

Les textes suivants sont les travaux des étudiants du lycée Henri IV, partenaire de l'Espace éthique/IDF dans le cadre du programme Transmissions. Leur contenu n'engage que leurs auteurs et non l'Espace éthique/IDF. Qu'ils soient remerciés d'avoir participé à ce programme.

En savoir plus : espace-ethique.org/education-transmissions

Espace éthique/IDF - Le programme Transmissions

À propos du programme

La démarche de l'Espace éthique Île-de-France vise à aller à la rencontre des enseignants, des lycéens et des étudiants dans le cadre de partenariat avec des établissements (lycée général, technologique ou professionnel). Nous considérons que donner les moyens aux jeunes générations de « développer une disposition à raisonner, à prendre en compte le point de vue de l'autre et à agir » sur les questions de bioéthique et d'éthique médicale fait partie des missions de l'Espace éthique Île-de-France. Notre apport porte à la fois sur le contenu des enseignements et sur les méthodes d'enseignement. Les compétences à acquérir sont notamment d'« identifier et expliciter les valeurs éthiques et les principes civiques en jeu », de « développer l'argumentation et le sens critique » autour des enjeux contemporains de la bioéthique, des évolutions de l'éthique médicale (notamment la question du consentement du patient et le rôle du Comité consultatif national d'éthique). Dans ce cadre, nous avons accompagné le Lycée Pierre-Gilles de Gennes, le Lycée Henri IV, le Lycée Léonard de Vinci de Levallois-Perret et le Lycée René Cassin de Gonesse depuis l'année scolaire 2017-2018. Nous apportons nos vingt ans d'expérience et d'échanges avec des professionnels et des chercheurs pour apporter des études de cas autour de l'éthique médicale (refus de soin, enjeux de la loi sur la fin de vie votée le 2 février 2016, big data, etc.) dans une démarche d'appréhension pluridisciplinaire et transversale des questions éthiques abordées, à travers les points de vue de praticiens (médecins, infirmières...), de chercheurs (philosophes, sociologues...) et d'associations.

Nous procédons en quatre temps pour co-construire les savoirs et les méthodes avec les enseignants et les élèves.

1. **D'abord, un atelier avec les enseignants** pour les former à la réflexion éthique, à l'animation de débats éthique en cours, et présenter les enjeux éthiques de la question choisie pour l'année scolaire en cours (le don d'organe, la PMA, la GPA, la génétique...). Cet atelier est l'occasion de partager, en petit groupe, les savoirs et les méthodes de débat éthiques pour aborder au mieux ces questions dans le cadre des cours d'éducation morale et civique (EMC). Cet atelier est aussi l'occasion d'élaborer ensemble les questions qui seront travaillées et débattues en cours.
2. **Une conférence-forum devant les élèves** leur permet de rencontrer des acteurs de terrain (médecins, infirmiers, etc.), mais aussi des chercheurs et des philosophes qui travaillent sur les enjeux éthiques de la question choisie. A l'issue de la séance, les élèves peuvent débattre avec les intervenants et nous leur proposons les questions à partir desquelles ils vont pouvoir travailler avec leurs enseignants (par exemple, « En cas de pénurie d'organes, qui doit-être prioritaire ? », ou encore « Est-il moral de prélever en cas d'opposition de la famille ? »).
3. **Travail en classe.** Les enseignants débattent de la question choisie de manière éclairée avec leurs élèves à partir des textes de loi, de documents, de témoignages entendus lors de la conférence-débat, et essayent de définir les différents arguments qui peuvent entrer dans le débat.
> Voir les ressources pédagogiques et méthodologiques ci-contre.
4. **Une restitution des élèves en petits groupes.** Les élèves présentent leurs réflexions à l'oral devant les classes qui participent au programme.
5. **Une restitution en public lors d'une soirée-débat.** Les élèves présentent leurs réflexions devant le public de l'Espace éthique Île-de-France à l'occasion d'une soirée-débat à la Mairie du 4^e arrondissement de Paris.

Le don d'organes et de tissus : les errances du consentement

Léontine Salaun, Mélanie Laquembe, Lucie Biezanowski

Le consentement présumé s'applique en France depuis le 1er janvier 2017, c'est-à-dire que «Toute personne est considérée comme consentante au don d'organes et de tissus après sa mort dès lors qu'elle n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement».

Pourtant, aujourd'hui, la France comme la plupart des pays fait face à une pénurie d'organes. Il est important d'ajouter avant tout que même si tous les français donnaient leurs organes les besoins ne pourraient être comblés.

La mise en application de cette loi a eu des conséquences directes désastreuses : la ruées des personnes vers le registre national des refus dont le nombre a doublé en moins d'un an en passant de 150 000 personnes en 2016 à 300 000 en 2017.

Le don d'organe est donc une thématique clef tant par son actualité que par l'urgence à laquelle les personnes en liste d'attente sont confrontés.

Tout d'abord, nous aimerions définir ce qu'est un corps. En effet, la vision du corps et sa fonction ont beaucoup évolué au cours du temps et il est nécessaire d'étudier cette représentation pour cerner les problèmes éthiques que le don d'organe pose. De plus les thématiques du corps ou du don d'organe sont étroitement liées au consentement. Puis-je encore consentir après ma mort ? Mes proches ont-ils le droit de consentir pour moi après ma mort ? A qui revient mon consentement ? Sauf que dans ce cas du don ma décision a de lourdes conséquences à la fois sur les personnes en attente de don et à la fois sur mes proches, ceux qui restent après ma mort.

Si on veut réellement comprendre le refus, il faut comprendre ce qu'est la mort encéphalique, première condition du don, et donc il faut aussi s'intéresser à la représentation du corps chez l'homme.

La relation entre le corps et l'esprit a beaucoup varié dans l'espace et dans le temps. Pour Platon, nous avons un corps et dans ce corps est logé une âme. Mais les deux sont dissociés, la mort du corps n'est pas la mort de l'âme. La mort du corps est seulement la mort du véhicule de l'âme. Pour les stoïciens comme Sénèque, mon corps n'est pas moi, moi je suis seulement la psyché, la seule chose qui m'appartienne vraiment et qui dépend de moi est l'esprit. Selon René Descartes, le corps et l'âme sont deux substances « réellement distinctes »

La relation corps âme est donc très sensible mais cette dichotomie corps esprit est déterminante car c'est elle qui définit le consentement en réalité, le médecin étudie l'aspect du corps-machine où les pièces, ici les organes, peuvent être remplaçables ou réparables avec assez de techniques tandis que les proches voient, eux, non pas le corps de la personne mais la personne en elle-même. A l'instant de l'annonce de la mort encéphalique le corps et l'esprit de l'individu sont réunis en une seule entité

et porter atteinte au corps serait porter atteinte à la personne du défunt.

La mort encéphalique est un évènement assez rare, vraiment très spécifique, elle est toujours très brutale. Nous avons interrogé une femme sceptique vis à vis du don d'organes, et dans son témoignage on voit bien qu'il y a confusion entre l'état d'arrêt cardiaque ou le cœur peut redémarrer et la mort encéphalique ou l'activité cérébrale s'arrête définitivement.

Ce qui est problématique avec la mort encéphalique, c'est que l'individu a l'air vivant, il a juste l'air endormi, en effet, son cœur bat, il est chaud, il n'a aucun stigmate de la mort, il est branché à un respirateur, on a donc l'impression qu'il respire normalement. Et c'est ça qui est très dur pour les familles, elles ont l'impression que leur proche est encore en vie.

Il est donc nécessaire dans un premier lieu d'expliquer aux familles de façon très calme et détaillée ce qu'est la mort encéphalique. Si elle n'est pas assez bien comprise au moment de la demande de prélèvement d'organe, le refus sera direct.

L'entrée en deuil est aussi un autre facteur qui entre en jeu lors de la décision des familles. Les proches sont rendus vulnérables à cause de l'annonce du deuil. En effet, le choc voire le déni que prend l'annonce de la mort d'un proche qui, en plus, paraît vivant ou simplement endormi dans son lit d'hôpital, empêche les proches de se concentrer sur la question du don. Comment demander quelques heures après l'annonce de la mort d'un proche si on peut déjà le prélever? La question du don n'est (soyons francs) absolument pas ce qui vient à l'esprit des proches qui subissent la perte définitive d'un parent, compagnon ou enfant. "Comment vais-je payer les factures ?" ou "Qui va venir me chercher à l'école ?" sont les secondes réflexions qui ressortent les plus souvent après cette annonce.

La famille pourrait considérer cette question comme un immense manque de respect de la part du médecin qu'elle a en face d'elle ou tout simplement ne pas voir de quoi le coordinateur parle puisque la personne n'est pas réellement décédée mais seulement endormie dans son lit d'hôpital et va se réveiller d'une minute à l'autre. Ainsi, le timing de la question du don est fatidique. Et si le moment est mal choisi, les chances pour les proches d'accepter de suivre peut-être la volonté du défunt se réduisent drastiquement.

Seulement, le temps est également compté pour le coordinateur, en effet, il possède environ 12 heures pour obtenir la réponse des proches pour faire profiter un receveur qui se trouve de l'autre côté dans l'attente d'un organe ou tissu.

Le double consentement est un facteur que l'hôpital doit prendre en compte. Celui du patient est celui qui semble venir en premier. C'est un choix qu'il aura fait, celui de consentir au non au prélèvement de ses organes. Mais il faut également prendre en compte celui des proches. On pourrait penser que le seul consentement qui importe est celui du patient. En effet il s'agit de son corps, de ses organes. Quels droits pourraient avoir ses proches sur son corps (à condition qu'il soit majeur) ? Pourtant les proches du patient font partie des personnes qui subissent les choix du patient

après sa mort. Ils vont donc être directement affectés par sa décision.

Or ils n'ont pas donné leur consentement pour cela. Ils doivent donc aussi être considérés comme des patients. Leur santé et état seront modifiés par le choix du patient. Leur consentement est donc essentiel pour éviter qu'ils ne souffrent plus que nécessaire. Cela fait partie du serment d'Hippocrate : "soigner ou du moins ne pas nuire" . C'est dans l'essence même de la médecine de soigner tout le monde indépendamment de leur statut ou action.

Le double consentement doit pour être valide être éclairé et raisonné.

Or après l'annonce de la mort du patient, les proches sont vulnérables. Sont-ils donc à même de prendre une décision ? Ils doivent être informés sur la procédure et ce n'est pas chose facile pour les coordinateurs.

Le patient quant à lui a dû pouvoir faire un choix éclairé sur le don d'organes avant de mourir. Chacun doit pouvoir être informé de la procédure et de l'utilité de ce don éventuel. Ce qui n'est pas chose facile puisqu'il existe beaucoup de théories du complot, comme celle des organes volés ou "arrachés" malgré l'opposition des proches. La loi prévoit certes qu'en absence d'opposition signalée (liste de refus de dons), les organes seront prélevés mais dans les faits il est impossible d'appliquer cette loi. En effet, prendre les organes sans consulter les proches serait d'une grande violence. Cette violence perçue nuirait au don d'organe dans l'opinion publique en agrémentant des théories du complot diverses.

On peut se demander quelles solutions existent pour de tels problèmes. L'éducation, les sites internet ainsi que les campagnes de prévention organisées par les associations et l'État semblent être les outils les plus efficaces contre la propagation de fausses idées, des rumeurs ou encore des légendes urbaines. Il faut informer au plus tôt. Que les enfants (adolescents) puissent rentrer d'une journée éducative sur le don d'organes et avoir une discussion avec leurs parents sur leur choix ou non de donner leurs organes après leur mort. Le fait d'informer ses proches sur sa volonté de donner devrait devenir systématique dans chaque famille. Les proches ne devraient pas avoir à décider mais seulement à informer du choix du décédé. On peut par exemple penser à une journée de sensibilisation à l'école où chacun signerait une attestation disant si il souhaite ou non donner ses organes. La journée d'appel serait une bonne opportunité pour donner son avis et remplir une attestation concernant le consentement ou non au don d'organes et de tissus. Cela permettrait d'avoir un avis éclairé et précis de chaque citoyen, décision révoquant bien évidemment. L'implication des citoyens et leur participation active au débat sociétal qu'imposent les problématiques du consentement reste la clé de l'avancée vers une réponse satisfaisante au don d'organes.

En revanche comment réagir face à un refus. Si l'on parvenait à informer toute la société des enjeux et de la procédure, que l'ensemble de la société connaissait le drame de la pénurie d'organes et que pourtant nombreux refusent de donner leurs organes ou ceux d'un proche, que faire ? Cela pose beaucoup de questions éthiques. En effet avec un patient en état de mort encéphalique on peut sauver ou changer la vie de « 5 » autres personnes. Pourquoi le respect du corps de l'une a t il plus

d'importance que la vie de 5 autres ? Si quelqu'un refuse de donner ses organes a t il encore droit à une future greffe ?

Pourtant dans un Etat de droit comme la France la fin de justifie pas les moyens n'en déplaie à Machiavel. Si en tuant une personne on pouvait sauver un pays entier, dans le cas d'une épidémie par exemple, on ne devrait rien faire quelque soit le ratio mort/vie. De même on doit moralement respecter les choix des proches ou du patient.

Génie génétique et consentement

L'application de CRISPR CAS 9 sur la lignée germinale et la question du consentement

Clara Huguet et Pauline Sargent

Désignée comme percée majeure de l'année 2015 par la revue *Science*, la mise au point de la technique Crispr Cas 9 a suscité une vague d'espoir et d'enthousiasme dans le domaine médical, même si elle génère de nouvelles considérations éthiques.

Depuis quelques années, les succès de la mise en pratique de la technique Crispr Cas 9 ouvre de nouvelles possibilités pour soigner des maladies d'origine génétique jusqu'alors incurables.

En effet, la technique CRISPR CAS 9 permet d'effectuer des coupures dans l'ADN. Le système est constitué d'une enzyme, CAS 9 et d'un ARN guide. CAS 9 est une endonucléase ("endo" : dans, "nucléus" pour acide nucléique, ADN) cad une protéine capable de couper l'ADN. CAS 9 est capable de couper les deux brins de l'ADN qui se font face. L'ADN est constituée d'un enchaînement de base azotées: A, T, G ou C. L'ARN est constituée de base complémentaires de l'ADN.

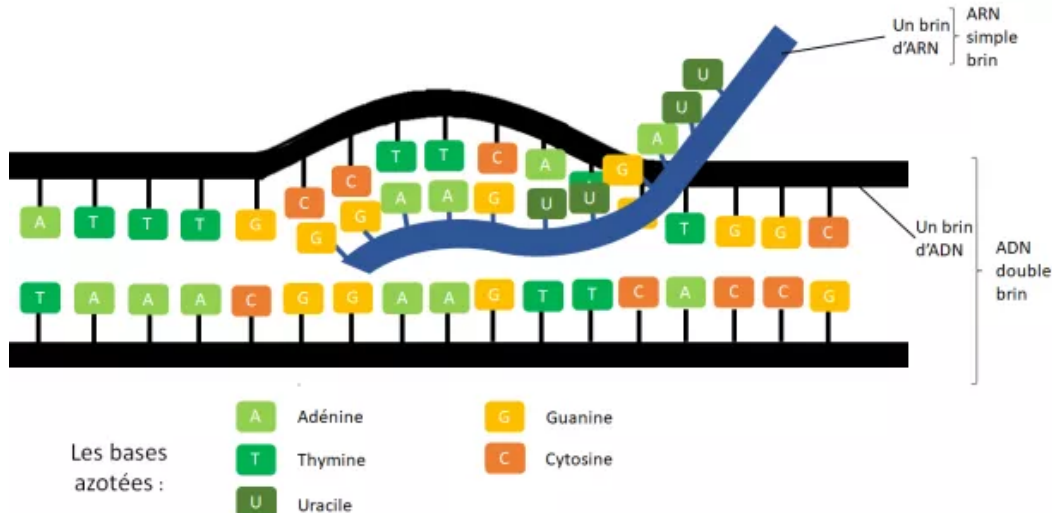


Fig 1 : utilisation de l'ARN guide complémentaire de l'ADN (crédits Alice Granados)

Pour cibler une partie précise de l'ADN, CAS 9 est donc guidée par un ARN dit "ARN guide"; L'ARN guide se fixe à l'ADN cible en associant ses bases avec celles de l'ADN cible. Elles sont complémentaires. On peut donc cibler de nombreuses parties de l'ADN dont on connaît le détail en fabriquant des ARN guide "sur mesure".

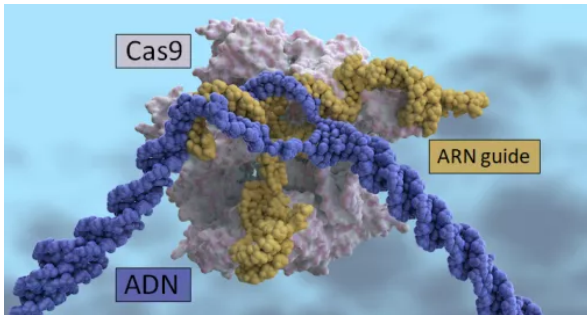


Fig 2 : association Cas 9, ADN et ARN guide (crédits CRISPR therapeutics)

Une partie de l'ARN guide se fixe à l'ADN et une autre a une forme complémentaire à CAS 9.

Après cette coupure double brin (sur les deux brins de l'ADN), il existe deux possibilités de réparation mises en oeuvre par la cellule

Le premier est le système de réparation naturelle de l'ADN, NHEJ (Non-Homologous End-Joining). Il permet de rejoindre les deux extrémités créées par la coupure. Cependant il est peu fiable. Il peut ajouter ou enlever des bases. Ces mutations diminuent l'expression du gène ou l'inactivent complètement. Dans le cas des jumelles Lulu et Nana, c'est ainsi le gène codant pour le récepteur CCR5 qui a été inactivé (sur les deux chromosomes de la paire de chromosomes pour une des deux filles et sur un seul des deux pour l'autre).

Dans le deuxième système, le système HR (Homology Directed Repair), beaucoup plus fiable, on introduit en plus dans la cellule un brin d'ADN avec la séquence souhaitée. Les extrémités sont homologues à celles de la coupure. La cellule doit alors intégrer cette séquence ADN dans le génome comme dans un puzzle. Un article de la revue Nature du 24 aout 2017 a montré que ce système été efficace pour une modification in utero du génome d'un embryon. Ce système est efficace dans les cellules au stade embryonnaire. On pourrait ainsi, dans le cas des maladies héréditaires introduire des séquences d'ADN non mutées. Dans les deux cas, des mutations non désirés sur d'autres parties de l'ADN sont possibles même si plutôt rares, ce sont les effets off-targets.

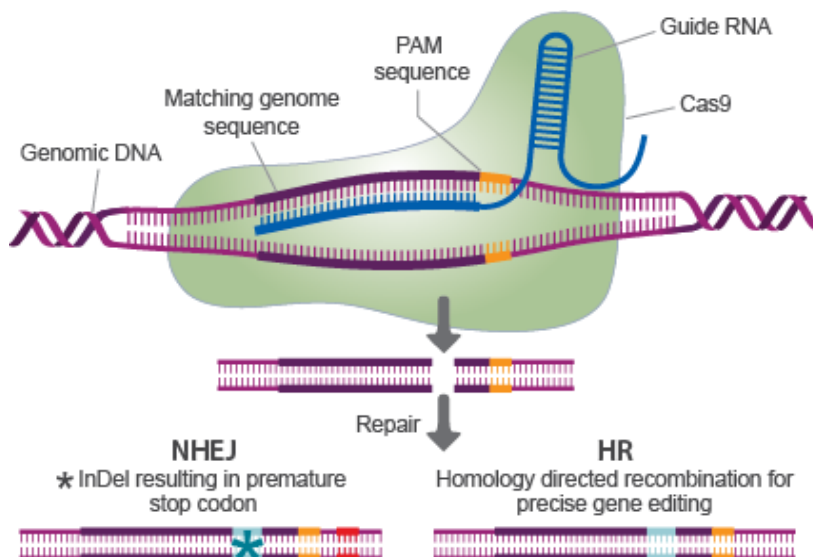


Fig 1 : la réparation de l'ADN après l'utilisation de CRISPR CAS 9

Source : [transomic technologies](http://transomictechnologies.com)

Contrairement aux techniques d'éditions du génome plus anciennes (enzymes de restrictions), on peut cibler un grand nombre de zones de l'ADN. La technique est simple, rapide, efficace et moins coûteuse.

Ces ciseaux moléculaires permettent donc de modifier le génome des cellules embryonnaires (la limite entre embryon et fœtus se situe à 8 semaines de grossesse avec l'apparition des premières lignées neuronales, en dessous de 8 semaines, c'est un embryon) en inactivant certains gènes qui posent problème.

Ces modifications génétiques peuvent être transmises à la descendance. On appelle ceci la thérapie génique germinale. Elle consiste à modifier le génome d'un embryon à un stade précoce ou celui de cellules germinales d'un adulte (spermatozoïdes ou ovules, 0,1% de nos cellules) de sorte que cette modification soit transmise à sa descendance.

Cette thérapie est porteuse de beaucoup d'espoir dans le domaine médical, notamment pour le traitement des maladies génétiques qui ne concernent qu'un seul gène (maladie monogénique), comme la myopathie de Duchenne, la mucoviscidose, mais aussi pour des affections dans lesquelles une thérapie génique sur certaines cellules comme les cellules immunitaires peut avoir un effet thérapeutique (ex : cancer, SIDA, maladies cardiovasculaires, diabète, maladies neurodégénératives).

Après avoir été vivement prohibé et débattu dans les années 90, la thérapie génique germinale redevient, en même temps qu'une nouvelle possibilité technique, un sujet du débat éthique. Il faut nuancer cette fiabilité technique car après une fécondation in vitro, ¼ des embryons en moyenne ne sont pas indemnes. Par ailleurs, il faut veiller à ne pas sacraliser le génome et à faire des mutations ou modifications dans notre ADN quelque chose d'exceptionnel. Des mutations spontanées se produisent tout au long de notre vie et également dans les cellules germinales. On parle de *mutation germinale* quand elles touchent l'ADN des cellules souches d'un gamète. L'embryon porte alors une mutation que ces parents ne possèdent pas. D'autres mutations peuvent apparaître dans la cellule œuf ou tout au long de notre vie dans nos cellules.

De nos jours, la thérapie génique germinale est principalement au stade de la recherche fondamentale et non de l'essai clinique, du moins jusqu'à la naissance, cette année, des jumelles chinoises Lulu et Nana dont nous reparlerons plus tard. L'édition du génome chez les embryons comme application provoque de nombreuses réticences éthiques même si elle est de l'ordre du futur. Au contraire de la thérapie génique somatique dont les effets n'engagent que l'individu traité, la thérapie génique germinale peut impacter des lignées familiales complètes. Entre promesse et danger, quelles limites éthiques poser à l'édition du génome ?

Juridiquement, d'après l'article 13 de la Convention d'Oviedo, ratifiée par 27 pays dans le monde dont la France, « *une intervention ayant pour objet de modifier le génome humain ne peut être entreprise que pour des raisons préventives, diagnostiques ou thérapeutiques, et seulement si elle n'a pas pour but d'introduire une modification dans le génome de la descendance* ». La thérapie génique germinale est donc aujourd'hui interdite en France bien que ce serait un moyen de soulager la souffrance d'un grand nombre de malades. En interdisant de manière unilatérale cette possibilité de soigner, la question du consentement peut se poser: il est interdit de consentir à quelque chose qui pourrait réellement aider et ceux, au nom d'un intérêt supérieur que nous impose l'état qui se présente comme le seul pouvant juger de ce qui est bon à la fois pour nous, pour notre descendance et plus généralement pour l'humanité.

Ce débat dépasse donc le cadre du simple acte médicale pour poser la question de notre responsabilité collective face aux capacités accrues dont nous disposons pour agir sur le génome.

Cependant, la Convention d'Oviedo n'est pas le seul texte existant et d'après l'article 5 de la Déclaration universelle sur le génome et les droits de l'homme, ratifié en 1997 à l'ONU: *“Si conformément à la loi une personne n'est pas en mesure d'exprimer son consentement, une recherche portant sur son génome ne peut être effectuée qu'au bénéfice direct de sa santé, (...) Une recherche ne permettant pas d'escompter un bénéfice direct pour la santé ne peut être effectuée qu'à titre exceptionnel, avec la plus grande retenue, en veillant à n'exposer l'intéressé(e) qu'à un risque et une contrainte minimums et si cette recherche est effectuée dans l'intérêt de la santé d'autres personnes (...) et sous réserve qu'une telle recherche se fasse dans les conditions prévues par la loi et soit compatible avec la protection des droits individuels de la personne concernée. “*

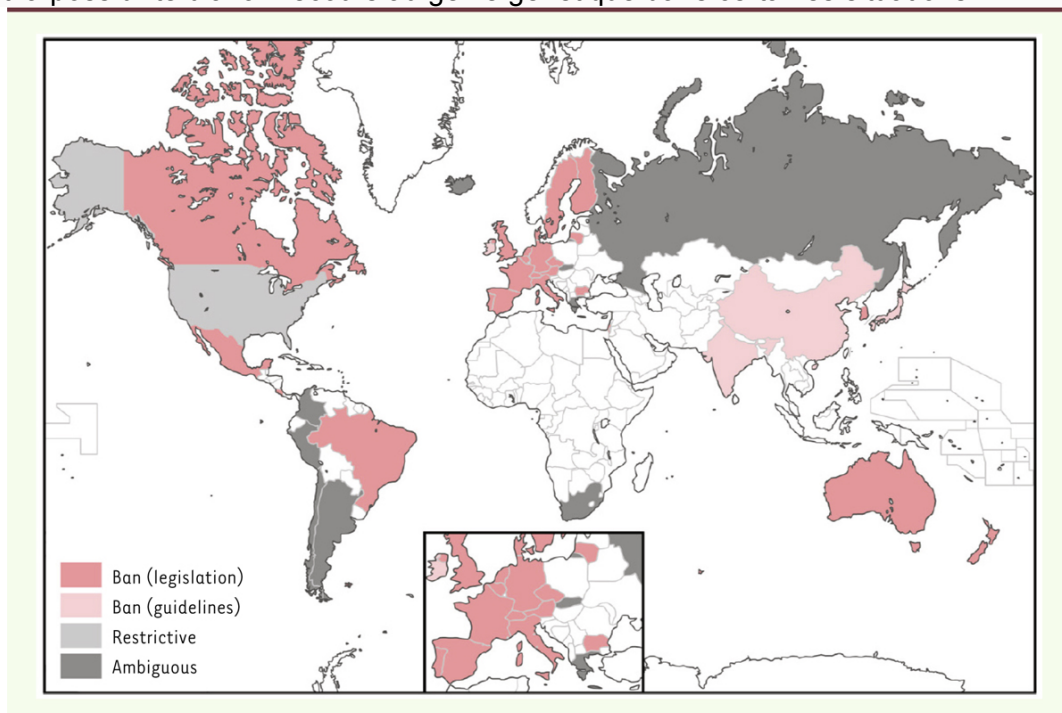
Selon ce texte, la sélection des embryons, dans la mesure où elle induit un “bénéfice direct” indéniable, peut être autorisée. Mais quid des pathologies plus légères ? Qu'est ce que cela signifie pour les individus touchés par ces maladies ?

De ce point de vue, le génie génétique apparaît positivement puisqu'il pourrait éradiquer des maladies génétiques de familles entières. Dans le cas de la thérapie génique qui affecte uniquement l'individu, deux bébés bulles aux États-Unis, des bébés qui sont touchés par une maladie génétiques graves qui se caractérise par un déficit immunitaire sévère à cause d'une mutation sur un gène du chromosome X, ont récemment été traités avec Crispr Cas 9 et ont pu rentrer chez eux après avoir retrouvé des facultés immunitaires normales

De plus, l'Article 12 de cette même déclaration stipule que *“Les applications de la recherche (...) concernant le génome humain, doivent tendre à l'allègement de la souffrance et à l'amélioration de la santé de l'individu et de l'humanité tout entière.”*

Mais alors, qui peut se prétendre juge de l'éthicité des démarches? Le problème de l'encadrement du génie génétique est donc bien un problème éthique : il faut juger de la légitimité et du bien fondé des modifications génétiques effectuées à l'échelle d'un individu ou d'une population.

A cette question, aucune réponse universelle n'a encore été trouvée et cela entraîne les grandes disparités entre les pays. Tandis que certain, comme les pays de l'Union européenne, refusent de prendre le moindre risque et interdisent la thérapie génique germinale, d'autre comme les États-Unis ou la Russie, conservent une certaine ambiguïté, laissant la possibilité d'avoir recours au génie génétique dans certaines situations.



Législations concernant la modification de la lignée germinale dans le monde (extrait de l'article [8], Open Access/Creative Commons). Seules les nations apparaissant en

rose foncé interdisent formellement (par voie législative) un tel procédé. Les nations en blanc sont celles pour lesquelles les informations n'ont pu être obtenues (© 2014 Araki and Ishii, Creative Commons).

Cette prise de précaution, même si elle peut paraître violente, est justifiée par les dérives possibles de ce "cadre médical" comme cela a été récemment le cas avec la naissance de Lulu et Nana, deux fillettes dont l'ADN a été modifié afin de les immuniser contre le virus du VIH.

Malgré les affirmations du médecin ayant pratiqué cette expérience nous pouvons fortement douter de la justification médicale de cette manipulation: il est tout à fait possible depuis des années de faire en sorte qu'un enfant né de parents porteur du VIH n'en soit pas atteint. De plus, l'âge des sujets de cette expérience est également problématique entre autre pour la question du consentement. En effet, est possible d'agir sans le consentement d'un très jeune enfant ou d'un enfant à venir s'il paraît indubitable qu'en grandissant, l'enfant ne pourra alors qu'approuver la démarche notamment si but de l'opération est de lui sauver la vie ou de lui éviter des souffrances futures. C'est ce qui correspond au consentement futur supposé. Mais ni pour Lulu ni pour Nana, supposer ce consentement est possible: cette manipulation n'était absolument pas nécessaire à leur vie et encore moins leur survie. De plus, nous ne connaissons pas les effets secondaires des expériences réalisées avec Crispr Cas 9 tel que l'effet off-targets. La balance bénéfice/risque est donc clairement déséquilibrée: il n'y a que des risques pour aucun bénéfice. Ces deux fillettes sont donc rien de plus que des rats de laboratoires, sujets d'une expérience scientifique à laquelle elles n'ont jamais consentie et dont elles ne tireront aucun bénéfice. De plus, on a pu observer que la technique n'avait pas été parfaitement effective lors de l'application puisque pour une des deux jumelles, seule un des deux gènes porteurs du récepteurs CCR5 a été inactivé. De plus, cette thérapie génique germinale est germinale et donc, en plus de les affecter toute leur vie, elle aura également des impacts sur leur éventuelle descendance. Enfin, même si cette expérience peut conduire à la guérison de personnes atteintes de maladies génétiques, il est bon de rappeler qu'un individu ne peut pas être considéré comme un moyen pour la communauté donc il n'est pas éthique de justifier un comportement répréhensible sur quelques individus par un hypothétique bénéfices pour tous.

De plus, la condamnation quasi unanime dans la communauté scientifique de ces naissances s'est poursuivie par un rejet plus large de l'eugénisme avec l'appel par un groupe d'expert de sept pays dans la revue scientifique américaine *Nature* à un moratoire, soit un délai ou une suspension volontaire d'une action, de cinq ans sur les techniques de modification du génome.

Face à l'absence de texte international de bioéthique largement approuvé car seuls 29 pays ont signés la convention d'Oviedo et avec la crainte de voir CRISPR CAS 9 provoquer une course aux armements en matière de recherche génétique, l'OMS s'est réuni lundi 18 mars 2019 afin de constituer un groupe d'expert afin de définir des règles de gouvernance et de surveillance des pratiques de modifications du génome.

Nous sommes actuellement à l'aube d'une évolution majeure de la médecine qu'il est indispensable de clairement encadrer afin d'éviter toutes les formes de dérives. Le défi posé par ces recherches sur l'édition du génome. Depuis 1997, l'article 13 de la Convention d'Oviedo interdit la thérapie génique germinale mais à ce jour, seul 27 pays l'ont signés dans le monde, elle reste donc un coup d'épée dans l'eau. La législation en vigueur qui se contente de prohiber les interventions génétiques est tout aussi contestable car elle prive implicitement de soin des personnes qui pourraient être soignées. En plus d'être discutable d'un point de vue éthique, elle l'est aussi d'un point de vue pragmatique: n'est-il pas un peu naïf

de croire que si quelque chose fonctionne, il ne serait pas quand même appliquée, ce qui aurait alors l'effet inverse de ce que souhait la loi: une dérive de la pratique pratiquée à l'étranger ou de façon illégale. Mais autoriser les manipulations génétiques est la porte ouverte à toutes les dérives tel que l'eugénisme ou la transhumanisme. Une frontière nette entre ces deux domaines n'existent pas et c'est pour cela que nous pouvons établir des hypothèses pour essayer d'en trouver une: la génétique pourrait être utilisée pour modifier le génome lorsqu'il s'agit de préserver la vie d'un individu et non de l'améliorer.

Mais nous pouvons également nous remémorer ce que disait il y a 50 ans le biologiste Jean Rostan : "Je doute que l'homme soit suffisamment mûr pour prendre en main son destin chimique mais le sera t il jamais ?".

Bibliographie:

Le blog de François Ibarrondo : <http://evobio.blog.lemonde.fr/2016/03/03/crispr-cas9-et-leradication-des-maladies-genetiques/>

dossier INSERM sur l'édition génomique : <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/edition-genomique>

le site de l'université Paris Diderot : <https://bionum.univ-paris-diderot.fr/2018/02/19/modifier-ladn-par-crispr-une-nouvelle-page-secrit/#III>

Le site de l'agence science presse :

<https://www.sciencepresse.qc.ca/actualite/2018/11/19/forcage-genetique-moratoire>

article d'Emilie Fallet : [Emilie Fallet, Les dommages à l'ADN et leur réparation](#), Planet-Vie, Lundi 16 juin 2014, <https://planet-vie.ens.fr/article/2115/dommages-adn-leur-reparation>, [voir](#)

l'article de Nature sur la modification in utero du génome réalisée en 2017 en laboratoire : <https://www.nature.com/articles/nature23305?foxtrotcallback=true#f5>

La psychiatrie en France : contention, isolement et consentement ou le Moyen-Âge au pays des droits de l'Homme

Nora Baron, Marie Berger et Eva Lopes

Aujourd'hui, la France doit faire face à un scandale. Dans le pays des droits de l'homme, des femmes et des hommes souffrant de maladies psychiatriques sont enfermés ou sanglés de façon systématique, arbitraire, largement injustifiée et sans consultation et accord préalables. La psychiatrie est en train de faire face à une déshumanisation. C'est d'un bond en arrière que nous allons vous parler.

Comment peut-on imaginer qu'un individu malade puisse subir ces tortures mentales et physiques ? Comment dans notre système dit "de santé" peut-on maltraiter, déshumaniser à un tel point des personnes déjà en état de vulnérabilité ? Ce ne sont pas des soins qu'on leur administre, c'est de la violence et de la maltraitance déguisée.

Plan :

1. Explication des lois sur le consentement en psychiatrie
2. L'irrespect de ces lois
3. Contextualisation et explications
4. Les solutions envisageables

I- Explication des lois sur le consentement en psychiatrie

Les lois concernant le consentement lors de soins médicaux ont été revues en juillet 2011. Actuellement selon la loi française :

« Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables.

Aucun acte médical et aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment ».
Si la personne ne peut exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.

Les droits des mineurs ou des majeurs protégés sont exercés par les titulaires de l'autorité parentale ou le tuteur. Selon l'Article 29 (octobre 2013) Ils ont le droit de recevoir une information directe et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée à leur degré de maturité, et/ou à leurs facultés de discernement. Leur consentement doit être systématiquement recherché s'ils peuvent exprimer leur volonté et participer à la décision. Si le refus d'un traitement par le titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables. Certains droits inhérents à la dignité humaine sont intangibles et ne souffrent aucune limite : droit à la vie, droit à ne pas être soumis à la torture ou à un traitement dégradant ou inhumain, protection de l'intégrité physique et psychique.

Trois modalités concernant les soins psychiatriques sans consentement (SSC) existent en France :

- Les soins sur décision du directeur d'établissement de santé (SDDE) :
- Les soins psychiatriques à la demande d'un tiers, en urgence ou non (SDT ou SDTU),
- Les soins psychiatriques en cas de péril imminent sans tiers (SPI),
- Les soins psychiatriques sur décision du représentant de l'État (SDRE).

Les soins sans consentement ont lieu dans le cas où la maladie mentale altère la capacité de la personne à repérer ses propres troubles et à solliciter de l'aide. Ainsi, si cet état mène à un risque, pour la personne ou pour autrui, l'enjeu consiste à organiser un recours aux soins, même en l'absence de demande formulée en ce sens par l'intéressé. Ce type de situation impose une collaboration étroite entre les différentes professions qui entrent en contact avec la personne concernée, ainsi qu'entre ces professionnels, la famille, les aidants naturels et l'ensemble des acteurs concernés au niveau local.

Il y a actuellement une Diversification des modalités de soins sans consentement :

- La possibilité d'être en soins ambulatoires (hospitalisation à temps partiel, soins à domicile, consultations ambulatoires, activités thérapeutiques).
- Une période d'observation d'une durée maximum de 72 heures en hospitalisation complète sans consentement, avant de proposer un type de prise en charge
- La suppression des sorties contre avis médical : le tiers ou toute personne de l'entourage doit saisir le JLD en cas de désaccord avec le médecin, conforté par la position du directeur.
- L'obligation de réaliser un examen somatique complet par un médecin, dans les 24 h suivant l'admission prononcée par le directeur.
- le JLD exerce un contrôle systématique avant le 12e jour * et au 6e mois de toutes les hospitalisations complètes sans consentement (HC).

Les droits des personnes soignées en psychiatrie sans leur consentement sont réaffirmés :

- Le patient reste un citoyen à part entière.
- Les hospitalisations longues ne doivent pas être la règle.
- Le patient doit être informé notamment sur ses droits et voies de recours, et doit pouvoir présenter ses observations si son état le permet, sur la mesure le concernant.
- Le patient doit être le plus possible associé aux décisions et aux soins le concernant.
- Le contrôle systématique de la nécessité et du maintien des mesures d'hospitalisations sans consentement par le Juge des libertés et de la détention (JLD) est maintenu mais simplifié.

II- L'irrespect de ces lois

Malheureusement aujourd'hui certaines législations ne sont pas respectées notamment lors de soins psychiatriques sans le consentement du patient. Nous allons donc tenter de comprendre dans quelles mesures ces lois ne sont pas respectées et pourquoi elles ne le sont pas. Quelle est la nature de ce respect, ou ce qu'il en reste, à l'égard de ce malade qui ne peut pas s'exprimer et décider de soins pour une pathologie dont il ne reconnaît souvent pas l'existence ?

Aujourd'hui, de nombreuses règles et lois mentionnées ci-dessus ne sont pas respectées dans les milieux psychiatriques, voire tendent à se dégrader avec le temps, ce que nous expliquerons par la suite.

La Haute autorité de santé (HAS) définit 2 types de contention :

- La Contention physique (manuelle) : maintien ou immobilisation du patient en ayant recours à la force physique.
- La Contention mécanique : utilisation de tous moyens, méthodes, matériels (comme des sangles) ou vêtements empêchant ou limitant les capacités de mobilisation volontaire de tout ou partie du corps dans un but de sécurité pour un patient dont le comportement présente un risque grave pour son intégrité ou celle d'autrui.

La contention mécanique est tout d'abord une mesure d'exception, un dernier recours, limitée dans le temps, sur décision d'un psychiatre (conformément à la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016), et elle impose la prescription d'une surveillance et d'un accompagnement intensifs par les différents personnels d'une équipe de soin. Elle ne peut être pratiquée que dans le cadre d'une mesure d'isolement, ainsi les 2 pratiques sont liées

Concernant sa durée, l'HAS précise qu'à l'initiation de la mesure, l'indication est limitée à 6 heures. Si l'état de santé le nécessite, la décision et la fiche de prescription du suivi doivent être renouvelées dans les 6 heures. En cas de prolongation, la décision et la fiche de prescription doivent être renouvelées toutes les 24 heures. Les contentions mécaniques de plus de 24 heures doivent être exceptionnelles. Seuls les patients faisant l'objet de soins psychiatriques sans consentement peuvent être isolés.

L'HAS précise également les raisons de la contention et la mise en isolement ainsi que ses contre-indications. Il s'agit de prévenir une violence imminente du patient ou en réponse à une violence immédiate, non maîtrisable, sous-tendue par des troubles mentaux, avec un risque grave pour l'intégrité du patient ou celle d'autrui. Elle ne peut être employée que lorsque des mesures alternatives et moins restrictives ont été inefficaces ou inappropriées. En aucun cas il ne s'agit de punir, infliger des souffrances ou de l'humiliation ou établir une domination et surtout pas pour résoudre un problème administratif, institutionnel ou organisationnel, ni répondre à la rareté des intervenants ou des professionnels.

Concernant le patient en lui-même, il est indispensable de s'assurer qu'il bénéficie d'un accès à l'alimentation, à l'hydratation et à l'hygiène, qu'il bénéficie au minimum de deux visites médicales par 24 heures. Il est également indispensable, au moment de la mise en place de la contention mécanique, de donner au patient des explications claires concernant les raisons de la mise sous contention et les critères permettant sa levée.

L'isolement défini comme le placement du patient à visée de protection, lors d'une phase critique de sa prise en charge thérapeutique, dans un espace dont il ne peut sortir librement et qui est séparé des autres patients. Il ne peut se faire que dans un lieu dédié et adapté.

On retrouve exactement les mêmes prescriptions que pour la contention, sauf que l'indication est limitée à 12 heures. Si l'état de santé le nécessite, la décision et la fiche de prescription doivent être renouvelées dans les 12 heures. En cas de prolongation, la décision et la fiche de prescription doivent être renouvelées toutes les 24 heures. Les isolements de plus de 48 heures doivent être exceptionnels.

Maintenant que nous connaissons les grandes lignes de la législation, observons comment ces règles sont appliquées en France.

Depuis 15 ans, le recours excessif à l'isolement et à la contention est dénoncé, on parle même de banalisation des pratiques d'isolement et de contention dans les hôpitaux psychiatriques.

Les abus, soit la violation de ces règles, constituent un non respect des droits fondamentaux, voire une forme de maltraitance dans certains cas dont nous donnerons des exemples.

Très peu d'études ou d'enquêtes permettent de quantifier le recours à la contention ou l'isolement en France. Néanmoins, nous avons trouvé une *Etude par la Fédération régionale de recherche en psychiatrie et santé mentale Languedoc-roussillon, Midi-Pyrénées*, menée par Raphaël Carré, praticien au centre hospitalier Gérard Marchant (Haute-Garonne) et son équipe. Il ont récemment présenté de premiers résultats sur le sujet. Pendant un an, il a observé avec son équipe les pratiques dans 11 hôpitaux de la région Occitanie. Les résultats montrent que sur 13.321 patients admis en psychiatrie sur la période étudiée (novembre 2016-novembre 2017), 336 ont été soumis à la contention, soit un taux de 2,5 %. Ce taux monte à 6,9% en urgence psychiatrique. Il est également observé que les patients exposés sont, de manière plus significative, des hommes jeunes (âge moyen de 37 ans), des personnes hospitalisées sous contrainte, et pour la majeure partie souffrant de schizophrénie et troubles délirants ou trouble bipolaire ou troubles de la personnalité. Les motifs de recours à la contention sont l'agitation, des menaces de violence envers les autres, des violences envers les autres, des violences envers soi-même.

Mais d'autres études seraient nécessaires pour tirer des conclusions car ces proportions sont extrêmement variables d'un centre psychiatrique à l'autre, et dépendent fortement de la capacité des locaux et de l'effectif du personnel soignant.

Mais pour vraiment prendre connaissance des dérives actuelles concernant les mesures de contention, d'isolement et de refus de consentement, car en effet très souvent les patients concernés par les 2 premiers ne font pas l'objet de soins psychiatriques sans consentement, nous allons vous donner quelques exemples tirés de documentaires ou de témoignages :

Tout d'abord un exemple à la fois parlant, horrible et tragique issu du reportage *Psychiatrie le grand naufrage* qui porte bien son nom : c'est le témoignage des parents d'Adrien, patient schizophrène, qui a passé au total 134 jours à l'isolement. Les sessions à l'isolement allaient d'une dizaine de jours à 31 jours d'affilé. Sa dernière mise en isolement a duré 11 jours : dès le 1er jour il est attaché. Le reportage montre la fameuse fiche de prescription où il est écrit qu'il essaye de négocier pour ne pas remettre la contention, dit que l'on a « pas le droit de lui faire ça », il crie. Il finira par se stranguler avec son pyjama d'isolement au bout du 11ème jour. Nous avons donc ici un cas très clair montrant une conséquence gravissime, à savoir le suicide d'un patient, des pratiques abusives et détournées de l'isolement et de la contention. Il y a donc eu non-respect de la durée limite imposée relative au placement et au maintien à l'isolement.

Dans ce même reportage, certaines visites dans des centres psychiatriques montraient également des conditions d'isolement indignes et inappropriées : dans un hôpital par exemple, salle de télé, normalement destinée à tous les patients, avait été transformée en salle de confinement, occupée par un autiste lourd qui y passe toutes ses journées depuis 5 ans.

Quel est dans ce cas le ressenti des patients face au recours à la contention et à l'isolement ?

La contention est loin d'être une pratique anodine pour ceux qui la vivent. L'étude mentionnées précédemment évoquée le fait que pour la majorité des patients, la contention est vécue de manière négative. Le plus souvent, ces pratiques sont loin d'apaiser les patients, mais au contraire augmentent leur angoisse. Il ressort ainsi du vécu des patients (29 personnes âgées de 18 à 65 ans) des « sentiments d'impuissance, d'abandon, de déshumanisation » et ceux-ci restent marqués par l'expérience, même lorsqu'elle remonte à plusieurs années. Celle-ci est ressentie comme une « violence, une punition, une perte

d'autonomie". Ce sont donc des pratiques particulièrement violentes et humiliantes pour le patient, et on ne peut qu'imaginer les conséquences qu'elles peuvent avoir sur sa santé mentale. L'usage de la contention et de l'isolement à outrance est bien une négation des droits du patient, et au-delà de ça, une négation de sa qualité d'être humain majeur : il y a parfois le sentiment d'être un enfant puni pour être éduqué.

Du côté des soignants (17 infirmiers, 15 médecins) vivent ces décisions de contention avec « violence, sentiments d'échecs et de culpabilité », parfois de « soulagement » au moment de la levée de la contention, un besoin de débriefing, d'échanges avec les collègues.

III Contextualisation et explication

Comment les acteurs qui évoluent dans le champ commun entre droit et psychiatrie choisissent-ils d'interner ou de soigner un patient contre son gré ? Appliquent-ils simplement les dispositions légales supposées, ou bien se réfèrent-ils à d'autres formes de normativité ? Plus globalement, comment ces acteurs s'approprient-ils les normes et en quoi le choix normatif est-il lié au rôle des individus dans le lien social ?

Il existe une influence évidente d'éléments à la fois pratiques et doctrinaux. En outre, le cadre juridique, l'urgence, le manque d'effectifs, le budget restreint, les contraintes liées à la gestion du système de santé ou à la responsabilité professionnelle organisent une structure de contraintes dont les acteurs peuvent difficilement se dégager. De la même façon, les a priori concernant les patients psychiatriques et la normalité composent un tissu de textures qui imposent un voile à travers lequel les cas seront appréhendés.

Les sous effectifs dans les hôpitaux psychiatriques:

Certains psychiatres et infirmiers dénoncent le manque d'effectifs, de lits, de temps, et de formations adéquates, qui dégradent le quotidien des hôpitaux psychiatriques et détériorent la qualité des soins "On n'est plus dans le soin, on est dans le gardiennage".

Pour remédier à cela les équipes des services de psychiatrie sont souvent accompagnées de personnel de sécurité pour gérer certains patients. Malheureusement ils ne sont pas formés pour du soin mais sont là pour intervenir en cas de danger. La seconde option adoptée sont les médicaments utilisés pour calmer les patients mais en aucun cas pour les soigner. Ce manque de personnel mais également de temps et de lits car Entre 2014 et 2016, le nombre de patients hospitalisés a augmenté de 8.4% a d'importantes répercussions sur les patients qui ne sont plus soignées mais gardées et souvent ne sont traitées ni avec respect ni avec leur consentement.

Le budget :

Les budgets alloués au secteur psychiatriques régressent, néanmoins une décision prise récemment de neutraliser la hausse du forfait journalier hospitalier a quand même été acceptée.

Depuis cinq ans, cinq rapports ont été rendus sur la situation, dont celui d'une mission d'information du Sénat, le 4 avril 2017, consacrée à la situation de la psychiatrie.

Les auteurs de chacun de ces rapports répètent les mêmes constats et débouchent sur les mêmes recommandations : manque de personnel, désaffectation du secteur, avec 25 % de postes vacants, et nombre des lits insuffisant. Les soins psychiatriques sont réduits à la prise en charge d'urgence, le recours à la chambre d'isolement s'accroît, conduisant la Contrôleuse générale des lieux de privation de liberté à évoquer « des pratiques indignes ». Ces coupes budgétaires ayant des répercussions le personnel soignant s'est mis en grève il y a presque un an. Plusieurs témoignages de salariés a été recueilli selon lesquels : « Dans

certains services, comme on manque de lits, on met la pression sur les équipes pour qu'elles fassent sortir les patients plus rapidement. On apprend parfois que des patients sortis trop tôt sont décédés dans la rue ».

Un deuxième témoignage : « Ces hospitalisations sont beaucoup plus violentes. Une personne complètement délirante peut alors se retrouver en soins sous contrainte avec ce que ça implique : non-considération du consentement, passage devant le juge des libertés, isolement... Les répercussions sont très importantes, les traumatismes s'accumulent. Certaines se retrouvent en prison parce qu'on n'a pas réussi à les prendre en charge et qu'elles ont fait des petits actes de délinquance. S'ajoute alors le vécu de la détention... C'est un cercle vicieux : toute une partie de la population est laissée à elle-même. Et la réponse c'est du répressif, soit avec la prison soit avec des soins sous contrainte.

A priori sur les patients psychiatriques et infantilisation :

Selon la thèse d'Emmanuelle Bernheim « Les décisions d'hospitalisation et de soins psychiatriques sans le consentement des patients dans des contextes clinique et judiciaire » de 2013. Les patients psychiatriques sont victimes d'a priori et d'infantilisation.

Lors d'entretiens avec certains juges des deux cours certains ont rapporté ressentir un malaise par rapport à la maladie mentale dus à des préjugés tels que l'agressivité, la manipulation, les mensonges.

Un décret a d'ailleurs récemment été voté, autorisant le croisement des patients hospitalisés sans consentement en psychiatrie, avec le fichier des personnes surveillées pour radicalisation et/ou lien avec le terrorisme, ne faisant qu'augmenter l'incompréhension chez les patients et leur rejet de la société.

De plus, la moitié des informateurs en Cour supérieure rapportent considérer leur intervention comme étant semblable à celle qu'ils mènent auprès de mineurs en matière familiale et s'adressent aux patients comme à des enfants, voire comme s'ils étaient leurs propres enfants : « Quand je rends une décision, je m'adresse directement à la personne concernée, je dépose mon crayon et j'avance vers lui, et j'ai un aspect... Je suis une mère de famille, j'ai deux adolescents, et je m'adresse à eux comme si c'était un de mes enfants. »

Cependant, ces a priori ne seraient pas les seuls impliqués dans les situations de garde en établissement et d'autorisation de soins. La culture, l'éducation et les origines auraient également un impact sur la décision judiciaire de soins. Ainsi, notre quatrième informateur, un psychiatre, évoque une de ses deux seules requêtes pour autorisation de soins comme étant « une farce » qui a confirmé ses appréhensions. L'audience n'a duré que 15 minutes et « personne n'a pris les enjeux au sérieux », la patiente n'aurait « pas de capital social et culturel ». Il fait la comparaison avec son autre expérience, plutôt bonne, où la patiente était éduquée, avait des moyens intellectuels et était d'une « bonne origine culturelle ». L'audience a duré entre trois et quatre heures et la juge a vraiment tenu compte de tous les arguments.

Ce jugement montrerait que pour des personnes ayant une bonne situation sociale et financière avoir un dossier en hôpital psychiatrique serait jugé plus responsable qu'un autre patient.

Néanmoins, jusque dans les années 1990, il était possible d'être hospitalisé en psychiatrie sans avoir de dossier ouvert, selon un infirmier : « On n'était pas pour ouvrir un dossier à un homme d'affaires connu. » Les maladies psychiatriques étaient donc vu comme une honte, cet a priori est encore très présent au niveau des patients.

Du point de vu des psychiatres, la perspective sur le normal est différente. De manière générale, ils préfèrent parler de « pathologie » ou de « trouble » que d'anormalité.

Aucun d'eux, contrairement aux juges, n'a abordé la question de la normalité des comportements ou des pratiques en référence à certains standards sociaux, et aucun n'a établi de comparaison avec la délinquance ou la criminalité.

La différence de teneur entre les propos des juges et des psychiatres sur ce qu'est la maladie mentale et l'anormalité – pour certains, elles semblent se confondre – est un élément central de l'analyse du discours des protagonistes. Le point de vue paternaliste sur les patients s'accorde donc généralement avec une posture décisionnelle particulière et qu'elle est plus caractéristique de la posture des juges que de celle des psychiatres.

Les lois:

La loi en psychiatrie est un élément très important, il est donc exclu d'envisager une relation de soins, ignorante, voire en opposition, avec un principe général de la loi ni de concevoir les hospitalisés sous contrainte comme soumis à une dérogation à la norme juridique valable pour tous les autres. Cela reviendrait en effet à considérer ces patients comme des exceptions en matière de respect et le recours fréquent à la contrainte physique dans ces cas renforce cette impression. Comment peut-on alors concilier le respect du consentement avec la nécessité indiscutable de prendre en charge ces patients ?

Le respect de la personne regroupe au moins deux convictions éthiques : premièrement, les personnes doivent être traitées comme des agents autonomes, deuxièmement, les personnes avec une autonomie diminuée ont droit à une protection. Le principe du respect de la personne se divise donc en deux exigences morales distinctes : l'exigence de reconnaître l'autonomie et l'exigence de protéger ceux qui ont une autonomie diminuée

On voit donc ici que c'est l'idée de protection, c'est-à-dire relevant de la bienfaisance, qui vient compenser le déficit d'autonomie. Plutôt que de voir dans la réflexion éthique une façon de penser les soins en marge du droit, il nous apparaît plus intéressant de promouvoir une réflexion spécifiquement soignante sur la thématique du respect du consentement, sans pour autant contester au droit sa légitimité d'édicter les règles du jeu démocratique dont le respect du consentement aux soins fait partie.

IV- Les solutions envisageables

Quelles pourraient être les solutions à cet état de fait alarmant ? Le problème central étant le manque d'importance accordée à la santé mentale par la société dont les restrictions budgétaires sont symptomatiques, peut-être faudrait-il renforcer la discussion.

L'objectif premier est de réduire autant que possible les internements contraints qui sont mal vécus et parfois inadaptés pour le patient. Cela passe par un suivi de santé mentale accessible à tous au début de l'apparition de symptômes et non lors des premières crises mettant en danger la santé du patient et/ou d'autrui. Une éducation à la santé mentale pourrait être mise en place au cours de la scolarité (le plus tôt possible, les troubles psychiatriques pouvant aboutir à une déscolarisation précoce) et proposée à des adultes.

Pour le recours à l'internement, chercher l'assentiment du patient et de sa famille requiert des consultations plus longues. Avoir recours à des équipes pluridisciplinaires (assistant.e social.e, médecin généraliste, addictologue, psychiatre, infirmier.e) peut permettre l'accès à d'autres formes de suivi plus adaptées le cas échéant. S'inspirer d'initiatives comme la mise en place de structures de soin au sein de la société (par exemple en appartement avec des soignants disponibles) pourrait être une piste.

Au-delà de l'internement en hôpital psychiatrique l'équipe devrait émettre des recommandations de traitement mais également un projet de sortie d'hôpital élaboré avec le patient et sa famille dès l'entrée à l'hôpital.

Le projet de sortie doit prendre en compte un suivi qui minimise les risques de retour en internement y compris avec une réinsertion sociale. Ces équipes seraient formées, au-delà de leur spécialité, à la recherche du consentement du patient et de la famille si elle est présente tout au long de sa prise en charge. Si nécessaire, on pourrait implanter au sein de l'hôpital un référent que les patients et leurs proches seraient libres de consulter pour éviter les dérives. Ce consultant devrait être indépendant de l'hôpital pour éviter les pressions hiérarchiques.

En prenant l'exemple de l'UMD (Unité pour Malades Difficiles) qui accueille quasi-systématiquement des patients alors qu'ils n'y consentent pas montre qu'un traitement plus humain des patients est possible même après un internement contraint. Les différences majeures permettant de meilleures conditions sont :

- Des chambres individuelles et des espaces personnels
- Des professionnels formés, à disposition pour les patients, appartenant à des équipes soudées ce qui entraîne une meilleure confiance des patients pourtant « difficiles »
- Des activités proposées tous les jours : un patient n'est pas laissé à lui-même dans une chambre pendant plusieurs semaines.
-

Le problème semble ici être le manque de moyens dont souffrent les services psychiatriques des hôpitaux dits classiques : besoin de locaux, de matériel et d'effectifs qui ont un coût. Même pendant l'internement la recherche du consentement du patient doit être une priorité pour lui permettre d'être bien soigné (et non simplement gardé enfermé), et celle-ci n'est possible que si l'environnement y est propice.

Conclusion

La situation des patients internés sans leur consentement en unités psychiatriques est aujourd'hui très mauvaise en France, et est en contradiction avec les droits humains fondamentaux tout comme avec la loi française. Il est urgent d'adopter une réflexion publique autour de la santé mentale. L'objectif est de prévenir les maladies mentales et surtout de changer les regards des soignants et de la société sur les patients. Ceux-ci ont des droits et sont à considérer comme des personnes adultes dont seule la capacité à raisonner a été affectée. Ces patients ont la capacité et le droit **DE** ressentir et **DE** s'exprimer, et cela n'est possible que dans un environnement propice où les soignants et infrastructures mis à leur disposition ont l'ample capacité de les aider à aller mieux. Nous avons mis en évidence le fait que le manque de financements du milieu psychiatrique par l'État était une cause des maltraitances. Nous appelons donc à une augmentation du budget des unités psychiatriques partout en France ainsi qu'à la gestion de ceux-ci par un organisme indépendant de la direction de l'hôpital qui a trop souvent tendance à les rediriger.



JOURNÉE DE LA BIOÉTHIQUE AU LYCÉE HENRI IV

Le refus de soin

Que faire en cas d'urgence vitale ?

25/05/2019

Léa Benhammou et Eliot Richez

Introduction

Aujourd'hui, quel que soit notre état de santé, nous avons tous le droit de refuser des soins. Cependant cela n'a pas toujours été le cas. En effet, le droit de refuser un soin nous est garanti avec l'apparition de la notion, centrale, de consentement dans la législation, suite au code de Nuremberg de 1947. De fait, si l'on ne recueille ni l'avis, ni le consentement de la personne malade concernant son traitement ou sa prise en charge, il est impossible de faire face à un refus.

C'est la loi « Kouchner » du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, qui, la première, introduit cette notion qui nous paraît aujourd'hui essentielle pour toute action réalisée sur notre corps. Elle définit la nécessité de recueillir un consentement en respectant certains critères.

Un consentement doit tout d'abord être libre, c'est-à-dire ne pas avoir été obtenu sous la contrainte. Il doit en outre être éclairé : la personne doit avoir au préalable été informée de l'acte qu'elle va subir, de son déroulement, des conséquences qu'il entraîne et des risques qui l'accompagnent. Il est utile de préciser que ce droit à l'information est continu, puisque, selon la loi, « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé ».¹ Ainsi, si d'autres risques ou conséquences sont découverts après le recueillement du consentement, l'équipe médicale se voit dans l'obligation de les communiquer à la personne hospitalisée. Celle-ci a alors le droit et à tout moment de retirer son accord. De plus, il est nécessaire de le renouveler pour chaque acte médical (traitement ou examen de diagnostic, qu'il soit invasif ou non).

La même loi stipule que « Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne »² et que « Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix ».³ C'est alors qu'apparaît la notion de refus de soin, puisque le médecin est tenu de respecter la décision de la personne malade, quelle qu'elle soit. Cependant il peut et doit essayer de faire changer d'avis une personne qui s'obstinerait à refuser un acte médical, qu'il soit préventif ou traitant, nécessaire à sa santé « Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. »⁴

Bref historique de la vision du soin

Ces lois sont en fait les produits d'une lente évolution du soin et de la médecine. En se renseignant sur l'historique de la relation entre soin et médecine, il est possible d'entrevoir les raisons d'une apparition si tardive du consentement en médecine.

L'apparition de la médecine remonte à la Grèce antique. A cette époque, la médecine hippocratique est définie par le soin. Cependant le « thérapeute » grec reconnaît des limites dans son activité et se voit serviteur de la nature. Le soin vise à soulager le malade, il se

¹ Art. L.1111-2 de la loi n° 2002-20 3 du 4 mars 2002

² Art. L.1111-4 de la loi n° 2002-20 3 du 4 mars 2002

³ Art. L.1111-4 de la loi n° 2002-20 3 du 4 mars 2002

⁴ Art. L.1111-4 de la loi n° 2002-20 3 du 4 mars 2002

conforme à la nécessité de suivre le cours de la nature et de faire du bien au malade ou tout du moins ne pas lui nuire. Cette position, qui peut sembler obsolète dès lors que nous vivons dans une société où tout doit et peut potentiellement se soigner, nous informe cependant sur la relation entre médecins et traitement. Pourtant, il est légitime de se demander quelle place avait le refus de soin dans cette société où le médecin avait un statut particulier en adéquation avec les croyances communes. Un malade pouvait-il refuser un traitement ou des soins jugés nécessaires par le médecin, figure de sagesse et serviteur de la nature (et donc des dieux) ? Il s'agissait donc d'une figure d'autorité, que la personne malade se devait de respecter.

Au Moyen-Age, la médecine va se distinguer du soin et entrer en conflit avec lui. Ce sont des raisons religieuses, sociales et institutionnelles qui poussent cette séparation. Il faut cependant noter que dans les esprits, la souffrance de l'homme est considérée comme la réplique de la souffrance du Christ pour racheter les péchés humains. La médecine religieuse de l'âme négligeant le soin du corps et encourageant la patience dans la souffrance est donc privilégiée. La rareté du soin physique rend donc difficile d'envisager un refus de soin par la personne malade à cette époque.

L'émergence au XIXème siècle de la médecine scientifique s'accompagne de l'objectivation de la maladie, du corps et du malade. Ainsi, il n'est en aucun cas envisagé de recueillir l'accord de la personne hospitalisée pour des soins qui ne visent d'ailleurs que le traitement de la maladie et non la diminution de la douleur (c'est-à-dire non du malade en tant qu'individu). On assiste en effet à un désintérêt de la part de l'équipe médicale de « l'expérience du malade ».⁵

C'est donc avec ce passé qu'est affirmée en 2002 la notion de consentement et de droit à l'information de la personne malade sur son état de santé. Aujourd'hui, le problème provient du conflit entre respect de la volonté de la personne, de ses croyances souvent et de son intégrité en tant qu'être humain et le devoir de soigner.

Dilemme éthique

Cependant, même si la loi encadre ces cas de refus de soin il ne faut pas oublier qu'il s'agit de dilemmes éthiques pour l'équipe médicale, où aucune décision prise ne sera absolument la bonne. On devra alors choisir entre le respect du refus de la personne, tout en ne portant pas assistance à une personne en péril, ou le non-respect de son refus et donc de son droit à l'intégrité.

Il peut d'ailleurs être intéressant de remarquer que le médecin se voit doublement obligé de porter assistance. En effet, chacun d'entre nous, en tant que citoyen doit respecter la loi disant que « sera puni des mêmes peines quiconque s'abstient volontairement de porter à une personne en péril l'assistance que, sans risque pour lui-même ou pour un tiers, il pouvait lui prêter »⁶. Mais un médecin est en plus tenu, par son rôle et par le code de déontologie médicale (et le code de la santé publique) : s'il « se trouve en présence d'un malade ou d'un

⁵ Expression empruntée à Céline Lefève, dans *La philosophie de soin*, avril 2006

⁶ Article 223-6, alinéa 2 du Code pénal

blesse en péril, ou informé qu'un malade ou un blessé est en péril, doit lui apporter assistance ou s'assurer qu'il reçoit les soins nécessaires »⁷.

Mais entre le respect d'autrui, de ses croyances et de ses choix et sa vie, sommes-nous qualifiés pour déterminer le choix juste ? A-t-on le droit de sauver la vie de quelqu'un qui ne voudrait pas vivre par ces moyens (transfusion, amputation...) ou dans ces conditions (par exemple mise en danger social, non-respect de ses croyances les plus profondes) ?

Situations d'urgence

Nous allons, au cours de cet article, nous baser sur des situations d'urgences. En effet, celles-ci sont plus délicates à gérer pour le médecin car il n'a pas le temps de convaincre la personne malade d'accepter des soins nécessaires. Dans les situations, non moins délicates, mais qui ne sont pas des situations d'urgence, le temps peut être davantage utilisé, sans mettre la vie de la personne en jeu pour prendre une décision qui semble la plus éthique possible.

De plus, la situation d'urgence possède un statut particulier dans la loi. En effet, « seule l'urgence et l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser »⁸ mais aussi « Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence »⁹. Même si la loi ne définit pas précisément la situation d'urgence, on peut l'assimiler à « la symptomatologie dont le diagnostic et surtout le traitement voire l'orientation ne peuvent être différés. « Dans le cas d'un refus de soin, [...] l'urgence doit être prise dans son sens le plus restrictif, c'est-à-dire quand le patient ne peut plus revendiquer le principe d'autonomie »¹⁰. On parle donc d'un cas où le pronostic vital est engagé à court terme alors que la personne malade a perdu conscience.

Pour vous montrer la complexité de cette notion du refus de soin surtout en cas d'urgence, nous avons décidé de traiter de deux exemples très différents : la transfusion et la césarienne. Ces deux exemples nous semblent assez bien illustrer les différents aspects juridiques et éthiques autour de cette notion de refus de soin.

Refus de transfusion

Nous allons commencer par parler du refus de transfusion en essayant de répondre à certaines questions telles que :

Dans quelles situations doit-on avoir recours à une transfusion ? Pourquoi certaines personnes sont-elles amenées à refuser ce soin ? Que dit la loi et comment gère-t-on réellement ces refus ? Qu'en est-il des refus de transfusion impliquant des mineurs ?

⁷ Code de déontologie médicale, Article 9

⁸ Art. L.1111-2 de la loi n° 2002-20 3 du 4 mars 2002

⁹ Art. L.1111-4 de la loi n° 2002-20 3 du 4 mars 2002

¹⁰ Définition par Kierzek G. et Pourriat J-L. issue de *Refus de soins en situation d'urgence*. Urgences 2009. Chapitre 44

En nous entretenant avec le Dr Pariente, urgentiste généraliste à la Pitié Salpêtrière, nous avons appris que la majorité des cas de refus de transfusion se font en cas de chirurgie d'urgence. En effet, pour chaque opération chirurgicale, même prévue ou fréquente, l'équipe soignante doit recueillir le consentement de la personne pour une potentielle transfusion qui serait nécessaire en cas de problème majeur lors de l'opération. Même s'il ne s'agit que d'une éventualité, un refus de transfusion à ce stade de la prise en charge peut bloquer toute la procédure de soin de la personne. Un second cas d'indication de transfusion, plus rare pourtant, se présente lors d'une blessure avec hémorragie. La transfusion est alors un soin indispensable à la survie de la personne. Son refus peut alors mener de façon directe à son décès.

Pourtant, on peut dire que le refus de transfusion durable est très rare, puisque, dans la majorité des cas, les personnes malades opposent un refus influencé par la peur due aux scandales des années 1990 lors de la transmission de virus tel que le VIH dans le sang transfusé. Cependant, après les explications par l'équipe médicale de toutes les précautions prises aujourd'hui lors du prélèvement et de la transfusion en elle-même, et en parallèle d'un pronostic vital souvent engagé à court terme, les personnes qui avaient dans un premier temps refusé finissent par accepter la transfusion. On peut donc dire que dans le cadre de ce refus de soin, seuls les personnes témoins de Jéhovah opposent un refus durable de transfusion, en raison de leurs croyances, proscrivant l'utilisation du sang.

La gestion de ce refus durable de transfusion est facilitée lorsqu'il s'agit d'une opération prévue. Si la personne a prévenu l'équipe médicale de son refus avec un certain délai avant l'opération, elle peut dans certains cas solliciter une autotransfusion. On prélève donc en amont son sang, afin de lui transfuser, si nécessaire, lors de l'opération. Si ce n'est pas possible ou que le délai est trop court, le chirurgien dispose alors d'un temps de réflexion, puisque c'est à lui de prendre la responsabilité et le risque d'opérer la personne sans transfusion, ou de ne pas l'opérer. S'il ne souhaite pas effectuer l'opération, il faut savoir que les témoins de Jéhovah ont une liste de médecins, acceptant de les prendre en charge, quelques soient les risques, en fonction de leurs croyances. Cette liste leur est fournie par leur communauté.

Le médecin, accompagné de toute l'équipe médicale se doit tout de même de « tout mettre en œuvre pour convaincre la personne ». Dès lors, si le malade refuse encore la transfusion, le médecin rédige un rapport contenant toutes les informations qu'il a données et des risques encourus dont il a informé la personne. Mais ce texte n'a aucune valeur juridique en cas de procès après qu'il soit arrivé un problème en lien avec son hospitalisation récente. En revanche, il sert de preuve d'une information complète et compréhensible, puisqu'il est signé par le médecin, la personne ainsi que deux témoins.

Cependant, en situation d'urgence (pronostic vital engagé, aucune autre alternative thérapeutique), une autotransfusion est inenvisageable. De plus, le temps manque à toute l'équipe médicale pour informer, tenter de convaincre et décider d'opérer ou non sans transfusion.

On distingue alors deux cas, en fonction de l'état de la personne et dont la gestion est valable pour une opération ou pour une hémorragie.

Si la personne est encore consciente et compétente (c'est-à-dire capable d'exprimer son consentement et ici son refus après information et réflexion), tout le protocole précédent est mis en place mais dans un bref délai.

Si elle est inconsciente, l'équipe médicale doit d'abord faire le minimum pour désengager le pronostic vital de la personne, avec un acte proportionné à son état (une transfusion dans certains cas). Il s'agit de la seule situation où le droit de la personne à refuser des soins est placé en second plan, après sa vie. Puis, dès que sa vie sera hors de danger, les soignants pourront consulter les directives anticipées de la personne si elle est encore inconsciente, ou recueillir son consentement pour d'autres soins si elle est consciente.

Il est important de mentionner la gestion des situations de refus de transfusion impliquant des mineurs sont des cas complexes puisqu'il s'agit de transfuser ou non contre l'avis des tuteurs. Il existe plusieurs situations.

Dans un premier cas, les tuteurs peuvent ne pas être informés de l'état de santé du malade par l'équipe médicale, puisque celui-ci, qui consent au soin et suppose que ses tuteurs s'y opposeraient, refuse de leur communiquer toute information. « Le médecin peut se dispenser d'obtenir le consentement des titulaires de l'autorité parentale sur les décisions médicales à prendre lorsque le traitement ou l'intervention s'impose pour sauvegarder la santé d'une personne mineure, dans le cas où cette dernière s'oppose expressément à la consultation du ou des titulaires de l'autorité parentale afin de garder le secret sur son état de santé »¹¹. Il faut cependant que le mineur soit accompagné d'une personne majeure.

Un second cas correspond au refus de transfusion par les tuteurs et par le mineur ou seulement les tuteurs en cas d'inconscience. L'équipe médicale doit alors solliciter l'intervention du Procureur de la République en cas de danger grave pour l'enfant. Ce dernier peut alors décider d'enjoindre les parents de les faire accepter la transfusion sous peine de leur retirer la garde des enfants¹². Les enfants sont alors placés le temps de la réalisation des soins et pourront éventuellement rejoindre leur foyer après la fin des soins. Généralement tout est donc mis en place pour sauver la personne mineure : la gestion du refus de soin sur un mineur est ainsi très encadrée par la loi, puisque l'enfant possède un statut particulier vis-à-vis de la loi.

Il est ainsi possible de dire que le refus de transfusion correspond à un exemple type du refus de soin en général, puisque chaque cas sera encadré par la loi de la même manière. Aujourd'hui, la pratique médicale est donc extrêmement guidée par la loi. Cela permet aux personnes malades de se prémunir contre des dérives comme des obstinations déraisonnables ou des soins de force. L'article 16 du code civil est le premier à encadrer cette pratique puisque selon lui « 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 ».

Mais même si la loi semble donner une marche à suivre, il est nécessaire de ne pas réduire ces situations de refus de transfusion à une simple situation judiciaire. En effet, chaque situation est singulière, puisqu'une personne et non une maladie est soignée. Ainsi, il faut aborder ces situations de refus de soin, non comme une personne choisissant sciemment de mettre sa vie ou celle d'autrui (comme dans le second exemple abordé) en danger. Il s'agit plutôt de les envisager comme une combinaison de circonstances, propre à chacun, comme la

¹¹ Art. L.1111-5 de la loi n° 2002-20 3 du 4 mars 2002

¹² Par application de l'article 375-2 alinéa 3 du code civil

tradition, l'histoire, la culture de cette personne, mais aussi une éventuelle pression sociale dans le cas de refus dus à une croyance (peur de rupture avec les proches ou d'une excommunication). L'atmosphère de l'hôpital dans lequel la personne est prise en charge peut aussi influencer ce refus, ainsi que la gestion de ce refus par les soignants et l'état dans lequel se trouve cette personne (en urgence peut-être est-elle choquée, sidérée, a peur). Tous ces facteurs changent d'un cas de refus de soin à un autre ce qui nous empêche de les envisager tous de la même manière.

Refus maternel de césarienne

Le second exemple, celui du refus maternel de césarienne, est une situation peut-être moins connue en dehors du cercle des soignants. Ce cas montre les limites de ces situations de refus de soin, tant sur le plan légal que moral. Son intérêt repose essentiellement sur l'implication d'une autre personne, l'enfant à naître, dans ce refus, souvent mis en danger. En effet, il est possible de distinguer différents cas de césarienne d'urgence qui peuvent, dans tous les cas mettre à terme le fœtus en danger. Il existe les césariennes d'indication seulement fœtale, seulement maternelle ou maternelle et fœtale.

En cas de danger maternel, la gestion du refus peut-être à peu près similaire à la gestion des refus de soin en général c'est-à-dire que l'équipe médicale n'a pas le droit de réaliser un acte lorsque le refus est clair, express, libre, éclairé, répété et que la mère est consciente. Cependant, les soignants peuvent réaliser les soins nécessaires à la maintenir en vie lorsque son pronostic vital est engagé et qu'elle est inconsciente. Pourtant, la situation se complique dès lors que la survie de l'enfant est en danger. Tout d'abord, il est utile de bien comprendre les raisons qui pousseraient l'équipe médicale à réaliser une césarienne d'urgence d'indication fœtale. La majorité du temps, ces situations arrivent à terme. Il ne faut donc pas confondre un refus de césarienne d'urgence à terme avec un refus de soins sur un enfant prématuré par peur de la surmédicalisation de la grossesse et de l'accouchement.

Alors pourquoi refuser une césarienne, alors même que son enfant est en danger ? Il existe plusieurs raisons, assez générales à ce refus de soin par la mère.

Il faut tout d'abord savoir que l'opération de césarienne programmée et de césarienne d'urgence sont différentes. En effet, l'incision (et donc la cicatrice) de la seconde est beaucoup plus visible (du pubis à l'ombilic) puisque plus rapide à faire. De plus elle présente une cicatrisation plus lente qu'une cicatrice, beaucoup plus discrète, de césarienne prévue. Cette caractéristique peut être prise en considération pour comprendre certains cas de refus.

Il est possible de noter que la première raison d'un refus de césarienne par la mère est une mauvaise compréhension du déroulement de l'opération. De nombreuses femmes pensent en effet qu'il s'agit d'une ablation de l'utérus, ce qui n'est pas le cas. Cependant, ces refus ne sont pas durables puisque, suite à une explication plus poussée et face au risque fœtal, la majorité des femmes acceptent.

Une seconde raison, toujours assez générale, de refus est une mauvaise vision par les femmes de cette opération. Le bouche-à-oreille joue un rôle majeur dans ces refus puisque si une mère, une sœur ou une amie a mal vécu sa césarienne, elle peut fortement influencer l'avis de la femme enceinte. De fait, de nombreuses femmes peuvent se sentir dépossédées de leur maternité suite à une césarienne, comme si elles n'avaient pas accouché. Une absence

d'accouchement par voie basse peut être ressentie comme un déshonneur, une humiliation, d'autant plus importante que la cicatrice de cette opération sera visible, pouvant témoigner de leur « incapacité à accoucher ».

D'autre part, l'origine culturelle de la future mère joue un rôle important. La sage-femme Camille Bras a ainsi pris l'exemple des femmes venant d'Afrique subsaharienne. En plus de l'aspect déshonorant d'un accouchement qui ne se ferait pas par voie basse, celles-ci peuvent opposer un refus plus durable, lié à la limitation des grossesses suite à une césarienne. En effet, il est déconseillé de subir de nombreux accouchements par voie basse ou plus de deux césariennes, suite à une première opération. Or dans la majorité des cultures subsahariennes, il est nécessaire pour la femme d'avoir de nombreux enfants, son statut dans la société étant défini par son nombre de descendants. La césarienne est donc vue comme un frein à la fécondité de la femme concernée, ce qui peut la mettre en danger socialement. Selon Camille Bras, le risque de perdre l'enfant est parfois sous-évalué par rapport à la peur de ne plus pouvoir enfanter à nouveau après une césarienne.¹³ Cette appréhension peut être une source de refus durable, menant au décès de l'enfant. De plus, au-delà de ces traditions, on remarque qu'il peut exister un réel risque pour une femme sans papier de subir une césarienne. Effectivement, si celle-ci est renvoyée dans son pays d'origine où les conditions peuvent être moins bonnes qu'en France par exemple, accoucher avec un utérus cicatriciel peut mettre en danger la femme et l'enfant futur.

Il existe en outre des raisons religieuses au refus d'une césarienne, par exemple pour des femmes chrétiennes ou musulmanes intégristes ou animistes. Cette opération peut être vue comme une atteinte à la volonté de Dieu, puisque si celui-ci veut que l'enfant ne voie jamais le jour, il faut respecter sa décision. Dans certaines croyances animistes, cette volonté divine a une place encore plus importante puisque l'enfant à venir est considéré comme une réincarnation d'un ancêtre décédé. Réaliser une césarienne reviendrait à ne pas respecter un ancêtre qui a choisi de ne pas revenir sur Terre.

Il faut aussi prendre en compte la pression sociale et communautaire que peuvent subir ces femmes (comme d'ailleurs pour le refus de transfusion) en cas de danger pour le fœtus.

Ces croyances sont très difficiles à contourner, d'autant plus que la loi française n'offre aucun statut à l'enfant qui n'est pas né. En effet, est reconnu par la loi seulement un « enfant né vivant et viable », bien que, dans le cadre de l'IVG, il soit reconnu après 14 semaines d'aménorrhée, soit 12 semaines de grossesse. Il n'est donc aucun statut juridique à un refus de césarienne par la mère menant à un enfant mort-né.

Nous sommes donc ici dans une situation où la loi ne peut pas aider l'équipe médicale à sauver un enfant qui, avec césarienne, aurait sûrement vécu. Contrairement au refus de soin sur mineur que nous avons évoqué précédemment, le Procureur de la République ne peut en aucun cas prendre la décision de réaliser une césarienne en passant outre le consentement de la mère, l'enfant n'étant pas reconnu. Dès lors que la mère aura opposé un refus éclairé et express de manière répétée, l'équipe ne pourra rien faire à part essayer de la convaincre encore une fois

¹³ Informations issues du Mémoire de Camille Bras, sage-femme, *Regards sur la césarienne : témoignages de femmes originaires d'Afrique subsaharienne*, 2011

Il est pourtant rare que ce refus soit durable au point de provoquer le décès de l'enfant, mais le dilemme éthique est réel. Peut-on moralement, laisser un fœtus en danger de mort ? A l'inverse, peut-on imposer à une femme un acte médical qu'elle perçoit comme une violence autant physique que morale, puisque trahissant ses croyances et sa culture ?

Le problème est d'ailleurs beaucoup plus vaste puisque la femme qui opposera à l'équipe médicale un refus jusqu'au décès de son enfant souffrira sûrement de conséquences psychologiques. On peut peut-être imaginer qu'en cas de refus à cause de croyances divines, le deuil serait moins dur à surmonter mais cela est bien difficile à mesurer. L'équipe médicale, qui aura pourtant tout mis en œuvre pour sauver le fœtus laissera la mère (mais aussi le père et sûrement la famille, la communauté) dans un deuil profond rongé par la culpabilité. Symboliquement, la figure de l'infanticide est inévitablement présente, même si juridiquement elle n'est pas évoquée.

Pour les soignants aussi, cette situation n'est pas anodine et peut mener à une réelle souffrance¹⁴, d'autant plus que ces cas de refus de césarienne durables sont concentrés dans les mêmes maternités, souvent de niveau III¹⁵, accueillant des femmes de toutes cultures et potentiellement peu confiantes en l'hôpital et ses pratiques. Le dialogue peut être difficile entre les futures mères, à qui l'on annonce des difficultés à venir, et les soignants. Des tensions peuvent rapidement gêner le climat de confiance nécessaire à une prise de décision sereine et éclairée. Le manque d'effectif peut aussi réduire le temps nécessaire pour débloquer des situations d'incompréhension. Ce refus de soin n'est donc pas inéluctable mais conséquence d'un accueil non spécifique à ces cas complexes.

Conclusion

Ainsi, la situation de refus de soin nous permet de réaliser à quel point le consentement de la personne malade a une place centrale dans l'exercice de la médecine, aujourd'hui. En effet, l'équipe médicale soigne plus que jamais une personne et non une maladie ou une blessure puisqu'un accompagnement psychologique et surtout humain est nécessaire même en cas de refus de soin. Cette évolution est extrêmement bénéfique et montre une ouverture progressive des esprits.

Effectivement, depuis de nombreuses générations, le médecin possède un statut particulier dans la société qui nous amène parfois à envisager son métier dans sa dérive paternaliste. Lorsque nous sommes confrontés pour la première fois à ces questions de refus de soin, il est courant d'être dans un premier temps dans l'incompréhension de la personne qui refuserait des soins nécessaires, d'autant plus lorsqu'il s'agit de la vie d'un enfant à naître. Nous sommes tous spontanément poussés à sauver la personne quel qu'en soit le prix. Mais, il est très important de se souvenir que, justement, personne n'a à décider pour autrui de la gestion de son corps. Respecter les choix de chacun est une solution à ce refus de soin, puisque la mise en confiance est une des clés de la résolution du problème, dans un sens ou dans l'autre.

¹⁴ *Migration et accouchement*, Roxane Dejours, 2010

¹⁵ Les maternités sont catégorisées en fonction du type de grossesses prises en charge. Les maternités de type III sont les seules à prendre en charge toutes les pathologies maternelles et fœtales.

Elle est d'ailleurs d'une importance extrême puisque la peur de l'hôpital et du non-respect des choix de la personne peut mener à des situations tragiques, telles que des mères accouchant seules chez elles dans des situations précaires, par peur d'une stigmatisation lors d'un refus de césarienne.

L'hôpital est le lieu où des personnes vulnérables viennent pour se faire aider et nous pensons que la place du consentement est majeure afin de mener à bien cette mission.

« Oui, je le veux » : mariage et consentements

Par Anaëlle Foy et Joséphine Gaultier

Indéniablement, il est une phrase rituelle de cette institution qu'est le mariage. Parfois pourtant, ce « oui je le veux » n'est pas véritablement volontaire, auquel cas « je » n'est pas forcément moi, mais mon père, ma mère, mes frères et mes sœurs, et ce n'est en rien le bonheur. Malgré les apparences et les croyances, le mariage forcé existe toujours en France ; le consentement pourtant indispensable n'est pas pris en compte, voire n'est pas demandé. En outre, même si l'on se dit volontairement « oui », pour le meilleur et pour le pire, cela ne donne nullement à l'autre le droit de nous infliger le pire, et ce consentement « pour aujourd'hui et pour toujours » ne vaut que jusqu'au jour où l'un des deux le premier dit « non ».

La loi française est pourtant on ne peut plus claire quant au consentement, puisqu'il est établi que « le mariage ne peut être conclu qu'avec le libre et plein consentement des futurs époux ». De plus, l'article 146 du Code Civil appuie cet aspect fondamental en affirmant qu' « il n'y a pas de mariage lorsqu'il n'y a point de consentement ». Ce dernier est nécessairement mutuel comme l'atteste son étymologie commune avec « consensus » : en consentissant, on ressent ensemble, d'un commun accord.

Ainsi, si l'un des deux époux a été contraint, le mariage dit « forcé » peut être annulé. L'époux(se) doit pour cela prouver l'existence de la contrainte morale ou physique. Encadrée par l'article 181 du Code Civil, la demande en annulation doit être formulée dans le délai de cinq ans à compter du mariage. Pour les mineurs, la nullité du mariage est automatique afin de lutter contre les mariages forcés. En effet, le Code Civil stipule depuis 2006 que « le mariage ne peut être contracté avant dix-huit ans révolus », et ce quel que soit le sexe. Cependant, il est possible pour un mineur, et particulièrement si les circonstances l'y poussent, de se marier, à condition pour lui d'avoir au moins seize ans, l'accord des parents et d'un juge des tutelles. Alors émancipés, les concernés accèdent à certains des droits réservés aux majeurs.

Dans cette même volonté de lutter contre les mariages forcés ou arrangés, l'article 146-1 du Code Civil établit que « le mariage d'un Français, même contracté à l'étranger, requiert sa présence ».

Hélène Conway-Mouret, ministre déléguée aux Français de l'étranger de 2012 à 2014, indique que « douze à quinze cas de mariage forcés sont détectés chaque année en France », bien qu'un rapport du Haut Conseil à l'Intégration indiquait déjà en 2003 que « 70.000 jeunes femmes [étaient] potentiellement menacées d'être mariées de force ». En effet, si les garçons sont dans une moindre mesure touchés par ces pratiques, ce sont majoritairement les filles, principalement nées dans des familles originaires de Turquie, du Maghreb, d'Afrique Saharienne ou Subsaharienne, dont le Mali, le Niger et le Tchad, ou de certains pays d'Asie, tels que l'Inde et l'Afghanistan, qui sont concernées.

Nombre de mariages forcés se déroulent à l'étranger. Le droit français assure à ses ressortissants une protection et une aide appropriée de la part de l'ambassade ou du consulat, mais les Français mariés de force à l'étranger ne sont souvent pas en mesure de s'y rendre. En outre, si la personne possède également la nationalité locale, l'aide de l'Etat est drastiquement limitée et de nombreux mariages forcés ne peuvent donc se voir annulés.

Malgré ces limites, un nouveau délit punissant de trois ans d'emprisonnement et de 45000€ d'amende le fait, dans le but de contraindre une personne à contracter un mariage ou à conclure une union à l'étranger, d'user à son égard de tromperies afin de la déterminer à quitter le territoire de la République, a été instauré en 2013 (article 222-14-4 du Code Pénal).

Par ailleurs, il appert que le mariage forcé est souvent associé à d'autres pratiques délictueuses, au premier rang desquelles se trouvent les mutilations sexuelles. En effet, l'excision est intimement liée au mariage, puisque considérée par certains comme une condition nécessaire à tout bon mariage. En France, trois adolescentes sur dix dont les parents sont issus de pays pratiquant traditionnellement l'excision sont menacées de mutilations sexuelles. On comptait en 2004 environ 53 000 femmes adultes excisées vivant sur le territoire, et 90% d'entre elles l'ont été avant qu'elles aient dix ans. Pourtant, les peines encourues sont lourdes : quinze ans d'emprisonnement et 150 000 € d'amende si la mutilation permanente est commise sur un mineur de moins de quinze ans, et le fait que l'auteur soit un ascendant ou parent légitime, naturel ou adoptif ou par toute personne ayant autorité sur le mineur est déclaré comme une circonstance aggravante, majorant de cinq ans la peine encourue (Art 222-10 du Code Pénal).

Malgré de nombreuses avancées juridiques, les plaintes, et a fortiori les condamnations, demeurent rares. Le choix d'un mari, souvent plus âgé, appartenant à la même ethnie, la même religion ou la même famille fait naître une omerta qui bien trop souvent empêche la fillette ou l'adolescente de se défendre et de chercher de l'aide, quand bien même elle soit soumise à des rapports forcés qui ne sont ni plus ni moins qu'un viol prémédité, organisé et orchestré.

Cependant, il est largement erroné de penser que la violence et l'absence de consentement sont l'apanage des mariages forcés.

Chaque année en effet, 220 000 femmes sont victimes de violences conjugales commises par leur compagnon ou leur ex-conjoint. Les femmes représentent selon les services de police plus de 87% des victimes de violences conjugales ayant porté plainte. En 2017 en France, elles sont 130 à avoir été tuées un homme qui partage ou partageait leur vie. En ajoutant les victimes collatérales et les suicides, le nombre total s'élève à 247. C'était 123 en 2016.

Ces violences conjugales sont protéiformes ; la première forme est d'abord psychologique, puis verbale, mais les violences physiques sont elles aussi nombreuses, et toutes peuvent se combiner. Ainsi, huit femmes victimes de violences physiques sur dix déclarent avoir également été soumises à des atteintes psychologiques ou des agressions verbales. La notion de consentement est au cœur de l'une des violences conjugales les plus méconnues, et pourtant parmi les plus traumatisantes : le viol conjugal. En effet, s'il existe un consentement au mariage, il existe un consentement dans le mariage qui, le plus souvent dans l'impunité la plus totale, n'est pas systématiquement respecté.

Il y a un an, une radio postait sur ses réseaux sociaux un sondage questionnant la normalité de la réaction d'une femme qui ne supportait pas, dixit, que « son conjoint lui fasse l'amour pendant qu'elle dort. » Sur les quelques 600 réponses à ce tweet, 51% considéraient la réaction de la jeune femme comme anormale. Pourtant, c'est un viol, c'est à dire, selon la loi française, « tout acte de pénétration sexuelle, de quelque nature qu'il soit, commis sur la personne d'autrui par violence, contrainte, menace ou surprise. » Dormir empêche de consentir, ce qui permet donc indubitablement d'apposer le qualificatif de viol sur cet acte.

L'erreur, en abordant ce sujet, ce serait de penser qu'il s'agit d'un « simple problème de couple ». Là, le débat ne concerne nullement une relation de couple, mais bien un rapport de domination.

Le viol conjugal est souvent balayé par certains au motif qu'il existerait un devoir conjugal. En effet, puisque le Code civil établit que les époux s'obligent mutuellement à une « communauté de vie », on considérerait que les époux s'obligent aussi à une « communauté de lit ». Mais l'interprétation est pénalement erronée : il n'y a aucune obligation physique, et le devoir conjugal est tout au plus un motif de divorce. Nul ne peut contraindre son conjoint à une relation sexuelle.

Heureusement, cet héritage direct d'une pensée moyenâgeuse est depuis plusieurs décennies déjà mis à mal : en 1990, un juge de la Cour de Cassation augurait le viol conjugal, au motif que la présomption du consentement dans le mariage n'a rien d'irréfragable. Deux ans plus tard, cette même cour réaffirmait que « la présomption de consentement des époux aux actes sexuels accomplis dans l'intimité de la vie conjugale ne vaut que jusqu'à preuve contraire ». A cette jurisprudence nationale s'est ajoutée une jurisprudence européenne, jusqu'à ce qu'en 2006 un alinéa supplémentaire précise que le viol est caractérisé « quelle que soit la nature des relations existant entre l'agresseur et sa victime, y compris s'ils sont unis par les liens du mariage ». En 2010, la présomption du consentement disparaît totalement de l'article, l'aspect conjugal ajoute au viol des circonstances aggravantes, ce qui mène la condamnation possible à vingt ans au lieu de quinze.

Désormais, et enfin, le consentement d'un jour ne vaut donc plus pour toujours. Pourtant, les condamnations pour viol conjugal se comptent sur les doigts de la main. Cela s'explique en premier lieu parce qu'à peine 10% des victimes de viol portent plainte, par honte, par peur, parce que ces personnes ne veulent pas revivre ce drame qui les a marquées à vie et à vif, mais aussi à cause d'une pression familiale ou, d'un point de vue certes plus prosaïque mais non moins primordial, d'une dépendance économique au conjoint. De plus, beaucoup de victimes du viol conjugal ne savent pas qu'elles ont été violées. Elles se refusent à employer ce terme, ou ce sont les policiers ou bien les magistrats qui le leur refusent. Le viol reste associé à cette vision de l'inconnu, dans un parking ou une cache d'escalier, alors que les trois quarts des victimes connaissent leur violeur. Dans 47% des cas en effet, l'agresseur est l'ex-conjoint ou le conjoint de la victime, contre 9% de personnes inconnues. À cela s'ajoute également la difficulté matérielle de prouver le viol, puisqu'il faut être en mesure de démontrer qu'il y a eu contrainte.

Toutefois, le bond de 23 % du nombre de cas de violences sexuelles signalées à la police depuis l'émergence du mouvement #MeToo, selon les données du gouvernement en 2007, semble être le témoin d'un virage amorcé dans la lutte face aux violences sexuelles, notamment conjugales, malgré toutes les dérives que d'aucuns ont pu imputer au hashtag #BalanceTonPorc.

Ainsi, le mariage est en France une institution qui repose sur le consentement mutuel –pardonnez ce qui devrait être toujours une lapalissade– des deux époux. On a longtemps considéré la primauté du consentement masculin, époux ou père, et aujourd'hui encore certaines femmes sont contraintes à se marier, subissant la pression de la famille ou d'une communauté. Il convient aussi de rappeler à toutes et à tous que le consentement au

mariage n'induit désormais plus nécessairement le consentement dans le mariage.

Le temps que vous lisiez cet article, 42 fillettes de moins de quinze ans ont été mariées à travers le monde selon les calculs du rapport Save the Children (2016).

Statistiquement, une femme vivant en France va mourir dans les trois jours à venir sous les coups de son conjoint ou de son ex-conjoint.

Il est urgent d'agir, de réagir !

Affectation de genre et consentement

Younes Chetouani, Simon Couaillé, Enzo Goncalves, Simon Trouvé

Quand on aborde la notion de consentement, le genre et son affectation sont bien loin d'être les premiers thèmes auxquels nous pensons. Nous sommes plus portés à réfléchir sur des sujets tels que les relations sexuelles ou les pratiques médicales contraignantes. Pourtant, il y a un lien particulier entre genre et consentement qui mérite que nous nous penchions dessus, car il soulève d'importantes questions. Mais avant tout, il convient de rappeler ce qu'est le genre et ce que nous appelons affectation de genre.

Le genre est avant tout une façon de catégoriser les individus au sein de la société en fonction de leur comportement. La manière que nous avons de nous habiller, de prendre la parole, de nous mouvoir et nous positionner dans l'espace, d'échanger entre nous, d'agir sur notre corps, de nous occuper, tout cela passe au crible du genre. Le genre est en somme un élément fondamental de notre « carte d'identité sociale ». Dans l'imaginaire commun occidental, on peut discerner deux genres, l'un masculin, l'autre féminin qui correspondent chacun à un modèle comportemental aux contours plus ou moins vagues, car difficilement déterminables. En effet, à la marge de ces modèles, nous aurons bien de la peine à dire jusqu'où, précisément, un comportement est masculin ou féminin, l'accumulation d'éléments étant bien plus déterminante que les éléments pris dans leur singularité. Mais que nous ayons du mal à poser les limites de ces catégories ne remet pas en question la précision de la norme qui se trouve en son cœur¹. En effet, à chaque genre correspond son idéal social auquel la conformité est saluée et admirée, parfois jalouée : la virilité pour le genre masculin et la féminité pour le genre féminin. Nous ne tirerons pas immédiatement les conséquences de l'existence de tels idéaux. Nous devons avant cela éclairer un peu l'affectation de genre.

On appelle affectation de genre le processus par lequel on détermine le genre d'un individu. On pourrait croire que l'affectation de genre passe l'examen global du comportement de l'individu en question, mais ça serait malheureusement à tort. En Occident, l'affectation de genre se fait généralement et ultimement par l'appréciation du sexe de l'individu². Il y a en effet dans l'imaginaire commun un lien très fort, presque de cause à effet, entre sexe et genre. Cette conception d'un genre prédéterminé par le sexe date de l'apparition même du concept genre dans le vocabulaire sociologique, où il était utilisé pour désigner les différences non-biologiques – c'est-à-dire comportementales – entre les deux sexes³ (ce qui suppose évidemment une linéarité du genre en fonction du sexe, supposition plus que discutable). Cette vision du genre perdure – et plus, est généralement admise – de nos jours. Les signes du sexe se doivent d'aussi signifier le genre. De même que la paire de sein et la vulve annoncent la douceur et la tendresse à notre esprit, la barbe et la verge sont la marque du courage et de la force de caractère. Le genre doit se lire dans le sexe, il doit en être le prolongement significatif. Ce mythe est si puissant qu'on croit pouvoir lire même les variations du genre dans les degrés de sexualisation. Ainsi, la fille aux formes voluptueuses

¹ Ceci dit, bien que plus précise que la marge, la norme possède son propre flou.

² Le sexe ici évoqué n'est pas le sexe biologiquement binaire que l'on peut déterminer en se basant sur la taille des gamètes uniquement, mais notre conception occidentale du sexe, aussi biologiquement fondée que le genre : c'est-à-dire pas du tout.

³ La binarité du genre découlerait donc, de ce point de vue, de la binarité supposée du sexe pourtant infondable si l'on considère la conception occidentale actuelle du sexe.

nous apparaît immédiatement plus féminine que celle à la poitrine plate et le garçon chétif au visage arrondi moins viril que celui à la carrure imposante et à la mâchoire carrée. Il n'est pas nécessaire de prouver que de notre apparence physique immédiate⁴ ne peut être déduit notre comportement. Se souvenir des théories physiognomonistes et de leurs désastreuses conséquences suffit largement à appuyer ce point, et il est inutile de creuser plus loin cette réflexion sur l'affectation de genre pour comprendre ce qu'elle a de problématique.

Il nous faut aborder un dernier point avant de tirer nos conclusions et de faire apparaître pleinement le lien entre genre et consentement, dont nous venons de commencer l'esquisse. Le genre n'est pas plus inné qu'il n'est la conséquence immédiate et nécessaire du sexe. Il est le résultat d'un apprentissage – apprentissage de toute une vie qui commence dès la plus petite enfance, et même dès la naissance. Il y a un peu plus de 60 ans, dans *Mythologies* (1957) Roland Barthes écrivait déjà « Que les jouets français préfigurent littéralement l'univers des fonctions adultes ne peut évidemment que préparer l'enfant à les accepter toutes, en lui constituant avant même qu'il réfléchisse l'alibi d'une nature qui a créé de tout temps des soldats, des postiers et des vespas. » et même que l' « on peut par là préparer la petite fille à la causalité ménagère, la "conditionner" à son futur rôle de mère ». Ce qu'il percevait alors a toujours la même réalité aujourd'hui : les jouets que l'on choisit pour nos enfants – et même leur éducation en général – sont des outils d'apprentissage du genre, ils constituent pour l'enfant la nature qui a créé de tout temps des hommes et des femmes. Le petit garçon est habillé de bleu et au milieu des figurines de chevaliers, s'amuse sur son atelier de bricolage miniature pendant que la petite fille, en robe rose pâle converse avec ses poupées devant un joli service à thé. La caricature fait sourire, mais n'est qu'à peine exagérée. Nous ne parlons ici que des jouets, mais nos remarques peuvent être étendues à d'autres champs de l'éducation : apprentissage des manières, répartition des tâches, attentes... Cependant (et paradoxalement) l'éducation des enfants n'est pas pensée dans le but de leur inculquer un genre. Elle est pensée pour être conforme au genre de l'enfant. Dans l'esprit des parents, elle n'est pas conçue comme un dressage mais comme une sorte de programme sur mesure, au plus proche des désirs et besoins de l'enfant. On retrouve là le sexe-genre évoqué plus haut : en vérité l'éducation ne s'adapte pas au genre réel de l'enfant (qu'elle participe à construire) mais au genre qui doit correspondre à son sexe. Ainsi, l'apprentissage du genre est en même temps apprentissage du lien sexe-genre : « Nous t'offrons X parce que tu es un garçon et que les garçons aiment X ». L'enfant aime X aussi ? C'est une confirmation. Il n'aime pas X ? C'est qu'il doit être un peu particulier, un peu féminin.

Cependant, comme nous l'avons dit, l'apprentissage du genre est l'apprentissage de toute une vie. Une fois le genre appris, il s'agit de lui rester fidèle. Pourquoi ? Choc des bonnes mœurs, perversion sexuelle⁵, mauvaise image de soi, manque de sérieux, honte, les excuses et repoussoirs invoqués sont nombreux. Le décalage du sexe et du genre est même, pour certains, une dégénérescence qui ne peut se corriger qu'à coups de poings et à grand renfort d'injures comme le rappellent tous les jours les violences transphobes un peu partout dans le monde. Le genre est donc une coercition de chaque instant, car se libérer de son carcan est vu comme un mal social, une anomalie malheureuse qu'il faut cacher, dissimuler,

⁴ Notre conception moderne et occidentale du sexe n'est qu'une théorie de l'apparence, rappelons-le.

⁵ Il est intéressant de noter combien sexualité et genre sont liés. Ainsi l'attraction pour les hommes se doit d'être le seul apanage des femmes et l'amour des femmes l'attribut des seuls hommes. L'homosexuel est alors privé de sa virilité et l'homosexuelle de sa féminité. Est-ce un mal de ne pas être féminine ou viril ? Absolument pas, mais peu importe : c'est un facteur de discrimination supplémentaire.

maquiller au plus vite pour le bien de la société toute entière et plus important : pour son propre bien. De là le mal-être que peuvent ressentir certaines personnes transgenres. Le genre est essentiellement normatif, puisqu'il *faut* correspondre à son « vrai » genre. Ce « vrai » genre n'étant évidemment pas celui que nous nous accordons mais le seul qui puisse compter dans un contexte social : celui qu'autrui nous accorde, consent à nous laisser exprimer, par défaut notre genre sexué.

Mais ces remarques faites, nous ne voyons pas encore quel est le rapport avec le consentement. Le consentement serait nié par l'éducation ? Pas exactement, puisqu'un nourrisson ne peut de toute manière consentir. Le consentement est plus fabriqué qu'il n'est nié, dans le sens où le consentement que nous pouvons accorder à notre genre est de toute manière prédéterminé par ce genre lui-même et l'éducation qui l'a construit. Non, la particularité du lien entre genre et consentement n'est pas là. Afin de la saisir, intéressons-nous au « coming-out » transgenre. Quand une femme transgenre proclame « je suis de genre féminin » – ou un homme transgenre « je suis de genre masculin » – que dit-elle vraiment ? Elle dit, en substance, « considérez-moi comme une femme » ou, plutôt, « accordez moi le genre féminin ». Ou encore « consentez à ce que je me comporte en femme ». Cette dernière formulation est la plus parlante mais soulève un problème majeur. Notre genre ne nous appartient pas. Il nous est prêté, accordé, par l'extériorité qu'est autrui. Mais dans ce cas, comment faire quand le genre qui nous est assigné ne nous correspond pas ?

Quand le genre qui nous est assigné ne nous correspond pas, il peut en résulter une souffrance, celle de nous voir en permanence contraints à un comportement que nous ne voulons pas adopter. Comment remédier à cela ? La première solution, celle qui vient le plus évidemment à l'esprit quand on a le lien genre-sexe en tête est le changement de sexe. Puis nous nous disons qu'on ne passe pas comme ça d'un pénis à une vulve, que c'est vain ou extrêmement lourd à supporter. Mais ce serait penser que la conception occidentale du sexe se réduit à l'entrejambe, or dans la vie de tous les jours, il est évident que nous n'attendons pas que la personne en face de nous se dénude entièrement pour lui attribuer un sexe. Parfois sur la base de son genre, parfois sur des critères morphologiques globaux et arbitraires (poitrine, musculature, forme de la mâchoire, pilosité, etc). Changer de sexe, dans le contexte social qui est le nôtre, n'est pas nécessairement changer la taille des gamètes ou la nature de l'organe entre nos cuisses, mais plus agir sur les critères précédemment évoqués. Il s'agit avant tout de changer ce qui est perceptible par autrui au premier abord. Pour cela on peut distinguer trois voies, qui ne sont d'ailleurs pas mutuellement exclusives : *coller* à son identité de genre, le maquillage du sexe et les interventions médicales (principalement prise d'hormones et opération de réassignement de sexe). Si ces solutions peuvent aider, elles posent leurs propres problèmes. En effet, toutes ont pour but de saisir une « essence » du genre convoité et tout ce qui aide à le construire. Mais cette essence est l'objet lacanien, un objet-cause du désir, une recherche sans fin. Ce problème d'une essence insaisissable du genre est courant chez les personnes transgenres, qui se retrouvent piégées dans une course interminable après le petit « quelque chose » qui manque pour que tout soit parfait. En outre, si les remèdes évoqués peuvent tenir lieu de palliatifs, ils sont parfaitement impuissants s'il s'agit s'attaquer à la cause du problème : un modèle binaire du genre qui repose sur un lien genre-sexe infondable et une conception bien particulière du sexe. D'ailleurs, plus que de s'y opposer, ils s'appuient dessus. On ne peut cependant les rejeter au motif qu'il ne s'agit pas d'une solution parfaite – solution parfaite qui serait un changement sociétal radical, ce qui de toute évidence ne s'obtient pas « comme ça » – car ils ont au moins le mérite de soulager quelques personnes.

Il serait raisonnable ici de s'interroger sur la possibilité d'un changement social : le genre tel que nous le connaissons est-il nécessaire ? Les recherches en ethnologie du genre tendent à montrer que la conception occidentale du genre est loin d'être universelle. Cependant, cela ne nous dit rien de la nécessité du genre en tant que tel. Peut-on imaginer une société où il y a autant de genres que d'individus (ce vers quoi essaye péniblement de tendre le mouvement actuel de multiplication des genres) ou ne pouvons-nous pas nous empêcher de cadrer autrui, de le contraindre à des limites au sein desquels il n'est plus que prévisible, contrôlable ? La question mérite d'être posée.

Adoption et consentement

Si seulement je pouvais lui manquer... C'est le titre d'une chanson de Calogero qui résonne chaque jour en moi : comment est-il ? Que fait-il ? De biens sottes questions pour un individu sûr de son identité mais qui sont des plus difficiles pour quelqu'un qui ne la connaît pas.

Consentir n'est pas affirmer mais c'est simplement le fait d'accepter la proposition de l'autre. Mais peut-on véritablement accepter de ne pas connaître son identité pendant toute son enfance ? Et à quel droit peut-on priver un enfant de voir ses parents biologiques ?

Ces questions, je me les pose chaque jour. L'adoption plénière rompt définitivement les liens de parenté du jeune adopté avec sa famille d'origine. Seul l'adopté, lorsqu'il a atteint la majorité, peut demander à voir ses parents biologiques. Il y a donc une impossibilité législative pour un enfant de connaître ses origines ce qui pose la question d'un consentement de l'enfant contraint par la loi d'errer face à son propre néant d'identité.

Mais serait-il possible d'accompagner un enfant qui souffre du manque physique de ses origines biologiques afin qu'il puisse avant sa majorité rencontrer ses géniteurs dans les meilleures conditions ? Je pense qu'en effet c'est un vrai défi relevant plus du cas particulier que de mesures générales notamment parce que tous les enfants adoptés ne veulent pas revoir leurs géniteurs et parce que les facteurs historiques, culturels, psychologiques de chaque enfant diffèrent.

D'autre part, si la rencontre entre enfant et géniteurs a lieu sans que précède une préparation psychologique de l'enfant ou bien trop brusquement ou bien lorsque l'enfant est trop jeune, elle peut créer des traumatismes, des grandes déceptions conduisant parfois à des dépressions ce qui rend particulièrement difficile cette question importante du rapport entre enfant et parents biologiques.

Malgré cette souffrance que peuvent ressentir certains enfants adoptés, c'est un véritable bonheur d'avoir été recueilli par une personne, un couple, une famille... Seulement toutes les pupilles de la nation n'ont pas cette chance. Ne peut-on pas considérer que la douleur psychologique de priver un enfant d'une véritable famille ne l'emprisonne finalement pas dans son statut d'enfant orphelin ? Est-ce une atteinte au consentement de l'enfant que de le catégoriser comme « pas adoptable » ?

Enfin, je voulais poser la question du consentement de l'adopté face à lui même et aux autres. Est-il digne de sa famille ou bien se rend t-il digne pour répondre aux besoins familiaux ? Je pense que les objectifs d'une personne adoptée sont en quelque sorte inventés par celui-ci et de ce fait, sont toujours plus importants que ceux fixés par d'autres. Ainsi, dans le cadre de la famille, il peut vouloir se rendre « parfait » dans un but de remerciement mais aussi de devoir envers sa famille. Cet objectif peut être concrétisé dans différents domaines : l'école (avoir les meilleurs notes possibles, les meilleurs appréciations), les relations familiales (ne trouver aucun motif de désaccord, chercher le plus à rendre service) et par extension les relations amicales, et dans beaucoup d'autres domaines. Cependant, cet objectif est le plus souvent indépendant de la volonté des parents. C'est l'enfant qui choisit de se fixer des objectifs très hauts, parfois impossibles, pour satisfaire ses parents et recevoir en échange un amour qu'il n'a pas besoin d'obtenir étant donné que ses parents l'aiment déjà sans cela. J'estime donc que la question du consentement d'un être face à ce qu'il est, ce qu'il veut être, et ce qu'il veut arriver à être est fondamentale. Consent-il à des objectifs qu'il croit venus des autres mais qu'il s'impose à lui même ? Aurait-il besoin de parler avec ses proches, ses amis, un médecin spécialisé de cette différence entre attendus des autres et ses propres attendus ?

Pour conclure, je résumerai cet article en une seule et simple question : peut-on consentir à sa propre identité lorsque l'on ne se connaît pas soi même ?

VACCINATION ET CONSENTEMENT
Entre liberté et santé publique,
Entre altruisme et intérêt général

Sacha Barbier
Thomas Bonnetot
Magali Tran

Introduction

Louis Pasteur disait « le microbe n'est rien, le terrain est tout ». Et il est vrai que l'on peut observer le caractère international des maladies au regard de l'actualité : en février 2019, une famille française réintroduisait la rougeole au Costa Rica. Nous sommes un « terrain », nous sommes des cibles, et nous avons mis en place des moyens de nous protéger des dangers de la nature : aujourd'hui, nous prenons des mesures d'hygiène pour éviter les contagions, nous portons des masques, nous nous lavons les mains (nous avons tous déjà vu à la télévision la méticuleuse préparation pré-op du chirurgien), et bien sûr, nous nous vaccinons. Les premiers vaccins efficaces apparaissent au cours du XVIII^e et XIX^e siècle, une histoire déjà ancienne qui consiste à s'inoculer un antigène, initialement à l'origine d'une maladie, mais qui, dans le cadre de l'injection, est rendu inoffensif : ainsi notre système immunitaire va-t-il réagir et retenir les moyens pour combattre cet antigène. Donc, dans le cas de la rougeole, lorsque l'on se vaccine contre cette maladie, on se voit injecter le virus, mais celui-ci est atténué de sorte à ce qu'il ne provoque pas la maladie. Notre corps en ressort gagnant puisque désormais, la manière de lutter contre cette maladie n'a plus de secret pour lui : tous les anticorps nécessaires sont gardés en mémoire.

Suivons l'exemple de la rougeole, qui est une maladie que l'on peut prévenir, c'est-à-dire contre laquelle nous pouvons nous protéger. Nous retirons de cela un bénéfice certain car la rougeole est une maladie provoquant de fortes fièvres suivies d'éruptions cutanées qui se transmet par l'air que l'on respire. Le virus contenu dans les gouttelettes de salive reste en suspension dans l'air jusqu'à deux heures après que l'individu infecté ait quitté les lieux. D'autant plus qu'il n'existe aucun traitement efficace pour lutter contre la maladie : guérir un individu malade de la rougeole revient à soulager indépendamment ses symptômes. Le vaccin est donc un moyen de survie et de protection, évitant aux personnes vulnérables, comme les nourrissons ou les jeunes enfants, ou même à toute une population de contracter une maladie aux nombreuses complications. Donc, en me vaccinant, je me protège de la maladie, et comme je ne tomberai pas malade, je ne transmettrai pas la maladie aux autres et donc je les protège aussi. Mais se vacciner comporte des risques et peut entraîner l'apparition d'effets secondaires : est-ce que je suis prêt.e à prendre un risque pour une maladie que je n'attraperais peut-être jamais de ma vie ? Que faire ? L'État peut-il m'imposer l'injection d'un produit contre mon gré ? Est-ce que la loi peut outrepasser mon consentement et m'obliger à me vacciner ? Est-ce que l'on peut me contraindre au nom de la vie en communauté ? Et, d'un autre côté, est-ce que je peux ne pas consentir à l'intérêt général ? Est-ce que ce qui vaut mieux pour les autres vaut mieux pour moi ?

Sommaire

I) L'Etat peut-il m'imposer l'injection d'un produit contre mon gré ? La loi du 30 décembre 2018 : une nouvelle contrainte au milieu des controverses ?

- 1) Observation des différents arguments vaccino-sceptiques
- 2) Quelques controverses célèbres : l'information, un enjeu clé
- 3) Les solutions de l'Etat : prise de décisions et prise de position

II) Peut-on ne pas consentir à l'intérêt général ?

- 1) Me vacciner : qui peut me dire quoi faire ?
- 2) L'altruisme et l'immunité de groupe : agir pour le bien commun
- 3) Bien connaître pour consentir : nos solutions pour garantir l'information

I) L'Etat peut-il m'imposer l'injection d'un produit contre mon gré ?

1) Observation des différents arguments vaccino-sceptiques

La vaccination, dont le principe est d'introduire un virus, certes inoffensif mais un virus tout de même, dans le corps, a toujours suscité craintes et angoisses. Observons tout d'abord quelques arguments des anti-vax, que nous avons regroupé en trois groupes : libertariens, complotistes et vitalistes.

Certains pensent que l'immunité naturelle est plus efficace que la vaccination. En effet, être exposé à une maladie puis en guérir peut en effet conduire à une immunité (c'est le principe du vaccin). Seulement, contracter un virus, puisque contrairement à la vaccination il ne sera pas mort ou affaibli, est très dangereux. Dans le cas de la rougeole, les chances de décès sont d'environ 1 pour mille malades (une probabilité tout de même assez élevée). Mais cet argument est, pour certains, à relativiser : les progrès de la médecine et plus particulièrement ceux de l'hygiène, toutes ces nouvelles habitudes que nous développons sont en partie un moyen de nous protéger des maladies. Selon eux, l'amélioration de l'hygiène de vie explique la disparition des maladies infectieuses.

Cela a bien sûr fait baisser le taux de mortalité depuis le XIX^{ème} siècle, mais cela ne saurait empêcher toutes les maladies. Si on prend l'exemple du vaccin contre la rougeole au USA, il y avait plus de 400 000 cas par an avant 1963, date de l'introduction des vaccins. Or dans les années 60 aux USA, les conditions d'hygiène sont globalement semblables à celles d'aujourd'hui : se laver les mains ne fait pas tout.

Les différents arguments que nous venons d'évoquer sont fondés sur l'idée que la nature fait bien les choses et que l'immunité naturelle suffit à les préserver des maladies. Ce groupe de pensée qui se rassemble sous le nom de "vitalistes" sont avant tout persuadés de la puissance du corps humain face à l'adversité, que si l'espèce humaine est encore présente aujourd'hui, après avoir traversé tant de siècles sans autres moyens que ceux que la nature nous donne, c'est parce que les défenses immunitaires que notre corps possède sont largement suffisante à notre survie. Ils prônent donc également l'abandon des médicaments. Nous sommes donc faces à des arguments qui se placent en opposition à l'usage des vaccins : ce sont des artifices qui ne sont pas nécessaires puisque l'on a pu vivre sans, et qui sont sources de risques et d'effets secondaires dont un corps encore sain se passerait bien. La nature et l'arsenal qu'elle nous a accordé en tant qu'espèce est au centre de ces arguments, tout comme le refus d'apporter des ressources extérieures qui, selon eux, ne relèvent pas du besoin.

Les arguments "vitalistes" sont souvent joints à ceux des "libertariens". En effet, ceux-ci estiment que la liberté de l'individu est première et va au-delà des questions d'intérêt général : mon corps, mon choix en tant qu'individu. Il y a cette idée centrale qui se retrouve dans presque tous les arguments contre les vaccins : qui mieux que moi peut choisir ce qui est bon pour moi ? Après tout, mon corps m'appartient à moi, et si l'on me propose une telle injection qui serait prendre des risques que je ne veux pas prendre, pourquoi la ferais-je ?

Émergent ainsi de nombreuses questions éthiques et philosophiques. Comment savoir ce qui est bien lorsqu'il s'agit du corps d'autrui ? Au nom de quoi puis-je imposer ma vision des choses ? Comment être sûr de la justesse de mes convictions ? Est-ce que la décision individuelle doit rester première dans un choix qui concerne une population, une

globalité ? Se vacciner est une action qui a de la valeur que si elle est faite par le plus grand nombre : ainsi comment refuser ? Mais aussi : pourquoi accepter ?

Ces arguments sont très puissants puisqu'ils font appel à l'individualité de chacun, à ce sentiment profond d'insécurité personnelle et propre : pourquoi prendre un risque pour éviter une maladie qui, depuis mon statut d'individu sain, me paraît relever plus de l'imagination que d'une réelle probabilité ? L'idée est que je me vaccine pour les autres, mais le risque des effets secondaires et des dangers que j'associe aux vaccins (que nous évoquerons plus tard) est un risque que je prends seul, et dont mon corps et lui seul est celui qui en payera les frais (éventuels).

Faire passer la liberté individuelle avant tout semble être quelque chose d'essentiel puisque nous avons vite l'impression que tous les choix qui la contournent sont des contraintes. Il est toutefois possible de vouloir se faire vacciner, une volonté tout à fait libre et faite par un individu tout à fait consentant : tout est question d'information et de mesure des choses afin de parvenir à donner toute la puissance de son individualité au bien de tous.

En parlant d'informations, parlons de complots. En effet, l'accès de plus en plus facile aux informations de toutes sortes mènent, comme nous le constatons tous, à des extrêmes aux bien sombres réalités. Certains vaccino-sceptiques sont dits complotistes, c'est-à-dire qu'ils ne font pas confiance, qu'ils ne croient pas aux bienfaits des vaccins.

Pour plus d'illustration, évoquons la théorie du *Bigpharma*. Selon cette dernière, inspirée de "Big Brother" dans le 1984 de G. Orwell, l'ensemble des industries pharmaceutiques (désignées sous le nom de *Bigpharma*) s'organiseraient à des fins financières contre le bien commun. Les vaccins sont décrits comme "l'arme ultime" ou encore "la plus grande arnaque" mise en place par celles-ci, qui seraient liées au cartel de l'armement, du pétrole et nucléaire, selon le *Complot mondial contre la santé*, un ouvrage phare de cette pensée complotiste. Son auteur, Sylvie Simon, versant dans l'ésotérisme, a écrit 9 livres contre les vaccins, sans posséder pour autant une formation scientifique quelconque ou une carrière de journalisme d'investigation engagée. La théorie de *Bigpharma* utilise les outils traditionnellement utilisés par les antivax : ils nient les études et les résultats scientifiques, les publications, et avancent connaître la véritable science. Selon eux, les industries agro-alimentaires et pharmaceutiques suppriment toute forme de médecine parallèle dans l'espace public, et inventent des maladies pour vendre les mêmes produits car "on ne découvre plus rien en pharmacologie depuis longtemps".

Certains arguments contre les vaccins sont donc axés sur l'idée de complot. Les vaccins sont une substance que l'on introduit dans notre corps et dont la composition ne peut être comprise dans les moindres détails par le plus grand nombre : il s'agit de question techniques et très compliquées scientifiquement. Cela fait donc appel à la confiance que nous devons accorder au vaccin, à la médecine et à l'Etat notamment. De la suspicion naît l'idée de complot très largement accrédité par diverses fausses informations ou *fake news* qui circulent abondamment sur internet et les réseaux sociaux. A ce manque de confiance vient s'ajouter les mauvais réflexes, fruits de notre accès trop direct à l'information : en dehors des réseaux sociaux et des sites aux sources douteuses, toutes les informations, scientifiquement prouvées, sur les vaccins sont pourtant accessibles, car des sites spécifiques ont été mis en place par l'Etat (www.vaccination-info-service.fr), et pour toute autre question il est toujours possible de faire appel à un médecin.

Les arguments contre les vaccins relèvent pour la plupart soit de croyances averties soit d'un cruel manque d'information. Le tout est d'être capable de reconnaître les bonnes des mauvaises informations. Si toute l'information coule aujourd'hui entre nos doigts, nous avons la liberté de choisir ce à quoi nous voulons croire. Toutefois il est essentiel de garder un sens critique à la vue de certains faits et d'accorder notre confiance à des institutions qui la méritent. Nous sommes libres de faire les choix qui concernent notre corps, libres d'accepter ou de refuser de prendre des risques, libres de s'informer en vérifiant nos sources.

2) Quelques controverses célèbres : l'information, un enjeu clé

Que ce soit à propos de vaccins ou à propos de la prise de médicaments en général, on questionne la relation bénéfices/risques. Reprenons l'exemple du vaccin contre la rougeole : celui-ci peut aboutir à une baisse de plaquette dans le sang, ce qui mène à une prise de traitement. Pourtant il s'agit de cas très rares, et d'un risque bien inférieur à celui d'attraper la maladie. Dire que l'on peut ne pas se vacciner et ainsi ne pas prendre le risque de subir d'effets secondaires, sans pour autant attraper la maladie, c'est compter sur sa chance personnelle et profiter du fait que d'autres se vaccinent. Il existe des effets secondaires pour beaucoup de vaccins et le monde médical en est conscient. Pourtant est-ce que les vaccins sont vraiment dangereux ? Quels risques sont pris lorsque l'on se vaccine ?

Il existe aujourd'hui beaucoup de controverses sur les vaccins, beaucoup d'idées fausses ou d'inquiétudes qui se fondent souvent sur la panique qui se répand de proche en proche. Il est possible de trouver des réponses claires et simples, basées sur des données scientifiques pour contrer bon nombre d'idées reçues sur les vaccins. Passons en revue quelques unes des plus grandes polémiques à ce sujet, pour montrer, à titre d'exemples, le dénouement que la science apporte dans ce théâtre de reproches.

Parmi les diverses controverses sur les vaccins, la question de la dangerosité ou non des adjuvants, notamment des sels d'aluminium, fut un motif d'inquiétude pour beaucoup. Vacciner consiste à introduire un virus atténué ou des protéines détoxiquées qui permettent à notre système immunitaire de réagir et de garder en mémoire les anticorps nécessaires à notre protection si nous sommes confrontés à la maladie. Mais pour qu'un vaccin soit efficace, il faut que le système immunitaire soit sollicité dans son ensemble. Des chercheurs se sont rendu compte il y a 100 ans qu'il fallait ajouter quelque chose au vaccin pour accroître la réaction immunitaire, ce qu'on appelle un adjuvant. L'aluminium est utilisé comme adjuvant, même s'il a été montré qu'il peut être toxique pour l'organisme : l'OMS a déterminé des seuils de dangerosité à ne pas dépasser. Le taux d'aluminium contenu dans un vaccin est très largement inférieur aux taux de dangerosité définis par l'OMS. Le fait est que, lorsque l'on injecte un vaccin dans l'organisme, le corps ne va pas éliminer totalement l'aluminium que l'on introduit (et cela reste une très faible dose, sans danger).

Une seule étude, du centre de recherches de Créteil, a fait le lien entre des symptômes qui se rapprochent des symptômes de la dépression et le taux d'aluminium dans le sang consécutif à une vaccination. Le vaccin fut donc accusé d'avoir provoqué ces symptômes, alors qu'il s'agit d'un lien de coïncidence. L'impact des sels d'aluminium a été étudié et aucune autre étude n'atteint les mêmes conclusions : or, dans le monde scientifique, pour qu'une théorie ou une étude soit valable, il faut que plusieurs équipes concluent sur des résultats semblables, il faut plusieurs études, faites aux quatre coins du monde, prouvant la théorie. A ce jour, rien ne prouve que les sels d'aluminium sont dangereux pour la santé, et ils ne sont pas la cause d'effets secondaires.

Prenons un autre exemple : celui du vaccin ROR (Rougeole, Oreillons, Rubéole) qui, soit-disant provoquerait des cas d'autisme chez certains enfants vaccinés. C'est en 1998, le chercheur médical Andrew Wackfield publie un article dans *The Lancet*, mettant en évidence le lien entre autisme et le vaccin trivalent ROR. La communauté scientifique s'empresse d'analyser le contenu de son étude, avant de la rejeter : seulement douze personnes ont servi de sujet d'étude, et des problèmes éthiques et méthodologiques furent constatés. Sans parler des preuves de falsification trouvées : Wackfield avait reçu de grosses sommes d'argent à la publication de son étude (50 000€ environ). Vingt années plus tard, les *fake news* sur les vaccins continuent de circuler, et la peur de voir son enfant "devenir autiste" est toujours une raison pour certains parents de refuser de le vacciner. Beaucoup parlent de complot lorsque l'Etat rend certains vaccins obligatoires, et, à la vue de certains individus malveillant comme le chercheur Wackfield, on peut se demander si l'on ne se trompe pas de cible.

Enfin, terminons avec l'une des polémiques les plus brûlantes, celle qui est désormais incontournable lorsque l'on évoque le vaccin contre le papillomavirus. Rappelons tout d'abord que c'est le Comité Technique de Vaccination qui, sur la base d'études scientifiques, estime qu'un vaccin est utile ou non. Dans ce cas la, il a jugé utile de vacciner les jeunes filles (dès 11 ans) contre le papillomavirus (à l'origine de cancer du col de l'utérus). En réalité, le vaccin ne protège les femmes que lorsqu'elles auront 30 ou 40 ans. Il a été constaté que le papillomavirus était à l'origine de lésions (sur le col de l'utérus) et que le vaccin protégeait de ces lésions. En revanche, il était impossible de publier des études sur les conséquences du vaccin sur des patientes âgées entre 30 et 40 ans : en effet la recommandation du vaccin est un événement récent et il a fallu attendre que les jeunes filles vaccinées atteignent l'âge de 30 ou 40 ans. Une controverse est ainsi née mettant en avant le fait qu'il n'avait aucune preuve que le vaccin n'était pas dangereux sur le long terme : on le soupçonnait de favoriser l'apparition de sclérose en plaques. Ce que les chercheurs avaient prouvé, c'est que le vaccin protégeait des lésions. Ce qui avait été également remarqué, c'est que certaines jeunes filles (vaccinées ou non) contractent des scléroses en plaques. Lorsque l'on vaccine une grande population de femmes, il est très probable d'en voir atteintes de sclérose en plaque : le lien établissant le vaccin comme cause est un lien de coïncidence. Aujourd'hui des études ont été faites et celles-ci prouvent que le vaccin n'encourage pas la sclérose en plaque et protège efficacement des lésions du col de l'utérus et du virus.

Il est donc essentiel de faire attention aux liens rapides que l'on peut faire entre un événement, comme une vaccination, et le hasard des choses.

Les dégâts de la désinformations sont tels qu'il est d'autant plus important de trouver des solutions durables pour rétablir le lien de confiance envers les vaccins, tout en permettant une couverture vaccinale suffisante.

3) Les solutions de l'Etat : prise de décisions et prise de position

La loi du 30 décembre 2017 rend obligatoire 11 vaccins contre 3 jusqu'alors. Il est désormais nécessaire de faire vacciner les nouveaux-nés contre les maladies suivantes : la diphtérie, le tétanos, la poliomyélite, l'*haemophilus influenzae B* (bactérie provoquant notamment des pneumopathies et des méningites), la coqueluche, l'hépatite B, la rougeole, les oreillons, la rubéole, le méningocoque C (bactérie provoquant des méningites), le pneumocoque (bactérie provoquant notamment des pneumopathies et des méningites).

Le but étant d'améliorer la couverture vaccinale, c'est-à-dire la proportion de personnes vaccinées dans une population à un moment donné : par exemple, pour considérer que la rougeole soit éradiquée, il faut une couverture vaccinale de 95%, autrement dit faire en sorte que 95% des enfants soient vaccinés. En rendant obligatoire 11 vaccins pour les enfants nés après le 1er janvier 2018, on cherche à améliorer la couverture vaccinale des français, et protéger les enfants malgré les résistances.

Alors, obliger à se vacciner : est-ce une solution efficace ou une mesure qui jette de l'huile sur le feu ?

Au moment où l'obligation vaccinale a été mise en place, on a pu voir surgir beaucoup d'appréhension, de la part des médecins surtout, qui pressentait que cette obligation allait accroître le nombre de contestations et de résistances. Or le but de cette loi était aussi de faire en sorte de mieux expliquer au patient : onze vaccins sont certes obligatoires mais cela ne veut pas dire que l'on bannit toute discussion. D'autant plus que cette loi ne concerne que les bébés nés après le 1er janvier 2018 : les vaccinations sont désormais obligatoires pour ces nouveau-nés (sous peine de signalement administratif) mais elle ne rend pas obligatoire le rattrapage des vaccins pour les enfants plus âgés non-vaccinés. Et contrairement aux craintes, la mise en pratique de la loi a montré un regain de confiance vis-à-vis de la vaccination.

En effet, le fait de rendre obligatoire la vaccination a donné de la place au dialogue, a permis de mieux comprendre et de mieux informer les patients. Ce que l'on voit aujourd'hui c'est que les fervent opposants aux vaccins sont peu nombreux et qu'en réalité beaucoup de parents sont hésitants, parce qu'ils ont entendu des rumeurs, parce qu'ils ne savent pas démêler le vrai du faux, et qu'ils sont avant tout inquiets pour leur enfant. Et le fait que le gouvernement prenne position en faveur de la vaccination a permis de faire valoir cette question comme une question d'intérêt général et de santé publique.

Comme s'ajoute aux recommandations de médecins celles du ministère de la Santé et donc de l'Etat, beaucoup de parents hésitants sont prêts à considérer sérieusement la vaccination.

L'intérêt commun est intimement lié à la connaissance que les individus ont de ce à quoi ils sont confrontés. Des vaccins rendus obligatoires ne devraient pas forcément être perçus comme une contrainte puisqu'un choix éclairé pour un parent serait celui de vacciner son enfant : ce serait agir dans l'intérêt général. Mais que se passe-t-il lorsque l'on ne veut pas agir dans l'intérêt général ? Est-ce possible de ne pas vouloir son bien ?

II) Peut-on ne pas consentir à l'intérêt général ?

1) Me vacciner : qui peut me dire quoi faire ?

La population française non vaccinée (intégralement ou partiellement) peut se diviser en deux groupes : les "anti-vax", minoritaires, et les "hésitants". Il est important de spécifier que ces deux groupes, comme les pro-vaccins, ont tous le même but : comprendre ce qui est bénéfique ou non dans la vaccination, pour être en mesure de prendre les bonnes décisions en matière de santé. Il faut comprendre que ces personnes pensent simplement faire ce qui est le mieux pour leur santé et pour celle de leurs proches. L'idée est de faire au mieux mais comment savoir ce qui est bien ? Comment faire les bons choix ? Peut-on imposer quelque chose de bien ?

Il est possible de savoir quel est le bon choix dans certaines situations, pourtant la question de forcer un individu à faire ce choix, choix qui est en vérité le notre, parce que c'est le bon choix à faire, n'est en rien recommandable : ce serait tomber dans ce que l'on appelle du paternalisme moral. Et c'est ce que certains voient dans l'obligation à la vaccination, et cela peut discréditer le vaccin. La seule chance que l'on a d'obtenir une adhésion de la population à la vaccination, dont l'efficacité est prouvée indépendamment et scientifiquement, c'est d'expliquer, en termes rationnels et scientifiques, les bénéfices et risques des vaccins. L'obligation permettait d'intéresser, observons d'autres pistes pour montrer à la population l'intérêt des vaccins.

Le prix des vaccins est parfois utilisé comme argument, que ce soit un justificatif du refus de vaccination, ou dans le cas de la pensée complotiste, une preuve de la quête de rentabilité absolue du lobby pharmaceutique. Il est vrai que certains, notamment le Sevrarix, contre le cancer du col de l'utérus, ne coûtent pas moins de 100€. Cependant, la combinaison croissante des vaccins (il existe des vaccins hexavalents) réduit drastiquement le coût de la vaccination. Par exemple, les vaccins séparés de la Diphtérie, du Tétanos et de la Polio coûtent chacun une vingtaine d'euro; les DTP se vendent eux à 30. En France, les vaccins obligatoires sont remboursés par la sécurité sociale. Dans de nombreux pays sous-développés, cet accès est bien évidemment beaucoup plus limité. L'association Bill and Melinda Gate GAVY tente de fournir des vaccins aux populations défavorisées à très bas prix (3,4 US\$ pour le vaccin contre la malaria), en collaboration avec certaines entreprises pharmaceutiques, pour qui ce genre d'opération représente un coût considérable, étant donné que le prix doit être minimum. Par exemple, les années et les investissements dans la recherche d'un vaccin contre la malaria sont tous sauf rentables pour les entreprises participant à cet effort humanitaire.

Pour reprendre la question du paternalisme moral dans le consentement à la vaccination, la réponse est loin d'être aisée, mais une certaine approche peut être envisagée en France. Partant du prix général, il s'avère que la vaccination coûte bien moins cher en moyenne que les soins apportés en cas de contraction de la maladie (le cas des opérations du col de l'utérus est un bon exemple). Mais les soins en France sont, en grande partie du moins, remboursés par la sécurité sociale. Ne pas se vacciner, c'est donc potentiellement coûter davantage à la communauté en terme de soins, argent qui pourrait servir de manière plus intelligente, pour soigner des maladies non vaccinables. C'est aussi rappelons le une fois de plus exposer le autres à sa propre négligence, et une forme d'égoïsme vis-à-vis des proches. Voici l'une des premières raisons qui nous fait penser la question de la vaccination d'un point de vue collectif.

2) L'altruisme et l'immunité de groupe : agir pour le bien commun

Je me vaccine donc je me protège d'une ou plusieurs maladies considérées comme dangereuses. En échange, je me soumetts à certains risques ou effets secondaires, dont les probabilité d'apparition sont très faibles, ne faisant pas du vaccin en question un danger pour ma santé. La relation bénéfice/risque d'un vaccin balance très largement du côté du bénéfice : le vaccin est un médicament comme ceux que l'on prend sans scrupule lorsque nous sommes malades.

Lorsque je fais le choix de me vacciner ou non, j'ai comme le sentiment que ce choix ne concerne que moi parce que c'est dans mon corps que la substance sera injectée et c'est mon corps qui finira protégé de la maladie.

En effet, la question de la vaccination qui se pose à la naissance d'un enfant est souvent celle de faire le meilleur choix pour la survie de celui-ci. Moi, mon enfant, mes parents, ma famille, mes amis, tous ensemble ne formons-nous pas un groupe ? Le fait est qu'il est impossible de former un groupe composé uniquement d'individus qui considèrent les choix de façon individuelle. Pourtant, c'est ce que tous les vaccinés représentent : un groupe d'individus immunisés de certaines maladies. Le vaccin et la vaccination sont des questions qui doivent avant tout se poser au pluriel : en me protégeant je vais protéger les autres. Car, si les maladies infectieuses comme la variole sont aujourd'hui éradiquées, c'est grâce à une couverture vaccinale mondiale suffisante : assez d'individus furent immunisés pour que la maladie se retrouve sans refuge et disparaisse. Une population vaccinée participe à la création d'une immunité de groupe : les vaccination des uns et des autres tiennent à l'écart certaines maladies et protège ainsi les individus vulnérables qui ne peuvent pas se vacciner, comme les très jeunes enfants et certains affaiblis par une maladie.

Voici un second point qui prend une place centrale au sein de notre article, car il est très important d'apporter dans les discours de prévention la dimension altruiste que représente le choix de se faire vacciner, car il faut décentraliser cette question de l'individu propre. Se vacciner va au delà de sa protection personnelle : on doit se vacciner avant tout parce que d'autres ne peuvent pas le faire.

3) Bien connaître pour consentir : nos solutions pour garantir l'information

De notre réflexion autour du consentement face la vaccination, émergent deux solutions principales. Toutes deux sont tournées sur l'idée d'information. Il est crucial de permettre à chacun un accès à de vraies informations et de développer le sentiment de confiance. Il faut pour cela créer un contact avec la population et conserver le dialogue qui peine à s'établir dans la cacophonie actuelle.

Dans la pratique, les vaccins varient énormément au cours du temps. Comme des recherches apportent de nouvelles informations qui peuvent changer la composition du vaccin ou sa mise en place, un médecin formé il y a dix ans n'est plus en mesure de pouvoir répondre à toutes les interrogations des patients : l'évolution des vaccins est telle que ses connaissances sont obsolètes.

Les étudiants en médecine sont aujourd'hui confrontés à la question lors de leurs études, mais il semble d'autant plus nécessaire de permettre aux médecins et aux pharmaciens de se renseigner facilement sur l'évolution de la vaccination.

Une bonne formation du monde soignant est essentielle : face aux nombreux sites de renseignement, c'est à leur médecin que les patients font le plus confiance : il faut que ceux-ci soient à la hauteur de leurs interrogations. Il faut **former les médecins et pharmaciens** dans leurs études sur la vaccination et les effets secondaires mais il faut aussi mettre en place des dispositifs (sites web, cours, rencontres, conférences ...) qui leur permettent de **continuer à se former après la fin de leurs études**. Connaître les vaccins d'un point de vue scientifique est essentiel, pourtant il est tout aussi important pour les médecins et les pharmaciens d'avoir des moyens de **s'informer** des diverses controverses et *fake news* et de rester **en lien avec l'actualité**.

Il faut entretenir ce **lien patient-médecin**, en permettant aux soignants d'apporter toutes les réponses à leur patient et en permettant au patient de poser toutes ses questions. Comme beaucoup de parents en ont beaucoup concernant leurs enfants, et que la vaccination n'est qu'une question parmi d'autres, il est impossible aujourd'hui de pouvoir discuter de tout durant les 15 minutes de consultation (obligatoires lors d'une naissance) à l'hôpital.

Il serait nécessaire et très utile, à la fois pour les parents hésitants pour leurs enfants ou pour les individus hésitants pour eux-mêmes, **de mettre en place des consultations spéciales, gratuites, dédiées à la vaccination**. Cela permettrait d'entretenir le lien de confiance qui commence à s'établir de nouveau vis-à-vis des vaccins et d'expliquer, de mieux renseigner les individus : la vaccination est une question de santé publique, et ce n'est pas parce que certains vaccins sont désormais obligatoires qu'on ne peut plus établir de dialogue.

Conclusion

D'après une étude de l'institut américain Gallup publiée le 19 juin 2019, un français sur trois ne croit pas que les vaccins sont sûrs. Sur les 144 pays interrogés, la France est ainsi le pays le plus sceptique vis-à-vis des vaccins. Au sein d'un pays où le service de santé est de haute qualité, où les maladies comme la rougeole s'étaient raréfiées au cours des précédentes années, il est facile d'oublier le danger que représente ces maladies et ce qu'apportent les vaccins à notre qualité de vie. La vaccination est également une question de mémoire. Lutter contre l'individualisme grandissant, l'oubli systématique ou encore la désinformation, tels sont les défis lancés. Le combat n'est pas vain : depuis la mise en pratique de la loi du 30 décembre 2018, la couverture vaccinale progresse et la confiance commence à se rétablir. Rassurer la population et redonner crédit aux vaccins est un moyen pour nous de nous rassembler autour d'actions utiles et essentielles pour tous : un souffle d'altruisme au milieu d'un monde de plus en plus replié sur lui-même.

Sources :

Sites web :

- www.wikipédia.org
- <http://sante.lefigaro.fr/article/costa-rica-une-famille-francaise-reintroduit-la-rougeole-pour-la-premiere-fois-en-cinq-ans/>
- <https://www.nouvelobs.com/sante/20190619.OBS14597/la-france-est-le-premier-pays-anti-vaccins-au-monde.html>

Nous avons également fait appel à Mathie Lorrot-Salmeron, professeure de pédiatrie à l'Université Paris VI, spécialisée en infectiologie, dont le témoignage fut déterminant dans la rédaction de cet article !

Alors que la dernière enquête annuelle de SOS Homophobie sur les actes LGBTphobes indique une recrudescence inquiétante de la violence envers les individus LGBT, avec une augmentation de 66% des agressions physiques recensées, et que l'annonce de l'examen du projet de loi sur la « PMA pour toutes » provoque déjà une levée de boucliers dans les milieux conservateurs, la communauté LGBT, après une victoire avec le mariage pour tous en 2013, est plus que jamais mise en danger, elle et ses droits.

Dans le cadre du thème de cette année, le consentement, nous avons voulu nous intéresser en particulier à une pratique encore peu présente en France mais qui cause déjà des ravages aux États-Unis, et qui progresse partout dans le monde : la thérapie de conversion pour homosexuels. Nous nous intéresserons dans un premier temps à la thérapie de conversion, ses objectifs, ses acteurs et ses dynamiques, puis dans un second temps au problème de consentement qu'elle pose plus particulièrement.

Qu'est-ce que la thérapie de conversion ? Il s'agit d'un traitement physique et psychologique visant à changer l'orientation sexuelle d'un individu, la ramenant d'homosexuelle ou bisexuelle à hétérosexuelle, dans un but avoué, souvent religieux, de remettre ces individus dans le supposé droit chemin.

Plus précisément, ce supposé traitement dépourvu de bases scientifiques s'organise en deux actes. D'une part, créer un réflexe de type pavlovien chez l'individu lors de la perception d'un stimulus homosexuel, qui devra provoquer de la répulsion. Nommée thérapie aversive, cette technique s'effectue la plupart du temps en associant la perception d'un stimulus homosexuel à une sensation désagréable pour le corps : choc électrique, gaz nauséux, etc. D'autre part, créer ce même réflexe pavlovien, mais cette fois positivement, lors de la perception d'un stimulus hétérosexuel.

Les groupes pratiquant ces thérapies sont pour la majeure partie des groupes religieux chrétiens fondamentalistes. C'est la théologienne Elizabeth Moberly, considérée comme une des pionnières des thérapies de conversion, qui, dans son livre *Homosexualité, une Nouvelle Éthique Chrétienne* en 1983, fait pour la première fois le lien entre soin de l'homosexualité et religion.

Tous ces groupes ont en commun la croyance que l'homosexualité est une déviance qui peut et doit être soignée grâce à l'aide de Dieu. Dans cette perspective de remise dans le droit chemin, il faut donc non seulement éliminer totalement le désir homosexuel mais aussi éveiller le désir hétérosexuel, de sorte à rendre de nouveau normal l'individu.

Comme on l'a dit, l'efficacité de ces traitements ne repose sur aucune preuve scientifique. Tout juste les scientifiques s'accordent-ils à dire qu'ils peuvent permettre de réduire le désir homosexuel, mais en aucun cas éveiller le désir hétérosexuel.

En plus de cette vision de l'homosexualité-maladie, ces groupes promeuvent l'idée d'une homosexualité qui serait choisie, de manière volontaire ou involontaire (influence d'autres personnes LGBT, éducation, etc.). Par ailleurs, des justifications religieuses des textes sacrés sont généralement utilisées pour légitimer le processus sur le plan religieux. Enfin, l'argument psychanalyste est aussi avancé : l'homosexualité serait le résultat d'un mauvais dénouement du complexe d'Œdipe dans l'enfance.

Loin de perdre notre temps à réfuter ces arguments, nous nous contenterons de vous indiquer qu'une simple recherche sur Internet et la consultation des nombreuses études parues à ce sujet permettent de mesurer la fausseté de ces affirmations. Par ailleurs, cette vision éclaire le choix du terme « thérapie ». En effet, celui-ci ne peut s'appréhender que du point de vue pathologique adopté par ces groupes. Ainsi, nous utilisons ce terme pour faciliter la compréhension mais n'approuvons évidemment pas ce nom, puisqu'il ne peut y avoir traitement que s'il y a maladie.

Qu'en est-il des lois encadrant ces pratiques ? Pour commencer, l'ensemble des instances mondiales de régulation de la médecine ont condamné ces thérapies de conversion, et plus particulièrement les associations de psychologues et de psychiatres. Ainsi, les associations de psychologues d'Afrique du Sud, de Chine, d'Australie, des États-Unis, et les associations de psychiatres de l'Inde, de Hong-Kong et du Royaume-Uni, entre autres, ont rejeté ces thérapies sur la base d'absence totale de preuves de leur efficacité et surtout de leur nécessité.

Plusieurs pays ont interdit ces thérapies de conversion, parfois seulement pour les médecins professionnels, parfois également pour les groupes religieux : Brésil, Samoa, Argentine, Équateur, Chine, Fidji, Malte, Taïwan, quatre régions autonomes d'Espagne, trois régions du Canada et dix-sept états des États-Unis. L'Organisation des Nations Unies et l'Organisation Mondiale de la Santé condamne également ces thérapies.

L'Union Européenne a adopté un texte appelant les États membres à interdire les thérapies de conversion, qui est cependant non-contraignant. Pour l'instant, seul Malte a suivi ce texte au sein de Europe.

Les principaux soutiens des thérapies de conversion sont comme on l'a dit les groupes évangéliques, très présents et puissants aux États-Unis, et disposant de ressources économiques et d'une influence considérables. Ce sont dans la majeure partie des cas eux qui organisent et promeuvent les programmes de conversion. Ces groupes sont appuyés par des mouvements politiques de droite et d'extrême-droite, comme le parti Républicain aux États-Unis qui a pris un tournant sociétal très à droite lors de son investissement par les mouvements évangéliques au début des années 2000. Ces derniers ont désormais une force de frappe et une influence politiques très fortes, comme on l'a vu récemment avec la vague de lois anti-avortement aux États-Unis, et plus particulièrement son interdiction en Alabama.

La France n'a pas interdit les thérapies de conversion, qui sont encore rares sur le territoire national. Dans notre pays aussi, elles sont supportées par l'extrême droite et la droite, au moins passivement. En effet, bien que le débat ne soit pas encore réellement apparu au plan national, le vote du texte au Parlement Européen que nous citons plus haut a vu s'opposer ou s'abstenir 29 députés européens français. Ils sont tous issus du Rassemblement National, des Républicains ou de l'UDI (1).

Alors qu'en est-il réellement des thérapies de conversion en France ? Leur présence est beaucoup moins forte qu'aux États-Unis, mais leur implantation est difficile à évaluer, car les organisations pour la grande majorité religieuse qui les effectuent cachent souvent

leur véritable intention, en proposant des stages de « restauration et formation », par exemple.

Les thérapies de conversion étaient très présentes en France il y a une quinzaine d'années : du côté catholique, avec l'association *Devenir un en Christ*, aujourd'hui devenue une association pro-accueil LGBT dans l'Église, et du côté protestant l'association *Exodus International*, dissoute en 2013 après le coming-out et le mea culpa de son président. On observe cependant aujourd'hui un regain d'activité du côté des nouveaux évangéliques, sur le même modèle qu'aux États-Unis.

Torrents de Vie et Courage sont deux associations importées des États-Unis qui organisent des « groupes de soutien » proposant un « soutien fraternel » censé mené à la chasteté et, pourquoi pas, à la rédemption. Des groupes qui déclinent toute volonté de thérapie mais qui organisent des séminaires pour ceux voulant « guérir de leurs penchants homosexuels », comme l'écrit Torrents de Vie sur son site.

Certains de ces stages affirment que l'homosexualité est due à un traumatisme dans l'enfance. L'Association Médicale Catholique liste dans un rapport publié en 2006, *L'Homosexualité et l'espoir* (tout un programme), les « antécédents » qui pourraient expliquer l'homosexualité : une mère surprotectrice, l'absence de jeux virils, de la figure du père, bref, les arguments classiques sur le supposé manque de masculinité des hommes homosexuels. Des arguments que l'on a déjà retrouvés lors du débat sur le mariage homosexuel en 2013 et par extension sur celui de l'adoption pour les couples homosexuels, notamment dans les cortèges de la « Manif pour Tous » et qui, en passant, stigmatisent tout autant les familles homoparentales, dans un but avoué de défendre le modèle supposé traditionnel de la famille.

Ces activités sont difficiles à entraver car elles bénéficient d'une part du secret et de l'euphémisme propres à leurs intitulés, qui empêchent souvent a priori d'interdire des pratiques qui s'avéreraient violentes, et d'autre part car dans un cas où la thérapie est poursuivie sans contrainte du patient, il est juridiquement impossible de la condamner.

Qu'en est-il de la législation sur les thérapies de conversion ? Dans une réponse à une question sur la pénalisation des thérapies de conversion publiée le 12 juillet 2018 dans le journal officiel du Sénat (2), la ministre de la Justice Nicole Belloubet, après avoir rappelé que les cas de thérapies forcées étaient déjà soumis aux délits de violences, d'abus de faiblesse ou d'exercice illégal de la médecine lorsque des médecins sont concernés, envisagent deux axes de législation : créer une circonstance aggravante pour les délits de violences lorsqu'ils sont perpétrés dans le but de changer l'orientation sexuelle d'une personne, et créer un délit spécifique assimilé à la pratique illégale de la médecine, en-dehors donc de tout dommage subi par les victimes.

Ces propositions ont certes le mérite de renforcer les peines lorsque la thérapie se fait dans la contrainte. Mais elle n'indique pour ainsi dire pas de réelle avancée en ce qui concerne la pénalisation claire de la thérapie de conversion, quelle qu'elle soit. Car comme on l'a vu, le plus complexe dans la procédure est de prouver les réelles activités de ces groupes, de prouver l'emprise sur les victimes qui semblent souvent poursuivre ces traitements de leur plein gré. Par ailleurs, l'exercice de la psychanalyse et de la

psychothérapie n'est pas réglementé en France, laissant le champ libre aux charlatans et autres dévots.

Ainsi, une proposition de loi plus ambitieuse pourrait être déposée cet été par la députée LREM Laurence Vanceunebrock-Mialon, visant à interdire les thérapies de conversion, définies comme « des pratiques visant à modifier l'orientation sexuelle ou l'identité de genre et ayant pour effet l'altération de la santé mentale ou physique. » Mais comme l'explique la députée, il sera encore certainement difficile de prouver certaines pratiques, notamment de déceler la thérapie déguisée derrière des groupes qui prônent la chasteté.

Pour les associations LGBT, une pénalisation des thérapies de conversion semble nécessaire pour pousser les victimes à porter plainte et pour accélérer la libération de la parole au sein des communautés religieuses. On sait cependant que cette libération est lente et douloureuse, comme elle le fut au sujet de la pédophilie au sein du clergé.

Pour analyser plus en détail la complexité de la notion de consentement, nous pouvons étudier les deux déroulements principaux qui peuvent mener à une thérapie de conversion.

Il faut d'abord noter que les principales victimes de ces thérapies de conversion sont des individus mineurs, pour lesquels la thérapie est proposée par un parent, souvent en conjonction avec une incitation religieuse passive ou active. Il faut également noter l'importance colossale qu'ont ces thérapies sur la psyché des jeunes LGBT. Ce sont dans la majeure partie des cas des personnes vivant encore chez leurs parents et attachés à la religion. Ils subissent donc un double levier de pression, familial et communautaire, deux symboles d'autorité qu'il est difficile de contester. Ces thérapies, associées aux questionnements généraux liés à l'adolescence mais aussi à la recherche de l'identité lors de la découverte de son identité gaie, conduisent à des taux de suicide et de dépression multipliés par trois pour ceux en poursuivant par rapport aux autres jeunes LGBT, qui disposent déjà de taux de suicide démultipliés par rapport aux jeunes hétérosexuels.

Face donc à la proposition d'une thérapie de conversion, il existe deux possibilités : accepter ou refuser. La deuxième voie est celle qui implique le moins de questionnements éthiques. Obliger physiquement d'une quelconque manière un individu à faire quelque chose est répressible par la loi, sous le coup des délits de coups et blessures ou de séquestration entre autres, comme le rappelait la ministre de la Justice. Si cette thérapie est suivie jusqu'au bout, elle peut avoir des effets importants et irréversibles tant physiques que psychiques : blessures, dépression, etc.

Cependant, cette voie est complexe : car même si le refus ne conduit pas forcément tout de même la thérapie forcée, il implique dans l'immense majorité des cas le rejet par la famille de l'individu, de sa communauté religieuse s'il en a une, et potentiellement de ses liens affectifs ou autres. L'individu est alors bien souvent obligé de quitter le domicile familial, lui faisant perdre la majorité de ses liens sociaux et entrer dans une précarité extrême, sans domicile ni bien souvent moyen de subsistance. C'est d'ailleurs pour venir en aide à ces jeunes que l'association Le Refuge en France a été créée. Elle s'est donnée pour

mission d'aider les jeunes jetés de chez eux par leurs parents parce qu'ils étaient LGBT en leur fournissant un logement et en les aidant à s'insérer ou se réinsérer dans la société.

La problématique devient plus complexe lorsque l'individu choisit de son plein gré de participer à une thérapie de conversion. En effet, la notion de consentement, dans ses nombreux cas pratiques (dons d'organes, refus de soins, etc.), aborde régulièrement cette question : de quel droit pouvons-nous interdire à un individu de faire quelque chose si cela n'a d'incidence mauvaise que sur lui-même ? Il en va de même ici : de quel droit pouvons-nous interdire à un individu de suivre une thérapie de conversion s'il le décide ?

C'est la problématique du film récemment sorti en salles *Boy Erased*, qui raconte l'histoire vraie de James, un jeune homme majeur qui suit, sur proposition de son père pasteur, une thérapie de conversion. Dans ce film, l'individu rejette son homosexualité : élevé dans une culture chrétienne traditionnelle, il souhaite se défaire de son attirance pour les hommes.

Dans ce contexte apparaît déjà la question de l'information. L'individu connaît-il tout ce que va engendrer le traitement ? A la vue de la grande opacité de la plupart des groupes, on peut supposer que non. Mais le but final est le même, et James sait dans quoi il s'engage. Dès le début, les accompagnateurs lui prédisent de grandes souffrances pour se libérer du mal.

Admettons alors, ce premier problème posé, que l'individu soit pleinement informé des risques et du résultat final du traitement cités plus haut, et qu'il les accepte. Vient ensuite une seconde question : celle de sa relation avec la réalité de l'homosexualité. L'emprise mentale qu'exerce une famille traditionnelle couplée à une instance religieuse rigoriste et présente dans tous les instants de vie a souvent été comparée à celle exercée par une secte. On peut alors se demander si, dans ce contexte fermé, il est possible pour l'individu de réellement faire un choix ; en quelque sorte, il n'en existe pas d'autre pour l'univers dans lequel il vit. Dans *Boy Erased*, c'est seulement en allant à l'université que le personnage principal s'avoue ce qu'il est et commence à se dissocier de ses parents, de leur univers et de leur vision.

Ce n'est d'ailleurs pas par hasard que les thérapies de conversion touchent pour leur grande majorité des adolescents et de jeunes adultes : c'est bien parce qu'à cet âge, l'individu n'est pas encore autonome physiquement et mentalement ; il n'a pas encore connu autre chose que l'univers de sa famille, de sa paroisse, et cet aveuglement mis en place volontairement ou non permet précisément son modelage.

En conclusion donc de ce questionnement, il apparaît clairement que le principal travail se fera sur l'éducation qui permettra de présenter l'homosexualité comme normale et non plus comme déviante et malade, éliminant la possibilité même qu'on puisse recourir à une « thérapie ». Mais dans le même temps, l'interdiction claire des procédures visant à changer d'orientation sexuelle semble nécessaire pour lutter contre ces pratiques qui marquent à vie un adolescent et qui peuvent la détruire.

(1) https://www.lemonde.fr/les-decodeurs/article/2018/03/09/therapies-de-conversion-des-homosexuels-quels-eurodeputes-ont-change-leur-vote_5268512_4355770.html

(2) <https://www.senat.fr/questions/base/2018/qSEQ180404192.html>