

Consentements en faveur d'un tiers

N°70 -13 décembre 2001

Sommaire

[I. Problèmes soulevés par la pratique scientifique et médicale](#)

[II. Considérations juridiques](#)

[III. Considérations éthiques](#)

[Conclusion](#)

Le consentement de la personne à subir des procédures diagnostiques ou thérapeutiques destinées à la recherche ou aux soins médicaux ou chirurgicaux, est un des fondements essentiels de la relation médecin/malade. Il peut arriver cependant qu'un traitement ou une recherche concerne moins l'intérêt de la personne elle-même (dite " personne index "), que celui d'une ou plusieurs autres (dites " tiers ", par rapport à la relation première entre médecin et patient). Le consentement que donne la personne, même pour une atteinte minime, prend en effet une autre dimension, car l'intérêt du tiers peut conduire à des pressions sur elle. Le consentement en faveur ou au profit d'un tiers met en jeu, et parfois en concurrence, plusieurs principes : l'autonomie de la personne index, la bienfaisance à l'égard du tiers, et la solidarité. Ces principes sont en parfaite harmonie si le consentement présente toutes les garanties de liberté et d'information souhaitables, s'il permet le soin dans les meilleures conditions et si chacune des parties convient de l'intérêt commun de ces investigations ou traitements. Mais il peut arriver que des conflits d'intérêt surgissent entre la personne index et le ou les tiers potentiellement bénéficiaires. D'où l'éventualité d'un refus de consentement.

Dans toute société existe un conflit latent entre les droits individuels, les devoirs que nous avons à l'égard des autres et les droits que les autres ont sur nous au premier rang desquels se placent les contraintes sociales qu'exprime l'existence de mesures obligatoires. L'équilibre entre les droits et les devoirs est l'objet principal du contrat social sur lequel repose l'organisation des États. Le droit a pour fonction générale de rendre effectif cet équilibre.

Dans de nombreux cas, il n'existe pas de texte permettant de surmonter la tension entre les droits individuels et les devoirs envers autrui mais même lorsque ces textes existent, des tensions éthiques demeurent et méritent d'être analysées. C'est dans ce cadre que peut se poser la question du consentement d'une personne à une intervention sur elle, demandée dans l'intérêt d'une autre.

Les situations sont diverses; elles peuvent être rangées en deux catégories. Dans la première, le consentement de la personne peut représenter pour elle un acte de bienfaisance ou de solidarité, qui s'exerce en faveur d'un individu particulier auquel elle est liée, comme dans le cas de la transplantation d'organe entre donneurs vivants. Dans la seconde catégorie un tiers peut se réclamer d'un droit a priori légitime à requérir une intervention sur une personne. Ces situations, où s'affrontent les droits des uns et des autres, seront discutées dans cet avis.

Si l'on considère que le principe de l'autonomie doit l'emporter sur celui de bienfaisance (1), ne va-t-on pas, dans les cas où l'atteinte au corps de la personne index aurait été minime et sans danger, refuser au tiers un bien comparativement très important ?

Si en revanche, dans une vue conséquentialiste voire opportuniste, on considère que le principe de bienfaisance ou de solidarité doit conduire à privilégier de toute manière l'intérêt du tiers, le risque est de faire peser sur la personne index des pressions excessives au regard de ses droits et de sa liberté.

A cet égard, le CCNE a été saisi du cas précis du consentement d'un sujet, gardé à vue dans le cadre d'une agression sexuelle, au dépistage du VIH dans l'intérêt de la victime. Cette saisine est loin d'être signifiante des situations de conflits d'intérêt ; elle se fonde, sur une

asymétrie radicale qui peut même, à première vue, choquer le sens commun. Nous avons en effet la revendication d'un principe d'autonomie face à une victime traumatisée. Cependant, cette saisine, malgré son caractère très particulier a conduit à élargir la réflexion du fait de problèmes scientifiques et médicaux posés par la pratique actuelle, à un certain nombre d'autres situations hétérogènes dans leurs composantes mais reliées entre elles par le fait qu'elles posent toutes la question éthique du consentement au profit d'un tiers.

I. Problèmes soulevés par la pratique scientifique et médicale

La médecine s'appuie de plus en plus sur le dépistage, qu'il s'agisse de marqueurs directs ou indirects de maladies infectieuses, métaboliques, génétiques ou d'une imagerie. Ces investigations ne se réduisent pas au sujet lui-même mais peuvent parfois dans l'intérêt de ce sujet exiger des recherches sur d'autres personnes.

La question du consentement au profit d'un tiers peut ainsi se poser dans une grande variété de situations, dès lors que la santé du tiers vient à dépendre de façon plus ou moins étroite d'une autre personne. La gravité de nombreuses situations est très variable mais la question demeure celle des intérêts contradictoires de deux personnes, l'un peut-il être prédominant et justifier des interventions qui seraient de nature à altérer la liberté du consentement ?

Le cas particulier de l'information et de la recherche de consentement lors d'actes de recherche scientifique sans bénéfice direct procède d'une toute autre démarche et a déjà fait l'objet de plusieurs prises de position du CCNE, notamment dans son [Avis n° 58](#) ("Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche").

II. Considérations juridiques

L'intervention sur le corps humain par un médecin est subordonnée à deux conditions : le consentement à l'acte et la finalité thérapeutique.

L'exigence du consentement repose sur le principe fondamental et immémorial de l'inviolabilité du corps humain qui justifie et assure la protection de l'intégrité de la personne en son corps. Ce principe a été inscrit au Code civil par l'article 16.1 issu des lois de bioéthique de 1994 et complété par l'article 16.3 qui consacre la nécessité de l'obtention du consentement, préalable à toute intervention, en lui donnant une portée générale. Mais le seul consentement est insuffisant et doit être conjugué à la nécessité thérapeutique pour justifier l'acte médical. Celle-ci, élargie à la notion de nécessité médicale en 1999, dans la nouvelle rédaction de l'article 16.3 C.civ, s'entend évidemment dans l'intérêt du patient. Seule l'urgence constitue une exception au recueil du consentement dans l'intérêt du patient lui-même, lorsque le sujet n'est pas à même de consentir.

Le contexte socio-historique explique l'importance donnée au consentement. L'évolution de l'attention qui lui a été portée s'est trouvée traduite dans différents textes internationaux : Déclaration d'Helsinki en 1964, plusieurs fois révisée dont la dernière version date de 2000, Pacte International pour les Droits Civils et Politiques adopté par les Nations Unies en 1966 et ratifié par la France en 1981, Déclaration de Manille en 1981, Déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe en 1994, Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine signée à Oviedo en 1997, Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme en 1997. La déclaration de l'OMS sur la promotion des droits des patients affirme "qu'aucun acte médical ne peut être pratiqué sans le consentement préalable du patient". En France, le consentement constitue un élément important de la loi Huriot-Sérusclat en matière de recherche biomédicale et il a été consacré par les lois de bioéthique de 1994. Le consentement, principe fondateur de l'intervention sur le corps humain est une obligation imposée par le respect de la personne, l'expression d'une liberté fondamentale de l'individu : celle de refuser.

Une jurisprudence constante insiste sur le caractère éclairé de ce consentement pour que la liberté et la dignité du malade soient respectées, en encourageant à une meilleure autonomie de celui-ci. Il apparaît ainsi comme un acquis de notre société qu'il importe de

protéger.

La notion de consentement est corollaire de l'information donnée au patient, obligation légale pour les médecins, codifiée par des règles juridiques précises. La personne malade pouvant "s'opposer à toute investigation ou thérapeutique", il importe que les informations prodiguées lui permettent de prendre une décision éclairée. Dans ce cas l'information doit être délivrée en vue de l'obtention d'un consentement dépourvu de toute espèce de contrainte.

Ce cadre normatif de la relation habituelle médecin-malade, perd de son évidence lorsque les interventions sur le corps humain à finalité thérapeutique ou diagnostique ne sont plus faites dans l'intérêt du patient lui-même mais dans l'intérêt d'un tiers. De fortes pressions suscitées par l'intérêt des tiers mis en lumière de plus en plus par l'évolution scientifique, viennent bousculer cette notion et apparaît maintenant, dans la pratique, le concept " du consentement dans l'intérêt d'un tiers ".

Certes, l'intérêt d'autrui avait été déjà pris en considération dans le passé notamment en matière de don du sang et de don d'organes. Les lois de bioéthique en 1994 ont, elles aussi pris en compte les nouvelles techniques d'intervention sur le corps humain, issues des progrès scientifiques par une extension de la notion de thérapeutique pour intégrer des interventions d'ordre médical au profit d'un tiers (prélèvements de tissus, produits, cellules, organes, assistance médicale à la procréation). Dans toutes ces situations où l'intérêt du tiers conditionne les interventions sur le sujet en bonne santé, l'exigence du consentement est restée intangible. Le législateur, dans le souci de protéger le sujet, a même posé des exigences particulières au recueil du consentement dans certains cas : donné par écrit, voire par acte authentique et révocable à tout moment. Le non-respect des conditions relatives au consentement fait l'objet dans un certain nombre de cas, de sanctions pénales. L'analyse du droit montre que la règle visant l'inviolabilité du corps humain ne fait pas obstacle à ce que des atteintes, considérées comme constituant des mesures légitimes, puissent être portées au corps à des conditions que la loi détermine. Le législateur a prévu dans un certain nombre de situations, en considération de l'ordre public ou pour des raisons de santé publique, de rendre obligatoire l'intervention médicale sur le corps humain ; toutefois, même dans ces hypothèses, la valeur attachée au consentement est si prégnante, qu'il est admis qu'aucune contrainte physique ne peut être exercée. Seules des mesures civiles ou pénales peuvent sanctionner le refus. En pareille hypothèse l'information doit comporter, outre les éléments relatés plus haut, l'indication de toutes les conséquences légales d'un refus.

Il en est ainsi des vaccinations obligatoires inscrites au Code de la santé publique (vaccinations antidiptérique, antitétanique, antipoliomyélitique, vaccination contre la tuberculose) pour des raisons de santé publique, pour lesquelles des sanctions civiles ou pénales sont prévues en cas de refus. Il en est de même des sanctions pénales (pour des raisons d'ordre public) prévues notamment en cas de refus de se soumettre à des cures de désintoxication après consommation de stupéfiants, à un dépistage d'alcoolémie en cas de suspicion d'imprégnation ainsi qu'en cas de refus d'un suivi socio-judiciaire en matière sexuelle.

Des mesures d'instruction ordonnées par l'autorité judiciaire, s'agissant du recueil d'empreintes génétiques ont été formalisées. Dans le domaine des données génétiques identifiantes, des conséquences seront tirées du refus de se soumettre à une procédure d'enquête ou d'instruction aux fins de mettre en évidence ou d'exclure une responsabilité, un rapport de filiation. En matière civile, le refus de se soumettre à une mesure d'instruction limite le pouvoir du juge, mais celui-ci pourra en vertu des articles 10 et 11 C. procéd. civ. tirer toute conséquence d'une abstention ou d'un refus. En matière pénale, le refus de prélèvement, tout comme le refus de laisser prendre ses empreintes digitales, s'il est accompagné de la moindre violence physique, pourrait être poursuivi pour rébellion selon les termes des articles 433.6 et s. du Code pénal.

Enfin, le dépistage obligatoire du VIH a été mis en place en matière de sécurité sanitaire pour le don de sang, de sperme et d'organes car il les conditionne. Dans tous ces cas des mesures contraignantes au nom de la santé publique ou de l'ordre public limitent l'autonomie de la personne. Mais elles ne concernent essentiellement que des situations où le tiers est abstrait. La réflexion éthique s'ouvre de façon nouvelle là où le tiers est identifié.

III. Considérations éthiques

L'urgence et la gravité de la situation d'exposition au risque du tiers, le caractère intrusif, invasif des investigations et des thérapeutiques constituent autant de situations hétérogènes qu'il faut savoir considérer. Il n'y a donc pas un tiers, mais des tiers et des situations toutes différentes qui doivent tenir compte de cette hétérogénéité sans être opportuniste. Aucun des arguments présentés, urgence, gravité, caractère invasif, ne peut constituer une classification. Le dépistage envisagé peut concerner le sujet index mais également d'autres personnes, les " tiers " visés dans cet avis: c'est le cas de certaines maladies infectieuses transmissibles et génétiques. La découverte d'un portage infectieux chez une personne peut avoir des conséquences directes sur l'opportunité d'un dépistage effectué chez une autre personne, qui aurait été exposée. Il en est ainsi par exemple en cas de viol ou d'exposition d'un soignant à une contamination par le sang. De la même façon une enquête épidémiologique faite à l'occasion de la découverte d'une maladie transmissible peut justifier le recours à des recherches chez un tiers pour identifier la source de la contamination et prendre des mesures éventuelles de protection. Dans d'autres cas, qui concernent les maladies génétiques, la recherche d'une mutation dans la famille du sujet index peut être justifiée par l'intérêt potentiel de mesures préventives pour les personnes apparentées ainsi dépistées. La notion de maladies " familiales " de plus en plus présentes peut être à l'origine de tensions familiales qu'il faut savoir reconnaître pour les prévenir. Qu'il s'agisse de greffes d'organes, de tissus et peut-être demain de cellules embryonnaires, la tendance à considérer que l'être humain peut être lui-même par ses éléments constitutifs une source de réparation pour l'autre pose la question de l'intérêt du tiers. Enfin, une situation totalement différente mais pouvant entrer dans le même cadre est celle de la réalisation d'une césarienne, qui peut être médicalement indiquée dans l'intérêt de l'enfant à naître mais refusée par les parents.

Ces exemples n'épuisent pas le nombre de situations possibles. Il faut éviter autant l'amalgame que le réductionnisme.

Les relations de consentements, autrefois assimilées à une relation de type binaire entre deux personnes, évoluent nécessairement dès lors qu'il s'agit d'une intervention demandée en faveur d'une autre, avec intervention d'une tierce personne. Cette dernière, le plus souvent un médecin, peut être l'initiatrice ou l'accompagnatrice de la demande (par exemple dans le cas de greffes d'organes), ou être sollicitée par le demandeur afin qu'elle intervienne et permette l'obtention du consentement (par exemple dans le cas du dépistage d'une infection à VIH lors d'une agression sexuelle). Dans tous les cas, son rôle dépasse celui d'un simple intermédiaire puisqu'elle réalise un lien privilégié dans la recherche du consentement en faveur du tiers. Son analyse de la situation -tant médicale qu'éthique- doit s'efforcer d'être complète, en insistant particulièrement sur la qualité de l'information due à toutes les parties, sans laisser de parts d'ombres qui ne manqueraient pas d'exacerber, avec le temps, les possibles conflits risquant de survenir.

Les différents exemples de situations suivantes ne se veulent (et ne sauraient) être exhaustifs. Nées pour la plupart des avancées scientifiques récentes, ces situations présentent une diversité considérable qui ne peut conduire à une réponse univoque. Elles sont regroupées ici en trois grands cadres : le caractère implicite du don, la recherche de l'assentiment, les limites de la volonté de bienfaisance.

- 1. Le caractère implicite du don. En le définissant comme "le transfert d'un bien physique ou moral à autrui sans contrepartie"(2) , le don, "frère du sacrifice" dans la vie religieuse, (...) "s'oppose, dans la vie profane, à l'échange, à l'achat, à la vente, car il suppose la gratuité et l'absence de conditions. Il exprime la générosité, l'abandon et la libre disposition de ce qui est donné. Avoir un don, être doué, c'est bénéficier de la générosité du destin"(3) . Dans ces conditions, il s'agit de l'expression d'un acte de solidarité où l'esprit du don implique que le consentement soit donné de manière pleine et entière, de façon altruiste ; il peut cependant parfois n'être qu'implicite ou présumé.

Le cas de la greffe d'organes réalisée à partir d'un prélèvement sur une personne décédée semble relever de cette catégorie. Dans les cas d'un sujet en état de mort encéphalique, les

soins qui lui sont prodigués ne sont pas destinés à son intérêt propre mais seulement à permettre que ses organes soient dans le meilleur état possible en vue d'une greffe. Il s'agit alors typiquement d'une situation où le soin n'est réellement destiné qu'au tiers. Au sens strict, seuls devraient être possibles les prélèvements sur personnes ayant exprimé leur accord, leur geste s'inscrivant alors totalement dans le cadre de la générosité du don. Lorsqu'il est implicite, il s'agit alors du consentement présumé maintenu par le législateur en 1994 (loi 94-654). La possibilité de mentionner expressément le refus par une inscription sur un Registre national des refus prévu par la loi de 1994 redonne son sens altruiste au consentement présumé.

- 2. Parfois, plus que le consentement, c'est l'assentiment de la personne qui est demandé en faveur d'un tiers. Ce cas peut grouper des situations où, entre la demande de solidarité exprimée auprès de la personne et la reconnaissance de l'autonomie propre du tiers, la société peut être envisagée comme un élément médiateur tentant de réconcilier deux logiques parfois séparées. Si par nature une demande de consentement ne peut être forcée, on ne peut nier que la recherche de celui-ci puisse parfois être l'objet d'influences. Ce peut ainsi être les cas de l'hypothèse d'une infection virale contractée dans un établissement de soins, de la question du dépistage du VIH chez des malades à l'occasion d'une blessure d'un soignant, de la question du conflit d'intérêt entre des médecins et des parents d'enfants nés ou à naître, s'agissant de la pratique de la césarienne, ou de la question très particulière de l'infection par le VIH chez un agresseur sexuel placé en garde à vue.

-L'hypothèse d'une infection virale contractée dans un établissement de soins. Il peut arriver que l'on découvre chez un sujet ayant séjourné à l'hôpital ou ayant fait l'objet d'un examen (comme une endoscopie...) une infection virale par un virus de l'hépatite B ou C, ou par le virus VIH et que la source de cette infection provienne d'un autre malade, voire d'un soignant. L'enquête qui serait menée dans le cadre de mesures ultérieures (réparation médico-légale, prise de mesures préventives techniques pour l'avenir telles que mesures de stérilisation d'un dispositif médico-chirurgical...) s'appuierait sur de tels prélèvements afin de retrouver l'origine potentielle de l'infection. Les sujets peuvent donc être sollicités pour un prélèvement dans l'intérêt du tiers. Aucune mesure de dépistage systématique n'a été prise dans ce domaine. Le problème éthique existe dans la mesure où il peut y avoir un conflit d'intérêts entre l'indemnisation légitimement réclamée par la victime et la détermination de l'origine de la contamination. Le CCNE, dans un cas très précis, a été saisi par le ministre Bernard Kouchner en mai 1999 de la situation d'une contamination par le VIH ou par le VHC découverte dans les suites d'une hospitalisation chez des personnes sérologiquement négatives vis-à-vis de ces virus avant leur séjour hospitalier. Dans sa réponse le CCNE a proposé que soient séparés nettement la notion de traçabilité nécessaire à une enquête épidémiologique et d'éventuels problèmes de responsabilité d'un malade ou d'un soignant, pour ne pas lier portage du virus et responsabilité éventuelle, et pour éviter qu'il y ait d'emblée refus d'enquête.

- Le dépistage du VIH chez des malades à l'occasion d'une blessure d'un soignant Fréquemment des soignants se blessent à l'occasion d'un prélèvement de sang provenant d'un malade dont le statut sérologique est inconnu. La prise d'une thérapeutique préventive mais non dénuée d'effets secondaires graves dépendra ici encore des marqueurs sérologiques du malade. Conscient, il peut consentir à l'examen. Inconscient, le problème se pose de son acceptation tacite. Pour certains, la relation de confiance tacite et le caractère d'urgence conduisent à se prononcer en faveur d'un dépistage systématique. S'agissant du soignant blessé à l'occasion d'un prélèvement sur un patient, la relation a priori confiante qui existe entre soignant et soigné, fait que la question du consentement est implicite. Cette notion de consentement implicite, corollaire d'une relation de confiance entre soignant et soigné, vaudrait aussi dans le cas d'un patient blessé par un soignant. En effet si le malade est conscient, il ne saurait pas plus se dérober à un prélèvement qu'aux autres mesures sanitaires à moins de refuser l'ensemble des soins; si le malade est inconscient, on doit considérer que ce consentement est supposé acquis comme pour l'ensemble des actes nécessaires. Dans ce dernier cas, l'urgence fait que le médecin puisse intervenir en informant les proches du patient. Une telle implication des proches a été abordée par le

CCNE dans son Avis n° 58 indiquant que "les proches ne sont pas des représentants légaux. Ils ne peuvent pas consentir aux soins à la place du malade. Le Code de déontologie médicale dans son article 36 demande seulement qu'ils soient prévenus et informés, il ne dit pas qu'ils doivent être consultés ". C'est donc l'équipe médicale qui prend les décisions pour le patient, tant que celui-ci n'a pas retrouvé ses capacités mentales . Le secret médical justifie en outre que le résultat des tests ne soit pas communiqué à la famille. Il est vrai cependant que le strict respect de l'autonomie de la personne a pu conduire dans certains cas à attendre, malgré l'urgence, le recueil du consentement du malade.

- La question du conflit d'intérêt entre des médecins et des parents d'enfants à naître, s'agissant de la pratique de la césarienne

De pareilles situations sont sans doute rares, car en pareille situation la future mère oppose rarement sans doute un refus qui risque d'entraîner la mort de l'enfant à naître. Cependant, certaines cultures refusent la césarienne pourtant jugée indispensable par le médecin. L'opposition de la femme à l'intervention indispensable peut-elle être vaincue par la contrainte ? L'inviolabilité du corps humain peut elle ici être mise en péril au nom du sauvetage d'un autre être ? C'est dans ce type de situations urgentes et angoissantes que le conflit peut apparaître comme particulièrement aigu. La réponse à cette question dépend de la manière dont sont considérés l'accouchement et la relation médecin-patiente. Dans une telle situation de refus d'une césarienne, il devient capital de déterminer qui doit prendre la décision. Il peut être considéré que la césarienne doit avoir pour objectif de préserver deux vies. Sur un plan pratique, la relation de confiance entre le médecin et sa patiente et une information utilisant toutes les ressources de la communication scientifique et culturelle doit pouvoir faire prendre conscience de l'intérêt de l'enfant, sans qu'une attitude de chantage ne soit exercée. L'urgence peut cependant conduire une équipe à privilégier deux vies plutôt qu'une.

- Le dépistage de l'infection par le VIH chez un agresseur sexuel placé en garde à vue

Le risque potentiel de transmission d'agents infectieux (virus VIH, hépatite B), par un agresseur sexuel inconnu ou identifié, justifie que le médecin prescrive immédiatement une trithérapie préventive antirétrovirale. Il importe que soit connu le plus tôt possible le statut VIH de la personne placée en garde à vue dans un tel cas, afin de permettre à la victime d'interrompre éventuellement la thérapeutique préventive dans les plus brefs délais, en raison des effets secondaires graves, parfois dangereux, voire mortels : cette demande nécessite un prélèvement de sang chez l'agresseur et donc un consentement à ce prélèvement.

S'il le donne, celui-ci est présumé avoir été donné librement et être éclairé. Le texte sur la garde à vue prévoit et énonce ses droits pendant cette période et notamment celui d'être examiné par un médecin et de s'entretenir avec un avocat dès le début de la garde à vue. Il peut revenir au médecin qui intervient à l'initiative du Procureur de la République ou sur demande du gardé à vue d'informer celui-ci et de le convaincre de l'intérêt de connaître son statut sérologique dans l'intérêt de la victime et éventuellement dans son intérêt propre, seulement s'il le souhaite car il est en droit de vouloir en ignorer les résultats. Cet examen de sang dans l'intérêt d'un tiers doit préserver le secret médical qui est ici évidemment relatif. En effet, même si les résultats de la sérologie devraient rester couverts pas le secret médical, et donc connus seulement par le médecin, le conseil que celui-ci pourra donner à la victime d'interrompre ou non le traitement, lui permettra d'en déduire les résultats. Le résultat du prélèvement, n'ayant pas été demandé par l'autorité judiciaire et à ce stade n'étant utile que dans l'intérêt sanitaire de la victime, devrait pouvoir rester en dehors du dossier en cours d'élaboration, au motif de sauvegarde du secret médical. Il ne devrait pas entraîner ipso facto la communication des résultats de la sérologie au dossier d'instruction. Seule l'acceptation ou le refus du test devrait pouvoir y figurer. En cas de refus de consentement, ce prélèvement ne peut être obtenu par violence car ce serait alors théoriquement un acte portant atteinte au principe de l'inviolabilité du corps humain et pratiquement un acte impossible à effectuer par contrainte. Si en pratique ce refus est rare (environ 5%), la question se pose de savoir si ces situations rares doivent conduire à faire pression sur le consentement dans l'ensemble des cas. Peut-il en effet

exister, compte tenu de l'urgence, une primauté d'un droit des victimes sur celui des agresseurs ? Tous les citoyens sont égaux devant la loi et il ne peut y avoir en termes de droit de primauté reconnue.

Sur le plan éthique à première vue, l'asymétrie radicale de la situation peut apparaître comme une violence supplémentaire infligée à la victime. Demander un consentement à un acte minime et sans danger pour le corps du gardé à vue, apparaît bien dérisoire pour une personne déjà victime d'une agression et soumise en outre à une thérapie lourde, peut être inutile, prise en urgence, et qu'elle aspire à interrompre. N'est-ce pas pousser à l'absurde les conséquences d'un principe qui conduit paradoxalement par son application extrême à nuire ? Comment admettre que l'ignorance du statut sérologique de l'agresseur ait pour conséquence de maintenir un traitement peut être inutile et dangereux ? Comment admettre cette nouvelle blessure qui suivrait le viol ? En fait, la situation n'est pas aussi simple. Tout d'abord, l'expérience révèle que près de 95% des agresseurs acceptent naturellement ce qui leur est demandé, d'autant plus qu'ils sont dans des situations de mise en examen toujours angoissantes. Faut-il, pour 5% d'agresseurs qui exprimeraient un choix pénalisant pour la personne violée, ne pas leur permettre après un minimum d'échanges d'informations, d'exercer un choix volontaire qui les restitue paradoxalement dans une démarche de responsabilité et les conduit à prendre conscience de la réelle gravité de leur acte. La protection des victimes ne repose pas sur l'abaissement des agresseurs. L'intérêt commun des deux parties est que ce dépistage soit proposé dès le début de la garde à vue pour qu'il soit réalisé le plus vite possible et dans les meilleures conditions. L'agresseur doit comprendre la finalité de ce prélèvement, la victime doit être avertie le plus vite possible des résultats. Si le suspect maintient son refus de consentir en dépit des informations qui lui ont été apportées, ce refus sera porté à la connaissance du juge qui appréciera alors librement les conclusions à en tirer. Un problème enfin se pose : il ne faudrait pas qu'une application abusive de la loi sur la présomption d'innocence soit de nature à retarder le prélèvement chez l'agresseur, ce qui aboutirait à une aggravation du préjudice subi par la victime. La loi nouvelle en permettant la présence de l'avocat dès la première heure devrait permettre la mise en place, dans de bonnes conditions et avec l'aide d'un médecin, d'un dépistage urgent qui dans tous les cas doit être couvert par le secret médical que le gardé à vue soit innocent ou non. Tout retard dans cette proposition pourrait avoir des conséquences graves.

- 3. Il est des cas enfin où la volonté de bienfaisance conduit à devoir respecter l'une ou l'autre des parties en présence sans que l'on puisse conclure de manière définitive à la primauté de l'expression de la solidarité de l'un et l'autonomie de l'autre. C'est dans ce cadre que les mécanismes de prise de décision sont les plus difficiles et conduisent à une argumentation détaillée au cas par cas tentant de privilégier tant la justice que la justesse des situations. Ce peut ainsi être le cas de la communication de l'information génétique, des greffes d'organes à partir de donneurs vivants et des questions soulevées par l'élargissement des conditions de réalisation d'un diagnostic pré-implantatoire.
- La communication de l'information génétique

La transmission des données génétiques d'une personne au bénéfice d'un tiers (membre de la famille en tant qu'apparenté) peut être sollicitée en vue de l'obtention d'informations génétiques familiales complémentaires pour avoir une caractérisation précise des anomalies, la recherche systématique de mutation dans une famille à partir d'un cas princeps, afin de mettre en évidence un risque génétique susceptible d'être prévenu ou non. Les enquêtes génétiques intra-familiales concernent ainsi la communication de données génétiques par une personne, dont des tests génétiques ont révélé qu'elle est porteuse d'une mutation entraînant une maladie, aux autres membres de sa famille afin que la recherche de cette mutation puisse être effectuée sur ceux-ci. Dans ce cas, le tiers est parfaitement identifié et sa parenté biologique avec le sujet bien établie. L'intérêt du tiers peut être la connaissance de son statut par rapport à cette anomalie génétique, la possibilité lui étant donnée de pouvoir entreprendre une surveillance préventive ou de se soumettre à une thérapie dans un but curatif, ou encore de choisir de ne pas la transmettre à sa descendance. Cette diffusion familiale peut d'ailleurs dépasser le cercle des liens juridiques et concerner aussi des parentés biologiques non consacrées juridiquement. A supposer établie la légitimité d'une telle diffusion familiale, celle-ci vient heurter une autre légitimité consacrée

par les textes, le droit au respect de la vie privée et la liberté du sujet. Les données génétiques personnelles bénéficient d'une double protection : données de santé, elles sont couvertes par le secret médical, et faisant partie de la sphère d'intimité de chaque individu, elles sont protégées au même titre que toutes les données à caractère personnel par le droit au respect de la vie privée inscrit au code civil.

D'un point de vue éthique il est nécessaire que les membres de la famille ne puissent être sollicités que par le sujet lui-même et non par le médecin tenu au secret médical. Ainsi lorsque l'intérêt d'une famille le requiert, en raison d'un risque génétique décelé chez un de ses membres, la pratique médicale est de proposer systématiquement à l'individu de faire connaître lui-même cette anomalie génétique aux membres concernés, tout en le laissant totalement libre de son choix. Si le sujet refuse toute révélation de l'examen génétique qu'il a subi aux autres membres de la famille, le médecin sera dans l'impossibilité de les prévenir d'un risque éventuel. Le devoir de solidarité intra-familiale peut être opposé au secret souhaité par le sujet, sans pour autant que cette solidarité ne devienne contraignante.

Dans la majorité des cas ce consentement est acquis sans difficulté mais la personne peut choisir de garder le secret. Elle peut le faire en conscience pour des raisons qu'il convient de respecter et qui peuvent être considérées comme légitimes. Ce peut être par crainte des conséquences déstabilisatrices pour les personnes concernées et le souci de ne pas enfreindre le droit d'autrui à ne pas savoir. Le CCNE avait expressément retenu cette situation, dans son avis 46 du 30 octobre 1995 "Génétique et médecine : de la prédiction à la prévention" : "une fragilité quasiment " constitutive " innée et non-accidentelle dont la représentation de soi-même ainsi que les conséquences pour sa vie présente future ont une importance majeure ".

Ce peut être aussi le refus de révéler une prédisposition génétique à une maladie incurable pour laquelle il n'y a ni prévention ni traitement possibles.

Dans ce cas le médecin se trouve dans une position de responsabilité particulière. En effet, le respect de l'autonomie de l'individu, de sa liberté de décision et de la préservation de son intimité, s'oppose au principe de solidarité et de bienfaisance potentielle pour les autres membres de la famille qui pourraient retirer un bénéfice de la connaissance de leur statut génétique. Ceci constitue un conflit éthique important pour le médecin. En effet, devant un refus, le médecin est dans l'impossibilité d'informer les autres membres de la famille du risque de développer la maladie ou de la transmettre à leurs enfants. Il est lié par l'impérieuse nécessité de respecter le secret médical vis à vis des tiers. Il a la nécessité de convaincre mais la loi à juste titre interdit que les données génétiques soient communiquées à un tiers sans passer par le sujet index.

Le CCNE s'était prononcé dans son avis 46 précité pour réaffirmer les particularités de ces données qui sont à la fois des éléments constitutifs de l'individu en tant qu'être unique et des éléments qui le relient à sa famille, passée, présente et à venir. L'analyse éthique doit tenir compte de cette dualité. Lorsque la découverte d'une anomalie génétique de caractère familial conduit à envisager un prélèvement biologique sur d'autres membres de la famille, l'intérêt de ceux-ci (tiers) peut être réel et s'opposer à la volonté du sujet porteur du gène délétère d'en cacher l'existence.

Rien depuis la discussion de cet avis n'est venu modifier en profondeur le débat, même si, dans le cadre d'une évolution assez générale, la pression s'accroît pour que le principe de ce que l'on pourrait appeler une "solidarité normative" l'emporte sur l'intangibilité du droit à l'intimité. L'acuité du conflit semble réelle. Si, dans l'immense majorité des cas, la qualité de la relation entre les professionnels et les personnes à prélever d'une part, le sentiment de responsabilité d'autre part, aboutissent au consentement sans difficulté, des situations intra-familiales toutes particulières, ou des doutes manifestés par une personne sur la réalité de son apparentement et le désir que cette question ne soit en aucun cas soulevée et élucidée par quiconque, font que ce consentement n'est pas donné. Ce refus de consentement peut d'ailleurs avoir des motifs tout à fait compréhensibles dans la mesure où ce dépistage génétique ne s'accompagnerait d'aucune mesure de prévention et ne se limiterait qu'à une simple connaissance d'un statut.

- Le cas du donneur vivant

Enfin la question toujours difficile du don d'organes à partir d'un donneur vivant majeur ou mineur, strictement réglée sur le plan légal, continue de poser sur le plan éthique la question de la liberté de ce consentement.

Le cas du donneur vivant fait l'objet d'un encadrement juridique très précis : la loi 94-654 du 29 juillet 1994 a assigné des limites très strictes à la transplantation avec donneur vivant, dans le contexte spécifique tenant au cadre intra-familial.

Pour des raisons intimement liées à l'obtention d'un consentement libre et éclairé, aucun prélèvement n'est autorisé sur des sujets majeurs incapables ni sur les mineurs, réserve faite, pour ces derniers, du don de moelle osseuse entre frères et sœurs. C'est une autre personne, titulaire de l'autorité parentale ou représentant légal, qui donne l'autorisation. L'autonomie est ici sacrifiée au profit de la bienfaisance. C'est bien en raison du caractère insolite de cette situation, que des précautions légales supplémentaires ont été prises : l'expression du consentement est reçue par un magistrat et le prélèvement est subordonné à l'autorisation d'un comité d'experts. Le CCNE a établi en date du 27 mars 1998 un courrier à ce sujet dans lequel deux propositions sont faites : la première porte sur l'élargissement contrôlé des catégories de donneurs à l'intérieur du cadre familial et entre personnes non apparentées, la deuxième sur le fonctionnement du comité régional d'experts, notamment en ce qu'il devrait lui être demandé de motiver son refus au cas où il refuserait d'autoriser une greffe.

- Même dans le cas de donneurs vivants apparentés, les tensions éthiques sont réelles. La liberté de ce consentement est parfois altérée par le fait de pressions délibérément exercées, ou implicites, ou simplement devinées venant de l'entourage. Lorsque la santé ou même la vie d'un ascendant, d'un descendant ou d'un collatéral sont en jeu et que leur sort dépend de l'assentiment d'un proche peut-on dire que celui-ci est totalement libre dans sa décision ? Son acceptation du don dépend de considérations contradictoires : désir de venir en aide à un membre de sa famille, avec le poids de l'entourage, et perspective d'une atteinte possible à son intégrité. Il porte en lui la source du traitement qui va dans certains cas l'amoinrir mais qui sera salvateur de quelqu'un qui lui est proche sinon cher. Le rôle du médecin enfin, intermédiaire obligé dans cette problématique du consentement en faveur d'un tiers, ne peut être éludé. Il doit, paradoxalement, risquer de "remettre en question un des principes fondamentaux et fondateurs de sa bonne pratique: "ne pas nuire", que ce soit par excès ou par défaut"(4) . Pour éviter à la fois des pressions indues et des troubles préjudiciables divers chez le donneur (psychiques et comportementaux notamment), des réflexions poussées et précoces bien avant l'échéance de la transplantation(5) devraient être engagées pour, sans nuire à la générosité, protéger le donneur éventuel et lui permettre d'assumer au mieux son geste, lors de la décision et par la suite.

- S'agissant de la transplantation à partir d'un donneur vivant et plus précisément en matière de prélèvement de moelle osseuse où le donneur est mineur, celui-ci en raison de son âge peut n'être en mesure ni de comprendre ni de s'exprimer utilement. Ce renforcement des garanties vient compenser l'affaiblissement des modalités du consentement : dans le cas extrême du mineur incapable juridiquement et en fait, les dérogations se cumulent car le consentement n'émane pas de lui-même et cependant engage gravement son intégrité corporelle.

Ainsi, dans ces situations de don d'organes intra-familial, entre conjoints ou bien de parents à enfants, la pression familiale au consentement voire dans certains cas la sujétion affective de l'une des personnes à l'égard de l'autre, l'importance du sentiment de culpabilité de ne point consentir, constituent autant de distorsions redoutables à la manifestation d'un consentement authentique.

- Certaines questions de même nature peuvent se poser à l'occasion du DPI pratiqué dans l'intérêt d'un enfant vivant (ce qui nécessiterait un élargissement des conditions actuelles de la loi), questions pour lesquelles le CCNE est saisi et rendra un avis spécifique.

Conclusion

L'analyse qui vient d'être menée à travers de nombreux exemples montre la diversité des formes que prend la tension éthique entre deux exigences essentielles, l'autonomie et la bienfaisance.

Un dilemme spécifique est apparu lorsque chacun de ces principes s'applique à deux personnes différentes, et qu'on ne parvient pas à se conformer à l'un sans porter quelque atteinte à l'autre. Peut-on, par souci de réalisme, faire basculer la réponse en cédant sur l'autonomie et en usant de pressions, éventuellement en demandant au droit d'élargir les obligations légales ? La réponse ne peut être simpliste. Elle sera plutôt dans une approche fondée sur une information la plus rigoureuse, la plus respectueuse et la plus complète des enjeux pour le sujet et pour le tiers. Car toute tentative de déroger si peu que ce soit à ces principes ouvrirait une voie qui, de proche et proche, risquerait de mener à d'incontrôlables dérives. En définitive, l'intérêt du tiers rend le consentement éclairé encore plus nécessaire. Si un grand nombre de situations sont suffisamment simples car non conflictuelles, la réalité de ces conflits d'intérêts existe. Toute décision doit intégrer une réflexion éthique préalable afin d'éviter tout autant le dogmatisme que l'indifférence. Éduquer la société à la compréhension de la solidarité, c'est respecter la personne, en faisant appel à sa responsabilité, en l'informant sur la finalité de sa décision ou sur l'altruisme de sa démarche. Le consentement dans l'intérêt du tiers est la marque qui témoigne d'une altérité responsable.

Le 13 décembre 2001

REFERENCES

(1) Avis sur les problèmes éthiques posés par le désir d'enfant chez les couples où l'homme est séropositif et la femme séronégative. Conseil National du Sida, Comité Consultatif National d'Éthique, 10 février 1998 Avis sur l'assistance médicale à la procréation pour les couples sérodifférents dont l'homme est séropositif pour le VIH, Conseil national du sida, 4 avril 2000. Par courrier adressé au Ministre délégué à la Santé en date du 19 avril 2001, le CCNE se prononçait dans le même sens que l'avis du CNS précité.

(2) A Rey : " Vocabulaire : le don d'organe ". Le Courrier de la Transplantation, Vol 1, n° 2, Juil-Août-Sept 2001, pp 47

(3) A Rey : " Vocabulaire : le don d'organe ". Le Courrier de la Transplantation, Vol 1, n° 2, Juil-Août-Sept 2001, pp 47

(4) JP Couetil : " Le don vivant d'organe : un droit d'ingérence dans la pratique médicale ". Le Courrier de la Transplantation, Vol 1, n° 2, Juil-Août-Sept 2001, pp 46

(5) JP Couetil : " Informer sur la possibilité du don vivant : est-ce contraindre ? ". Le Courrier de la Transplantation, Vol 1, n° 2, Juil-Août-Sept 2001, pp 61

[\(c\) 2001, Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé](#)