

Attitudes discriminatoires dans l'accès aux soins

Thierry Marmet est professeur associé de médecine palliative à l'Université Toulouse III

Extrait :

« Sachant qu'environ une personne sur huit vivant en France se trouve en dessous du seuil de pauvreté... cela commence à concerner beaucoup de monde.

Parallèlement l'offre de soins s'est aussi dégradée tant dans les dispositifs de premier recours qu'à l'hôpital. L'épidémie de Covid-19 en est un douloureux témoignage. L'âge pourrait être devenu un facteur discriminant d'accès aux soins de réanimation. »

Texte :

La France, selon l'OMS, fait partie des pays les moins discriminatoires dans l'accès aux soins. Dès l'orée du 21^{ème} siècle, des signaux de dégradation sont apparus. La lecture des rapports de l'Observatoire des inégalités sont éloquentes. La précarisation progresse avec la pauvreté, les migrations climatiques ou pour fuir les zones d'insécurité. Plus des deux tiers de la population en situation de précarité, n'ont pas de droits ouverts pour accéder aux soins que requiert leur état de santé. Sachant qu'environ une personne sur huit vivant en France se trouve en dessous du seuil de pauvreté... cela commence à concerner beaucoup de monde.

Parallèlement l'offre de soins s'est aussi dégradée tant dans les dispositifs de premier recours qu'à l'hôpital. L'épidémie de Covid-19 en est un douloureux témoignage. L'âge pourrait être devenu un facteur discriminant d'accès aux soins de réanimation.

En France, la discrimination est un délit. La constitution de ce délit est décrite dans le code pénal en son article 225-1 : « **constitue une discrimination toute distinction opérée entre les personnes physiques sur le fondement** de leur origine, de leur sexe, de leur situation de famille, de leur grossesse, de leur apparence physique, de la particulière vulnérabilité résultant de leur situation économique, apparente ou connue de son auteur, de leur patronyme, de leur lieu de résidence, de leur état de santé, de leur perte d'autonomie, de leur handicap, de leurs caractéristiques génétiques, de leurs mœurs, de leur orientation sexuelle, de leur identité de genre, **de leur âge**, de leurs opinions politiques, de leurs activités syndicales, de leur capacité à

s'exprimer dans une langue autre que le français, de leur appartenance ou de leur non-appartenance, vraie ou supposée, à une ethnie, une nation, une prétendue race ou une religion déterminée».

Si l'on est incriminé pour discrimination sur l'âge, la peine n'est pas symbolique et d'autant moins que cela concerne l'accès à un service public. L'article 225-2 du code pénal précise : « *La discrimination définie aux articles 225-1 à 225-1-2, commise à l'égard d'une personne physique ou morale, est punie de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 euros d'amende lorsqu'elle consiste :... à refuser la fourniture d'un bien ou d'un service ;... lorsque le refus discriminatoire... est commis dans un lieu accueillant du public ou aux fins d'en interdire l'accès, les peines sont portées à cinq ans d'emprisonnement et à 75 000 euros d'amende.* »

En refusant l'accès à une réanimation à une personne âgée gravement affectée par la Covid-19, un médecin pourrait être incriminé du délit de discrimination d'accès aux soins.

De quels repères dispose un médecin pour prendre une décision qui pourrait être discriminatoire ?

L'article L.1110-3 du code de la santé publique prévoit qu'« aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins ».

La déontologie médicale impose au médecin d'avoir une attitude non discriminatoire dans l'accès à la prévention et aux soins : l'article R 4127-7 du code de la santé publique prévoit que :

«le médecin doit écouter, examiner, conseiller ou soigner avec la même conscience toutes les personnes quels que soient leur origine, leurs mœurs et leur situation de famille, leur appartenance ou leur non-appartenance à une ethnie, une nation ou une religion déterminée, leur handicap ou leur état de santé, leur réputation ou les sentiments qu'il peut éprouver à leur égard.

Il doit leur apporter son concours en toutes circonstances.

Il ne doit jamais se départir d'une attitude correcte et attentive envers la personne examinée».

Toute attitude discriminatoire avérée est passible de poursuites non seulement pénales mais aussi ordinales disciplinaires.

Toute attitude discriminatoire nuit à l'accès aux soins, et peut aboutir à un renoncement aux soins préjudiciable au patient et est constitutive d'un refus de soins.

Est-ce qu'un médecin peut refuser de délivrer des soins ?

L'article 47 (article R.4127-47 du code de la santé publique) autorise un médecin à refuser des soins :

« Quelles que soient les circonstances, la continuité des soins aux malades doit être assurée.

*Hors le cas d'urgence et celui où il manquerait à ses devoirs d'humanité, un médecin a le **droit de refuser ses soins pour des raisons professionnelles ou personnelles**. S'il se dégage de sa mission, il doit alors en avertir le patient et transmettre au médecin désigné par celui-ci les informations utiles à la poursuite des soins.*

Un médecin peut refuser de donner des soins pour des raisons personnelles et en particulier s'il ne se sent pas compétent pour le faire. Il doit alors orienter la personne malade vers un confrère susceptible de le faire. Sa responsabilité est engagée tant que la continuité des soins n'est pas assurée.

Un médecin peut aussi arguer d'une clause de conscience. **La clause de conscience a été introduite par la loi Veil sur l'IVG en 1974.** Le médecin peut donc refuser des soins au motif de convictions personnelles. Cela ne le dégage pas d'assurer la continuité des soins. Et surtout, **le médecin ne peut invoquer sa clause de conscience s'il existe une urgence vitale pour le patient.**

A défaut, le médecin pourra être poursuivi, pénalement, pour non-assistance à personne en péril. Cette infraction est prévue par l'article 223-6, alinéa 2 du code pénal : *« (...) Sera puni des mêmes peines [cinq ans d'emprisonnement et 75.000 € d'amende] quiconque s'abstient volontairement de porter à une personne en péril l'assistance que, sans risque pour lui ou pour un tiers, il pouvait lui prêter soit par une action personnelle, soit en provoquant un secours ».*

Le délit de non-assistance à personne en péril est constitué dès lors que sont réunis 3 éléments légaux :

-le péril, il n'est pas décrit dans le code pénal. La jurisprudence considère qu'il doit être grave (il met en jeu la vie de la personne ou entraînera des séquelles lourdes) et imminent.

-le secours, il doit être proportionné et ne pas mettre en péril celui qui est susceptible d'intervenir.

-l'abstention volontaire.

Dans la situation d'un refus d'admission en réanimation, le péril est réel ; le secours est proportionné, de sorte que l'incrimination va reposer sur l'abstention. Si un médecin est incriminé, ce sera à lui d'apporter la preuve qu'il ne s'est pas abstenu volontairement.

Essayons de simuler un dilemme éthique qui comporte le risque de provoquer une situation de discrimination dans l'accès aux soins. Dans les ateliers d'éthique clinique que j'anime avec les étudiants en médecine, je propose la situation suivante : vous êtes de garde aux urgences, vous savez ne disposer que d'un seul lit pour accueillir un patient en cardiologie interventionnelle, arrivent simultanément aux urgences une vieille dame de 89 ans et un jeune père de famille et chef d'entreprise de 35 ans, que faites-vous ?

Une large majorité privilégie de s'occuper du jeune père. C'est rationnellement acceptable mais soulève un dilemme éthique : n'est-on pas sur le point de faire de la discrimination sur l'âge ? Il va falloir argumenter.

Rappelons que la loi Léonetti de 2005 a introduit dans le livre préliminaire du code de la santé publique (portant sur les droits des malades et des usagers du système de santé), le droit de ne pas faire l'objet d'obstination déraisonnable. Pour les personnes vulnérables cela nous fait un devoir supplémentaire de s'assurer qu'on ne leur fait pas perdre de chance.

Il nous faut alors convoquer nos compétences médicotéchniques et dans le doute faire appel à ceux qui ont l'expérience de ce type de situation.

Au risque d'être réducteur et pour faire court, la discussion bénéfices-risques permet de formuler :

-que pour le plus jeune le bilan est rapide, il y a une forte probabilité qu'il n'y ait pas de comorbidité, plus tôt on intervient, meilleur sera le résultat... donc il sera privilégié.

-que pour la vieille dame, le bilan doit être précis et complet notamment matière de comorbidité, car si on lui débouche les coronaires avec pour conséquences une insuffisance cardiaque de bas débit assorti

du ressenti permanent de s'étouffer... nous ne lui aurons pas rendu service. Au terme du bilan, si l'on doute du bénéfice, au titre de la non-obstination déraisonnable, le médecin en charge du patient a le devoir de mettre en œuvre une procédure collégiale de limitation de soin.

La procédure collégiale n'est pas une réunion d'équipe, c'est un acte médical (Article 37-2 du code de déontologie/article R.4127-37-2 du code de la santé publique) :

« I. - La décision de limitation ou d'arrêt de traitement respecte la volonté du patient antérieurement exprimée dans des directives anticipées. Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, la décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés, au titre du refus d'une obstination déraisonnable, ne peut être prise qu'à l'issue de la procédure collégiale prévue à l'article L. 1110-5-1 et dans le respect des directives anticipées et, en leur absence, après qu'a été recueilli auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient.

II. - Le médecin en charge du patient peut engager la procédure collégiale de sa propre initiative. Il est tenu de le faire à la demande de la personne de confiance, ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches. La personne de confiance ou, à défaut, la famille ou l'un des proches est informé, dès qu'elle a été prise, de la décision de mettre en œuvre la procédure collégiale.

III. - La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient à l'issue de la procédure collégiale. Cette procédure collégiale prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est recueilli par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

Lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, selon les cas, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation.

IV. - La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est motivée. La personne de confiance, ou, à défaut, la famille, ou l'un des proches du patient est informé de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement. La volonté de limitation ou d'arrêt de

traitement exprimée dans les directives anticipées ou, à défaut, le témoignage de la personne de confiance, ou de la famille ou de l'un des proches de la volonté exprimée par le patient, les avis recueillis et les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient. »

Au terme de la procédure collégiale, le médecin en charge du patient peut décider de limiter l'accès à la réanimation de la personne âgée et de mettre en œuvre des soins palliatifs.

Si cette décision est susceptible de générer de la souffrance, la question de l'indication d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès se pose. C'est au terme d'une procédure collégiale dédiée, décrite dans l'article 37-3 du code de déontologie (article R.4127-37-3 du code de la santé publique) que sera prise la décision :

« I.-A la demande du patient, dans les situations prévues aux 1° et 2° de l'article L. 1110-5-2, il est recouru à une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, à l'issue d'une procédure collégiale, telle que définie au III de l'article R. 4127-37-2, dont l'objet est de vérifier que les conditions prévues par la loi sont remplies.

Le recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue telle que définie au premier alinéa, ou son refus, est motivé. Les motifs du recours ou non à cette sédation sont inscrits dans le dossier du patient, qui en est informé.

II.- Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et qu'un arrêt de traitement de maintien en vie a été décidé au titre du refus de l'obstination déraisonnable, en application des articles L. 1110-5-1, L. 1110-5-2 et L. 1111-4 et dans les conditions prévues à l'article R. 4127-37-2, le médecin en charge du patient, même si la souffrance de celui-ci ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie, excepté si le patient s'y était opposé dans ses directives anticipées.

Le recours à une sédation profonde et continue, ainsi définie, doit, en l'absence de volonté contraire exprimée par le patient dans ses directives anticipées, être décidé dans le cadre de la procédure collégiale prévue à l'article R. 4127-37-2.

En l'absence de directives anticipées, le médecin en charge du patient recueille auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches, le témoignage de la volonté exprimée par le patient.

Le recours à une sédation profonde et continue est motivé. La volonté du patient exprimée dans les directives anticipées ou, en l'absence de celles-ci, le témoignage de la personne de confiance, ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches de la volonté exprimée par le patient, les avis recueillis et les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient.

La personne de confiance, ou, à défaut, la famille, ou l'un des proches du patient est informé des motifs du recours à la sédation profonde et continue. »

Pour argumenter ces décisions, je fais volontiers appel au principe du « double effet ». Nous devons ce principe à Thomas d'Aquin (philosophe et théologien) à qui la chrétienté demanda au quatorzième siècle s'il était moralement acceptable de prendre le risque de tuer son prochain pour sauver sa propre vie.

Voilà une partie de la réponse de Thomas d'Aquin : « Rien n'empêche qu'un même acte ait deux effets, dont l'un seulement est visé, tandis que l'autre ne l'est pas. Or les actes moraux reçoivent leur spécification de l'objet que l'on a en vue, mais non de ce qui reste en dehors de l'intention, et demeure, comme nous l'avons dit, accidentel à l'acte. Ainsi l'action de se défendre peut entraîner un double effet : l'un est la conservation de sa propre vie, l'autre la mort de l'agresseur. Une telle action sera donc licite si l'on ne vise qu'à protéger sa vie, puisqu'il est naturel à un être de se maintenir dans l'existence autant qu'il le peut. Cependant un acte accompli dans une bonne intention peut devenir mauvais quand il n'est pas proportionné à sa fin. Si donc, pour se défendre, on exerce une violence plus grande qu'il ne faut, ce sera illicite. Mais si l'on repousse la violence de façon mesurée, la défense sera licite. Les droits civil et canonique statuent, en effet : « Il est permis de repousser la violence par la violence, mais avec la mesure qui suffit pour une protection légitime. » Et il n'est pas nécessaire au salut que l'on omette cet acte de protection mesurée pour éviter de tuer l'autre ; car on est davantage tenu de veiller à sa propre vie qu'à celle d'autrui. »

En pratique quels sont les éléments clés de cette grille de lecture ?

Si je reformule ce principe sous forme interrogative : est-ce que le risque de provoquer un effet néfaste/malfaisant, alors que mon intention est de rechercher un effet bénéfique/bienfaisant, est proportionné et acceptable ? Trois principes fondamentaux doivent être discutés : l'intentionnalité, la proportionnalité et l'acceptabilité.

L'intentionnalité est une relation active de l'esprit à un objet immanent, en l'occurrence la vie bonne. Il s'agit de clarifier si ce que nous allons faire est bon et bien pour la personne.

Le principe de proportionnalité postule que nous ne devons atteindre un avantage quelconque qu'au prix le plus réduit possible pour quiconque. En pratique, il s'agit de conduire loyalement la discussion bénéfices-risque inhérente à la situation. En clair, si la personne âgée est particulièrement « fragile », il est moralement acceptable de ne pas la soumettre au stress du transfert en réanimation qui risque d'être plus délétère qu'autre chose. Ce sera conforme à l'éthique de mettre en œuvre des soins palliatifs intégrant la prescription d'une sédation profonde et continue jusqu'à son décès pour anticiper toute souffrance surajoutée.

L'acceptabilité des risques associés aux soins peut être définie comme la perception plus ou moins favorable qu'a un individu lorsqu'il est confronté à une situation clinique néfaste consécutive à des soins. Elle résulte d'une part de son évaluation des activités de soins, de leurs risques et de la politique de gestion de ces risques ; d'autre part, des normes et valeurs associées, véhiculées par le groupe social auquel il appartient. Cette acceptabilité sera appréciée, in fine par le médecin qui conduit la procédure collégiale de limitation-arrêt de soin. L'acceptabilité est singulière, elle ne vaut que pour un cas et dans l'environnement où elle s'est appréciée. Elle n'est pas universalisable, mais elle reste riche d'enseignement pour les fois suivantes.

La procédure collégiale doit être tracée dans le dossier du patient, expliquée à l'équipe de soins, à la personne de confiance si elle a été désignée, et à la famille. Cette traçabilité est aussi une garantie pour ne pas être incriminé de non-assistance à personne en péril.

Vous l'avez compris, avant de parler de discrimination dans l'accès aux soins, il sied d'avoir discriminé ceux qui en relèvent bien et ceux pour qui ce serait une véritable perte de chance. J'ai une conscience aigüe de la difficulté, compte tenu de ce que je sais de la diffusion insuffisante de la culture palliative dans le monde soignant, de l'absence de médecin coordinateur dans beaucoup d'EHPAD, de la difficulté d'accéder à

l'expertise des équipes mobiles, des réseaux de santé et autres plateformes territoriales de support pour les maladies chroniques, sans compter avec les failles territoriales dans l'accès à la médecine de premier recours.

Il n'en reste pas moins que des personnes âgées affectées de la Covid-19 qui relevaient d'une réanimation n'ont pu y accéder faute de place. C'est un des piliers de l'éthique médicale qui s'en trouve ébranlé : c'est injuste. Le droit à ne pas faire l'objet de discrimination est transgressé. Nous portons atteinte à la dignité des personnes âgées (article 225 du code pénal : « *La dignité d'une personne peut être bafouée de différentes manières, notamment... par la discrimination...* »)

Cet état de fait ne dépend pas des médecins à priori. Il ne dépend pas des médecins que, pour des raisons économiques et de politique, le nombre de lits a diminué dans l'hospitalisation publique. Le résultat est là, il est brutal, faute de place des médecins doivent décider de refuser d'accueillir des patients relevant de réanimation. Ce sont des décisions qui culpabilisent. La Covid-19 crée une situation inédite en matière de mortalité. Si, jusqu'à son avènement, plus de 80% des décès concernaient les plus de 65 ans et les 20% restant concernait beaucoup les accidents, voilà qu'une maladie infectieuse touche à nouveau des tranches plus jeunes de la population. Nous n'avons pas de légitimité pour juger des médecins qui dans des conditions actuelles privilégient les jeunes au risque de discriminer les personnes âgées. Ce n'est pas une raison pour ne pas interroger nos pratiques.

Me revient alors en mémoire la découverte dans les années 80 de la philosophie du prendre soin, appelée également, l'éthique du « care ». Les fondements de cette philosophie sont dus à une féministe américaine Carol Gilligan. Elle est aussi infirmière et psychologue. Elle participe à la formation d'infirmier(e)s. Elle formule que les femmes ne soignent pas comme les hommes. Tout le monde n'est pas d'accord avec cela. Pour ma part je suis devenu féministe !

Elle proposait la réflexion suivante à ses étudiant(e)s : « une jeune femme est atteinte d'un cancer. Elle n'a pas de couverture sociale. Son cancer peut être contrôlé par une chimiothérapie disponible chez le pharmacien de proximité. Elle n'a pas les moyens financiers de se la payer. Que faites-vous ? » Une partie de ses élèves, majoritairement masculine imagine que le mari pourrait dévaliser la pharmacie pour que sa femme accède au traitement. Une partie des élèves à majorité

féminine rejette cette hypothèse au motif que cela risque de comporter une double peine. Non seulement elle n'accèdera pas au traitement mais son mari risque de se retrouver en prison. Elles privilégient une démarche palliative pour accompagner cette femme et son mari jusqu'à ce qu'elle meure.

D'autres philosophes ont poursuivi et élargi cette réflexion. Je ne résiste pas à vous faire découvrir l'une d'entre elle, Joan Tronto, qui définit ainsi le « prendre soin » : *« Activité caractéristique de l'espèce humaine, qui recouvre tout ce que nous faisons dans le but de maintenir, de perpétuer et de réparer notre monde, afin que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nos personnes et notre environnement, tout ce que nous cherchons à relier en un réseau complexe en soutien à la vie ».*

Il m'arrive de rêver que de plus en plus de monde sur la planète deviennent adepte de cette philosophie...

Le prendre soin, quant à notre sujet, nous indique clairement, dès lors que dépend de la disponibilité des lits la décision d'aller ou non en réanimation, qu'il est notre devoir de mettre en œuvre la démarche palliative afin que ces personnes puissent vivre le mieux possible jusqu'à leur mort.

Ce n'est pas pour autant qu'il nous faut baisser les bras. Prenons notre habit de citoyen, contribuons à faire le compte de ceux qui auront été ainsi discriminé. C'est dire, s'il en était besoin, l'importance de tracer dans le dossier de nos patients les procédures collégiales afin de chiffrer cette anomalie discriminatoire.

Il y aura matière à ouvrir un débat démocratique pour que l'ensemble des français puissent formuler le niveau de protection auquel ils aspirent. Peut-être que cela nous conduira à décider de limiter l'accès à certains soins en fonction de l'âge... cela ne peut rester une pratique par défaut !

J'ai par ailleurs souvent entendu que l'urgence ne nous laissait guère le temps de conduire les procédures collégiales. Les conditions matérielles et humaines des urgences en ces temps de pandémie en attestent sans discussion. J'en appelle à un autre principe qui nous est cher en soins palliatifs : l'anticipation. N'attendons pas les crises pour statuer de ce qu'il conviendra de faire ou non pour les personnes âgées fragiles. Il y a là un moyen d'éviter d'envoyer à l'hôpital des personnes qui n'en tireront pas de bénéfices dans le respect de la non-obstination à

vouloir prolonger leur vie. Nous contribuerons à fluidifier les parcours de soins hospitaliers et à soulager sensiblement la charge émotionnelle des médecins hospitaliers sur qui repose la décision difficile de statuer sur qui ils accueillent ou non.

Le 19 décembre 2020