

Avis n° 55 du 13 mai 2013 relatif à la prise en charge des patients atteints de tuberculose multi-résistante dans une perspective de protection de la santé publique

TABLE DES MATIERES

I. Saisine et délimitation de l'avis

II. Aspects médicaux

1. Les différents types de tuberculose
2. Le dépistage
3. Les possibilités thérapeutiques
4. La contagion
5. Les informations épidémiologiques
 - 5.1. La situation mondiale
 - 5.2. La situation en Belgique

III. Cadre légal et réglementaire

1. Introduction
2. Règles de droit international
3. Législation et réglementation belge fédérale
4. Législation et réglementation des Communautés
5. Quelques exemples de difficultés rencontrées sur le terrain

IV. Les dimensions sociales, économiques et politiques de l'isolement contraint et du traitement d'un malade souffrant d'une tuberculose multirésistante

1. Deux exemples de cas
 2. L'isolement et la quarantaine: définitions et objectifs
 3. Les aspects socio-économiques
 4. La stigmatisation et la discrimination
 5. Les dimensions nationales et internationales de la santé publique

V. Les dimensions éthiques de l'isolement contraint et du traitement d'un malade souffrant d'une tuberculose multirésistante

1. La restriction de la liberté
2. Le consentement
3. La vie privée et la confidentialité

VI. Conclusions et recommandations

I. Saisine et délimitation de l'avis

Dans une lettre du 7 novembre 2012, Madame Laurette Onkelinx, Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, a saisi le Comité consultatif de Bioéthique d'une question portant sur le « traitement des patients atteints de tuberculose pulmonaire ouverte. [...] Les patients qui souffrent de tuberculose pulmonaire ouverte représentent un risque majeur de contamination pour les personnes avec lesquelles ils sont en contact. Compte tenu de la prévalence croissante de ces patients, j'envisage de prendre avec les entités fédérées des mesures particulières pour l'accueil et l'approche thérapeutique de ce groupe de patients, et pour lutter contre la maladie en général.

Par la présente, je vous prie de bien vouloir émettre un avis circonstancié et motivé concernant les aspects éthiques et juridiques de la lutte contre la tuberculose telle qu'elle se présente actuellement, ce à la lumière de l'évolution de l'épidémiologie, du phénomène de multirésistance et de la fragilité sociale d'une partie des patients concernés. Je prie plus particulièrement le Comité de se prononcer sur d'éventuelles mesures visant à restreindre la liberté du patient, mesures de traitement obligatoire et modalités dans le cadre desquelles il est possible d'organiser et de faciliter un traitement observé directement.

J'envisage actuellement, en plus du traitement classique impliquant une hospitalisation, de soutenir une structure d'accueil particulière offrant un encadrement médical, de soins et social fourni par les hôpitaux qui possèdent une expertise particulière dans la prise en charge de ce type de patients. ».

En sa séance plénière du 10 décembre 2012, le Comité a décidé de prendre cette demande en considération et de la confier à une commission de travail (CR 2012-3).

La Commission de travail a ciblé sa réflexion sur les aspects suivants de la demande qui lui était adressée : les aspects médicaux (partie II), plus particulièrement le phénomène de multirésistance et les informations épidémiologiques ; le cadre légal et réglementaire associé au diagnostic et au traitement de malades atteints de tuberculose multirésistante (partie III) ; les aspects économiques, sociaux et politiques (partie IV), les aspects éthiques (partie V), et enfin les conclusions et les recommandations (partie VI).

Le dépistage et la prévention de manière générale de la tuberculose multirésistante sont des questions complexes qui ne seront traitées que de manière allusive dans cet avis. En effet, ces enjeux de santé publique méritent en soi des développements importants qui pourraient, le cas échéant, faire l'objet d'un autre avis.

II. Aspects médicaux

1. Les différents types de tuberculose

La tuberculose est une maladie infectieuse transmissible dont l'issue est très souvent fatale. Elle est provoquée par différentes souches de mycobactéries, principalement par *Mycobacterium tuberculosis* (bacille de Koch¹ ou BK).

La tuberculose est généralement une infection pulmonaire, bien que dans 15 à 20 % des cas, l'infection puisse se propager en dehors des poumons et toucher d'autres organes (plèvre viscérale, cerveau, système lymphatique (notamment les ganglions du cou), système génito-urinaire). On parle alors de *tuberculose extra-pulmonaire*. Les patients dont le système immunitaire est affaibli (les patients immunodéprimés) et les jeunes enfants sont très sensibles à la forme extra-pulmonaire de la tuberculose.

Il existe également une forme aiguë et généralisée de la maladie que l'on appelle *tuberculose miliaire*. Contagieuse, cette forme est très grave et particulièrement redoutée car elle peut être aussi bien intra qu'extra-pulmonaire.

Signalons encore qu'à côté de la tuberculose pulmonaire active, il existe une forme « dormante » du bacille chez la personne infectée (on parle alors de tuberculose latente). Ceci explique que la maladie puisse parfois se déclarer des mois voire des années après que la contamination a eu lieu.

2. Le dépistage

Le dépistage de la tuberculose par injection intradermique de tuberculine (test de Mantoux) reste positif après la vaccination BCG (bacille de Calmette et Guérin). En cas de test de sensibilité à la tuberculine positif (chez un individu qui n'a pas été vacciné au BCG), il convient de soumettre le patient à des radiographies des poumons durant cinq années consécutives (radio de face et de profil). En cas de radiographie positive des poumons, il faut isoler le germe (bacille tuberculeux) via un tubage dans le suc gastrique du patient à jeun et identifier la bactérie acido-résistante. Si le résultat est positif, un cocktail médicamenteux thérapeutique doit être administré.

3. Les possibilités thérapeutiques

La tuberculose peut être traitée avec des médicaments de première ligne (isoniazide et rifampicine). La tuberculose multirésistante (TMR) est une forme de tuberculose qui résiste à

¹ Le *Mycobacterium tuberculosis* a été identifié et décrit pour la première fois en 1882 par Robert Koch, ce qui lui a valu le prix Nobel en 1905.

l'isoniazide et au rifampicine. Mais il existe également une tuberculose extrêmement résistante (XDR) qui résiste non seulement à l'isoniazide et au rifampicine mais aussi à tout fluoroquinolone et à au moins un des médicaments injectables de seconde ligne (amikacin, kanamycin et capreomycin).

Les souches de *Mycobacterium tuberculosis* résistantes aux médicaments résultent de mutations génétiques spontanées. La résistance est également provoquée par l'usage inadéquat de tuberculostatiques tels que la monothérapie ou l'ajout d'un médicament unique à des schémas thérapeutiques incorrects. La transmission de souches aussi résistantes à un autre individu peut avoir comme conséquence que ce dernier développe également une tuberculose résistante aux traitements.

Il n'existe aucun vaccin efficace. Le vaccin BCG est un bacille tuberculeux atténué censé stimuler l'immunité humaine. Ce vaccin n'offre pas une protection suffisante et rend impossible le dépistage avec des tests tuberculiniques. En Afrique du Sud, où l'incidence de la tuberculose est très forte, on observe malgré la vaccination au BCG une incidence de la tuberculose toujours aussi élevée, ce qui démontre que la protection reste insuffisante.

Des études sont en cours afin de développer de nouveaux vaccins qui remplaceront le vaccin BCG. De nouveaux médicaments contre les formes multirésistantes de tuberculose semblent donner de meilleurs résultats thérapeutiques. Ainsi, la bédaquiline semble être un médicament très prometteur dans la lutte contre la tuberculose.

4. La contagion

Pour comprendre l'enjeu de santé publique que représente la tuberculose, il faut se rappeler qu'un patient tuberculeux peut être contagieux pour les autres et qu'une personne contaminée peut développer immédiatement ou non la maladie (les patients atteints d'une tuberculose latente ne développent ni ne transmettent la maladie). Le Fonds des Affections Respiratoires² belge estime qu'une personne contaminée par le bacille de Koch a une probabilité de 10% de passer au stade de la maladie durant sa vie (dont la moitié rapidement après l'infection) tandis que ce risque passe à 10% par an chez une personne infectée par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH).

Une personne souffrant d'une tuberculose pulmonaire active non résistante sera contagieuse durant encore environ 15 jours après le début de son traitement.

² Le FARES est une association sans but lucratif (ASBL) qui se consacre à la prévention du tabagisme, à la prévention et au suivi de la tuberculose et des affections respiratoires chroniques. Voir le site web : <http://www.fares.be>

Les personnes traitées devront se soumettre régulièrement à un prélèvement de leur crachat pour culture. Il est généralement admis que trois cultures négatives permettent de supposer raisonnablement que la personne traitée n'est plus contagieuse.

La transmission se fait par tous les modes possibles d'émission par la bouche ou le nez (tousse, éternuer, cracher, chanter, embrasser...). A chaque émission, la personne émet des gouttelettes d'environ 0,5µ à 5,0µ de diamètre qui peuvent transmettre la maladie. Un accès d'éternuement, par exemple, libère environ 40 000 gouttelettes. L'inhalation d'une dizaine de bactéries est suffisante pour transmettre la maladie. Un porteur d'une tuberculose pulmonaire active qui n'est pas traitée peut infecter entre 10 et 15 personnes, voire plus, par an. Notons que 22% du risque d'infection est causé par un contact prolongé, fréquent et étroit avec un porteur de l'infection. La transmission repose sur un certain nombre de facteurs comme le nombre de postillons émis par le porteur, la durée de l'exposition, la virulence de *Mycobacterium tuberculosis*, le statut immunitaire du récepteur, ou encore l'efficacité de la ventilation du lieu de vie. Tout le monde peut donc contracter la tuberculose. Les enfants, les personnes âgées, les personnes souffrant d'autres maladies et celles vivant dans un milieu confiné ou dans une situation socioéconomique précaire, constituent des groupes particulièrement vulnérables à la contamination.

Il ressort de ces divers éléments que les connaissances médicales doivent encore être assurées et développées en plusieurs domaines : la mise à disposition d'une technologie permettant de préciser encore davantage le diagnostic entre les différentes formes de tuberculose, des informations plus approfondies sur le lien entre la tuberculose multi-résistante (TMR) et d'autres pathologies comme le SIDA, l'invention d'antibiotiques plus puissants, etc.

5. Les informations épidémiologiques

5.1. La situation mondiale

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), «1,4 million de personnes sont décédées en 2011 des suites de la tuberculose, le taux de mortalité le plus élevé étant enregistré en Afrique. La tuberculose multi-résistante constitue une menace majeure: on estime que 630.000 personnes en souffrent aujourd'hui dans le monde »³.

Selon le *Rapport 2012 sur la lutte contre la tuberculose dans le monde* de l'OMS⁴, « la cible

³ http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2013/tuberculosis_threat_20130318/fr/index.html | consulté le 20 mars 2013.

⁴ Ce Rapport rassemble les données rapportées par les États Membres dans le cadre des tournées annuelles de recueil de données. En 2012, 182 États Membres et 204 pays et territoires au total, Avis n° 55 du 13 mai 2013 - Version définitive

des objectifs du Millénaire pour le développement (OMD) consistant à réduire de moitié et à commencer à inverser la progression de l'épidémie de tuberculose d'ici à 2015 a déjà été atteinte. Le nombre de nouveaux cas de tuberculose est en diminution depuis plusieurs années et a chuté de 2,2 % entre 2010 et 2011. Le taux de mortalité par tuberculose a diminué de 41% depuis 1990 et le monde est en voie d'atteindre la cible mondiale consistant à réduire ce taux de 50 % d'ici à 2015. Les taux de mortalité et d'incidence sont aussi en baisse dans l'ensemble des six Régions de l'OMS et dans la plupart des 22 pays les plus fortement touchés qui regroupent plus de 80 % des cas de tuberculose dans le monde. (...) Néanmoins, le fardeau que représente la tuberculose à l'échelle mondiale reste énorme. (...) Les progrès à l'échelle mondiale masquent des écarts régionaux : les Régions Afrique et Europe ne sont pas en voie de diviser par deux d'ici à 2015 leurs taux de mortalité de 1990 ».

La tuberculose touche également les enfants. Dans son *Rapport*, l'OMS estime à 0,5 million le nombre de cas et à 64 000 le nombre de décès chez les enfants, en 2011.

Le *Rapport 2012 sur la lutte contre la tuberculose dans le monde* de l'OMS souligne que « les progrès contre la tuberculose multirésistante (tuberculose MR) restent lents. Si le nombre de cas de tuberculose MR notifiés dans les 27 pays fortement touchés par cette forme de tuberculose est en augmentation et a atteint près de 60 000 dans le monde en 2011, on estime que seul un cas sur cinq (19 %) des cas tuberculeux atteints d'une tuberculose à bacilles multi-résistants est notifié. Dans les deux pays où l'on relève les plus grands nombres de cas de tuberculose, à savoir l'Inde et la Chine, cette proportion est inférieure à un sur 10; on s'attend à ce qu'elle augmente dans ces pays dans les trois années à venir. (...) À l'échelle mondiale, on estime que 3,7 % des nouveaux cas et 20 % des cas traités antérieurement sont porteurs de bacilles multirésistants. L'Inde, la Chine, la Fédération de Russie et l'Afrique du Sud totalisent près de 60 % des cas de TB-MR présents dans le monde. C'est en Europe de l'Est et en Asie centrale, que l'on relève les plus fortes proportions de cas de TB-MR parmi les malades tuberculeux ».

La prise en charge conjointe de la tuberculose et du VIH

L'OMS préconise une lutte conjointe contre la tuberculose et le VIH. Dans son *Rapport 2012 sur la lutte contre la tuberculose dans le monde*, l'OMS signale qu'en « 2011, on estimait à 8,7 millions le nombre de nouveaux cas de tuberculose (dont 13 % co-infectés par le VIH) et 1,4 million de personnes sont décédées de cette maladie, dont près d'un million séronégatives pour le VIH et 430 000 séropositives. La tuberculose fait partie des premières causes de mortalité chez les femmes, avec 300 000 décès chez les femmes séronégatives

comptabilisant collectivement plus de 99 % des cas de tuberculose dans le monde, ont transmis des données à l'OMS. Le *Rapport* est disponible à l'adresse : http://www.who.int/tb/publications/global_report/fr

pour le VIH et 200 000 décès chez les femmes séropositives en 2011. (...) Près de 80 % des cas de tuberculose associée au VIH sont présents en Afrique. »

Selon le *Rapport 2012 sur la lutte contre la tuberculose dans le monde*, « dans le monde, 40% des malades tuberculeux ont bénéficié d'un dépistage documenté du VIH et 79 % de ceux vivant avec ce virus ont reçu un traitement préventif par le co-trimoxazole en 2011. Les interventions pour détecter rapidement la tuberculose et prévenir son développement chez les personnes vivant avec le VIH, qui relèvent habituellement des programmes de lutte contre le VIH et des services de santé primaires généraux, comprennent un dépistage régulier de la tuberculose et un traitement préventif par l'isoniazide (TPI) pour les personnes ne présentant pas de tuberculose évolutive. Le nombre de personnes soignées pour une infection à VIH et ayant subi un dépistage de la tuberculose a augmenté de 39 % (passant de 2,3 à 3,2 millions) entre 2010 et 2011 ».

5.2. La situation en Belgique⁵

En Belgique, les cas de tuberculose active doivent obligatoirement être déclarés auprès d'instances spécifiques : le FARES (Fonds des Affections Respiratoires), la VRGT (Vlaamse Vereniging voor Gezondheidszorg en Tuberculosebestrijding), et les inspections d'hygiène des Communautés française, flamande, et de la Commission Communautaire Commune de la Région bruxelloise. Ces déclarations émanant de ces différentes sources sont mises en commun pour valider les résultats épidémiologiques obtenus dans les trois Régions, à la fin de chaque année. Elles sont également nécessaires pour que la Belgique puisse participer au réseau européen de surveillance de la tuberculose cogéré par l'ECDC (European Center for Disease Prevention and Control) et l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé).

Le Registre belge de la tuberculose 2011 du FARES⁶ présente le résultat de cette mise en commun des données épidémiologiques et mentionne également les résultats du traitement de la cohorte de patients tuberculeux enregistrés en 2010.

Selon ce Rapport, 1.044 cas de tuberculose ont été déclarés en Belgique en 2011, ce qui correspond à une incidence de 9,5 par 100.000 habitants, soit une incidence sous le seuil de 10 cas/100.000, comme c'était le cas de 2007 à 2009.

Selon le Rapport du FARES, l'incidence à Bruxelles (31,4/100.000) est supérieure à celle de la Flandre (6,6/100.000) et à celle de la Wallonie (7,8/100.000). A l'exception de la capitale, la tuberculose est en décroissance en Belgique depuis 1994.

⁵ Les informations chiffrées présentées dans cet Avis sous ce point 5.2. « La situation en Belgique » sont issues du Registre belge de la tuberculose 2011 (FARES asbl, mars 2013).

⁶ Chaque année, le FARES met à la disposition du public un Registre belge de la tuberculose (<http://www.fares.be>). Le Rapport 2011 est disponible à l'adresse : <http://www.fares.be/documents/Regtbc2011.pdf>.

L'incidence de la tuberculose dans les grandes villes de plus de 100.000 habitants est quatre fois supérieure à celle des petites entités parce que les populations à risque sont concentrées dans ces grandes entités. En 2011, les villes ayant l'incidence la plus élevée sont Bruxelles, Liège, Anvers et Charleroi. Au cours des 10 dernières années, il n'y a pas eu de variations significatives de l'incidence dans les différentes villes sauf à Bruxelles et à Liège.

Le Rapport du FARES note que 67,5% des patients du Registre n'ont pas d'antécédents et peuvent être considérés comme des nouveaux cas de tuberculose, tandis que 5,7% des cas enregistrés ont des antécédents de tuberculose. Dans plus d'un quart des cas (26,8%), les antécédents sont inconnus. Cette proportion est particulièrement importante en 2011.

Plus d'un tiers (38,3%) des cas de tuberculose répertoriés en 2011 ont entre 25 et 44 ans. L'âge moyen varie selon les Régions (Bruxelles : 31 ans, Flandre : 38 ans, Wallonie : 40 ans) et en fonction de la nationalité (non-Belges : 32 ans, Belges : 46 ans).

Selon le Rapport du FARES, les enfants de moins de 5 ans courent un plus grand risque de développer une tuberculose lorsqu'ils ont été contaminés. Ils représentent 4,6% du total des cas déclarés (soit 48 cas) et 56,5% des 0-14 ans. L'incidence est chez eux plus élevée chez les non-Belges (30,8/100.000) par rapport aux autochtones du même âge (5,0/100.000). Chez les non-Belges, la tranche d'âge où la tuberculose est la plus présente est celle des 15-29 ans tandis que chez les Belges la tranche d'âge est plus élevée (en 2011, les 75 ans et plus sont 3,2 fois plus atteints par la maladie que les 0-14 ans).

En 2011, 52,1% des cas du Registre sont de nationalité étrangère (54,6% en 2010). Cette proportion est nettement plus importante en Région bruxelloise (63,3%) par rapport à la Wallonie (47,8%) et à la Flandre (45,6%). La nationalité marocaine est la plus représentée (16,4%) parmi les étrangers répertoriés dans le Registre.

L'incidence chez les Belges est de 5,1/100.000 en 2011. Elle est quasi 10 fois plus élevée chez les personnes de nationalité étrangère (48,6/100.000) mais si les demandeurs d'asile et illégaux sont exclus la différence s'amenuise (29,5/100.000). Le Rapport du FARES conclut que chez les non-Belges, l'incidence a diminué significativement en Belgique ainsi qu'en Flandre et à Bruxelles mais pas en Wallonie où elle est restée stable. Le fait d'exclure les demandeurs d'asile ne modifie pas ces tendances.

En 2011, selon le Rapport du FARES, le pourcentage d'hommes atteints par la tuberculose est plus élevé (64,1%) que celui des femmes, quelles que soient la Région et la nationalité.

En 2011, la localisation de la tuberculose est principalement pulmonaire (71,6%). L'atteinte des ganglions extrathoraciques est la deuxième forme la plus fréquente de la maladie (9,5%). Parmi les formes graves de la tuberculose, 15 méningites ont été répertoriées (dont 2 chez des enfants de moins de 5 ans) et 31 tuberculoses miliaires. Sur les 747 patients atteints de tuberculose pulmonaire, 45,2% étaient positifs à l'examen direct des expectorations (ce qui

signe une contagiosité accrue) et 78,6% à la culture. Pour la majorité des patients dont la culture est positive (95,2%), le traitement de première ligne (isoniazide et rifampicine) est suffisant. La résistance à au moins un antituberculeux de première ligne est de 7,6%. Le Rapport du FARES souligne que la résistance, quelle qu'elle soit, est généralement supérieure chez les étrangers ainsi que chez les patients ayant des antécédents de tuberculose.

En 2011, selon le Rapport du FARES, un cinquième (20,5%) des cas du Registre ont le statut de demandeur d'asile ou d'illégal. Cette proportion est plus haute en Wallonie où le nombre de centres d'accueil a été multiplié (27,1%) en comparaison avec la Région bruxelloise (21,1%) et la Flandre (15,6%). Les personnes en situation de précarité représentent 38,9% de l'ensemble des cas déclarés en 2011 en Fédération Wallonie Bruxelles. La proportion des prisonniers parmi les cas déclarés dans le pays (3,1%) est très proche de celle des sans-abri (2,7%). Les personnes ayant eu des contacts récents (datant de moins de 2 ans) avec des patients tuberculeux contagieux représentent 11,8% des cas déclarés en Belgique en 2011. Enfin, le Rapport souligne que 4,2% des cas du Registre sont séropositifs pour le VIH. Cette proportion est plus élevée en Région bruxelloise (5,7%) comparée à celle de la Flandre (3,6%) et de la Wallonie (3,3%).

Le Rapport du FARES fournit les résultats du traitement de la cohorte 2010. La proportion d'issue favorable du traitement un an après le début de celui-ci chez les patients atteints de tuberculose pulmonaire confirmée par la culture est de 75% en Belgique mais varie dans les trois Régions : 81,3% en Flandre, 71,7% en Wallonie et 71,2% en Région bruxelloise. Ces chiffres sont loin d'atteindre le standard de 85% prôné par l'OMS. Parmi les explications de cette différence de résultats, le Rapport relève une proportion d'abandon de traitement très importante au niveau du pays (13,5%) mais qui explose en Région bruxelloise (21,6%) où les patients pris en charge sont plus souvent perdus de vue ou retournent plus fréquemment dans leur pays d'origine. Ce pourcentage est de 10,5% en Wallonie et de 8,5% en Flandre. La proportion de patients guéris est identique chez les Belges (75,6%) et les non-Belges (74,3%).

A. Le dépistage

La tuberculose est une maladie infectieuse soumise à signalement. Chaque médecin traitant et chaque médecin de laboratoire est tenu de signaler aux autorités régionales toute suspicion de maladie dans les 24 heures. S'il s'agit d'un cas contagieux, une enquête sera mise en place par les collaborateurs du FARES et de la VRGT et/ou les inspecteurs d'hygiène régionaux, au cours de laquelle tous les contacts de la personne malade seront examinés en vue de dépister une éventuelle contagion. En cas de contagion récente, une thérapie préventive sera mise en place.

A.1. Le dépistage actif des groupes à risque⁷

En Belgique, le dépistage systématique est appliqué aux groupes à risque que sont : les détenus (à l'entrée, après 3 mois et ensuite annuellement) ; les personnes sans-abri (sur une base annuelle dans la mesure du possible); les demandeurs d'asile et les nouveaux arrivants (au moment de la demande d'asile, après 6 mois et après 12 mois ; en Wallonie également après 18 et 24 mois, pour autant que ce soit réalisable); les consommateurs de drogues par voie intraveineuse⁸ ; les personnes qui sont professionnellement sujettes à entrer en contact avec les personnes à risques.

A.2. Le dépistage passif (consultation spontanée)

Les services médicaux et les médecins qui travaillent avec des groupes à risque réfèrent les personnes dont les symptômes évoquent ceux de la tuberculose à des pneumologues pour un examen plus approfondi. Il existe dans chaque province des centres de santé de la VRGT et du FARES qui offrent des consultations gratuites et qui réalisent des tests et des dépistages.

A.3. Le dépistage dans le cadre de la médecine du travail

Lors de la découverte d'un cas contagieux dans une entreprise, le médecin du travail mène une enquête dans l'entreprise pour évaluer les risques de contamination. Sur la base de cette analyse de risque, la décision peut être prise d'effectuer un dépistage des collaborateurs (ou des acteurs de soins) tous les 6 mois ou sur une base annuelle⁹.

B. Informations sur l'hospitalisation de patients atteints de tuberculose multi-résistante en Belgique

Durant la période 2008-2011¹⁰, 69 patients souffrant de tuberculose multirésistante ont été

⁷ Les informations reprises dans cette partie sont disponibles à l'adresse : http://www.vrgt.be/tuberculose/informatie_voor_professionelen/risicogroepen.

⁸ Les personnes recevant un traitement de substitution à la méthadone dans un centre reconnu sont dépistées. Si c'est le médecin traitant qui leur prescrit un traitement de substitution, alors il n'y a, à l'heure actuelle, pas de contrôle quant à la présence de la tuberculose.

⁹ L'Arrêté royal du 22 janvier 2013 a étendu la reconnaissance de la tuberculose comme maladie professionnelle à de nouveaux métiers. Les services de police, les ports aériens et maritimes, les centres d'asile d'accueil pour illégaux et sans-abri, les travailleurs sociaux, bénéficient désormais de la même reconnaissance que le personnel évoluant dans le secteur des soins de santé et de la recherche scientifique.

¹⁰ Les informations chiffrées de ce paragraphe sont issues d'une note transmise au Comité par le SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement à laquelle ont collaboré Hilde Avis n° 55 du 13 mai 2013 - Version définitive

dépistés : 57 d'entre eux ont été hospitalisés 85 fois au total, pour une durée totale de 1181 semaines d'hospitalisation. La durée totale d'hospitalisation varie de 13 à 21 semaines et la durée d'une période d'hospitalisation va de 12 à 14 semaines. Ces 57 patients ont été hospitalisés dans 14 hôpitaux, mais le CHU Saint-Pierre de Bruxelles totalise 64.7% des périodes d'hospitalisation et 66% des semaines d'hospitalisation. Parmi ces 57 patients, 12 sont atteints de tuberculose extrêmement résistante (XDR) et ont une durée d'hospitalisation moyenne de 43 semaines. Etant donné l'aggravation des profils de résistance en Belgique, la durée d'hospitalisation s'est allongée au cours de la période 2005-2011.

Un quart des hospitalisations a une durée supérieure à 21 semaines et 10% des hospitalisations ont une durée supérieure à 33 semaines. L'hospitalisation la plus longue a duré 76 semaines.

Un exemple de prise en charge hospitalière de malades tuberculeux

L'hôpital Saint-Pierre¹¹ de Bruxelles constitue un centre de référence de prise en charge de la tuberculose. La majorité des patients tuberculeux qui y sont accueillis proviennent des pays d'Europe de l'est (surtout les porteurs de tuberculose XDR), et dans une moindre mesure d'Afrique du nord. Ces patients sont majoritairement des hommes ayant laissé leur femme et leurs enfants dans leur pays d'origine. Une très petite fraction des patients viennent en Belgique dans l'unique but de se faire soigner, leur résistance aux médicaments ne pouvant être traitée dans leur pays.

L'isolement des malades se fait dans des chambres à pression négative, c'est-à-dire des chambres possédant un sas entre deux portes dans lequel l'air de la pièce est aspiré, l'empêchant ainsi de se répandre à l'extérieur. Ces chambres comportent diverses commodités (salle de bain, toilette, téléphone, télévision...). L'hôpital St-Pierre possède 30 chambres¹² à pression négative rassemblées à un étage, dont environ une moitié est destinée aux malades tuberculeux et l'autre moitié aux patients souffrant d'autres pathologies contagieuses. L'hôpital accueille de 6 à 10 patients tuberculeux par an. Le personnel soignant en contact avec les malades se protège par le port d'un masque. Les patients devant subir des examens médicaux les obligeant à quitter leur chambre à pression négative se déplacent eux aussi la bouche et le nez couverts d'un masque.

L'hôpital prévoit la construction prochaine en son sein d'une unité spéciale dont tout l'espace serait en pression négative. Cela permettra aux malades tuberculeux ayant dépassé la période de crise aiguë de leur maladie, de sortir de leur chambre (avec ou sans masque

Jansens, Michèle Gerard, Renaat Peleman, Willy Peetermans et Steven Callens.

¹¹ Le Comité remercie le Dr. Yves Van Laethem de l'Hôpital Saint-Pierre pour les informations fournies sur la prise en charge dans son hôpital des personnes tuberculeuses.

¹² Généralement, les hôpitaux ne disposent que de 2 ou 3 chambres de ce type, certains n'en possédant pas du tout.

selon le risque de contagion qu'ils font courir) et d'entrer en contact avec d'autres patients de leur unité. En plus du suivi médical et psychologique le cas échéant, le patient bénéficiera de mesures destinées à son insertion sociale future (des cours de langues, d'informatique, etc.)

Les problèmes les plus souvent rencontrés par le personnel prenant en charge les patients tuberculeux à l'hôpital Saint-Pierre sont : la barrière de la langue ; la difficulté de faire accepter l'isolement forcé (il arrive – rarement cependant – que des patients s'échappent de l'hôpital ou se promènent sans autorisation dans les couloirs) ; la violence verbale et même physique des patients refusant leur isolement ; la difficulté de faire comprendre aux patients qu'ils doivent suivre, scrupuleusement et souvent pendant plusieurs mois, leur traitement. Ce traitement peut se faire par injection intraveineuse ou par une prise de médicaments qui est surveillée par un membre du personnel soignant.

III. Cadre légal et réglementaire¹³

1. Introduction

La question juridique centrale est bien évoquée dans les Lignes directrices de l'OMS sur les droits humains et le traitement involontaire de la tuberculose ultrarésistante¹⁴ :

« La santé publique est parfois invoquée pour limiter l'exercice des droits humains. La restriction de la liberté de mouvement en cas de quarantaine ou de mesure d'isolement consécutive à une maladie transmissible comme la tuberculose multirésistante ou la tuberculose ultrarésistante peut se révéler nécessaire dans l'intérêt du public et peut donc être considérée comme légitime au sens du droit international relatif aux droits humains. Un facteur clé permettant de déterminer si les protections nécessaires existent quand les droits sont restreints est le respect des cinq critères énoncés dans les principes de Syracuse¹⁵.

¹³ Le Comité remercie vivement M. Lieven Dejager, coordinateur du secrétariat scientifique du Comité, d'avoir rassemblé l'ensemble des informations juridiques reprises dans cette partie III.

¹⁴ http://www.who.int/tb/features_archive/involuntary_treatment/fr/index.html (consulté le 4 février 2013).

¹⁵ Principes de Syracuse concernant les dispositions du Pacte international relatif aux droits civils et politiques qui autorisent des restrictions ou des dérogations. E/CN.4/1985/4, annexe. 25 *Questions Réponses sur la santé et les droits humains*, Genève, Organisation Mondiale de la Santé, 2002 (Série Santé et Droits humains, N° 1, juillet 2002, p. 20), disponible sur le site Internet à l'adresse suivante : <http://www.who.int/hhr/activities/Q&AfinalversionFrench.pdf> (consulté le 4 février 2013).

Le Conseil de l'Europe évoque à propos des personnes atteintes de troubles mentaux la nécessité de veiller à ce que l'isolement soit toujours proportionnel aux risques encourus. Voir à ce sujet la *Recommandation Rec(2004)10 du Comité des Ministres aux Etats membres relative à la protection des droits de l'homme et de la dignité des personnes atteintes de troubles mentaux*, et la *Recommandation CM/Rec(2009)3 du Comité des Ministres aux Etats membres sur le suivi de la protection des droits de l'homme et de la dignité des personnes atteintes de troubles mentaux*.

- la restriction est décidée et appliquée conformément à la loi ;
- la restriction est conforme à un objectif légitime d'intérêt général ;
- la restriction est strictement nécessaire dans une société démocratique pour atteindre l'objectif ;
- il n'existe pas d'autres moyens moins interventionnistes et moins restrictifs pour atteindre le même objectif ; et
- la restriction se fonde sur des faits scientifiques et n'est pas rédigée ou imposée arbitrairement, c'est-à-dire de manière déraisonnable et discriminatoire.

Même quand des restrictions sont autorisées pour protéger la santé publique, elles doivent être limitées dans le temps et prévoir un réexamen de la situation. »

L'OMS considère que, lorsque les mesures volontaires sont sans effet, les autorités en charge de la santé publique doivent pouvoir faire appliquer les règles, encore que la contrainte doive toujours être considérée comme le dernier recours.

Plus précisément, l'OMS affirme que « la législation sur les maladies transmissibles et la réglementation applicable à la tuberculose peuvent limiter le droit à la liberté de mouvement (en cas d'isolement ou de quarantaine¹⁶ appliqué à une personne contagieuse), à l'autonomie et à l'auto-détermination (en cas de test, de dépistage, d'examen et de traitement obligatoires) et à la sphère privée (en cas de recherche obligatoire des contacts ou des patients) ». ¹⁷

Dans ce contexte, on parle de plus en plus de « l'ordre public sanitaire ». ¹⁸

2. Règles de droit international¹⁹

- L'article 5 de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales (CEDH) dispose :

« Toute personne a droit à la liberté et à la sûreté. Nul ne peut être privé de sa liberté, sauf dans les cas suivants et selon les voies légales :

(...)

e) s'il s'agit de la détention régulière *d'une personne susceptible de propager une maladie*

(<http://www.echr.coe.int/ECHR/FR/Header/Case-Law/decisions+and+judgments/HUDOC+database>, consulté le 17 mai 2013).

¹⁶ Sur la problématique de la quarantaine, voir Bloem D., Nazarian M. et Grigorieff G. V., « La quarantaine médicale humaine, réflexions juridiques, éthiques et sanitaires sur une pandémie », dans *Médecine et droit, Questions d'actualité en droit médical et en bioéthique*, 2007, Louvain-la neuve, Anthemis.

¹⁷ Organisation Mondiale de la Santé (OMS). *Good practice in legislation and regulations for TB control: an indicator of political will (WHO, 2001)*, p. 15. http://whqlibdoc.who.int/hq/2001/WHO_CDS_TB_2001_290.pdf (consulté le 4 février 2013).

¹⁸ Voir Genicot G., *Droit médical et biomédical*, Bruxelles, Larcier, collection de la Faculté de droit de l'Université de Liège, 2010, p. 142-144 et la littérature y citée.

¹⁹ Les règles de droit international et national sont en partie les mêmes que celles citées dans l'avis n° 48 du 30 mars 2009 relatif au plan opérationnel belge « pandémie influenza » (voir www.health.belgium.be/bioeth, colonne de gauche sous « Avis »).

contagieuse, d'un aliéné, d'un alcoolique, d'un toxicomane ou d'un vagabond ; »

- L'article 8 de la CEDH dispose :

« §1. Toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance.

§2. Il ne peut y avoir ingérence d'une autorité publique dans l'exercice de ce droit que pour autant que cette ingérence est prévue par la loi et qu'elle constitue une mesure qui, dans une société démocratique, est nécessaire à la sécurité nationale, à la sûreté publique, au bien-être économique du pays, à la défense de l'ordre et à la prévention des infractions pénales, *à la protection de la santé* ou de la morale, ou à la protection des droits et libertés d'autrui. » (Nos italiques).

- Le Règlement sanitaire international (RSI) de l'OMS datant de 2005, est un instrument juridique international qui a force obligatoire pour 194 pays, et notamment pour l'ensemble des États Membres de l'OMS. Il a pour but d'aider la communauté internationale à éviter les risques aigus pour la santé publique susceptibles de se propager au-delà des frontières et de constituer une menace dans le monde entier, en prenant les mesures qui s'imposent. Le RSI actuel²⁰, qui est entré en vigueur le 15 juin 2007, prévoit que les pays doivent notifier à l'OMS certaines flambées de maladies et certains événements de santé publique. Les pays sont également tenus de renforcer leurs capacités actuelles de surveillance et d'action en faveur de la santé publique.

- la Directive 2004/38/CE du Parlement européen et du Conseil du 29 avril 2004 relative au droit des citoyens de l'Union et des membres de leurs familles de circuler et de séjourner librement sur le territoire des États membres prévoit la possibilité d'une limitation du droit d'entrée et de séjour pour des raisons d'ordre public, de sécurité publique ou *de santé publique* (nos italiques)²¹.

3. Législation et réglementation belge fédérale

3.a. Droits des patients

L'article 8, §2, de la loi relative aux droits du patient du 22 août 2002 dispose que « le

²⁰ A consulter sur www.who.int/csr/ihr/fr; le Règlement sanitaire international original fut signé à Genève le 25 mai 1951 (M.B. du 11 octobre 1952).

²¹ Dans l'annexe de la Directive 64/221/CEE du Conseil, du 25 février 1964, pour la coordination des mesures spéciales aux étrangers en matière de déplacement et de séjour justifiées par des raisons d'ordre public, de sécurité publique et de santé publique, abrogée par la Directive 2004/38/CE, la tuberculose de l'appareil respiratoire active ou à tendance évolutive était mentionnée comme maladie pouvant mettre en danger la santé publique. Cette annexe n'est plus présente dans la Directive 2004/38/CE.

patient a le droit de consentir librement à toute intervention du praticien professionnel moyennant information préalable ». Il a donc le droit de refuser ou de retirer son consentement pour une intervention (art. 8, § 4).

L'article 10, §2, de la même loi dispose qu'aucune ingérence n'est autorisée dans l'exercice du droit à la protection de la vie privée ou du droit au respect de l'intimité du patient « sauf si cela est prévu par la loi *et est nécessaire pour la protection de la santé publique* ou pour la protection des droits et des libertés de tiers. » (Nos italiques).

3.b. Isolement et traitement forcé

3.b.1. Le Décret sanitaire du 18 juillet 1831 (*Bull. Off. IV, n° 183*) prévoit dans son article 1^{er}, 3°, que le chef de l'Etat détermine par des arrêtés les mesures extraordinaires que l'invasion ou la crainte d'une maladie pestilentielle rendraient nécessaires aux frontières ou dans le pays. Le décret prévoit que des personnes provenant de pays infectés pourront être soumises à des *quarantaines* plus ou moins longues. Elles pourront même être repoussées du territoire si la quarantaine ne peut avoir lieu sans exposer la santé publique. Les infractions sont sévèrement punies ;

3.b.2. La Loi sanitaire du 1^{er} septembre 1945 (M.B. du 10 octobre 1945) indique en son article 1^{er} que le Roi est autorisé à prescrire par voie de règlements généraux et après avoir pris l'avis du Conseil supérieur d'hygiène publique, les mesures de prophylaxie et d'assainissement ainsi que toutes les mesures d'organisation et de contrôle nécessaires pour prévenir ou combattre les maladies transmissibles présentant un danger général, dont la liste aura été dressée sur l'avis conforme du Conseil supérieur d'hygiène publique. L'article 3 prévoit qu'en temps d'épidémie, le Roi peut, sur avis conforme du Conseil supérieur d'hygiène publique, décider l'exécution d'office des mesures nécessaires que des communes négligeraient de prendre pour pourvoir *à l'isolement dans un local spécialement affecté à cet objet, des malades atteints d'affection transmissible*, en s'efforçant en premier lieu de réaliser des accords avec les hôpitaux établis dans la commune même ou dans les environs. Les infractions aux dispositions de cette loi sont punies d'une amende de 26 à 100 euros et d'un emprisonnement de huit jours à un mois ou de l'une de ces peines seulement. (Nos italiques).

3.b.3. L'arrêté royal du 1^{er} mars 1971 relatif à la prophylaxie des maladies transmissibles (M.B. du 23 avril 1971), modifié par l'arrêté royal du 18 novembre 1976 :

- a été abrogé et remplacé pour la Communauté flamande par le décret du 5 avril 1995 relatif à la prophylaxie des maladies contagieuses, abrogé à son tour par le décret du 21 novembre 2003 relatif à la politique de santé préventive;
- a été abrogé et remplacé pour la Région de Bruxelles Capitale par l'arrêté du 23 avril 2009

du Collège réuni de la Commission communautaire commune relatif à la prophylaxie des maladies transmissibles;

- a été complété pour la Communauté française.

3.b.4. Police de la salubrité (Nouvelle loi communale, codifiée par l'AR du 24 juin 1988)

L'article 133 prévoit que le bourgmestre est chargé de l'exécution des lois, des décrets, des ordonnances, des règlements et arrêtés des diverses autorités. Il est également l'autorité responsable en matière de police administrative sur le territoire de la commune.

Art. 135 §2. « De même, les communes ont pour mission de faire jouir les habitants des avantages d'une bonne police, notamment de la propreté, de la *salubrité*, de la sûreté et de la tranquillité dans les rues, lieux et édifices publics. Plus particulièrement, et dans la mesure où la matière n'est pas exclue de la compétence des communes, les objets de police confiés à la vigilance et à l'autorité des communes sont:

(...)

5° le soin de prévenir, par les précautions convenables, et celui de faire cesser par la distribution des secours nécessaires, les accidents et fléaux calamiteux, tels que les incendies, *les épidémies et les épizooties*; (...). » (Nos italiques).

4. **Législation et réglementation des Communautés**

L'article 5, §1, 1, I, 2° de la Loi spéciale de réformes institutionnelles du 8 août 1980, prise en exécution de l'article 128 de la Constitution, prévoit que les Communautés sont compétentes pour l'éducation sanitaire ainsi que pour les activités et services de médecine préventive, à l'exception des mesures prophylactiques nationales. Dans la pratique, il s'agit des vaccinations obligatoires contre certaines maladies²².

4.a. *Législation et réglementation de la Communauté flamande*

4.a.1. Le décret communal flamand du 15 juillet 2005

L'article 64, § 1^{er}, reprend pour la Région flamande les dispositions de l'article 133, alinéa 1^{er}, de la Nouvelle loi communale ; l'article 133, deuxième et troisième alinéas, et l'article 135, § 2, de la Nouvelle loi communale restent d'application (voir n° 3.b.4. ci-dessus).

4.a.2. Le décret flamand du 21 novembre 2003 relatif à la politique de santé préventive (MB du 3 février 2004) prévoit :

²² Voir S. Vansteenkiste, *Het gezondheidsbeleid* dans la série "De bevoegdheidsverdeling in het federale België", Bruges, Die Keure, 2010, p. 121.

Art. 8 : Dans le cadre du champ d'application du présent décret, toute personne a une responsabilité individuelle par rapport à sa propre santé et, par les actes qu'elle pose ou manque de poser volontairement et consciemment, *également par rapport à la santé de son prochain*. Cette responsabilité comprend la prise en considération des prescriptions de sécurité, l'adoption d'un style de vie sain et la prise *d'autres mesures de précaution réalisables et efficaces dans le but de prévenir des maladies et affections chez l'homme*. (Nos italiques).

Art. 11 : Toute personne a *l'obligation de se soumettre à une intervention de soins de santé préventifs qui est nécessaire pour ne pas mettre en danger la santé d'autres personnes (...)*, lorsqu'elle:

1° se trouve sur le territoire de la Région flamande et cette intervention en Région flamande est fournie par une organisation partenaire, une organisation œuvrant sur le terrain ou un prestataire de soins individuel;

2° a) se trouve sur le territoire de la Région bilingue de Bruxelles-Capitale et cette intervention en Région bilingue de Bruxelles-Capitale est fournie par une structure qui, de par son organisation, doit être considérée comme relevant exclusivement de la compétence de la Communauté flamande et pour autant qu'elle a volontairement fait appel à cette structure;

b) se trouve sur le territoire de la Région bilingue de Bruxelles-Capitale et cette intervention en Région bilingue de Bruxelles-Capitale est fournie par un prestataire de soins individuel qui s'est affilié volontairement à un groupement qui est organisé lui-même de telle façon qu'il témoigne d'un lien avec la Communauté flamande et pour autant que la personne a volontairement fait appel à ce prestataire de soins individuel. (Nos italiques).

Art. 44

§ 1^{er}. Le Gouvernement flamand vise à prévenir l'extension des effets nocifs pour l'homme, causés par des facteurs biotiques.

§ 2. En ce qui concerne les facteurs biotiques qui constituent un danger potentiel pour la santé des personnes, il peut prendre des initiatives visant à prévenir le développement d'infections.

(...)

Art. 47

§ 1^{er}. Les fonctionnaires-médecins (...) peuvent :

1° *obliger* les personnes atteintes par une telle infection et qui constituent de ce fait un risque de contagion pour d'autres personnes, *à suivre un traitement médical approprié afin de lutter contre cette contagion et/ou ordonner leur isolement temporaire* dans un service hospitalier désigné par les fonctionnaires-médecins. Cet isolement obligatoire expire dès le moment où le patient n'est plus contagieux;

2° *faire subir* aux personnes qui, après un contact avec une personne infectée ou après un contact avec une autre source de contamination, peuvent être contaminées et qui, par des

contacts avec d'autres personnes, peuvent transmettre cette infection à cause de leurs activités professionnelles ou non, *un examen médical* visant à dépister les sources de contamination;

3° *interdire* aux personnes contaminées qui peuvent transmettre l'infection, *d'avoir contact avec d'autres personnes à cause de leurs activités professionnelles ou non*, tant qu'ils constituent un danger particulier pour la santé publique;

4° réquisitionner les espaces hospitaliers nécessaires *à l'admission et l'isolement des personnes contaminées ou suspectées d'être atteintes d'une contamination grave*; (Nos italiques).

(...)

§ 2. Les mesures visées au § 1^{er}, 1° et 3°, ne peuvent être exécutées qu'après que le fonctionnaire-médecin concerné s'est concerté avec les médecins traitants.

§ 3. Le fonctionnaire-médecin qui a pris les mesures visées au § 1^{er}, 1° et 3°, communique au moins les données suivantes à la personne concernée :

1° le contenu de la mesure;

2° *la motivation* de la mesure;

3° le nom, la fonction et la résidence administrative du fonctionnaire-médecin concerné;

4° la mention de la faculté de recours;

5° *la procédure de recours*;

6° le mode d'évaluation de la mesure prise, sa durée, ainsi que le mode d'une adaptation éventuelle de la mesure. (...) (Nos italiques).

Art. 79

Sans préjudice de l'application des sanctions fixées dans le Code pénal, sont punis d'une amende de 1 à 500 euros et d'un emprisonnement de huit jours à six mois, ou de l'une de ces peines seulement :

1° ceux qui ne donnent pas suite aux mesures de contrainte visées à (...) l'article 47, ou qui empêchent ou entravent leur exécution ou respect;

2° (...);

3° ceux qui empêchent ou entravent l'exercice des compétences du fonctionnaire (...);

4° ceux qui n'exécutent ou ne respectent pas la décision après le recours, visé à l'article 81, § 3, ou qui empêchent ou entravent son exécution ou respect.

Art. 81

§ 1^{er}. Contre les mesures visées à l'article 47, § 1^{er}, 1° et 3°, l'intéressé peut *introduire un recours* devant un collège de recours installé par le Gouvernement flamand, par lettre motivée et recommandée qu'il adresse à l'administration. Ce recours n'est pas suspensif.

§ 2. Le collège de recours se compose de trois *membres indépendants* qui sont experts dans le domaine des maladies contagieuses. Les membres de ce collège de recours ne peuvent pas être employés à l'administration, et ne peuvent pas être associés au traitement du patient.

§ 3. Le collège de recours rend une décision impérative dans les dix jours ouvrables de la

réception du recours. A défaut d'une décision dans ce délai, la mesure cesse. Le collège de recours notifie sa décision sur le recours à l'intéressé par lettre recommandée, et transmet une copie de la décision au fonctionnaire-médecin concerné (...). (Nos italiques). (...)

Après ce recours administratif organisé, la personne concernée peut introduire un recours auprès du Conseil d'Etat.

En exécution de ce décret ont été pris:

4.a.3. l'Arrêté du Gouvernement flamand du 19 juin 2009 relatif aux initiatives visant à prévenir l'extension des effets nocifs causés par des facteurs biotiques (M.B. du 16 septembre 2009) ;

4.a.4. le "Ministerieel besluit tot bepaling van de lijst van infecties die gemeld moeten worden en tot delegatie van de bevoegdheid om ambtenaren-artsen en ambtenaren aan te wijzen" de la même date (uniquement en Néerlandais dans le M.B. du 20 juillet 2009, Ed. 2); la tuberculose y est mentionnée à l'art. 1, 30°.

Concernant les mesures prophylactiques dans les établissements scolaires :

4.a.5. Arrêté du Gouvernement flamand du 3 juillet 2009 fixant les objectifs opérationnels des centres d'encadrement des élèves (M.B. du 3 septembre 2009) : voir les articles 46-47 en ce qui concerne les mesures prophylactiques.

4.b. Législation et réglementation de la Fédération Wallonie-Bruxelles

4.b.1. Nouvelle loi communale, codifiée par l'AR du 24 juin 1988

Les articles 133 et 135, § 2, sont d'application (voir n° 3.b.4. ci-dessus).

4.b.2. Pour la Fédération Wallonie-Bruxelles, l'arrêté royal du 1^{er} mars 1971 relatif à la prophylaxie des maladies transmissibles (M.B. du 23 avril 1971), modifié par l'arrêté royal du 18 novembre 1976, reste d'application.

L'article 1^{er} de cet arrêté royal impose la déclaration de tout cas, avéré ou suspect, de maladies quaranténaires prévues par le Règlement sanitaire international de l'Organisation Mondiale de la Santé ; de maladies assimilées, sur le plan national, aux maladies quaranténaires ; de maladies non quaranténaires à déclaration internationale ; de maladies transmissibles soumises à déclaration nationale, dont, parmi les maladies d'origine bactérienne, la *tuberculose*.

L'arrêté royal du 1^{er} mars 1971 comporte encore les dispositions suivantes:

Art. 6bis. « Lorsqu'un cas avéré ou suspect d'une maladie quarantenaire est porté à la connaissance de l'une des autorités (...), chacune d'elles peut, en cas de nécessité, procéder à la réquisition de tout service hospitalier, situé dans les limites de sa circonscription, *en vue d'y faire assurer l'isolement prophylactique* et le traitement médical approprié. » (Nos italiques).

Art. 6ter. § 1^{er}. « Cette réquisition porte à la fois:

1° sur l'usage des bâtiments, des terrains et de l'équipement et sur le personnel du service requis; (...)

§ 2. L'autorité requérante peut ordonner, en outre, l'évacuation préalable et immédiate, totale ou partielle, du service requis, par les patients qui s'y trouvent hospitalisés et dont la présence dans ledit service pourrait compromettre l'efficacité de la prophylaxie (...)

Art. 6quater. « Lorsque l'arrivée ou la présence en Belgique d'un cas avéré ou suspect d'une maladie quarantenaire prévue à l'article 1^{er}, I, du présent arrêté est portée à la connaissance d'un médecin fonctionnaire du Ministère de la Santé publique et de la Famille ayant dans ses attributions l'inspection sanitaire aux frontières terrestres, maritimes, fluviales et aériennes, et notamment celle des ports et aéroports, ce médecin fonctionnaire peut également procéder à la réquisition de tout service hospitalier situé sur le territoire national, *en vue d'y faire assurer l'isolement prophylactique et le traitement médical approprié* de toute personne atteinte de la maladie quarantenaire en cause ou suspecte d'en être atteinte (...). » (Nos italiques).

Art. 6quinquies. « (...) La direction de l'établissement concerné facilite, assure et contrôle l'exécution de la réquisition, par tous les moyens en son pouvoir, notamment par *l'admission immédiate dans le service requis de tout cas avéré ou suspect de la maladie quarantenaire en cause*. Chaque membre du personnel requis est informé individuellement de la réquisition à l'initiative de la direction, d'abord verbalement et ensuite par écrit. (...) La réquisition reste en vigueur aussi longtemps qu'elle n'a pas été levée par l'autorité requérante sur avis de la commission prophylactique prévue à l'article 6septies. » (Nos italiques).

Les infractions à cet arrêté royal sont, selon l'article concerné, punies des peines établies par le Décret sanitaire du 18 juillet 1831 ou par la Loi sanitaire du 1^{er} septembre 1945 (art. 10).

L'arrêté royal du 1^{er} mars 1971 a été complété pour la Fédération Wallonie-Bruxelles par (dans l'ordre chronologique):

4.b.3. l'Arrêté du 23 juillet 1985 de l'Exécutif de la Communauté française organisant les équipes socio-prophylactiques chargées de la lutte contre la tuberculose et les maladies

respiratoires à caractère social ainsi que de missions d'éducation à la Santé, octroyant des subventions à cet effet et fixant les conditions de cet octroi (M.B. 27 novembre 1985)

4.b.4. le Décret du 20 décembre 2001 relatif à la promotion de la santé à l'école (M.B. du 17 janvier 2002)

4.b.5. le Décret du 16 mai 2002 relatif à la promotion de la santé dans l'enseignement supérieur hors universités (M.B. du 7 juin 2002)

4.b.6. l'Arrêté du 14 juillet 2011 du Gouvernement de la Communauté française relatif aux mesures de prévention des maladies transmissibles dans le milieu scolaire et étudiant (M.B. 20 septembre 2011) : voir plus spécifiquement point 7 de l'Annexe.

4.c. Législation et réglementation de la Région de Bruxelles-Capitale

4.c.1. Nouvelle loi communale, codifiée par l'AR du 24 juin 1988

Les articles 133 et 135, § 2, sont d'application (voir n° 3.b.4. ci-dessus).

4.c.2. Ordonnance de la Région de Bruxelles Capitale du 19 juillet 2007 relative à la politique de prévention en santé (M.B. du 24 août 2007)

Art. 13

Le médecin-inspecteur d'hygiène peut, si possible en association ou en collaboration avec le bourgmestre de la commune où la mesure doit être exécutée, et après concertation avec les médecins traitants, pour autant que cela soit possible, prendre ou faire prendre par le bourgmestre des mesures prophylactiques, telles que :

1° *interdire* aux personnes contaminées qui peuvent transmettre l'infection, *d'avoir des contacts physiques avec d'autres personnes*, tant qu'elles constituent un danger particulier pour la santé publique;

2° *faire subir un examen médical* aux personnes qui, après un contact avec une personne infectée ou une autre source de contamination, peuvent être contaminées et qui, par leurs contacts avec d'autres personnes, peuvent transmettre cette infection;

3° *obliger* les personnes contaminées et qui peuvent transmettre l'infection, *à suivre un traitement médical approprié*, afin de lutter contre cette contagion;

4° *interdire aux personnes qui*, dans l'exercice de leurs activités professionnelles, *peuvent transmettre une infection, l'exercice de leurs activités ou leur faire subir un examen médical*, et ce tant qu'elles constituent un danger particulier pour la santé publique;

5° réquisitionner un service hospitalier, *pour l'isolement des personnes contaminées ou suspectées d'être gravement contaminantes*. (Nos italiques).

(...)

Art. 15

Sans préjudice de l'application des sanctions fixées par le Code pénal, sont punis d'une amende de 1 à 500 EUR et d'un emprisonnement de 8 jours à 6 mois, ou de l'une de ces peines seulement :

1° (...);

2° ceux qui ne donnent pas suite aux mesures, visées à l'article 13, ou qui empêchent ou entravent l'exécution de ces mesures;

(...)

4.c.3. Arrêté du 23 avril 2009 du Collège réuni de la Commission communautaire commune relatif à la prophylaxie des maladies transmissibles

Cet arrêté règle surtout des aspects de protection de la vie privée et de motivation des décisions. Il abroge l'arrêté royal du 1^{er} mars 1971 relatif à la prophylaxie des maladies transmissibles, modifié par l'arrêté du 19 février 2004 du Collège réuni de la Commission communautaire commune de la Région de Bruxelles-Capitale.

Les médecins inspecteurs de la Cocom prennent en charge la problématique liée aux personnes domiciliées à Bruxelles. Les médecins inspecteurs de la Fédération Wallonie-Bruxelles prennent en charge les questions liées aux personnes domiciliées en Wallonie ainsi que celles liées aux établissements scolaires sous tutelle de la Fédération Wallonie-Bruxelles situées en région bruxelloise.

4.d. Législation et réglementation de la Communauté germanophone

Il n'existe pas de réglementation propre: l'arrêté royal du 1^{er} mars 1971 relatif à la prophylaxie des maladies transmissibles (M.B. du 23 avril 1971), modifié par l'arrêté royal du 18 novembre 1976, reste d'application (voir point 4.b. ci-dessus).

En toute cette matière, la Communauté germanophone travaille en étroite collaboration avec la Communauté française qui assume les fonctions d'inspection d'hygiène en collaboration avec le FARES.

5. Quelques exemples de difficultés rencontrées sur le terrain

La consultation de plusieurs experts de terrain a révélé que l'exercice de la contrainte n'était pas nécessaire dans la plupart des situations. Dans certains cas, il faut insister pour que les personnes entament une thérapie afin de prévenir toute transmission d'une maladie infectieuse potentiellement mortelle comme la tuberculose multi-résistante. La contrainte est nécessaire dans des cas exceptionnels *que l'on observe néanmoins chaque année.*

A la question "Estimez-vous disposer de suffisamment d'instruments juridiques pour pouvoir

lutter efficacement contre la tuberculose?”, ces responsables répondent majoritairement par la négative:

- soit le cadre législatif proprement dit n'est pas adapté:

C'est ainsi que l'on travaille actuellement, au sein de la Fédération Wallonie-Bruxelles, à un décret destiné à remplacer l'arrêté royal du 1^{er} mars 1971 toujours en vigueur.

- soit il y a des problèmes sur le plan de la mise en application:

Dans les cas où un traitement et un isolement peuvent être obligatoires, pour autant bien sûr qu'un certain nombre de conditions périphériques soient remplies (décret flamand du 21 novembre 2003 et Ordonnance de la Région de Bruxelles-Capitale du 19 juillet 2007), cette obligation apparaît dans la pratique souvent “non exécutoire”:

- Parfois, la police n'est pas familiarisée avec la base juridique d'une telle intervention et sans intervention de la police, il n'y a, dans la pratique, aucune force contraignante.
- Aux termes de la loi, un patient atteint d'une tuberculose multi-résistante ne peut en principe être admis dans une infirmerie carcérale parce que la personne en question n'a commis aucun fait puni d'une peine d'emprisonnement.
- Un hôpital non carcéral n'est pas équipé pour garder sous la contrainte des patients à traiter sur place. Ceci n'est possible qu'avec une surveillance policière, or certains services de police ne souhaitent pas effectuer ce genre de mission, parfois pour des raisons d'ordre juridique (cf. le premier point ci-dessus), parfois pour des raisons d'ordre pratique.
- Un hôpital psychiatrique dispose parfois d'un service fermé, mais celui-ci n'est bien entendu pas organisé, équipé ou adapté au traitement de la tuberculose.

Dans la pratique, l'obligation reste par conséquent souvent théorique et impossible à mettre en œuvre.

D'autre part, des exemples ont aussi été cités mettant en évidence l'intervention diligente du bourgmestre, de l'inspecteur-médecin du Service de l'Inspection de la santé de la Commission communautaire de la Santé de Bruxelles-Capitale et des services de police.

Une meilleure information, communication et collaboration entre les acteurs susmentionnés semble donc une nécessité, en plus de la création d'un cadre légal adéquat.

IV. Les dimensions sociales, économiques et politiques de l'isolement contraint et du traitement d'un malade souffrant de tuberculose multi-résistante

1. Deux exemples de cas

Le cas Andrew Speaker

En 2007, le cas « Andrew Speaker » a défrayé la chronique de la presse américaine parce qu'il cumulait de manière exemplaire les difficultés rencontrées par les autorités sanitaires nationales et internationales pour isoler une personne souffrant d'une tuberculose multirésistante. Ce cas est aussi exemplaire parce qu'il met en scène un patient ne connaissant pas de difficultés socioéconomiques particulières et qu'il met en lumière l'importance de la responsabilité individuelle du malade.

En janvier 2007²³, Andrew Speaker subit des examens médicaux qui révèlent une anomalie aux poumons. L'analyse de ses crachats est toutefois négative pour la tuberculose. En mars 2007, une bronchoscopie indique qu'il est positif pour la tuberculose. Il se voit alors prescrire le régime standard des médicaments de première ligne pour cette maladie. Des tests de sensibilisation sont conduits pour identifier le type précis de pathologie en cause. Speaker fait part au Fulton County TB Clinic de son intention de voyager hors des Etats-Unis au mois de mai. Les résultats des tests de sensibilité indiquent que Speaker souffre d'une tuberculose multi-résistante (TMR). Le Fulton County Health Department (FCHD) discute avec Speaker, sa famille et son médecin personnel de cette affection et enjoint Speaker de ne pas entreprendre son voyage international. Le FCHD s'informe des options légales pour empêcher les déplacements d'un patient infecté par une TMR non traitée.

Cependant, à l'insu des divers acteurs du domaine de la santé publique, Speaker avance son départ d'Atlanta pour l'Europe. L'U.S. Customs and Border Protection lance une alerte à l'échelle nationale à l'encontre de Speaker. Entretemps, un autre résultat d'un test effectué sur Speaker par l'U.S. Centers for Disease Control and Prevention (CDC) révèle qu'il ne souffre pas d'une TMR mais bien d'une tuberculose extrêmement résistante (XDR). Commence alors une course poursuite des autorités sanitaires américaines pour localiser Speaker en Europe. On arrive à prendre contact avec lui en Italie et on lui intime l'interdiction de voyager sur une ligne commerciale parce que son affection constitue une menace sérieuse pour les autres personnes. Le CDC étudie la possibilité d'une prise en charge de

²³ Pour une relation détaillée du cas « Andrew Speaker », nous renvoyons à l'article de David P. Fidler, Lawrence O. Gostin et Howard Markel : « Through the quarantine looking glass: drug-resistant tuberculosis and public health governance, law, and ethics », *Journal of Law, Medicine & Ethics*, winter 2007, vol.35:4, p. 616-628.

cette infection et du rapatriement de Speaker aux Etats-Unis. Mais Speaker continue à voyager et prend l'avion pour Prague puis de là pour Montréal.

Le CDC demande que Speaker ne puisse pas franchir la frontière des Etats-Unis, prend contact avec le ministère de la santé italien et informe la World Health Organization que la situation de Speaker constitue une urgence de santé publique de portée internationale, en référence à l'International Health Regulation de 2005. A la fin du mois de mai 2007, Speaker quitte le Canada en voiture et franchit la frontière des Etats-Unis. Le CDC parvient à le localiser à New York par l'entremise de son téléphone cellulaire. Il lui est alors ordonné de se rendre au Bellevue Hospital, à New York. Un mandat fédéral d'isolement puis un ordre fédéral de mise en quarantaine provisoire sont délivrés à son encontre. On n'avait plus fait appel à un tel ordre fédéral de mise en quarantaine depuis 1963. Le 31 mai, Speaker sera transporté à ses frais au National Jewish Medical Center, à Denver. Entretemps, le CDC s'est mis à la recherche des passagers qui ont fréquenté Speaker durant ses divers périples aériens, ce qui mobilise une coopération internationale. A la mi-juillet, des passagers qui avaient fait le voyage de Prague à Montréal en compagnie de Speaker introduisent une plainte.

Speaker sera opéré à la fin du mois de juillet. Après l'ablation d'une partie du poumon infecté, il sera déclaré non contagieux et libre de ses mouvements.

C'est à partir du 28 mai que les médias vont s'emparer de l'histoire de Speaker. D'une part, parce que le récit des événements par Speaker diverge de celui du CDC, et d'autre part, parce que, le 3 juillet, on apprendra des tests ultérieurement réalisés sur Speaker qu'il ne souffrait en fait pas d'une XDR mais bien d'une TMR. Ces éléments ont alimenté une controverse sur ce qui s'était réellement passé, sur l'impact d'un diagnostic de TMR ou de XDR quant aux mesures de protection à prendre en matière de santé publique, sur les responsabilités des divers protagonistes, et de manière générale sur la manière dont la situation avait été gérée nationalement et internationalement.

Le cas d'un Géorgien souffrant de tuberculose multi-résistante et en situation illégale en Belgique

La presse se fait de temps à autre l'écho du parcours parfois tumultueux de malades tuberculeux d'origine étrangère en Belgique. Ainsi, en 2002, un géorgien arrivé illégalement en Belgique, défraya la chronique parce qu'il avait été remis en liberté alors qu'il risquait de transmettre la tuberculose dont il souffrait.

L'homme se trouvait dans un centre pour demandeurs d'asile à Bruges. Un examen médical avait permis de détecter chez lui une forme multi-résistante de tuberculose. Il avait alors été

mis en isolement dans le centre fermé et avait reçu les antibiotiques appropriés. Quelques jours après que le diagnostic fut posé, l'Office des étrangers lui intima l'ordre de quitter le territoire dans les cinq jours car il était en situation illégale. *"En pratique, cela signifie le conduire à la gare. Il n'y a pas de contrôle pour vérifier s'il quitte effectivement le pays. L'homme serait une bombe contagieuse qui se déplace sans médication ou supervision dans nos villes"*²⁴.

Le centre pour demandeurs d'asile s'émut de cette injonction et l'homme fut hospitalisé. Cependant, le Géorgien fit part de son souhait de quitter l'hôpital. Les médecins tentèrent en vain de le persuader de la nécessité de suivre son traitement et de ne pas quitter l'hôpital. Muni de médicaments suffisant à un mois seulement de traitement, l'homme décida néanmoins de quitter l'hôpital. Personne n'eut de ses nouvelles. Continuait-il à prendre scrupuleusement ses médicaments ? Avait-il arrêté son traitement ?

Les difficultés soulevées par ces deux cas s'expriment sous la forme d'injonctions antagonistes : il faut expulser la personne *et* il faut la garder sur le territoire pour l'isoler et la soigner ; il faut soigner la personne *et* il faut que celle-ci soit elle-même convaincue de la nécessité de se soigner pour notamment poursuivre son traitement sur le long terme ; il faut mettre un terme à l'isolement du malade devenu non contagieux et lui redonner sa liberté de mouvement, *et* il faut qu'il se soumette régulièrement à des contrôles médicaux et donc limiter sa liberté de déplacement. Ces injonctions antagonistes manifestent des intérêts de nature différente : ceux propres à la protection de la santé publique et ceux relevant de la sphère privée de la personne. Nous reviendrons sur cette opposition et le moyen de la surmonter.

2. L'isolement et la quarantaine : définitions et objectifs

La transmission de l'agent infectieux peut avoir lieu durant la période d'incubation de la maladie, durant la manifestation de celle-ci mais peut aussi ressurgir si le traitement est mal suivi ou interrompu. Ce dernier point implique qu'outre l'isolement, le suivi du malade durant son traitement est nécessaire pour s'assurer de sa guérison complète.

La transmission de la TMR est favorisée par les milieux confinés – les transports en commun d'une certaine durée (avion, bateau, train, bus, etc.) – et par la présence de groupes de personnes se fréquentant souvent pour des raisons sociales et économiques, professionnelles (hôpital...) ou de justice (prisons...).

²⁴ Cité dans *La Libre Belgique* (<http://www.lalibre.be/actu/belgique/article/74869/un-georgien-tuberculeux-erre-peut-etre-en-belgique.html>) consulté le 22 mars 2013.

Si dans le langage courant les termes d'« isolement » et de « quarantaine » sont utilisés comme des synonymes, ils possèdent cependant des sens différents²⁵. L'isolement est la mise à l'écart de personnes qui souffrent d'une maladie contagieuse. La quarantaine est une mise à l'écart (anciennement de 40 jours) de personnes qui pourraient avoir été exposées à une maladie contagieuse dans le but de déterminer si elles sont malades et, le cas échéant, d'empêcher la transmission de la maladie durant la période d'incubation. Le *Dictionnaire médical* définit pour sa part la quarantaine comme étant une période d'isolement « à laquelle on soumet les personnes provenant de zones ou de pays où règnent certaines maladies contagieuses »²⁶.

Aujourd'hui, le diagnostic de la tuberculose s'est affiné, ce qui implique que l'on procède majoritairement à l'isolement d'une personne plutôt qu'à sa mise en quarantaine.

L'isolement et la quarantaine sont les conséquences de l'exercice du pouvoir d'une autorité de retenir des personnes éventuellement contre la volonté de celles-ci, pour des raisons de santé publique. L'objectif est de contrer l'extension de la maladie contagieuse et de limiter son impact sur la santé de la population. Ces mesures constituent le meilleur moyen de protection en matière de santé publique lorsque des actions thérapeutiques ne sont plus efficaces, n'existent pas, ou sont indisponibles.

Depuis longtemps, la gestion des maladies transmissibles passe notamment par des mesures d'isolement d'individus ou de groupes, comme en témoignent diverses sources historiques (l'Ancien Testament, Hippocrate, Galien, les décrets de l'empereur Justinien, etc.). Le rapport entre les déplacements et la propagation de certaines maladies est également bien connu. Ainsi, ce n'est pas un hasard si, au 14^{ème} siècle, la ville de Venise met en place une réglementation empêchant, en cas de nécessité et pendant 40 jours, que l'équipage, les passagers et les biens d'un bateau touchent le sol de la cité. C'est la « quarantenara », la mise en quarantaine. En 1403, la municipalité vénitienne fera de l'île de Santa Maria di Nazareth le premier lazaret (*lazzaretto* est une altération de *Nazareto*), un lieu où les malades contagieux étaient mis en quarantaine.

A la fin du 19^{ème} siècle et surtout durant la première moitié du 20^{ème} siècle, le sanatorium (*sanatorius : propre à guérir*) est le moyen par excellence pour traiter les patients tuberculeux et surtout les empêcher de contaminer leur entourage. Situé le plus souvent en montagne ou face à la mer, le sanatorium avait pour vocation d'offrir une cure de grand air

²⁵ Voir, par exemple, la distinction établie par le *Dictionnaire médical* (sous la coord. de J. Quevauvilliers et A. Fingerhut, Paris, Ed. Masson, 3^{ème} édition, 2001) et par le Centers for disease control and prevention (USA) à l'adresse <http://www.cdc.gov/quarantine/>.

²⁶ Quevauvilliers J. et Fingerhut A. (sous la dir.), *Dictionnaire médical*, Paris, Ed. Masson, 3^{ème} édition, 2001, p.827, article « Quarantaine ».

et de soleil aux patients tuberculeux. Isolés et soumis à une hygiène stricte, ceux-ci pouvaient se reposer à l'abri de l'air vicié des villes.

Au 19^{ème} siècle, les nations européennes cherchent à harmoniser leur politique d'application de la mise en quarantaine de patients souffrant de la peste ou du choléra. Cette initiative est le résultat de la prise en compte de divers paramètres.

Un de ceux-ci est le progrès des connaissances médicales. Au 19^{ème} siècle, la théorie des germes défendue par Pasteur explique les maladies contagieuses par une contamination due à un micro-organisme extérieur. Il convient donc de se protéger en évitant le contact avec le malade. De manière générale, la décision d'isolement dépend des connaissances disponibles sur la maladie – ses causes, sa prévention, ses thérapies, sa guérison – et de la perception par la communauté de la pathologie et du malade infecté.

Un autre paramètre est la prise en considération d'intérêts économiques et commerciaux. Au 19^{ème} siècle, les pays européens possédant des colonies étaient soucieux de préserver la libre circulation des personnes et des marchandises. La mise en question de la théorie des germes par certains scientifiques, au profit d'une gestion de la maladie contagieuse par l'assainissement de l'environnement plutôt que par l'isolement des personnes, fournissait un argument aux personnes soucieuses de garantir la circulation des individus aux seules fins d'intérêts commerciaux et économiques.

Ces deux paramètres – médical et économique – sont toujours d'actualité dans la prise de décision d'une mise en quarantaine, mais ils sont aujourd'hui tempérés par la prise en compte d'autres considérations : celle de la précarité sociale et économique de l'individu ou d'un groupe, celle du risque de stigmatisation ou de discrimination, celle des lacunes à combler en matière de politique sanitaire ou de politique du logement, par exemple.

3. Les aspects socioéconomiques

3.1. La précarité socioéconomique des malades

La tuberculose multirésistante est souvent liée à des conditions sanitaires déplorables ou à des logements insalubres. Trouver une solution en termes de politique sanitaire et du logement est un aspect fondamental de la stratégie de lutte contre l'apparition et la transmission de la TMR²⁷.

²⁷ Voir par exemple sur ce sujet Lebas J. et Chauvin P. (éds), *Précarité et santé*, Paris, Flammarion, 1998.

La précarité économique incite certaines personnes à attendre une détérioration critique de leur état de santé pour consulter un médecin. En Belgique, le traitement de la tuberculose est gratuit grâce à la prise en charge des coûts par la mutualité. Les patients qui ne sont pas en ordre de mutualité peuvent faire appel au CPAS dans le cadre de l'aide médicale directe ou urgente. Quant à ceux qui ne peuvent faire appel ni à la mutualité ni au CPAS, ils peuvent bénéficier depuis 2005 de la prise en charge par BELTA-TBnet²⁸.

3.2. L'investissement financier nécessité par les mesures de protection de la santé publique

La privation de liberté que constituent l'isolement ou la mise en quarantaine du patient souffrant de TMR doit être mise en balance avec les coûts économiques de cette prise en charge. La protection de la santé publique justifie la mise à disposition de moyens financiers suffisants pour couvrir les frais liés à l'isolement du patient et à ses soins mais également à la protection du personnel soignant. D'autres coûts financiers sont à envisager si les autorités sanitaires souhaitent dépister les personnes infectées par la TMR ou celles ayant été en contact avec un malade, ou encore mener des campagnes d'information auprès du public.

Face à un patient ne suivant pas correctement son traitement et risquant de développer à nouveau la maladie, et donc de mettre autrui en danger, plusieurs solutions sont possibles qui ont chacune un coût économique spécifique : soit l'isoler de force, soit mettre en place un suivi à son domicile, soit lui proposer une incitation financière à respecter les consignes médicales.

D'un point de vue strictement économique, une évaluation chiffrée de ces diverses possibilités est nécessaire pour se prononcer, et a priori aucune d'entre elles n'est à rejeter.

Sur le plan éthique, la protection de la santé publique n'a, dans l'absolu, pas de prix. Mais "l'achat" en quelque sorte de la responsabilité d'un patient à l'égard de son traitement à travers une incitation financière suscite, quant à lui, une réflexion éthique.

Dans d'autres domaines que celui de la santé, on peut infliger une amende à une personne n'assumant pas ses responsabilités, tout autant que l'on peut financièrement inciter une personne, un groupe ou une entreprise à agir de manière responsable. On pourrait donc supposer que l'incitation financière à suivre un traitement s'inscrit dans cette ligne de

²⁸ De plus amples informations sont disponibles à l'adresse : <http://www.belta.be/>.

conduite : comme on soutient par des primes financières des comportements ne polluant pas l'environnement, par exemple, on pourrait soutenir financièrement l'attitude responsable d'un patient à l'égard de la santé d'autrui. Selon des modalités différentes, la pollution et la TMR mettent en danger la santé, voire la vie, d'un nombre potentiellement important de personnes. Une différence peut cependant peser dans la balance éthique : la TMR se transmet par le corps même du malade, par les substances (toux, crachat) qui s'en échappent, et cela implique directement sa responsabilité et sa liberté physique personnelle quant à la propagation de la maladie. Le simple contact avec les substances infectées du patient ou la fréquentation assidue de son lieu de vie peuvent suffire à la transmission de la TMR. Par sa présence même, le malade peut être source de contamination, et cela mobilise son devoir éthique de suivre un traitement ou de s'isoler pour protéger la santé d'autrui. Ne pas nuire, et donc pleinement adhérer au traitement curatif, est un impératif dont la force éthiquement contraignante devrait pouvoir faire l'économie d'une incitation financière.

Mais une contrainte éthique peut n'être pas respectée, cette possibilité étant d'ailleurs constitutive du caractère *éthique* de ce type de contrainte. Il s'agit alors d'analyser les raisons qui poussent le patient à ne pas avoir conscience de la nécessité de ne pas nuire ou à ne pas vouloir répondre à l'exigence de cet impératif. Les causes peuvent être multiples, de la méconnaissance à la précarité socioéconomique en passant par la peur ou les problèmes psychologiques, etc. La recherche des causes plutôt que la non prise en charge des racines du problème à travers l'incitation financière semble être l'attitude la plus profitable pour le malade mais également pour la société. En effet, la non adhésion au traitement peut être interprétée comme une des manifestations possibles d'une insertion sociale difficile.

4. La stigmatisation et la discrimination

Comme le souligne D.F. Musto²⁹ au sujet de la mise en quarantaine des patients souffrant du SIDA, une épidémie frappant des classes sociales défavorisées ou des individus en marge de la société est souvent « le grain de sable à partir duquel se forme la perle du moralisme ».

Lors de l'épidémie de TMR dans les années 1990, des parties de la population new-yorkaise – les personnes souffrant de maladies mentales, ou droguées ou encore sans-abri – se sont vu imposer un traitement surveillé (une personne vérifie que le malade prend effectivement ses médicaments), alors que d'autres groupes économiquement aisés échappaient à cette mesure³⁰.

²⁹ Musto D.F., « Quarantine and the problem of AIDS », *Milbank Quarterly* 64, 1996, Supplement 1, p.106.

³⁰ Dubler N.N., Bayer R., Landeshan *et alii*, *The tuberculosis revival : individual rights and societal obligations in a time of AIDS*, New York, United Hospital Fund, 1992.

Pour éviter toute discrimination ou stigmatisation, des informations précises sur l'état de santé d'une personne sont indispensables. Un diagnostic médical doit confirmer que la personne est effectivement infectée par la TMR, ou serait susceptible d'être à nouveau infectée par la TMR en cas d'interruption de traitement, ou a été exposée à la TMR. Le diagnostic de l'infection avérée ou possible par la TMR permet de considérer que l'état de santé de la personne constitue un danger pour la santé publique et qu'elle doit donc être isolée.

Ainsi, le statut social d'une personne, son mode vie précaire ou hors norme, peut laisser supposer qu'elle sera probablement plus sujette qu'une autre à la TMR, mais ce statut social précaire ou hors norme n'est pas une raison suffisante pour outrepasser les droits de cette personne.

5. Les dimensions nationales et internationales de la santé publique

Une prise en charge efficace du problème de la propagation de la TMR exige la mise en œuvre de réglementations relevant de niveaux politiques et juridiques différents (régional, national, européen et mondial). Ces réglementations portent sur l'appréhension, l'isolement ou la mise en quarantaine, et la remise en liberté d'une personne ou d'un groupe de personnes porteurs de TMR ainsi que sur le traitement de la maladie. Un des aspects de la complexité de la gestion de ce problème est de déterminer quel état d'une maladie infectieuse transmissible, en fonction de son origine et du poids de sa menace sur la santé publique, exige l'activation de quel type de réglementation, et pendant combien de temps. La réponse à cette question devra aussi être périodiquement adaptée aux nouvelles connaissances médicales en matière de diagnostic et de traitement de la maladie transmissible.

Les règlements nationaux et internationaux doivent bien entendu viser à ce que la maladie ne se propage pas, en interdisant l'entrée sur un territoire ou la sortie d'un territoire du malade contagieux, mais aussi prévoir une prise en charge de ce malade là où il a été localisé, la souveraineté de chaque Etat étant totale sur ce point. La coordination internationale indispensable à la gestion de la propagation de la maladie exige des infrastructures et un budget.

La TMR peut être contractée par des personnes d'un niveau social, économique et éducatif moyen comme en témoigne le cas d'Andrew Speaker mentionné ci-dessus mais elle est majoritairement présente dans des populations pauvres, souffrant d'autres pathologies (le SIDA notamment) et ne bénéficiant pas ou peu d'un système de santé publique dans leur pays d'origine. La coopération internationale en matière de transfert de connaissances et de

technologies, de mise en place de structures de soins performantes et de politiques sanitaires efficaces est une pièce centrale de la gestion de la TMR.

V. Les dimensions éthiques de l'isolement contraint et du traitement d'un malade souffrant d'une tuberculose multirésistante

D'un point de vue médical, l'isolement d'une personne souffrant d'une tuberculose multirésistante peut aller de 3 à 6 mois, la durée pouvant atteindre 9 mois pour les cas de tuberculose extrêmement résistante (XDR).

Comme le rappelle l'avis n°48³¹ du Comité consultatif de Bioéthique, l'article 10, § 2, de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient dispose – sur le modèle de l'article 8, § 2, de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme – qu'aucune ingérence n'est autorisée dans l'exercice du droit à la protection de la vie privée ou du droit au respect de l'intimité du patient « sauf si cela est prévu par la loi *et est nécessaire pour la protection de la santé publique* ou pour la protection des droits et des libertés de tiers ». (Nos italiques).

L'autorité compétente peut, au nom de la santé publique, imposer divers types d'obligation à une personne souffrant de TMR : une obligation de mettre un terme à un comportement risqué, ou de se soumettre à un examen médical, ou d'être isolée ou mise en quarantaine. Une des tâches du pouvoir public est de gérer la tension entre la protection de la santé publique et le respect des droits de la personne (sa liberté physique, son autonomie décisionnelle, sa dignité, etc.).

1. La restriction de la liberté

La liberté de mouvement de la personne³² (et les autres types de libertés qui dépendent de celle-ci) est mise en sommeil durant l'isolement ou la mise en quarantaine. L'imposition de cette réduction importante de la liberté individuelle doit être appréciée et justifiée. Si l'isolement s'impose comme seul moyen d'empêcher la propagation de la maladie et de protéger la santé de la population, d'autres moyens n'exigeant pas cette privation de liberté

³¹ Avis n°48 du 30 mars 2009 relatif au plan opérationnel belge « pandémie influenza », dans Devroey P., Dupuis M., Schotsmans P., Stiennon J.-A., *Les avis du Comité consultatif de bioéthique de Belgique 2005-2009*, Bruxelles, Bernard Gilson éditeur, 2010, p.524.

³² L'ouvrage *Dwang en drang in de tuberculosebestrijding* publié par le Gezondheidsraad néerlandais (« Commissie ethische en juridische aspecten van TBC-bestrijding », Den Haag, Gezondheidsraad 1996/07) offre une analyse particulièrement éclairante de la restriction de liberté liée à l'isolement et au traitement de la tuberculose.

de mouvement peuvent être convoqués pour surveiller le traitement du malade devenu non contagieux. Ainsi, la prise de ses médicaments par le patient peut se faire en présence d'un membre du personnel soignant et le malade peut se voir contraint de se présenter périodiquement chez le médecin pour le suivi de son traitement, tout en jouissant par ailleurs de sa liberté de mouvement. Ce suivi du malade durant son traitement est nécessaire pour s'assurer de sa guérison complète et éviter la résurgence de la maladie et de sa menace sur la santé publique. Ainsi, dans le cas *City of New York versus Antoinette R*³³, la Cour suprême de l'Etat de New York n'a justifié l'isolement que suite à l'évidence que l'adhésion de la malade au traitement ne pouvait être obtenue par des mesures moins restrictives.

La longueur de l'isolement ne devrait pas dépasser la période d'incubation et de transmission de la maladie, ce qui peut aller de quelques semaines à quelques mois.

La privation de la liberté de mouvement et de contact direct, justifiée par la raison de protection de la santé publique, doit avoir le moins d'effet possible sur l'exercice par la personne de ses autres droits et libertés. Ainsi, le lieu d'isolement ou de mise en quarantaine doit être sain et sûr. En plus du traitement spécifique à la TMR, la personne a droit, si nécessaire, à d'autres soins médicaux, à une nourriture correcte et à un hébergement qui lui permette de vivre librement, en dehors du respect dû aux contraintes imposées au nom de la santé publique et du fonctionnement de l'institution qui l'accueille.

2. Le consentement

Face à une menace pesant sur la santé publique, les autorités peuvent légalement et éthiquement isoler un malade souffrant de TMR ou le mettre en quarantaine. Le malade peut ne pas avoir perçu la gravité de son état de santé et le danger qu'il fait courir à autrui. Une fois en possession de cette information³⁴, il peut consentir de manière éclairée à la contrainte imposée mais aussi, pour divers motifs (incompréhension, peurs diverses, etc.), refuser d'obtempérer. Le caractère médicalement avéré de la menace que son état de santé représente pour la santé publique justifie éthiquement qu'il soit isolé de force, et donc sans qu'il ait donné préalablement son consentement. Les choses sont éthiquement plus complexes en ce qui concerne le traitement.

³³ 630 N.Y.S.2d 1008 (N.Y. Sup. Ct.1995).

³⁴ La loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient précise en son article 8, § 2, le contenu de l'information à donner en général au patient, et envisage le cas d'un refus de consentement : « Les informations fournies au patient, en vue de la manifestation de son consentement visé au §1, concernent l'objectif, la nature, le degré d'urgence, la durée, la fréquence, les contre-indications, effets secondaires et risques inhérents à l'intervention et pertinents pour le patient, les soins de suivi, les alternatives possibles et les répercussions financières. Elles concernent en outre les conséquences possibles en cas de refus ou de retrait du consentement, et les autres précisions jugées souhaitables par le patient ou le praticien professionnel, le cas échéant en ce compris les dispositions légales devant être respectées en ce qui concerne une intervention. »

La question du consentement au traitement du patient souffrant d'une TMR ne se pose pas dans les mêmes termes que celle concernant certains malades souffrant d'une pathologie mentale. Le traitement forcé de ces derniers est en effet imposé dans le but de rétablir autant que possible l'autonomie de la personne. Contrairement au malade souffrant d'une pathologie mentale, le patient souffrant d'une TMR est a priori considéré comme une personne capable et consciente. Son refus de suivre un traitement doit être respecté, en vertu notamment de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient. Selon l'article 8, § 1^{er}, de cette loi, « le patient a le droit de consentir librement à toute intervention du praticien professionnel moyennant information préalable », et selon le § 4 de ce même article 8, « le patient a le droit de refuser ou de retirer son consentement, tel que visé au §1, pour une intervention ».

Par conséquent, si un patient souffrant d'une TMR et ne présentant aucun trouble psychiatrique le rendant incapable de consentir, refuse un traitement, les autorités sanitaires pourront le contraindre à l'isolement pour éviter la propagation de la maladie mais non le contraindre aux soins. D'un point de vue éthique, on peut, comme dans l'analyse proposée au point 3.2 « L'investissement financier nécessité par les mesures de protection de la santé publique », déplorer que le patient n'adhère pas au traitement de sa maladie et que cette attitude le prive de sa liberté de mouvement. Mais il faudrait surtout élucider les *raisons* de ce refus. Si cette élucidation du refus de traitement n'est pas exigée en général, car le refus relève de l'exercice de l'autonomie du patient, elle peut être utile dans le cas de la TMR³⁵. En effet, face à un refus de traitement, les autorités sanitaires n'ont d'autre parade que d'exiger le maintien de l'isolement pour éviter la contamination. Cet isolement a un coût financier, logistique et humain puisque des personnes de l'institution d'accueil devront rester en contact avec le malade.

Plus fondamentalement d'un point de vue éthique, et compte tenu du contexte socioéconomique dans lequel ce type de pathologie a tendance à se développer, l'élucidation du refus de traitement permettra, le cas échéant, d'identifier des difficultés (psychologiques, sociales, économiques, etc.) extérieures au domaine purement médical et à la source de l'état de santé déplorable de la personne.

La TMR fait partie des pathologies qui exigent une prise en charge globale et multidisciplinaire du patient. Cette prise en charge visant l'insertion sociale de la personne est le pendant du premier geste d'isolement social posé par les autorités sanitaires au nom de la protection de la santé publique. La radicalité du premier geste d'isolement est compensée par la reconnaissance sociale impliquée par le second geste. Le privilège accordé

³⁵ Voir, sur ce point et en ce sens, l'avis du Comité n° 53 du 14 mai 2012 relatif au refus de soins médicaux par une femme enceinte ayant une incidence sur le fœtus.

Notons que, tout en envisageant la possibilité d'un refus de traitement de la part du patient, la loi sur les droits des patients en appelle aussi à la collaboration du patient. Cela signifie qu'il est souhaitable de rechercher cette collaboration en essayant de comprendre les motifs du refus.

de manière justifiée au bien-être collectif dans le premier geste est équilibré par l'attention portée à la personne et à ses droits dans le second. De cette manière, la tension éthique entre la protection de la santé publique et les droits individuels se transforme en un lien de part et d'autre protecteur et respectueux.

3. La vie privée et la confidentialité

Nous n'envisageons pas dans cet avis les conséquences familiales, sociales et professionnelles de la détection et de la prévention de la TMR mais uniquement celles de l'isolement et du traitement. Le retrait de la vie sociale, surtout lorsqu'il est involontaire et qu'il a été accompli en usant de la force, dévoile au grand jour l'état de santé de la personne et soumet l'existence de celle-ci et de ses proches au regard général. La confidentialité qui marque le colloque singulier du patient et du médecin est ruinée. Face à une maladie infectieuse transmissible qui met en danger la santé publique, le médecin a le devoir de rompre le contrat de confidentialité qui le lie d'ordinaire à son patient. Pour rappel, la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient précise en son article 10, § 2, qu'aucune ingérence n'est autorisée dans l'exercice du droit à la protection de la vie privée du patient « sauf si cela est prévu par la loi et est nécessaire pour la protection de la santé publique ou pour la protection des droits et des libertés de tiers ».

Dans le cas d'interception de passagers souffrant de TMR ou ayant côtoyé un malade, les entreprises de transport³⁶ pourraient être contraintes par les autorités sanitaires nationales ou internationales de fournir des informations sur leurs passagers. Elles pourraient aussi se voir imposer la récolte, la protection et la transmission sous certaines conditions d'informations touchant la santé des passagers, notamment atteints d'une TMR. Elles pourraient enfin recevoir des instructions pour empêcher le départ ou l'arrivée sur un territoire d'un passager souffrant de TMR. Ces diverses possibilités d'action des entreprises de transport doivent être soigneusement évaluées sur le plan éthique. Il s'agit d'éviter que les passagers soient contraints de divulguer des informations privées quant à leur état de santé à des entreprises de transport mais également d'éviter que des informations ayant une incidence importante sur la santé de tiers ne parviennent pas aux autorités sanitaires. Il n'entre pas dans les objectifs du présent avis d'envisager de manière plus détaillée cet équilibre éthique entre la vie privée des passagers, la protection de la santé publique et les activités des entreprises.

L'isolement peut favoriser une attitude discriminatoire à l'égard du malade et rompre ses attaches sociales et professionnelles ou accentuer sa marginalisation. Une démarche

³⁶ La fréquentation d'un malade souffrant de TMR dans un espace confiné et pendant un certain laps de temps (comme des voyages en avion ou de longue durée dans un train, un bus, etc.) favorise la contamination.

d'information auprès des proches et, le cas échéant, de l'employeur (pour éviter une perte de salaire ou un licenciement) est indispensable pour éviter ces conséquences néfastes.

VI. Conclusions et recommandations

1. Les tuberculoses multirésistantes (TMR) et extrêmement résistantes (XDR) sont actuellement en Belgique des pathologies majoritairement présentes dans les villes où se concentrent des populations précaires sur le plan socioéconomique et en partie issue de l'immigration.

Le Comité estime que les causes socioéconomiques de la TMR doivent être abordées. Une attention particulière devrait être portée à la salubrité des logements, à l'aide sociale et éducative, à la transmission aux patients tuberculeux d'informations quant aux possibilités de prise en charge des coûts financiers générés par leur hospitalisation et leur traitement.

2. La tuberculose touche toutes les tranches d'âge, y compris les jeunes enfants.

Le Comité attire l'attention sur la nécessité d'une prise en charge globale des enfants et des mineurs d'âge isolés en raison de leur pouvoir de contagion. La structure d'accueil doit, dans toute la mesure du possible, apporter un soutien psychologique, éducatif et social à ces enfants ponctuellement séparés de leurs familles.

3. Le Comité estime que l'isolement d'un malade tuberculeux contagieux doit impérativement être justifié sur le plan médical. Cet isolement doit se faire conformément aux cadres légaux et réglementaires belges et internationaux. Il doit donc être raisonnable, révisable en fonction de l'évolution de l'état de santé du malade et non discriminatoire. Le recours à la contrainte, bien qu'il puisse être justifié pour éviter la propagation de la maladie, doit toujours être considéré comme un dernier recours. L'isolement étant une privation de liberté lourde de conséquence, le malade doit avoir la possibilité d'introduire un recours judiciaire. Mais vu le danger de contamination et la nécessité de protéger la santé publique, ce recours ne peut être suspensif et empêcher l'isolement du malade.

4. La durée totale de l'isolement dans un hôpital des personnes contagieuses varie de 13 à 21 semaines mais peut atteindre plus de 40 semaines pour les personnes atteintes de XDR.

Cette durée de l'isolement exige un investissement financier dans les infrastructures d'accueil et dans l'engagement du personnel soignant.

La création au sein d'un hôpital d'une infrastructure dédiée à la prise en charge des

patients tuberculeux³⁷ est une solution qui comporte plusieurs avantages.

Les patients tuberculeux ne sont pas géographiquement éloignés du reste de la population en général et des autres malades en particulier, ce qui évite leur stigmatisation. Cette unité conçue dans une atmosphère à pression négative et occupant un étage de l'hôpital permet aux patients d'avoir entre eux des contacts, ce qui est important pour ces personnes souvent étrangères, seules ou désocialisées.

Le Comité estime que la mise en place d'une telle infrastructure doit être encouragée et qu'elle devrait également voir le jour dans au moins deux autres hôpitaux belges, un en Flandre et un en Wallonie, en plus de l'hôpital Saint-Pierre de Bruxelles.

5. Le Rapport du FARES mentionne une proportion d'abandon de traitement très importante en Belgique, et surtout en région bruxelloise, ce qui favorise l'apparition de formes multirésistantes de tuberculose et accentue le risque de contagion.

Si le traitement obligatoire est mentionné dans certains textes réglementaires (voir la partie III de cet avis), il soulève des problèmes éthiques au regard des droits du patient, notamment celui d'être autonome et celui de pouvoir refuser un traitement.

Le Comité estime que tous les moyens doivent être mis en œuvre pour convaincre le patient de la nécessité, pour lui-même et pour protéger autrui, d'adhérer à son traitement. Il admet qu'il puisse être nécessaire qu'un membre du personnel soignant assiste à la prise de médicaments par le patient. Mais il estime injustifiable sur le plan éthique qu'un patient soit, par la force ou sous l'emprise de la menace, contraint de prendre son traitement.

En revanche, le Comité considère que l'isolement d'un malade contagieux ou risquant de le devenir, qui ne prend pas son traitement ou le suit de manière inadéquate, est une solution justifiable sur le plan éthique. En effet, l'isolement est certes une contrainte imposée qui met à mal la liberté de déplacement de la personne, mais il est alors la seule voie possible pour empêcher la contamination d'autrui.

6. Le cadre réglementaire de la tuberculose est complexe en Belgique. Selon les acteurs de terrain (voir la Partie III.5. « Quelques exemples de difficultés rencontrées sur le terrain »), il semble ne pas toujours être adéquat et générer des difficultés d'application, particulièrement en ce qui concerne la contrainte à l'isolement.

Le Comité préconise une meilleure information, quant au cadre réglementaire, des acteurs de terrain et la promotion d'une communication plus fréquente entre eux.

³⁷ Voir à ce sujet la Partie II sous le point 5.2., B. « Un exemple de prise en charge hospitalière de malades tuberculeux ».

Le Comité insiste sur la nécessité de coordonner les efforts de lutte contre la tuberculose sur les plans régional, national et international. Cette mise en commun des moyens de lutte sanitaire doit être accompagnée d'une coopération avec les pays démunis en matière de transferts des connaissances et d'aide à la mise sur pied d'infrastructures médicales performantes dans le traitement des patients tuberculeux.

* * *

L'avis a été préparé en commission restreinte 2012/3 composée de :

Coprésidents	Corapporteurs	Membres	Membre du Bureau
L. de Thibault de Boesinghe	L. de Thibault de Boesinghe	E. De Groot	M.-G. Pinsart
A. Velz	M.-G. Pinsart	A. Herchuelz	
		R. Rubens	

Membre du Secrétariat

L. Dejager

Expert consulté

M. D. Wildemeersch, chef de la "Afdeling Toezicht Volksgezondheid" de la "Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid"

M. J. Bots, inspecteur d'hygiène à la Commission communautaire commune de la Région de Bruxelles-Capitale

Mme C. Schirvel de la Cellule d'inspection d'hygiène, Direction Surveillance et Protection de la Santé, Fédération Bruxelles-Wallonie

M. W. Arrazola De Onate, directeur médical de BELTA-VRGT

Mme M. Wanlin, directrice médicale du FARES

M. Y. Van Laethem, médecin au Service des maladies infectieuses du Centre Hospitalier Universitaire Saint-Pierre à Bruxelles

Les documents de travail de la commission restreinte 2012/3 – question, contributions personnelles des membres, procès-verbaux des réunions, documents consultés – sont conservés sous formes d'Annexes 2010/3bis au centre de documentation du Comité, et peuvent y être consultés et copiés.

Cet avis est disponible sur www.health.belgium.be/bioeth

* * *