

SIDA, ETHIQUE ET CHOLERA en pratique hospitalière en Charente-Maritime

L'éthique médicale et biologique à l'épreuve du VIH en pratique hospitalière ou "de la déclaration obligatoire du SIDA avéré"

J.M.P. LAFAYE
Biologiste des Hôpitaux
DEA 1993

INTRODUCTION

La découverte dans une hémoculture effectuée chez un patient séropositif asymptomatique, au cours d'une consultation en hôpital de jour au Centre Hospitalier de ROYAN, d'un **VIBRIO CHOLERA**, a été un évènement peu banal qui fut à l'origine de notre réflexion à visée éthique, sur les problèmes posés en pratique hospitalière courante, par "la déclaration obligatoire du **SIDA avéré**".

En effet, l'hémoculture effectuée sur auto analyseur **BACTALERT**, nous a permis d'isoler chez ce consultant dont la seule symptomatologie était une pyrexie à 38°, un **VIBRIO** dont nous avons adressé la souche pour identification obligatoire et réglementaire, au Centre National de référence, Service du Professeur DODIN, INSTITUT PASTEUR de PARIS qui après identification positive d'un **VIBRIO CHOLERA** adressa à la Direction Générale de la Santé (DGS) pour information l'identification de ladite souche.

Alertée par la DGS, la Direction de l'Action Sanitaire et Sociale de la Charente-maritime (D.A.S.S. 17) nous demanda alors pourquoi la déclaration obligatoire de cette maladie ne lui avait pas été adressée : mais cette déclaration n'incombant pas au Service de biologie, mais au service de Médecine Interne, c'est le médecin Chef de Service qui apporta la réponse : "il n'y a pas lieu de procéder à la déclaration obligatoire du Choléra, sur le critère d'une hémoculture positive, avec la coproculture négative pour ce germe".

D'où l'émergence de notre questionnement et de notre réflexion sur la problématique éthique de la déclaration obligatoire du SIDA avéré, fondement de nos travaux de recherche pour le mémoire en vue du D.E.A., et l'apparition du titre condensé et volontairement provocateur donné par la suite au résumé de ce mémoire : "SIDA, ETHIQUE et CHOLERA"...

SEMANTIQUE

"L'ETHIQUE EST UN DESERT ENCOMBRE" Professeur C. LABRUSSE-RIOU

Qu'est-ce que l'Ethique ?

L'éthique est un substantif féminin, dont l'origine est le signifié grec **ETHOS**, dont le signifiant français exprime le caractère, les mœurs, et **ETHICOS** qui se rapporte à la morale.

L'éthique est une démarche dynamique, contemporaine, visant à s'efforcer de dégager par une réflexion systémique des règles normatives, adaptées aux situations nouvelles rencontrées par les membres d'une société : c'est une démarche **CINETIQUE** et **PLURIDISCIPLINAIRE**.

L'éthique médicale et biologique se distingue par la déontologie médicale qui traite des devoirs professionnels à accomplir par les membres d'une même profession : c'est une démarche **STATIQUE** ou **"END POINT"**, et **MONODISCIPLINAIRE**.

La révolution technologique médicale survenue dans cette deuxième moitié de XXème siècle, a réussi à bousculer les stéréotypes de la vieille morale médicale et à contribuer au développement de la réflexion éthique médicale et biologique.

EMERGENCE DE LA PROBLEMATIQUE

éthique médicale et biologique en pratique hospitalière en infectiologie du VIH/SIDA, dans "la déclaration obligatoire du SIDA avéré"

1° IN ABSTRACTO : ETUDE BIBLIOGRAPHIQUE internationale, nationale et départementale comparée.

Force est de reconnaître qu'un large consensus est apparu pour inscrire le SIDA comme une maladie soumise à l'OBLIGATION DE LA DECLARATION.

1-1 - SIDA sans autre précision dès 1985 pour DIX PAYS :GRECE, NOUVELLE-ZELANDE, ISRAEL, ONTARIO, LUXEMBOURG, BERMUDES, COLORADO, FINLANDE, MONACO, QUEBEC.

1-2 - SIDA présumé ou confirmé, présumé ou avéré dès 1983 pour TROIS PAYS : SUEDE, ITALIE, DANEMARK

1-3 - SIDA associé au concept de MALADIES INCONNUES EXOTIQUES et IMPORTEES dès 1984 pour le CANADA

1-4 - SIDA PRESUME ou AVERE puis tous les cas de SIDA pour l'ITALIE en 1983 et en 1985

2° IN CONCRETO à l'échelon national, le B.E.H. qui publie "le nombre de cas déclarés pour certaines maladies transmissibles dites "A DECLARATION OBLIGATOIRE", mentionne :

2-1 - pour la semaine du 30.11 au 6.12.92 :

| | | |
|-------------|---|------------------|
| SIDA | : | 202 cas déclarés |
| TUBERCULOSE | : | 236 cas déclarés |

2-2 - pour les 49 premières semaines de la même année :

| | | |
|-------------|---|---------------------|
| SIDA | : | 5.374 cas déclarés, |
| TUBERCULOSE | : | 8 237 cas déclarés |

2-3 - Pour les 100 départements de l'HEXAGONE,

- 18 départements n'ont adressé aucune déclaration,
- 50 départements n'ont déclaré aucun cas de SIDA
- 32 départements seulement ont déclaré des cas de SIDA

Ces STATISTIQUES conduisent à s'interroger : sont elles MINIMALISTES et si oui pourquoi et quelle est alors l'utilité et la finalité de la DECLARATION OBLIGATOIRE du SIDA avéré ?

En clair, n'existe t-il pas en FRANCE, une SOUS DECLARATION du SIDA avéré, aléatoire, accidentelle, volontaire et/ou intentionnelle ?

3° STATISTIQUES OFFICIELLES ET OFFICIEUSES

la déclaration obligatoire nourri les STATISTIQUES OFFICIELLES ou EPIDEMIOLOGIE de MORTALITE peut être trop MINIMALISTES.

Les files continues nourrissent les STATISTIQUES OFFICIEUSES ou EPIDEMIOLOGIE de MORBIDITE peut être trop MAXIMALISTES.

"CE QUI N'EST PAS SCIENTIFIQUE N'EST PAS ETHIQUE" Professeur J. BERNARD

"CE QUI N'EST PAS SOUMIS A LA RAISON ET A LA VALIDATION PAR LA SCIENCE N'EST PAS ETHIQUE" Professeur F. HERITIER-AUGE

TABLEAU RECAPITULATIF DE L'ORIGINE ET DU TAUX DE REPONSES

| DEPARTEMENTS | QUESTIONNAIRES EXPEDIES | RECUS |
|---|----------------------------|-------|
| DEPARTEMENT 17 : | | |
| CHAR.MARITIME | | |
| Centres Hospitaliers Publics | | |
| LA ROCHELLE | 140 | 31 |
| ROYAN | 43 | 13 |
| SAINTE | 40 | 18 |
| ROCHEFORT | 36 | 10 |
| Centres hospitaliers Privés | | |
| CLINIQUE CHIRURGICALE ROYAN | 11 | 4 |
| CLINIQUE CHIR. ST GEORGES DE DNE | 2 | 2 |
| CLINIQUE CHIR. DE LA ROCHELLE | 2 | 1 |
| CLINIQUE PSYCHIAT. DE SAUJON | 4 | 1 |
| DEPARTEMENTS 33 : GIRONDE | | |
| C.I.S.I : demande de distribution de quelques exemplaires aux P.H du C.H.R.U. | 1 | 0 |
| DEPARTEMENTS REGION | | |
| PARISIENNE | | |
| C. HOSPITALIER DE BEAUJON | 1 | 1 |
| C. HOSPITALIER DE VILLEJUIF | 3 | 2 |
| C. HOSPITALIER DE COULOMNIERS | 2 | 2 |
| HOPITAL DE L'INSTITUT PASTEUR | 6 | 63 |
| TOTAL | 291 | 88 |

LE QUESTIONNEMENT ETHIQUE, LES HYPOTHESES ET LEUR VALIDATION EXPERIMENTALE

1 - LA TECHNIQUE DU QUESTIONNAIRE

- 1-1 TROIS HYPOTHESES : UNE CINQUANTAINE DE QUESTIONS
- 1-2 TROIS CENTS QUESTIONNAIRES et près de QUATRE VINGT DIX réponses
- 1-3 L'exploitation statistique par le D.I.M. du Centre Hospitalier de ROYAN

2 - LA POPULATION CIBLEE

- 2-1 Etablissements hospitaliers Publics et Privés de la Charente-Maritime et certains de la région parisienne.
- 2-2 Personnels médicaux exclusivement.

3 - LES HYPOTHESES

- 3-1 - Hypothèses d'ordre SEMANTIQUE
les 4 premières questions de l'enquête pour la première hypothèse, les autres questions pour les deux dernières hypothèses.
- 3-2 - Hypothèses d'ordre SEMEIOLOGIQUE
la classification du SIDA par le C.D.C.
- 3-3 Hypothèse d'ordre MEDICO-LEGAL, DEONTOLOGIQUE ou ETHIQUE

ANALYSE DE CONTENU

L'analyse du contenu des réponses de cette enquête permet l'estimation quantitative des niveaux de perception suivants, par le corps social hospitalier.

1° - PERCEPTION DE LA DIMENSION ADMINISTRATIVE

Le SIDA est considéré, pour la population interrogée, comme une maladie :

| | |
|-----------------------------------|------------------------------|
| - transmissible pour | 79.54 % de cette population, |
| - sexuellement transmissible pour | 61.36 % |
| - contagieuse pour | 25.00 % |
| - vénérienne pour | 12.50 % |

2° - PERCEPTION DE LA DIMENSION SEMEIOLOGIQUE

Cette perception de l'obligation de déclarer passe forcément par la référence incontournable à la classification du Center for Disease Control (C.D.C.) d'ATLANTA, qui illustre à elle seule la vastitude de la dimension sémiologique associée à l'obligation de déclarer.

Les résultats de l'enquête démontrent que la population interrogée procéderait à la formalité administrative de la déclaration obligatoire à partir :

2-1 des **manifestations cliniques** définies dans les groupes suivants :

| | |
|--------------------|--------------------------------|
| . 2-1-1 Groupe IV | CA pour 64.77 % des praticiens |
| | A pour 61.36 % |
| | B pour 54.54 % |
| | C2 pour 43.18 % |
| . 2-1-1 Groupe III | pour 37.50 % |

2-2 de **la séropositivité au vih** pour 17.04 %

2-3 l'association **séropositivité au vih + affections opportunistes**

| | |
|---|---------------|
| - Pneumonie à Pneumocistis carinii pour | 68.18 % |
| - Infections à | |
| . Mycobactéries atypiques pour | 57.95 % |
| . Mycobactéries tuberculosis pour | 54.54 % |
| - Toxoplasmose pour. | 53.40 % |
| - Candidose . pulmonaire pour | 50.00 % |
| . oesophagienne pour | 45.45 % |
| . bronchique pour | 43.18 % |
| - Hémoculture positive à Vibrio cholerae pour | 37.50 % |
| - Hépatites B pour | 26.13 % |
| - Hépatite C pour | 25.00 % |

3° PERCEPTION DE LA DIMENSION ETHIQUE

Les résultats de l'enquête indiquent quantitativement :

3-1 Le **gradient de motivation** subjectif accompagnant l'obligation de la déclaration du SIDA, respectivement chiffré pour :

| | |
|---------------------------------|----------------|
| - la visée épidémiologique pour | 72.72 % |
| - la visée éthique pour | 39.77 % |
| - la visée médico-légale pour | 38.63 % |
| - la visée déontologique pour | 25.00 % |

3-2 L'évaluation du formalisme de la déclaration obligatoire qui est estimée :

| | |
|-------------------------------|----------------|
| - justifiée pour | 57.95 % |
| - satisfaisante pour | 20.45 % |
| - atteindre son objectif pour | 5.68 % |

3-3 Le **gradient d'attachement au maintien de cette déclaration obligatoire**, exprimé par une note de 0 à 10 dans notre enquête, a été pour :

| | |
|---------------|---------|
| La note 10 de | 47.74 % |
| 8 de | 19.31 % |
| 6 de | 6.81 % |
| 9 de | 4.54 % |
| 5 de | 4.54 % |
| 7 de | 1.13 % |
| 3 de | 1.13 % |
| 0 de | 1.13 % |

exclue de la classification du C.D.C., mais rencontrée **in concreto** au Centre Hospitalier de Royan et à l'origine de l'émergence de notre problématique éthique.

Enfin, l'intention de déclarer la séropositivité au virus VIH, de 17 % des praticiens ayant participé à l'enquête, est une information chiffrée qui démontre bien qu'entre "*le faire et le devoir faire*", la séropositivité au virus VIH isolée, dans l'inconscient collectif du corps social des praticiens hospitaliers, est responsable de l'émergence d'une problématique éthique dans une proportion non négligeable.

Cette problématique régionale est retrouvée au plan international, dans les statistiques du tableau de l'OMS, en annexe, représentant les pays déclarant à la fois le SIDA et la séropositivité.

Enfin, l'association à la séropositivité d'une infection opportuniste, entraîne un large consensus pour la déclaration obligatoire du SIDA, respectivement de près de :

- 70 % pour la Pneumocystose à *Pneumocystis carinii*,
- 60 % pour les affections à Mycobactéries atypiques.

Ce consensus s'effondre à près de :

- 50 % pour la Toxoplasmose et la Candidose pulmonaire.

Critères discriminants adoptés par l'OMS, alors que 25 % des réponses, soit le ¼ du corps social des praticiens hospitaliers, affirment leur intention de déclarer le SIDA si la séropositivité est associée à une Hépatite B ou C, maladie exclue de la liste des maladies à déclaration obligatoire, et exclue des critères discriminants de la classification du C.D.C.

Ces résultats chiffrés illustrent également à leur tour, les différences de sensibilité dans la perception de la dimension sémiologique du SIDA, et leur imputabilité et leur lien de causalité éventuels au niveau de l'éthique de la déclaration obligatoire du SIDA.

DISCUSSION

A la première hypothèse : existe-t-il ?

1° UNE PROBLEMATIQUE D'ORDRE SEMANTIQUE :

- 80 % des réponses montrent un consensus reconnaissant le SIDA comme **MALADIE TRANSMISSIBLE**,
- 60 % comme **MALADIE SEXUELLEMENT TRANSMISSIBLE**
- 25 % comme **MALADIE CONTAGIEUSE**,
- 12.5 % comme **MALADIE VENERIENNE**.

2° UNE PROBLEMATIQUE D'ORDRE SEMEIOLOGIQUE

L'intention de procéder à la déclaration obligatoire est :

- 65 % dès le stade IV C de la classification du C.D.C.,
- 62 % au stade IV A,
- 55 % au stade IV B,

soit un large consensus avec les recommandations OMS mais il existe une intention de déclarer le SIDA :

- 37.5 % dès le Groupe III du C.D.C.,
- 37.5 % en cas d'HEMOCULTURE + à *Vibrio Cholerae*,
- 17.0 % en cas de SEROPOSITIVITE au VIH isolée

mais un TRES LARGE CONSENSUS s'observe pour :

- séropositivité + *Pneumocystis carinii* à 70 % de réponses,
- séropositivité + mycobactéries atypiques à 60 % de réponses,
- séropositivité + toxoplasmose et candidose pulmonaire à 50 % des réponses
- séropositivité + Hépatite B ou C à 25 % des réponses.

3° UNE PROBLEMATIQUE ETHIQUE, MEDICO-LEGALE OU DEONTOLOGIQUE.

On observe :

- 70 % de **motivation a visée épidémiologique**,
- 40 % de **motivation a visée éthique**,
- 25 % de **motivation à visée déontologique**

ce qui montre que la **motivation** à visée épidémiologique l'emporte sur toutes les autres.

- 60 % des réponses trouvent **justifiée** la déclaration obligatoire du SIDA,
- 62 % des réponses manifestent leur attachement éthique au respect de la déclaration obligatoire,

MAIS,

- 6 % seulement des réponses, estiment que la déclaration obligatoire du SIDA atteint son objectif en tant que mesures contraignantes de santé publique

CONCLUSION

Doit on se limiter à la déclaration obligatoire du SIDA avéré, en aval et ne doit-on pas l'étendre officiellement à d'autres situations de la très riche symptomatologie de l'infection à VIH ?