

Ethique du dépistage systématique, le cas du Sida.

**Philippe LECORPS,
Ecole nationale de la santé publique**

DEA 1992

La question éthique n'a pas cessé d'être posée tout au long de l'histoire de l'humanité. Aucune activité humaine n'échappe à l'évaluation de sa légitimité, de sa justification, eu égard aux valeurs reconnues dans les temps, les lieux et les organisations humaines où elle se déploie. Éthique et morale traitent des mœurs, de ce qui règle et justifie les conduites de l'homme comme sujet et membre d'une collectivité politique. Ces deux termes sont-ils équivalents ? La réponse à cette question, n'est pas d'ordre étymologique, puisque " morale " viendrait du latin (philosophia) moralis, traduction par Cicéron du grec ta èthica. Il n'y a pas toujours accord non plus entre les auteurs, pour attribuer à ces concepts des sens distincts. Les uns utilisent le terme de morale pour l'analyse des phénomènes concrets, et réservent l'éthique. au problème du fondement de toute morale, et à l'étude des concepts fondamentaux, le bien, le mal, l'obligation, le devoir. Les autres, tel Paul Ricœur, au contraire associent l'éthique aux normes et valeurs en cours, permettant de répondre à la question que faut-il faire ? tandis que la morale invitera à se demander : Que faut-il faire pour bien faire ? Ici, nous conviendrons d'appeler éthique, tout ce qui devant l'exigence de l'action, renvoie à l'affirmation des valeurs de l'individu ou de son groupe d'appartenance. La morale est normative et se veut objective visant à l'universalité, là où l'éthique s'impose, dans une démarche réflexive, comme une visée subjective de valeurs, à partir de l'expérience.

On peut s'interroger sur les fondements historiques de la revendication actuelle d'éthique. N'est-elle pas le signe de la dévaluation de valeurs qui fondaient — croyait-on naïvement — presque naturellement, la conception de l'homme, et ses droits imprescriptibles dans nos sociétés démocratiques ? Les pratiques de la seconde guerre mondiale, d'expérimentation médicale sur l'homme, et d'organisation médico-juridique de l'extermination, ont mis à nu les fractures préexistantes. Les procès de Nuremberg, plus précisément celui des médecins allemands jugés par un tribunal américain, ont dévoilé la crise de l'éthique médicale et des droits de l'homme à l'œuvre dans l'histoire occidentale . Le débat ainsi ouvert, s'est poursuivi dans les travaux d'organisations internationales des droits de l'homme, et des comités d'éthique. Il nous fallait chercher de nouveaux repères, fonder un consensus.

En France, Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé a été créé en 1983, pour " donner son avis sur les problèmes moraux qui sont soulevés par la recherche dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé, que ces problèmes concernent l'homme, des groupes sociaux ou la société tout entière " (art. 1).

Nous vivons une période historique où les développements de la technique, nous obligent à choisir entre diverses options, à partir de critères qui ne nous sont pas donnés par la technique seule, mais qu'il s'agit d'élaborer dans un approfondissement de la réflexion philosophique et juridique. En effet, les progrès de la biologie " permettent de prévoir la maîtrise de la reproduction, de l'hérédité, et du système nerveux ; mais, plus impressionnant encore, ils esquissent déjà ce que pourrait être la transformation de l'homme par l'homme, et son pouvoir sur sa propre espèce " . Les possibilités du tri et des manipulations génétiques, la fécondation in vitro, les traitements et les soins dans le cas de maladies incurables, de survie végétative , la réanimation néonatale, les prélèvements d'organes et de tissus, l'expérimentation sur l'homme etc., chacun

de ces savoir-faire, pose une multitude de questions, qui ne sauraient offrir de réponses humainement acceptables par le seul fait de notre capacité de leur réalisation technique.

Il s'agit d'instaurer un débat social, ouvert et clair, pour qu'à partir des éléments techniques, juridiques, philosophiques, les acteurs — politiques, administratifs, les experts, associant l'ensemble des citoyens eux-mêmes — participent à l'élaboration de principes éthiques éclairant le champ de la décision et de la mise en œuvre de l'action.

En effet, la visée éthique est liée à l'action, elle cherche à définir les conditions nouvelles du jugement moral qui ne peut se déployer sans " une confrontation soutenue avec les rationalités techniques et scientifiques (qui) ont leur rigueur et impliquent des valeurs qu'il faut faire apparaître dans leur force ou leur ambiguïté ". La démarche éthique oblige à lire les potentialités techniques à travers une grille de valeurs hiérarchisées, et à prendre — après un difficile processus de confrontation et de dialogue — le risque d'une réponse. Les problèmes éthiques ne se posent que lorsque des valeurs fondamentales sont en jeu. Comment par exemple, peut-on traiter la demande de procréation médicalement assistée, d'un couple stérile, d'un couple d'homosexuels, d'une femme seule et voulant le rester, d'une femme veuve ? L'euthanasie est-elle possible et dans quelles circonstances ? L'expérimentation humaine exige-t-elle le consentement préalable d'un patient libre et éclairé, quand la complexité des questions en jeu échappent à l'entendement, ou que la personne ne jouit plus d'une pleine autonomie ? Jusqu'où aller dans la réanimation néonatale, ainsi que dans les soins aux mourants ? Qui soigner et jusqu'où, dans une société marquée par la raréfaction des ressources ? Le champ de l'éthique biomédicale renvoie ainsi à l'ensemble des questions morales, philosophiques, sociales, juridiques ainsi qu'économiques, que suscitent dans nos sociétés modernes, les possibilités nouvelles de l'agir en biologie.

Nous avons voulu appliquer cette interrogation éthique à une question, qui débordant le cadre biomédical stricto sensu, s'inscrit cependant dans celui de la santé publique, c'est à dire dans le champ de la protection de la santé de la collectivité. Il s'agit de s'interroger sur les dimensions éthiques en jeu, dans le débat qui s'est déroulé en France de décembre 1991 à début avril 1992, et qui portait sur l'instauration à caractère obligatoire ou non, du dépistage du VIH, à certains moments de la vie.

Il est clair que le dépistage est un instrument d'une politique de santé, légitime d'un point de vue éthique, s'il concilie les droits de l'individu et le devoir de protection de la collectivité. Dans le cas du Sida, pathologie particulière — par ses origines, ses modes de contamination, les possibilités thérapeutiques limitées, et son pronostic grave — nous avons tenté de relever les opinions des divers intervenants des sphères politiques, institutionnelles, relayées par les media, ainsi que celles des milieux associatifs spécialisés. Nous avons étudié les conditions d'émergence des décisions prises, ainsi que les principes éthiques servant de repères à l'expression des différents acteurs.

Nous voulions observer les acteurs de l'ensemble du système de prise de décision et — à travers l'analyse sémantique des différentes opinions — les façons particulières de traiter le thème du dépistage systématique et obligatoire de l'infection à VIH. Les acteurs relèvent de champs politiques, médico-administratifs, ils sont reconnus comme experts, médecins, militants d'associations, représentants élus du peuple. Leurs opinions ont été recueillies dans le journal des débats à l'Assemblée Nationale et au Sénat, les avis et rapports en réponse aux demandes des ministres, les articles contemporains de ces événements, publiés dans quatre quotidiens nationaux, la presse médicale, les écrits des associations concernées.

Nous avons analysé ces données sous l'angle des principes éthiques affirmés explicitement ou sous-tendus implicitement dans les prises de position des auteurs. Nous avons pris en compte ces prises de position, de la place qu'occupent leurs auteurs dans le champ social et avons observé le jeu des interactions qui en découlent. Nous voulions répondre à trois questions : Le sida est-il une épidémie comme les autres épidémies ? L'obligation que l'on veut instaurer présente-t-elle des différences parmi les autres obligations qu'un Etat de droit peut imposer ? Les personnes que l'on veut dépister sont-elles des personnes comme les autres personnes, jouissant de droits et de devoirs comparables, ou présentent-elles des caractéristiques

permettant pour leur bien et celui de la collectivité toute entière, de leur imposer un fardeau qui les exclue pour partie — subrepticement à un moment donné — du champ du droit commun ?

Une épidémie parmi les épidémies ?

Nous avons pu observer que la construction sociale du Sida comme fléau puise ses matériaux dans l'expérience des épidémies passées. Face à la peste, au choléra, la lèpre, et plus encore la syphilis, les politiques, théologiens, médecins et autres experts se sont ingéniés dans le passé, à fonder en théorie et en droit, dans leur construction de l'épidémie, les assignations de fonctions et de rôles qu'ils imposaient à chacun, pour enrayer la propagation de l'épidémie.

Comment échapper au poids des images, aux facilités lâches des répétitions, aux vieux réflexes qui s'imposaient à nos pères ? A titre d'exemple, aujourd'hui comme hier, l'épidémie n'est-elle pas apportée par l'étranger, sanction d'une conduite coupable, le malade campé comme un danger pour la collectivité ? Les corollaires d'isolement et d'exclusion des personnes marquées par la maladie, sont bien présents aujourd'hui comme autrefois, déguisés sous les oripeaux de la nécessaire protection altruiste du plus grand nombre. Dès l'origine, le Sida s'est trouvé associé au sexe et aux marginalités, cette stigmatisation comme simplification rassurante n'a-t-elle pas été l'une des causes du retard à la prise en compte d'une autre dimension de l'épidémie, celle des hémophiles et des transfusés ? Fascinés par les mœurs des " groupes à risque ", englués souvent dans les jugements de valeurs accolés à cette maladie, les acteurs de santé n'ont-ils pas minimisé les risques dont étaient porteuses les nouvelles techniques médicales liées au sang ? N'était-il pas pour eux, impensable d'aborder la question du risque avec des patients ne correspondant pas au profil épidémique majoritaire ?

La question éthique posée par cette question du dépistage systématique et obligatoire n'a pas porté sur l'intérêt intrinsèque du dépistage HIV lui-même. Avec des nuances plus ou moins marquées, chacun s'accorde à admettre l'intérêt du test comme moyen de connaissance pour la personne concernée, permettant une meilleure prise en charge médicale, un accompagnement social, et une prise de conscience des changements nécessaires dans les échanges amoureux, ou les habitudes des usagers de drogues intraveineuses.

La question éthique porte sur le rapport à l'autre qu'illustre cette volonté de savoir systématique et obligatoire. Le sida, une épidémie parmi les épidémies ? C'est certain, mais sur ce fond de représentations anciennes, s'ouvre un champ de débat éthique que les questions de l'image de soi, et les règles de l'interrelation dans nos sociétés humaines, vont structurer .

Une obligation parmi les obligations ?

L'obligation de dépistage — dans le cas du sida — est-elle une obligation parmi les obligations, qu'un État démocratique et responsable, peut imposer à ses administrés pour procurer un plus grand bien ? Quels sont les bénéfices attendus de cette mesure dans une politique de santé publique ? Ne serait-elle qu'un instrument de traitement de questions d'un autre ordre ? S'agirait-il de conduire une action qui permettrait aux pouvoirs publics et aux élus d'échapper aux violents reproches d'inaction et d'irresponsabilité, essuyés lors de l'affaire du sang contaminé ? Ne chercherait-on pas à traiter par la réglementation — et de ce fait d'une façon peut-être illusoire — la peur qui s'empare du corps social devant la montée de l'épidémie, et la diabolisation des porteurs du virus ? Ne souhaiterait-on pas restaurer administrativement, dans l'anonymat reconstruit par le systématique et l'obligatoire — sans se l'avouer vraiment — le confort provisoire des tests passés " à l'insu " et par ailleurs objectivement dénoncés par tous ? Ce systématisme et cette obligation ne représentent-ils pas l'aveu de la difficulté d'assumer l'effroi de cet " Hapax " , première et dernière fois de la rencontre, où il s'agira de dire et se taire, de dire le vrai à la mesure où nous le pouvons, quand le vrai est annonce de mort, quand cette annonce est l'unique creuset d'où une vie solidaire peut renaître ?

La frénésie du dénombrement systématique ne permettrait-elle pas d'abolir comme par magie l'ensemble des contradictions mises en jeu dans cette maladie ? La comptabilisation, sans cesse à reprendre, des personnes contaminées, suffira-t-elle à nous protéger de l'expansion de l'épidémie ? L'obligation d'un dépistage, action du champ politique, peut-elle produire les effets de sécurité attendus, quand il s'agit en fait, de contrôler l'ordonnement d'actes amoureux relevant du plus intime de la sphère privée ?

Les participants à ce débat se sont très vite divisés en partisans de l'obligation que nous nommerons les " obligationnistes ", et adversaires de l'obligation favorables à ce que l'on propose les test aux personnes, que nous nommerons les " Propositionnistes ".

Les " obligationnistes " se fondant sur l'observation de l'extension mondiale de la contamination hétérosexuelle, souhaitent protéger la famille, les femmes, les enfants et imaginent qu'un dénombrement systématique et obligatoire des séropositifs à certains moments de la vie, garantirait ces résultats. L'autre, (le candidat au mariage, la femme enceinte, le conscrit) est considéré comme un irresponsable, à qui il est difficile d'expliquer les choses, et qui de plus pourrait — à l'encontre de son intérêt et du nôtre — refuser le test. Pour ses partisans, la contrainte règlementaire permettrait de sauter tous les obstacles, d'éviter les palabres inutiles et les échanges pénibles pour les médecins et les patients. En dénombrant les séropositifs, on parviendrait assurément à enrayer le développement de l'épidémie.

Les " propositionnistes " à l'inverse, pensent que l'information donnée par le test n'a d'intérêt que dans la mesure où la personne concernée, cherche à connaître son statut sérologique pour en tenir compte dans sa vie. On ne peut donc, pensent-ils s'en remettre à un acte systématique et obligatoire pour créer les conditions d'une rencontre vraie entre médecins et patients permettant d'atteindre ces buts de responsabilisation. Il s'agit de permettre à chacun d'analyser, sans culpabilisation, ce qui dans la vie qu'il mène, présente un risque de contamination, et de rechercher la nature des changements à mettre en œuvre pour vivre aux temps du Sida en assumant ses responsabilités d'être humain solidaire.

Pour les propositionnistes, apparaît comme illusoire une obligation basée sur un calendrier défini administrativement : le moment du mariage, de l'incorporation militaire ou de la grossesse. Ils préfèrent proposer à leur interlocuteur, ce test comme une opportunité reliée à son histoire personnelle, aux avatars de la vie qu'il mène. C'est peut-être aux lendemains du mariage, que le test sera utile, ou encore aux débuts de la vie sexuelle, ou enfin après des échanges amoureux pluriels, etc. Nul, en dehors du sujet, ne sait le moment adéquat de la passation d'un test. Les propositionnistes veulent utiliser le test comme un élément de dialogue avec les patients, et non une contrainte liée à un calendrier officiel ne correspondant pas à la réelle prise de risque de la vie d'un sujet particulier.

Une personne parmi les personnes ?

Tous les protagonistes du débat, qu'ils soient obligationnistes ou propositionnistes défendent les valeurs éthiques de solidarité, l'opposition entre eux portera sur les personnes qu'ils souhaitent protéger, et les moyens à mettre en œuvre pour y parvenir. Pour les obligationnistes, la sécurité de tous peut bien être assurée au détriment d'une parcelle de liberté de quelques uns ; tandis que pour les propositionnistes, la reconnaissance de l'autre comme une personne, nécessite pour entreprendre quoique ce soit pour lui et sur lui, son parfait consentement.

Les logiques sécuritaires des " obligationnistes " identifient " l'autre ", immédiatement suspecté parce que membre d'un " groupe à risque ", comme une menace, et le dépistage systématique et obligatoire — instrument de la désignation — comme une protection pour le reste du corps social. Or, du point de vue des associations proches des personnes concernées, la lutte contre cette maladie n'est pas possible, sans la reconnaissance de l'autre comme " sujet " unique, irremplaçable, seul capable d'assumer et de prendre à son propre compte notre destin commun.

Cette vérité de la présence du virus peut être recherchée par des personnes soucieuses de savoir pour elles-mêmes, ou appelées par d'autres — dans l'engagement réciproque de la rencontre — à assumer leur responsabilité. L'assujettissement à l'obligation légale — qui a toujours ses partisans — peut-elle nous conduire ailleurs qu'à l'impasse du déni, du refus, de la ruse pour y échapper, de la violence engendrée par les peurs devenues incontrôlables ?

Nous savons que ni l'obligation, ni son absence ne peuvent résoudre, en elles-mêmes, la question de la mauvaise foi possible, du désir de vengeance, du repli sur soi. Le rejet de l'obligation ne s'inscrit pas dans une sorte d'angélisme social, mais reconnaissant les limites du pouvoir, de l'autorité de la force publique, de la réglementation, il nous impose de tout tenter pour manifester notre solidarité avec les personnes vivant avec le virus, et les accompagner à ce moment où leur engagement est sollicité. L'appel à la responsabilité des malades ne peut s'entendre sans une réciprocité active de la part des personnes non porteuses du virus. Que signifierait cette injonction que nous entendons souvent : " il faut annoncer sa séropositivité à son entourage ! " si en écho, cette annonce crée autour de celui qui s'y soumet, un vide abyssal et une solitude insupportable ?

Que le dépistage obligatoire apparaisse de plus comme vraisemblablement moins efficace dans ses résultats — par suite du temps de séroconversion — qu'un dépistage volontaire, ne change rien à la question éthique d'une obligation systématique de le faire. Les résultats de l'obligation eussent-ils été meilleurs que ceux de la proposition du test, resterait posée de façon tout aussi absolue, la question éthique du rapport de l'ordonnateur à la personne devant se soumettre au systématisme de l'obligation. Le choix éthique en l'occurrence c'est le refus de l'instrumentalisation de l'homme. C'est le refus de prendre l'homme pour moyen d'une fin, quelle que soit la bonté affirmée de cette fin.

Faire œuvre morale, ça ne consiste pas tant à édicter des règles, des normes, des obligations, des règlements, mais à travailler à l'humanisation de l'homme tel qu'il est, à l'aider à s'ouvrir à plus de bien. C'est un travail de patience et de compromis. Nous avons noté les difficultés des obligationnistes à nommer les personnes concernées par cette épidémie, à les reconnaître, tels qu'ils sont, humains à part entière, dans leurs potentialités et leurs limites. A les identifier comme barbares, capables de ce fait de nous mettre en danger, ne les poussons-nous pas nous-mêmes, vers la barbarie de la solitude et du chacun pour soi ? Notre sécurité commune, le maintien et le renforcement de nos liens sociaux ne passent-ils pas par l' " autonomie assumée " de l'autre, reconnu comme " sujet " ?

En tout état de cause, le savoir procuré par ce test, par le moyen qu'on voudra ne libère pas la personne qui détient l'information, de la question de l'autre et de son devenir. Que peut-on faire de cette information obtenue de façon réglementaire ? Est-ce un premier pas vers le marquage et l'exclusion ? Car obliger, sans prévoir de sanctions pour les comportements non conformes qui pourraient suivre, fait perdre tout sens à l'obligation. Le politique était sommé d'agir, mais sur quelle pente l'obligation l'aurait-elle mené ?

Le dépistage systématique et obligatoire du sida permettrait seulement de décompter, alors qu'il nous faut compter sur les personnes. N'est-ce pas au prix d'un effort d'acceptation de l'autre, dans son altérité radicale, marqué de ses blessures, qu'une chance nous est donnée de vaincre solidairement cette épidémie du sida ?

Bibliographie succincte

Ouvrages

Claire AMBROSELLI, Le comité d'éthique, Paris, 1990, " Que sais-je ? ", n°2544.

Claire AMBROSELLI, L'éthique médicale, coll. " Que sais-je ? ", PUF, 1988.n° 2422.

Hannah ARENDT,— Du mensonge à la violence. Essais de politique contemporaine, Calmann-Lévy, col. AGORA, 1972.

Hannah ARENDT, Le système totalitaire, Le Seuil, 1972.

Hannah ARENDT, Condition de l'homme moderne, coll. " Agora ", Calmann-Lévy, 1983, préface de Paul Ricœur.

Comité Consultatif National d'Ethique, Ethique et connaissance, Paris, la Documentation Française, 1990.

M. CROZIER, E. FREIDBERG, L'acteur et le système, Seuil, 1977.

Daniel DEFERT, Sida 2001, fondation Mérieux et Fondation universitaire des sciences et techniques du vivant, éd. Fondation Mérieux, 1989.

DELAPORTE François, Le savoir de la maladie, essai sur le choléra de 1832 à Paris, PUF, 1990

Jean. DELUMEAU, La Peur en occident, Paris, Fayard, 1978.

EDELMANN B., HERMITTE M.A (sous la Dir.) L'homme, la nature et le droit, Christian Bourgeois éditeur, Paris, 1988.

Etats végétatifs chroniques, Répercussions humaines, Aspects médicaux, juridiques et éthiques, dir. par F.TASSEAU, M.-H BOUCAND, J.-. LE GALL, P. VERSPIEREN, ENSP éditeur, Rennes, 1991.

FAGOT-LARGEAULT A., L'homme bioéthique, ed. Maloine, Paris, 1985.

GRMEK M.D. Histoire du SIDA, Payot, Coll. Médecine et société, seconde édition, Paris 1990.

HERZLICH (C.L) Santé et maladie, Analyse d'une représentation médicale, Paris, Mouton,1969.

HERZLICH (CL.), PIERRET (J.), Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison, Paris, Payot, 1984.

Emmanuel HIRSCH, AIDES Solidaires, Les éditions du Cerf, 1991, préf. de Jonathan MANN.

JACQUARD A., Au péril de la science ?, Seuil, Coll.Point science, Paris, 1982.

Paul LADRIERE, Claude GRUSON, éthique et gouvernabilité, un projet européen, PUF, 1992,

Noëlle LENOIR, Aux frontières de la vie : Une éthique biomédicale à la française , La Documentation française, Rapport au premier ministre, 1991.

Jacques LEONARD, La médecine entre les savoirs et les pouvoirs, Aubier, collection historique, 1981.

LEVINAS Emmanuel, Ethique et infini, Fayard, 1987.

LEVINAS Emmanuel, Entre nous, Grasset, 1991

MALHERBE J.F., Pour une éthique de la médecine, ed. CIACO, coll. Catalysis, 1990.

Nicolas MAURIAC, Le mal entendu, le sida et les media, Plon, 1990.

POLLAK (M.), SCHILTZ (M.-A), Identité sociale et gestion d'un risque de santé. Les homosexuels face au SIDA, Actes de la recherche en sciences sociales, n° 68, juin 1987.

POLLAK Michael, Les homosexuels et le Sida, sociologie d'une épidémie, Paris, A.M. Métailié, 1988.

Michael POLLAK, " Géographie sociale et morale d'une peur, le groupe à risques : une mystification ", Rumeurs et faits, Cerf, 1987.

QUERE France, l'éthique et la vie, Odile Jacob, 1991.

QUETEL Claude, Le mal de Naples, histoire de la Syphilis, PARIS, Seghers, 1986.

J.-F. REVEL, " Sida et manipulation politique ", in Sida : épidémies et sociétés, éd. Charles Mérieux, 1987.

Paul RICŒUR, Soi-même comme un autre, Le Seuil, 1990.

François-Xavier SCHWEYER, Autopsie d'une manipulation, Analyse des procédés d'orientation et d'interprétation des sondages religieux, Editions Fleurus, 1991

SERRES Michel, Le Tiers-instruit, François BOURIN, 1991

SERRES Michel, Discours de réception à l'Académie française, François Bourin, 1991

Jean-Louis BAUDOIN et Catherine LABRUSSE-RIOU, Produire l'homme : de quel droit ?, PUF, 1987

Monette VACQUIN, FRANKESTEIN ou les délires de la raison, Essai Editions François BOURIN, 1989,

Paul VALADIER, L'inévitable morale, Seuil / Esprit, 1990.

Simone WEIL, Ecrits de Londres et dernières lettres, Paris, Gallimard, 1957.