Les Avis de la C.N.E.

Avis 1992.1

Avis au sujet de tests de dépistage obligatoires de l'infection par le virus HIV

Le 7 janvier 1992, le Premier Ministre a saisi la Commission Nationale Consultative d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé d'une demande d'avis sur les questions éthiques soulevées par l'introduction de tests obligatoires en matière de dépistage du virus HIV (human immunodeficiency virus). Dans sa demande, le Premier Ministre a également prié la commission de prendre en considération la position du Comité de Surveillance du SIDA.

Le présent avis a été adopté à l'unanimité des membres présents de la commission lors de la séance plénière du 12 juin 1992.

1. Situation au Luxembourg

Dans sa prise de position (janvier 1992), le Comité de Surveillance du SIDA a exposé sa politique en la matière. Le Comité n'est pas contre la pratique de tests de dépistage, mais il se prononce formellement contre les tests obligatoires. Depuis sa constitution en 1984, ce comité, auquel incombe entre autres une mission d'information (des professions de santé et du grand public), a toujours été en faveur de tests volontaires, gratuits et, sur demande, anonymes accompagnés d'un service de consultation-conseil.

En 1991, 20.428 tests ont été réalisés sur base volontaire. Ce résultat encourageant a révélé que c'est le Luxembourg qui, proportionnellement parlant, effectue le plus de tests en Europe (1,3 fois plus qu'en Suède). Les tests effectués dans le cadre des dons de sang – qui s'ajoutent aux premiers – se chiffrent à 28.564.

D'ailleurs, contrairement à d'autres maladies infectieuses ou transmissibles (e.g. la tuberculose pulmonaire), la transmission du SIDA peut être freinée grâce à un comportement responsable s'orientant, le cas échéant, aux règles de protection recommandées au grand public. En vertu de la législation en vigueur tout médecin est obligé de déclarer les maladies infectieuses. Pour ce qui est de la maladie du SIDA, celle-ci est déclarée sans indication du nom du malade.

2. Discussion générale au Luxembourg sur le caractère obligatoire des tests HIV

Au Luxembourg, deux positions ont pu être dégagées. Tout d'abord celle du Comité de Surveillance du SIDA qui a été brièvement exposée ci-dessus : ce comité refuse les tests obligatoires, dans quelque circonstance que ce soit (à part dans le cadre des dons de sang, d'organes et de sperme; or le donneur reste toutefois libre de donner ou de ne pas donner par exemple son sang ou ses organes). La moindre brèche dans l'actuel système de dépistage volontaire aurait pour effet de mettre gravement en question le climat de confiance qui s'est installé entre les personnes qui se font tester et les médecins et conseillers avec lesquels elles discutent les résultats. La confiance serait essentiellement basée sur le fait que ceux qui se soumettent volontairement à un test savent qu'ils ne seront pas inscrits sur un registre de séropositifs qui pourrait déclencher des réactions de discrimination et d'exclusion. Le Comité de Surveillance du SIDA estime que le fait que le test peut être effectué de manière anonyme a contribué à un succès remarquable.

De l'autre côté, quelques membres de la commission pensent que, dans des circonstances déterminées (intervention chirurgicale, examens prénataux, ...), l'actuelle politique des tests volontaires n'est pas suffisante et ils plaident pour un dépistage systématique (de routine) sans nécessité de consentement de la personne intéressée.

3. Réflexions éthiques

3.1. La nécessité de protéger l'individu

Les membres de la commission sont unanimes pour insister sur le droit à une protection optimale de l'individu.

Cette préoccupation vaut d'abord pour la personne infectée elle-même. A condition de disposer des renseignements nécessaires elle peut recourir à des traitements précoces possibles, éviter de s'exposer à des risques supplémentaires inutiles et contribuer ainsi à allonger sa vie.

Seuls les porteurs du virus qui sont conscients de leur situation peuvent agir de façon responsable et contribuer de cette façon à la protection de ceux qui les entourent. Ceci vaut tout particulièrement pour leurs partenaires sexuels et les enfants qu'ils envisagent éventuellement de mettre au monde.

Ils devraient également être invités à en informer les professionnels – médecins, infirmiers, éducateurs … – , ceux-ci risquant d'être exposés au sang et aux sécrétions corporelles.

3.2. Efficacité des tests de dépistage

Quel est le moyen le plus efficace pour garantir cette protection ?

Ici, en principe, les membres de la commission partagent la position du Comité de Surveillance du SIDA. Les partisans du test volontaire et anonyme estiment d'ailleurs que l'introduction d'un test obligatoire au moment de l'examen prénuptial ne répondrait guère au critère de l'efficacité d'autant plus que beaucoup de couples n'attendent pas la date du mariage pour avoir des relations sexuelles. Considérant que la période de séroconversion s'étend sur quelques semaines voire des mois, le résultat d'un test pratiqué dans les premières semaines qui suivent l'infection peut être faussement négatif et, partant, trompeur.

Quelques membres seraient d'accord de donner leur aval éthique à l'admissibilité d'un dépistage systématique (de routine) notamment lors des contrôles médicaux effectués dans le cadre des examens prénuptial et prénatal, le dépistage du virus HIV s'ajoutant aux autres tests. Il faut pourtant rappeler qu'à l'heure actuelle, il n'existe aucun traitement curatif pour le SIDA (la connaissance précoce de l'infection permet de rendre possible des traitements pouvant allonger sensiblement la période asymptomatique). Le « code de déontologie médicale », édicté par le Collège Médical et approuvé par le

ministre de la Santé en date du 21 mai 1991 (Mémorial A - no 36, 13 juin 1991) stipule dans les articles 8 et 9 : « Le médecin doit respecter dans toute la mesure du possible la volonté du malade ... (Art. 8). Le médecin doit, sauf urgence et dans la mesure du possible, éclairer le malade sur les effets et les conséquences de l'examen proposé et du traitement. Il recueillera son consentement surtout lorsque ces actes présentent un risque sérieux (Art. 9). »

Certains ont rappelé l'existence de personnes ayant un comportement qui, d'un point de vue moral, intellectuel et social, risque d'être défaillant pour des raisons les plus diverses. C'est pourquoi ils appellent avec insistance à la responsabilité du personnel médical, des professions de santé et des agents socio-éducatifs de prendre toutes les mesures afin de protéger la société vis-à-vis de ces personnes défaillantes. Ils insistent cependant à ce que les multiplicateurs sociaux (au sens large du terme) devraient miser en premier lieu sur la motivation de leurs interlocuteurs de recourir à des tests sur base volontaire.

3.3. Principes de l'autonomie et de la responsabilité du citoyen

L'Etat se doit de veiller scrupuleusement à la promotion des valeurs sociales de responsabilité, de liberté et d'autonomie des citoyens. Dans ce contexte, toutes les mesures d'ordre préventif doivent avoir pour objectif de renforcer le sens de responsabilité du citoyen et d'encourager les personnes touchées par le virus HIV à suivre des traitements médicaux curatifs ou bien palliatifs.

La commission encourage les organismes compétents à continuer leur politique de conseil et de motivation. Dans le même cadre de réflexion, les **campagnes d'information** ont pour mission principale de motiver les citoyens à réduire le risque d'infection par un comportement sexuel responsable. Le grand principe en la matière qui semble avoir le plus de réussite est celui de l'autoprotection de l'individu. L'approche du dialogue et de la responsabilisation devra l'emporter sur des mesures à caractère contraignant.

Dans le cadre de la discussion autour des tests de dépistage du virus HIV, plus que dans d'autres d'ailleurs, l'introduction d'un test obligatoire est suspectée être le point de départ d'un ensemble de dispositifs de coercition publique.

Inutile de rappeler que l'infection par le virus HIV est le plus souvent à l'origine d'un drame personnel. La personne touchée vit non seulement l'angoisse de l'infection, elle souffre également du risque d'un isolement affectif, sexuel et social.

Puisqu'en l'état actuel des connaissances il n'y a pas encore de guérison possible, l'introduction d'un test de dépistage obligatoire pourrait constituer la

première étape vers d'éventuelles réalisations répressives telles qu'elles se réalisent dans certains pays et qu'elles s'esquissent dans les discours de certains politiciens : isolement des personnes malades, interdiction de mariage pour les infectés, refus d'accès à des emplois, exclusion du bénéfice de certains services, etc.

De telles mesures de répression mènent tout droit à des discriminations et sont contraires aux droits de l'homme. Dès lors, la Commission estime qu'il n'y a pas lieu de prévoir dans nos lois et règlements une intervention coercitive de l'Etat et qu'il vaut mieux recourir à la voie de recommandations, de responsabilisation, de prévention et de protection.

Dans ce contexte se pose à nouveau la question de l'efficacité des tests obligatoires. Les concitoyens qui sont « défaillants » sont souvent très imaginatifs lorsqu'il s'agit d'échapper aux voies obligatoires. Apprenant l'existence de tests obligatoires, les personnes ayant un comportement à risques seront vraisemblablement poussées à ne plus se faire tester et à échapper une fois pour toutes à l'action des services de conseil et de guidance.

3.4. Qualité humaine de la relation entre le médecin et la personne infectée.

La discussion autour du caractère obligatoire des tests de dépistage est l'occasion de revenir sur la question de la qualité de la relation médecin-malade. L'expérience a montré que la pratique basée sur des tests volontaires est une réussite laquelle est essentiellement due au climat de confidentialité et de confiance dans lequel se font les tests.

Pour ce qui est de la **confidentialité,** les personnes infectées savent parfaitement que les résultats de leur test ne seront pas retenus dans un registre quelle que soit sa dénomination. Il en découle que, toute mesure discriminatoire ou réaction d'exclusion, est évitée a priori.

En ce qui concerne l'aspect **confiance,** la relation qui s'établit entre le médecin et la personne qui porte le virus est le garant de la prise en charge médicale de cette dernière. En outre, le médecin ou le conseiller doit rappeler à la personne séropositive sa responsabilité vis-à-vis de tierces personnes ; c'est donc dire que l'autoprotection et la protection d'autrui vont de pair dans une société de solidarité.

Quelques membres de la Commission estiment que, dans le cadre d'une relation de confiance et de confidentialité, le médecin peut prendre des mesures sans être obligé d'expliquer à chaque fois à son patient tous les détails des diagnostics et

traitements qui sont envisagés. Apparemment, il s'agirait là d'une pratique couramment appliquée par beaucoup de médecins luxembourgeois.

Pour d'autres membres de la commission en revanche, le dépistage systématique (de routine) est fortement contestable, il serait contraire tant à la déontologie médicale qu'aux droits des individus s'il était effectué automatiquement sans consentement éclairé. C'est pourquoi ces membres plaident pour une information globale des personnes concernées sur les diagnostics et traitements envisagés ainsi que sur l'intégralité des résultats de leur. test.

4. Recommandations

La Commission souligne la place prépondérante qui revient surtout à l'éducation des jeunes. Elle soutient toute action éducative destinée à garantir la plus large connaissance de la maladie, des facteurs responsables d'une infection et des comportements et moyens de protection afin de parer à l'indifférence et de susciter une large prise de conscience auprès des jeunes. En effet, tout effort d'information, d'éducation et de conseil a pour conséquence d'accroître l'efficacité des programmes de prévention et constitue une des bases d'un dépistage volontaire. Il se recommande d'inclure dans les programmes de l'enseignement la question du SIDA.

La Commission estime, en outre, que le médecin doit exercer sa responsabilité épidémiologique en proposant régulièrement le test de dépistage à tout patient pour lequel il le juge indiqué (e.g. en cas d'hospitalisation, lors de certains examens ou si le patient présente les symptômes évocateurs de la maladie du SIDA) et, plus particulièrement, à toutes les personnes qui désirent s'engager dans des relations sexuelles ou qui désirent avoir des enfants.

En outre, les professionnels de santé ont un intérêt manifeste à considérer tous leurs patients comme étant potentiellement contaminants. C'est pourquoi ils devraient respecter rigoureusement l'ensemble des précautions contre une éventuelle contamination par le sang. Dans l'intérêt de leur personnel et des personnes qui leur sont confiées, les hôpitaux et les structures de prise en charge devraient veiller à la mise en place de l'ensemble des équipements destinés à la prévention et à la protection. De même, les professionnels de santé devraient recevoir une formation appropriée et disposer des moyens de protection adéquats.

5. Conclusion

Ces considérations amènent la Commission Nationale d'Ethique à conclure que dans l'état actuel des connaissances scientifiques il n'y a pas lieu de rendre obligatoire le test de dépistage du virus HIV dans les examens prescrits par la législation en vigueur. En cela elle partage les conclusions du Comité de Surveillance du SIDA tout en se ralliant d'ailleurs aux conclusions du comité français d'éthique.

pour la Commission

Dr Jean-Claude Faber
Vice-Président