

# Avis sur les problèmes éthiques posés par la lutte contre la diffusion de l'infection par le virus de l'immuno-déficience humaine (VIH). Rapport.

N° 14 - 16 décembre 1988

---

## Sommaire

### **Avis**

[Questions ayant pu faire l'objet d'une étude complète, auxquelles des réponses peuvent être apportées et pour lesquelles des propositions peuvent être faites](#)

[Information, éducation](#)

[Le Comité a été amené à se prononcer sur un certain nombre de problèmes généraux concernant la lutte contre la transmission de l'infection VIH](#)

[Déclaration](#)

[Dépistage de la maladie](#)

[Questions dont l'étude est encore en cours](#)

[Certificat prénuptial](#)

[Femmes enceintes et protection maternelle et infantile](#)

[Le Comité se réserve de procéder à l'étude des problèmes spécifiques posés par la transmission de la maladie parmi les personnes vivant en collectivité](#)

### **Rapport éthique**

[Connaissance des personnes pouvant transmettre le virus, déclaration et dépistage](#)

[Déclaration](#)

[Dépistage et tests](#)

[Problèmes éthique généraux](#)

[Information des patients de leur séro-positivité](#)

[Le secret médical](#)

[La responsabilisation des intéressés](#)

[Séro-positivité et exercice d'activité professionnelle](#)

[Assurance et séro-positivité](#)

[Action éducative](#)

[Problèmes particuliers](#)

### **Rapport technique**

[Introduction](#)

[Définitions](#)

[Données épidémiologiques](#)

[Les moyens du diagnostic de l'infection](#)

[La personne face à l'infection par le VIH](#)

[L'utilité du dépistage](#)

[Les conditions éthiques du dépistage](#)

[Les dépistages ciblés](#)

---

## Avis

Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé est saisi par le Ministre de la Solidarité, de la Santé et de la Protection sociale, d'une demande d'avis sur les problèmes éthiques posés par la progression de l'infection VIH dans l'ensemble de la population, en particulier sur la question de la justification d'un dépistage dans certaines circonstances (examen prénuptial, début de grossesse, hospitalisation, notamment en vue d'une intervention chirurgicale), sur le caractère systématique ou optionnel du dépistage, la divulgation ou non-divulgation d'une éventuelle séro-positivité.

Plusieurs observations préalables doivent être faites :

1) Les problèmes posés, pris dans toute leur ampleur, sont considérables. Compte-tenu des contraintes du temps qui lui ont été imposées, le Comité n'a pu examiner que certains aspects de ces problèmes et se réserve de poursuivre son étude au cours des prochains mois.

2) Les données des problèmes sont essentiellement évolutives. Les observations formulées ne sont donc valables qu'en l'état actuel de la situation.

3) Sur le plan juridique, le gouvernement tient de la législation en vigueur, notamment de l'article L.18 et des articles L.355-22 et suivants du Code de la Santé publique, de très larges pouvoirs, et est en mesure de prendre toute mesure efficace pour prévenir la maladie et en éviter ou limiter la diffusion. Ces pouvoirs ne trouvent leur limite que dans les règles résultant de la jurisprudence générale en matière de police, à savoir l'obligation où se trouvent les pouvoirs publics de réaliser un équilibre entre les contraintes qu'exige l'ordre public, ici la lutte contre la maladie, et là, la garantie des libertés individuelles et collectives. A cet égard, comme du point de vue éthique, la légitimité des mesures prises ou à prendre repose sur un arbitrage permanent commandé par le degré de gravité que représente l'épidémie à combattre. Le Comité a constaté qu'un important effort a déjà été entrepris par les pouvoirs publics pour lutter contre la diffusion de l'infection VIH avec des résultats qui, pour être encore limités, sont loin d'être négligeables et qui vont dans le sens souhaitable.

L'on est en présence d'une épidémie dont la gravité est manifeste par les perspectives inquiétantes que présente sa diffusion en l'absence actuelle de toute thérapeutique, situation appelée à se prolonger pendant encore au moins plusieurs années, et qui peut donc justifier des contraintes exceptionnelles. L'effort à entreprendre doit naturellement, en l'état de cette situation, porter sur la limitation de la transmission de la maladie et justifier une action soutenue pour prévenir cette transmission, action légitimant des sacrifices importants, tant sur le plan financier que par les limitations qu'elle pourrait apporter aux libertés individuelles et collectives.

4) Sur le plan scientifique, la pandémie mondiale d'infection par le VIH, apparue dans les années 1970, groupe trois épidémies :

- La première épidémie concerne les personnes infectées : environ 5 à 10 millions de personnes dans le monde, 200 000 à 400 000 personnes en France. Le seul critère d'infection aisément disponible est la recherche de la séro-positivité anti-VIH. En l'absence de thérapeutique curative, prévenir la transmission est le seul objectif à la portée des sociétés humaines. L'efficacité des mesures de prévention se traduit par l'infléchissement de la courbe de croissance du nombre de personnes séro-positives.

- La deuxième épidémie concerne les cas de SIDA avérés, phase terminale de l'infection : environ 250 000 à 300 000 personnes dans le monde et environ 5 000 en France. Le nombre de cas double actuellement tous les six à neuf mois, et cette croissance se poursuivra pendant plusieurs années, quelle que soit l'efficacité des mesures de prévention, car elle traduit l'histoire naturelle de l'infection chez les personnes déjà contaminées ; le SIDA est précédé d'une incubation de six mois à quinze ans probablement plus.

- La troisième épidémie est celle des conséquences sociales, culturelles, économiques et politiques, engendrées par les deux premières épidémies et la peur qu'elles provoquent, elle sera alimentée par les statistiques de la deuxième épidémie, celle des SIDA avérés.

L'infection par le VIH est transmissible par inoculation de sang lors des contacts intimes des relations sexuelles, et de la mère à l'enfant lors de la grossesse. La détection des sujets porteurs du virus repose sur la recherche des facteurs de risques que sont : l'homosexualité, la bisexualité, la multiplicité des partenaires, les antécédents de maladies sexuellement transmissibles, la toxicomanie par injection et le séjour dans un pays à très forte endémie, et sur la recherche de séropositivité. De ce fait, la séro-positivité n'est

reconnue que six semaines à six mois après l'acquisition de l'infection, période pendant laquelle les sujets sont déjà contagieux.

La lutte contre la diffusion de la maladie exige deux ordres de mesures.

- Elle s'adresse d'abord à l'ensemble de la population qui est séronégative. Le Comité, s'il est plus particulièrement interrogé sur le dépistage des séro-positifs, insiste sur le fait, qu'à ses yeux, l'action éducative qui s'adresse à tous et, en toute priorité, à tous les jeunes est plus importante encore que le dépistage.

- Éviter la contamination, en dehors des dons de sang, d'organes, de cellules ou de sperme, est impossible en l'absence d'une modification des comportements des hommes et des femmes et de leurs partenaires potentiels car il n'est pas envisageable de contrôler l'activité sexuelle des personnes en dehors de leur propre coopération. Ceci concerne aussi bien les sujets séro-négatifs que les séro-positifs.

Le dépistage ne saurait être un substitut à cette action d'éducation. Il doit au contraire être organisé de manière à conforter cette action, à ne susciter aucune fausse sécurité chez les personnes apparaissant après dépistage comme séro-négatives, ni aucun sentiment d'exclusion chez les personnes diagnostiquées comme séro-positives.

L'objectif du dépistage est de prendre contact avec les personnes à risque, de les informer des facteurs de risque, des moyens effectifs de diminuer le risque tels que la réduction du nombre des partenaires et l'usage du préservatif, de leur faire prendre conscience de leurs responsabilités et d'obtenir une modification définitive et volontaire de leurs comportements et de ceux de leurs partenaires. En l'absence de cet effort d'information, d'éducation et de conseil, l'action risque d'être peu efficace. Cette efficacité dépend spécialement de la pleine coopération du corps médical en raison des responsabilités particulières qui pèsent sur lui dans le cas d'un diagnostic de séro-positivité.

Le succès ou l'échec des programmes de prévention de l'infection à VIH seront fonction de nos réactions individuelles et de celles de la société face à des personnes dont les comportements sont différents des normes admises. Toute discrimination, toute culpabilisation, tout processus de notification et d'exclusion ou de coercition auront pour conséquences d'induire ceux qui sont à risque ou déjà infectés à se dérober au dépistage ou à la surveillance et favoriseront la lente progression de l'infection silencieuse. L'absence de préjugés et de rejet, la tolérance, l'aide psychologique, sociale et médicale, l'information et l'éducation sont les conditions d'un dépistage volontaire dont l'objectif premier est que la personne infectée se connaisse comme telle et prenne elle-même les mesures de prévention qui s'imposent puisque, seuls, les contacts sexuels et l'inoculation de sang sont contaminants.

Le secret médical, voire l'anonymat, sont les conditions d'un dépistage à grande échelle. Il est souhaitable qu'il résulte d'une motivation spontanée de la personne : le consentement au dépistage est le premier signe de la responsabilisation de la personne dépistée. Si l'obligation doit être faite d'un dépistage, elle implique information et conseil.

Plus précisément, en l'état actuel de nos travaux, trois catégories de questions peuvent être distinguées :

- à la première catégorie appartiennent les questions qui ont pu faire l'objet d'une étude complète et auxquelles des réponses peuvent être apportées ;

- dans la deuxième catégorie, se trouvent les questions dont l'étude est encore en cours. Des données, des informations importantes peuvent être fournies, mais de nouvelles études (qui se poursuivent) seront nécessaires avant que des réponses précises soient possibles ;

- la troisième catégorie rassemble les questions dont l'étude, faute de temps, n'a pu encore être entreprise.

# **Questions ayant pu faire l'objet d'une étude complète, auxquelles des réponses peuvent être apportées et pour lesquelles des propositions peuvent être faites**

## **Information, éducation**

Le Comité souligne à nouveau l'importance d'une action éducative, d'ailleurs déjà entreprise. Celle-ci devrait faire l'objet, dans toute la mesure du possible, d'une évaluation rigoureuse.

Elle devrait être développée pour assurer la plus large connaissance de la maladie, de ses conséquences et des moyens d'y parer spécialement, d'en éviter la transmission.

Si l'on classe à part les personnes contaminées par transfusion sanguine jusqu'en 1985 et aujourd'hui encore les enfants de mères séro-positives, les personnes concernées peuvent être rangées sous deux chefs :

- d'un côté les personnes appartenant aux catégories considérées "à risques" (drogués, homosexuels, prostituées) ;
- d'un autre côté les personnes n'appartenant pas à ces catégories, c'est-à-dire, en fait, les personnes en âge d'activité sexuelle.

De vigoureux efforts d'information ont concerné les premières. Les secondes n'ont pas fait l'objet d'efforts comparables. Or, toute la gravité du SIDA est liée à l'extension des premiers groupes actuellement contaminés aux autres groupes, actuellement, dans l'ensemble, indemnes. Le danger est accru par l'indifférence des jeunes femmes, des jeunes hommes de notre pays. De très sérieuses études doivent être consacrées à cette indifférence, aux méthodes qui permettraient d'en triompher, de susciter la prise de conscience, de responsabilité, nécessaires.

Des groupes de travail devraient être constitués (avec l'aide éventuellement d'associations de jeunes, etc.). Les formes d'enseignement, les personnes aptes à être écoutées devront être précisées. Des expériences pourront être éventuellement envisagées.

Cette action devrait s'adresser surtout à l'ensemble des professions médicales et paramédicales, aux catégories sociales et professionnelles les plus directement concernées.

Elle devrait faire une place particulière à l'information et à l'éducation des jeunes.

Elle devrait s'étendre aussi au grand public dans son ensemble, dont la prise de conscience et l'effort solidaire peuvent seuls, en définitive, garantir l'efficacité de l'action entreprise.

## **Le Comité a été amené à se prononcer sur un certain nombre de problèmes généraux concernant la lutte contre la transmission de l'infection VIH**

- Lorsqu'est constatée, dans des conditions scientifiquement valables, la séro-positivité d'une personne, celle-ci doit être informée de cette séro-positivité.

Mais il importe que cette information soit donnée par un médecin, dans un entretien au cours duquel seraient exposées, en tenant compte de la psychologie propre de chaque patient, les conséquences à tirer de l'infection à court, moyen et long terme, les mesures que l'intéressé devrait prendre pour en limiter, ou éviter, les répercussions tant sur lui-même que sur ses proches et sur des tiers, et les conditions de la prise en charge médicale et sociale de ces conséquences et répercussions.

- Les résultats des tests de dépistage sont couverts par le secret médical et aucun

renseignement nominatif ne doit, en principe, être communiqué à d'autres personnes que l'intéressé lui-même, et par l'intermédiaire d'un médecin.

Dans la mesure où seraient tenus des "registres", ceux-ci devraient satisfaire aux conditions définies par le Comité dans son précédent avis concernant l'ensemble des registres médicaux. Dans le cas du SIDA, des précautions particulièrement rigoureuses devront être prises pour respecter le secret.

- Si, par l'information qui doit lui être donnée, le patient, dont la séro-positivité est constatée, doit être appelé à assumer les responsabilités qui en résultent, notamment à l'égard des mesures et précautions pouvant éviter la transmission de la maladie, le Comité ne pense pas qu'il y ait lieu de provoquer une intervention du législateur pour donner effet à cette responsabilité, les textes en vigueur devant suffire à atteindre le résultat recherché.

- La séro-positivité constatée ne saurait être un obstacle à l'exercice d'une activité professionnelle publique ou privée et entraîner, par exemple, un refus d'embauchage.

Il peut apparaître, dans l'avenir, que l'exercice de certaines professions soit incompatible avec la séro-positivité, ceci pour deux motifs :

- en raison du risque de transmission de la maladie ;
- en raison des dangers que pourraient faire courir aux intéressés et aux tiers certaines conséquences pathologiques de cette situation.

Ces situations seront très vraisemblablement exceptionnelles et devront faire l'objet d'études et de décisions particulières.

- Une entreprise privée d'assurance ne saurait avoir accès, même par l'intermédiaire de ses médecins, aux résultats des dépistages.

## **Déclaration**

Un décret de 1986, pris sur le fondement de l'article L.12 du Code de la Santé publique inscrit l'infection VIH au stade de SIDA avéré au nombre des maladies contagieuses dont la déclaration est obligatoire. Le Comité, après examen, n'estime pas souhaitable d'étendre à la séro-positivité, l'obligation de déclarer, les sujétions qu'impliquerait une telle obligation paraissant hors de proportion avec l'intérêt que présenteraient les informations recueillies pour les connaissances épidémiologiques, comme pour l'action à entreprendre en vue de lutter contre la transmission de la maladie.

## **Dépistage de la maladie**

Les pouvoirs publics ont déjà pris parti sur les modalités de ce dépistage. Ils ont distingué, par voies d'arrêtés ministériels et de circulaires, les situations appelant l'obligation du dépistage et celles dans lesquelles le dépistage devrait être seulement proposé à la libre décision des patient dûment éclairés.

- Est obligatoire le dépistage de la maladie, et plus spécialement de la séro-positivité, pour les donneurs :

- de sang
- d'organes
- de cellules
- notamment, de sperme.

Le Comité approuve cette obligation qui ne paraît pas, d'ailleurs, soulever de contestations.

- Le dépistage de la séro-positivité, d'après les positions officielles, doit être proposé, mais ne doit être effectué qu'avec l'accord des intéressés :

- aux patients admis dans un hôpital public ou privé en vue d'une intervention chirurgicale ou endoscopique ;
- aux futurs conjoints demandant la délivrance d'un certificat prénuptial ;
- aux femmes enceintes, en début de grossesse.

Le problème est ici de savoir si, dans ces trois circonstances, les tests de dépistage devraient être non seulement proposés, mais rendus obligatoires.

Dans le cas où le dépistage est obligatoire, l'obligation s'impose aux médecins et à la personne concernée. Elle est égale pour tous et ne fait pas place à des distinctions pour les groupes ou régions à risques. Le médecin ayant satisfait à l'obligation en prescrivant le, ou les, test(s) obligatoire(s) doit, au vu des résultats, informer l'intéressé des conséquences à en tirer pour éviter éventuellement la contagion.

Dans le cas où le dépistage doit simplement être proposé, le médecin est tenu de proposer systématiquement le, ou les, test(s) en informant l'intéressé des conséquences pour lui-même et, éventuellement les tiers, de son acceptation ou de son refus.

En cas de refus, le médecin doit s'abstenir de prescrire les tests.

En cas d'acceptation, il assume, vis-à-vis de l'intéressé, les mêmes responsabilités que dans le cas précédent. Il s'engage aussi à l'informer des résultats des tests sérologiques.

Chacune de ces formules a sa logique, comme on peut le voir, à propos des circonstances envisagées pour mettre en oeuvre un dépistage.

Le Comité approuve la position des pouvoirs publics d'après laquelle le test de dépistage serait systématiquement proposé aux patients admis dans un établissement d'hospitalisation en vue d'une intervention chirurgicale ou d'un examen endoscopique. Il ne croit pas opportun d'en imposer l'obligation au patient qui le refuserait, le risque de transmission au personnel médical et para-médical, ou d'un patient à un autre étant trop faible pour imposer, en pareil cas, une sujétion sans grande utilité pour la Santé publique, et sans doute mal acceptée par les membres des professions médicales.

## **Questions dont l'étude est encore en cours**

Elles concernent les futurs conjoints (certificat prénuptial), et les femmes enceintes. Deux formules sont susceptibles d'être envisagées : obligation du test de dépistage dans tous les cas, ou proposition systématique de ce test, qui ne serait exécuté qu'avec l'accord de l'intéressé.

### **Certificat prénuptial**

La délivrance du certificat prénuptial, nécessaire avant la célébration de tout mariage en vertu de l'article 63 du Code civil, suppose un examen médical au cours duquel, en vertu de l'article 155 du Code de la Santé publique, "l'attention du médecin doit se porter particulièrement sur les infections contagieuses ou chroniques, susceptibles d'avoir des conséquences dangereuses pour le conjoint ou la descendance".

Cet examen implique un certain nombre de tests définis aujourd'hui par un décret du 17 mars 1978, notamment un examen sérologique pour le dépistage de la syphilis, mais non celui de la séro-positivité tenant à l'infection VIH. L'Administration se borne à prévoir que le test soit proposé aux intéressés et implique donc le consentement de ces derniers.

Sur le point de savoir si le test de la séro-positivité devrait être rendu obligatoire, l'on fait valoir dans le sens de l'affirmative :

- que les examens nécessaires pour la délivrance du certificat prénuptial doivent, d'après les termes de l'article L. 155 du Code de la Santé publique, porter essentiellement sur "les

affections contagieuses ou chroniques susceptibles d'avoir des conséquences dangereuses pour le conjoint ou la descendance", au nombre desquelles figure manifestement l'infection VIH ;

- que l'un ou l'autre des futurs conjoints peut être séro-positif sans le savoir ;
- que l'existence de relations sexuelles antérieures au mariage n'implique pas nécessairement que ces relations aient entraîné l'infection par un membre du couple séro-positif, de son partenaire ;
- qu'il est d'un intérêt essentiel que le couple soit averti à l'avance des conséquences possibles d'une séro-positivité constatée, à la fois pour la contagion de l'un à l'autre, et plus encore, pour l'éventuelle procréation.

Dans le sens de la simple obligation de proposer le test, des arguments très forts peuvent être invoqués :

- l'utilité du dépistage, à l'occasion de la délivrance du certificat prénuptial est contestée du fait qu'une forte proportion des couples ont, aujourd'hui, des relations sexuelles avant le mariage, et que l'obligation faite au médecin de prescrire le test risquerait d'apparaître comme une simple formalité administrative et détournerait les praticiens de l'examen des situations individuelles en vue de conseiller les intéressés ;
- l'on fait également valoir, dans ce sens, la position prise, en la matière par le Conseil de l'Europe et l'Organisation mondiale de la santé contre toute obligation.

### **Femmes enceintes et protection maternelle et infantile**

La question se pose dans des termes voisins, pour la femme enceinte en début de grossesse.

On ne saurait, certes, méconnaître les inconvénients pouvant résulter de troubles psychologiques provoqués, chez la parturiente, par la révélation d'une séro-positivité jusque là ignorée, mais, en faveur de l'obligation, il paraît important, pour la future mère, de savoir si elle est ou non séro-positive, afin d'en tirer les conséquences.

- Pour la poursuite de sa grossesse, l'interruption volontaire de celle-ci pouvant être envisagée à tout moment, en vertu de l'article L.162-12 du Code de la Santé publique, "lorsqu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité, reconnue comme incurable au moment du diagnostic", hypothèse englobant le cas de transmission, à l'enfant, de l'infection de la mère ;
- Si la future mère décide la poursuite de la grossesse, pour la connaissance des contraintes pouvant résulter, pour elle, de la naissance d'un enfant malade et condamné à court terme. En outre, dans cette situation, comme pour l'examen prénuptial, l'opinion comprendrait mal qu'au nombre des examens imposés dans l'intérêt de la protection maternelle et infantile ne figurât pas la recherche d'une infection transmissible d'une particulière gravité pour la mère et l'enfant.

En faveur de la solution comportant simplement l'obligation du test de dépistage systématiquement proposé, l'on fait valoir qu'en fait, l'expérience montrerait que cette proposition est à peu près toujours acceptée, que, psychologiquement, la décision libre de la future mère est préférable à une obligation, et qu'au surplus, la transmission de l'infection de la mère à l'enfant à naître ne se produit pas dans tous les cas. Certains membres du Comité jugent que l'obligation, pour toute femme enceinte, de subir le test aurait une grande portée symbolique : elle renforcerait les pressions en faveur de l'interruption de grossesse dans le cas où une séropositivité est découverte chez la future mère.

Les membres du Comité se sont partagés sur la préférence à donner à l'une ou à l'autre des

deux formules, et ne sont donc pas en mesure, en l'état actuel, de proposer un choix entre ces deux formules.

En tout état de cause, la femme reconnue séro-positif et dûment avertie des conséquences qui en résultent, doit avoir l'entière liberté d'apprécier si elle souhaite une interruption volontaire de sa grossesse. Il est indispensable, si elle exclut cette interruption, qu'aussitôt que possible, après la naissance et dans les mois qui suivent, l'enfant soit soumis à un test de dépistage pour vérifier s'il a, ou non, été contaminé.

Enfin, et comme l'a indiqué l'Administration, l'allaitement maternel par une femme séro-positif doit être absolument interdit, de même que les dons de lait maternel non contrôlés par un lactarium.

Il n'est pas possible de conclure dans les courts délais qui ont été impartis. D'une part, le Comité poursuivra ses travaux, d'autre part, il souhaite que soient organisées les études nécessaires.

## **Le Comité se réserve de procéder à l'étude des problèmes spécifiques posés par la transmission de la maladie parmi les personnes vivant en collectivité.**

Notamment :

- les personnels des armées,
- les internes des établissements d'enseignement,
- les détenus des établissements pénitentiaires

## **Rapport éthique**

Le Ministre de la Solidarité, de la Santé et de la Protection sociale, par lettre du 6 juillet 1988, relève que "la question de la justification d'un dépistage de l'infection VIH dans certaines circonstances (examen pré-nuptial, début de grossesse, hospitalisation, en particulier en vue d'une intervention chirurgicale) pose des problèmes éthiques : caractère systématique ou optionnel du dépistage, divulgation ou non divulgation d'une éventuelle séro-positivité," et demande, sur les problèmes ainsi posés, l'avis du Comité national consultatif d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé.

Cette demande d'avis soulève une observation préalable. Nous ne sommes pas en présence d'un problème relevant de l'éthique de la recherche, domaine propre du Comité, mais de problèmes d'éthique concernant la police des épidémies.

Il n'en résulte pas que le Comité doive décliner sa compétence. D'une part, les problèmes éthiques posés par la lutte contre la diffusion de l'infection VIH sont étroitement liés au progrès de l'épidémiologie de cette infection, donc aux conditions éthiques de la recherche. D'autre part, à plusieurs reprises déjà, le Comité a été amené à se prononcer sur des questions excédant le domaine de la recherche (mères porteuses, divulgation aux donneurs de sang de leur séro-positivité à l'infection HIV). Enfin, il appartient toujours au gouvernement de s'entourer de l'avis des personnes et organismes susceptibles de le conseiller.

Il importe toutefois d'observer que l'approche des problèmes ne peut être la même, suivant qu'elle est destinée à la recherche ou à la lutte contre la diffusion d'une épidémie. Pour la recherche, il suffit en général d'examiner et de recueillir des échantillons représentatifs de la population considérée et d'extrapoler par la suite les conclusions à tirer de l'étude de ces échantillons pour l'établissement de statistiques. Pour la lutte contre la diffusion d'une épidémie, les problèmes éthiques impliquent des restrictions à imposer, le cas échéant, soit à la totalité de la population, soit tout au moins à de larges fractions de la population, en

fait toutes les personnes pouvant transmettre la maladie prises individuellement. L'optique est donc tout à fait différente.

Sur le plan juridique, la législation en vigueur reconnaît au gouvernement de très larges pouvoirs. Non seulement les articles L.11 et L.12 du Code de la Santé publique permettent, par décret, d'imposer la déclaration obligatoire des maladies contagieuses, mais surtout l'article L.18 du même Code ouvre la possibilité, par décret pris après avis du Conseil supérieur d'hygiène publique de France, de "déterminer" les mesures propres à empêcher la propagation d'une épidémie affectant tout ou partie du territoire, les frais d'exécution de ces mesures étant à la charge de l'État. Comme en toute matière de police, l'autorité responsable, en l'espèce le gouvernement, doit apprécier, sous le contrôle du juge, les contraintes, donc les limitations aux libertés publiques, nécessaires pour assurer l'efficacité des mesures envisagées, compte-tenu des circonstances de temps et de lieu, et un équilibre satisfaisant entre ces contraintes et la garantie des libertés individuelles et collectives. Le législateur n'aurait à intervenir que pour assortir, le cas échéant, ces mesures, de sanctions correctionnelles ou criminelles dépassant celles que comporte déjà le Code de la Santé publique.

Sur le plan éthique, les problèmes posés sont, comme sur le plan juridique, commandés par l'équilibre à réaliser entre les contraintes imposées aux individus et les garanties des libertés.

Le rapport scientifique fournit à cet égard toutes les données dont on dispose actuellement sur l'infection VIH, ses conséquences, et les risques de sa diffusion. Nous savons qu'au moment présent, l'on ne connaît aucune thérapeutique permettant de lutter efficacement contre l'infection VIH, soit pour la prévenir, soit pour guérir ceux qui en sont atteints. Tant que les recherches en cours n'auront pas abouti à des résultats concrets, -on n'escompte pas de tels résultats avant plusieurs années-, tous les efforts doivent porter sur la limitation de la transmission du ou des, virus aujourd'hui connus, qui sont à l'origine de la maladie.

Ceci implique:

- la connaissance des personnes infectées pouvant transmettre la maladie ;
- les dispositions pouvant éviter la transmission de l'infection.

## **Connaissance des personnes pouvant transmettre le virus, déclaration et dépistage**

Les personnes pouvant transmettre le virus sont, soit celles qui montrent les signes cliniques de la maladie, soit celles qui sont séropositives, c'est-à-dire sont porteuses du virus sans que la maladie se soit déclarée. Ces dernières, beaucoup plus nombreuses que les premières, peuvent ignorer, et ignorent souvent, qu'elles sont séropositives. Elles ne peuvent être décelées que par des tests aujourd'hui connus.

### **Déclaration**

En ce qui concerne les personnes présentant les symptômes de la maladie, elles doivent normalement être connues par la déclaration que le médecin traitant est tenu de faire, en vertu d'un décret de 1986 inscrivant, par application de l'article L.11 du Code de la Santé publique, l'infection VIH parmi les maladies contagieuses à déclaration obligatoire. Quant à la simple séro-positivité, la déclaration n'en a pas été rendue obligatoire jusqu'à présent. C'est une question de savoir s'il y a lieu ou non de lui étendre cette obligation.

Le Comité, après examen, s'est prononcé pour la négative, les sujétions qu'implique une telle obligation paraissant hors de proportion avec l'intérêt des informations recueillies pour les connaissances épidémiologiques, comme pour l'action à entreprendre en vue de lutter contre la transmission de la maladie.

## Dépistage et tests

L'essentiel est de décider préalablement qui fait l'objet de tests permettant le diagnostic de la séro-positivité.

Les tests existants impliquent un prélèvement de sang et une analyse biologique du sang prélevé. Malgré toutes les garanties qu'ils présentent, leur fiabilité n'est pas totale. Aussi, compte-tenu des conséquences qui s'attachent à la séro-positivité, est-il admis qu'en cas de séro-positivité constatée, un second test de confirmation est indispensable.

D'autre part, on connaît, à l'heure actuelle, non pas un, mais plusieurs virus conduisant à la même infection. Il semble au moment présent en France, que le test décelant le virus VIH-1 soit seul nécessaire, mais il existe cependant des cas isolés de personnes atteintes du virus VIH-2 ou VIH-S et l'on ne peut l'ignorer. Dans tous les cas, l'article L.355-23, inséré dans le Code de la Santé publique par une loi du 30 juillet 1987, et un décret du 18 janvier 1988, prévoient que les dépenses des dépistages sont prises en charge par l'État et les organismes d'assurance maladie. Elles ne sauraient donc entraîner aucun frais pour les intéressés. Dans chaque département doit être organisé un centre de dépistage gratuit à la disposition de ces derniers.

Ce dépistage doit-il être obligatoire ?

Certains ont suggéré de l'imposer à toute la population au même titre qu'est imposée la vaccination obligatoire et générale pour des maladies de plus en plus nombreuses.

Cette suggestion ne peut qu'être écartée, à la fois en raison de son coût et aussi de la nécessité où l'on serait de renouveler fréquemment les tests pour les personnes qui seraient séro-négatives, l'infection pouvant être contractée à tout moment après le test. Les frais et les contraintes seraient hors de proportion avec l'importance actuelle de l'épidémie, le nombre de personnes séro-positives n'étant aujourd'hui évalué qu'à environ 0,50 % de la population totale du pays.

Les pouvoirs publics ne sont pas, cependant, demeurés inactifs. Un arrêté ministériel du 23 juillet 1985 a prévu le dépistage obligatoire de l'infection VIH dans les cas de :

- dons du sang ;
- dons d'organes ;
- dons de tissus ;
- dons de cellules ;
- dons de sperme.

Le Comité approuve cette obligation qui ne paraît d'ailleurs avoir soulevé aucune contestation.

Le même arrêté et une circulaire du 25 mars 1988 ont prévu que le dépistage doit être proposé en outre :

- au cours de l'examen prénuptial ;
- aux femmes enceintes au début de leur grossesse ;
- aux malades hospitalisés dans des établissements publics ou privés, en particulier dans les services de chirurgie, de gynécologie-obstétrique, et avant toute exploration endoscopique. Mais l'exécution des tests dans ces hypothèses est subordonnée au consentement libre de l'intéressé.

Il est permis d'ailleurs de se demander si un arrêté ministériel ou une circulaire seraient suffisants pour imposer, en la matière, une obligation.

En tout cas, convient-il d'étendre l'obligation à d'autres situations que celles pour lesquelles celle-ci est d'ores et déjà prévue ?

Une Commission fédérale d'experts suisses a estimé que "la recherche sérologique d'une infection VIH est une intervention portant atteinte à l'intégrité corporelle du patient. Elle ne peut donc être réalisée qu'avec le consentement de celui-ci. Ce consentement n'a de valeur que s'il est l'expression de la volonté réelle et librement formée du patient. Cette volonté, le patient ne peut la formuler qu'après avoir été dûment informé, faute de quoi son consentement est inefficace... C'est probablement la première fois dans l'histoire de la médecine, qu'un simple examen de laboratoire comme le test Sida peut conduire à des conséquences majeures pour l'intégrité de l'individu, en particulier à une morbidité psychologique et à un bouleversement social imprévisibles". Elle en tire la conséquence que "contrairement à d'autres examens et dépistages, la recherche de signes sérologiques d'infection VIH ne doit être proposée que dans des situations bien choisies et toujours après en avoir décidé avec le patient". Pour des motifs analogues, les instances compétentes du Conseil de l'Europe et de l'Organisation mondiale de la santé, se sont prononcées en principe contre toute obligation.

Les principes éthiques ainsi posés sont hautement respectables. Le problème est de savoir si le risque ici est d'une telle gravité qu'il justifie des dérogations à ces principes et dans quelle mesure.

Trois ordres de distinctions peuvent être envisagés suivant :

- le lieu de résidence habituelle des intéressés ;
- la catégorie sociale ou socio-professionnelle de ceux-ci ;
- les circonstances pouvant appeler un dépistage.

#### DISTINCTIONS DE CARACTÈRE GÉOGRAPHIQUE

Nous savons qu'en France la diffusion de l'infection VIH est très inégale suivant les régions. Elle est concentrée essentiellement dans la région parisienne, dans la région Provence-Côte d'Azur et dans la région Midi-Pyrénées (Toulouse et environs). Elle est, en revanche, soit inexistante, soit très peu répandue dans le reste du pays.

Convient-il donc d'imposer des obligations particulières dans les seules régions infectées en dispensant la population des autres régions ?

En faveur d'une telle distinction, on peut faire valoir plusieurs arguments :

- la loi elle-même (article L.18 du Code de la Santé publique) prévoit la possibilité d'édicter des mesures de lutte contre les épidémies limitées aux régions infectées ;
- il peut paraître peu opportun d'imposer des obligations à des populations qui ne sont pas, ou sont peu concernées par la contagion comme d'imposer, en ce cas, des frais élevés dont l'utilité n'est pas certaine ;
- dans des régions peu infectées, les quelques cas qui seraient décelés pourraient, plus difficilement qu'ailleurs, rester confidentiels et, de ce fait, les conséquences psychologiques d'une infection décelée seraient pour les intéressés d'une gravité accrue.

En revanche, même si l'infection est peu répandue dans certaines régions, il est impossible d'affirmer qu'elle n'y existe pas ou qu'elle n'y existera pas dans un proche avenir, eu égard à la fréquence et à l'importance de déplacements humains d'un bout à l'autre du pays. Il paraît difficile de priver les régions aujourd'hui peu affectées des garanties que l'on peut attendre de mesures tendant à limiter la diffusion de la maladie.

Pour cette dernière raison, il ne paraît pas souhaitable d'apporter de manière permanente des limites géographiques à l'application des obligations édictées ou à édicter.

#### DISTINCTIONS PAR CATÉGORIES SOCIALES OU SOCIO-PROFESSIONNELLES

L'infection VIH touche essentiellement quelques groupes sociaux :

- les toxicomanes ;
- les homosexuels ;
- les prostituées.

Est-il souhaitable, est-il possible légalement et moralement, de limiter les obligations de dépistage à ces seules catégories ?

Il paraît tout d'abord très difficile, en pratique, de déterminer individuellement l'appartenance à l'une ou l'autre de ces catégories. De plus, les personnes entrant dans ces groupes sont presque inévitablement amenées à contaminer des personnes qui sont étrangères à ces mêmes groupes et qui, par la suite, peuvent diffuser la maladie dans le reste de la population.

Ici encore, la distinction envisagée ne semble pas pouvoir être retenue.

#### DISTINCTIONS SUIVANT LES CIRCONSTANCES POUVANT APPELER LE DÉPISTAGE

Nous savons qu'il y a, d'ores et déjà, des cas où les pouvoirs publics demandent que le dépistage, sans être obligatoire, soit systématiquement proposé. Ce sont ceux auxquels nous bornerons pour le moment notre examen en recherchant les considérations de nature à justifier ou à écarter le passage, dans ces hypothèses, de la formule du dépistage systématiquement proposé au dépistage toujours obligatoire.

##### *Certificat pré-nuptial*

La délivrance du certificat pré-nuptial, nécessaire avant la célébration de tout mariage en vertu de l'article 63 du Code civil suppose un examen médical au cours duquel, en vertu de l'article 155 du Code de la Santé publique, "l'attention du médecin doit se porter particulièrement sur les infections contagieuses ou chroniques susceptibles d'avoir des conséquences dangereuses pour le conjoint ou la descendance".

Cet examen implique un certain nombre de tests définis aujourd'hui par un décret du 17 mars 1978, notamment un examen sérologique pour le dépistage de la syphilis, mais non celui de séro-positivité tenant à l'infection VIH. L'administration se borne à prévoir que le test doit être proposé aux intéressés et implique donc le consentement de ceux-ci. Sur le point de savoir si le test de séro-positivité devrait être rendu obligatoire dans ce cas, des arguments en sens opposé ont été invoqués.

En faveur de la solution comportant simplement l'obligation de proposer le test aux intéressés, l'on conteste l'utilité du dépistage à l'occasion de la délivrance du certificat pré-nuptial du fait qu'une forte proportion des couples ont aujourd'hui des relations sexuelles avant le mariage et que l'obligation faite au médecin de prescrire le test risquerait d'apparaître comme une simple formalité administrative et détournerait les praticiens de l'examen des situations individuelles en vue de conseiller les intéressés. On fait également valoir les positions prises en la matière par le Conseil de l'Europe et l'Organisation mondiale de la santé.

En revanche, dans le sens de l'obligation du test, on fait valoir :

- 1) que les examens nécessaires pour la délivrance du certificat pré-nuptial doivent, d'après les termes de l'article L.155 du Code de la Santé publique, porter essentiellement sur "les affections contagieuses ou chroniques susceptibles d'avoir des conséquences dangereuses pour le conjoint ou la descendance" au nombre desquelles figure manifestement l'infection VIH ;
- 2) que l'un ou l'autre des futurs conjoints peut être séro-positif sans le savoir ;

3) que l'existence de relations sexuelles antérieures au mariage n'implique pas nécessairement que ces relations aient entraîné l'infection par un membre du couple séro-positif de son partenaire ;

4) qu'il est d'un intérêt essentiel que le couple soit averti à l'avance des conséquences possibles d'une séro-positivité constatée, à la fois pour la contagion de l'un à l'autre et, plus encore, pour la procréation éventuelle d'enfants ;

5) que la circonstance que les instances compétentes du Conseil de l'Europe et de l'Organisation mondiale de la santé aient été défavorables à l'obligation du test ne saurait être déterminante, chaque pays se trouvant en la matière, dans une situation particulière au regard de l'importance de l'endémie comme de l'impact psychologique des mesures à prendre.

#### *Femmes en état de grossesse et protection maternelle et infantile*

La question se pose dans des termes voisins pour la femme enceinte en début de grossesse.

En faveur de la solution comportant simplement l'obligation de proposer à la future mère le test de la séro-positivité, l'on fait valoir qu'en fait, l'expérience montrerait que cette proposition est à peu près toujours acceptée, que, psychologiquement, la décision libre de la future mère est préférable à une obligation, et qu'au surplus, la transmission de la séro-positivité de la mère à l'enfant à naître ne se produit pas dans tous les cas.

En faveur de l'obligation, et sans méconnaître les inconvénients pouvant résulter de troubles psychologiques provoqués chez la parturiente par la révélation d'une séro-positivité jusque là ignorée, il paraît important pour la future mère de savoir si elle est ou non séro-positive afin d'en tirer les conséquences :

1) pour la poursuite de sa grossesse, l'interruption volontaire de celle-ci pouvant être justifiée à tout moment en vertu de l'article L.162-12 du Code de la Santé publique "lorsqu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic", hypothèse englobant le cas de transmission à l'enfant de la séro-positivité de la mère ;

2) si la future mère décide, comme elle doit le faire librement, la poursuite de la grossesse, pour la connaissance des contraintes pouvant résulter pour elle de la naissance d'un enfant malade et condamné à court terme. En outre, dans cette situation comme pour l'examen prénuptial, l'opinion comprendrait mal qu'au nombre des examens imposés dans l'intérêt de la protection maternelle et infantile, ne figurât pas la recherche d'une infection transmissible d'une particulière gravité pour la mère et pour l'enfant.

Les membres du Comité se sont partagés sur le choix entre les deux formules, aussi bien pour le certificat prénuptial que pour le premier examen prénatal, et ne sont donc pas en mesure de proposer un choix entre ces formules.

En tout état de cause, la femme reconnue séro-positive, et dûment avertie des conséquences qui en résultent, doit avoir l'entière liberté d'apprécier si elle souhaite une interruption volontaire de sa grossesse. Il est indispensable, si elle exclut cette interruption, qu'aussitôt que possible après la naissance, l'enfant soit soumis à un test de dépistage pour vérifier s'il a, ou non, été contaminé.

Enfin, et comme l'a indiqué l'administration, l'allaitement maternel par une femme séro-positive doit être absolument interdit, de même que, dans l'avenir, les dons de lait maternel non contrôlé par un lactarium.

#### *Patients hospitalisés en vue d'une intervention chirurgicale*

C'est une question délicate de savoir si le dépistage de l'infection VIH doit être obligatoirement effectué sur tout patient hospitalisé en vue d'une intervention chirurgicale ou endoscopique.

Certains le souhaitent, dans l'intérêt de la protection du personnel hospitalier contre la contagion. Si importante que soit cette protection, cette considération ne paraît pas pouvoir être déterminante, car l'expérience montre que la contagiosité de l'infection VIH ne dépasse pas celle de bien d'autres maladies, notamment serait moindre que celle de l'hépatite virale, et que les mesures générales d'hygiène, obligatoires dans tous les hôpitaux, sont suffisantes pour éliminer à peu près totalement la transmission de l'infection VIH par un patient séro-positif aux membres du personnel soignant.

Il reste qu'il peut être important, et pour le patient lui-même, et pour les autres patients, et pour l'équipe chirurgicale, de savoir si un opéré est, ou non, séro-positif. En fait, et sauf les cas d'urgence, tout patient hospitalisé en vue d'une intervention chirurgicale fait l'objet d'une série de tests avant l'intervention, et l'on conçoit l'intérêt qu'il pourrait y avoir à comprendre dans ces tests celui de la séro-positivité VIH, à la fois pour le traitement et même pour l'information du patient, le cas échéant, de sa séro-positivité, s'il l'ignorait.

Un éminent chirurgien parisien a indiqué que, dans son service, il faisait procéder systématiquement, pour tout patient à son entrée, à ce test dans l'ensemble des tests préalables à l'opération que le patient est présumé avoir acceptés en se faisant opérer. Il semble que cette pratique n'ait soulevé aucune difficulté, ni aucune objection.

Mais il s'agit là sans doute d'un cas un peu exceptionnel et peut-être serait-il difficile, à l'heure actuelle, d'imposer une telle pratique, malgré l'intérêt qu'elle présenterait, ne serait-ce que pour une meilleure connaissance de la diffusion de l'infection. Pour le moment, le Comité estime préférable de se contenter ici de la proposition déjà prescrite par les pouvoirs publics et impliquant, en ce cas, l'accord libre et éclairé du patient.

Le problème se pose d'ailleurs, sur le plan éthique, de savoir si un test de dépistage peut être fait sur un patient, sans nécessité médicale immédiate, alors que celui-ci n'en aurait pas été averti ou n'aurait pas donné son consentement exprès. Une telle pratique va, à coup sûr, à l'encontre des règles éthiques essentielles en la matière. Sauf cas particulier, (comme pour les maladies vénériennes, catégorie dans laquelle jusqu'aujourd'hui n'est pas comprise l'infection VIH), nul ne peut être contraint de se soigner, et aucune intervention ne peut être faite sur une personne sans son consentement. Les dangers de l'épidémie VIH sont-ils suffisants pour justifier une dérogation à cette règle. Ce n'est pas impossible, mais non absolument certain. Une telle dérogation appellerait, en tout cas, soit une disposition législative, soit un décret pris après avis du Conseil supérieur d'hygiène publique de France sur le fondement de l'article L.18 du Code de la Santé publique.

## **Problèmes éthiques généraux**

Les développements qui précèdent, concernant la déclaration et le dépistage, éventuellement obligatoires, de l'infection VIH sont loin d'épuiser les problèmes éthiques posés par la diffusion de cette infection. Nous en évoquerons quelques-uns, non limitatifs.

### **Information des patients de leur séro-positivité**

Lorsqu'est constatée, dans des conditions scientifiquement valables, la séro-positivité d'une personne, celle-ci doit-elle être informée de cette séro-positivité au cas où elle l'ignorerait ?

Le Comité d'éthique s'est prononcé pour l'affirmative dans un précédent avis concernant les donneurs de sang.

Il semble, que cette position doive être généralisée. Il est essentiel que les personnes séro-

positives soient responsabilisées et incitées ainsi à prendre d'elles-mêmes les précautions et mesures pouvant éviter la transmission de leur infection. Il n'est pas moins nécessaire que l'information d'une séro-positivité soit donnée au patient dans des conditions éthiquement satisfaisantes, étant donné les perturbations psychiques, voire sociales, que cette information peut créer pour le patient lui-même, pour son entourage, pour tous les aspects de son existence. Il importe que l'information soit donnée par un médecin, dans un entretien au cours duquel seraient exposées sereinement les conséquences à prévoir à court, moyen et long terme de la séro-positivité constatée, et précisées les mesures que l'intéressé devrait prendre pour en éviter les répercussions, tant sur lui-même que sur les tiers. L'intéressé serait en même temps informé des conditions de la prise en charge médicale et sociale de toutes ces conséquences. Il conviendrait d'insister auprès du corps médical pour que tous les praticiens aient leur attention attirée sur cet aspect de leur rôle et soient formés à cette mission.

### **Le secret médical**

Les résultats des tests de dépistage sont couverts par le secret médical. Rien n'empêche, certes, l'établissement de statistiques anonymes basées sur ces résultats, mais aucun renseignement nominatif ne doit être communiqué à d'autres qu'aux intéressés eux-mêmes et, toujours, par l'intermédiaire d'un médecin.

L'on ne saurait exclure que les résultats des tests de dépistage soient intégrés dans des "registres" destinés à la fois à permettre des recherches épidémiologiques et susciter une action préventive, collective ou individuelle. Mais, ainsi que l'a souligné le Comité d'éthique dans l'avis qu'il a émis sur les registres médicaux, les renseignements en cause doivent conserver un caractère strictement confidentiel et les garanties nécessaires à cet égard prennent dans notre domaine une importance toute particulière.

Il est permis cependant de se demander si les exigences de la lutte contre une épidémie d'une spéciale gravité ne peuvent pas appeler, sinon des dérogations, du moins des aménagements au principe du secret médical.

Il semble que l'on doive admettre que les résultats nominatifs des tests puissent être communiqués à certains médecins, notamment à ceux qui sont appelés à exercer des actions préventives, d'ailleurs liés eux-mêmes par le secret médical. Dans quelle mesure et à quelles conditions ? C'est un des problèmes les plus délicats qui se posent. Il est possible et peut-être souhaitable d'aller encore, en ce domaine, un peu plus loin que ne l'avait fait le Comité d'éthique à l'égard des problèmes généraux posés par les registres médicaux, compte-tenu de l'importance d'une lutte efficace contre la transmission de la maladie. Il faut d'ailleurs remarquer que la loi du 6 janvier 1978 sur l'informatique, les fichiers et les libertés, dans ses articles 15 et 26, prévoit la possibilité, par une disposition réglementaire prise sur avis conforme de la Commission nationale de l'informatique et des libertés ou, à défaut, du Conseil d'Etat, de déroger à la règle d'après laquelle toute personne peut s'opposer à un traitement informatisé de renseignements nominatifs la concernant, dès lors qu'il s'agit d'un traitement opéré pour le compte de l'État, d'un établissement public, d'une collectivité publique ou de personnes morales de droit privé gérant un service public. Une telle dérogation, ou une dérogation analogue, pourrait sans doute être envisagée si elle apparaissait indispensable à la lutte contre la diffusion de l'infection VIH.

Par ailleurs, la Commission présidentielle, à qui a été confiée aux Etats-Unis, le soin de procéder à une étude d'ensemble de la politique à suivre à l'égard de l'infection VIH, a estimé que les praticiens des professions médicales et para-médicales devraient faire connaître la séro-positivité d'une personne à son ou ses partenaires et à ses proches pouvant être affectés par la contagion. La question peut se poser de savoir si une telle attitude peut être préconisée en France. Le Comité doute qu'une dérogation aussi grave à la règle fondamentale du secret médical, et qui exigerait une intervention du législateur, soit, en l'état actuel du problème, acceptable.

### **La responsabilisation des intéressés**

Si des dispositions obligatoires sont prises, mais, plus encore, dans la mesure où l'on préfère, à la contrainte, des recommandations faisant appel à la volonté consciente des intéressés, il est essentiel que ceux-ci assument le plus largement possible les responsabilités qu'entraîne la connaissance de l'infection dont ils sont atteints.

La question s'est posée de savoir si le législateur devrait intervenir pour prévoir des sanctions à cette responsabilité. Cela n'est sans doute ni nécessaire, ni souhaitable. D'ores et déjà, les informations diffusées dans le public amènent nombre des intéressés à rechercher spontanément les renseignements, voire à se soumettre aux tests de dépistage prévus à leur intention. On pourrait redouter que des contraintes nouvelles les dissuadent de le faire.

D'autre part, la législation en vigueur est sans doute suffisante pour parer aux manquements les plus graves.

Les règles générales de la responsabilité civile permettent de mettre en jeu la responsabilité pécuniaire de toute personne qui, se sachant séropositive, aurait transmis l'infection, pour n'avoir pas pris les précautions permettant d'éviter cette transmission.

La responsabilité pénale des intéressés pourrait sans doute être mise en jeu dans les mêmes cas sur le plan correctionnel et même éventuellement criminel, compte-tenu des textes actuels du Code pénal. Il n'existe pas, semble-t-il, de jurisprudence à l'heure actuelle en France sur ces points. Mais il y a déjà, en ce sens, des décisions de juridictions étrangères et l'on ne voit pas de raisons pour que les lois civiles et pénales ne s'appliquent pas à notre domaine.

### **Séro-positivité et exercice d'activité professionnelle**

Compte tenu des conditions actuelles de la transmission de l'infection, la séro-positivité ne saurait être un obstacle à l'exercice d'une activité professionnelle, publique ou privée. Un refus d'embauchage fondé sur un tel motif ou la subordination de l'embauchage à un test de dépistage doivent être de manière générale condamnés absolument. Il ne pourrait en être autrement que pour certaines professions à définir, limitativement précisées, lorsque le risque de contact avec le sang d'un tiers serait sérieux ou bien lorsque les conséquences pathologiques de la séro-positivité pourraient être génératrices de dangers pour l'intéressé ou pour les tiers.

Cette question devrait être examinée de manière toute particulière, profession par profession.

### **Assurance et séro-positivité**

La question a été posée de savoir si une entreprise d'assurance pourrait subordonner la conclusion d'une police à un test de dépistage de l'infection VIH.

Nous sommes ici dans le domaine des relations contractuelles de droit privé, et l'on voit mal comment l'on pourrait interdire à une entreprise commerciale de refuser de passer un contrat avec quelqu'un qui pourrait lui imposer une charge dont elle ne voudrait pas. En revanche, une telle entreprise ne saurait avoir accès directement, même par l'intermédiaire de ses médecins, aux résultats du dépistage.

## **Action éducative**

Compte tenu des caractères propres de la maladie, des conditions de sa transmission, de l'absence actuelle de thérapeutique, la lutte contre la diffusion de la maladie repose très largement sur la prise de conscience et la mise en oeuvre de responsabilités individuelles. D'où la nécessité d'une action éducative constante et persévérante, d'ailleurs entreprise, qui devrait être prolongée et développée pour assurer la plus large connaissance de la maladie, des moyens d'y parer, spécialement d'en éviter la transmission.

Cette action devrait s'adresser d'abord à l'ensemble des professions médicales et paramédicales dont les membres sont souvent seuls en mesure de faire comprendre et accepter par les personnes menacées ou atteintes par la maladie les conséquences à en tirer, les conséquences qu'elles doivent assumer et les mesures à prendre pour en éviter la transmission.

Elle devrait aussi être dirigée vers les catégories sociales et socio-professionnelles les plus directement menacées.

Un effort particulier devrait être entrepris à l'égard des éléments jeunes de la population, facilement portés à montrer indifférence ou insouciance à l'égard des risques qui les menacent et des responsabilités qu'ils assument vis-à-vis des autres.

Mais l'action éducative doit également s'exercer à l'égard du grand public pris dans son ensemble, d'une part pour développer, même chez les personnes séro-négatives, la conscience de leur propre responsabilité dans les garanties propres à éviter la contagion, d'autre part pour inciter à un effort solidaire de tous, qui peut seul, en définitive, garantir l'efficacité de l'action entreprise.

## **Problèmes particuliers**

La transmission de l'infection VIH pose des problèmes particuliers pour certaines catégories de personnes, spécialement celles vivant en collectivité.

Des études devraient être consacrées à ces groupes. Il s'agit notamment :

- des personnels des armées ;
- des internes des établissements d'enseignement ;
- des détenus des établissements pénitentiaires.

# **Rapport technique**

## **Introduction**

La pandémie due au VIH et le syndrome d'immuno-déficience acquise (SIDA) qui lui est associé posent des problèmes éthiques majeurs.

Comment contrôler l'épidémie sans porter atteinte aux libertés individuelles ? Sans faire de discrimination ? Sans nuire à certains ?

Où est la limite entre ce qui est imposé par le respect de la personne humaine, et ce qui est utile au maintien de la Santé publique ?

Des restrictions aux libertés individuelles sont-elles utiles, voire nécessaires, pour gagner la lutte contre le VIH ?

Face à toute maladie transmissible, la stratégie d'urgence est de prévenir cette transmission, de rompre les chaînes de contamination. Le premier réflexe humain est

d'identifier le sujet infecté et de l'isoler. C'est ce qui est fait quand nous identifions un donneur de sang infecté, et que son sang est éliminé du don.

Ce réflexe simple et efficace, peut-il s'appliquer à la communauté humaine toute entière atteinte par une pandémie sexuellement transmise ?

Autrement dit :

1) Dans quelle mesure la pratique du dépistage de l'infection par le VIH au sein des populations permet-elle de contrôler la transmission du virus et l'extension de l'épidémie ? Est-elle justifiée par le bénéfice apporté aux individus et à la collectivité ?

2) Comment pratiquer le dépistage, sachant que l'information de l'infection par le HIV est pour l'intéressé source d'angoisse et de bouleversement social, qui atteignent son intégrité. Comment respecter les principes de l'éthique bio-médicale, énoncés par Beauchamp et Childress (1983) :

- induire le bien-être ;
- être juste, sans discrimination vis-à-vis de groupes sociaux particuliers ;
- respecter les libertés individuelles, chacun étant maître de sa vie privée.

Faut-il compléter ces trois règles éthiques par une quatrième :

- assurer la sécurité collective dans la solidarité. (Leroy-Walters. *Science*, février 1988).

## Définitions

- L'infection de l'homme par les VIH est suivie de l'intégration de l'information génétique de ces rétrovirus dans le chromosome des cellules infectées. Cette intégration est définitive, irréversible. L'infection est transmissible lors des contacts intimes des relations sexuelles, par inoculation de sang, et de la mère à l'enfant.

Elle expose l'individu infecté à développer un syndrome d'immuno-déficience acquise (SIDA) car le virus infecte les cellules responsables de nos défenses immunitaires, lymphocytes T et macrophages. Ce syndrome est marqué par une encéphalite, la survenue de multiples infections opportunistes et par le développement de tumeurs malignes qui aboutissent à la mort.

Cette infection est pandémique.

- Le dépistage est la recherche de preuves biologiques signant l'infection par le VIH ; elle n'est pas la recherche du SIDA, qui n'est que la portion émergée, cliniquement visible, d'un iceberg constitué par les sujets infectés.

Le terme de dépistage est utilisé abusivement en langage courant à la fois pour exprimer la recherche des critères spécifiques de l'infection chez une personne (ce qui devrait être "pratiquer un test à la recherche de" ; *testing* en anglais) et la recherche des critères spécifiques de l'infection dans une population (ce qui est le sens propre du mot dépistage ; *screening* en anglais).

Le qualificatif de systématique attribué à un dépistage est un terme imprécis dont l'interprétation peut aller de la simple prescription au moindre risque d'infection à une mesure généralisée et coercitive.

Le dépistage d'une infection peut être :

- généralisé à toute une population ou ciblé à certaines catégories plus exposées ;
- exhaustif ou incomplet ;
- obligatoire ou volontaire ;

- nominatif ou anonyme voire confidentiel, contrôlé par le secret médical ;
- fait à l'insu du consultant ou avec son accord ;
- gratuit ou payant ;
- fiable ou sujet à erreur...

## Données épidémiologiques

Encore aujourd'hui, huit ans après l'apparition des premiers cas en France, onze ans après l'apparition des premiers cas aux Etats-Unis, trente ans après la présence du virus en Afrique, décelée rétrospectivement, il est difficile de dénombrer les cas de SIDA, de pathologies liées à l'infection par le VIH, et d'estimer le nombre d'infections asymptomatiques. L'organisation du système de santé en France, basée sur la coexistence d'un secteur public et d'un système privé, rend particulièrement difficile une analyse complète de la situation.

### Les trois épidémies

Le génie épidémique de ce virus nous incite avec Jonathan M. Mann, Directeur du programme spécial de lutte contre le SIDA à l'Organisation mondiale de la santé, à distinguer trois épidémies mondiales, distinctes, bien qu'étroitement liées entre elles.

La première épidémie à prendre en compte est celle dénombrant les personnes infectées. Elle juge de la diffusion du virus et repose sur le seul critère actuellement disponible de l'infection chez le sujet bien portant, la séro-positivité, c'est-à-dire la présence d'anticorps spécifiques dans le sérum : celle-ci rend compte de l'acquisition du virus, étant entendu qu'il existe une faible proportion d'individus porteurs de virus mais non porteurs d'anticorps.

Les données dont on dispose dans ce domaine sont celles des centres de transfusion sanguine, où depuis l'arrêté du 23 juillet 1985, le dépistage des donneurs de sang est obligatoire. Cependant, la contribution de la mesure de la prévalence de la séro-positivité chez les donneurs de sang est limitée, car non représentative de l'ensemble de la population et biaisée au niveau des "nouveaux" donneurs dont la prévalence élevée traduit l'inquiétude d'une population à risque venant donner son sang pour se faire dépister, pour "savoir".

La proportion de la population ignorant qu'elle est porteuse de ce virus devrait diminuer grâce aux campagnes d'information et d'incitation à la pratique du dépistage et à la création des 113 centres anonymes et gratuits institués par le décret 88-61 du 18 janvier 1988. Etant donné le caractère récent de leur mise en place, on ne dispose pas encore de données statistiques sur leur activité et leurs résultats.

En dehors de ces centres, et des données recueillies dans les consultations hospitalières ou au cours d'enquêtes ciblées, les séro-positivités ne font l'objet d'aucune déclaration anonyme obligatoire ; celle-ci serait sans doute inopérante car son instauration risque d'avoir l'effet nuisible d'inciter les personnes à risque à ne pas se faire dépister.

En conséquence, l'appréciation du nombre d'individus infectés n'est possible qu'au moyen d'estimations, il est classique de considérer que le nombre de sujets infectés est d'environ 100 pour un cas de SIDA.

La deuxième épidémie à prendre en compte est celle dénombrant les cas de SIDA avérés. Contrairement à la plupart des infections virales aiguës comme la poliomyélite ou la variole, dont les symptômes apparaissent quelques jours ou semaines après l'infection, le SIDA ne peut se déclarer que des années, voire des décennies, après l'infection par le virus .

Par décret n° 86-770 du 10 juin 1986 (JO du 14 juin) le SIDA est rentré dans le cadre des maladies à déclaration obligatoire, conformément à l'article 11 du Code de la Santé publique. Dans ce système, qui était tombé en désuétude avant l'apparition du SIDA, l'obligation de déclarer concerne tout médecin, et même en son absence, le chef de la

famille ou de l'établissement dans lequel se trouve le malade (article L.257). La circulaire du 19 novembre 1986 (n° 642), adressée aux directeurs départementaux des Affaires sanitaires et sociales, précise les conditions d'application du décret. La déclaration est anonyme mais le formulaire de déclaration comporte une rubrique concernant le malade où sont indiqués les initiales du nom ou du prénom, le sexe, la date de naissance, le domicile, la nationalité et la profession. En outre, sont demandées des informations sur le diagnostic, la séro-positivité et les modalités de la transmission ; ce document a donc une vocation nettement épidémiologique. La déclaration est adressée à la Direction départementale des Affaires sanitaires et sociales puis transmise à la Direction générale de la Santé chaque semaine. Le nombre de cas notifiés est publié dans le *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire* chaque trimestre et les données fournies exploitées à des fins épidémiologiques. Les statistiques de la mortalité due au SIDA, établies d'après les certificats de décès également anonymes apparaissent plus exhaustives que celles relatives à la morbidité, obtenues par la déclaration obligatoire.

L'épidémie de SIDA progresse de façon exponentielle, le nombre de cas doublant tous les six à neuf mois. Cette croissance ne peut que se poursuivre pendant quatre ou cinq années, quelles que soient les mesures de préventions prises, car elle traduit l'histoire naturelle de l'infection chez des personnes contaminées, en moyenne, il y a huit ans, l'incubation précédant le SIDA, variant, dans l'état actuel de nos connaissances, de six mois à quinze ans. Environ 30 % des personnes infectées ont un SIDA à cinq ans mais ce pourcentage varie selon les populations atteintes ; il n'est que de 11 % chez les hémophiles infectés .

L'infléchissement de la courbe de la première épidémie rendra, seule, compte de l'efficacité des mesures de prévention alors que la courbe de la deuxième épidémie ira encore croissant.

A ces deux épidémies de SIDA et d'infection par le VIH se superpose une troisième épidémie, celle des réactions sociales, culturelles, économiques et politiques : elle lance un défi à l'humanité, tout aussi important que le virus lui-même. A mesure que grandira la pandémie qui ne fait que commencer, à mesure que seront mieux compris :

- le caractère irréversible de l'infection ;
- le caractère mortel de la maladie ;
- la transmission de la mère à l'enfant ;
- les conséquences économiques ;
- la diffusion de l'infection dans le continent africain.

La peur ira grandissant. Elle sera alimentée par les statistiques de la deuxième épidémie, celle des SIDA avérés.

#### Les répartitions géographiques

La France est le pays le plus touché d'Europe, celui dans lequel la progression du nombre de cas de SIDA est la plus rapide. 5 874 cas de SIDA ont été déclarés au 31 décembre 1988 (depuis mars 1982) dont 228 enfants. Le sex-ratio est de 6,5 contre 6,8 au trimestre précédent (BEH n° 33/1988). La région Ile-de-France (52 % des cas cumulés) et la région Provence-Alpes-Côte d'Azur (13,6 % des cas) sont les deux régions à plus fort taux de notification, suivies par la région Antilles-Guyane (4,3 % des cas).

L'Europe totalise 14 684 cas dont 2 203 en République fédérale d'Allemagne, 2 223 en Italie, 1 669 en Grande-Bretagne, 1 471 en Espagne.

Les États-Unis restent en tête des statistiques avec 71 171 cas.

Au total, l'Organisation mondiale de la santé a enregistré 111 854 cas à la fin août 1988, en provenance de 140 pays, ce qui laisse supposer 250 000 à 300 000 cas de SIDA dans le monde, un total de 6 à 10 millions de personnes infectées pour le moins et 1 à 3 millions de cas de SIDA nouveaux au cours des cinq prochaines années.

L'Afrique est particulièrement touchée et, selon toute vraisemblance, le nombre des cas de SIDA pourrait atteindre 500 à 1 000 par million d'habitants. La femme africaine est atteinte autant que l'homme et le SIDA provoque l'explosion des endémies classiques et, en particulier, de la tuberculose. Il ne faut pas oublier que le SIDA ne pourra être enrayé dans un pays s'il ne l'est pas dans tous.

Les répartitions socio-culturelles

La répartition des cas de SIDA chez les adultes français reflète la répartition des groupes de transmission du virus (homosexuels, toxicomanes, transfusés, hétérosexuels), elle-même liée aux catégories socio-culturelles (âge, profession, lieu de résidence). Les pourcentages relatifs de chaque groupe à risques évoluent au cours du temps (avec un délai corrélé à la longueur de l'incubation) à mesure que les populations sont mieux informées et en fonction de leur capacité à se prendre en charge (BEH n° 31 et 33/1988).

Cinq ans après les premiers messages informatifs, le groupe des homosexuels ne représente plus que 49 % des cas rapportés au second trimestre 1988 contre 63 % des cas notifiés au cours du premier trimestre 1987 alors que le groupe des toxicomanes qui représentait 13,7 % des cas rapportés au premier trimestre 1987, atteint 18,7 % des cas rapportés au second trimestre 1988.

Trois ans après l'instauration du dépistage obligatoire des dons de sang, le groupe des transfusés est passé pour les mêmes périodes de 9,2 % des cas rapportés à 6,6 %.

La médiane des âges est de 36 ans pour les homosexuels, 27 ans pour les toxicomanes, 54 ans pour les transfusés, 33 ans pour les hétérosexuels .

L'étude des taux de cas de SIDA montre des différences selon les catégories socio-professionnelles.

Les 217 cas de SIDA par million d'individus appartenant aux professions intellectuelles et commerciales sont dus pour 83 % à l'homosexualité. La part de cette catégorie socioprofessionnelle décroît de 36 % dans la période 1978-1984, à 25 % en 1987.

Les 104 cas de SIDA par million d'individus appartenant à la catégorie des employés sont dus pour 72 % à l'homosexualité.

Les 46 cas de SIDA par million d'individus ouvriers et agriculteurs sont dus pour 43 % à l'homosexualité.

Les 37 cas de SIDA par million d'individus inactifs ou retraités sont dus pour 26 % au groupe homosexuel et 30 % à la toxicomanie. Leur part passe de 16 % dans la période 1978-1984 à 25 % en 1987.

Il faut donc noter l'élargissement progressif de la distribution des cas à partir des catégories sociales élevées et la croissance rapide des cas chez les toxicomanes, corrélée à l'extension du SIDA dans la région Provence-Alpes-Côte d'Azur.

## **Les moyens du diagnostic de l'infection**

Les techniques et leur signification

Il est habituel d'exprimer le fait qu'un individu est infecté par le virus de l'immuno-déficience acquise humaine, en disant qu'il est séro-positif.

En fait, la séro-positivité n'est qu'un témoin indirect de l'infection, elle repose sur la détection dans le sérum d'un individu des marqueurs de l'infection que sont les anticorps

sériques fabriqués en réponse à la synthèse des protéines virales antigéniques dans un délai de trois à douze semaines, parfois avec un retard de plusieurs mois, à plus d'une année :

- avant l'infection, l'individu est séro-négatif ;
- il s'infecte ; du virus et des protéines virales sont présentes dans son sang ; ses sécrétions génitales sont potentiellement infectantes ;
- il fabrique des anticorps et devient séro-positif ;
- l'infection persiste chronique définitive, incurable.

La séro-conversion (de séro-négatif à séro-positif, décelée sur deux sérums séquentiels d'un même individu signe et date la primo-infection.

La séro-positivité décelée sur un sérum d'un individu signe l'infection sans dater la primo-infection.

Pendant une phase présérologique de plusieurs semaines, le sujet est infecté mais séro-négatif et infectant potentiel.

La détection des anticorps sériques est réalisée depuis 1985 par une technique immuno-enzymatique nommée ELISA (*enzyme linked immunosorbent assay*) de pratique courante, peu coûteuse, demandant un délai de 1 h 30 à 3 heures. Les antigènes viraux et les réactifs sont commercialisés sous forme de trousse dont la mise sur le marché est soumise à l'agrément du Laboratoire national de la Santé publique. Il en existe de nombreuses marques, et de nouvelles trousse sont constamment proposées, plus pratiques, plus rapides, plus sensibles, plus spécifiques.

La recherche des marqueurs directs de l'infection serait préférable, mais elle n'est pas, pour l'instant, praticable en grande série pour un dépistage.

- La mise en évidence du virus par culture dans des lymphocytes humains demande un laboratoire de sécurité, des compétences particulières et un délai de dix à trente jours. Elle est coûteuse ; son rendement n'est que d'environ 80 % pour un patient au stade de SIDA et de 30 % à 50 % pour un sujet séro-positif asymptomatique.

- La mise en évidence de la protéine virale p24 dans le sang circulant par technique immuno-enzymatique est de pratique aisée et ne demande que deux à trois heures. Mais cette antigénémie n'est décelée que chez environ 30 % des sujets séro-positifs. Malgré cette sensibilité faible, son observation permet, dans certains cas, le diagnostic de l'infection à ses débuts, alors que le sujet est encore séro-négatif.

- La mise en évidence du génome du VIH par hybridation moléculaire avec une sonde marquée (dont la fixation est révélée par un signal optique) est également peu sensible, puisque peu de cellules du sang périphérique sont infectées : mais il est possible de détecter un seul génome du VIH présent dans un million de lymphocytes si une de ces séquences nucléotidiques est amplifiée à partir d'amorces par action rapide d'une polymérase (polymérase chaîne réaction ou PCR). Le délai est pour l'instant de trois jours, mais la PCR n'est encore le fait que de quelques laboratoires spécialisés.

Cette technique pourrait devenir la technique de choix pour un diagnostic direct éminemment sensible de l'infection par le VIH, dès son début.

Le diagnostic de l'infection chez le nouveau-né pose un problème particulièrement difficile. 30 à 40 % des nouveaux-nés issus de mères séro-positives sont infectés comme le montre un recul de plusieurs années, mais tout nouveau-né, issu de mère séro-positive, même s'il n'est pas infecté, est séro-positif, car des anticorps maternels lui sont passivement transmis, et vont persister pendant plusieurs mois. De plus, un enfant infecté né de mère séro-positive, peut rester séro-négatif, après avoir éliminé les anticorps d'origine maternelle, par incapacité à fabriquer des anticorps, alors que la présence du virus est

démontrée dans son sang. Dans ces cas, seule la détection de marqueurs directs peut affirmer l'infection, la PCR y trouve sa meilleure indication.

La fiabilité des résultats des tests détectant la séro-positivité

Les critères exigés lors de l'évaluation des tests sont, avant tout, leur sensibilité et leur spécificité. L'une comme l'autre est de 99 %, voire plus.

Un faux négatif par défaut de sensibilité ou erreur technique, laisse un individu rassuré à tort et contamineur involontaire. C'est pourquoi tout sérum est testé par deux techniques de principe différent. Le risque est estimé pour la transfusion à 1/40 000, erreurs d'étiquetage exclues. Il serait probablement difficile d'atteindre ce même niveau de sécurité, au cours d'un dépistage généralisé qui mettrait en jeu un grand nombre de laboratoires d'analyses médicales inégalement sensibilisés aux risques des faux négatifs par erreur technique. Enfin, le sérum d'un individu peut être faussement négatif parce qu'il est en phase présérologique. La répétition du test dans le temps est nécessaire.

De 1985 à 1988, treize cas de séro-conversion post-transfusionnelle ont été enregistrés par le Center of Disease Control d'Atlanta. Ils sont dus à la transfusion du sang de sept donneurs séro-négatifs qui se sont révélés infectés secondairement. L'interrogatoire de ces donneurs a révélé un facteur de risque chez six d'entre eux : cinq étaient homosexuels et une femme avait eu des rapports avec un toxicomane séropositif. Ces données illustrent les faiblesses du dépistage obligatoire et l'importance de l'interrogatoire médical qui ne peut être efficace que dans un climat de confiance.

Un faux positif, par manque de spécificité ou erreur technique, mène à considérer infectée une personne qui ne l'est pas ou pas encore ; le tort causé serait considérable. C'est pourquoi, tout sérum est testé par deux techniques, tout sérum reconnu positif est contrôlé par l'obtention d'un deuxième sérum du même individu pour éviter toute erreur due à une inversion lors de l'étiquetage entre deux sérums de deux malades différents ; enfin tout sérum positif est contrôlé par un test de confirmation : Western-blot ou radio immunoprécipitation, techniques analytiques permettant une détection spécifique et distincte des différents anticorps dirigés contre les différentes protéines codées par différents gènes du virus. Ce n'est qu'après ces trois étapes coûteuses et contraignantes que la séro-positivité est affirmée et peut être révélée à l'intéressé.

Certains sérums restent douteux : une recherche d'anticorps dirigée contre le second virus de l'immuno-déficience acquise ou/et la répétition des tests dans le temps permettent de savoir si le sujet est libre de toute infection, s'il débute une séro-conversion, s'il est infecté par un VIH2.

Le nombre de faux positifs, dépend non seulement de la spécificité des tests, de la qualité de la technique, mais encore de la prévalence de l'infection dans la population. Il ne faut pas oublier que, lorsque celle-ci est basse, par exemple un individu infecté vrai positif parmi 3 000, on observera environ dix faux résultats positifs dans une population de 10 000 personnes (0,1 % de 9 997). Sur les treize résultats positifs obtenus en laboratoire, 77 % seront faussement positifs, nécessitant de nombreux examens complémentaires répétitifs, dont les répercussions psychologiques ne peuvent être négligées. Par contre, lorsque la prévalence de l'infection augmente dans une population, la probabilité qu'un résultat positif soit un vrai positif, c'est-à-dire la valeur prédictive positive du test, augmente.

La spécificité des tests les plus récemment commercialisés dont les antigènes sont des protéines recombinantes ou des peptides synthétiques, au lieu de virions entiers, la compétence croissante des laboratoires dans ces techniques qui étaient nouvelles pour beaucoup en 1985, contribuent à une meilleure fiabilité des résultats. Une étude séquentielle, comme celle décrite ci-dessus, réalisée, dans les meilleures conditions dans un laboratoire de référence, n'a révélé qu'un seul faux positif sur 135187 tests, soit une spécificité de 99,999 %. Dans ces conditions (celles d'une population d'engagés volontaires et d'un laboratoire de référence), l'existence de fausses positivités ne serait pas un

argument opposable au dépistage d'une population à faible prévalence d'infection ( *New England Journal of Medicine*, 13 octobre 1988).

## La personne face à l'infection par le VIH

### La révélation de l'infection

On a beaucoup parlé du SIDA, on a trop peu parlé de la découverte de la séro-positivité, de ce moment où le médecin doit annoncer à la personne qui lui fait face qu'elle est infectée pour toujours et qu'il est impuissant à la guérir. La révélation de l'infection par le VIH atteint la personne au plus profond de son être : le choc émotionnel, les retombées psychologiques, consécutifs à l'annonce d'une séro-positivité sont, aux dires des médecins, supérieurs à ceux secondaires à l'annonce d'un cancer. Ils ont entraîné, dans certains cas, l'auto-destruction, c'est dire que la prise en charge de la personne est nécessaire avant même que les résultats des tests soient connus. Le Conseil de l'Ordre des médecins et le Comité national d'éthique, dès 1985, ont considéré que le médecin, face à un résultat de séro-positivité bien confirmé, n'a plus le "droit au silence", que lui permet l'article 42 du Code français de déontologie médicale, face à une maladie grave. Si le médecin a l'obligation de révéler la séro-positivité à son patient et de l'inciter à prendre les mesures propres à éviter les contaminations, il est aussi de son devoir de juger, dans chaque cas particulier, du moment opportun et de la capacité du patient à supporter cette révélation. Cette obligation n'a pour l'instant pas de support juridique, mais elle est considérée comme une obligation éthique, commandée par le souci de prévenir la transmission ; elle est très largement respectée, malgré les difficultés rencontrées par les praticiens dans l'exercice de cette fonction : attitude trop compatissante, peur de la contamination, préjugés sociaux contre les maladies sexuellement transmises et l'homosexualité, remise en cause de sa propre sexualité, sentiment de faillite professionnelle.

- L'annonce de la séro-positivité, témoin de l'infection par le VIH, est ressentie par la personne comme une marque discriminante définitive, face à une société dont elle redoute doublement le rejet : rejet par crainte de la contamination, rejet face à des comportements considérés comme déviants (homosexualité, bisexualité, sodomie, drogue). Etre séro-positif, c'est craindre de perdre son emploi (si ça se sait) et son salaire (si on devient malade), c'est être interdit de voyage dans certains pays, c'est ne plus pouvoir contracter une assurance-vie... La plupart des séro-positifs vivent leurs difficultés et leur angoisse dans la solitude et ne confient leur état à aucun des membres de leur famille, à aucun de leurs proches, qui d'ailleurs souvent ignorent certaines modalités de leur vie antérieure. Même au-delà des premiers symptômes, le secret est total dans un tiers des cas. Le seul environnement où la personne séro-positive peut satisfaire son besoin de parler n'est trop souvent que la structure médicale qui assure son suivi. Les modalités de la communication entre soignants démunis du pouvoir de guérir et soignés ayant besoin d'un soutien psycho-social permanent, en ont été modifiées dans le sens d'une plus grande humanisation. De multiples associations d'entraide relaient le corps soignant dans cette prise en charge.

- La personne séro-positive doit désormais assumer sa contagiosité : elle doit prévenir ses partenaires, les motiver à se rendre chez le médecin, à subir un test ; le plus souvent sa vie sexuelle est bouleversée. Elle doit prévenir son dentiste et rencontre parfois des difficultés à obtenir les soins désirés. Des sentiments de culpabilité ou d'injustice, des réactions de révolte sont fréquents ; certains ont des comportements volontairement contaminateurs.

- Toute procréation est désormais déconseillée : le geste procréateur risque d'être contaminateur pour la future mère ; la femme séro-positive n'a guère plus d'une chance sur deux de donner la vie à un enfant ayant un avenir ; dans près d'un cas sur deux, son enfant apparemment sain à la naissance, arrêtera secondairement son développement, perdra progressivement ses acquis psycho-moteurs et mourra dans la cachexie, préfigurant la dégradation progressive et inexorable de l'image corporelle qui la menace elle-même.

- La personne séro-positive sait qu'elle a 30 % de chances d'être "sidéen" dans cinq ans, même si on lui explique que tous les séropositifs n'évoluent pas vers le SIDA et que tout est

fait pour la rassurer et dédramatiser la situation. Elle va désormais vivre dans l'inquiétude permanente, guettant chaque symptôme, discutant chaque bilan biologique, au cours d'un suivi médical qui s'impose.

Le droit de ne pas savoir

Il n'est donc pas étonnant que, redoutant l'épreuve de cette révélation, certains se reconnaissent le droit de ne pas savoir et refusent le test, pensant qu'il sera bien temps de savoir, le jour où ils seront malades.

Le droit fondamental de la personne à disposer d'elle-même et de son libre choix doit-il être maintenu sans faille ? La société peut-elle ou doit-elle reconnaître ce droit en l'absence de traitement curatif, c'est-à-dire interdire tout dépistage "obligatoire" imposé sans l'accord de l'intéressé, que ce soit par un médecin ou une administration. Cette interdiction engage deux catégories d'individus dans l'entourage de la personne non consentante, voire non consultée.

Le médecin proposant le dépistage

Est-il légitime d'imposer au médecin une limitation dans ses moyens de diagnostic, face à un consultant ou à un malade qui réclame son avis ou ses soins ? Sa responsabilité n'est-elle pas engagée face aux personnes exposées ? Une mère apprenant que son enfant de un ou deux ans est "sidéen", aura-t-elle un recours contre son médecin qui ne lui a pas proposé un test de dépistage en début de grossesse, lui donnant la possibilité de l'interrompre ? Le refus de pratiquer un dépistage ne doit-il pas, dans certains cas, faire l'objet d'un document signé prouvant qu'il a été proposé ? Le General Medical Council a formulé ainsi ses règles : "Ce n'est que dans les circonstances les plus exceptionnelles, quand un test est indispensable pour la sécurité et la sauvegarde de personnes autres que le patient et lorsqu'il n'est pas possible d'obtenir son consentement préalable, qu'un test peut être justifié sans le consentement explicite de l'intéressé".

En France, le dépistage systématique à l'insu du malade a été interdit par la circulaire du 28 octobre 1987 mais doit être systématiquement proposé avec la garantie de secret médical aux femmes enceintes, lors de l'examen prénuptial et lors de l'arrêt d'une contraception, aux malades hospitalisés avant exploration invasive, en chirurgie en gynécologie-obstétrique.

Il serait utile de connaître le pourcentage de personnes refusant le test qui leur est proposé, dans une circonstance ou une population donnée.

Dans l'étude des maternités parisiennes, ce refus est de l'ordre de 1 % ; dans d'autres circonstances, aux dires des médecins, en milieu hospitalier, il est également faible ; il n'est pas connu en médecine libérale. Ce refus ne peut qu'être fonction du médecin lui-même, de ses propres convictions, de l'effort et du temps consacré à convaincre.

L'ouverture dans chaque département de centres de dépistage anonymes et gratuits devrait encourager les personnes à risque à se faire tester.

Les personnes à risque d'être infectées

Celles-ci seraient en droit de nous reprocher de ne pas avoir assuré leur protection. Mais est-ce le test qui assure la protection ? Négatif, il n'a de valeur que pour le moment présent et à condition que l'intéressé ne soit pas en phase pré-sérologique ; il risque d'induire une fausse sécurité. Positif, la prévention de la transmission n'est assurée que par la modification des comportements du sujet testé et de ses partenaires dont la recherche n'est efficace qu'avec sa collaboration.

Si les tests étaient pratiqués en violant ce premier droit de la personne, celui de ne pas savoir, réclamé par une très faible partie de la population, toute politique de dépistage

perdrait de son efficacité ; celle-ci repose sur une relation de confiance entre ceux qui testent et ceux qui sont testés.

Le devoir de savoir

Dans l'état actuel de nos connaissances, la médecine n'offre aucune thérapeutique curative d'efficacité garantie à la personne séro-positif ; elle ne peut que lui proposer un essai thérapeutique, en général randomisé en double aveugle contre placebo. Cependant, le suivi médical s'impose dans tous les cas. Il permet :

- un soutien psychologique et c'est là, sans doute, la meilleure arme du médecin pour la prévention ;

- des conseils répétés de prévention : en supprimant ses comportements à risque pour éviter la transmission de l'infection à ses partenaires, le séro-positif évite pour lui-même les réinfections et les maladies sexuellement transmises bactériennes, virales, parasitaires, qui sont autant de co-facteurs favorisant la replication du virus, la destruction des cellules immunitaires et l'évolution vers le SIDA ;

- la possibilité de reconstituer la chaîne des contamineurs et des contaminés en amont, en aval, et d'obtenir que les partenaires à risque soient eux-mêmes testés, informés, motivés à modifier leurs comportements ; cette recherche des partenaires, qui n'implique ni leur identification, ni leur notification, permet de toucher des personnes qui ignorent leur séro-positivité ; elle est une tactique de prévention efficace qui a fait ses preuves dans les communautés homosexuelles ; chez la femme, la prévention de la grossesse par contraception et éventuellement du SIDA de l'enfant par avortement, si la femme le demande ;

- le traitement précoce des premiers symptômes d'infections opportunistes ou autres complications (sarcome de Kaposi, tumeur...).

Si la valeur de la révélation de la séro-positivité apparaît encore trop souvent comme plus informative qu'utile aux personnes testées, il est probable que dans un avenir proche, l'efficacité, certes relative, de traitements spécifiques de l'infection par le VIH apportera aux médecins un argument de persuasion permettant de convaincre ceux qui ne veulent pas savoir et ceux qui refusent ou négligent le suivi médical.

## **L'utilité du dépistage**

Le Comité national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, depuis sa fondation, a constamment admis que, seul, ce qui est scientifiquement valable est éthique. Les conditions nécessaires à l'éthicité de mesures légales, destinées à prévenir la diffusion d'une maladie contagieuse, doivent être leur efficacité.

Dépister, que ce dépistage s'adresse à une personne ou à une population, est l'un des moyens utilisés en Santé publique pour contrôler une maladie .

Quand il existe un traitement efficace dont peuvent bénéficier les personnes infectées, la propagation d'une infection transmissible dans une population est contrôlée par la détermination des personnes contaminées et contaminatrices. Dès lors, des mesures autoritaires comme celles qui avaient été retenues jadis pour la tuberculose ou la syphilis se justifient dans l'intérêt de tous : dépistage obligatoirement imposé aux personnes infectées et obligation de traitement assorti ou non d'un isolement jusqu'à disparition de l'infectivité.

En l'absence d'une thérapeutique curative de l'infection par le VIH, la prévention de la transmission ne peut reposer que sur des actions menées auprès des contamineurs et des contaminés potentiels et sur les circonstances assurant la transmission.

L'infection par le VIH n'est transmise ni par les contacts de la vie quotidienne, ni par l'eau, l'air, les aliments, ni par des vecteurs tels que les insectes. Le virus n'est transmis que par les relations hétéro ou homosexuelles et par le sang. "L'infection par le VIH est donc évitable, elle n'est pas une fatalité".

Pourquoi dépister ?

- Détecter ceux qui sont capables de transmettre la maladie doit logiquement entraîner des actions spécifiques propres à éviter la contamination. Mais le bénéfice, apporté à la Santé publique par la reconnaissance et le dénombrement des personnes infectées, est à considérer en fonction, d'une part, des modalités de transmission, d'autre part, des effets nocifs potentiels de ces révélations sur l'efficacité des moyens de prévention. S'il ne fait pas de doute que la lutte contre le SIDA doit s'accompagner d'un certain nombre de mesures administratives, voire législatives, il faut se garder de prendre des décisions hâtives qui seraient inutiles voire nuisibles et de surcroît extrêmement coûteuses, détournant des fonds indispensables à des mesures préventives plus performantes.

Les mesures de dépistage, toutes populaires qu'elles soient, parce que chacun d'entre nous les croit nécessaires, voire indispensables à la prévention et qu'elles concernent "l'autre", ne sont pas suffisantes à prévenir une maladie sexuellement transmise car nous ne connaissons pas de mesures contrôlant l'activité sexuelle des personnes, en dehors de leur propre coopération. Il n'y a guère de chances que des partenaires, hommes ou femmes, engagés dans une relation sexuelle, prennent la précaution et le temps de demander à l'autre un certificat de séro-négativité, valable d'ailleurs avec trois à six mois de retard ou de consulter le registre des séro-positifs, si tant est qu'il soit à jour s'il devait exister, alors que ce registre risquerait d'être utilisé à d'autres fins, socialement et moralement inacceptables. C'est pourquoi, certains ont été jusqu'à proposer un tatouage intime révélant la séro-positivité, afin que ceux qui sont capables de transmettre la maladie soit identifiables et évitables.

L'objectif du dépistage est de contacter les personnes à risque, de les informer des facteurs de risque, des moyens effectifs de les réduire, de leur faire prendre conscience de leurs responsabilités, d'obtenir une modification délibérée et volontaire de leurs comportements.

Le dépistage est une occasion de choix d'informer et de responsabiliser les personnes à risque, dès la première consultation, à la condition que soient respectées les conditions créant la confiance entre le médecin et la personne concernée par le dépistage, le secret voire l'anonymat et la volontarité.

Recommander un dépistage dans ce contexte est utile ; l'imposer comme le moyen de prévention essentiel pourrait n'être que la décision d'un pouvoir désireux de faire une action d'éclat face au fléau le plus menaçant de notre époque, mais tout au plus capable de faire semblant.

- L'apport de données épidémiologiques dénombrant les sujets infectés, repose sur des programmes de dépistage des personnes séropositives et l'analyse des systèmes de recueil des données fournies par un dossier médical et social minimum, informatisé, anonyme et commun à toutes les structures de dépistage. Ces informations sont indispensables pour établir la prévalence et l'incidence de l'infection, la distribution géographique et socio-culturelle des foyers épidémiques et comprendre l'histoire naturelle de l'infection. C'est en fonction de ces données que sont adaptées les actions de prévention, estimés les moyens financiers, matériels et humains à consacrer au SIDA, prévues les structures d'accueil : centres de dépistage anonymes et gratuits, centres de renseignements téléphoniques, consultations et laboratoires, lits d'hospitalisation et alternatives à l'hospitalisation : hôpital de jour et appartement thérapeutique.

Qui dépister ?

Un dépistage généralisé à l'ensemble de la population est irréaliste ; le coût serait considérable et le rendement mauvais. Les groupes à risque s'y soustrairaient, de crainte d'être stigmatisés et rejetés, les personnes en phase pré-sérologique ne seraient pas détectées, les tests devraient être répétés à intervalles réguliers. Tout dépistage n'a de valeur que pour une période très limitée dans la mesure où le dépistage par lui-même n'entraîne pas de modifications des comportements, réduisant le taux de transmission du VIH.

Seuls, les dépistages ciblés sur des populations exposées aux facteurs de risque ou exposant les autres au risque sont concevables, programmés ou à programmer.

- Le contrôle des donneurs de sang, d'organes, de cellules, de sperme et de produits d'origine humaine utilisés en thérapeutique est obligatoire depuis l'arrêté du 23 juillet 1985, complété par la circulaire du 1er juin 1987 car le taux de transmission d'un sang de donneur séro-positif est proche de 100 %. Le caractère obligatoire de ce dépistage n'est pas discuté, ni l'information des donneurs, puisque ceux-ci sont libres de ne pas donner et donc de ne pas être contrôlés. Des programmes de dépistage volontaire des receveurs ayant reçu du sang de 1978 à 1985 aux États-Unis, pratiqués dans le but de détecter des receveurs infectés, l'infection de leurs partenaires ou de leur descendance, ont montré que 13 % de ces receveurs ne savaient pas qu'ils avaient été transfusés. Tout sujet transfusé devrait en être informé par écrit, d'autant que des contaminations transfusionnelles persistent encore, en particulier à partir de sang de donneurs séro-négatifs en phase présérologique. La prévention de la contamination par don de sperme, dans l'état actuel de nos moyens d'investigation, impose la congélation de ce produit pendant plusieurs mois avant son utilisation après contrôle de la persistance de la séro-négativité du donneur. Il faut noter l'absence de réglementation concernant les dons de sperme utilisés frais, couramment pratiqués en médecine libérale.

- L'existence de facteurs de risque reconnus lors d'une consultation incite les médecins à prescrire un test de recherche de séro-positivité au VIH à leurs consultants. Ce sont l'homosexualité ou la bisexualité, les antécédents de maladie sexuellement transmise, la prostitution, la multiplication des partenaires, la provenance ou le séjour dans un pays d'endémie (Afrique centrale, Caraïbes) ; les receveurs de sang ou de produits sanguins, surtout si le traitement a eu lieu au cours des années précédant 1985 sont à risque ainsi que les partenaires de personnes ayant l'une des caractéristiques ci-dessus ; les toxicomanes sont doublement exposés du fait de l'échange de seringues et de la prostitution.

Dans toutes ces circonstances, la recherche de la séro-positivité devra être répétée à intervalles réguliers.

- Des dépistages programmés à certaines étapes de la vie ont le double intérêt de fournir des données épidémiologiques et de contribuer à prévenir la transmission ; dans la mesure où ces dépistages reflètent effectivement l'état d'une population dans son ensemble face à l'épidémie, ils contribuent à l'informer et à la responsabiliser. Chez l'homme, le dépistage est pratiqué à l'armée lors de la convocation des trois jours ; chez la femme, le dépistage est proposé lors de la première consultation de grossesse par la plupart des médecins des régions les plus infectées ou à l'arrêt d'une contraception, toujours lors d'un bilan de stérilité avant procréation médicalement assistée. Chez le couple, souvent à l'occasion de l'examen pré-nuptial.

Comment dépister ?

Le dépistage est un outil de prévention de la transmission dont l'efficacité dépend des modalités de son emploi, et les programmes de dépistage soulèvent de nombreux problèmes techniques, sociaux, économiques, éthiques qu'on se doit d'évoquer avant toute décision de dépistage ciblé d'une population.

Le coût des tests ELISA de détection de séro-positivité est de 123,20 F (remboursé par la Sécurité sociale). En cas de positivité, il faut :

- la contrôler par un Western blot : 316,80 F ;
- pratiquer le test sur un deuxième sérum : 123,20 F.

S'il y a un doute sur le résultat du Western blot, il faudra pratiquer un test de radio-immunoprécipitation : coût 466,40 F (non remboursé par le régime général de la Sécurité sociale). Parfois, seule la répétition de ces actes ou la pratique de tests pour la recherche de l'infection par le VIH2 permettra de trancher. C'est dire que le coût de la détection d'un test positif dans une population à prévalence d'infection faible est considérable .

Détecter ceux qui sont capables de transmettre la maladie est réalisé non seulement par la recherche biologique de la séro-positivité mais encore par la recherche clinique des facteurs de risque que sont l'homosexualité, la bisexualité, la multiplicité des partenaires, les antécédents de maladie sexuellement transmise, la toxicomanie et la provenance ou le séjour dans un pays d'endémie. Meconnaître cette démarche, expose à des contaminations par un contamineur encore séro-négatif mais contagieux comme le montre la persistance de contaminations transfusionnelles. Ces dernières auraient presque toujours été évitées par la recherche clinique des facteurs de risque, leur existence éliminant le donneur au même titre qu'une séro-positivité.

## **Les conditions éthiques du dépistage**

Le dépistage du contamineur est un outil de prévention d'une utilité certaine. Il n'y a donc pas lieu d'être pour ou contre. Mais il convient de définir dans chaque cas, qu'il s'agisse d'une personne ou d'un programme de dépistage d'une population ciblée, les motivations et les objectifs. Quel sera le bénéfice en fonction du coût ? Qui va pratiquer le dépistage ? Pourquoi et comment ? A qui seront donnés les résultats et quel usage en sera fait ?

Dépister est un mot simpliste qui désigne une action complexe, chaque fois que :

- la détection de l'infection, voire la simple recherche des comportements à risque, catégorise la personne quant à ses pratiques sexuelles, son groupe social, sa race, son mode de vie ;
- la révélation de l'infection porte atteinte à l'intégrité corporelle, psychique, sociale, de la personne testée ;
- la banalisation du dépistage, réduit à une prescription systématique, risque de lui faire perdre son utilité préventive d'information et de responsabilisation de la personne.

Le programme spécial de lutte contre le SIDA (SPA) établi par l'OMS au 1er février 1987, après analyse des données fournies par les nations, en réponse aux problèmes complexes posés par le SIDA : dépistage, habitat, soins, éducation, emploi, a conclu que :

- le SIDA peut être prévenu et l'infection par le VIH contrôlée sans violer les droits de l'homme ;
- la prévention de l'infection par le VIH est conditionnée par l'information, l'éducation, le conseil des personnes infectées ;
- aucune mesure d'isolement ou de discrimination envers les personnes infectées n'est justifiée sur le plan de la Santé publique ;
- la Santé publique est mieux protégée en maintenant les personnes infectées dans leur contexte social et en les aidant à assurer leurs responsabilités dans le but de protéger les autres contre l'infection ;

- le dépistage de l'infection par le VIH doit être pratiqué sur les bases d'un consentement libre, après information et conseil, et dans l'assurance d'un secret absolu.

Afin de favoriser la prise de conscience des problèmes posés par la réalisation d'un programme de dépistage, vingt et un experts. épidémiologistes, virologues, sociologues, trois légistes, éthiciens, réunis par l'OMS à Genève en mai 1987, ont envisagé les critères à prendre en compte lors de l'établissement de programmes de dépistages afin que ces programmes soient achevés avec succès et bénéfiques pour la Santé publique.

Information, conseil, consentement et gratuité

- Puisque l'identification des personnes séro-positives n'entraîne une réduction de la transmission de l'infection par le VIH que si elle est corrélée à une modification des comportements, puisque celle-ci ne peut être que volontaire, la politique de prévention la plus efficace semble devoir reposer sur l'encouragement au dépistage librement consenti. Son intérêt réside non seulement dans la connaissance du statut sérologique, mais encore plus dans la consultation préalable dont il fournit l'occasion. Le médecin examine avec le patient les motifs de sa demande, il commente la signification du test, les difficultés de son interprétation ; il explique les modes de transmission et, ce faisant, prodigue les conseils de prévention qui sont à appliquer quels que soient les résultats du test, tant pour ne pas s'exposer à la contamination que pour ne pas exposer ses partenaires. Il précise les modalités des relations sexuelles assurant la sécurité : il recommande le préservatif en précisant les conditions techniques d'une utilisation correcte, conseille la réduction du nombre de partenaires en expliquant que la diminution du risque n'est pas obtenue par une réduction partielle, mais par la monogamie. Cette consultation préalable est un moment privilégié de la politique d'information, d'éducation sanitaire et de responsabilisation des personnes à risque, dont le bénéfice a été démontré dans les populations capables de se prendre en charge.

C'est à ce stade, avant les résultats du test, que les personnes à risque sont les plus réceptives à ces explications, à ces conseils. Ces informations ont alors leur efficacité maximum car elles tendent à prévenir la propre contamination de la personne testée aussi bien que celle des partenaires : intérêt personnel égoïste et sens des responsabilités sont également déterminants.

Ce dialogue, au cours duquel sont abordées les conséquences d'un éventuel résultat positif, permet la pratique du test après consentement de la personne, c'est-à-dire la volonté librement formulée d'une personne dûment informée. S'il est vrai qu'un tel consentement n'est pas demandé par le médecin lors de la prescription d'autres examens complémentaires d'importance majeure pour le consultant, les conséquences personnelles et sociales de la révélation d'une séro-positivité sont telles que le test d'infection par le VIH ne peut être considéré comme "un test de plus". De plus, l'exigence faite au médecin d'obtenir ce consentement, apporte la garantie des données informatives, du dialogue et des conseils indispensables.

La remise des résultats, faite obligatoirement en mains propres, donne lieu à une nouvelle consultation post-dépistage où sont renouvelés les conseils de prévention. Si la personne testée est séro-négative, elle doit savoir qu'elle reste exposée à une séro-conversion ultérieure et au risque d'infection, si elle ne modifie pas ses comportements. Si la séropositivité est détectée puis révélée après confirmation par un deuxième test et une autre méthode, la prise en charge de la personne séropositive, ainsi que l'instauration d'un suivi médical régulier, sont facilités par les acquis de la consultation préalable.

Il est regrettable que la gratuité du dépistage ne soit pas assurée dans toutes les circonstances où celui-ci est prescrit par le médecin.

Depuis 1985, la détection des anticorps contre le VIH est assimilée à un acte de biologie coté B70 pour le premier test (123,20 F), B180 pour le test de confirmation (316,80 F) dont

65 % sont remboursés dans le régime général de la Sécurité sociale. Seuls, certains dispensaires antivénériens désignés, les CISID, et les centres de dépistage anonymes instaurés par la loi n° 87-588 du 30 juillet 1987 (article L.355-23) et le décret n° 88-61 du 18 janvier 1988 assurent une gratuité totale du dépistage volontaire librement consenti. Si bien qu'en dehors de ces centres et quand il est nominatif, le dépistage encouragé est assorti d'une facture de 43,40 F (au minimum, en cas de négativité), y compris lorsque le test est conseillé à une femme consultant pour grossesse dans une maternité publique ou privée.

Le remboursement à 100 % des frais médicaux par l'assurance maladie est réservée aux cas de SIDA avérés depuis le 31 décembre 1986.

- Les dépistages obligatoires imposés à la personne, que ce soit par mesure légale ou administrative, par pratique d'un test nominatif à son insu sur un sérum prélevé à d'autres fins, sont des violations des droits de la personne humaine à disposer d'elle-même.

De telles pratiques porteraient en elles une menace de dégradation des relations de confiance établies entre les personnes à risque et le corps médical ou toute autre structure sociale. Elles conduiraient les personnes à risque à se dérober au dépistage.

De plus, tout dépistage obligatoirement imposé à la personne aura pour conséquence de réduire le médecin au rôle de prescripteur systématique ; rédiger l'ordonnance d'un test est tellement plus facile et plus rapide que d'obtenir le consentement de l'intéressé après un dialogue adapté à chaque consultant, dialogue dont l'objectif majeur reste d'informer et de responsabiliser la personne dans la pratique de sa sexualité, seul élément de prévention à notre disposition.

S'il est souhaitable de recommander la pratique du dépistage dans certaines circonstances où la transmission peut être évitée (femme enceinte), c'est au médecin que devrait être imposée l'obligation de proposer le test. Ce dépistage obligatoirement proposé par le médecin, dont les modalités sont à déterminer, faciliterait le travail du praticien, favoriserait le dialogue nécessaire à l'obtention du consentement de l'intéressé. Il est souvent difficile, même pour un médecin, de questionner sur l'existence de comportements à risque (adultère, sodomie, drogue...) et/ou de s'informer sur des antécédents que le patient désire oublier plutôt qu'avouer. L'obligation de proposer pourrait contribuer à la prévention de la diffusion de l'infection par le VIH en augmentant la responsabilisation du corps médical dans la politique de prévention.

Secret médical ou anonymat

Étant donné le caractère sexuellement transmis de l'infection à VIH, sa prédominance chez les homosexuels, les bisexuels, les drogués, et la gravité du pronostic, toute révélation de l'infection par le VIH à l'entourage porte atteinte à la vie privée de la personne. La découverte d'une séro-positivité est souvent révélatrice de modes de vie, de pratiques sexuelles, d'antécédents de la drogue, presque toujours méconnus du conjoint, de la famille, de l'employeur, du groupe social de la personne testée. Celle-ci désire avant tout garder à la fois le secret de son infection et le secret de sa vie privée. Deux moyens sont disponibles pour respecter ce secret : le secret médical et l'anonymat.

## LE SECRET MÉDICAL

Le secret médical s'impose à tout médecin ; sa violation constitue une infraction pénale sanctionnée par l'article 378 du Code pénal et une faute déontologique stigmatisée par l'article 11 du Code de déontologie ; si la violation porte préjudice au patient, la responsabilité civile du médecin est engagée. Le domaine du secret médical s'étend à tout ce qui a été confié, vu, entendu ou compris par le médecin et les personnes qui l'assistent dans l'exercice de sa profession ; le secret médical persiste après la mort du patient et doit être respecté dans les publications scientifiques, il est général et absolu, le médecin hospitalier n'a pas le droit d'informer le médecin de famille qu'un de ses patients est séro-

positif. Il appartient au médecin d'assurer la protection du secret, en particulier, tout médecin lorsqu'il s'informatise doit adresser une déclaration de fichier nominatif à la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) dont la mission est de "préserver aujourd'hui comme hier le respect de la vie privée et des libertés et équilibrer les droits de l'individu et ceux de la société".

Le strict respect du secret médical face au SIDA et à l'infection par le VIH est impératif en France où une conception très rigoureuse du secret médical est défendue par l'Ordre : il est interdit au médecin, face à un patient séro-positif qui ne se conforme pas aux conseils de prévention vis-à-vis de ses partenaires sexuels, de le dénoncer et de les prévenir.

La seule exception légale au secret médical dans les cas d'infection par le VIH est la déclaration anonyme des cas de SIDA avérés au médecin directeur de la DASS (décret de 1986 basé sur l'article L.12 de la Santé publique).

La déclaration des séro-positivités VIH apparaît à certains comme devant être une obligation prioritaire dans le but d'assurer le suivi des séro-positifs et de s'assurer du respect des mesures de prévention auprès des partenaires. Mais il n'est ni utile, ni nécessaire d'organiser une déclaration obligatoire généralisée des séro-positifs pour fournir les informations et les conseils nécessaires à la prévention de la transmission et assurer leur suivi. Les suggestions qu'impliquerait une telle obligation seraient hors de proportion avec son intérêt épidémiologique.

Une loi datant du 31 décembre 1942, article 255 à 262 du Code de la Santé publique, rend obligatoire la déclaration de quatre maladies vénériennes : syphilis, gonococcie, chancre mou et maladie de Nicolas Favre en période de contagiosité. Cette déclaration obligatoire est anonyme mais peut être nominale si la personne se livre à la prostitution et en cas de refus de traitement ; elle est alors assortie de sanctions, hospitalisation d'office, amende et/ou prison. Une obligation d'enquête épidémiologique par le service social spécialisé, sous la responsabilité du médecin-chef de dispensaire ou du médecin-conseil départemental est prévue à l'article 262. L'application de cette loi est tombée en désuétude pour de multiples raisons :

- ces quatre maladies vénériennes sont facilement et rapidement curables, elles ne sont pas les principales maladies sexuellement transmises dont on connaît aujourd'hui plus d'une vingtaine ;
- les médecins en exercice libéral qui les traitent, ne les déclarent pas ;
- le patient refuse de collaborer à une recherche des chaînes de contamination quand elle a un caractère policier ;
- la prostitution officielle ou reconnue est beaucoup moins importante que la prostitution officieuse.

Il faut bien conclure que les mesures coercitives dans le domaine touchant à la vie privée des individus sont inefficaces.

Il n'y a pas de médecin sans confidences, il n'y a pas de confidences sans confiance, il n'y a pas de confiance sans secret.

Le 18 février 1988, le Conseil national de l'Ordre des médecins rappelait l'inviolabilité du secret professionnel en dehors des dérogations légales : "Des médecins pourraient éventuellement subir des pressions pour révéler à des tiers l'existence d'une séro-positivité ou d'un "SIDA avéré", toutefois de telles divulgations bafoueraient le droit de chacun au respect de la vie privée et risqueraient de rejeter la personne infectée dans la clandestinité, la dissuadant de tout recours médical. Cela irait à l'encontre de son intérêt et de celui de la Santé publique". Toute obligation de surveillance médicale, qui supposerait plus ou moins une notification, voire la déclaration nominale des séro-positifs, outre son caractère peu

éthique, aurait pour conséquence d'inciter les personnes à risque à ne pas se soumettre au test. De plus, seul le respect du secret médical, la confiance, permettent la révélation et le traçage des sujets contacts.

Les expériences passées dans le domaine de la prévention des gonococcies et de la syphilis ont bien montré l'échec de la politique de déclaration obligatoire au niveau de la médecine privée, à moins qu'elle ne soit anonyme et organisée au sein d'un réseau de médecins sentinelles volontaires, ce qui est le fait des centres de dépistage anonymes et gratuits instaurés en 1988.

Le respect du secret professionnel est la condition de la confiance du malade. Le secret professionnel n'est pas un privilège du corps médical mais le droit fondamental du patient.

## L'ANONYMAT

Chacun sait que le secret médical est souvent difficile à respecter à l'hôpital ou dans une communauté étroite, et des personnes à risque redoutent de se soumettre à un dépistage dans ces conditions. Une étude comparative du rendement d'un dépistage nominatif avec secret médical et d'un dépistage anonyme avec consultation préalable et questionnaire dans les deux cas, dans un centre hospitalier de l'Orégon, a montré une augmentation de la demande de 50 % en faveur du dépistage anonyme avec la répartition suivante : une augmentation de 125 % pour les homosexuels et bisexuels, 56 % pour les prostituées femmes, 17 % pour les drogués et 32 % pour les divers autres. Deux fois plus de séro-positifs ont été détectés pendant les 31 mois qui ont suivi l'instauration du dépistage anonyme et ces personnes à risque semblent ainsi avoir bénéficié plus tôt des informations et conseils de la consultation préalable au test grâce à l'anonymat.

En France, lorsque le test révélant l'infection par le VIH fut disponible en 1985, les personnes désirant connaître leur statut sérologique se sont d'abord adressées aux centres de transfusion sanguine où leur identité n'était pas vérifiée. Une conséquence néfaste de ces comportements fut un apport de donneurs à risque dont certains, bien que séro-négatifs, étaient récemment infectés et contaminateurs. Afin de fournir une alternative à cette possibilité de dépistage volontaire secret et gratuit aux personnes qui, pour des raisons financières ou psychologiques, ne veulent pas avoir recours à leur médecin, au laboratoire proche de leur domicile ou à l'hôpital public, des centres de dépistage anonymes et gratuits sont nés d'initiatives privées, dès 1987 à Paris, puis instaurés par l'État dans chaque département. Le premier centre de dépistage anonyme et gratuit ouvert par Médecins du Monde, rue du Jura à Paris, a reçu, de juillet 1987 à septembre 1988, 2 968 personnes désirant se soumettre au test ; 233 soit 8 % se sont révélées séro-positives, 47 % se sont adressées au centre pour l'anonymat et la gratuité, 30 % pour le seul anonymat, 14 % pour la seule gratuité. Mais 20 % des personnes détectées séro-positives ne sont jamais venues chercher le résultat du test. Le dépistage anonyme répond donc à un besoin malgré ses inconvénients : absence de révélation de la séro-positivité et de suivi dans certains cas, impossibilité de rattraper les erreurs en contactant à nouveau le demandeur.

D'autres modalités de dépistage anonyme sont proposées à des fins épidémiologiques : tests pratiqués sur des sérums prélevés à d'autres fins mais décodés de façon telle qu'il soit impossible de remonter à leurs propriétaires. L'expérience du centre d'information et de soins pour l'immuno-déficience humaine (CISI) de Marseille, qui a mis au point une méthode de recueil d'informations médicales garantissant leur totale confidentialité, en transformant de façon irréversible une identité en un code devrait permettre un meilleur recueil des données épidémiologiques .

## Garanties de non-discrimination

- Dans tous les pays, le SIDA déclenche des peurs et des réactions de rejet irrationnelles, le premier réflexe étant d'exclure les infectés, les "autres", pour se préserver : la logique instinctive de la personne ayant peur d'être contaminée (elle ou ses descendants dont elle ne peut contrôler les comportements sexuels) est d'identifier le contaminateur pour le

supprimer en tant que tel. Lors de sondages, le plus grand nombre considère qu'un séro-positif qui s'autorise une relation sexuelle avec une personne non prévenue de cette séro-positivité, sans la protection d'un préservatif, devrait être considéré comme un criminel et de nombreux médecins ressentent le respect du secret médical face à un partenaire non informé de tels comportements comme une complicité d'homicide. Des cas de refus de soins ont été rapportés et l'Ordre a dû rappeler les règles de déontologie "soigner même lorsque les dangers de contamination ne peuvent être évités" ce qui n'est pas le cas, "soigner tout malade avec la même conscience et le même respect".

Beaucoup de parents n'acceptent pas le compagnonnage d'un séro-positif pour leurs enfants à l'école, bien que la grande majorité d'entre eux sachent l'absence de contamination par les voies autres que le sexe ou l'inoculation de sang.

Dans ces réactions dont les manifestations les plus excessives : tatouage des personnes séro-positives, exclusion totale des séro-positifs comme celle des lépreux au Moyen Age, sont acceptées voire souhaitées respectivement par 29 % et 17 % des personnes interrogées dans un sondage aux États-Unis, interviennent les discriminations dues au fait que le SIDA atteint certains groupes sociaux plus que d'autres : homosexuels, drogués, hommes et femmes de couleur. Un sondage a montré que 75 % des personnes compatissent au sort des "sidéens" mais cette proportion tombe à 36 % si le virus a été contracté lors de relations homosexuelles et à 26 % si la cause de la maladie est l'utilisation de seringues contaminées pour injection de drogue. L'association de la mort, du sang et du sexe qui est au coeur du SIDA et de l'infection par le VIH réveille en chacun de nous des réactions inconscientes de stigmatisation des coupables, de châtement de la permissivité sexuelle, de crainte d'une punition divine, de rejet des impurs.

- Il est à craindre que la prise de conscience, par le plus grand nombre, du fléau représenté par la montée du SIDA dans les cinq ans à venir ne déchaîne une épidémie de discrimination accrue et de violences sociales, populaires et/ou politiques contre lesquelles les seules armes opposables sont l'analyse objective, la communication de l'information, l'éducation sociale voire des lois anti-discrimination.

- Il faut que le plus grand nombre prenne conscience que le SIDA est le problème de tous et non un problème limité à certains groupes sociaux et qu'il appartient à chacun d'entre nous d'éviter de s'exposer ou d'exposer les autres au risque d'infection par le VIH. Le facteur majeur s'opposant au dépistage volontaire et au progrès dans les mesures de Santé publique est la crainte de la discrimination, de la perte du statut social, de la famille, du logement, de l'emploi, de la libre circulation. Toute mesure de discrimination et d'exclusion entretient cette crainte et incite les personnes à risque à ne pas savoir, les personnes infectées à ne pas informer leurs partenaires, à ne pas modifier leurs comportements pour ne pas être reconnues. L'encouragement au dépistage volontaire aurait plus de succès si la révélation de la séro-positivité n'était pas suivie de réactions de rejet des parents, des employeurs, des collectivités publiques.

L'OMS considère que "le respect des droits de l'homme et de la dignité des personnes infectées par le VIH, des sidéens ainsi que des membres des groupes particuliers est indispensable au succès des programmes nationaux de lutte contre le SIDA et de la stratégie mondiale" et demande notamment aux Etats membres :

- de favoriser la compréhension et le soutien à l'égard des personnes infectées par le VIH et des sidéens grâce à des programmes d'information, d'éducation et d'action sociale ;

- de protéger les droits de l'homme et la dignité des personnes infectées par le VIH et des sidéens, ainsi que des membres de groupes particuliers et d'éviter toute action discriminatoire et tout préjugé à leur égard en ce qui concerne la fourniture de services, l'emploi et les voyages ;

- de garantir la confidentialité des épreuves de dépistage du VIH et de promouvoir la mise

en place de services consultatifs confidentiels et d'autres services de soutien aux personnes infectées par le VIH et aux "sidéens" ;

- d'inclure dans tout rapport sur les stratégies nationales de lutte contre le SIDA adressé à l'OMS des informations sur les mesures prises pour protéger les droits de l'homme et la dignité des personnes infectées par le VIH et des sidéens".

La lutte contre les discriminations de toute nature est un des éléments de tout programme de lutte contre le SIDA et l'infection par le VIH. Ceux-ci gagneront en efficacité si la législation permet d'éviter toute discrimination car l'information, l'éducation ne suffiront pas à modifier les comportements de discrimination des populations, tout particulièrement, à mesure que le nombre de SIDA augmentera dans leur environnement. Des lois anti-discrimination seront sans doute nécessaires pour créer autour des personnes infectées et des personnes à risque les conditions de sécurité nécessaires à leur survie, à la distribution des soins, à leur prise en charge sociale. Et la justice se devra de distinguer entre les discriminations injustifiées et les décisions légitimes voulues par les répercussions encéphaliques de l'infection par le VIH et le nécessaire contrôle de la dissémination.

## **Les dépistages ciblés**

Avant intervention

La circulaire du Ministère des Affaires sociales et de l'Emploi du 28 octobre 1987, après avoir rappelé que "la généralisation du test de détection des anticorps anti-VIH à l'ensemble de malades séjournant ou transitant par un établissement sanitaire public ou privé doit être rigoureusement exclue", admettait que le test de dépistage soit proposé "dans des services particuliers, tels que la chirurgie ou la gynécologie obstétrique, ou encore dans les services pratiquant des explorations endoscopiques".

Cette circulaire laisse donc la place à une interprétation très modulée. De fait, certains chefs de service ont instauré la pratique d'un test à tout hospitalisé en soumettant généralement cette mesure à l'acceptation préalable du patient. Toutefois, nous avons acquis la certitude que, dans certains cas, les patients peuvent ne pas être avertis, ce qui contrevient à l'une des règles rappelées dans la circulaire du 28 octobre 1987 : informer préalablement le malade et obtenir son libre consentement.

Cette tendance à une pratique généralisée, d'après les quelques contacts pris jusqu'à présent, semble le propre de certains services chirurgicaux exécutant des interventions longues et très sanglantes comme les services de chirurgie cardio-vasculaire ou les services orthopédiques. C'est également le cas de l'obstétrique. Il est vrai que ces situations réunissent le maximum de conditions de contamination transcutanée par blessure par opération ou par lésion tégumentaire antérieure. On devrait remarquer que le risque n'est pas limité à ces spécialités ; l'infirmière pratiquant une simple ponction intraveineuse, la technicienne manipulant les prélèvements dans toute structure médicale, hospitalière ou non, ne sont pas à l'abri d'un tel risque. Ce risque existerait également pour les dentistes.

Toutefois, les données dont on dispose maintenant sont suffisamment concordantes pour permettre de ramener le risque réel à sa juste et modeste proportion. En effet, le nombre de cas de contamination professionnelle par le virus VIH est très faible par rapport à la fréquence des blessures survenant dans le cadre des soins. On en connaissait neuf cas en 1987, il semble que leur nombre soit maintenant légèrement supérieur à dix.

D'autres indications, rassurantes, ont été apportées par des enquêtes prospectives portant sur différentes populations de professionnels de la santé. En particulier, une étude du CDC d'Atlanta portant spécifiquement sur des travailleurs ayant couru un risque précis du fait d'une exposition à du sang ou des liquides contaminés par l'intermédiaire de blessures ou de lésions cutané-muqueuses a établi que le danger de contamination était inférieur à 1 % en cas d'inoculation parentérale.

Pour faible qu'il soit, ce risque justifie les précautions largement divulguées dans le système de santé. Ces précautions doivent être appliquées dans tous les cas, du fait de l'impossibilité de connaître en permanence le statut sérologique de tous les patients. Les renforcer encore, lorsqu'on a affaire à des sujets contaminés, peut être accepté si toutefois l'identification de ces sujets n'est pas assortie de mesures qui conduiraient à des circuits spéciaux, ouvrant une voie possible à une discrimination d'autant plus préjudiciable qu'elle porterait l'aval médical.

### L'examen prénuptial

Un dépistage pratiqué à l'occasion de l'examen prénuptial a, comme l'examen prénatal, l'intérêt de toucher une vaste population encore jeune. Il a, de plus, l'avantage de concerner aussi bien les hommes que les femmes. Enfin, il se situe, théoriquement tout au moins, à un moment particulièrement opportun permettant en cas de séro-positivité de l'un des futurs conjoints, d'éviter la contamination de l'autre et de ne pas prendre le risque d'une grossesse.

On doit remarquer cependant qu'un groupe à risque, celui des homosexuels y échappera par définition, de même qu'une certaine proportion de drogués et précisément les plus marginalisés. Il pourrait toutefois constituer un indicateur précieux de l'extension de l'épidémie dans la population générale jeune hétérosexuelle. On doit cependant tenir compte de la désaffection croissante dont souffre l'institution du mariage. Le nombre annuel actuel avoisinant 270 000 a baissé de 30 % de 1975 à 1985, avec parallèlement un nombre de naissances hors mariage multiplié par 2,5.

Un dépistage prénuptial imposé ne toucherait donc pas la totalité de la population visée. Il aurait, par ailleurs, certains inconvénients. On s'arrêtera peu au risque d'erreurs susceptibles d'entraîner de fausses imputations de séro-positivité. C'est un risque d'ordre général discuté ci-dessus. On soulignera simplement que les conséquences en sont spécialement graves dans cette situation particulière qui implique, de la part du dépisté séro-positif, la révélation à un tiers, autre que le médecin, de son atteinte par le VIH.

Il est plus difficile de négliger l'argument du coût économique. La pratique des tests sur les futurs conjoints des 270 000 mariages annuels représenterait une dépense de 75 millions de francs. Cette somme, doit être considérée à la lumière :

- du nombre de cas dont elle permettrait le dépistage ;
- du nombre de sujets qu'elle protégerait d'une contamination.

Il n'y a pas, comme on pourrait le penser, égalité entre ces deux nombres.

En ce qui concerne le nombre de cas dépistés, on peut faire une hypothèse haute en adoptant le taux de prévalence révélé dans l'étude des neuf maternités parisiennes, soit 4 %. Sur cette base, on dépisterait environ 2100 cas. Encore, faut-il tenir compte de la proportion des cas déjà connus. Dans l'enquête des maternités, cette proportion est environ 50 % tendant même à croître du fait des multiples possibilités de dépistage offertes maintenant au public. Ainsi le nombre de cas nouvellement décelés dans une hypothèse très haute se ramènerait à environ 1 000 ; nombre certes loin d'être négligeable s'il pouvait entraîner la protection d'un nombre égal de partenaires. On pourrait espérer un tel résultat si l'on en était encore à un état traditionnel et idéal du mariage, marquant le début des relations sexuelles entre les futurs conjoints.

Malheureusement cette situation, d'après les plus récentes enquêtes démographiques, devient de plus en plus rare. Dans une récente publication (*Les nouveaux couples ; nombre, caractéristiques et attitudes*, Population, 1988), Leridon met en évidence que 57 % des mariages conclus en 1980-1985 avaient été précédés d'une période de cohabitation et que la durée moyenne de cette période de cohabitation était proche de deux ans. Ce taux déjà élevé de cohabitation prénuptiale pourrait d'ailleurs augmenter encore si l'on extrapole

la courbe qui est partie de 10 % pour les mariages conclus en 1960-1969. Notons qu'il est par ailleurs inégal selon les régions, montant jusqu'à 75 % pour Paris.

Si le dépistage prénuptial a perdu une partie de son intérêt sous l'angle de la protection du conjoint, n'en a-t-il pas encore en tant que dépistage préconceptionnel. Là aussi, il faut tenir compte de l'évolution des mœurs. En 1986, sur 778 000 naissances, 170 000 environ, soit 22 % étaient des naissances hors mariage. Ce taux s'élève à 30 % lorsque l'on considère seulement les premières grossesses. Mais n'est-il pas encore plus élevé dans les groupes dits à risque pour le VIH ? Des données tirées de l'enquête des neuf maternités parisiennes tendraient à le prouver. En effet, parmi les femmes enceintes présentant une sérologie positive (216 cas), 69 % n'étaient pas mariées.

Ainsi l'examen prénuptial a-t-il perdu une grande partie de sa signification et de sa valeur fonctionnelle, du point de vue de la prévention. Eu égard à son coût, et au faible rendement que l'on peut en attendre, l'instauration d'un dépistage obligatoire ne semble pas s'imposer. Certes, on peut faire valoir qu'il aurait au moins autant d'utilité que le dépistage de la syphilis qui reste obligatoire. Mais l'intérêt de cette dernière mesure ne pourrait-elle être remise en cause ? Les Etats-Unis l'ont en grande partie abandonnée en s'appuyant sur des études qui ont démontré, par exemple, que l'examen prénuptial ne révélait que 1 % de tous les cas dépistés.

Les réserves soulevées à l'égard d'un dépistage obligatoire ne doivent pas dissimuler l'intérêt d'un dépistage laissé à l'initiative du médecin, en fonction d'éléments recueillis lors de l'entretien personnel avec le futur conjoint. Si l'on considère le rôle particulièrement important de conseil qu'aura à jouer le médecin en cas de révélation d'une séro-positivité, afin de prévenir un comportement dangereux pour l'autre conjoint, il semble bien que ce soit en dehors d'un cadre obligatoire qu'il puisse être le plus efficace.

La femme enceinte

La grossesse est une situation à propos de laquelle il y a accord général pour admettre la nécessité de connaître l'état sérologique VIH de la femme. Nous en développerons les arguments avant d'examiner l'efficacité des mesures actuelles.

#### UTILITÉ DE LA CONNAISSANCE DE LA SÉROLOGIE VIH

1) C'est tout d'abord pour la femme elle-même qu'il est important de dépister une sérologie positive et de faire à la suite un bilan immunologique. En effet, si la grossesse ne semble pas faire courir de risques supplémentaires à une femme ne présentant qu'une sérologie positive, elle serait susceptible d'aggraver une évolution en cas de déficit immunitaire marqué.

2) Mais au-delà de la femme, c'est la contamination éventuelle de l'enfant qui est en jeu. Ce risque est encore diversement apprécié dans sa probabilité de survenue (de 20 à 50 % selon les études), avec une évolution spécialement grave et rapide. On sait, par ailleurs, que les probabilités de développer la maladie sont d'autant plus élevées que la femme présente déjà des signes cliniques. Dans ces conditions, il est clair que la femme doit être pleinement informée de ces risques pour l'enfant et le plus tôt possible, afin de prendre une décision quant à la poursuite de la grossesse, décision qui relève pleinement et exclusivement de sa volonté.

3) En cas de poursuite de grossesse, l'enfant doit être pris en charge dès la naissance au plan pédiatrique. Le premier problème est de déterminer s'il a été contaminé, ce qui en l'état actuel des tests, n'est pas d'emblée aisé. En effet, tout enfant de mère séro-positif, est à la naissance séro-positif, puisque les anticorps maternels franchissent le placenta. Dans l'attente de tests directs, c'est l'évolution des anticorps au cours des premiers mois qui permet de prévoir la contamination de l'enfant. Ainsi, la surveillance doit-elle être commencée le plus tôt possible.

4) Il est encore important de connaître la sérologie maternelle pour interdire éventuellement l'allaitement maternel qui, malgré un risque plus faible que la voie transplacentaire, semble néanmoins une voie de contamination possible.

5) Certains obstétriciens font encore valoir que la connaissance plus précise que l'on peut espérer des modalités chronologiques de la contamination transplacentaire pourrait entraîner des décisions obstétricales spécialement adaptées : accouchement prématuré provoqué ou césarienne.

6) L'identification des femmes sérologiques devrait permettre au personnel de prendre des précautions particulières lors de l'ensemble des soins avant et pendant l'accouchement, acte comportant naturellement une effusion de sang et de liquides à risque de contamination.

7) Enfin, on fait valoir que les femmes enceintes représentent une population jeune, en pleine vie sexuelle et que ce groupe aurait une grande valeur de population de "référence", indicative de l'évolution de l'épidémie sérologique. Cet argument mérite discussion. En effet, ce groupe est en ensemble hétérogène, recouvrant de grandes inégalités de risques selon la localisation géographique et la présence en son sein d'une plus ou moins forte proportion de femmes à risques élevés, en particulier de toxicomanes. D'autre part, le fait que les femmes à risque seront, tout au moins peut-on l'espérer, de plus en plus fréquemment dépistées avant la grossesse, peut les conduire, soit à s'abstenir d'une conception, soit à s'orienter vers un avortement très précoce. Une telle évolution aboutirait, toutes choses égales par ailleurs, à une sous évaluation artificielle du taux de séro-positives, pouvant faussement laisser croire à une stabilisation voire à une régression de l'épidémie sérologique.

#### LES MESURES ACTUELLES ET LEUR EFFICACITÉ

Une circulaire du Ministère des Affaires sociales et de l'Emploi du 28 octobre 1987 spécifiait que, "dans des services particuliers tels que la chirurgie ou la gynécologie obstétrique..., rien ne s'oppose à ce que le test de dépistage du VIH soit proposé aux malades admis dans le service".

Le 25 mars 1988, une lettre du Ministre délégué auprès du Ministre des Affaires sociales et de l'Emploi chargé de la Santé et de la Famille était encore plus incitative : "le dépistage doit être proposé au moindre doute, après un interrogatoire complet et bien conduit au cours de l'examen prénatal". On notera qu'il n'était pas précisé que ce devait être au premier des trois examens prénatals obligatoires.

Quel a été l'effet de ces recommandations ? C'est l'occasion de souligner combien est insuffisant le recueil d'information. Pour ne parler que des secteurs hospitaliers, on aimerait savoir combien de services de gynécologie-obstétrique ont mis en route un dépistage et selon quelles modalités. Or, on ne dispose d'aucune statistique officielle permettant de donner une réponse précise à cette question essentielle.

On dispose heureusement de deux initiatives médicales qui apportent quelques données chiffrées intéressantes à analyser. C'est tout d'abord une enquête du Professeur Henrion qui a contacté 244 services répartis sur tout le territoire. 213 ont répondu et, parmi eux, 40 (16 %) déclarent proposer systématiquement le dépistage à toutes les femmes enceintes. Il est intéressant de souligner que ces services, très engagés dans le dépistage, sont essentiellement situés dans la région parisienne ou en Provence-Alpes-Côte d'Azur, c'est-à-dire dans les régions à haut risque. Cette enquête pour intéressante qu'elle soit, n'apporte cependant aucune indication sur le taux de refus dans les cas où le dépistage est systématiquement proposé. C'est la deuxième enquête qui fournit, sur ce point, des éléments précis. Il s'agit d'une étude multicentrique portant sur neuf maternités de la région parisienne. Elle est coordonnée par le Centre d'hémiobiologie périnatale de l'hôpital Saint-Antoine, en coopération avec le Laboratoire de virologie de Tours. L'enquête a commencé en février 1987 et elle se poursuit encore, ayant dépassé à l'heure actuelle un effectif de 30 000 femmes. Elle a déjà fait l'objet de deux publications portant

respectivement sur les 7 000 premiers cas, puis sur les 15 000 premiers cas. Le taux de refus parmi les femmes venant pour surveillance de grossesse était de 1,6 % dans la première série et de 1 % dans la seconde série ; comme cette dernière incluait l'effectif de la première, on voit que l'on a atteint maintenant un taux inférieur à 1 %. Encore apparaît-il à une analyse plus fine entre les maternités étudiées que les refus sont inégalement répartis. Ces éléments chiffrés recourent différents contacts personnels pris par les rapporteurs avec des chefs de service de gynécologie obstétrique de la région parisienne ou de Marseille qui déclarent ne plus rencontrer aucun refus depuis qu'est soigneusement expliqué aux femmes l'intérêt du dépistage. Ainsi paraît-il démontré, par l'influence conjuguée de la conviction du corps médical et de l'information des patientes, qu'on peut, sans aucune mesure imposée, répondre à l'impératif d'un dépistage généralisé au cours de la grossesse.

Certes, dans l'exploitation des résultats, une perte même réduite à 1 % peut fausser fortement les interprétations statistiques du fait de la possibilité que les refus cachent une population à risque spécialement élevé. Toute étude épidémiologique doit répondre à l'impératif d'une étude exhaustive de l'échantillon et ceci a une spéciale importance lorsque la prévalence est faible, ce qui est encore le cas pour la sérologie VIH. On pourrait, pour répondre à cette exigence s'inscrivant dans le cadre de recherches épidémiologiques, discuter de la possibilité de faire pratiquer les tests d'une manière totalement anonyme sur les échantillons de sang des femmes ayant refusé l'examen. C'est la seule mesure supplémentaire par rapport à la situation actuelle que nous nous croyons autorisés à soumettre à discussion, en soulignant bien qu'elle devait être réservée à des opérations de recherche.

Il est cependant une éventualité certainement rare, mais que l'on doit envisager, c'est celle d'un refus de la part d'une femme présentant des signes suspects de SIDA, voire réunissant simplement plusieurs facteurs de risque. Le médecin ne serait-il pas en droit de faire jouer les dispositions réglementaires concernant l'examen prénatal, dispositions qui spécifient "qu'il doit s'attacher à la recherche des facteurs de risques obstétricaux ou médicaux qui peuvent menacer la santé de la mère ou celle de l'enfant". Cet examen doit "comporter le dépistage des états pathologiques susceptibles d'être déterminés ou aggravés par la gestation ou de compromettre l'évolution de celle-ci".