

AVIS N° 8 : Décembre 2009

LE VIH-SIDA, problèmes éthiques et juridiques

I. L'EXISTANT

1) Rappel des textes juridiques existant en la matière

- **Loi 64-46 du 3 novembre 1964** instituant le certificat médical prénuptial et arrêté du 16 décembre 1995 fixant le modèle du certificat prénuptial et ses mentions. Quoique ces textes n'évoquent pas spécifiquement le VIH-SIDA, ils lui sont applicables. L'arrêté précité notamment, comporte in fine une "*observation*" faisant renvoi à la loi 92-71 (infra) et rappelant les sanctions encourues en cas de "*comportement délibéré de transmission*".

Rappel important relatif à l'étendue des pouvoirs du médecin délivrant le certificat médical prénuptial: il n'a pas à déclarer la personne apte ou inapte au mariage, ni à prévenir son conjoint mais simplement l'inviter à le faire lui-même, lui expliquer les conséquences que sa maladie peut avoir sur son union. Il peut toutefois surseoir à la délivrance du certificat médical.

- **Loi 92-71 du 27 juillet 1992** (abrogeant la loi 69-53 du 26 juillet 1969) relative aux maladies transmissibles dont l'annexe II cite l'infection par le VIH/SIDA, parmi des maladies comme le choléra, la fièvre jaune, la lèpre.... Cette loi prévoit, pour toutes les

maladies citées, dont le SIDA, la possibilité/obligation d'une hospitalisation d'office dans certains cas.

Remarque importante : L'atteinte aux droits de la personne, en l'occurrence ici la personne infectée par le virus ou sidéenne, est ici à relever. Une contradiction existe entre l'article 4 alinéa 2 de la loi (les mesures et prescriptions ne peuvent être attentatoires aux droits fondamentaux des personnes auxquelles elles s'adressent) et ses articles 7 (déclaration obligatoire), 9 (obligation de se faire examiner par un médecin, obligation de se faire traiter), 11 (hospitalisation d'office prononcée par le tribunal sur requête du ministre de la santé publique), 14 (obligation de demeurer dans l'établissement sanitaire), 16 (examens de contrôle ordonnés par le tribunal), 18 et 19 (peines de prison à l'encontre des contrevenants pouvant aller jusqu'à trois années).

A cet égard, la **modification de la loi 92-71 par la loi 2007-12 du 12 février 2007** est importante à plusieurs points de vue¹. Elle a introduit la possibilité pour toute personne qui le désire (se présente volontairement à certains centres et établissements sanitaires prévus par arrêté du ministre de la santé publique) de se faire dépister de manière anonyme. Le problème reste donc entier pour son traitement. Il semble que la pratique ait relevé la non faisabilité de l'obligation du traitement, du suivi et de l'hospitalisation d'office.

➤ **Décret 2003-1027 du 28 avril 2003** relatif à la définition des activités de la médecine de reproduction et les modalités de son exercice, pris en application de la **loi 2001-93 du 7 août 2001** relative à la médecine de reproduction (plus précisément son article 23 alinéa 2 (sécurité sanitaire des actes de la médecine de reproduction). L'article 10 du décret nous intéresse ici, qui dispose que *"la congélation des spermatozoïdes d'un patient infecté par le VIH (...) sera effectuée dans des paillettes de "haute sécurité" (...). Les embryons congelés issus des spermatozoïdes infectés sont stockés également dans une cuve spécifique (...)"*. Cet article, quoique mal rédigé, constitue un progrès dans la perception de la maladie du VIH/SIDA par rapport à la loi de 1992 puisqu'il reconnaît le droit de toute personne humaine à avoir un enfant. Il semble également avoir intégré les avancées scientifiques en matière de traitement à la naissance de l'enfant né d'un parent séropositif.

¹ Le dépistage et le traitement anonymes ne concerneront que certaines maladies transmissibles qui seront fixées par arrêté du ministre de la santé publique.

A côté de la mauvaise rédaction de ce texte, le problème éthique qui se pose ici pour ces enfants est de savoir comment ils grandiront puisqu'ils sont parfois voués à être orphelins (la trithérapie ayant permis de classer le sida parmi les maladies chroniques et non obligatoirement mortelles). Nous voyons donc ici combien les choix seront difficiles.

- **Loi organique 2004-63 du 27 juillet 2004** relative à la protection des données à caractère personnel dont les articles 62 à 65 sont relatifs au traitement des données à caractère personnel relatives à la santé. Sachant que le statut viral d'une personne est une donnée médicale « sensible », ce qui doit nous appeler à renforcer la protection du traitement de ce type de données à caractère personnel.
- **Arrêté du ministre de la Santé Publique du 19 mai 1992** créant le Comité technique pour la prévention et la lutte contre le SIDA. Ce comité consultatif est départagé en quatre groupes de travail (épidémiologie, information-éducation-communication, prise en charge médicaments-biologie, éthique-législation). Ce comité est fonctionnel ; il a établi un programme national de lutte contre le SIDA et les MST dont il rédige le rapport annuel.

2) Intervenants en matière de VIH-SIDA

Nous citerons, de manière non exhaustive :

- ❖ **La direction des soins de santé de base du ministère de la Santé Publique** assurant le secrétariat du comité technique pour la prévention et la lutte contre le SIDA et la coordination du programme national y relatif.
- ❖ **La direction de la médecine scolaire et universitaire du même ministère** qui intervient de manière préventive (éducation-information) pour ce qui concerne le VIH/SIDA: Journée nationale de médecine scolaire, manifestations pour l'éducation pour la santé, clubs de santé et cellules d'écoutes dans les lycées, programmes de "science de la vie" de 9^{ème} année de l'enseignement de base (séances animées par le médecin scolaire) et de 4^{ème} année secondaire, cellules d'information et de conseil de santé dans les facultés regroupant toujours une sage femme et le médecin universitaire (et consultations à la Faculté du 9 avril), centres régionaux de médecine scolaire et

universitaire où les consultations pour adolescentes ont toujours deux aspects à savoir la santé de reproduction et la santé mentale.

- ❖ **L'Office national de la famille et de la population** qui fait de grands efforts en matière d'information et de sensibilisation des jeunes (brochures relatives à la santé reproductive, dépliants relatifs au préservatif masculin...). L'ONFP du Bardo a même ouvert une consultation réservée aux jeunes (indépendante de celle des femmes).
- ❖ **Les services hospitaliers de maladies infectieuses**, qui reçoivent et soignent les personnes atteintes par le VIH (5 cas sur les 50 personnes hospitalisées à l'EPS de la Rabta); ou encore les services de gynécologie obstétrique qui reçoivent et orientent les jeunes filles et jeunes femmes souffrant désirant se faire soigner ou conseiller.
- ❖ **Les organisations internationales** et plus précisément l'ONU avec son programme ONUSIDA qui regroupe l'UNICEF, l'OMS, le FNUAP, le PNUD, l'OIM et **des partenaires nationaux** (ONFP, UNFT, les conseils de l'Ordre, Scouts de Tunisie, Croissant Rouge tunisien, associations, ONG...). L'Onu, par ce programme, assure l'assistance technique aux partenaires nationaux pour asseoir et mener leurs programmes de lutte contre le SIDA. Elle a également établi un système de surveillance épidémiologique et des comportements (dit "système de deuxième génération" car basé sur une approche syndromique).
- ❖ **Les associations**, telles que l'Association tunisienne de lutte contre les MST-SIDA, association fort active en la matière et ATIOS (association tunisienne d'information et d'orientation sur le sida). Une autre association moins active, existe aussi : l'Association tunisienne de lutte contre le SIDA.

II. De quelques problèmes éthiques constatés

- ❖ **Deux approches de la maladie du VIH-SIDA existent.** D'une part, le SIDA est considéré comme une maladie qui est en rapport avec la sphère de vie privée (intime) de l'individu et est mis en rapport avec les droits de l'homme. D'autre part, il se

présente comme une maladie à évolution parfois fatale, contre laquelle la trithérapie ne fait parfois que retarder l'échéance. C'est également et surtout une maladie transmissible, ce qui pose donc un problème de santé publique et de police sanitaire.

- ❖ Une partie de ces problèmes semblent provenir du **poids des préjugés et des tabous sociaux**, peut-être plus marquants, plus sournois que les interdits religieux. En effet, le VIH-SIDA, tout comme les autres maladies sexuellement transmissibles mais avec des conséquences plus graves, et à la différence des autres maladies transmissibles (telles que le choléra ou la rage par exemple) suggère une origine "honteuse", si l'on met de côté le cas de la transmission par transfusion. Elle tend à révéler un comportement socialement interdit ou au moins stigmatisé (relations sexuelles hors mariage, relation homosexuelle, toxicomanie par injection).

- ❖ **Le problème d'information.** Quoiqu'il faille distinguer à ce niveau entre l'information officielle et l'information non officielle, d'une manière générale ces informations apparaissent, pour ce qui concerne le VIH-SIDA, comme insuffisantes et perfectibles, quelles que soient les acteurs chargés de l'information : parents, éducateurs, journalistes, médecins, infirmiers... Dans un pays où la protection de la santé publique apparaît comme avancée, les gens – et les jeunes particulièrement – ignorent parfois totalement les modes de transmission de cette maladie. Plus globalement, il apparaît que si le niveau d'information est, relativement, correct, certains préjugés résistent encore, l'information fournie ne conduisant que très rarement à changer le comportement des personnes. Quoique nombreuses, les actions des pouvoirs publics dans ce domaine ont relativement peu d'impact sur les personnes cibles. L'action des ONG et des organisations internationales (ONUSIDA notamment) semblerait davantage aller au fond des choses.

Exemples :

- **mauvaise conception du programme du cours de science naturelle de 9^{ème} année de l'enseignement de base ;**
- **clubs de santé peu performants ;**
- **méconnaissance de la journée nationale de lutte contre le SIDA.**

- ❖ **L'éthique des professionnels de l'information** doit être revue car il semblerait qu'en la matière, le journaliste tunisien se contente d'une information facile et superficielle. Or, lorsqu'on peut toucher une large frange de la population en contribuant à son information comme à son éducation, on doit s'efforcer d'informer clairement. Des chiffres doivent être fournis, des enquêtes menées, pour alerter et révéler les dysfonctionnements et les lacunes du système tout entier.
- ❖ **L'éthique du comportement du personnel soignant**, ou plus généralement de tout personnel en contact soit avec une personne venue s'informer, faire un diagnostic, chercher ses résultats d'analyse, se faire soigner, n'est pas toujours à la hauteur des exigences éthiques. Il faut souligner certains comportements lorsque la personne parvient en phase terminale de sa maladie : ces personnels cèdent parfois aux préjugés que suscite en eux le VIH-SIDA. Or, face à des personnes en détresse, une qualité d'écoute et de prise en charge doit être développée. Dans ce domaine plus qu'ailleurs, il faut s'habituer à faire la différence entre morale et éthique, sachant que l'une n'empêche nullement l'autre (c'est-à-dire être convaincu qu'il n'est pas immoral ou amoral de conseiller des jeunes ou des homosexuels, de les informer des risques de leurs comportements).
- ❖ Enfin la distance entre les « mœurs » du pays, fortement marquées de valeurs culturelles et d'interdits religieux et les exigences des valeurs universelles morales qui doivent être à l'œuvre dans les comportements des personnels soignants, essaime des conséquences sociales pratiques comme le montre **la mise à la disposition du public du préservatif masculin**.
- ❖ Le monopole d'importation de la Pharmacie Centrale de Tunisie dans ce domaine doit s'accompagner d'efforts de distribution sur le marché local pour faciliter l'accès du produit pour les jeunes. Si certains référentiels profondément ancrés en nous peuvent constituer un frein réel à la prise de décisions contraires à eux, il ne faut pas, toutefois, qu'ils s'érigent en vecteur favorisant des maladies graves. Actuellement, et mise à part leur vente dans les officines privées et certaines grandes surfaces, les préservatifs sont distribués dans les centres de soins de l'ONFP, dans les cellules de médecine universitaire. Cependant, dans les officines et

grandes surfaces il existe toujours le barrage, difficile à franchir pour un jeune, du regard du public.

QUELQUES REFLEXIONS CONCLUSIVES
EN RAPPORT AVEC L'ETHIQUE ET LE DROIT

- ❖ Bien qu'il soit certain que les principes fondamentaux de l'éthique soient universels et que la Tunisie participe à leur élaboration tout comme à leur sauvegarde, il faut néanmoins qu'elle se forge sa propre expérience de lutte contre le SIDA car aucune expérience n'est transposable dans ce domaine du fait des problèmes religieux, culturels, sociologiques qu'elle soulève.

- ❖ L'éthique comportementale devant être forgée essentiellement en référence aux retombées de notre décision *au regard du respect de la dignité et de l'intérêt de la personne* (ou du groupe de personnes) à laquelle elle s'adresse, beaucoup de comportements et de procédures concernant le VIH-SIDA doivent être modifiés dans notre pays.

Plus particulièrement il faudrait que les professionnels de la santé, en contact avec des personnes séropositives, ou venues se soumettre à des analyses s'efforcent de :

- ✓ Ne pas porter de jugement et se tenir à une attitude professionnelle;
- ✓ S'efforcer de dissiper les craintes, afin que la personne revienne chercher ses analyses;
- ✓ Ne pas poser de questions inutiles (non indispensables à la poursuite de l'examen);
- ✓ Instaurer une relation de confiance avec la personne venue faire le test et la rassurer sur le secret des informations la concernant ;
- ✓ Si la personne s'avère être séropositive, assurer sa prise en charge psychologique, lui donner des informations claires sur son état, sur le traitement à suivre, ses contraintes, l'informer qu'il ne guérit pas mais allonge la durée de survie de la maladie, que nul ne peut la contraindre à suivre ce traitement mais qu'il ne faut pas que son attitude soit inconséquente; lui dire qu'elle est toujours en droit d'avoir un enfant dans l'avenir en congelant dès à présent ses spermatozoïdes, s'il s'agit d'un séropositif.

Ceci est souvent bien fait. Les véritables problèmes que nous rencontrons sont souvent dus à un manque de formation dans ce domaine de certains personnels de santé qui ne sont pas habitués à prendre en charge les personnes atteintes du SIDA et qui réagissent à cette maladie avec leurs préjugés .

- ❖ La loi 2007-12 du 12 février 2007 (portant modification de la loi 92-71 du 27 juillet 1992) — déjà référencée *supra* — introduit la possibilité pour toute personne qui le désire et se présente volontairement à certains centres et établissements sanitaires prévus par arrêté du Ministre de la santé publique, de se faire dépister de manière anonyme. L’anonymat du test de dépistage du VIH-SIDA est un grand acquis. Encore faut-il le préserver par une double stratégie.
1. Par la promotion et le développement de la formation et l’éducation des personnels soignants à des comportements à la fois neutres et humains dans le dépistage et les soins donnés aux personnes atteintes par le virus.
2. Par la promotion de l’information sur les centres de dépistage et l’accès gratuit à la trithérapie.**
- ❖ Il faut une logique de décision de la part des pouvoirs publics: on ne peut d'un côté promouvoir les droits de l'homme et de l'autre contraindre des personnes malades à être hospitalisées. Des solutions nouvelles, appropriées, doivent être trouvées par la révision de la loi 2007-12 du 12 février 2007. Ceci nous apparaît comme indispensable.**
- ❖ Il faut souligner aussi la lacune qui existe au niveau des textes juridiques relatifs à la couverture sociale (assurance maladie, remboursement des frais de soins). Un certain nombre de jeunes ne relèvent pour le moment encore d'aucun régime de couverture sociale. Nous citerons : les jeunes renvoyés des structures scolaires car ayant dépassé l'âge légal de scolarité; les étudiants des universités privées; des étudiants non résidents permanents (généralement des étrangers) lorsqu'il n'existe pas de convention entre la Tunisie et leur pays d'origine. Si les analyses et les soins relatifs au VIH-SIDA sont gratuits, il n'en demeure pas moins qu'il subsiste fondamentalement un problème de responsabilité et que le médecin peut, à juste titre, hésiter à**

traiter un(e) mineur(e) en l'absence de son tuteur. Le problème de leur prise en charge demeure entier pour ce qui concerne les soins dans le secteur privé vers lequel — en raison de sa plus grande discrétion — peuvent se diriger des jeunes en cas d'inquiétude sur les risques sanitaires encourus.

- ❖ Un certain nombre de cas de malades atteints par le virus du SIDA sont ignorés. A cause de l'angoisse qu'il suscite et du flou qui l'entoure, le SIDA demeure une maladie à faible visibilité. Ceci fausse les données possédées sur elle.**
- ❖ Au niveau politique il conviendrait de prendre la décision d'encourager, par tous les moyens, la diffusion des informations concernant le VIH-SIDA ainsi que les moyens de s'en préserver préventivement. Il faut que les pouvoirs publics et les acteurs concernés fassent un choix conscient de stratégies et de lignes de conduite alliant le respect de la morale et de notre culture à l'acceptation d'une évolution de nos mœurs et à l'obligation de soigner.**
- ❖ Cette politique sanitaire permettrait de réduire l'inégalité constatée devant l'information, qui est une forme d'inégalité culturelle qui pèse sur le coût de la santé publique.**