

De l'universalisme au relativisme en éthique : échanges autour de l'exemple du sida en Côte d'Ivoire

Laurent Vidal *

La notion d'éthique peut se prévaloir d'une forte popularité. Impressions générales sur un phénomène ou une pratique aussi bien qu'observations ou analyses plus circonstanciées ont fréquemment recours au qualificatif et au substantif d'éthique pour rendre compte, indifféremment, de choix personnels, de lois ou encore d'attitudes collectives. Ainsi, l'action politique, le travail du journaliste, les démarches de consommation, les attitudes des publicitaires, les stratégies de « management » des chefs d'entreprise ou encore le fonctionnement des marchés boursiers, voire de l'économie mondiale, se voient, parmi bien d'autres pratiques, qualifiés en termes d'« éthique ».

Au-delà de la valorisation de ce dont on parle dès lors que l'objet de la réflexion est situé au regard de l'éthique, on assiste à une véritable indétermination de l'éthique elle-même. Si le fondement de cette indétermination réside dans le constat que tout – ou presque – peut être l'objet d'un jugement éthique alors, incidemment, c'est la possibilité de multiples déclinaisons de l'éthique, qui est envisagée, voire admise. En d'autres termes, parler « pour tout » et « en tous lieux » de l'éthique, c'est présupposer l'existence d'un fort relativisme éthique... mais en faisant l'économie d'une réflexion sur la signification et les enjeux de la défense de ce relativisme. Je voudrais par conséquent dans ce texte rappeler, dans un premier temps, quelques acceptions de l'éthique, de la morale et, partant, du relativisme éthique. Ensuite, j'illustrerai le débat sur les oppositions – dans le domaine de l'éthique – entre universel et local, principes et pratiques, par deux exemples puisés dans des recherches et des interventions de santé publique liées au sida : la confidentialité autour de la séropositivité et l'accès aux traitements antirétroviraux. L'objectif du propos sera alors, au fil de ces illustrations, de montrer la nécessité, non pas tant d'opposer approches universalistes et relativistes de l'éthique, que d'étudier au plus près les passages entre les unes et les autres : ceci de façon à éviter les écueils inhérents à chacune de ces représentations de l'éthique.

* Chargé de recherches en anthropologie, IRD, Dakar.

Figures de l'éthique et de son relativisme

Des multiples approches et définitions de l'éthique et de la morale, celles soulignant la supériorité ou l'antériorité de la première sur la seconde méritent d'être mentionnées: « préséance de l'éthique sur la morale », nous explique P. Audi [2000 : 128], la première se situant « au-dessus » de la seconde dans les acceptions qu'en donnent Kant et Schelling, reprises par A. Lalande [1988]. L'analyse de P. Audi est instructive dans la mesure où, d'une part, elle pousse à son comble l'argument relativiste (sur lequel je reviendrai), c'est-à-dire jusqu'à ses expressions individuelles: « Les préceptes ou les recommandations de l'éthique doivent reposer sur les propres prescriptions de la vie telles que la subjectivité même de l'individu vivant [...] les exprime singulièrement en lui » [Audi, 2000 : 53]. Cette définition, parmi nombre d'autres, place en son centre l'individu, en tant que destinataire ou vecteur du projet éthique ou moral. Dans une perspective plus anthropologique, R. Massé distingue la dynamique de l'éthique qui s'oppose à la fermeture de la morale, reposant sur « des dogmes et des codes de pratique permettant de trancher entre le bien et le mal » [Massé, 2000 b: 15]. Dynamique de l'éthique qui se manifeste, par exemple, dans sa capacité à « résoudre les controverses autrement que par la force » [Parizeau, 1996 : 158] même de façon « imparfaite, souvent conflictuelle » [Massé, 2000 b: 22] et, plus largement, à laisser ouvert le questionnement et la réflexion sur les actions de chacun [Bateman-Novae, 2000 : 130]. Ce faisant, l'éthique ne se situe pas dans un « ailleurs » au regard de la morale: elle peut l'englober – comme « système ou ensemble d'exigences morales » [*ibidem*] – tout en se proposant de dépasser les préoccupations normatives de la morale, c'est-à-dire de codification et d'édiction de règles. Au-delà de lectures différenciées de l'éthique et de la morale, qu'il serait bien trop long de développer ici et qui sortiraient du cadre de mon propos, il est important de remarquer que l'on voit donc dans cette définition de l'éthique poindre les termes du débat sur l'universalisme et le relativisme, dès l'instant où l'ouverture, la dynamique, la négociation la caractériseraient. Remarque qui vaut aussi, me semble-t-il, pour les définitions de l'éthique médicale.

Les principes de justice (que tout patient ait accès à des soins), de bienfaisance (que le médecin n'intervienne que dans l'intérêt du patient), de non-malfaisance (que le médecin évite, lorsque cela est possible, de nuire au patient) et d'autonomie (que le médecin obtienne le consentement éclairé du patient et se plie à sa décision) [Brunet-Jailly, 2001 : 103-104; Massé, 2000 b: 13] qui fondent l'éthique médicale sont certes des principes généraux. Cependant – et sans ignorer d'autres lectures envisageables de ces principes –, on peut y repérer des niveaux d'interprétation et d'adaptation, par exemple selon les ressources du patient, son niveau de compréhension de la maladie ou encore les traitements à disposition du médecin – ce que révèle nettement le fonctionnement de l'accès aux traitements anti-rétroviraux du sida en Côte d'Ivoire. C'est très exactement dans les modulations locales de ces principes que se développe toute réflexion sur le relativisme éthique. Réflexion que résume bien le constat de J.-C. Sournia selon lequel « l'éthique médicale est trop liée aux histoires des pays, aux cultures, aux religions, aux mœurs, aux lois, pour que s'instaure une morale mondiale unique » [1996 : 951]. La notion de relativisme éthique formalise cette remarque sociologique selon

laquelle « il n'existe pas de normes morales "vraies" pour tous, ni de principes universels de devoir ou d'obligation morale » et que, par conséquent, « toute vérité est contingente, inscrite dans un contexte social, culturel et historique » [Massé, 2000 b : 15]. Nous voyons là s'établir un lien fort avec la problématique plus générale du relativisme culturel. Rappelons, en effet, à la suite d'A. Fagot-Largeault, que sa défense par les ethnologues s'est, un temps, inscrite dans la réflexion politique sur le « droit des peuples à disposer d'eux-mêmes » [1997 : 46]. La question est alors de se demander si reconnaître la diversité et la liberté des choix politiques et sociaux, d'une part, et des expressions de l'éthique, d'autre part, relève de la même démarche et possède les mêmes enjeux. En réponse à cette interrogation, R. Massé plaide pour un relativisme éthique « critique et engagé » [Massé, 2000 b : 27] : plus spécifiquement autour de l'accès aux traitements antirétroviraux du sida en Côte d'Ivoire, j'essaierai de montrer qu'une telle implication du relativisme éthique doit aussi porter – de façon réflexive – sur les usages rhétorique et politique proposés de l'éthique et de ses principes.

Je souhaiterais m'arrêter ici sur une caractéristique du relativisme culturel et, partant, éthique : la conscience, chez chaque individu, de ce qu'A. Fagot-Largeault appelle la « variété irréductible des positions morales » entendues ici dans le sens d'« éthiques » [1997 : 55]. En découlent le respect des différences dans le « traitement » des questions morales et la conscience de leur forte dépendance de données contextuelles. On pourrait certes discuter du degré de conscience, chez chacun, de la spécificité des normes morales qui régissent ses actions. Toujours est-il que la conclusion selon laquelle la « créativité morale » peut, ce faisant, être « stimulée » mérite une attention particulière. Les termes de la différence – admise, respectée – peuvent donc être travaillés et ne sont pas figés : c'est là une des caractéristiques et une des forces du relativisme éthique. Un autre de ses atouts est de rendre possible et acceptable une prise de décision : précisément parce que l'on sera « sensible aux particularités qui structurent la situation » qui pose une question d'ordre moral, la réponse apportée sera « appropriée » [Hoffmaster, 1992 : 1426]. Ce qui n'aurait pas été le cas si la décision s'était fondée sur l'application de règles ou de méthodes générales, comme le montrera l'analyse critique du processus d'information du partenaire d'une personne séropositive, défendu par Onusida et l'OMS.

Toute approche du relativisme éthique, au-delà de sa signification *sui generis* ou de ses « atouts », est aussi inévitablement un travail de définition de ce qu'est l'universel : travail qui suppose que soient explicités les liens qui s'établissent entre des universaux et des particuliers. Liens de proximité plutôt que de distance si l'on admet, à la suite de L. Sève, qu'« il y a de l'universel en chaque particulier » [1997 : 201] ou que tend à s'imposer un « universalisme "naturel" des principales conduites éthiques » [Changeux, 1997 : 38]. Nous nous éloignons certes ici des positions défendues par les tenants du relativisme éthique puisque le point d'ancrage de la réflexion demeure l'ensemble des dispositions éthiques universalisables. Dans le même temps, et c'est l'intérêt de ce type d'analyse, l'objectif n'est pas tant de défendre une quelconque « uniformisation des sagesse concrètes » que d'encourager, plus exactement, « le partage des valeurs ultimes » [Sève, 1997 : 202]. Pour ne pas se transformer en déclarations d'intention aussi nobles qu'imprécises, ces positions se doivent néanmoins d'apporter des réponses à un certain nombre de questions. Ainsi,

quels critères nous permettront de dire que nous sommes en présence d'une « valeur ultime » ? Le fait que ce qui définit l'humanité de tout être y est en jeu ? Mais alors, ne risquons-nous pas de tomber dans des degrés de généralité que le souci de rechercher ces valeurs ultimes dans les pratiques locales semblait pourtant ne pas suggérer ? Devra-t-on alors admettre, avec A. Fagot-Largeault à propos du principe de bienfaisance, que « tout principe n'est universel qu'à condition de rester flou » [1997 : 51] ? Comme nous le verrons, c'est très exactement sur de tels enjeux qu'aussi bien les propositions d'Onusida et de l'OMS en matière d'information du partenaire d'une personne infectée par le VIH que la conception puis la mise en œuvre de l'accès aux antirétroviraux, ont révélé leurs insuffisances.

Au cœur de ce débat, se situe la réflexion sur la signification de l'universel et du local. Doit-on estimer que l'universel, c'est ce qui n'est pas particulier ? Dans le même ordre d'idées, quelle est la « géographie » du local : ses limites sont-elles celles d'une culture (qui sera définie en quels termes ?), d'un espace physique, d'une époque donnée, voire – comme pourrait le suggérer l'expérience ivoirienne d'accès aux antirétroviraux – d'un ensemble limité de structures de santé, d'une catégorie de malades ou d'un groupe de soignants ? Il convient, en somme, de réfléchir à l'hypothèse suivant laquelle le domaine d'application du « relativisme » et de l'« universel » – et pas uniquement le contenu de l'éthique que l'on associe à l'un et à l'autre – demeure avant tout tributaire de contingences historiques et sociales et n'est pas un donné immuable. Parallèlement à la discussion sur les frontières de l'universel et du local, et donc sur leurs définitions, la discussion s'élargit et s'intéresse aux enjeux, y compris « éthiques », qu'il y a à développer des analyses sur le relativisme. Sur ce point, il est impératif de distinguer la description des approches locales, contextualisées, du bien, de la bienfaisance ou de la tolérance (et de l'intolérance), de leur défense ou de leur justification. D. B. Wong estime à cet égard que la tolérance pour les « morales locales » doit bannir tout « jugement de valeur à leur sujet » ou toute tentative « de les amener à se conformer à son propre code » [Wong, 1996 : 1290]. Tolérance pour l'intolérance, s'insurgent alors les tenants de l'universalisme éthique. Pour contrecarrer cette critique mais sans pour autant abolir la distance entre la description des différences (donc la prise en compte de leur existence) et l'adhésion à celles-ci, R. Massé plaide pour une « tolérance limitée », expression d'un relativisme « critique et engagé » [Massé, 2000 b : 27]. Dans ce projet, le rôle de l'anthropologie est central et réside dans « la construction de droits négociables, adaptables à des conditions locales spécifiques, mais sans perdre leur teneur fondamentale » [*ibidem*]. Négociation et adaptation sont, de fait, les maîtres mots de cette position sur l'éthique qui se refuse à imposer quelques normes que ce soit (pas plus universelles que locales), mais s'autorise et s'oblige à débattre des unes et des autres, comme je vais maintenant l'illustrer.

Deux déclinaisons du relativisme en éthique

Ce devoir de discussion de l'anthropologue doit aussi s'appliquer – en particulier dans le domaine de la santé publique – à la fois aux cadres formels guidant la recherche ou l'intervention et à leur mise en œuvre concrète, étant entendu que l'un et l'autre sont confrontés à des principes, des représentations ou des situations

que le relativisme éthique présenté ici permet de lire. En d'autres termes, la contribution de l'anthropologie au débat sur le relativisme éthique passe par l'étude des prérequis « éthiques » adoptés et pas uniquement – même si cela est indispensable – par celle des pratiques locales ou circonstanciées. Un document produit par des agences internationales et une stratégie d'intervention – tous deux relatifs au sida – me permettront d'alimenter ce regard sur l'éthique.

Le dilemme de la confidentialité et de la protection d'autrui

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) et le Programme commun des Nations unies sur le VIH/sida ont publié récemment un document visant à fournir des « principes directeurs » permettant d'appréhender l'importante question de l'information sur la séropositivité [Onudisa-OMS, 2001]. Concrètement, trois points sont abordés : l'information du patient par le soignant ; l'information du (ou des) partenaire(s) du patient ; la déclaration aux autorités des cas de séropositivité. Cette simple énumération signale d'ores et déjà les enjeux en termes de confidentialité posés par ces pratiques. Enjeux qui touchent à la fois l'individu (déjà infecté et qui pourrait souffrir de l'ostracisme d'autrui ; pas encore infecté et qui se trouve exposé à la contamination) et la société (par d'éventuelles mesures de contrôle ou de répression remettant en cause l'anonymat et la liberté de chacun). En effet, le point de départ de la réflexion de l'OMS et d'Onusida présentée dans ce document est le constat d'un recul au regard de principes éthiques dès lors que « certains gouvernements se sont intéressés à la question de savoir si oui ou non les principes de confidentialité et de consentement éclairé contribuaient à la propagation du VIH » avec pour conséquence que « les décideurs ont commencé à étudier la mise en place de lois et de pratiques qui autoriseraient des entorses à la confidentialité, ainsi que la notification obligatoire au partenaire et la déclaration nominative des cas d'infection à VIH, au nom de la santé publique, [et] qui permettraient des poursuites pénales contre les personnes considérées comme ayant propagé le virus délibérément » [*ibidem* : 8]. En 1999, ces deux agences onusiennes réunissent des experts pour contrecarrer cette offensive et affirment que « les principes de confidentialité et de consentement éclairé ne contribuent pas à la propagation du VIH/sida ». La perspective coercitive et attentatoire à la liberté de l'individu évoquée par ces gouvernants se voit ici contredite dans son argument central puisqu'il est affirmé que la confidentialité et le consentement éclairé peuvent contribuer à freiner la propagation du VIH dès lors qu'ils sont « utilisés à bon escient, avec créativité et de façon culturellement adaptée » [*ibidem* : 9]. L'affirmation de ce principe, largement admis par ceux qui sont au contact des personnes infectées par le VIH, ne clôt pas pour autant le débat ouvert par la position quelque peu provocatrice de ces « gouvernants ».

Une première étape de la réflexion alors développée par Onusida et l'OMS consiste à remarquer que « le principe de confidentialité n'est pas sans limites » [*ibidem* : 11]. Il existe en particulier deux situations où – nous dit-on – il peut être délaissé. Lorsqu'il s'agit d'informer un autre professionnel de santé du statut sérologique du patient en question : *stricto sensu*, l'information sort donc du cadre confidentiel de la relation entre le soignant et son patient. Précisons que, dans ce cas de

figure, le professionnel ainsi informé est, du fait de ses propres obligations déontologiques, mis dans la confiance. Notons d'ores et déjà, avant d'aller plus loin, que cette attitude espérée du professionnel de santé peut subir des entorses: les écarts, dans la pratique, avec les principes contenus dans les serments d'Hippocrate (pour les médecins) et de Gallien (pour les pharmaciens) ne sont pas exceptionnels [Jaffré, Olivier de Sardan, 2002]. Ce n'est pas le lieu de s'attarder sur les explications de tels écarts (faible estime de soi du soignant, disjonction entre formation acquise et pratique effective, ambivalence de la relation avec le patient à la fois culturellement proche et socialement distante: les uns et les autres fondant des attitudes en rupture avec leur déontologie): il est en revanche remarquable de constater que le principe même d'une autre réalité que celle du respect d'« obligations déontologiques » n'est pas inclus dans le raisonnement d'Onusida. Suivons néanmoins le cours de celui-ci. La conclusion est alors que l'intérêt du patient se trouve protégé: un autre soignant est informé, et la personne séropositive peut donc bénéficier de son intervention, « éclairée » par la connaissance de son statut sérologique, sans que cela ne lui soit préjudiciable. La seconde situation envisagée pose, elle, en revanche, un véritable dilemme éthique: il s'agit du cas où « il est clair que le comportement du patient peut nuire à une tierce personne », en l'occurrence un partenaire sexuel. Le dilemme prend la forme d'un conflit entre deux principes d'éthique médicale: la confidentialité (l'autonomie) et la nécessité de ne pas nuire à autrui (la non-malfaisance). Dans ce cas précis, l'OMS et Onusida préconisent alors une « divulgation à des fins bénéfiques » [...] qui tout d'abord « respecte l'autonomie et la dignité des personnes affectées, préserve la confidentialité comme il se doit »; cette « divulgation » a par ailleurs « un effet bénéfique pour ces personnes ainsi que pour leur famille et les partenaires sexuels ou d'injection de drogues », enfin, elle « satisfait aux impératifs éthiques de la situation où il y a nécessité de prévenir la transmission du VIH à des tiers » [Onusida-OMS, 2001: 12]. D'emblée, cette justification de la « divulgation à des fins bénéfiques » se fonde sur une contradiction essentielle dans les termes: comment « préserver la confidentialité » si l'on informe le partenaire, sachant qu'il s'agit ici d'une information sans l'accord du patient¹?

Avant d'aller plus loin dans les conditions pratiques de mise en place de cette information spécifique du partenaire, le document nous rappelle que trois cas de figure existent en matière d'information: soit le patient informe lui-même son partenaire; soit le soignant – qui aura eu le nom du partenaire par le patient – procède à son information avec l'accord du patient et sans révéler le nom de ce dernier; soit le soignant décide d'informer le partenaire, après avoir laissé au patient un délai pour le faire, mais en se dispensant de son accord [*ibidem*: 18]. La troisième possibilité (information du partenaire y compris sans l'accord du patient), précisément parce qu'il y a clairement conscience, de la part des experts, des questions éthiques qu'elle soulève, est entourée d'un certain nombre de conditions. Quoique longue, leur énumération me paraît nécessaire pour bien souligner les impasses de la

1 Mon propos est ici moins de porter un jugement de valeur que de constater une incohérence dans les termes.

réflexion éthique à laquelle elles conduisent, dès l'instant où des principes généraux sont insuffisamment corrélés à des situations locales :

« Lorsqu'il prend cette décision, le conseiller [*i.e.* : le professionnel de santé procédant à l'annonce de la séropositivité] doit veiller à l'existence des facteurs suivants :

- (1) l'on a bien expliqué à la personne séropositive (client index) l'importance du conseil au partenaire;
- (2) le conseil n'a pas induit le changement comportemental souhaité, et notamment la pratique de la sexualité sans risque;
- (3) le client index a refusé d'informer son ou ses partenaires, ni consenti à ce qu'on le fasse;
- (4) le risque de transmission du VIH à ce ou ces partenaire(s) identifiable(s) existe bel et bien;
- (5) le client index a été averti suffisamment à l'avance que le conseiller allait informer ce partenaire;
- (6) l'identité du client index est cachée au partenaire, si cela est possible dans la pratique;
- (7) un suivi est assuré pour garantir l'apport d'un soutien aux personnes concernées et pour éviter la violence, l'éclatement de la famille, etc. » [*ibidem* : 22].

Je voudrais m'arrêter ici sur quatre de ces « conditions ». Tout d'abord, en ce qui concerne le point (3), se donne-t-on les moyens de comprendre les raisons précises – variables d'un individu à l'autre, et en tout état de cause difficilement généralisables – du refus d'informer son partenaire ? Or, cela pourrait fournir de précieuses indications sur ce à quoi s'expose le patient si son partenaire est informé (cas des femmes mariées, par exemple). À l'instar du consentement (pour participer à un essai thérapeutique², pour effectuer un test de dépistage...), le refus est une décision construite, dans le sens où il intègre les réactions supposées des personnes impliquées par cette décision. Or, pas plus dans cet item du processus que dans les deux premiers, n'est évoquée une discussion sur les motivations du « client » refusant d'informer son partenaire : seul le comportement que l'on veut atteindre est discuté. Nous savons pourtant fort bien que c'est dans la compréhension de ce refus envisagé que peuvent être identifiées les ressources pour bâtir un accord du « client » : l'argumentation du conseiller ne peut uniquement se construire sur des principes qu'il veut par ailleurs amener le patient à adopter. Elle doit aussi, et surtout, se développer à partir des options et des perceptions du problème que propose le malade. On pourrait objecter que le fait de ne pas mentionner, dans une énumération d'étapes à suivre, les termes d'une discussion ou d'une négociation, ne signifie nullement que celle-ci n'a pas lieu : précisément, dans un document désireux d'effectuer une mise au point éthique – ceci dans un contexte marqué par une tendance à l'adoption de pratiques contraires aux droits de la personne –, c'est, me semble-t-il, dans cette attention aux modalités effectives de l'échange que s'identifie et que se démontre le « souci éthique » [Bateman-Novae, 2000 : 130]. Concrètement, cela passerait par la mention de discussions sur les contraintes vécues ou ressenties par la personne tentée par le refus d'informer son partenaire.

2 Dans ce registre, pour une analyse des rapports au dépistage et des perceptions du placebo de femmes enceintes et infectées par le VIH, sollicitées pour participer à un essai thérapeutique de réduction de la transmission mère-enfant du VIH, on se reportera à Coulibaly *et alii* [1995] et Coulibaly-Traoré *et alii* [2003].

Le cinquième facteur suggère, de son côté, que l'échange entre le conseiller et le patient s'est étalé dans le temps et a compris un certain nombre de rencontres. Sans revenir ici sur le contenu de ces échanges, le simple fait de les imaginer *a priori* répétés est loin de correspondre à la réalité. Plus exactement, une telle situation suppose l'instauration d'une relation de confiance indispensable pour que le « client index » accepte de rencontrer, à plusieurs reprises et sur un laps de temps relativement long, le conseiller. Cela peut aller de soi, mais dans nombre de contextes africains, la parcimonie des échanges entre soignants et patients, voire leur ton injonctif, suppose que, dans le cadre particulier du dépistage et du conseil relatifs au VIH, une large révision des formes du dialogue soit entreprise.

La formulation du sixième point pose, elle aussi, problème: la précision « si cela est possible dans la pratique » sous-entend à juste titre que ce n'est pas parce que l'on ne dira pas au partenaire le nom de la personne infectée par le VIH qu'il ne l'identifiera pas. En effet, lorsque ce partenaire n'a eu lui-même qu'un, voire peu de partenaires, il pourra aisément mettre un nom sur cette « personne séropositive » dont le soignant lui parle sans la nommer. De ce fait, nous avons là une condition qui porte dans sa formulation même les éléments de son délicat, pour ne pas dire impossible, respect. Que peut-on dire d'une disposition partie intégrante d'un canevas censé garantir l'éthique dans la prise en charge d'une maladie et qui affiche ses limites et ses insuffisances au regard de l'éthique dont elle se prévaut? Nous avons là une expression de la disjonction entre principe et pratique, *in fine* nuisible au projet éthique³. Enfin, le septième et dernier point relève d'une exigence impossible à garantir. L'objectif qu'il se fixe est certes respectable et bien intentionné, mais totalement irréaliste: lorsqu'une femme séropositive est renvoyée de son domicile – alors que c'était très précisément cette crainte-là qui l'empêchait de révéler son statut sérologique à son mari et de protéger leurs relations sexuelles –, on peut aisément imaginer l'énergie que le « conseiller » devra mobiliser pour convaincre son conjoint de l'accepter à nouveau dans le foyer.

Nous avons là un nouvel exemple de la nécessité de corréliser la défense de principes généraux (éviter de nuire au patient et à son partenaire) avec leurs expressions dans les faits. Que la diversité et la complexité de cette réalité soit ignorée et c'est alors l'ensemble du projet éthique qui se révèle contestable. À cette difficulté s'ajoute – dans la tentative qui nous intéresse ici de décomposer la stratégie d'information du partenaire en sept points censés l'encadrer et la justifier – un dilemme éthique fondamental: choisir entre l'intérêt du malade et celui de son partenaire. Dilemme que confirment de façon frappante les définitions (données en annexe du document) des notions de « confidentialité » et de « conseil au partenaire ». Alors que la confidentialité y est définie comme un « devoir éthique et juridique des professionnels de ne pas révéler à autrui, sans y être autorisés, les informations qui leur ont été données », le « conseil au parte-

3 L'exemple, développé plus loin, de l'accès aux traitements antirétroviraux permettra d'illustrer à nouveau ce phénomène.

naire » peut être autorisé, dans le cas décrit ci-dessus, « sans le consentement du client index »; et il est ajouté que « le dispensateur de soins a alors le devoir éthique de décider comment éviter le pire aux intéressés, compte tenu des circonstances » [Onusida-OMS, 2001 : 30]. Peut-on alors encore parler de « devoirs éthiques » si celui relatif à la confidentialité peut être délaissé pour préserver l'intégrité physique du partenaire ou si, à l'inverse, celui de protection du partenaire n'est pas assumé sous prétexte de ne pas nuire au patient? Nous sommes ici dans le registre de l'exception : il y a une règle, un principe, un devoir éthique (la confidentialité) qui peut – certes dans une minorité de cas – être remis en cause; lui sera préférée une autre règle, un autre principe, un autre devoir, tout aussi éthique. Mais alors, demeure-t-on dans un registre de « principes » et de « devoirs »? Ne serait-il pas plus prudent, sur le plan de la terminologie, et plus efficace, pratiquement, d'évoquer des « directions », des « indications » de nature éthique? Un « devoir » peut-il souffrir une exception qui en vient à le disqualifier, puisque, *ipso facto*, elle contredira un autre « devoir éthique »?

On perçoit bien ici la nécessité d'éviter toute qualification et toute définition englobantes : ces dilemmes éthiques majeurs ne peuvent être approchés – puis éventuellement résolus – que par une approche individuelle des situations. Toute généralisation engendre une impasse et ce n'est pas tant une liste de recommandations qui peut aider le médecin dans sa décision et sa pratique qu'une forme d'« algorithme », comme il en existe pour les traitements. Arbre de décision qui multiplierait les cas envisageables et qui serait lui-même nourri des situations rencontrées par les médecins, toutes singulières. Par exemple, s'agissant des items 3 et 5, cela reviendrait à mentionner la nécessité d'échanger avec les patients sur les raisons profondes de leur refus d'informer leur partenaire (item 3), dans le cadre d'une relation de confiance qui conduit le patient à accepter de rencontrer de façon répétée le conseiller (item 5).

Nous avons là des indications – inévitablement générales – qui pourraient être incluses dans cet arbre de décision mais qui ne se suffiraient pas elles-mêmes : elles doivent inciter le conseiller à en interroger, avec chacun de ses patients, les déclinaisons singulières. Je rejoindrai alors, dans le fil de cette remarque, la proposition de L. Sève de penser l'éthique comme un « ensemble d'actes » et pas uniquement comme des « dispositions de langage, des mots » [Sève, 1997 : 207]. Les actes, et pas seulement la parole, doivent fonder l'éthique : nous avons autour du dilemme révélé par ce document officiel une illustration de ce précepte. Faute de fonder des décisions de nature « éthique » avant tout sur des situations effectives et singulières que vivent, par exemple, la femme et son mari, les choix éthiques effectués uniquement en fonction de règles et d'exceptions à ces règles risquent de heurter inévitablement l'éthique elle-même. À cet égard, penser l'éthique dans ses expressions relativistes ne se réduit pas à affiner les dispositifs éthiques par la prise en compte de « réalités locales » : si le lien avec les expressions locales de l'éthique n'est pas examiné, c'est bien, *in fine*, l'inscription des pratiques que l'on évoque dans le registre même de l'éthique qui est en discussion.

Le devenir des principes dans les pratiques : l'accès aux antirétroviraux

La nécessité d'une approche pragmatique des principes se retrouve lorsque l'on se penche sur les débats relatifs à l'accès aux traitements antirétroviraux (ARV⁴) du sida en Afrique. Je suivrai ici la remarque de J. Brunet-Jailly selon laquelle « un principe éthique inapplicable en pratique n'est plus qu'une idée, parfaitement noble mais vidée de tout autre intérêt [...] ; affirmer un principe que personne ne peut appliquer est un non-sens » [2001 : 102], mais j'ajouterai que plus qu'un simple non-sens, un tel principe tend à perdre de son caractère éthique.

Rappelons tout d'abord qu'un argument éthique fort a été avancé il y a quelques années pour justifier l'accès aux traitements ARV dans les pays du Sud, et notamment en Afrique. Alors que l'immense majorité des patients vivent dans des pays du Sud, et notamment en Afrique, il apparaît contraire au principe éthique de justice (« chance raisonnable d'atteindre à l'égalité du bien-être » [Brunet-Jailly, 2001 : 104]) de priver ces malades de traitements qui ont montré leur efficacité ailleurs. Relayée par des hommes politiques à la tribune de conférences internationales sur le sida (Vancouver en 1996, Abidjan en 1997, Genève en 1998), cette position de principe n'a pas fait l'unanimité : la Banque mondiale ou l'Union européenne ont longtemps vu dans la démarche d'« ingérence thérapeutique » le délaissement à terme des efforts en matière de prévention, alors que celle-ci s'avérerait moins onéreuse (affirmation depuis lors contestée par les études économiques de type « coût/efficacité ») et plus aisée à promouvoir que l'accès aux traitements ARV. Toujours est-il que diverses initiatives, tant nationales qu'internationales, ont vu le jour, afin de rendre possible l'accès des malades africains à ces nouveaux traitements. La première de ces initiatives internationales fut celle lancée par Onusida en 1997 et concernant quatre pays : la Côte d'Ivoire, l'Ouganda, le Chili et le Vietnam. Son principal objectif visait à améliorer l'accès non seulement aux ARV, mais aussi aux autres médicaments permettant de traiter les infections opportunistes liées au VIH. Sa mise en place et son déroulement en Côte d'Ivoire ont été l'objet d'une évaluation, tant de ses aspects biologiques et cliniques que sociologiques et économiques [Msellati *et alii*, 2001].

Nous avons alors constaté que, malgré les efforts des patients, de leurs entoures et de soignants dévoués, le processus de mise sous traitement ARV peut être long et décourageant, et que les prix les plus bas, les plus subventionnés des médicaments, demeurent souvent trop élevés pour les plus démunis des patients. En somme, le déroulement de l'initiative Onusida en Côte d'Ivoire a tout à la fois confirmé un certain nombre de points positifs et de difficultés pressenties, et a laissé paraître des écueils à surmonter et poindre des motifs d'espoir qui n'étaient pas prévus lors de son lancement. Parmi les points positifs, on doit mentionner la volonté dont font preuve les malades pour suivre les consignes médicales et la motivation des soignants en charge du suivi des patients sous ARV. Il est donc possible de rendre accessibles les traitements ARV : conclusion essentielle car elle

4 Plus largement connus sous l'appellation de « trithérapies » même si, depuis l'apparition des anti-protéases associées à d'autres types antirétroviraux, les multithérapies ainsi composées peuvent comprendre bien plus de trois médicaments.

contredit les discours sur l'aspect illusoire et vain de toute tentative de diffusion des ARV en Afrique. Mais ce constat très général ne doit pas occulter les diverses difficultés rencontrées par les patients: la procédure d'accès aux traitements ARV peut prendre plusieurs mois tant elle est complexe et peu transparente. Participant de ce processus, l'attitude des médecins pour sélectionner les patients qui se présentaient à eux s'est caractérisée par la mise en avant régulière du coût du traitement, débouchant sur une évaluation superficielle et guère rigoureuse de la capacité de ces patients à payer régulièrement un traitement ARV: elle a conduit à reléguer au second plan les critères biologiques et cliniques de mise sous traitement. J'y reviendrai. Ajoutons, enfin, les défaillances du système de gestion des médicaments mis en place qui a occasionné des ruptures dans les traitements des patients, ne pouvant par conséquent plus être fournis en médicaments par les centres accrédités pour le faire [Delaunay, Vidal, 2002].

Ces quelques données sur la réalité de l'accès aux traitements ARV visent à rappeler qu'une exigence éthique initiale doit s'évaluer à l'aune de sa capacité à négocier les inévitables obstacles pratiques qu'elle rencontrera. Un principe éthique ne peut ignorer ses traductions dans les faits: notamment si ces dernières révèlent des difficultés susceptibles de faire surgir, à leur tour, d'autres dilemmes éthiques. Faute de ce travail de mise en liaison des principes avec la réalité, ce sont les personnes critiques du principe lui-même qui se verront confortées dans leurs positions. Or, comme le montrent nettement les initiatives lancées en Afrique, et en particulier de la Côte d'Ivoire, l'accès aux ARV pour les patients africains n'est pas du domaine de l'illusoire. En second lieu, prendre en compte les difficultés pratiques de mise en place des traitements suppose de se pencher sur les questions éthiques qui s'y trouvent posées. Une attitude, brièvement évoquée ci-dessus, s'inscrit en porte-à-faux avec les principes d'éthique médicale (notamment ceux de justice et de bienfaisance): il s'agit de l'*a priori* qui a guidé la sélection de certains patients par les médecins et que révèle l'affirmation de la possibilité d'identifier, sans enquête approfondie, le patient qui aura une assise financière suffisamment solide pour acheter régulièrement le traitement prescrit. En découle inévitablement la non-mise sous traitement de patients qui, sur un plan clinique et biologique et au regard des critères validés par les médecins eux-mêmes, en auraient pourtant besoin. Cela alors même que l'on n'a en réalité aucune certitude sur l'incapacité financière du patient à assurer dans la durée l'achat de ses médicaments. L'objectif n'est pas de multiplier les exemples de situations qui révèlent des entorses au regard de l'éthique: on pourrait aisément répondre à ce type d'exercice que toute intervention inédite et complexe procède par tâtonnements et que les discordances par rapport à des principes éthiques sont, d'une certaine façon, dans l'ordre des choses.

Il convient néanmoins de ne pas verser dans un fatalisme éthique qui insisterait sur le caractère inévitable et imprévisible de situations s'inscrivant en porte-à-faux avec les principes éthiques énoncés dans un premier temps. Dans le cas précis des ARV, des moyens existaient pour limiter ces écarts. Ainsi, un travail de formation, aussi bien des médecins (pour justifier les changements de régimes thérapeutiques et expliquer les effets secondaires des traitements sans donner l'impression d'hésitations, et incidemment d'expérimentations) que des assistants

sociaux (pour connaître avec autant de précision que possible les revenus, donc les réseaux d'aide, mobilisables par les patients pour payer régulièrement leurs traitements) aurait permis de limiter la défiance des malades pour le système mis en place, ainsi que les démarches d'auto-exclusion en découlant. Outils qui, par ailleurs, tout en relevant d'un principe général (échanger avec le malade sur sa compréhension du traitement, ou ses conditions de vie) en intègrent les expressions « locales » (autour des représentations du médicament, de l'existence de réseaux de solidarité – et donc de dette – que l'on sait complexes). Nous avons là l'illustration d'un lien possible et nécessaire entre la formulation d'un principe général et le souci de son expression contextualisée.

Partant de là, deux constats peuvent être posés, à la lumière de l'exemple de l'accès aux ARV. On doit tout d'abord souligner que, lorsque l'on fonde une action sur un postulat éthique fort, on n'a aucune garantie que, dans les faits, ces mêmes principes soient respectés. Nous ne sommes pas ici dans le constat habituel d'interventions ou de recherches qui se développent en prenant des libertés par rapport aux principes éthiques qu'elles s'étaient donnés⁵. Il me semble, en effet, que dans les premiers programmes d'accès aux ARV, l'argument éthique était autant mis en avant que l'argument clinique et de santé publique, visant à pouvoir proposer à des malades des traitements efficaces: registres qui, certes, vont de pair dans le cas des antirétroviraux mais qui ne sont pas strictement de même nature, ni même toujours associés⁶. En somme, l'« éthicisation » du problème – dont le propos n'est pas ici de contester la légitimité – a progressivement transformé l'enjeu de la mise en place d'ARV: faire en sorte que les patients africains aient des traitements efficaces tout en contestant l'idée, non seulement d'un accès aux soins inégal au Nord et au Sud, mais bien d'un fossé dans le traitement de l'éthique médicale que les pays du Nord (avec d'évidents relais institutionnels dans les pays du Sud) réservent à une question de santé, selon qu'elle concerne des malades du Nord ou du Sud.

De ce point de vue, la discussion sur le relativisme éthique s'avère consubstantielle de la réflexion sur l'accès aux ARV. Or, c'est bien cette jonction initiale entre l'éthique et les traitements du sida, elle-même fondatrice de la démarche des acteurs de la santé et des chercheurs (anthropologues, épidémiologistes confondus), qui n'a pas été par la suite entérinée dans les pratiques des soignants et dans

5 Un récent avis du Conseil national du sida énonce un certain nombre de ces principes éthiques de la recherche portant sur le sida, et plus généralement sur les questions de santé publique, dans les pays du Sud. Il affirme notamment que l'éthique de la recherche « ne peut reposer sur le seul principe de l'autonomie de la personne » et que la justice doit en être un « principe fort ». En d'autres termes, la recherche entreprise doit « s'articuler avec les programmes de santé publique locaux » [Conseil national du sida, 2003 : 13]. Aussi nécessaire soit-il, ce lien posé entre les dimensions individuelles et collectives de l'éthique doit toutefois se traduire dans les faits, dans la quotidienneté de la recherche et ne pourra donc éluder les questions suivantes: qu'entend-on par consentement: un accord oral ou écrit? adressé directement et seulement au patient, ou par le biais d'un tiers? Quelles définitions donne-t-on de la « communauté » que l'on souhaite associer à cette démarche?

6 Les programmes visant à réduire l'importante mortalité due au paludisme, en Afrique, évidemment fondés sur un argument de santé publique, ne mettent pas en avant avec autant de récurrence que pour les ARV des principes éthiques: cela alors même que des traitements peu coûteux existent et que les principales victimes de cette maladie sont des enfants. Faible coût mis en miroir avec le lourd tribut payé par les enfants qui pourraient aisément – et bien plus que cela n'a été le cas – engendrer une rhétorique éthique massive.

le fonctionnement du système. Inscription dans les pratiques qui aurait nécessité – et ce sera là mon second constat – un travail à part entière de traduction des principes éthiques dans la réalité des procédures de gestion des médicaments par le système de santé, des rapports que les médecins entretiennent avec les innovations médicales, ou encore des perceptions de la guérison chez les malades du sida.

De l'universel au particulier: vers quels liens ?

Un des enseignements de l'accès aux ARV, mais aussi des recommandations officielles en matière d'information du partenaire ou des arguments des recherches épidémiologiques⁷, est de poser l'éthique, dans ses principes universels, comme une pratique, une somme d'actes. Actes qui renvoient par définition à des contextes: de ce point de vue, les choix méthodologiques soucieux de ces contextes, « adaptés », peuvent se prévaloir de répondre à une demande éthique universelle. De façon analogue, lorsque les principes en matière d'information du partenaire d'une personne séropositive, aussi précisément soient-ils exposés, n'affirment pas la prééminence *in fine* des cas singuliers auxquels le médecin et le malade sont confrontés, ce sont des contradictions au sein même des principes éthiques généraux qui apparaissent. On comprend dès lors aisément que le débat ne se résume pas à trancher entre l'universalité et l'intangibilité de l'éthique, d'une part, et son adaptation aux « contextes », de l'autre: la double prise en compte de l'universel et du contextuel, non seulement n'est pas contradictoire, mais est indispensable. Associer les deux dimensions revient à contester les approches de l'éthique exclusivement centrées sur les intérêts et les perceptions de ceux qui, au Nord, la promeuvent et qui ignorent les apports et les contraintes des démarches qui, elles, sont centrées sur les situations médicales et sociales que l'on rencontre dans les pays du Sud.

Ce sont donc les liens et les échanges entre ce que l'on pourrait appeler deux ethnocentrismes qui doivent être étudiés. R. Massé estime que le « mandat » de l'anthropologie – qui est alors celui d'une « éthique comparative » – est de se pencher sur les conditions de « la mise en lumière des discours et des pratiques discursives « éthiques » qui interagissent dans chaque culture » [Massé, 2000 a: 10]. Il évoque alors le nécessaire « dépassement des morales locales »: j'ajouterai ici que ce dépassement doit aller jusqu'à étudier les passages de ces morales (ou éthiques) locales à l'éthique universelle, et réciproquement. Le souhait partagé de « transcender la dichotomie entre l'universel et le particulier, entre le global et le local » [Marshall, Koenig, 2001 : 37] peut aller, comme l'appelle de ses vœux J.-L. Amselle à propos du relativisme et de l'universalisme culturel, à « renoncer du même coup à l'approche en termes d'essences ou de substances » [2001 : 206] pour, plus exactement, privilégier une lecture en termes de « branchements ». Appliquée à l'éthique, notamment dans le domaine de la santé, cette perspective permettra – aussi – de concilier deux objectifs centraux dans

7 Les recherches anthropologiques ne sont naturellement pas exemptées *a priori* de ce regard sur leurs conceptions et pratiques en matière d'éthique [Vidal, 1996 ; 1997 ; 2003].

toute démarche anthropologique : se pencher de façon empirique sur le contenu et la signification des catégories existantes (universel, relativisme), tout en examinant les mécanismes qui permettent les inévitables échanges entre les unes et les autres.

BIBLIOGRAPHIE

- AUDI P. [2000], *L'Éthique mise à nu par ses paradoxes mêmes*, Paris, Puf, 175 p.
- BATEMAN-NOVAES S. [2000], « De la thérapeutique comme norme », in S. Bateman-Novaes, R. Ogien, P. Pharo (éd.), *Raison pratique et Sociologie de l'éthique. Autour des travaux de Paul Ladrière*, Paris, CNRS: 129-142.
- BRUNET-JAILLY J. [2001], « Quels critères pour une juste répartition des soins? », *Esprit*, 271: 98-113.
- CHANGEUX J.-P. (dir.) [1997], *Une même éthique pour tous?*, Paris, Odile Jacob/Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, 223 p.
- CHEVASSUS-AU-LOUIS N. [2001], « France: l'éthique, c'est bien mais... », *La Recherche*, 342: 37-39.
- CONNOR E., SPERLING R., GEIBER R. *et alii* [1994], « Reduction of Maternal-Infant Transmission of Human Immunodeficiency Virus Type 1 with Zidovudine Treatment », *New England Journal of Medicine*, 331: 1173-1180.
- CONSEIL NATIONAL DU SIDA [2003], *Avis sur les problèmes éthiques posés par la recherche clinique dans les pays en développement*, avis adopté lors de la séance plénière du 11 mars 2003.
- COULIBALY D., MSELLATI P., DÉDY D. *et alii* [1998], « Attitudes et comportements des femmes enceintes face au dépistage du VIH à Abidjan (Côte d'Ivoire). Raisons du test et indifférence face aux résultats », *Cahiers Santé*, 8: 234-238.
- COULIBALY-TRAORÉ D., MSELLATI P., VIDAL L. *et alii* [2003]. « Essai clinique Ditrane (ANRS 049) visant à réduire la transmission mère-enfant du VIH à Abidjan. Compréhension des principes par les participantes », *La Presse médicale*, 32 (8): 343-350.
- DELAUNAY K., VIDAL L. [2002], « Le sujet de l'observance. L'expérience de l'accès aux traitements antirétroviraux de l'infection à VIH en Côte d'Ivoire », *Sciences sociales et Santé*, 20 (2): 5-29.
- FAGOT-LARGEAULT A. [1997], « Les problèmes du relativisme moral », in J.-P. Changeux (dir.), *op. cit.*: 41-58.
- HALSEY N.A., SOMMER A., HENDERSON D. A., BLACK R. E. [1997], « Ethics and International Research. Research Standards are the Same Throughout the World, Medical Care is not », *British Medical Journal*, 315: 965.
- HOFFMASTER B. [1992], « Can Ethnography Save the Life of Medical Ethics? », *Social Science and Medicine*, 12 (35): 1421-1431.
- JAFFRÉ Y., OLIVIER DE SARDAN J.-P. [2002], *Les Dysfonctionnements des systèmes de soins. Enquête sur l'accès aux soins dans 5 capitales de l'Afrique de l'Ouest*, Unicef-Coopération française, rapport, 289 p.
- LALANDE A. [1988 (1926)], *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*, Paris, Puf.
- LURIE P., WOLFE S. M. [1997], « Unethical Trials of Interventions to Reduce Perinatal Transmission of the Human Immunodeficiency Virus in Developing Countries », *New England Journal of Medicine*, 12 (337): 853-856.
- MARSHALL P. A., KOENIG B. A. [2000], « Bioéthique et anthropologie. Situer le "bien" dans la pratique médicale », *Anthropologie et Sociétés*, 24 (2): 35-55.
- MASSÉ R. [2000 a], « L'anthropologie au défi de l'éthique », *Anthropologie et Sociétés*, 24 (2): 5-11.
- MASSÉ R. [2000 b], « Les limites d'une approche essentialiste des ethnoéthiques. Pour un relativisme éthique critique », *Anthropologie et Sociétés*, 24 (2): 13-33.
- MSELLATI P., VIDAL L., MOATTI J.-P. [2001], *Évaluation de l'initiative Onusida/ministère de la Santé publique d'accès aux traitements du VIH/sida en Côte d'Ivoire: aspects économiques, sociaux et comportementaux*, Paris, ANRS, 327 p.
- ONUSIDA-OMS [2001], *L'Épidémie de VIH/sida: en parler ouvertement. Principes directeurs pour la divulgation à des fins bénéfiques, le conseil au partenaire dans le respect de l'éthique, et l'emploi approprié de la déclaration des cas d'infection à VIH*, coll. Meilleures pratiques, Genève, Onusida-OMS, 40 p.

- PARIZEAU M. H. [1996], « Bioéthique », in M. Canto-Sperber (dir.), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Paris, Puf: 155-160.
- ROTHMAN D. J. [2001], « Les nouveaux cobayes de la recherche médicale », *La Recherche*, 342: 29-37.
- SÈVE L. [1997], « S'entendre en éthique: actes de langage et langage des actes », in J.-P. Changeux (dir.), *op. cit.*: 199-207.
- SOURNIA J.-C. [1996], « Éthique médicale », in M. Canto-Sperber (dir.), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Paris, Puf: 947-952.
- VIDAL L. [1996], *Le Silence et le Sens. Essai d'anthropologie du sida en Afrique*, Paris, Anthropos-Economica, 217 p.
- VIDAL L. [1997], « Méthode et éthique: l'anthropologie et la recherche confrontées au sida », in M. Agier (dir.) *Anthropologues en dangers*, Paris, Jean-Michel Place: 99-107.
- VIDAL L. [2003], *Le Savoir et le Singulier. Vers une anthropologie de la clinique*, Paris, IRD-Karthala, à paraître.
- WONG D. B. [1996], « Relativisme moral », in M. Canto-Sperber (dir.), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Paris, Puf: 1290-1296.