

N°3, automne 2001

SANTÉ ET MALADIE : QUESTIONS CONTEMPORAINES

DE L'UNIVERSALISME AU RELATIVISME EN ETHIQUE : INEVITABLES ECHANGES

L'exemple du sida

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, d'attitudes collectives. R. C. Fox, à la fin des années 1980, mettait déjà en garde contre le " syndrome du 'tout est éthique'" qui recèle le risque que " quand tout devient éthique, le danger est que l'éthique ne devienne rien " (Hoffmaster, 1992 : 1424). De nos jours, ce syndrome prend de l'ampleur et dépasse largement le domaine des attitudes mettant en jeu la santé ou le corps humain, auxquelles se référait plus spécifiquement R. C. Fox. 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, qualifiées en terme 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, c'est à une véritable indétermination de l'éthique elle-même qu'on assiste : on ne saisit alors guère ce qui la définit, en tant que telle et au regard de la morale ou de la déontologie. Un exercice complet de définition de ces divers concepts excède largement le cadre de ce texte : je me contenterai de donner quelques repères permettant, dans un second temps, de préciser ce que l'on entend — là aussi de façon générale — par relativisme éthique. Ensuite, j'illustrerai le débat sur les oppositions — dans le domaine de l'éthique — entre universel et local, principes et pratiques, par trois exemples puisés dans des recherches et des interventions de santé publique liées au sida : la confidentialité autour de la séropositivité ; la rencontre, dans la recherche, entre exigences méthodologiques et éthiques ; l'accès aux traitements antirétroviraux.

De la morale à l'éthique

La multiplication des usages de la notion d'éthique que révèle, non pas une étude approfondie, mais une simple attention aux analyses et descriptions de la

presse ou des médias en général pose inévitablement la question de la définition même de l'éthique. Définition sur laquelle on ne peut s'arrêter sans prendre en compte celle que l'on confère à la notion de " morale ". Dans cette brève et nécessairement partielle évocation des différentes acceptions des notions d'éthique et de morale, je souhaite tout d'abord souligner l'idée de la supériorité ou de l'antériorité de l'éthique sur la morale : " 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). Comprendre plus avant la signification d'une telle situation de l'éthique par rapport à la morale, révèle rapidement des écarts entre les analyses. Alors que, selon Schelling, la morale en général " pose un commandement qui ne s'adresse qu'à l'individu et n'exige que l'absolue personnalité de l'individu " et que l'éthique " pose un commandement qui suppose une société d'êtres moraux et qui assure la personnalité de tous les individus par ce qu'elle exige de chacun d'eux " (Lalande, 1988), pour P. Audi, l'éthique " est toujours quelque chose de personnel, d'individuel ", et il ajoute : " Alors que la ' personne morale ' déclare ' bien pour tous, mal pour tous ', le ' porteur de l'éthique ' dit ' ceci est mon bien, ceci est mon mal ' " (2000 : 143). 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 " (*ibid.* : 53) ; et où, d'autre part, elle pose un lien entre l'éthique et non pas la morale, mais la moralité, suivant le principe selon lequel dès lors que l'on agit en étant " bon pour soi ", " on se trouve par quelque côté ' bon pour autrui ' " (*ibid.* : 162).

Au-delà de leurs différences, ces définitions placent en leur centre l'individu, en tant que destinataire ou vecteur du projet éthique ou moral. C'est moins explicitement le cas dans un certain nombre de définitions qui, par exemple, considèrent la morale comme " l'ensemble des prescriptions admises à une époque et dans une société déterminées " ou " l'effort pour se conformer à ces prescriptions, les exhortations à les suivre ", et l'éthique comme " science qui prend pour objet immédiat le jugement d'appréciation sur les actes qualifiés de bons ou mauvais " (Lalande, 1988 : 305). Nous voyons ici s'opposer au registre de la conduite des hommes, qui est l'objet de la morale, celui des jugements portés sur la valeur des actes, objet de l'éthique. Conception de l'éthique et de la morale somme toute classique, puisqu'elle a aujourd'hui cours, y compris dans des réflexions anthropologiques. R. Massé distingue ainsi 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 ” (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)¹ 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 (S. Bateman-Novaes (2000 : 130) parle à cet égard de “ souci éthique ”). 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 ” (Bateman-Novaes, *ibid.*) — mais dépasse toutefois les préoccupations normatives de la morale, c'est-à-dire sa fonction de codification, d'édiction de règles. On retrouve ici l'idée d'une préséance de l'éthique que résume bien T. Engelhardt en y ajoutant l'ouverture, la possibilité donnée à la discussion, inhérentes à l'éthique, pour laquelle, donc, “ l'accord librement consenti peut s'établir soit sur des prémisses morales partagées sans qu'une justification générale ne soit donnée, soit sur des procédures de négociation du conflit ” (Parizeau, 1996 : 158).

Avant de m'arrêter sur les principes qui gouvernent l'éthique, il me paraît important de souligner que des contenus strictement équivalents peuvent renvoyer chez un auteur à la morale, chez un autre à l'éthique. Je pense ici à la nature déontologique ou téléologique de la “ question morale ”, pour A. Fagot-Largeault (1997), de l'éthique, telle que la définit le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) selon F. Zimmermann (2000). La première parlera de la “ morale du devoir ” et de la “ morale de la bienfaisance ”, le second, des principes de “ respect des personnes dans leur autonomie ” et “ de bienfaisance ou de non-malfaisance ”, tous les deux parlant dans un cas de démarche déontologique et dans l'autre d'approche téléologique. Cette dénomination différente de notions par ailleurs identiques dans leur contenu ne me semble pas anecdotique. N'oublions pas que F. Zimmermann évoque les travaux du CCNE, créé en 1983, et l'on imagine mal ce Comité — pas plus il y a 20 ans qu'aujourd'hui — s'appeler “ comité de morale ” et non “ comité d'éthique ”. J.-C. Sournia situe ainsi à l'après-1968 l'assimilation du terme de “ morale ” à celui de moralisation (d' “ origine bourgeoise ” précise-t-il), la notion d'éthique étant depuis lors préférée à celle de morale (1996 : 950). Les notions d'éthique et de morale ne sont pas les seules à avoir vu leur champ d'application varier, dans le temps ou suivant les disciplines : c'est aussi le cas de celle de “ déontologie ”. Si l'on met de côté la morale déontologique, *stricto sensu* “ du devoir ”, se proposant de répondre à la question du “ que devons-nous faire ? ” (Fagot-Largeault, 1997 : 57), il est admis que le contenu de la notion de déontologie médicale a évolué depuis son apparition au 19^{ème} siècle. Se cantonnant à l'origine à la régulation des relations entre médecins (la

¹ M.-H. Parizeau exprime sur ce point la pensée de T. Engelhardt (1986).

confraternité), elle a, avec la création de l'Ordre des médecins en 1945 et la promulgation du premier Code de déontologie en 1947, vu son domaine d'application s'étendre : s'y sont ajoutés les devoirs envers les malades, ou encore les exigences en matière de médecine sociale qui en font une véritable "morale médicale" (Sournia, 1996 : 950). Pour J. Brunet-Jailly (2001) ce qui est jeu c'est bien plus qu'une simple "extension de sens" (Sournia 1996), dès lors que la déontologie, tout en "figeant à un moment donné une pensée éthique plus ou moins cohérente en règles juridiques de bonne conduite professionnelle", contient des principes qui peuvent être "contraires à [des] principes éthiques (par exemple certaines définitions de la liberté de prescription)" (Brunet-Jailly, 2001 : 104).

Cette remarque m'amène à situer plus précisément la place de la déontologie dans l'éthique, médicale en l'occurrence. La description de M.-H. Parizeau de l'éthique médicale comme ensemble d'"usages" et de "valeurs" "propres à la profession médicale qui peuvent s'exprimer sous forme quasi juridique dans le code de déontologie" (1996 : 155) renverse la perspective qui consisterait à ne voir dans la déontologie qu'une formalisation de principes d'"éthique médicale" (formalisation que la remarque précédente de J. Brunet-Jailly tend elle aussi à contester) : tous ces principes ne s'expriment pas dans le code de déontologie qui lui-même, donc, ne s'en tient pas qu'à des principes d'éthique. Quels sont ces principes ? Relevant de trois niveaux, ils sont au nombre de quatre. Tout d'abord, l'éthique médicale renvoie à des niveaux de la pratique de la médecine tant individuel (tout ce qui concerne le contact avec le malade et les soins qui lui sont donnés), social (dès l'instant où le médecin intègre le fait qu'aussi bien lui que son patient appartiennent à des entités collectives) que corporatif (il est membre d'une profession qui a des règles, dont le Code de déontologie) (Sournia, 1996 : 947). A ces différents niveaux, les principes d'éthique susceptibles d'être mobilisés sont ceux 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). Insistons en premier lieu sur le fait que ces principes, présentés ici en référence à l'éthique médicale, sont des principes généraux d'éthique. Par ailleurs, le contenu volontairement peu précis que j'en ai donné situe bien les possibilités d'interprétations et d'adaptations dont ces principes peuvent être l'objet, que ce soit selon les ressources du patient, son niveau de compréhension de la maladie ou encore les possibilités de traitement à disposition du médecin. C'est très exactement dans les modulations locales de ces principes que se développe toute réflexion sur le relativisme éthique (j'aborde ce point ci-dessous). De plus, le consensus sur ces formulations

“ minimales ” des principes éthiques n’interdit pas leur hiérarchisation. Ainsi, entre tous, J. Brunet-Jailly met au premier plan celui de justice “ définie comme une chance raisonnable pour tous d’atteindre à l’égalité du bien-être ” (2001 : 104).

Figures du relativisme

Les propositions de hiérarchisation des principes de l’éthique ne peuvent être isolées d’une réflexion sur les contextes et conditions de cette opération : quel individu, membre de quelle société et se référant à quelle culture effectue un tel “ classement ” ? On le voit, dès que l’on se penche un tant soit peu sur le contenu de ces principes et leur place respective les uns au regard des autres, on place au cœur de la discussion la question du relativisme éthique. Ceci, en accord avec le constat général 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)². Pluralité des morales ou des “ codes valides ” (Wong, 1996 : 1290) qui, pour A. Fagot-Largeault, définit le relativisme “ moral ”. Avec une précision importante : ce relativisme moral n’est pas une posture éthique mais une posture sur l’éthique, en somme “ méta-éthique ” (1997 : 43).

Ces quelques définitions générales sur ce que l’on entend par “ relativisme éthique ” ou “ moral ”³ suggèrent naturellement un lien fort avec la problématique plus générale du relativisme culturel. Rappelons à la suite d’A. Fagot-Largeault que sa défense, sa “ promotion ” 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 la morale, d’autre part, relève de la même démarche et possède les mêmes enjeux. C’est notamment en réponse à cette interrogation que R. Massé plaide pour un relativisme éthique “ critique et engagé ”, sur lequel je vais revenir. Mais avant, je souhaiterais m’arrêter sur une caractéristique du relativisme culturel et, partant, éthique : la conscience, chez chaque individu, de

² Massé se contente ici de définir de façon synthétique le relativisme éthique, sans pour autant faire sienne cette approche, comme nous le verrons.

³ Notons là encore l’utilisation indifférenciée des qualificatifs d’ “ éthique ” et de “ moral ”.

ce qu'A. Fagot-Largeault appelle la " variété irréductible des positions morales " (1997 : 55). En découlent le respect des différences dans le " traitement " des questions morales et la conscience de leur forte contingence. On pourrait certes discuter du degré de conscience, chez chacun, de la spécificité des normes morales qui régissent ses actions. Ce qui mérite une attention particulière, c'est la conclusion selon laquelle la " créativité morale " peut, ce faisant, être " stimulée ". Les termes de la différence — admise, respectée — peuvent être travaillés et ne sont pas figés : c'est là une des caractéristiques et une des forces du relativisme moral (c'est-à-dire, dans le sens où l'entend A. Fagot-Largeault, " éthique "). Un autre de ses atouts est de rendre possible la prise de décision morale : 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.

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, la référence 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 devenir des déclarations d'intention aussi nobles qu'imprécises, ces positions se doivent cependant d'apporter des réponses à un certain nombre de questions. En premier lieu, 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) ? Ce problème de la mise en liaison de l'universel et du particulier qui traverse les éthiques universaliste ou relativiste est aussi, inévitablement, comme toute question de " frontière ", une réflexion sur le contenu et la signification de l'universel et du local. L. Sève évoque incidemment ce point lorsqu'il repère de l'universel dans le particulier

mais ne va pas jusqu'à effectuer ce retour sur les notions : or, à le suivre, on réalise bien que l'éthique universelle ne peut se définir uniquement par l'ensemble des principes partagés par tous les êtres humains et/ou s'appliquant à chacun d'entre eux. Ne pourrait-on pas aussi dire — ce qui n'est pas tout à fait équivalent — que l'universel c'est ce qui n'est pas particulier ? La réflexion sur cette notion d'universel n'est donc pas close. 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 ? 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 contingent et n'est pas un donné immuable.

Une première avancée sur cette question peut se repérer dans les analyses qui, sans défendre un quelconque universalisme de l'éthique, soulignent certaines limites à poser au relativisme éthique. Le propos consiste à 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 va dans ce sens jusqu'à estimer 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" (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 (donc la prise en compte de leur existence) et l'adhésion à des différences, R. Massé plaide pour une "tolérance limitée" et, partant, pour un "relativisme critique et engagé" (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" (*ibid.*). Négociation et adaptation sont les maîtres mots de cette position sur l'éthique (rappelons-nous que c'est ce qui, pour certains, définit aussi l'éthique, par opposition à la morale) qui se refuse à imposer quelques normes que ce soient (pas plus universelles que locales) mais s'autorise et s'oblige à débattre des unes et des autres.

Trois 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 qui m'intéresse ici — 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 l'optique relativiste incite à ne pas occulter. En d'autres termes, la contribution de l'anthropologie au débat sur le relativisme éthique passe par l'étude des procédures de prise en compte des dimensions éthiques d'un problème et pas uniquement — même si cela est indispensable — par l'étude des expressions locales relevant de l'éthique. Un document produit par des agences internationales, puis l'analyse de pratiques de recherche et d'une stratégie d'intervention — tous relatifs au sida — me fourniront la matière pour nourrir ce regard sur l'éthique.

Un dilemme : confidentialité et 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 (dans une collection dont le titre "Meilleures pratiques" situe d'emblée l'objectif) visant à fournir des "principes directeurs" permettant d'appréhender l'importante question de l'information sur la séropositivité (ONUSIDA-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.

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" (2001 : 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"⁴. La perspective coercitive et attentatoire à la liberté de l'individu évoquée par ces gouvernants se voit 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

⁴ Le document que je commente ici est une synthèse des décisions prises lors de deux réunions tenues à Windhoek (en août 1999) et à Genève (en octobre 1999).

culturellement adaptée ” (*ibid.* : 9). Nous n’en saurons pour le moment pas plus sur la traduction concrète de ces claires références à un relativisme éthique. Toujours est-il que l’affirmation de ce principe, largement admis par ceux qui sont au contact des personnes infectées par le VIH, ne clôt pour autant pas le débat ouvert par la position quelque peu provocatrice de ces “ décideurs ”.

Une première étape de la réflexion alors développée consiste à remarquer que “ le principe de confidentialité n’est pas sans limites ” (*ibid.* : 11). Il existe en particulier deux situations où il peut être délaissé. D’une part, 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. Par conséquent l’intérêt du patient se trouve assuré : 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 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 : la confidentialité (l’autonomie) et la nécessité de ne pas nuire à une personne (la non-malfaisance). Dans ce cas précis, l’OMS et ONUSIDA préconisent la “ divulgation à des fins bénéfiques ”, “ qui respecte l’autonomie et la dignité des personnes affectées, préserve la confidentialité comme il se doit ; a un effet bénéfique pour ces personnes ainsi que pour leur famille et les partenaires sexuels ou d’injection de drogues ; (...) et satisfait aux impératifs éthiques de la situation où il y a nécessité de prévenir la transmission du VIH à des tiers ” (*ibid.* : 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 patient ? Mon propos est ici moins de porter un jugement de valeur que de constater une incohérence sémantique.

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 du patient ; 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 (*ibid.* : 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 réflexion éthique à laquelle elles conduisent :

“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.” (*ibid.* : 22).

Je voudrais m'arrêter ici sur trois de ces “conditions”. Tout d'abord, en ce qui concerne la troisième, se donne-t-on les moyens de comprendre les raisons 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). 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. Enfin, s'agissant du dernier point : nous avons là un critère largement impossible à garantir. Objectif 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.

En somme, décomposer la stratégie d'information du partenaire en sept points censés l'encadrer et la justifier ne peut lever le 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 partenaire” peut être autorisé, dans le cas décrit ci-dessus, “sans le consentement du client index ; le dispensateur de soins a alors le devoir éthique de décider comment éviter le pire aux intéressés, compte tenu des circonstances” (*ibid.* : 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 et, réciproquement, abandonné celui censé protéger le partenaire 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 solutionnés — que par une approche individuelle des situations. Toute généralisation engendre une impasse et ce n'est pas tant une liste de recommandations qui peuvent aider le médecin dans sa décision et sa pratique qu'une forme d'“algorithmes”, 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. Nous rejoindrions alors la proposition de L. Sève de penser l'éthique comme un “ensemble d'actes” et pas uniquement comme des “dispositions de langage, des mots” (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'exception à ces règles risquent de heurter inévitablement l'éthique elle-même.

L'éthique face à la méthode dans la recherche

La difficulté, confirmée par cet exemple, de concevoir des “ guides ” à la décision en matière d'éthique qui n'intègrent pas suffisamment les modulations locales et singulières des situations rencontrées se retrouve dans les pratiques de recherche prenant pour objet le sida. Là aussi les principes peuvent entrer en dissonance avec les pratiques : de plus, comme nous allons le voir, les principes éthiques se confrontent avec des principes méthodologiques⁵.

J'ai mené à partir de 1990, à Abidjan, des recherches auprès de patients séropositifs, soignés par ailleurs pour une tuberculose dans des Centres antituberculeux (CAT) (Vidal, 1996). Les médecins de ces centres faisaient le constat, parmi d'autres, de la difficulté d'annoncer la séropositivité au patient dès l'instant où celui-ci n'avait pas été au préalable informé qu'un test VIH allait être effectué. Ils mettaient alors en avant l'attitude d'une équipe de médecins épidémiologistes, dépistant systématiquement les patients des CAT et qui, ne voulant pas voir leurs données biaisées par des refus de test, ne recueillaient pas le consentement de la personne avant de la tester. Cette attitude, éthiquement contestable et épidémiologiquement dangereuse (un malade non informé de son test peut en refuser ou en contester les résultats, et à tout le moins prendre ses distances avec la structure sanitaire en question) — exprime aussi les difficultés rencontrées par les médecins dans leur travail avec des personnes séropositives. Les relations entre le soignant et le patient subissent ainsi le contrecoup de l'augmentation du nombre de consultations pour une tuberculose et du peu de temps consacré à chaque patient, de l'absence de traitement efficace et abordable de l'infection à VIH et, en particulier en 1990, de suivi psychologique de la personne informée de sa séropositivité, mais aussi de la peur des réactions du patient. Autant d'attitudes confortant des options qui, dans le cas présent, ne respectent pas le principe éthique jugé universel que représente le recueil d'un consentement éclairé (principe d'autonomie).

Les choix initiaux effectués et censés gouverner les rapports de l'anthropologue avec les malades ne peuvent ignorer ce contexte de prise en charge du sida et de recherche épidémiologique. En d'autres termes, il me paraît essentiel de souligner le fait qu'un choix personnel, portant sur un nombre limité de patients, est aussi le fruit d'une situation d'ensemble (en l'occurrence les

⁵ Les questions évoquées dans ce paragraphe sont plus largement développées dans le document de synthèse élaboré en vue de mon habilitation à diriger des recherches (Vidal, 2001).

procédures de prise en charge en vigueur dans les CAT en 1990). Il est illusoire de vouloir distinguer, dans le domaine de l'éthique, les dimensions personnelles et organisationnelles, celles de la recherche et de l'exercice de la médecine. Sauf à isoler l'anthropologie du sida des acteurs de la médecine et des structures de soins, une réflexion globale est à engager. Elle nécessite une série de remises en questions tant pour le médecin (renouer avec un véritable dialogue avec le patient, obtenir son consentement pour le test, l'informer des résultats quels qu'ils soient si le patient ne s'y oppose pas) que pour l'anthropologue (la position neutre et objective par rapport au sujet, parce qu'elle apparaît de plus en plus difficilement tenable, n'en devient-elle contraire à l'éthique ?).

Ces remises en question sont certes de nature éthique puisque la limitation d'un préjudice porté au patient les guide (qu'il puisse donner son accord à des interventions médicales dont les possibles effets lui auront été expliqués ; qu'il maîtrise lui-même la circulation de l'information sur son statut sérologique...). Mais elles sont, aussi, d'ordre pratique pour la médecine et méthodologique pour la recherche. C'est notamment le cas lorsque face au nombre croissant de malades, les médecins sont contraints de consacrer moins de temps à l'information du patient et à l'annonce du diagnostic ; c'est aussi le cas lorsque, pour des raisons de "puissance statistique" (un nombre minimal de patients doit être inclus dans la cohorte, dans un temps relativement compté), la recherche épidémiologique peut être amenée à simplifier les procédures de recueil de consentement ; c'est enfin le cas dans la démarche longue et interpersonnelle de l'anthropologue qui, de fait, se place en position d'être confronté à des situations qui exigent des choix par rapport au principe de non-divulgence d'une donnée médicale.

Lors de la mise en place de mon travail, l'accès aux dossiers médicaux des patients pris en charge dans les CAT a été accepté par les médecins. Le problème auquel j'ai été confronté de la non-information fréquente des patients de leur statut sérologique — quand bien même figurait dans le dossier médical la mention d'une "information donnée", c'est-à-dire, m'avait-on expliqué, d'une annonce effective de la séropositivité — s'est d'emblée posé en des termes éthiques et méthodologiques, et pourrait se résumer de la façon suivante : peut-on continuer à suivre des patients qui ne connaissent pas leur statut sérologique et qui, soit ont délaissé les mesures de prévention, adoptées un temps, soit demandent des explications sur la nature de leur maladie ? Ne plus les rencontrer aurait été une forme de rupture méthodologique (tant de patients ne seront plus vus, donc les données jusqu'alors recueillies auprès d'eux resteront incomplètes, peu exploitables dans une perspective anthropologique) mais aussi, simultanément, un recul face à l'implication critique qui me paraît devoir guider les choix de l'anthropologue et relevant d'une éthique de la

recherche sur le sida. Dans les situations d'observation et d'échanges que l'on expérimente, cela revient à se considérer comme un lien critique entre le discours médical et celui des malades. Par ailleurs, continuer un suivi de ces malades en laissant sans réponse certaines demandes d'information — directes ou plus voilées — contredirait le choix d'une relative proximité instaurée avec ces personnes : attitude contraire à une simple déontologie professionnelle et qui, à terme, nuirait à la qualité de la relation établie, donc à celle des informations recueillies pour, au bout du compte, marquer négativement la méthode développée dans cette recherche. Raisons qui m'ont amené, dans des circonstances extrêmement précises et limitées (Vidal, 1996 ; Vidal, 1997), à informer quelques patients de leur séropositivité.

Un glissement de même nature entre l'aspect méthodologique d'une question et son enjeu éthique peut se repérer dans la recherche clinique ou épidémiologique : par exemple, lorsque face à la crainte de voir des patients refuser de participer à un suivi clinique et épidémiologique (compte tenu des contraintes de l'essai en question) la participation à l'étude est insensiblement présentée sous des aspects moins contraignants qu'elle ne l'est en réalité. L'argument méthodologique avancé pour justifier de telles pratiques n'est en réalité guère solide. En premier lieu, l'épidémiologie ne travaille pas sur des populations exhaustives mais échantillonne les groupes auprès desquels l'étude va être menée. Se pose alors le problème de maintenir la représentativité de cet échantillon : s'il est exact que des refus successifs de personnes présentant un même profil socio-démographique ou clinique peut être, sur le moment, préjudiciable à la représentativité de l'échantillon, il reste toujours possible, avec le temps, d'obtenir l'accord d'un nombre suffisant de patients possédant ces caractéristiques. Pour ce faire, il importe de ne pas être contraint par un délai rigide dans cette phase dite d' "inclusion". L'imprécision du recueil de consentement dans le but de "gagner du temps" dans la phase d'inclusion des patients n'est donc pas méthodologiquement fondée : elle serait même contre-productive de ce simple point de vue. Nous savons, en effet, les malades de plus en plus attentifs aux conditions de déroulement des essais thérapeutiques auxquels ils participent. Ils en viennent, en cours d'essai, à avoir des doléances pour partie justifiées au regard de ce qui est prévu dans le protocole de l'étude. D'autres le sont moins, comme, par exemple, le souhait d'obtenir une prise en charge de leur conjoint ou de leur enfant malade. Dans un cas comme dans l'autre, les demandes ou récriminations des patients se développeront d'autant plus aisément, et de façon d'autant plus justifiée — ne serait-ce que sur le plan des principes — que les informations données au moment de leur inclusion dans l'étude, pour avoir leur consentement, auront été peu à peu simplifiées. Le gain de temps obtenu dans la constitution de la cohorte risque par conséquent de se transformer en une perte de la qualité du suivi attendu du patient.

Toujours dans le domaine de la recherche épidémiologique, les controverses autour d'essais thérapeutiques — menés notamment en Afrique — sur la réduction de la transmission de la mère à l'enfant du VIH fournissent une illustration non seulement de ce lien central entre méthode et éthique, mais aussi de la nécessaire prise en compte de contraintes contextuelles. Les éléments, largement résumés, du débat sont les suivants. En 1994, un essai thérapeutique, mené auprès de femmes enceintes dans des pays du Nord, a révélé l'efficacité de l'AZT pour réduire la transmission du VIH de la mère à l'enfant (Connor *et al.*, 1994) : dans le cadre d'un régime dit " long ", il s'agissait de donner de l'AZT à la femme enceinte durant les 26 dernières semaines de sa grossesse et au nouveau-né pendant 6 semaines. Des équipes de chercheurs, partant du constat d'une forte transmission du VIH de la mère à l'enfant dans les pays du Sud, et notamment en Afrique, ont décidé de tester l'intérêt d'un régime thérapeutique avec de l'AZT mais adapté aux caractéristiques et aux contraintes de l'infection à VIH dans ces pays et de sa prise en charge. A donc été imaginé un régime dit " court ", plus compatible avec les moyens financiers des patientes, avec leurs démarches tardives dans les centres de PMI ainsi qu'avec leurs profils clinique et biologique. Le principe de concevoir un traitement préventif adapté n'a pas été lui-même contesté sur le plan éthique. La polémique s'est en revanche installée lorsque les chercheurs ont mis en place des essais où, pour mesurer l'efficacité de ce régime " court ", ils ont choisi de suivre deux groupes de femmes enceintes séropositives : le premier recevant de l'AZT, le second un placebo. L'explication avancée est alors que seule cette comparaison permet d'avoir une réponse scientifiquement valide à la question de savoir si un régime " court ", adapté aux contextes locaux et donc généralisable, est ou non efficace et si oui, dans quelle proportion par rapport à l'absence de prise d'AZT (d'où la nécessité de constituer un " bras " placebo, c'est-à-dire un groupe de patients recevant un placebo). Quelques mois après le lancement de ces essais, des voix se sont élevées pour juger contraire à l'éthique ce type de protocole de recherche, en expliquant, principalement, que l'on connaît l'efficacité de l'AZT (faisant référence ici au régime " long " testé dans les pays du Nord) et que, si l'on veut tester un régime plus adapté aux patientes d'Afrique, il n'est pas acceptable de constituer et de suivre un groupe qui ne recevra aucun médicament... alors que l'AZT est disponible (Lurie, 1997). La proposition méthodologique est alors de comparer le régime " long " au régime " court " et non ce dernier à un placebo. Le débat agite les associations de lutte contre le sida, le milieu des journalistes spécialisés et les revues médicales les plus prestigieuses, dans un contexte où ces essais, réalisés en Afrique, ont reçu les agréments de comités d'éthique et d'instances scientifiques.

Il serait bien trop long de détailler ici les arguments des uns et des autres⁶ mais il est aisé de voir qu'ils se cristallisent autour de l'idée de l'adaptation de principes (éthiques ou méthodologiques) ou d'acquis (de la connaissance scientifique) à des réalités et à des questions de recherche précises. Les défenseurs de ces essais lient explicitement les enjeux méthodologiques et éthiques suivant le principe que si l'on mène une recherche qui ne se donne pas les moyens de répondre à la question qu'elle a posée, alors on s'inscrit d'emblée dans une démarche contraire à l'éthique. Or comparer le régime " long " au régime " court " n'aurait pas permis de mesurer l'efficacité du régime " court " qui, en toute rigueur, ne peut l'être que dès lors que le point de comparaison est constitué par les patients non traités : ce faisant un lien fort est posé entre un principe méthodologique universel (pouvoir répondre à la question posée) et la prise en compte de spécificités (l'élaboration du régime " court "). Dès lors — et c'est là un autre argument central dans la justification des défenseurs de ces essais — ce qui est éthique n'est pas uniquement ce qui est scientifiquement et méthodologiquement rigoureux : c'est aussi ce qui peut se traduire dans les faits c'est-à-dire, dans le cas présent, permettre à des femmes infectées d'accéder à ce type de traitement. Finalement, l'impératif éthique de " répondre à la question posée " se prolonge en nécessité de pouvoir faire effectivement bénéficier le plus grand nombre possible de personnes des résultats obtenus. Le lien entre méthode et éthique est alors une autre expression du lien entre principe et pratique, fondateur à mon sens de toute réflexion ou de toute action désireuses de s'inscrire dans le cadre de l'éthique.

Le devenir des principes dans les pratiques

Pragmatisme des principes que l'on retrouve dans les débats sur l'accès aux traitements antirétroviraux (ARV⁷), 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.

Un argument éthique a été avancé il y a quelques années pour justifier l'accès aux traitements ARV dans les pays du Sud, et notamment en Afrique.

⁶ Lurie et Wolfe (1997), opposés à ces essais, et Halsey *et al.* (1997) les défendent, en donnent un juste résumé. On peut aussi se reporter à la présentation générale qu'en ont fait, plus récemment, Rothman (2001) et Chevassus-au-Louis (2001).

⁷ Plus largement connus sous l'appellation de " trithérapies " même si, depuis l'apparition des antiprotéases associés à d'autres types antirétroviraux, les multithérapies ainsi composées peuvent comprendre bien plus de trois médicaments.

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", cf. 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 (à 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'avère moins onéreuse 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 ont été l'objet d'une évaluation, tant de ses aspects sociologiques, économiques que biologiques et cliniques⁸.

Malgré les efforts des patients, de leurs entourages et de soignants dévoués, il est apparu que le processus de mise sous traitement ARV peut être long et décourageant, d'une part, et que les prix les plus bas, les plus subventionnés des médicaments, demeurent souvent trop élevés pour les plus démunis des patients. En somme, d'une façon générale, 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 peuvent faire 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 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 s'est caractérisée par une mise en avant régulière du coût du traitement pour sélectionner les patients qui se présentaient à eux sur la base de présupposés (leur incapacité à payer régulièrement tout

⁸ Pour l'évaluation des aspects socioéconomiques et comportementaux de l'Initiative en Côte-d'Ivoire, on pourra se reporter à l'ouvrage qui en fait le bilan : Msellati *et al.*, 2001.

traitement ARV) : elle a conduit à reléguer au second plan les critères biologiques et cliniques de mise sous traitement. 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.

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, je l'ai dit et c'est nettement ce que montrent les initiatives lancées en Afrique, et en particulier celle que connaît 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). Je pense ici à un a-priori qui a guidé la sélection de certains patients par les médecins : 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. Ceci 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.

Mon 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. En revanche, ce qui me paraît devoir être souligné est bien le fait que lorsque que l'on fonde une action sur un postulat éthique fort, d'une part, on n'a, ce faisant, aucune garantie que, dans les faits, ces mêmes principes soient respectés et, d'autre part, il faut effectuer un travail d'analyse de la traduction locale, effective, de ce principe.

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 de recherche épidémiologique ou anthropologique, 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" (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 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 et 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 terme de "branchements". Appliqué à l'éthique, notamment dans le domaine de la santé, cette perspective permettra de concilier deux objectifs centraux dans 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.

Références bibliographiques

AUDI Paul, 2000, *L'éthique mise à nu par ses paradoxes, même*, Paris : PUF.

BATEMAN-NOVAES Simone, 2000, " De la thérapeutique comme norme ", in BATEMAN-NOVAES Simone, OGIEN Ruwen et PHARO Patrick (eds), *Raison pratique et sociologie de l'éthique. Autour des travaux de Paul Ladrière*, Paris : CNRS, pp. 129-142.

BRUNET-JAILLY Joseph, 2001, " Quels critères pour une juste répartition des soins ? ", *Esprit*, 271, pp. 98-113.

CHANGEUX Jean-Pierre (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.

CHEVASSUS-AU-LOUIS Nicolas, 2001, " France : l'éthique c'est bien mais... ", *La Recherche*, 342, pp. 37-39.

CONNOR E., SPERLING R., GELBER R. *et al.*, 1994, " Reduction of maternal-infant transmission of human immunodeficiency virus type 1 with zidovudine treatment ", *New England Journal of Medicine*, 331, pp. 1173-80.

ENGELHARDT Tristram H., 1986, *The Foundations of Bioethics*, Oxford : Oxford University Press.

FAGOT-LARGEAULT Anne, 1997, " Les problèmes du relativisme moral ", in CHANGEUX Jean-Pierre (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, pp. 41-58.

HALSEY Neal A., SOMMER Alfred, HENDERSON Donald A. et BLACK Robert E., 1997, " Ethics and international research. Research standards are the same throughout the world ; medical care is not ", *British Medical Journal*, 315, p. 965.

HOFFMASTER Barry, 1992, " Can ethnography save the life of medical ethics ? ", *Social Science and Medicine*, 12, 35, pp. 1421-1431.

LALANDE André, 1988 [1926], *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*, Paris : PUF.

LURIE Peter et WOLFE Sidney M., 1997, “ Unethical trials of interventions to reduce perinatal transmission of the human immunodeficiency virus in developing countries ”, *The New England Journal of Medicine*, 12, 337, pp. 853-856.

MARSHALL Patricia A. et KOENIG Barbara A., 2000, “ Bioéthique et anthropologie. Situer le ‘bien’ dans la pratique médicale ”, *Anthropologie et sociétés*, 2, 24, pp. 35-55.

MASSÉ Raymond, 2000 a, “ L'anthropologie au défi de l'éthique ”, *Anthropologie et sociétés*, 24, 2, pp. 5-11.

MASSÉ Raymond, 2000 b, “ Les limites d'une approche essentialiste des ethnoéthiques. Pour un relativisme éthique critique ”, *Anthropologie et sociétés*, 24, 2, pp. 13-33.

MSELLATI Philippe, VIDAL Laurent et MOATTI Jean-Paul, 2001, *Evaluation 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.

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.

PARIZEAU Marie-Hélène, 1996, “ Bioéthique ”, in CANTO-SPERBER Monique (dir.), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Paris : PUF, pp. 155-160.

ROTHMAN David J., 2001, “ Les nouveaux cobayes de la recherche médicale ”, *La Recherche*, 342, pp. 29-37.

SEVE Lucien, 1997, “ S'entendre en éthique : actes de langage et langage des actes ”, in CHANGEUX Jean-Pierre (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, pp. 199-207.

SOURNIA Jean-Claude, 1996, “ Ethique médicale ”, in CANTO-SPERBER Monique (dir.), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Paris : PUF, pp. 947-952.

VIDAL Laurent, 1996, *Le silence et le sens. Essai d'anthropologie du sida en Afrique*, Paris : Anthropos-Economica.

VIDAL Laurent, 1997, "Méthode et éthique : l'anthropologie et la recherche confrontées au sida", in AGIER Michel (dir.) *Anthropologues en dangers*, Paris : Jean-Michel Place, pp. 99-107.

VIDAL Laurent, 2001, *Le savoir et le singulier*, Document de synthèse pour l'Habilitation à diriger des recherches, Paris : EHESS.

WONG D. B., 1996, "Relativisme moral", in CANTO-SPERBER Monique (dir.), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Paris : PUF, pp. 1290-1296.

ZIMMERMANN Francis, 2000, "L'inhumanité de la bioéthique dans l'espace public français", *Anthropologie et sociétés*, 24, 2, pp. 57-72.