

# Face aux pays en développement

**Le droit à la santé**

**Un devoir d'essai thérapeutique: oui, mais...**

**Vers un partenariat Nord-Sud en matière de recherche?**

**Quand 90 % de la population mondiale ne dispose que de 5 % des ressources de santé**

**Politique de santé publique et démocratie**

**Prise en charge de patients migrants: développer des réseaux de soignants sur le plan international**

**Légitimité d'un essai thérapeutique et conditions de son déroulement: de l'éthique à la déontologie**

**Notre conception de l'universalité des droits de l'Homme va-t-elle évoluer?**

**Faut-il faire de la recherche dans les pays du Sud?**

**Une ambiance de soins palliatifs plus qu'une ambiance thérapeutique**

**Éthique des institutions professionnelles: la question des principes et des moyens**

**Les principes**

**Les moyens**

**Des pistes respectueuses des personnes concernées**

**La responsabilité du médecin face aux tabous et à l'information**

**Où commence le scandale?**

**Ce n'est plus un ruban, mais un garrot!**

## **Face aux pays en développement**

25 janvier 2001

### **Invités experts**

Pr Gilles Brücker (chef de service de santé publique, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, président du Fonds de solidarité thérapeutique internationale (FSTI), Dr Jean-Baptiste Guiard-Schmid (service des maladies infectieuses et tropicales, hôpital Rothschild, AP-HP, Mouvement pour l'égalité thérapeutique internationale face au sida), Jocelyne Jean (infirmière, service des maladies infectieuses, HEGP, AP-HP), Élisabeth Lary (chargée de mission à la Direction des affaires internationales, AP-HP), Philippe Lazar (président de l'Institut de recherche pour le développement (IRD), Dr Jacques Lebas (président de l'Institut de l'humanitaire, membre d'honneur de la CREE), Dr Bernard Montaville (chef du département de la coopération internationale, direction des affaires internationales, AP-HP), Dr Dominique Montchicourt (Centre François-Xavier Bagnoud, Paris).

### **Membres de la Cellule de réflexion de l'Espace éthique**

Pr Laurent Beaugerie, Anne Broussard, Ali Chadli, Paulette Ferlender, Pr Catherine Girre, Marc Guerrier, Pr Emmanuel Hirsch, Pr Michel Kazatchkine, Alain Koskas, Pr Didier Sicard, David Smadja, Nathalie Vandevelde, Jean Wils.

### **Le droit à la santé**

#### **Pr Michel Kazatchkine**

J'aborderai la question «face aux pays en développement» en évoquant la pandémie du sida qui, me semble-t-il, peut être paradigmatique dans le cadre de cette réflexion.

En tant que clinicien, chercheur et directeur de l'ANRS, je suis témoin de l'accroissement considérable des programmes de recherche et d'intervention de soins auprès des pays du Sud au cours de ces trois dernières années. Le sida n'est certes pas le seul problème auquel les pays du Sud se trouvent confrontés, mais la vague de l'épidémie a propulsé l'opinion publique autour de la question du droit à la santé. Ce droit est désormais considéré par tous comme un enjeu politique majeur, national et international. Chacun sait à quel point cette question de santé a pris une place importante ces deux dernières années. Le Conseil de sécurité des Nations Unies s'est réuni pour la première fois de l'histoire en janvier 2000 sur un sujet qui n'était pas lié à une intervention d'ordre militaire et il n'y a plus de sommets d'ampleur internationale où ce sujet n'est pas abordé.

Nous nous trouvons quotidiennement confrontés à des discussions autour de ces questions. La France a largement contribué à l'ouverture de ce débat éthique d'une particulière complexité lié aux essais et aux interventions thérapeutiques autour du sida — mais aussi à d'autres pathologies. Cependant, il me semble qu'elle a beaucoup dénoncé, mais peu agi. Les instances internationales finissent par considérer les prises de position françaises avec une forme de méfiance, comme si certains slogans humanitaires jusqu'au-boutistes que nous défendons publiquement ne devenaient qu'une façon un peu démagogique d'utiliser la mobilisation de l'opinion à des fins de récupération politique.

Le débat sur les essais et sur les interventions thérapeutiques a été relancé en 2000 par un éditorial particulièrement virulent du *New England journal of medicine* («The ethics of clinical research in the third world», *New England Journal of medicine*, Vol. 337, 12) où Marcia Angell

soutenait des exigences maximalistes. Pour elle, il apparaît clair que tout essai thérapeutique doit répondre aux modèles qui sont ceux du Nord. Ainsi les groupes-contrôle devraient bénéficier des meilleurs traitements disponibles dans le monde: les patients, dès que l'essai est terminé, devraient pouvoir être traités sans limite de temps, voire jusqu'à la fin de leurs jours, avec les médicaments ayant la plus grande efficacité démontrée scientifiquement, autrement dit, les traitements en circulation dans le Nord.

Ce débat relancé par Marcia Angell a véritablement paralysé ces derniers mois l'investissement en recherche dans les pays en voie de développement. Pourtant, cette discussion n'est pas nouvelle : elle avait déjà été ouverte avec certains éditorialistes à l'époque des premiers essais de prévention de transmission du virus de la mère à l'enfant, notamment quand un essai contrôlé contre placebo débutait en Afrique, alors qu'il existait la preuve de l'efficacité d'un protocole de prophylaxie faisant appel à l'AZT dans les pays du Nord. Les dénonciateurs de cet essai prenaient bien sûr appui sur la déclaration d'Helsinki qui stipule (art. II-2) que « *le médecin devra peser les avantages, les risques et les inconvénients potentiels d'une nouvelle méthode par rapport aux meilleures méthodes diagnostiques ou thérapeutiques en usage* ». Cependant, cette déclaration ne se soucie pas du problème de l'accessibilité de ces traitements, de ce que nous appelons le standard de traitement local.

La question se pose dans les mêmes termes aujourd'hui et paralyse les Américains et les chercheurs du CDC. Il s'agit de savoir s'il existe des références éthiques universelles élaborées de façon consensuelle dans le Nord auxquelles il ne serait jamais acceptable de déroger ou si, au contraire, il faut essayer d'élaborer des références éthiques spécifiques du contexte avec le risque de dériver auxquelles cela pourrait exposer. Nous pourrions résumer ce débat en termes d'éthique dogmatique contre éthique contextuelle. Mais la vraie question est-elle là? S'agit-il d'opposer ces deux éthiques, ou bien faut-il faire le constat que les pays concernés ont été absents de tous les débats qui ont abouti à l'élaboration de ces références d'éthique universelle ou universaliste?... Nous touchons là je crois à un point essentiel.

### **Un devoir d'essai thérapeutique: oui, mais...**

Il ne me semble pas imaginable d'apporter des traitements aux pays du Sud sans que de la recherche clinique accompagne ces accès aux soins. Bien sûr, je n'imagine pas que des chercheurs entreprennent des travaux dans ces pays sans que leur finalité ne s'oriente vers l'accès aux soins des populations. Faut-il pour autant transposer dans ces pays les résultats que l'on a obtenus dans le Nord? Si tel était le cas, cela reviendrait à rejeter immédiatement l'idée que des essais pourraient être utiles dans les pays du Sud et, en pratique, rejeter du même coup l'accès au traitement des populations du Sud. En effet, quels que soient les progrès que l'on pourra faire dans les négociations avec les firmes des prix des médicaments (génériques ou pas), le nombre des personnes qui accéderont dans les prochaines années aux traitements dans des stratégies qui ne seraient pas spécifiquement élaborées dans le Sud sera extrêmement faible.

Par ailleurs, vouloir transposer ce que l'on a appris dans le Nord aux pays du Sud revient à nier un ensemble de questions spécifiques. L'histoire naturelle de la maladie, par exemple, pourrait être différente dans le contexte des pays du Sud, ainsi que la tolérance et l'efficacité des médicaments, ne serait-ce qu'à cause du contexte d'insécurité alimentaire, de l'appréhension culturelle des traitements ou du coût des médicaments. Cette démarche de transfert revient à nier la réalité de ce que pourrait être un traitement dans un contexte de désorganisation du système de santé.

Conscients de ces difficultés, quels sont nos devoirs vis-à-vis des pays en voie de développement? Je crois que nous avons le devoir de conduire des essais spécifiques dans les pays en voie de développement, et que ces essais n'empêchent en rien nos actions dans le domaine des essais thérapeutiques, y compris dans les impératifs éthiques de respect de la dignité de la personne humaine et sa protection quand elle se prête à une recherche.

Il est vrai que le principe même de l'obtention d'un consentement éclairé dans le contexte des pays en voie de développement soulève des débats. Un des arguments principaux tient aux difficultés d'interprétation et de compréhension des raisons d'un essai. Je ne partage pas ce point

de vue, il me semble que ces difficultés inhérentes à une bonne pratique de l'obtention du consentement éclairé ne sont pas l'apanage des pays du Sud. Chacun sait dans son expérience clinique du Nord combien il est difficile d'expliquer avec justesse la raison d'être et la finalité d'un essai thérapeutique.

La question du principe de bienfaisance dans la nature même de l'essai ne semble pas non plus relever d'un débat qui soit spécifique aux pays du Sud. En effet, les difficultés à faire bénéficier une personne d'un traitement dont l'efficacité n'est pas connue afin de permettre une progression des connaissances et de sauvegarder l'intérêt général ne me semblent pas être différentes.

### **Vers un partenariat Nord-Sud en matière de recherche?**

J'entends souvent que les comités d'éthique du Sud ne sont pas aussi fiables que ceux du Nord. Or il me semble opportun de se souvenir que la façon d'organiser ces comités n'a jamais été prise en compte. En effet, leur mise en œuvre pratique s'est trouvée fondée sur des principes éthiques que nous jugeons universels, mais établis par et pour des gens du Nord. Ils n'ont pas pris en compte, ni même envisagé, les réalités socioculturelles des contextes des pays du Sud dans lesquels il existe une suspicion *a priori* de ce qui viendrait du Nord, qui serait en quelque sorte imposé, et avec, à l'inverse, une tolérance inacceptable vis-à-vis de ce qui se fait dans le Sud.

Autrement dit, il est possible – j'en ai été témoin – que des médecins du Sud acceptent d'être investigateurs de certains essais de l'industrie que je qualifierais d'absolument invraisemblables, mais correctement acceptés parce qu'issus et promus par des médecins du Sud, alors que ces mêmes essais présentés par des médecins du Nord n'auraient pas été acceptés.

Comment créer ce qui relèverait d'un véritable partenariat entre les équipes du Nord et les équipes du Sud en matière de recherche dans le contexte d'un déséquilibre si fort?

Un véritable débat social s'avère donc nécessaire, car si les interlocuteurs s'enferment dans un rôle incarnant une force de pression — les associations, les institutions, ne s'expriment pas en tant que personne — la liberté de parole est véritablement perdue et le débat se trouve biaisé. Il se réduit à un affrontement dogmatique dont personne ne tire bénéfice.

### **Quand 90 % de la population mondiale ne dispose que de 5 % des ressources de santé**

#### **Pr Gilles Brücker**

Le VIH représente un problème important, mais ne constitue qu'un angle de réflexion pour ce qui concerne les pays en voie de développement.

Le fossé économique entre le Nord et le Sud se creuse d'année en année. Si l'écart économique était de un à trois à la fin du XIX<sup>ème</sup> siècle, il serait aujourd'hui de plus de un à soixante-dix! Sans vouloir entrer dans un débat sémantique trop poussé, je considérerai que l'appellation *pays en voie de développement* est peut-être trop globalisante dans la mesure où elle désigne un grand nombre de situations hétérogènes. Toujours est-il qu'un écart terrible s'aggrave en terme économique et reste en toile de fond, incontournable, quand on réfléchit aux possibilités d'intervention en matière sanitaire dans les pays concernés.

En termes de santé, un fait me paraît particulièrement marquant : si plus de 90% de la population mondiale se trouve dans les pays du Sud, elle dispose de moins de 5% des ressources pour les questions de santé. Autrement dit les pays industrialisés, qui constituent 10% environ de la population mondiale, disposent de 95% des ressources de santé. Ces constats, bien que schématiques, illustrent bien l'ampleur des questions.

L'Afrique cumule l'ensemble des problèmes touchant ce que nous appelons les pays en développement et un nombre considérable de situations endémiques sont en phase d'aggravation. Bien que l'espérance de vie se soit allongée, la situation sanitaire s'aggrave pour

le plus grand nombre des pathologies; seuls quelques progrès sont notables, dans la politique des vaccinations par exemple.

L'infection à VIH me semble tout particulièrement représentative de la gravité de la situation sur l'Afrique mais aussi du fait que, par rapport à bien d'autres maladies — le paludisme, la malnutrition, etc. —, elle constitue un véritable levier d'intervention qui n'a pas du tout la même résonance que pour les autres maladies. Le paludisme, la rougeole, ainsi que d'autres maladies sont à la source de grandes inégalités qui en conditionnent beaucoup d'autres, parallèlement à l'inégalité face au savoir, à la science, à la recherche et au développement.

Le sida a posé des questions en des termes qui ont largement débordé la problématique sanitaire qui s'avère catastrophique puisque cette pathologie est devenue la première cause de mortalité pour les adultes en Afrique. Elle pose aujourd'hui des questions à caractère politique, sociologique, économique qui n'avaient jamais été posées avec une telle violence. La pandémie due au VIH constitue donc un levier qui nous invite à mieux faire aujourd'hui que nous n'avons fait pour d'autres maladies. La recherche biomédicale ne représente cependant que l'un des aspects de la problématique générale. En effet, il n'est pas possible d'éluder la question de l'accès aux thérapeutiques par les patients.

### **Politique de santé publique et démocratie**

Dans les pays du Nord, nous avons d'abord connu l'infection à VIH sans aucune possibilité thérapeutique, puis l'avènement de molécules antirétrovirales efficaces. Traverser cette expérience nous a montré le contraste qui existe entre une impuissance douloureuse et la possibilité d'une action thérapeutique. Nous avons donc perçu à quel point il est inacceptable de rester sans traitement dès lors qu'il était connu. Ce choc historique met en relief des facteurs sur lesquels nous pourrions nous mobiliser pour ce qui concerne le Nord et le Sud. Il s'agit d'identifier des synergies. La progression désastreuse du VIH ne concerne pas seulement les pays d'Afrique. La mobilisation associative et la représentation sociale de personnes concernées par la maladie constituent aujourd'hui des forces de pression nouvelles qui contribuent à former des embryons de contre-pouvoirs dans des pays du Sud caractérisés en général par une absence totale de démocratie.

Comment songer au concept de démocratie sanitaire, dans des pays caractérisés par des situations totalitaires particulièrement graves en termes de respect des droits de l'Homme — comme la Tunisie par exemple — et qui pourtant ne semble pas des plus à plaindre sur le plan socio-économique mondial? Il me semble impossible de dissocier politique de santé publique et politique tout court...

L'absence de démocratie constitue un des facteurs les plus aggravants de la situation de santé de ces pays car c'est moins la pauvreté qui accable ces populations que la situation politique, l'instabilité politique, les migrations. Les réfugiés, en particulier, ont ouvert la voie à l'explosion de maladies incontrôlées dans ce contexte (comme par exemple la tuberculose) et à la dissémination du VIH.

Quand je me suis rendu au Congo avec un programme de lutte contre les infections nosocomiales, j'ai réalisé qu'il n'était pas d'actualité: il n'y avait pas l'eau courante dans les blocs opératoires (les chirurgiens se lavaient les mains dans une bassine), tous les stérilisateurs étaient en panne, la buanderie ne marchait pas... et le pays se trouvait dans une situation de déroute des structures publiques de santé.

Je n'ai finalement pas prononcé le mot «nosocomial» qui devenait choquant: il convenait d'abord d'essayer de mettre de l'eau!

Des îlots se créent, quelques antennes admirables, un centre de traitement ambulatoire à Brazzaville, une volonté, une compétence, une écoute, un conseil. Mais en l'absence de médicaments, un grand malaise persiste.

Le sida peut faire bouger et constituer un élément moteur. Il catalyse une véritable évolution des mentalités pour l'ensemble du système. Il ne s'agit pas d'opposer ou de dissocier les réflexions sur les grandes questions de santé publique comme le VIH, le paludisme, etc., mais traiter le

problème du VIH devrait permettre la mise en place d'éléments politiques favorables à une politique de santé publique.

La richesse respective des pays ne permet pas toujours d'expliquer les inégalités en termes de santé. À titre d'exemple, j'évoquerai le Vietnam dont le PIB par habitant est 3 fois moins important que celui du Congo où la situation de santé est bien pire! Il ne faut pas faire de la pauvreté une sorte de fatalité. Il s'agit plutôt de réfléchir à des problèmes comme la corruption et le détournement de fonds. Au Congo, corriger les détournements des revenus du pétrole qui ne vont pas à la population, semble un objectif qui nous dépasse parce qu'il est véritablement politique. Cependant nous dépassent-ils vraiment dans la mesure où l'objectif politique est l'objectif des citoyens? Certes nous ne sommes pas citoyens congolais; nous sommes citoyens du monde et avons une responsabilité à ce titre.

Il n'y a pas de spécificité du Sud par rapport au Nord en termes d'éthique de la recherche: les principes qui s'appliquent à la recherche et au soin sont des principes universels. Pour ce qui concerne la recherche biomédicale, les principes sur l'information et le consentement issus du code de Nuremberg ont *a priori* une volonté d'universalité. Ce sont les modes d'application qui changent avec le contexte et non les valeurs explicitées par ces principes (par exemple les modalités de recueil du consentement dans un contexte culturel différent).

De ce point de vue, les populations correctement informées adhéreront au traitement et il n'y a pas de raison d'imaginer qu'il existe dans les pays du Sud plus d'abandons thérapeutiques dès lors que chacun fait en sorte que l'observance thérapeutique soit obtenue.

Enfin, il nous appartient à tous de dénoncer les dérives obscurantistes. Par exemple les déclarations extrêmement choquantes du chef de l'État Sud-africain ayant remis en question la réalité du VIH dans la responsabilité du sida... À ce niveau de responsabilité politique, il est de notre devoir de dénoncer ces détournements inadmissibles de la pensée scientifique à des fins de manipulation politique. Le sida, comme toutes les questions de santé, relève de questions politiques.

## **Prise en charge de patients migrants: développer des réseaux de soignants sur le plan international**

### **Dr Jean-Baptiste Guiard-Schmid**

Je voudrais vous livrer l'angle par lequel j'aborde concrètement, dans un investissement clinique, les questions que vous venez d'évoquer. Il s'agit de la prise en charge de patients migrants qui fréquentent mon service et qui arrivent avec le diagnostic d'une infection à VIH. Ces personnes sont des ressortissants de pays africains francophones du Sud du Sahara. En partant de la prise en charge quotidienne de ces patients, nous rencontrons la possibilité d'aborder sous l'angle individuel la réalité concrète des soins dispensés dans leur pays d'origine, et pourquoi ils viennent avec une infection VIH. Les raisons de leur migration peuvent être d'ordre économique, mais certains voyagent avec un projet migratoire construit autour de leur maladie du fait de l'incapacité des structures sanitaires de leur propre pays à prendre en charge leur problème de santé.

Nous nous trouvons face à la problématique complexe des pays ayant des systèmes de santé très dégradés, avec très peu de ressources. Comme médecins, se pose à nous la question de notre responsabilité de soignant dans l'aide pragmatique que nous pouvons apporter, par exemple dans des situations familiales disloquées du fait de l'impossibilité pour un conjoint de rejoindre l'autre quand se présentent des difficultés pour obtenir un visa au Consulat français...

Cet abord du problème par la clinique, nous encourage à développer des réseaux de soignants sur le plan international. Quand un patient qui rentre chez lui a besoin d'avoir des interlocuteurs locaux, nous proposons d'établir des connexions et des collaborations entre collègues. Au départ, cela tient de la simple sollicitation: « *Peux-tu voir cette personne à son retour?* », et réciproquement, « *Peux-tu le prendre en charge pendant qu'il est en France?* ».

Ces méthodes nous permettent de connaître d'assez près les conditions de travail de nos collègues. Je dois dire que notre fibre de professionnels de santé ou de médecin peut difficilement supporter le dénuement dans lequel nos confrères se trouvent. C'est pourquoi nous

sommes amenés à trouver des petits moyens qui offrent aux professionnels du Sud des capacités de prise en charge de leur patient: nous structurons des systèmes pragmatiques de solidarité. Cela concerne par exemple la formation, ou des projets de recherche dans lesquels s'investissent réellement nos partenaires dans ces pays. Pendant longtemps la recherche opérationnelle a été considérée comme une forme de sous-recherche, point de vue que je ne partage pas.

La question éthique de la sélection des personnes qui se prêtent à la recherche dans les pays en voie de développement ne doit bien sûr pas être perdue de vue, mais relève-t-elle de ce qu'on peut appeler un privilège? Il me semble que le fait de procurer à une personne de plus, à un niveau individuel, une possibilité d'accès au soin, constitue un progrès, une micro-victoire à laquelle nous devons attacher de l'importance et contribuer, compte tenu du contexte de précarité des pays dont nous parlons.

En tant que clinicien, je suis attaché au fait de ne pas perdre de vue que la solidarité au quotidien n'est rien sans la communication et la défense de ces idées partout où l'on peut les défendre. Il y a là un sens politique qui n'échappe à personne: soutenir des cliniciens qui prennent en charge des personnes atteintes par le VIH revient à leur permettre de survivre, de se fédérer et de militer. C'est ainsi que nous pouvons également contribuer à l'émergence de ces contre-pouvoirs que nous évoquons tout à l'heure. Chacun doit pouvoir développer cette contribution. Le collectif de soignants constitué il y a un peu plus d'un an dans mon service s'y est engagé.

Porter un intérêt solidaire aux pays en voie de développement n'est pas facilement valorisé dans notre activité professionnelle car nous nous trouvons quotidiennement sollicités sur d'autres champs. Il s'agit cependant d'un devoir éthique. En effet, comment prendre aujourd'hui en charge des patients atteints par le VIH dans les pays riches sans prendre position par rapport aux grandes questions de fond posées par la pandémie mais aussi par les inégalités dans les pays du Sud? La prise en charge effective de patients migrants de plus en plus nombreux est indissociable de cette prise de position.

La mise en œuvre effective de cette préoccupation peut être elle-même l'objet de dilemmes d'ordres éthique et politique. La réalisation d'un programme de recherche opérationnelle au Cameroun qui concernait un accès aux trithérapies dans une clinique d'entreprise avait par exemple provoqué un grand débat. En effet, les bénéficiaires de ce programme étaient les employés d'une filiale d'une énorme multinationale. Nous étions intervenus auprès des médecins du travail sur le site pour faire de la formation et de la prévention. Ensuite, l'équipe nous avait logiquement demandé ce qu'il était possible de faire en termes de soins. Or, le personnel de cette entreprise avait un niveau de vie nettement supérieur au niveau général de la population environnante. Il était déjà privilégié là où il travaillait et bénéficiait de la couverture médicale offerte par son entreprise.

Est-il acceptable de procéder à une recherche dans un tel cadre? Est-ce cautionner l'existence d'inégalités importantes au sein d'une population? Connaissant l'importance de ces grandes entreprises dans les pays en voie de développement, il me semble au contraire défendable de les utiliser et important de les convaincre de participer effectivement à l'amélioration de la santé, ne serait-ce que pour leurs employés. Du reste, une entreprise importante qui commence sur cette voie entraîne les autres dès lors qu'elles en ont les moyens.

### **Philippe Lazar**

Devant une situation de désastre, peut-on seulement commencer à parler d'éthique de la recherche? Alors qu'il n'y a pas d'eau, ni tissus stériles? Le Congo en période d'émeutes et le Vietnam ne sont pas comparables. La question que nous abordons relève d'une typologie adaptée. Son principe n'est pas le débat conclusif, mais un débat d'ouverture et de questionnement.

## **Légitimité d'un essai thérapeutique et conditions de son déroulement: de l'éthique à la déontologie**

Au sujet de la transmission mère-enfant dans le VIH, une question: il y a une différence fondamentale entre la légitimité éthique d'un essai et les conditions de déroulement de cet essai. Si l'on n'établit pas cette distinction, on entre dans un système confus. En Afrique, en particulier, j'eusse préféré, au moment où se sont posées ces questions, que l'on procède à un essai de faisabilité du traitement court plutôt que de revenir à la démonstration de l'efficacité du traitement: nous avons fait une erreur grossière. En effet, dès lors que l'on revient au problème de l'efficacité se repose la question du placebo et toutes les questions corollaires, de surveillance etc. Et finalement nous avons abouti à la reproduction d'un essai «à la Nordique» au lieu de couper la transmission mère-enfant pour des dizaines de milliers de femmes.

La façon de poser la question pose en elle-même des problèmes d'ordre éthique qui sont tout à fait distincts des modalités de développement de l'essai.

Pour ce qui concerne les modalités de développement de l'essai, nous essayons à l'Institut de recherche pour le développement, de cerner la juste différence entre déontologie et éthique. Cette confusion existe également dans nos pays. La déontologie relève des règles de conduites, donc de la loi. Y a-t-il une déontologie spécifique des relations Nord-Sud? Il me semble que oui. La condition inégalitaire oblige les gens du Nord à plus de précaution, quand ils sont en relation avec les gens du Sud, que pour les gens du Sud quand ils sont en relation entre eux ou avec les interlocuteurs du Nord quand ils sont en relation entre eux. Il existe, au moins temporairement, des différences dans les commandements, dans les conditions déontologiques. On peut fondamentalement considérer que la déontologie relève de règles de conduites sur lesquelles il est possible à un moment donné de se mettre d'accord même si des hésitations sont acceptables en marge.

En revanche, les questions d'éthique à proprement parler sont les questions qui font débat parce qu'il y a conflit de valeur: pas parce que l'on vient à désigner artificiellement l'objet de l'éthique, mais parce qu'un conflit de valeur existe, ou vient à être mis en évidence. Par exemple, le seul fait d'inclure des patients dans un essai les rend privilégiés par rapport aux autres, mais Jean-Baptiste Guiard-Schmid soulignait que le seul fait de gagner un seul patient de plus traité représente un acquis important. Il s'agit bien là d'un conflit de valeur: traiter tout le monde sur un fondement strictement égalitaire ou permettre effectivement l'accès au traitement en considérant le bien d'une personne. Il n'existe pas de solutions simples relevant d'un enjeu déontologique. Le problème est celui d'un choix qui diffère selon les interprétations.

## **Notre conception de l'universalité des droits de l'Homme va-t-elle évoluer?**

Le problème du consentement éclairé peut aussi illustrer la différence entre la déontologie et l'éthique. Ce problème est tout à fait typique d'un mélange légitimement établi historiquement de déontologie et d'éthique, que l'on peut transposer au Sud. L'obtention du consentement éclairé des personnes avant leur inclusion dans un essai thérapeutique est une obligation déontologique. Dans les pays du Nord, il n'est du reste plus acceptable — ni culturellement ni légalement — de ne pas demander le consentement des personnes. Le qualificatif *éclairé* relève de l'éthique: quelles sont les circonstances, la réceptivité de la personne au moment où elle signe le consentement? Jusqu'où faut-il donner l'information? etc.

Si l'on transpose cet exemple au Sud, à un moment donné de l'histoire, je ne suis pas sûr que ce mot *éclairé* signifie la même chose en fonction de la situation culturelle fondamentale des sociétés. Dans le Nord, nous avons polarisé la question culturelle éthique essentiellement autour de la liberté et du concept de consentement éclairé. Dans les sociétés du Sud qui sont beaucoup plus structurées que les nôtres, dans lesquelles les liens culturels interindividuels et l'organisation sociale jouent un rôle beaucoup plus important que le nôtre, je ne suis pas sûr que la même analyse de la notion d'éclaircissement puisse être conduite. Cela reviendrait à dire que les individus auraient la même éthique de la liberté individuelle et de l'autonomie, ce qui serait faussement simplificateur. Les données de cette réflexion sont à actualiser avec les acteurs de ces pays.



Aller vers plus d'individualité n'est peut-être pas tout à fait sans fondement, mais cela ne pourra pas se faire de façon autoritaire ni instantanément. Autrement dit, évoquer le consentement éclairé dans une tribu africaine dans laquelle on va faire un essai thérapeutique suppose aujourd'hui de consulter également l'ensemble de la tribu. Cela ne signifie pas pour autant que cette situation et ce mode de dialogue resteront immuables, qu'il faille immobiliser les modes de pensée des Africains dans la situation qui est la leur actuellement. Il faut pouvoir reconnaître aux cultures leurs évolutions potentielles futures. Nous nous reconnaissons du reste le droit de faire pression sur les cultures dans certains pays développés.

### **Faut-il faire de la recherche dans les pays du Sud?**

Faut-il faire de la recherche dans les pays du Sud? Ma réponse est oui, sur le fondement de la nécessité de la progression des connaissances, ce qui ne signifie pas qu'il existerait une identité entre ces travaux et la production d'articles dans des revues internationales très prestigieuses: la finalité doit bien rester celle de la recherche. Il ne s'agit pas uniquement de la recherche technoscientifique à visée de publication, mais bien d'un processus qui, sous contrôle d'évaluation de niveau international, doit apporter des connaissances nouvelles. J'affirme donc qu'il faut faire de la recherche dans le Sud, même si c'est encore de façon modeste, sans doute faute de moyens, mais avec une exigence de qualité identique à celle des pays du Nord.

Je répondrai à ceux qui prennent la position contraire qu'il ne faut pas enfermer le Sud dans une spirale de sous-développement. Il ne me semble pas juste de soutenir que la recherche devrait se faire au Nord tandis que le Sud en attendrait les résultats dans la passivité. Il n'y aurait dans ce cas pas de possibilité d'émergence d'élite dans les pays du Sud, donc pas de participation à la recherche et aux progrès sur le plan mondial. Du reste, concrètement les élites du Sud susceptibles de participer à la recherche partiraient dans le Nord. Il s'agit donc, en quelque sorte, de maintenir des soupapes de recherche dans le Sud. Accompagnant leurs formations par un soutien sur place, des précautions devraient être prises afin que les cadres formés ne partent pas immédiatement dans le Nord, ne soient pas absorbés par les pays du Nord.

C'est la raison pour laquelle nous avons créé à l'Institut pour la recherche et le développement un département de soutien et de formation des communautés scientifiques du Sud. Il y a des points d'émergence de vraie recherche dans le Sud, et il est évident que nous avons la responsabilité d'accélérer le mouvement de l'histoire, notamment en mettant à leur disposition à tout moment l'ensemble des connaissances établies et l'état de la recherche partout dans le monde. Il s'agit d'échanger les informations de manière adaptée, éventuellement en les synthétisant et en les adaptant aux questions opérationnelles qui se posent dans le Sud. Il y donc compatibilité entre un effort discret de recherche, l'ouverture de possibilités d'expression aux personnes qui souhaitent faire de la recherche dans les pays en voie de développement, des possibilités de formation et des possibilités de services. Il ne faut pas être exclusif et c'est en alliant ces trois volets avec équilibre que l'on peut répondre de façon éthique à notre engagement politique dans le Sud.

### **Une ambiance de soins palliatifs plus qu'une ambiance thérapeutique**

#### **Dr Dominique Monchicourt**

Je me laisse gagner par une impression de spirale de la catastrophe. J'ai le sentiment d'assister à un lent et misérable processus de destruction sociale et politique dans les pays du tiers-monde, la pandémie du VIH accompagnant et accélérant ce processus. Elle l'accélère car le pouvoir de destruction sociale qu'elle peut avoir sur les sociétés africaines est tel que les pays qui étaient en mauvaise posture il y a une dizaine d'années vivent aujourd'hui un naufrage. Je ne vois pas très bien ce que sera devenue l'Afrique dans les 15 ou 20 ans à venir.

D'un point de vue très optimiste, en imaginant le problème du sida résolu, il est possible d'imaginer la population africaine en meilleur état de santé, mais je ne vois pas bien ce que cela changerait. En effet, si l'allongement de l'espérance de vie pouvait améliorer un peu les situations locales je n'ai pas pour autant l'impression que l'avenir du continent changerait.

Le point de vue le plus réaliste est une vision vraiment catastrophique... Des régions entières d'Afrique sont déjà retournées dans des archaïsmes absolus: le Liberia, le Sud Soudan, le Mozambique, la Sierra Leone, le Zaïre. Comment se sortir de cette situation dramatique? Dans le même temps, la pandémie de sida ne me semble plus changer grand chose car ces pays sont d'eux-mêmes en train de mourir. La situation de l'Afrique relève plus d'une ambiance de soins palliatifs que d'une ambiance thérapeutique. Je trouve ces circonstances démoralisantes.

Comment réfléchir alors d'un point de vue éthique? Les choses ne pourront évoluer dans le bon sens si l'action des médecins ne se voit pas accompagnée d'un discours politique considérablement élargit. Il faudrait également qu'un nouveau dialogue s'établisse entre les grandes puissances et les pays en voie de développement qui l'accepteraient. Je ne sais pas bien où me situer, tant de ma position de médecin dans une organisation non gouvernementale, que vis-à-vis de l'AP-HP. L'un de nos devoirs de médecins submergés par une catastrophe médicale de cette nature est de refuser de l'assumer et de la résoudre à nous seuls: nous ne pouvons pas le faire. Encore nous faut-il le talent et l'énergie de relancer une action politique qui n'existe plus.

## **Éthique des institutions professionnelles: la question des principes et des moyens**

### **Dr Bernard Montaville**

Je voudrais apporter des éléments de solution à ce débat. Je ne partage pas l'idée selon laquelle tous les pays sont dans un état de catastrophe. Beaucoup de rapports montrent que bien des pays en voie de développement connaissent un fort développement de leur état sanitaire et de leurs résultats en termes d'indicateurs de santé. Parlons des pays dans l'urgence, sur la grande masse des pays dits en développement, ceux qui ont besoin de notre aide sur certains secteurs pour revenir dans ce que je nommerai «le grand concert mondial». Ces pays ont besoin de nous et nous pouvons les aider.

Je mettrai de côté les questions éthiques d'ordre personnel. En dehors des responsabilités gouvernementales que vous avez déjà évoquées, il existe un intermédiaire mal exploré concernant l'éthique des institutions professionnelles.

Nous constatons une forte baisse dans l'aide apportée aux pays en voie de développement. Or dans nos pays nous sommes à cet égard dans les meilleures dispositions institutionnelles, et il existe une grande possibilité de mobilisation. J'aborderai la question des principes et celles des moyens.

### ***Les principes***

Sur le plan du principe, il s'agirait que les décideurs soient convaincus de l'intérêt d'un appui ou d'un tutorat, d'une institution à une autre, en ciblant un certain nombre de priorités dans la durée, adaptées aux besoins des pays. Quels intérêts, quels bénéfices peut tirer une institution de ce type d'aide? Un des bénéfices majeurs se mesure à la progression de l'esprit d'une équipe au retour d'un voyage. Il nous est quotidiennement possible de faire partir une équipe réunissant un gestionnaire hospitalier, un chef de service ou un médecin, une infirmière et un technicien pendant plusieurs jours pour travailler en terrain difficile dans un domaine de leur compétence. Sans doute travaillent-ils autrement en revenant.

Certaines entreprises privées débloquent beaucoup de fonds pour ce genre d'initiatives car elles soudent leurs équipes. En termes d'ouverture culturelle, au-delà de la solidarité il est possible d'y trouver un grand apport. Nous travaillons avec de nombreux pré-requis et des croyances d'ordre culturel et contextuel.

Travailler quelque temps dans un contexte différent permet d'apprécier la validité d'approches différentes des nôtres. Cela peut aussi être l'occasion de constater que pour des moyens mis en œuvre mille fois inférieurs aux nôtres, d'autres obtiennent des résultats qui ne sont pas mille fois inférieurs: nous voyons alors concrètement combien nous devons encore réfléchir aux dépenses

et aux «gaspillages» dont nous sommes responsables. C'est ainsi que nous pouvons aussi apprendre à mieux utiliser des outils financiers européens que nous connaissons mal! C'est un moyen d'élargir notre expertise et nos connaissances.

Nous n'avons pas encore su présenter ces éléments de façon convaincante à nos décideurs. La collaboration, hors catastrophe, avec les pays en voie de développement peut apporter beaucoup en termes de qualité de travail à l'institution. C'est la solution d'avenir si l'on veut vraiment mobiliser à nouveau les équipes dans nos groupes hospitaliers.

### **Les moyens**

Sur le plan des moyens, il existe une vraie faisabilité. Cela peut faire partie d'un projet d'établissement, sur certains secteurs ciblés par les instances administratives; je pense en particulier au conseil d'administration. Celui-ci regroupe de nombreux représentants d'institutions, notamment les collectivités locales que nous pourrions beaucoup plus mobiliser sur ces questions. Ce sont elles, d'ailleurs, qui ont des moyens de coopération internationale, la loi interdisant d'utiliser le budget de la Sécurité sociale pour des actions de coopération. Il serait certainement possible de débloquer quelques millions de francs (ce qui est déjà beaucoup) pour des actions de compagnonnage sur la durée avec certains pays si l'on s'accordait sur un certain nombre de priorités, notamment géographiques.

Toutes ces questions, qui relèvent de l'éthique institutionnelle, n'ont pas encore été beaucoup étudiées.

### **Des pistes respectueuses des personnes concernées**

#### **Pr Didier Sicard**

La notion de connaissances nouvelle, la distinction entre déontologie et éthique, offrent des pistes qui peuvent être respectueuses des personnes. Il ne s'agit pas de résolution de conflits de valeur mais de la mise en avant de conflits à venir.

Une visite récente au Cameroun m'a permis de repérer certaines contradictions absolues. Ainsi, à Douala, nous nous posons la question: est-ce qu'une réflexion éthique européenne a un sens pour un pays comme le Cameroun? Le piège était total: nous partions d'une réflexion éthique institutionnelle européenne et nous retrouvions à mettre en valeur un certain nombre de personnes sur le plan politique, ce qui ne servait pas directement l'éthique...

Ce qui s'est avéré frappant sur le terrain, c'est avant tout la corruption: la corruption pour laquelle nous sommes les corrupteurs. Que ce soit tel ou tel groupe industriel, c'est bien la France qui est le corrupteur. Par conséquent, nous devrions rester extraordinairement humbles dans les critiques que nous faisons à la corruption. Au-delà, faut-il craindre des formes de corruption au sein même des structures de militantisme? On peut en effet en venir à penser qu'il faut s'en remettre à une forme de militantisme pour être certain d'accéder à un traitement.

L'émergence des femmes dans les sociétés africaines me semble être un point extrêmement positif. Les femmes sont toujours restées à l'extérieur; elles sont aujourd'hui en mesure de créer des groupes de pression originaux, moins égoïstes et même porteurs d'avenir. Je suis frappé de voir que les femmes en Afrique sont infiniment plus courageuses que les hommes pour aller dans la rue éventuellement afin de revendiquer.

Concernant la prévention et le dépistage du VIH, j'ai été sidéré de constater que la mortalité des gens dépistés l'emporte de moitié sur ceux qui ne le sont pas. Tous les médecins affirment que la déchéance physique et psychique des sujets dépistés est tellement rapide du fait de l'importance de la mise à l'écart, de l'ostracisme, et de la forte décomposition du groupe les entourant que, finalement, la dernière des choses à faire pour rester en bonne santé sociale et vivre plus longtemps devient paradoxalement de ne pas se faire dépister! C'est ainsi que tous les discours de prévention deviennent vains.

Le traitement, et éventuellement la mise à disposition des antirétroviraux, est le minimum à faire pour une politique de prévention: l'angoisse est considérable, la femme dépistée est rejetée, la prise de conscience de la vulnérabilité des femmes devient forte.

On rencontre cependant des professionnels discrets, aux qualités remarquables, et qui sont tout à fait prêts à participer à des initiatives, à faire preuve d'imagination. Il serait catastrophique de ne se reposer que sur *l'establishment* où il est plus difficile de rencontrer des femmes et des hommes sur lesquels on peut compter et avec lesquels construire quelque chose.

## **La responsabilité du médecin face aux tabous et à l'information**

### **Pr Ali Chadli**

Le sida reste une maladie taboue dans les pays d'Afrique du Nord ou Subsaharienne, ce qui est un petit peu différent en d'Europe ou en Amérique du Nord. Contrairement à ce qui a été dit, il n'y aura jamais de possibilité d'association de malades du sida : on ne peut pas se baser sur l'action des associations confrontées, par exemple, à l'insuffisance rénale ou à la tuberculose.

Le sida garde une connotation particulière dans certaines populations d'Afrique du Nord, liée au concept de punition (comme à l'époque pré-hippocratique). Ces personnes se trouvent mises à l'index, bannies de la société: elles n'ont pas les mêmes droits que les malades du Nord. Dans certains pays, ces malades sont même encouragés à quitter leur pays clandestinement. Tout cela est dû à une mauvaise compréhension de la maladie. C'est pourquoi notre responsabilité de médecin relève d'un travail de pédagogie et de communication.

À Monastir où j'exerce, la recherche liée aux médicaments consacrés au sida n'est pas rentable pour les laboratoires pharmaceutiques. Le marché est presque exclusivement destiné à l'Afrique noire. Par ailleurs je suis assez souvent confronté à l'examen de protocoles de recherche Nord-Sud, essentiellement avec la France et la Belgique, et je me pose la question du consentement. En effet, les protocoles arrivent en français, et les investigateurs vont jusqu'à proposer des protocoles en français! Or tous les malades tunisiens sont-ils en mesure de comprendre ces contrats? Nous avons exigé la traduction — même si traduire revient toujours un peu à trahir plus ou moins volontairement — et dénoncé le rôle complice de certains médecins investigateurs à ce sujet qui, pour des raisons de gain, moral ou matériel, sont responsables de dérives dans la manière dont ils orientent parfois le consentement des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales. Les investigateurs du Nord comme ceux du Sud en sont responsables. Il s'agit d'établir dans ce cadre non seulement un partenariat mais aussi un exercice conjoint des responsabilités dans le respect des règles éthiques. Je souhaiterais que plus jamais ne soit évoquée la notion de paradis expérimentaux dans le domaine de la recherche biomédicale...

### **Où commence le scandale?**

#### **Pr Laurent Beaugerie**

Je partirai du postulat suivant: qu'un Africain ne puisse pas accéder à une trithérapie est pour nous un scandale et pour lui une perte de chance.

Si je me retourne sur mon passé dans les CHU, depuis 15 ans je n'ai, jamais vu un malade perdre une chance vitale du fait médical au prétexte de la couleur de sa peau, de sa situation de sans domicile fixe ou pour un quelconque autre motif. Dans le contexte de ce que nous nommons une pénurie de moyens dans l'Institution, je constate que chaque malade reste bien soigné.

J'en déduis qu'il existe une adaptation insensible de nos priorités et actions aux moyens dont nous disposons, évitant, grâce à nos systèmes de répartition solidaire, des situations flagrantes de perte de chance, injustes, donc scandaleuses.

Que percevons-nous finalement comme étant scandaleux ? Un enfant qui meurt de maladie, par exemple? Le décès d'une personne de soixante ans, lui, dans le contexte d'un cancer du pancréas, sera naturellement vécu comme un drame et un scandale par l'entourage, mais comme un événement triste et inévitable par la communauté. En France, en 2001, nous nous résignons encore, en effet, au fait qu'un cancer du pancréas inopérable soit rapidement et

constamment fatal. Quelle est alors la définition du scandale en France? L'événement rare mais évitable.

Il nous apparaîtrait scandaleux qu'une personne immigrée clandestine sur notre sol ne puisse bénéficier d'une trithérapie. Mais pour un africain dans un système tribal, l'impossibilité d'accéder à un traitement antirétroviral relève-t-elle de ce que nous appellerions un scandale et une perte de chance? Je m'interroge sur ce qu'il penserait si nous lui posions la question, nous qui présentons la santé comme un droit universel essentiel, sans doute du fait que les autres droits élémentaires (manger à sa faim, s'exprimer librement, etc.) sont acquis depuis longtemps chez nous?

Si l'on milite pour l'accès d'une femme africaine à la trithérapie, encore faut-il, parallèlement, se battre pour qu'elle obtienne un statut de femme libre ou, tout au moins, s'exprimant librement.

### **Philippe Lazar**

Dans nos sociétés, depuis l'avènement des antibiotiques, nous avons appris à ne plus vivre avec la maladie. Au XIX<sup>ème</sup> siècle il était naturel de vivre avec la mort et les maladies en famille et en société: la maladie était toujours présente. Notre façon de voir a aujourd'hui évolué et il devient scandaleux qu'une maladie ne connaisse pas de traitement. Cette vision d'anormalité est entretenue par les grands succès spectaculaires de la médecine, des traitements minimes qui sont toujours médiatisés ou mis en avant.

### **Pr Didier Sicard**

Le sida a déstructuré notre vision de la maladie et nous avons exporté notre vision scandaleuse. Les femmes et les hommes se retrouvent seuls, ils n'ont plus l'aide du groupe qui permettait aux sociétés africaines de vivre avec la maladie en utilisant une gestion virtuelle. De plus, nous avons médicalisé l'Afrique sans lui donner les moyens que nous avons. Nous avons procédé à une médicalisation conceptuelle, et donc vulnérabilisé.

Il ne s'agit pas là d'une question de bien ou de mal, mais j'ai rencontré un grand nombre d'interlocuteurs témoignant du fait que le tissu familial ou amical se disloque. Cette solitude est encore plus grande que pour n'importe quelle autre maladie.

### **Pr Gilles Brucker**

Les choses ne se posent pas en termes de hiérarchisation du scandale par rapport à la perte de chance. Nous nous trouvons face à des questions éthiques qui sont liées. Un ensemble de démarches se mettent en place. Le début de résolution d'un point implique la résolution d'autres points qui lui sont liés. J'ignore quel degré d'interventionnisme nous devons avoir en termes de libération de la femme par exemple. En revanche, je suis certain qu'il faut dénouer les pouvoirs totalitaires, les obscurantismes, l'impossibilité d'expression, l'absence de lieux de débats.

Le plus important en matière de consentement, est de toujours respecter le fait qu'on dise à un sujet: « *vous avez votre mot à dire.* » Le véritable enjeu est d'offrir au sujet la possibilité à chaque moment de s'exprimer, même si ses choix peuvent être considérés comme biaisés du fait même de l'asymétrie naturelle de la relation qu'il entretient avec son médecin. Cela me semble fondamental, quel que soit le système culturel dans lequel on se situe.

Quand on a dit à une femme qu'elle a le choix du traitement, qu'elle a une parole à donner, peut-être va-t-elle alors exercer cette liberté dans un milieu familial ou tribal mais cette possibilité d'expression lui est donnée. Je trouve là un lien fondamental avec la recherche: il n'y a pas de recherche sans liberté d'expression, sans liberté de la recherche; il en est de la recherche comme de la créativité artistique. Nous sommes dans des domaines où nous exerçons notre humanité en exprimant notre volonté de liberté.

## **Philippe Lazar**

N'y a-t-il pas une éthique de la transgression? Ne faut-il pas appliquer le fameux adage « *jusqu'où peut-on aller trop loin?* » Faire davantage sous contrôle éthique ce que l'on ferait ordinairement sous contrôle collectif, c'est aller trop loin mais pas au-delà de ce qu'il est raisonnable de faire.

La recherche est une transgression. La pratique même de la médecine est une pratique de la transgression, parce que les médecins osent agir sur leurs semblables là où personne n'est autorisé à le faire.

## **Dr Jean-Baptiste Guiard-Schmid**

Dans les débats autour des interventions en Afrique, on a souvent tendance à caricaturer à tort les partenaires, notamment les pays en développement. Je reprends à ce titre l'exemple du ressenti des patients: il ne faut pas oublier qu'une grande partie de la population d'Afrique subsaharienne a accès à l'information mondiale. Tous les soirs, dans les cours des quartiers on voit des dizaines de personnes autour d'une télévision diffusant le journal du soir des chaînes françaises...

## **Ce n'est plus un ruban, mais un garrot!**

### **Pr Emmanuel Hirsch**

Peut-on encore se satisfaire d'une géographie du sida ainsi faite d'oppositions, de contradictions, de distanciations? Comme si les contours de notre cartographie délimitaient les territoires et soumettaient aux logiques du pire les femmes, les hommes et les enfants des pays souvent les plus démunis et les plus éloignés de notre considération.

Nord-Sud: les extrêmes ne sont qu'apparents. La maladie se situe véritablement au centre, au milieu, au cœur de nos réalités humaines et sociales, au plus près de ce qui nous concerne. Nous devons penser et agir au centre, sans tenir compte des différentes formes de la mise à l'écart; elles nous rassurent faussement et pervertissent nos décisions. Prenons-en la pleine mesure; il est dérisoire et illusoire de s'estimer individuellement préserver, où que l'on se trouve, dès lors que notre monde raisonne d'une incommensurable souffrance.

À vouloir ramener nos analyses à des concepts désincarnés, indifférenciés, généraux et donc par nature réducteurs, on en arrive à s'éviter toute confrontation personnelle à ce qui se joue de manière vitale. De telle sorte que confortés dans le sentiment que le VIH-sida entame sélectivement un continent plutôt qu'un autre, qu'il s'insinue dans des lieux évités, étrangers, aux confins de nos préoccupations et non *chez nous*, on observe trop souvent le repli, le désinvestissement, le renoncement alors que plus que jamais la mobilisation de tous s'impose.

Certains veillent parmi nous. Ils persistent dans l'engagement, impliqués sur le terrain ou en position de soutien. Ils savent ne pas abandonner, ayant compris où se situaient nos devoirs et l'ampleur de la tâche. D'autres se contentent de vaticinations, d'analyses, de considérations et de spéculations indécentes. Entre-deux, ceux qui se situent au centre, cherchent de quelle manière témoigner d'une conscience, d'une solidarité pour ne se contenter de vœux pieux. Ce n'est pas simple alors que tout semble propice à l'évitement.

S'il convenait de justifier nos utopies, nous devrions chercher à mieux comprendre comment vivre et accepter nos responsabilités. Comment ne pas être consentant et complice, alors qu'on discute avec une inacceptable parcimonie la hauteur et la portée de nos implications. Que l'ONU fasse du VIH-sida son combat le plus urgent et bénéficie aujourd'hui du Prix Nobel de la Paix, pourrait constituer un indice susceptible de nous rassurer. Que Bernard Kouchner persiste, avec les difficultés que l'on sait, dans la mise en place de son fonds de solidarité thérapeutique internationale, pourrait aussi relativiser nos pessimismes. De même que les multiples initiatives

de proximité au plus près des réalités, ces inventions à bas bruit, ces remarquables générosités anonymes qui émergent chaque jour comme autant d'encouragements face aux détresses les plus fortes.

Cependant, pour trop de personnes investies du pouvoir d'influer sur les décisions, la cause est considérée perdue. Elles dissimulent l'abandon derrière des formules convenues et se contentent de charitables intentions dont l'inefficacité révèle le caractère scandaleux. Leur attitude est constante. Hier, face aux pressions associatives il convenait de concéder quelques signes d'attention. Elles se sont donc prêtées aux contorsions qu'on exigeait de leur part, y trouvant parfois des bénéfices insoupçonnés.

Désormais, on prend à témoin le monde pour affirmer qu'il est trop tard pour développer les stratégies qui se seraient imposées plus tôt, bien en amont alors que tout semblait encore *maîtrisable* ! Les projections quantifiées du désastre humain sont présentées comme les bilans d'une multinationale qui annonce ses plans de restructuration et condamne à mort celles et ceux pour lesquels rien ne sera entrepris. Misérabilisme de l'extrême, certains médicaments sont mis *gracieusement* à la disposition de populations dans l'incapacité désormais d'en tirer un véritable avantage! La perversité dans ce domaine est donc sans limites.

Le fil rouge du sida se resserre sur les laissés pour compte de nos solidarités jusqu'à les étrangler. Ce n'est plus un ruban, mais un garrot!

On aurait le sentiment que la pandémie n'est plus révélatrice que de la vacuité de notre moralité et donc d'une inconséquence manifeste. Au tout début, il semblait possible d'y trouver les ressorts et la vigueur d'une profonde transformation de nos systèmes. Désormais, le réel se révélerait dépourvu de la moindre fécondité. Du moins, ce réel dont nous semblons trop facilement nous satisfaire, alors qu'il perd sa dignité même dans son incapacité de s'affirmer en termes de valeurs proclamées et concrétisées dans l'action.

Nord-Sud. Si notre géographie nous ramenait à une approche morale de ce qu'éprouvent et défendent les personnes sur les différents continents, je ne suis pas certain que les pays économiquement développés n'y percevaient une dimension de leur propre déchéance. Que font-ils en fait d'acquis et de savoirs qui n'ont de sens et de pérennité que pour autant qu'ils soient partagés et mis en commun? À quel degré semble désormais ramenée leur conscience universaliste?, celle que l'on honorait avec une singulière unanimité en 1998, avec les célébrations du cinquantenaire de la Déclaration universelle des droits de l'Homme.

Loin de moi le dessein de mystifier en quoi que ce soit des réalités sociales souvent féodales, inévitables, indifférentes aux droits de la personne qui persistent dans tant de pays que le VIH-sida ravage. Les régimes politiques corrompus et corrupteurs ont bénéficié de nos complicités pour édifier leur démesure. Toutefois, lorsqu'elles atteignent cette dimension et ces excès, la faiblesse et la maladie génèrent d'autres modes de relation et de fraternité qui bouleversent les systèmes et peuvent même remettre en cause leurs fondements. C'est ce à quoi il nous faut consacrer au plus vite nos attentions et nos efforts, dans l'urgence d'initiatives qui ne peuvent plus souffrir la moindre attente!

Comment envisager ce que le Nord et le Sud ont à se transmettre réciproquement, si ce n'est en refusant de concéder la moindre légitimité à ceux qui font de l'abdication et du cynisme un mode pourtant révolu de l'exercice du pouvoir? Comment restaurer une confiance dans l'action, si ce n'est en comprenant mieux et plus justement où se situent nos devoirs et ce qu'attendent de nous les personnes qui souffrent à chaque instant de cette indifférence qu'ils éprouvent non seulement comme un mépris, mais plus encore comme consentement à leur mort?