

LE DROIT CONGOLAIS A L'EPREUVE DU REFUS MATERNEL DES SOINS PREVENTIFS DU VIH A ENFANT CONÇU. EXERCICE CRITIQUE DE LEGISTIQUE FORMELLE EN L'HONNEUR DU PROFESSEUR MUKADI BONYI

Par Fils ANGELESI BAYENGA

Professeur associé à la Faculté de Droit de l'Université de Kinshasa
 Professeur visiteur à la Faculté de Droit de l'Université Paris XII
 Avocat au Barreau de Kinshasa/Gombe

Introduction

« *Droit et sida. Manuel à l'usage du public* », tel est le titre de mon ouvrage paru à Bruxelles, en 2012, aux Editions du Centre de Recherche en Droit Social, CRDS en sigle, dirigé par le Professeur MUKADI BONYI d'heureuse mémoire.

Je sais profondément gré à l'illustre dédicataire de présents mélanges de m'avoir fait l'honneur de préfacer cet opus, après l'avoir magistralement remanié avec la plus grande minutie qui a toujours caractérisé sa propre production scientifique.

A tout jamais, je me souviendrai de ce qu'au soir de sa vie de chercheur infatigable et insatiable, feu le Professeur MUKADI BONYI m'avait vivement recommandé de persévérer, pour et par-delà la thèse de doctorat, sur le chemin de la recherche scientifique dans un domaine du savoir juridique, disait-il, « *très peu familier aux juristes congolais en dépit de ses accointances avec la sécurité sociale* » : le droit de la santé¹.

Avec fierté, je dois avouer qu'au quotidien de ma carrière universitaire, je vis cette recommandation comme la dernière volonté d'un Maître à penser à mon égard. Dans l'au-delà où son âme repose en paix, je nourris l'espoir qu'il trouvera dans ces lignes l'expression de tout mon dévouement à la cause de cette branche du droit rarement « vénérée » par la communauté scientifique congolaise.

Aussi, j'ai du *de cuius* le témoignage d'un passionné de la technique législative. Son « *50 ans de législation post-coloniale au Congo-Zaïre* »² en dit long. D'ailleurs, une radiographie attentive de l'ensemble de ses écrits révèle la place de choix que la critique des textes occupait dans son univers mental.

C'est pour cette raison que, tout en s'inscrivant dans le cadre théorique du droit de la santé et de la bioéthique, ma présente contribution intéresse en outre la légistique formelle définie comme « la recherche de procédés, de règles et de formules, destinés à une rédaction correcte

¹ Voyez notamment ANGELESI BAYENGA (F), *Introduction au droit de la santé. Les indispensables d'un enseignement nouveau-né dans le paysage universitaire congolais*, 1^{re} édition, Kinshasa, MES, 128 p.

² Un peu comme une bible de la jurilinguistique au Congo-Zaïre, cet ouvrage publié en 2011 par le Centre de Recherche en Droit Social « CRDS », sous la direction du Professeur MUKADI BONYI, dresse le bilan critique de la productivité législative de cinquante dernières années.

et à une meilleure appréhension des textes normatifs, et s'efforçant de parvenir à cette fin par l'harmonie, la clarté, et le rejet de différences non fondées³. »

A ce titre, ici, je me propose d'épiloguer sur le clair-obscur de la Loi n°08/011 du 14 juillet 2008 portant protection des droits des personnes vivant avec le VIH/sida et des personnes affectées, spécialement en ce qui concerne le droit - reconnu ou méconnu - de la femme enceinte séropositive au refus des soins de prévention de la transmission mère-enfant (PTME).

En effet, d'après Alain de BROCA, « à l'origine, le terme de soin renvoie surtout au souci, au fait que la personne s'inquiète pour autrui. Le mot rappelle ainsi l'occupation et la charge de celui qui soigne⁴. » Les enjeux liés au refus maternel des soins de prévention de la transmission du VIH à l'enfant à naître paraissent singulièrement délaissés par les législations spécifiques au VIH/sida, alors que l'importance des questions posées est largement soulignée dans le vécu social.

Des situations dans lesquelles la femme enceinte séropositive refuse de se soumettre au traitement antirétroviral médicalement prescrit dans l'intérêt de l'enfant à naître sont réelles, même si elles sont peu documentées à travers le monde. Une illustration assez éloquente nous en vient du Canada⁵. Elle révèle qu'une mère séropositive a été poursuivie en justice du chef de « *négligence criminelle provoquant des lésions corporelles et de voie de fait aggravée* »⁶, pour s'être délibérément soustraite de soins de prévention de la transmission du VIH de la mère à enfant.

En l'espèce, il ressort des faits de la cause que la prévenue avait un premier enfant né en 2003 exempt d'infection à VIH. Redevenue grosse en 2004, elle a changé de cabinet médical et a volontairement dissimulé son statut séropositif à ses nouveaux médecins, dans le seul dessein de ne pas subir le traitement antirétroviral pour des raisons de convenance personnelle. Dans ces conditions de privation des soins de PTME, son deuxième enfant naquit contaminé par le VIH. Elle fut condamnée à une peine conditionnelle de six mois suivie d'un sursis de trois ans.

En République démocratique du Congo (RDC), il est courant que certaines femmes enceintes se sachant séropositives et parfaitement conscientes du risque de transmission du VIH à l'enfant à naître, se montrent hostiles aux soins de PTME. Elles invoquent le plus souvent, au nom de

³ LAMBOTTE (C.), *Technique législative et codification*, Bruxelles, Story-Scientia, 1988, p. 10

⁴ DE BROCA (A.), *Le soin est une éthique. Les enjeux du consentement ou du refus de soins et de l'obstination déraisonnable*, Paris, Editions Seli Arslan, 2014, p. 15.

⁵ Voy. GLOBE AND MAIL, "Mother convicted of hiding HIV status for son's birth", in <http://www.theglobeandmail.com/servlet/story/RTGAM.20060807.waidsborn07/BNSStory/National/ho>. [Consulté le 15 juin 2015].

⁶ Aux termes de l'article 215(2)(a)(ii) du Code criminel canadien : « Toute personne est légalement tenue en qualité de père ou mère, de parent nourricier, de tuteur ou de chef de famille, de fournir les choses nécessaires à l'existence d'un enfant de moins de seize ans ». Le manquement à cette obligation, sans excuse légitime, est constitutif d'infraction si « l'omission de remplir l'obligation met en danger la vie de la personne envers laquelle cette obligation doit être remplie, ou expose, ou est de nature à exposer à un péril permanent la santé de cette personne. »

la foi en Dieu⁷, la possibilité miraculeuse de faire naître un enfant non atteint du VIH, sans le concours d'aucun médicament fait de mains d'hommes faillibles.

Devant une telle croyance religieuse mettant en danger la santé de l'enfant à naître, les professionnels de l'art de guérir, astreints à une déontologie strictement respectueuse des droits du patient, se retrouvent dans un profond désarroi. Cela d'autant plus que la législation en vigueur, au cœur de notre présent exercice critique de technique législative, ne fait aucunement obligation aux mères séropositives de se soumettre aux soins de PTME.

Faut-il inférer de cet état de la législation l'existence d'un droit de la mère séropositive au refus des soins de PTME (I) ? Quoi qu'il en soit, l'intérêt supérieur de l'enfant à naître invite à repenser le droit en vigueur, de manière à le mettre en parfait état de riposte contre toute éventualité d'abus de la mère séropositive dans son rapport aux soins de PTME (II).

I. L'absence d'obligation des soins de PTME, une reconnaissance implicite du droit de la mère séropositive au refus des soins ?

Dans les pays africains ayant spécifiquement légiféré sur le VIH/sida, nous n'avons pas connaissance d'une consécration expresse de l'obligation des soins de PTME opposable aux mères séropositives. Cette grave insuffisance dans la protection de l'enfant à naître est illustrée par le droit positif congolais, en ce qu'en matière d'accès aux soins de PTME, il est simplement incitatif et non pas coercitif (A). La timidité du législateur congolais en cette matière est telle qu'on peut valablement lui attribuer l'affirmation implicite du droit de la femme enceinte séropositive au refus des soins de PTME (B).

A. Un droit objectif simplement incitatif aux soins de PTME

En droit congolais, on retrouve la seule référence relativement claire aux soins de PTME à l'article 9 de la loi n°08/011 du 14 juillet 2008 portant protection des droits des personnes vivant avec le VIH/sida et des personnes affectées, suivant lequel : « *La femme séropositive bénéficie de toutes les dispositions mises en place par l'État dans le cadre de la politique nationale de santé de la reproduction*⁸. »

Cet article comporte deux éléments essentiels qu'il importe de décrypter. Le premier se cache derrière le verbe « bénéficier » (2), tandis que le second tient au « *cadre de la politique nationale de santé de la reproduction* » (1). Pour la cohérence de notre propos explicatif, nous inverserons utilement l'ordre dans lequel ces deux éléments figurent dans la loi.

1. Les soins de PTME, une partie intégrante des services de santé de la reproduction

⁷ Nous y reviendrons plus loin.

⁸ On retrouve une formulation similaire en droit sénégalais. Voy. l'article 15 de la loi n°2010-03 du 09 avril 2010 relative au VIH/sida, qui dispose que: « [...] *Toutes les femmes enceintes bénéficient des dispositions mises en œuvre par l'Etat dans le cadre du programme de prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant et dans le cadre de la politique de santé de la reproduction.* »

D'après les standards universels⁹, les services de santé de la reproduction intègrent les soins de santé maternelle, néonatale et infantile. Ils comprennent notamment l'accès à la contraception, les soins prénataux, l'assistance qualifiée à la naissance et les soins postnataux, y-compris le soutien nutritionnel ; la prévention et le traitement approprié de la sous-fertilité et de l'infertilité ; la prévention et le traitement des affections de l'appareil génital et des infections sexuellement transmissibles ; et la gestion des complications et urgences obstétriques et néonatales.

De manière générale, les services de santé de la reproduction importants dans le cadre du VIH adoptent l'approche globale préconisée par les Nations unies¹⁰ pour la prévention de l'infection à VIH chez les fœtus, les nourrissons et les jeunes enfants. Dans ce cadre précis, le Programme national de santé de la reproduction en cours d'exécution en RDC comporte, théoriquement, une large gamme des services de prévention, de soins, de traitement et de soutien en direction de la femme enceinte séropositive pour « une prise en charge intégrée de la grossesse, de l'accouchement et du nouveau-né¹¹ ».

Le grand défi auquel se butent les instances chargées de la mise en œuvre de la politique de santé de la reproduction au niveau national est celui de l'accès universel des soins de PTME. En 2016, sur le nombre de 563.200 personnes vivant avec le VIH/sida en RDC, seules 157.072 étaient sous traitement ARV (soit 36% de la population VIH estimée), dont 15.413 femmes enceintes¹². Ce défi est commun à tous les pays africains concernés par la présente étude¹³.

Qui pis est, le pourcentage de femmes enceintes séropositives, qui reçoivent des antirétroviraux pour réduire le risque de transmission du VIH à leur enfant, a fortement diminué en RDC, passant de 22,2% (6855/23535 femmes ayant accouché) en 2014 à 14,1% (3338/23355 femmes ayant accouché) en 2015¹⁴.

Le juriste devrait alors se poser la question de savoir si le droit objectif impose à l'État de disponibiliser les médicaments antirétroviraux nécessaires à la PTME. En d'autres termes, l'État est-il débiteur de l'obligation de fournir les médicaments antirétroviraux nécessaires à la PTME aux femmes enceintes éligibles ?

⁹ Voy. OMS et UNICEF, *Guide pour la mise à l'échelle au plan mondial de la prévention de la transmission mère-enfant du VIH : vers un accès universel pour les femmes, les nourrissons et les jeunes enfants et pour l'élimination du VIH et du sida*, Genève, Bibliothèque de l'OMS, 2007, p. 15.

¹⁰ Voy. *idem*.

¹¹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ PUBLIQUE, *Politique nationale de santé de la reproduction*, Kinshasa, 2008, p. 16.

¹² Données fournies par le PNLS et logées dans le site de monitoring de l'ONUSIDA. Voy. www.aidsreportingtool.org, (consulté le 13 mars 2017).

¹³ Dans ces pays à faible revenu, en dépit de l'élargissement à un rythme croissant de l'accès au traitement antirétroviral préventif de l'infection à VIH chez l'enfant à naître, la couverture de ce traitement demeure extrêmement faible. Sur ce constat, les études et rapports internationaux sont unanimes. Voy. ONUSIDA, UNICEF et OMS, *Vers un accès universel. Étendre les interventions prioritaires liées au VIH/sida dans le secteur de la santé, Extraits du Rapport de situation 2008*, p. 3 et s. ; OMS, *Traitement antirétroviral de l'infection à VIH chez le nourrisson et l'enfant : vers un accès universel. Recommandations pour une approche de santé publique-Mise à jour 2010*, Genève, 2011, p. 1 et s.

¹⁴ Voy. Programme National Multisectoriel de Lutte contre le VIH/sida (PNMLS), *Plan Stratégique National de la riposte au VIH/sida 2018-2021, Draft pré-validé du 16 mars 2017*, inédit, p. 13.

En réponse à cette question incidente, il convient préalablement d'observer, dans un cadre plus général, que l'accès aux médicaments de traitement du VIH/sida dans les pays en développement est une problématique très complexe. S'y invitent de nombreux enjeux juridiques et conflits d'intérêts économiques liés aux brevets pharmaceutiques¹⁵. Là n'est pas notre propos.

Dans ces pays réputés à faible revenu, la pauvreté des populations et l'accès aux ARV se repoussent mutuellement. Là, plus qu'ailleurs, l'État est, de par ses missions traditionnelles, le dernier rempart auquel les femmes séropositives auront naturellement recours pour espérer obtenir les secours nécessaires à la PTME. De ce point de vue, le devoir d'intervention de la puissance publique dans le domaine de santé de la reproduction, en proie à l'épidémie du VIH/sida, paraît inhérent à la nature même de l'État.

On trouve trace de cette conception de l'État pourvoyeur de premier rang des moyens d'accès à la santé individuelle tant dans les instruments de droit international (a) que dans les textes de droit interne (b).

a. En droit international

Le droit international reconnaît à toute personne, sans distinction aucune, le droit au meilleur état de santé possible opposable à l'État. L'article 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels précise à cet égard que les dispositions qui s'imposent aux États parties « *devront comprendre les mesures nécessaires pour assurer [...] la création de conditions propres à assurer à tous des services médicaux et une aide médicale en cas de maladie* ».

Dans son Observation générale n°14, le Comité des droits économiques, sociaux et culturels de l'ONU clarifie la portée exacte de l'article 12 dudit Pacte, en expliquant que « les établissements de santé, les biens et services doivent être accessibles à tous, en particulier aux sections de la population les plus vulnérables ou les plus marginalisées [...] »¹⁶.

En rapport avec le VIH/sida, dans une Résolution adoptée le 11 mai 2000¹⁷, la Commission des droits de l'homme avait indiqué que le droit qu'a chacun de jouir du meilleur état de santé susceptible d'être atteint couvre également l'accès aux médicaments antirétroviraux.

Ainsi, dans les Objectifs du Millénaire pour le Développement (OMD)¹⁸, il a été plaidé notamment en faveur d'un accès universel à la prise en charge du VIH, dont les services destinés à prévenir la transmission du VIH de la mère à l'enfant.

¹⁵ Pour en savoir davantage, voy. LOUM-NEESER (N.F.), *Les pays en développement et la brevetabilité des médicaments en matière de lutte contre le VIH/sida. (Étude de droit comparé sur les controverses actuelles concernant le rôle des brevets pharmaceutiques dans l'accès aux médicaments de traitement du VIH/sida dans les pays en voie de développement)*, Thèse, Université de Strasbourg, 2012.

¹⁶ COMITÉ DES DROITS ÉCONOMIQUES, SOCIAUX ET CULTURELS DE L'ONU, *Le droit de jouir du meilleur état de santé physique et mentale susceptible d'être atteint*. (Observation générale n°14), Doc. E/C.12/2000/4 (2000), para. 12(b).

¹⁷ Voy. *idem*.

¹⁸ Les Objectifs du Millénaire pour le Développement (OMD) ont été adoptés en 2000 à New York, avec la Déclaration du millénaire de l'ONU, par 193 États et une vingtaine d'organisations internationales résolus de les atteindre à l'horizon 2015. Pour la période 2015-2030, le nouveau référentiel adopté par la communauté internationale a été dénommé les « Objectifs de développement durable » (ODD). Voy. spécialement l'OMD 6

Bien d'autres instruments internationaux abondent dans le même sens. C'est le cas de la Déclaration d'engagement sur le VIH/sida du 27 juillet 2001¹⁹, par laquelle tous les États membres de l'Assemblée générale des Nations unies se sont engagés à « garantir l'accès pour tous aux traitements ».

De différents textes juridiques pré rappelés, découle l'obligation de chaque État de prendre, à l'interne, les mesures administratives, budgétaires, économiques, sociales, législatives, réglementaires et autres favorables à l'accès de tous aux soins de santé. Tout manquement à cette obligation est susceptible d'engager la responsabilité internationale de l'État défaillant devant les organes compétents.

D'après l'OMS, « pour que l'objectif d'un accès universel au traitement pour les femmes enceintes vivant avec le VIH soit atteint, il faudra consentir à des efforts et requérir des ressources supplémentaires pour rendre opérationnels les liens entre la PTME et le traitement antirétroviral²⁰. »

En ce qui concerne les obstacles d'ordre économique ou financier parfois invoqués par les États pour justifier leurs défaillances dans la mise en œuvre des droits sociaux, on a souvent rappelé que les dispositions qu'il leur appartient de prendre, au sens du droit international positif, doivent l'être dans toute la mesure du possible de leurs ressources disponibles²¹. Comme le remarque Jean DHOMMEAUX, c'est à tort que cette notion de « ressources disponibles » a fait croire à certains États que « leurs obligations se limitent à peu s'ils sont pécuniairement démunis²² ».

Ainsi, dans le contexte de notre étude, on peut affirmer que la présomption d'absence générale des ressources financières dans un État à faible revenu ne saurait justifier que rien ne soit fait pour mettre en place des filets de protection sociale en faveur des groupes les plus vulnérables sur le plan sanitaire. L'État a donc une obligation de moyen. Lorsque sa responsabilité

« *Combattre le VIH/sida, le paludisme et les autres maladies* » et l'ODD 3 intitulé « Accès à la santé », avec pour cibles, entre autres, « *d'ici à 2030, mettre fin à l'épidémie de VIH/sida* » et « *faire en sorte que chacun bénéficie d'une couverture sanitaire universelle, comprenant une protection contre les risques financiers et donnant accès à des services de santé essentiels de qualité et à des médicaments et vaccins essentiels sûrs, efficaces, de qualité et d'un coût abordable* ».

¹⁹ Voy. Résolution n°A/RES/S-26/2 adoptée au cours de la session extraordinaire de l'Assemblée Générale des Nations Unies tenue du 25 au 27 juin 2001.

²⁰ OMS, *Traitement antirétroviral de l'infection à VIH...op. cit.*, p. 15.

²¹ En ce sens, l'article 4 de la Convention relative aux droits de l'enfant dispose que : « *Les Etats parties s'engagent à prendre toutes les mesures législatives, administratives et autres qui sont nécessaires pour mettre en œuvre les droits reconnus dans la présente Convention. Dans le cas des droits économiques, sociaux et culturels, ils prennent ces mesures dans toutes les limites des ressources dont ils disposent et, s'il y a lieu, dans le cadre de la coopération internationale.* » Voy. aussi l'article 2, point 1, du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, suivant lequel : « *Chacun des Etats parties au présent Pacte s'engage à agir, tant par son effort propre que par l'assistance et la coopération internationales, notamment sur les plans économique et technique, au maximum de ses ressources disponibles, en vue d'assurer progressivement le plein exercice des droits reconnus dans le présent Pacte par tous les moyens appropriés, y compris en particulier l'adoption de mesures législatives.* »

²² DHOMMEAUX (J.), « Le rôle du Comité des droits de l'enfant dans le contrôle, l'interprétation et l'évolution de la convention relative aux droits de l'enfant », in *Les droits de l'homme à l'aune du XXème siècle*, Karel Vasak *Amicorum Liber*, Bruxelles, Bruylant, 1999, p. 574.

internationale est mise en cause, il lui appartient, au cas par cas, de faire la preuve de ses diligences et meilleurs efforts dans la mise en œuvre maximale du droit individuel lésé.

Très souvent, c'est à ce niveau de mobilisation des moyens économiques ou financiers conséquents que la plupart d'États à faible revenu peinent à traduire en actes leurs engagements internationaux en matière de droit à la santé. Par contre, en droit interne, la réception du droit à la santé, tel que garanti par les textes de droit international, ne leur semble pas théoriquement poser problème.

b. En droit interne

Il procède de la Constitution en vigueur que le droit à la santé est garanti. La loi fixe les principes fondamentaux et les règles d'organisation de la santé publique²³. L'État est tenu de veiller à la santé des populations²⁴.

Conformément au cadre tracé par le Constituant, la loi du 14 juillet 2008 circonscrit clairement les obligations de l'État dans la lutte contre la propagation du VIH/sida, en édictant que :

- « L'État est le premier responsable de la lutte contre le VIH/sida. Il définit la politique, trace les grandes orientations et élabore les programmes en matière de prévention, de prise en charge, d'atténuation de l'impact négatif et de la recherche. Il élabore un **budget conséquent** à cet effet²⁵. »
- « [...] Il veille à la répartition équitable des **fonds alloués** à la lutte contre le VIH/sida à travers les provinces²⁶. »
- « L'État assure **gratuitement** l'accès aux soins de prévention, aux traitements et à la prise en charge des personnes vivant avec le VIH/sida dans les établissements sanitaires publics et privés intégrés dans la stratégie de soins de santé primaires. À cet effet, il met en place et organise les structures nécessaires à la prévention, à la prise en charge et à l'accompagnement psychologique, social, économique et juridique des personnes vivant avec le VIH/sida ainsi que des personnes affectées. Il pourvoit à l'**équipement approprié** de ces structures²⁷. »
- « L'État rend accessibles **économiquement**, socialement et géographiquement, **les antirétroviraux** et les médicaments contre les infections opportunistes et les cancers associés au VIH²⁸. »

Dans leur économie générale, à des termes quasi identiques, ces dispositions de droit congolais ont leurs correspondantes dans les législations spécifiques au VIH/sida de bien d'autres pays

²³ Voy. l'article 47 de la Constitution.

²⁴ Voy. l'article 53 de la Constitution.

²⁵ Article 5 de la loi.

²⁶ Article 6, alinéa 3, de la loi.

²⁷ Article 11 de la loi.

²⁸ Article 12 de la loi.

africains²⁹. Elles mènent à considérer que, juridiquement, l'État est tenu pour garant de l'accès universel aux soins de PTME.

En cas de défaillance dans le domaine de la fourniture des médicaments antirétroviraux nécessaires à la PTME, la responsabilité de l'État devrait pouvoir être engagée devant les instances judiciaires compétentes. Si en la matière, la carence de la jurisprudence nationale est réelle, force est de remarquer qu'à l'étranger, plus d'un État se sont vus condamner en justice pour manquement à un aspect quelconque de leur obligation générale de protection du droit à la santé en contexte de VIH/sida.

L'exemple typique est celui de l'Afrique du Sud où l'Association « *Treatment Access Campaign* » (Campagne d'accès au traitement) avait intenté avec succès un procès dans lequel elle exigeait du Gouvernement de fournir des antirétroviraux destinés à la prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant. Dans sa décision, la Cour constitutionnelle sud-africaine avait jugé que les pouvoirs publics avaient l'obligation constitutionnelle de mettre en œuvre un programme concrétisant le droit des femmes enceintes et des nourrissons de bénéficier d'un accès à des services de santé pour la prévention de la transmission. Ce considérant avait amené la juridiction constitutionnelle sud-africaine à imposer à l'État d'instituer et de mettre en œuvre un programme global de réduction du risque de transmission mère-enfant du VIH³⁰.

Au Venezuela, dans plusieurs affaires, la Cour suprême de justice avait statué que le Gouvernement avait enfreint le droit à la santé protégé par la constitution, en s'abstenant de garantir l'accès aux ARV à toutes les personnes vivant avec le VIH/sida³¹.

Très souvent, ce sont des associations engagées dans la lutte contre le VIH/sida et pour la défense des droits des personnes infectées qui sont à l'origine de la production jurisprudentielle sur des questions liées au VIH/sida. Dans la majeure partie des pays concernés, il est légalement reconnu auxdites associations le pouvoir d'agir en justice au nom et pour le compte de leurs membres lésés à titre personnel.

Ainsi, en droit malgache, la loi y va assez loin jusqu'à prévoir qu'« *il est reconnu un intérêt et un droit à agir à toute association représentant les personnes vivant avec le VIH/sida en lieu et place de celles-ci ou de leurs partenaires ou d'un des membres de leur famille proche, même si la personne vivant avec le VIH/sida avérée ou présumée n'est pas membre de la dite association*³² ».

²⁹ À titre indicatif : Tchad (articles 21, 23 et 24) ; Congo-Brazzaville (article 10) ; Togo (article 38) ; Niger (article 18) ; Mali (article 20), etc.

³⁰ Minister of Health and Others v. Treatment Action Campaign and Others, SA 721 (CC) (2002). Disponible sur : <http://41.208.61.234/uhtbin/cgiisirs/20120306222629/SIRSI/0/520/JCCT8-02A> [Consulté le 6 mars 2012].

³¹ CRUZ BERMUDEZ et al. v. Ministerio de Sanidad et Asistencia Social, Corte Suprema de Justicia, Republica de Venezuela, Expediente Numero: 15.789, Sentencia Numero 196, 1999. Voy. aussi ONUSIDA, *La poursuite des droits : Etudes de cas sur le traitement judiciaire des droits fondamentaux des personnes vivant avec le VIH*, Genève, Collection Meilleures Pratiques de l'ONUSIDA, 2006, p. 64 et s.

³² Voy. l'article 33, alinéa 2, de la loi n°2005-040 du 20 février 2006 sur la lutte contre le VIH/sida et la protection des droits des personnes vivant avec le VIH/sida, *Journal officiel* n°3029, Antananarivo, 15 mai 2006.

Cela explique, dans une large mesure, la carence jurisprudentielle décriée en RDC, non par manque d'efficacité du mouvement associatif local, mais plutôt en raison de l'environnement juridique peu favorable à l'accès en justice des associations de lutte contre le VIH/sida. Le principe « nul ne plaide par procureur » y est strictement de mise. Le monopole en matière de représentation en justice est réservé aux seuls avocats et défenseurs judiciaires³³ qui, pour autant, devraient avoir été constitués conseils et mandatés par les titulaires des droits lésés.

Revenons aux prescrits de l'article 9, sous examen, de la Loi n°08/011 du 14 juillet 2008. Il indique que : « *La femme séropositive **bénéficie** [...]* ». Qu'est-ce à dire ?

2. Le bénéfice légal accordé à la femme séropositive interprété comme un simple droit d'accès et non un assujettissement aux soins de PTME

D'après le dictionnaire LAROUSSE, le verbe « bénéficier » signifie « tirer avantage de quelque chose, en jouir, en profiter ». En ce sens, en édictant à l'article 9 que « *la femme séropositive **bénéficie** de toutes les dispositions mises en place par l'État dans le cadre de la politique nationale de santé de la reproduction* », l'intention du législateur du 14 juillet 2008 était celle de faire profiter à la femme vivant avec le VIH, concernée par un projet de maternité, de tout le dispositif nécessaire à la préservation de sa propre santé et de celle de l'enfant à naître.

Sur ce point, le législateur du Congo-Brazzaville est plus explicite, lorsqu'il édicte que : « *Les femmes vivant avec le VIH, qui sont enceintes ou qui planifient une grossesse, **bénéficient** de conseils, d'informations et de services suffisants leur permettant de prendre des décisions éclairées et **volontaires** sur toutes questions relatives à leur santé et à leur grossesse, y compris :*

- [...] *des options pour protéger leur santé compte tenu de leur séropositivité, et des options pour prévenir la transmission du VIH à leur enfant avant, pendant et après la naissance*³⁴ ».

Dès lors, sur pied de l'article 9 précité, rien ne permet d'inférer la volonté du législateur de rendre obligatoire le recours par la femme enceinte séropositive aux services de PTME. En fait d'interprétation, l'on ne doit surtout pas perdre de vue qu'au moment de son élaboration, la loi du 14 juillet 2008, comme l'indique le « parti pris » de son intitulé³⁵, s'inscrivait dans un

³³ C'est ce qui ressort de l'article 6 de l'ordonnance-loi n°79-028 du 28 septembre 1979 portant organisation du barreau, du corps des défenseurs judiciaires et du corps des mandataires de l'État (J.O.Z., n°19 du 1^{er} octobre 1979) : « *Sans préjudice des dispositions relatives aux défenseurs judiciaires et aux mandataires de l'État, nul ne peut, s'il n'est avocat, assister ou représenter les parties, postuler, conclure et plaider pour autrui devant les juridictions, sauf dans les cas et selon les modes prévus par la loi.* »

³⁴ Voy. l'article 16 de la loi n°30-2011 du 03 juin 2011 portant lutte contre le VIH et le sida et protection des droits des personnes vivant avec le VIH/sida.

³⁵ En l'occurrence : Loi portant « *protection des droits des personnes vivant avec le VIH/sida et des personnes affectées* ». En effet, les intitulés des lois sur le VIH/sida ne sont jamais innocents. Ils sont parfois le reflet de la philosophie dominante de la loi ou du penchant délibéré du législateur entre deux impératifs difficilement conciliables : protéger les personnes infectées au VIH, d'une part ; et prévenir les nouvelles infections au VIH, d'autre part. Le plus souvent, ces intitulés traduisent carrément l'embarras de choix et le dilemme sémantique auxquels sont confrontés les législateurs. Le droit comparé africain est, à cet égard, révélateur d'un large éventail d'intitulés de lois spécifiques au VIH/sida : Côte d'Ivoire (loi portant « *régime de prévention, de protection et de*

contexte moins acquis à la lutte acharnée contre le VIH – « *volet de la maladie caractérisé par une approche offensive* »⁻³⁶, qu'à la cause libérale de la protection efficace des droits des personnes vivant avec le VIH – « *volet du malade caractérisé par une approche plutôt défensive* »⁻³⁷. Dans un tel élan philosophique général de la loi, toute idée de coercition était *a priori* perçue comme un cheveu dans la soupe qui n'y avait pas sa place.

Dans la pratique, la très faible proportion de femmes enceintes séropositives ayant bénéficié de la prophylaxie antirétrovirale n'a pas pour seule explication le défi de l'accès universel aux soins. Elle s'explique aussi par le fait qu'à conditions d'accès parfois réunies, certaines femmes éligibles ne cachent pas leur opposition farouche à la thérapie visant à réduire le risque de transmission mère-enfant du VIH pendant la grossesse. Ce phénomène social interroge le juriste sur le point de savoir si le refus des soins de PTME est un droit subjectif reconnu à la mère séropositive.

B. Un droit subjectif implicite au refus des soins de PTME

Pour se convaincre de l'existence ou non d'un droit maternel au refus de traitement de PTME, il est important de partir de ce qui venait d'être démontré, à savoir que le droit objectif ne fait aucunement obligation à la femme enceinte séropositive d'avoir recours aux soins et services de PTME. Rien dans la législation actuelle n'autorise l'administration forcée de la thérapie antirétrovirale à la mère séropositive pour cause de protection de la santé de l'enfant à naître.

En règle générale, aucune intervention médicale sur le corps du patient n'est légalement admise sans qu'il n'y ait donné librement son consentement. Il en va de l'inviolabilité du corps humain³⁸ et du droit qu'a chacun au respect de son intégrité physique.

On en arrive logiquement à la conclusion que, faute d'injonction légale, le droit positif reconnaît, du moins implicitement, à la mère séropositive la faculté de refuser les soins de PTME.

répression en matière de lutte contre le VIH et le sida ») ; Togo (loi portant « *protection des personnes en matière du VIH/sida* ») ; Sénégal (loi « *relative au VIH/sida* ») ; Niger, Bénin et Mauritanie (loi « *relative à la prévention, la prise en charge et le contrôle du VIH* ») ; Mali (loi « *fixant les règles relatives à la prévention, à la prise en charge et au contrôle du VIH/sida* ») ; Madagascar (loi « *sur la lutte contre le VIH/sida et la protection des droits des personnes vivant avec le VIH/sida* ») ; Congo-Brazzaville (loi portant « *lutte contre le VIH et le sida et protection des droits des personnes vivant avec le VIH/sida* ») ; Tchad (loi portant « *lutte contre VIH/sida/IST et protection des droits des personnes vivant avec le VIH/sida* ») ; Burkina-Faso (loi portant « *lutte contre VIH/sida et protection des droits des personnes vivant avec le VIH/sida* ») ; Burundi (loi portant « *protection juridique des personnes infectées par le virus de l'immunodéficience humaine et des personnes atteintes du syndrome de l'immunodéficience acquise* »).

³⁶ BABACAR KANTE, *Droit et VIH en Afrique*, en ligne in <http://www.rag.sn/sites/rds.refer.sn/IMG/pdf/2KANTEDROITVIHAFRIQUE.pdf>, [Consulté le 26 mars 2015]

³⁷ *Idem.*

³⁸ Le principe de l'inviolabilité du corps humain n'est pas formellement consacré en droit congolais, c'est-à-dire à la manière de l'article 16-1 du Code civil français, tel qu'inspiré par la loi « bioéthique » du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain (loi n°94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain, *J.O.* du 30 juillet 1994, p. 11056-11059), qui dispose que : « *Chacun a droit au respect de son corps. Le corps humain est inviolable* ». Cependant, sous l'influence remarquable de ce principe de portée universelle, le législateur congolais exige que toute expérimentation ou intervention en matière de VIH/sida portant sur (le corps de) la personne humaine soit effectuée « *conformément à l'éthique biomédicale, à la dignité humaine ainsi qu'aux normes nationales et internationales* ». En ces termes, voy. l'article 14 de la loi du 14 juillet 2008 relative aux droits des personnes vivant avec le VIH/sida et des personnes affectées.

La question du refus des soins par le patient n'a pas, jusqu'ici, été étudiée en droit congolais. Sous d'autres cieux, par contre, elle a été, depuis bien longtemps, discutée dans la doctrine juridique et prise en charge par de nombreux législateurs. Il avait en effet semblé à un auteur qu'« il serait purement spéculatif et théorique de retenir la notion clé de consentement si le droit ne garantissait pas simultanément la jouissance d'un droit au refus des soins³⁹. » C'est dire que consentir à un traitement et, éventuellement, le refuser se conçoivent comme l'avvers et le revers d'une même monnaie.

En ce sens, il a été enseigné que « le refus de soins, parce qu'il exprime la volonté du patient, peut s'analyser comme un droit du malade⁴⁰. » On retrouve le même raisonnement favorable à la faculté du patient de refuser les soins chez les auteurs spécialistes des libertés publiques, de l'avis desquels il existe un « droit de disposer librement de son corps⁴¹ » au profit de l'individu. Ce droit reposerait sur ce qui a été qualifié de « liberté corporelle »⁴² par les uns et de « liberté physique »⁴³ par les autres.

Au niveau des textes juridiques, explicitement, le droit au refus des soins du patient est fortement ancré dans les instruments européens⁴⁴. Le droit français l'énonce sur pied de l'article L.1111-4 du Code de santé publique comme suit : « *Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. Toute personne prend avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit les décisions concernant sa santé.* »

Dans bien de systèmes juridiques ayant formellement reconnu au patient le droit au refus des soins, des modulations ont été rendues nécessaires soit par la loi, soit par les cours et tribunaux, dans le but d'en éviter tout exercice déraisonnable voire abusif. Une des illustrations les plus historiques du danger de faire du refus des soins un droit absolu, concerne la question récurrente du refus de transfusion sanguine de la part des patients témoins de Jéhovah de religion.

À l'origine du débat d'une ardeur opiniâtre, se trouve une portion de la Bible par laquelle, après qu'ils eurent survécu au déluge, lui et toute sa famille, Dieu dit à Noé : « *Tout animal qui se meut et qui est vivant pourra vous servir de nourriture. Comme pour la végétation verte, je vous donne tout cela. Seulement vous ne mangerez pas la chair avec son âme, c'est-à-dire le*

³⁹ GARAY (A.), « Consentement aux actes médicaux et droits des patients », *G.P.*, 1999.1, *doctr.*, p. 32.

⁴⁰ PEDROT (P.), *Les seuils de la vie. Biomédecine et droit du vivant*, Paris, Odile Jacob, 2010, p. 92.

⁴¹ THOUVENIN (D.), « La disponibilité du corps humain : corps sujet ou corps objet ? », *Actes n°49/50*, 1985, p. 35 et s.

⁴² RIVERO (J.), *Les libertés publiques*, Tome 2, *Le régime des principales libertés*, 6^{ième} édition, Paris, P.U.F., 1997, p. 90 et s.

⁴³ ROBERT (J.) et DUFFAR (J.), *Droits de l'homme et libertés fondamentales*, 8^{ième} éd., Paris, Montchrestien, 2009, p. 227 et s.

⁴⁴ Voy. Résolution du 19 janvier 1984 du Parlement européen sur une charte européenne des droits du patient (*J.O.C.E.*, c 46, 20 février 1984, p. 104-105) : « *Une telle charte devra englober [...] le droit pour le patient de consentir ou non au traitement proposé* » ; Déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe issue de la consultation européenne sur les droits des patients (Amsterdam, 28-30 mars 1994, in *Recueil International de Législation sanitaire*, 1995, 46, p. 110-119) : « *Un patient a le droit de refuser un acte médical ou de l'interrompre* » ; Convention européenne sur les droits de l'homme et la biomédecine (adoptée par le Conseil de l'Europe le 4 avril 1997), spécialement en son article 5 : « *Une intervention dans le domaine de la santé ne peut être effectuée qu'après que la personne concernée y a donné son consentement libre et éclairé [...]. La personne concernée peut, à tout moment, librement retirer son consentement.* »

*sang*⁴⁵. » L'interprétation doctrinale que les témoins de Jéhovah font de ce passage biblique est que transfuser, c'est une autre manière, non moins prohibée, de manger du sang.

D'après eux, quiconque pèche contre ce commandement divin perd irrémédiablement la vie éternelle, ainsi qu'il est, par ailleurs, écrit dans la Bible : « *Je tournerai assurément ma face contre l'âme qui mange le sang et je la retrancherai vraiment du milieu de son peuple*⁴⁶. »

Dans un cas de conscience tel que le patient en situation de refus de transfusion sanguine met sa propre vie en danger au nom du droit de chacun à la liberté de pensée et de religion, le grave dilemme pourrait se résumer en ces quelques mots utilisés par le Professeur Philippe PEDROT : « Transfuser ou laisser mourir ? Respect de la liberté du patient ou abandon de celui-ci⁴⁷ ? »

En France, saisi d'un si délicat conflit éthique, le Conseil d'État⁴⁸ avait fait de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades une interprétation innovante. En ceci qu'il avait reconnu aux médecins la légitimité de pratiquer une transfusion sanguine, contre la volonté des patients qui s'y opposent pour un motif lié à leurs convictions religieuses, dès lors que cet acte médical paraît indispensable à sauver leur vie en danger.

Force est de constater que dans les pays où le droit au refus des soins du patient est explicitement consacré, aucun texte juridique n'appréhende ce refus à l'aune du besoin de prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant. Sous cet angle qui intéresse notre étude, le vide juridique est quasi généralisé en droit comparé. De même, en Afrique, aucune législation nationale spécifique au VIH/sida ne prend clairement position sur la problématique du refus des soins de PTME. Cette lacune commune aux droits africains actuels place les enfants à naître de mères séropositives dans une situation de grave insécurité juridique.

Il faut avouer que, fut-il implicite, le droit de la femme enceinte séropositive au refus du traitement antirétroviral est enclin à vider de tout son sens le principe de la primauté de l'intérêt supérieur de l'enfant. D'où l'opinion, à laquelle j'exprime mon entière improbation, selon laquelle « un adulte compétent ne peut pas être contraint à se soumettre à un traitement pour le bénéfice d'un tiers, même si ce tiers est son propre enfant⁴⁹. »

De toute manière, le conflit de bioéthique est réel entre l'autonomie corporelle de la femme enceinte séropositive et le bien-être de l'enfant conçu dans son sein maternel. Le législateur est sommé de le trancher avec tact et mesure.

⁴⁵ Voy. le livre de Genèse, chapitre 9, versets 3 à 4.

⁴⁶ Voy. le livre de Lévitique, chapitre 17, verset 10.

⁴⁷ PEDROT (P.), *op. cit.*, p. 89.

⁴⁸ Voy. Arrêt SENANAYAKE, 26 octobre 2001, *RFDA*, 2002, conclusions D. CHAUVAUX ; Ordonnance FEUILLATEY, 16 août 2002, *JCP* 2002, II, 10184, note P. MISTRETTA. On peut lire dans cette dernière ordonnance rendue par le Conseil d'État que « *la situation extrême dans laquelle se trouvait l'intéressé* » nécessitait « *un acte indispensable à sa survie et proportionné à son état* ». Par ces motifs, la transfusion contestée, parce que pratiquée à l'insu du malade et contre son refus, n'a pas été tenue pour fautive.

⁴⁹ GABLE (L.) *et al.*, *Considérations juridiques sur le VIH/sida. Guide de réforme des politiques publiques et du cadre juridique*, Washington, éd. Banque mondiale, 2007, p. 9.

À ce niveau de la réflexion *de lege ferenda*, ma modeste contribution consistera à préconiser un régime d'administration des soins de PTME fondé sur la recherche d'une conciliation, qui ne soit pas manifestement déséquilibrée, entre l'autonomie de la mère séropositive sur son corps et la santé en péril de l'enfant à naître.

II. Pour un régime juridique de compromis en matière de soins de PTME

Pour trouver un compromis entre le droit à l'autodétermination de la mère séropositive en matière d'administration des soins de PTME et le droit à la santé de l'enfant à naître, toute la délicatesse de la démarche réside dans la recherche d'un point d'intersection entre libéralisme et humanisme. Il en va de fondements philosophiques de la réforme envisagée (A). Ce n'est qu'après avoir discuté de ces fondements que je m'attacherai à esquisser l'économie générale du régime juridique préconisé (B).

A. Les fondements philosophiques de la réforme du droit encadrant l'administration des soins de PTME : entre libéralisme et humanisme

Les mots sont faits pour conceptualiser le réel. « Libéralisme » et « humanisme » répondent à cette fin, même si, dans leur emploi, les auteurs y attachent des représentations du réel variant d'une époque à une autre⁵⁰, d'un contexte scientifique à un autre⁵¹. Cependant, il existe dans la compréhension de chacun de ces deux mots-clés des idées-forces auxquelles s'en tiendra ma réflexion juridique.

Provenant du latin « *liberalis* », signifiant généreux ou digne d'une personne libre, le mot « libéralisme » désigne un mouvement philosophique suscité par les Lumières aux XVII^e et XVIII^e siècles. Il repose sur le principe du libre arbitre de chaque être humain considéré comme doté naturellement de droits opposables à la société et à l'État.

Comme l'affirme Jean Philippe BOCQUENET, « l'éthique libérale laisse chacun libre de choisir ses propres fins, ses propres moyens et sa propre morale, dans la mesure où il n'empêche pas les autres d'en faire autant. [...] Le fondement de la pensée libérale est une théorie du droit selon laquelle chaque être humain est seul maître de lui-même et possède des droits fondamentaux et inaliénables qui découlent de sa simple existence et sont inhérents à la nature humaine, indépendamment des structures sociales dans lesquelles il est (ou n'est pas) inséré⁵². »

Sous l'impulsion des travaux et recommandations de l'ONUSIDA, la théorie libérale du droit est au cœur des législations actuelles sur le VIH/sida. Dans un document de référence intitulé « *Prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant. Options stratégiques* », l'ONUSIDA affirme que : « Le principe qui guide l'introduction de toute mesure de réduction

⁵⁰ Voy. MANENT (P.), *Histoire intellectuelle du libéralisme*, Hanchette Littérature, 1987 ; NEMO (P.) et PETITOT (J.), dir., *Histoire du libéralisme en Europe*, Paris, P.U.F., 2006 ; LOSURDO (D.), *Contre-histoire du libéralisme*, La Découverte, 2013 ; MOUCHILI NJIMOM (I.), *Qu'est-ce que l'humanisme aujourd'hui ? Vers une tentative « bio-centrique » ?*, Douala, L'Harmattan, 2015.

⁵¹ Voy. BURDEAU (G.), *Le libéralisme*, Paris, Seuil, 1979 ; AUDARD (C.), *Qu'est-ce que le libéralisme ?*, Folioessais, 2009 ; HAMIDOU TALIBI (M.), *Perspectives africaines d'un nouvel humanisme. Convergence vers des rationalités et émancipation humaine*, Douala, L'Harmattan, 2015.

⁵² BOCQUENET (J.P.), « Libéralisme, humanisme... Incompatibilité ? », disponible en ligne in <http://post.sapiens.free.fr/?p=582>, [Consulté le 4 février 2017].

de la transmission mère-enfant est le **droit absolu** pour une femme enceinte de choisir d'en profiter ou non, une fois qu'elle a été dûment informée. Une attitude coercitive n'est justifiée en aucune circonstance même si l'intervention semble être dans le meilleur intérêt de la femme et de l'enfant et son choix doit **toujours** être accepté et respecté⁵³. » Une telle application de la théorie libérale du droit me paraît excessive et très peu soucieuse de la santé de l'enfant à naître. Que peut-on alors tirer de l'humanisme⁵⁴?

À la suite de son étymologie latine « *humanitas* », c'est-à-dire nature humaine, le réel auquel fait référence le mot « humanisme » peut se ramener à une conception philosophique qui place l'homme et les valeurs humaines au-dessus de tout. Dans la perspective de l'éthique humaniste, l'accent est mis sur l'homme dès le commencement de la vie humaine. Cette éthique est une disposition de l'esprit qui permet à la mère séropositive et à l'enfant qu'elle porte de se reconnaître et d'être reconnu par la société comme appartenant à une même humanité.

À ce titre, sans lui être entièrement opposée, la philosophie humaniste diffère de la conception libérale en ce que celle-ci est peu favorable à l'expression des droits rattachés à la vie humaine anténatale. Il apparaît contraire au libéralisme de prétendre à la limitation du champ des libertés de la mère séropositive au profit d'une personne « simplement potentielle ». Par contre, dans une certaine mesure, la théorie humaniste du droit permet de penser autrement et de moduler les libertés individuelles dans le domaine des soins de PTME.

À l'analyse, autant reconnaître à la mère séropositive un « *droit absolu* » au refus des soins de PTME est une option juridique extrême, autant l'est la perspective qui consisterait à faire prévaloir, sans concession aucune, la supériorité absolue de l'intérêt de l'enfant à naître sur l'autonomie corporelle de sa mère séropositive.

Face à ces deux extrémités, il est vivement recommandé au législateur de privilégier une option de conciliation entre l'autonomie de soi de la mère séropositive et le droit aux soins de l'enfant à naître. À cet effet, je tenterai, dans le point suivant, de formuler quelques propositions concrètes de réforme législative.

B. Les aménagements législatifs nécessaires à l'équilibre entre autonomie de soi de la mère séropositive et droit aux soins de l'enfant à naître

La liberté est indissociable de la responsabilité. À la liberté de procréer, s'attache l'obligation morale de veiller à ce que l'enfant désiré naisse dans le meilleur état de santé susceptible d'être atteint. À la liberté d'accepter ou de refuser un quelconque traitement médical sur son propre corps, correspond l'obligation morale de veiller à ce que le choix opéré ne constitue pas un danger pour la vie ou la santé d'autrui. En fin de compte, « la liberté consiste à pouvoir faire tout ce qui ne nuit pas à autrui⁵⁵ ».

⁵³ ONUSIDA, *Prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant. Options stratégiques*, Genève, 1999., p. 11.

⁵⁴ Voy. KAHN (A.), *Et l'homme dans tout ça ? Plaidoyer pour un humanisme moderne*, Paris, Nils éditions, 2000.

⁵⁵ Voy. l'article 4 de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789 de la France.

Pour concilier les libertés de la mère séropositive sur son corps et le droit au meilleur état de santé possible de l'enfant qu'elle porte, je préconise deux solutions juridiques complémentaires : d'un côté, la présomption légale d'acceptation des soins de PTME (1) ; et de l'autre, la possibilité de renverser cette présomption par un refus exprès desdits soins dans les cas limitativement prévus par la loi (2).

1. Le principe de la présomption légale d'acceptation des soins de PTME

Ces dernières années, le paysage prophylactique de la transmission mère-enfant du VIH a été profondément remodelé grâce aux bienfaits du traitement antirétroviral recommandé à la femme enceinte séropositive. Dans bien de pays, ainsi que le démontre un rapport de l'UNICEF⁵⁶, moins de bébés naissent aujourd'hui avec le VIH grâce à un accroissement de programmes visant à prévenir la transmission verticale, et à l'adhésion massive des femmes à ce type de programmes.

Il serait ainsi de bonne politique législative de tout mettre en œuvre pour dissuader les femmes séropositives de refuser qu'il leur soit administré, durant la grossesse, le traitement nécessaire à éviter la contamination de l'enfant à naître. L'idée de présomption légale d'acceptation des soins de PTME participe subtilement à cette fin légitime. Concrètement, il s'agit de suggérer l'ajout, dans le corpus législatif spécifique au VIH/sida, de la règle selon laquelle : « *En situation de grossesse, la femme séropositive est présumée avoir consenti à ce qu'il lui soit administré, à chaque fois que de besoin, tout traitement antirétroviral ou autre nécessaire à prévenir la transmission du VIH à l'enfant à naître.* »

Plusieurs considérations théoriques et empiriques peuvent être mobilisées pour justifier une telle option juridique. Elles sont, respectivement, du ressort de l'éthique des soins (a), de la psychologie médicale (b) et de l'anthropologie culturelle et sociale (c).

a. Du point de vue de l'éthique des soins

A priori, le refus des soins de PTME est assez problématique du point de vue de l'éthique des soins de santé prénatale. En renonçant au traitement antirétroviral prescrit au cours de la grossesse, la femme vivant avec le VIH engage le devenir d'une vie qui n'est pas la sienne, celle d'une personne vulnérable dont il est du devoir de la société de veiller au bien-être, le cas échéant, avec la plus grande intransigeance.

C'est ainsi qu'on tend à considérer qu'« un médicament antirétroviral utilisé dans le cadre de la réduction de la transmission mère-enfant n'est pas vraiment un traitement [pour la mère] mais plutôt une sorte de "vaccin" pour le bébé [en gestation]. On peut le comparer à la vaccination contre la rubéole administrée à la mère pour protéger ses enfants des effets tératogènes du virus⁵⁷. » La logique à laquelle obéissent les soins de PTME est donc celle d'une sorte de « traitement pour autrui ». Il est fait indispensable « emprunt » du corps de la mère pour

⁵⁶ Voy. UNICEF, "Opportunity in Crisis: Preventing HIV from Early Adolescence to Young Adulthood", 2011. Disponible dans http://www.who.int/hiv/pub/oic_report_en.pdf [Consulté le 7 mars 2015].

⁵⁷ ONUSIDA, *Prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant...op. cit.*, p. 11-12.

atteindre la cible du traitement, c'est-à-dire l'enfant qu'elle porte. Dès lors, on ne peut légitimement renoncer qu'à un traitement pour soi et non pour autrui.

En pareille occurrence, on peut se poser la question de savoir si la logique du « traitement antirétroviral pour autrui », contre la volonté de la mère séropositive qui le subit, ne constitue pas un « acharnement thérapeutique » répréhensible du point de vue de l'éthique de la santé maternelle. En d'autres termes, y a-t-il « acharnement thérapeutique » dans le fait de soumettre la mère séropositive aux soins de PTME contre son gré ?

Il convient alors de se fixer sur la notion d'« acharnement thérapeutique », avant de vérifier si cette qualification juridique correspond au cas de figure sous examen. D'après Alain de BROCA, « l'expression d'acharnement thérapeutique est apparue dans le langage courant il y a une quarantaine d'années pour signifier que les soignants ne parvenaient pas à cesser les thérapeutiques auprès d'un malade considéré comme en fin de vie. [...] La notion qui prévalait durant ces années était qu'il fallait fournir tous les soins les plus appropriés et adaptés au patient. Le médecin se devait de proposer toutes les dernières mesures thérapeutiques pour octroyer une certaine quantité de jours supplémentaires à la vie biologique⁵⁸. » Les cas de coma végétatif prolongé illustrent bien cette situation problématique.

Le terme « acharnement thérapeutique » n'est consacré par aucun texte de droit congolais. Cependant, puisqu'il prohibe l'euthanasie en la punissant pénalement sous la qualification légale de meurtre⁵⁹, le droit congolais n'est pas moins favorable aux pratiques médicales assimilables à l'acharnement thérapeutique.

Voilà pourquoi dans la pratique des soins, quoiqu'aucun espoir de guérir de sa maladie atroce ne soit permis à un patient, les médecins s'interdisent obstinément l'arrêt des soins palliatifs, même lorsque cet arrêt est l'expression de la volonté du patient concerné. En matière de soins palliatifs, l'acharnement ou l'obstination⁶⁰, implicitement encouragée en droit congolais, s'explique par la peur légitime éprouvée par les soignants d'être exposés aux poursuites soit pour meurtre, soit pour non-assistance à personne en danger, selon que le résultat homicide provoqué aura été la conséquence de leur action (cas de l'administration d'une substance mortifère par compassion) ou inaction coupable (hypothèse de l'arrêt des soins).

De ce qui précède, il apparaît difficile d'admettre que le traitement antirétroviral à administrer à la mère séropositive, contre son gré mais au profit de l'enfant à naître, procède d'un acharnement ou d'une obstination thérapeutique. Trois raisons peuvent justifier cette prise de position.

⁵⁸ DE BROCA (A.), *op. cit.*, p. 98. Voy. aussi VERSPIEREN (P.), *Face à celui qui meurt: Euthanasie, Acharnement thérapeutique, Accompagnement*, Paris, Desclée de Brouwer, 1984 ; CONSEIL CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE (France), Avis n°63 du 27 janvier 2000, « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie », disponible dans <http://www.ccne-ethique.fr>, [Consulté le 3 février 2017].

⁵⁹ Voy. *supra*, n° 91 et 230.

⁶⁰ Littéralement, le terme d'acharnement résonne comme un acte de maltraitance. Au fil du temps, on a fini par le remplacer, dans plusieurs systèmes juridiques, par l'expression d'obstination jugée moins deshumanisante. Cette expression (précisément le concept d'obstination déraisonnable) a été consacrée par le législateur français depuis la loi n°05-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (*J.O.* n°95 du 23 avril 2005).

En premier lieu, ce cas de figure ne correspond pas à une situation de fin de vie, c'est-à-dire l'hypothèse d'un malade mourant. En deuxième lieu, comme je l'avais précisé précédemment, les soins de PTME se conçoivent moins comme un traitement dirigé vers la mère patiente que comme une intervention thérapeutique orientée vers l'enfant qu'elle porte. En dernier lieu, la patiente dont il est question dans le cas sous étude n'est pas forcément une personne malade du sida. Très souvent, le désir d'enfant en contexte de VIH/sida est le fait des femmes séropositives asymptomatiques de la maladie du sida, c'est-à-dire des femmes vivant avec le VIH/sida qui n'ont pas encore atteint le dernier stade de développement du VIH dans leur organisme.

En tout état de lieu, on peut tirer de la tendance dominante en droit comparé la leçon qu'en soi, l'obstination thérapeutique n'est pas absolument inacceptable en éthique des soins. N'est-ce pas, d'ailleurs, du devoir moral du médecin de tout tenter pour éviter, le plus longtemps possible, la mort au patient pris en charge⁶¹ ?

En fait, ce qui est prohibé dans la grande majorité des pays ayant légiféré sur la notion d'obstination thérapeutique, c'est ce que l'on a qualifié d'« obstination déraisonnable ». En ce sens, l'article R. 4127-37 du Code de la santé publique français dispose : « *En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie.* »

Toutes ces différentes considérations en rapport avec l'éthique des soins justifient la solution préconisée de présomption légale d'acceptation des soins de PTME. Cette solution juridique aura permis aux soignants d'administrer le traitement antirétroviral à la femme enceinte séropositive, sans qu'il ne leur soit fait obligation d'y recueillir préalablement son consentement. Celui-ci étant réputé donné par la fiction du droit.

La solution préconisée est aussi justifiée par l'état psychologique de la femme enceinte séropositive.

b. Du point de vue de la psychologie médicale

Le seul fait de se savoir porteur du VIH suffit à déstabiliser profondément l'état psychologique du patient. D'où le besoin de l'accompagnement psychosocial nettement appréhendé par le législateur congolais, lorsqu'il exige du test de dépistage du VIH d'être « suivi des conseils appropriés »⁶², et de l'État de mettre en place et d'organiser les structures nécessaires à ce type d'accompagnement en faveur des personnes séropositives⁶³.

⁶¹ Sur les rapports éthiques entre la profession médicale et la fatalité de la mort du patient, voy. CONTRAFATTO (M.), *Le médecin et la mort*, Thèse, Université d'Artois, 2007. L'auteure présente le rôle traditionnel du médecin comme celui de « lutter contre la mort ». Elle démontre que le médecin est doté d'un important pouvoir d'intervention face à la mort, quand bien même son pouvoir décisionnel devant la réalité de la mort connaît certaines limitations.

⁶² Voy. l'article 36, alinéa 2, de la loi du 14 juillet 2008.

⁶³ Voy. l'article 11, alinéa 2, de la même loi.

Raisonnement, l'état de grossesse est de nature à aggraver la vulnérabilité psychologique de la femme séropositive, particulièrement à l'idée de savoir qu'à son propre statut sérologique déjà éprouvant, vient s'ajouter la forte probabilité de donner naissance à un enfant infecté par le VIH. De là, toute la question est de savoir si, en face de la perspective des soins de PTME qui lui sont médicalement recommandés, la femme enceinte séropositive est en situation de donner un consentement ou un refus éclairé. Sa lucidité n'est-elle pas, en ce cas, quelque peu entamée ?

Sur cette question, ma position est que dans l'appréciation de l'utilité et de l'opportunité des soins de PTME, le jugement de la femme enceinte séropositive est, à tout le moins, partiellement affaibli. Si bien que, puisqu'il met objectivement en danger la santé de l'enfant à naître, le refus maternel éventuel des soins de PTME ne peut être considéré comme l'expression d'une totale et consciente liberté opposable aux soignants et à la société. En situation de vulnérabilité psychologique et de détresse, la conscience humaine est forcément altérée.

Dans une certaine mesure, cette prise de position rejoint l'avis émis par le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) de la France concernant le refus exprimé par certaines femmes, au moment ultime du travail, d'accoucher par césarienne. La pratique sociale alors décriée faisait état de ce que « certaines femmes refusent, en effet, pour des raisons religieuses ou anthropoethnologiques, d'accoucher par voie de césarienne. Elles ne veulent accoucher que par voie basse pour respecter un certain rituel de la naissance associé à la souffrance, et parce que la cicatrice qui en résulterait sur leur corps, ne ferait plus d'elles des femmes conformes à l'image que véhiculent leurs croyances religieuses⁶⁴. »

Dans son avis du 14 avril 2005, le CCNE avait estimé que « cette situation, dramatique en urgence, peut avoir pour conséquence évidente, plus que la mort de la mère, la mort de l'enfant⁶⁵. » La liberté de la mère qui revendique la possibilité de refuser la césarienne « est soumise au regard de la société qui peut considérer que ce refus la met en cause toute entière et ne se résume pas au simple choix de la mère seule⁶⁶. »

Dans le même avis, le CCNE a timidement envisagé l'hypothèse du refus de traitement de l'infection VIH chez une femme enceinte, en indiquant, avec une apparente contradiction, qu'un tel traitement « semble s'imposer dans la mesure où ce traitement a quasiment fait disparaître la transmission de l'infection au nouveau-né, mais il ne peut évidemment faire l'objet d'une contrainte légale⁶⁷... »(sic). À mon sens, il y a justement contradiction dans le fait d'accepter, qu'en pareille hypothèse, le traitement semble « s'imposer », et, en même temps, de refuser l'idée de la « contrainte » qui, pourtant, devrait aller de soi.

Sur le plan de l'anthropologie culturelle et sociale, la coïncidence est frappante entre les raisons de nature religieuse, dont il est fait état dans l'illustration française autour de l'accouchement

⁶⁴ FOUQUET (P.), *Liberté religieuse et indisponibilité du corps humain en droit français*, Mémoire de Master 2 Recherche droit public approfondi, Université Panthéon-Assas, 2005-2006, p. 25.

⁶⁵ CCNE, Avis n°87 du 14 avril 2005, « Refus de traitement et autonomie de la personne », p. 8, disponible dans <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis087.pdf>, [Consulté le 6 février 2017].

⁶⁶ *Idem*, p. 13.

⁶⁷ *Ibid.*

par césarienne, et les motifs, de la même nature, invoqués, semble-t-il, par la majeure partie des femmes enceintes séropositives hostiles aux soins de PTME en RDC.

c. Du point de vue de l'anthropologie culturelle et sociale

Le congolais d'aujourd'hui est hanté par une religiosité souvent émouvante et parfois déroutante. Comme le décrit Camille KUYU, « [...] l'efflorescence des églises et groupes de prière est telle qu'il n'est pas exagéré d'affirmer aujourd'hui que chaque rue de Kinshasa a son (ses) église(s) et/ou son (ses) groupe(s) de prière. [...] L'ambiance sociale donne l'impression que tout le monde prie, que partout on prie, en ville comme à la campagne⁶⁸. » Dans un tel environnement, les enseignements doctrinaux les plus divers et pervers prennent leur envol, sans que personne ne soit à même d'en mesurer l'impact exact sur l'imaginaire collectif et le système de pensées de l'ensemble de la population. Aussi s'observe-t-il la tendance généralisée à une forte féminisation de l'espace religieux national.

Ce constat n'est pas sans susciter des craintes sérieuses d'abus et de manipulations de tout genre, étant donné que, pour des raisons d'ordre culturel, les taux d'illettrisme et d'analphabétisme sont de loin plus élevés chez les femmes que parmi la population masculine⁶⁹. Ces craintes sont davantage perceptibles dans la population des personnes vivant avec le VIH/sida, du reste, constituée majoritairement des femmes.

On comprend, dès lors, les motivations profondes de l'article 34 de la loi n°08/011 du 14 juillet 2008 interdisant, « en milieu religieux », « toute forme d'exploitation du statut sérologique au VIH, notamment par des témoignages, à des fins de propagande ou de marketing ». De même, la loi proscriit « toute forme de torture morale ou physique, notamment les jeûnes forcés, les sévices corporels, l'administration forcée de certaines substances pour des raisons de pratiques religieuses à des fins de guérison⁷⁰ ».

Le fait précédant la règle, la ferme volonté du législateur congolais de protéger les personnes vivant avec le VIH/sida contre de nombreux abus enregistrés en milieu religieux se révèle clairement à l'article 44 de la loi pré citée. Cet article punit d'une peine de servitude pénale principale d'un à six mois et d'une amende de cinquante à cent mille francs congolais ou de l'une de ces peines seulement, « **toute personne qui exploite les personnes vivant avec le VIH/sida à des fins de propagande, de marketing, d'enrichissement ou qui les soumet à toute forme de torture morale ou physique pour des raisons de pratiques religieuses à des fins de guérison** ».

L'expression légale « *toute personne* » doit être entendue comme incluant aussi bien les personnes physiques que les personnes morales telles que les associations religieuses ou confessionnelles⁷¹.

⁶⁸ KUYU MWISSA (C.), *Écrits d'anthropologie...op. cit.*, p. 55-56.

⁶⁹ Cette réalité est commune à la plupart des Etats africains où, culturellement, les femmes sont réduites aux activités du foyer. En ce sens, Voy. BITOTA MUAMBA (J.), *Recherches sur le statut juridique des femmes en Afrique*, Thèse, Université des Sciences Sociales de Toulouse, 2003, p. 196 et 381.

⁷⁰ Voy. l'alinéa 2 de l'article 34 précité.

⁷¹ Cette interprétation est conforme au droit commun des associations à caractère religieux. En effet, suivant l'article 52 de la loi n°004/2001 du 20 juillet 2001 portant dispositions générales applicables aux associations sans but lucratif et aux établissements d'utilité publique (*J.O. de la RDC*, 42^{ième} année, numéro spécial du 15 août 2001),

En pareil contexte socioculturel, il n'a pas été étonnant d'apprendre, grâce aux témoignages recueillis⁷², que nombre de femmes enceintes séropositives connues pour leur refus des soins de PTME justifieraient leur position radicale par des considérations de nature religieuse.

En effet, dans le vécu quotidien, sous l'influence remarquable du christianisme, tel que déchiré de nos jours entre plusieurs sensibilités doctrinales, on assiste à l'émergence de véritables théologies des maladies incurables. Ce phénomène social est encore très peu étudié et documenté. L'exemple de l'engagement spirituel de l'Église catholique en faveur des personnes vivant avec le VIH/sida en RDC sort néanmoins du lot, pour avoir pu donner lieu à une étude doctorale⁷³.

En théorie, singulièrement dans la Bible, les illustrations et promesses de guérison divine foisonnent⁷⁴. Tous les espoirs de guérir du sida, voire de donner naissance à un enfant non atteint de l'infection à VIH, sans le moindre concours de la science et de la médecine, semblent alors être permis à qui y croit de tout son cœur, voire à ses risques et périls.

Certes, la liberté de religion est garantie par la Constitution, spécialement en son article 22⁷⁵. Cependant, c'est sans équivoque que sur pied du même article, le Constituant autorise le législateur de fixer des bornes à l'exercice de la liberté de religion, en y ajoutant la formule classique « *sous réserve du respect de la loi, de l'ordre public, de bonnes mœurs et des droits d'autrui. La loi fixe les modalités d'exercice de ces libertés.* »

En l'espèce, la liberté de religion susceptible d'être invoquée par les mères séropositives opposées aux soins de PTME ne rentre bien évidemment pas dans les conditions de licéité circonscrites par la Constitution. Elle constitue, fondamentalement, une menace réelle pour

pour acquérir la personnalité juridique (et donc devenir une personne), l'association sans but lucratif confessionnelle doit « *s'interdire des pratiques et règles pouvant porter atteinte à la vie ou à la santé de ses membres* ». Aussi convient-il de remarquer que l'Avant-projet de Code pénal consacre le principe de la responsabilité pénale des personnes morales. Cette perspective a le mérite de trancher avec les hésitations traditionnelles de la législation et de la jurisprudence congolaises en cette matière. Voy. l'article 86, alinéa 1, du livre 1^{er} de l'Avant-projet de Code pénal, en ces termes : « *Les personnes morales, à l'exclusion de l'Etat, sont responsables pénalement, selon l'un des modes de participation criminelle prévue par le présent code, des infractions commises, pour leur compte, par leurs organes ou leurs représentants* ».

⁷² Ces témoignages ont été recueillis lors de notre enquête auprès du personnel médical et paramédical intervenant dans les soins prénatals aux Cliniques Universitaires de Kinshasa et au Centre Hospitalier du Mont-Amba qui en est le prolongement.

⁷³ Voy. YUMBA (F.), *Accompagnement spirituel de la personne vivant avec le VIH/sida en milieu hospitalier catholique de Kinshasa. Enjeux de l'articulation santé - souffrance - salut*, Thèse, Université catholique de Louvain, 2015.

⁷⁴ Du livre de Genèse (le tout premier) à celui d'Apocalypse (le tout dernier), les auteurs (l'auteur pour certains, en l'occurrence le Saint-Esprit) de la Bible présentent Dieu comme l'« Éternel qui guérit » (JEHOVAH-RAPHA). D'après la religion chrétienne, la guérison divine est le résultat de l'addition entre la foi de l'Homme et la parole écrite (*logos*) ou révélée (*rhema*) de Dieu. Il est écrit dans l'Épître de Paul aux Romains, chapitre 10, verset 17, que : « [...] *la foi vient de ce qu'on entend et ce qu'on entend vient de la parole de Christ* ». En relation avec la guérison divine, sur les « supposées » vertus de la foi, entendue, selon l'Épître de Paul aux Hébreux, chapitre 11, verset 1, comme « *une ferme assurance des choses qu'on espère et une démonstration de celles qu'on ne voit pas* », on peut se référer à : Exode 15 : 26, Psaumes 37 : 4, Matthieu 4 : 23, Marc 5 : 27-30 et 11 : 23-24, ainsi que 1 Jean 5 : 14-15. Sur les promesses de guérison divine en tant que parole écrite génératrice de foi, voy. Esaïe 53 : 4-5, Jérémie 33 : 6, Proverbes 4 : 20-23, Malachie 3 : 20 et 4 : 2, Marc 16 : 18, Romains 8 : 11, Jacques 5 : 14-15 et 1 Pierre 2 : 24.

⁷⁵ Les deux premiers alinéas de cet article disposent que : « *Toute personne a droit à la liberté de pensée, de conscience et de religion. Toute personne a le droit de manifester sa religion ou ses convictions, seule ou en groupe, tant en public qu'en privé, par le culte, l'enseignement, les pratiques, l'accomplissement des rites et l'état de vie religieuse [...]* ».

l'ordre public protecteur de la santé publique et une sérieuse entrave à la jouissance du droit aux soins de l'enfant à naître.

D'une manière générale, les convictions religieuses personnelles n'obéissent à aucune rationalité scientifique. Leur fondement échappe objectivement à l'emprise de la raison, tant il relève du domaine on ne peut plus subjectif de la foi. Ceci explique cela.

En contexte constitutionnel similaire, la Cour suprême américaine⁷⁶ avait jugé que : « Quand bien même on pourrait considérer la croyance d'un patient déraisonnable, stupide ou ridicule, en l'absence d'un danger inacceptable pour la société, nous ne pouvons pas permettre qu'on interfère dans le choix de ce qui doit être fait, dans le seul but de le contraindre à accepter un traitement médical que le patient a préalablement refusé en toute connaissance des conséquences probables ». En revanche, si l'État démontre qu'il y va d'intérêts ou d'obligations supérieurs, les hauts juges américains ont considéré que le patient peut être contraint à accepter des soins.

Dans une affaire plus proche du cas de figure de notre étude, la Cour suprême du Canada⁷⁷ avait décidé que le droit à la liberté de conscience et de religion n'autorise pas les parents témoins de Jéhovah à refuser la transfusion sanguine de leur fille Sheena, âgée d'un mois, dont la chute du taux d'hémoglobine représentait, d'après les médecins, une crainte sérieuse pour sa vie.

Ces solutions jurisprudentielles nous confortent dans la préconisation de l'insertion dans la loi d'une présomption d'acceptation des soins de PTME. Le refus maternel de ce type de soins devrait être, en règle générale, tenu pour socialement inacceptable.

A titre exceptionnel, il conviendrait cependant de reconnaître à la mère séropositive le droit au refus des soins de PTME dans des cas raisonnables à déterminer dans la loi.

2. Les cas exceptionnels de tolérance du refus maternel des soins de PTME

De lege ferenda, je plaide pour la reconnaissance exceptionnelle d'un droit explicite au refus des soins de PTME, uniquement dans deux cas précis : En cas de charge virale indétectable depuis un laps de temps déterminé (a) et en cas d'allergie au médicament antirétroviral reconnue comme gravement nuisible à la santé de la mère (b).

a. En cas de charge virale indétectable depuis un laps de temps déterminé

Quantité de VIH en circulation dans le corps humain, la charge virale est dite indétectable lorsque le test révèle dans le plasma sanguin une quantité de VIH aussi faible qu'entre 20 et 50 copies/ml. Dans les limites de ce seuil de détection, le risque de transmission du VIH à autrui est fortement réduit.

À charge virale se situant en dessous du seuil de détection « depuis au moins six mois »⁷⁸, puisqu'il y a très peu à craindre que l'enfant soit contaminé *in utero*, nous pensons que le

⁷⁶ Voy. l'affaire *in re Breaks Estate*.

⁷⁷ Voy. l'affaire *R. B. c. Children's Aid Society of Metropolitan Toronto*.

⁷⁸ Cette durée minimum a été retenue dans une étude spécialisée qui fait autorité scientifique. Ayant porté sur la non transmission du VIH par la voie sexuelle, elle considère que « *la virémie doit être supprimée depuis au moins six mois* » pour être certain de la suppression du risque de contamination d'autrui. Voy. VERNAZZA (P.) *et al.*,

législateur pourrait se permettre de reconnaître à la femme enceinte séropositive concernée la faculté de refuser expressément le traitement antirétroviral prescrit. L'écrit doit en être exigé *ad validitatem*, de sorte que tout refus non consigné par écrit doit être réputé non avenu.

Le refus des soins de PTME par la mère doit être éclairé. À cet effet, les informations médicales nécessaires doivent préalablement être mises à sa disposition, dans la langue dont elle a la meilleure compréhension. Sont particulièrement visées les informations concernant les proportions, minimales soient-elles, du risque de transmission mère-enfant du VIH, avec ou sans l'accompagnement d'ARV.

Le devoir d'information incombe aux soignants auxquels la loi devrait laisser la latitude, ce faisant, de tout mettre objectivement en œuvre pour convaincre la femme séropositive enceinte concernée de la prudence maximale qu'il y a à accepter les soins de PTME nonobstant la possibilité légale d'y renoncer.

Qu'advient-il alors en cas de progression *a posteriori* du taux de la charge virale au cours de la gestation ? Quelle devrait être la position du droit en prévision de cette éventualité ?

Rappelons que sur la durée de la grossesse, l'OMS recommande au moins quatre visites prénatales à intervalles réguliers. Cette fréquence a toute son importance pour le suivi de la charge virale chez la femme enceinte séropositive.

Les résultats de l'Enquête démographique et sanitaire récemment menée en RDC révèlent que, « parmi les femmes ayant eu une naissance vivante au cours des cinq années ayant précédé l'enquête, 48 % ont effectué, au moins, les quatre visites recommandées et cette proportion est plus élevée en milieu urbain (61 %) qu'en milieu rural (42 %). Dans 38 % des cas, les femmes ont effectué 2 à 3 visites et une faible proportion (4 %) n'en a effectué qu'une seule. Une femme sur dix n'a effectué aucune visite prénatale⁷⁹. »

Je suis d'avis qu'au cours de la grossesse, l'augmentation de la charge virale au-delà du seuil de détection devrait être considérée par le droit comme une condition résolutoire toujours sous-entendue. Par conséquent, une fois advenue, cette augmentation aura éteint, *ab initio*, le droit acquis au refus des soins de PTME. Grâce à cette fiction de son extinction avec effet rétroactif, le droit acquis de la mère séropositive sera réputé comme n'ayant jamais existé. Ce qui, d'office, l'astreint à l'obligation de subir le traitement prescrit dans l'intérêt de l'enfant à naître.

D'après les études, la réduction de la charge virale à un niveau indétectable est généralement l'effet produit par un traitement antirétroviral efficace antérieur, étendu sur une certaine durée⁸⁰. C'est la raison pour laquelle l'interruption de ce traitement pourrait, à moyen terme, inverser la

« Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle », *Bulletin des médecins suisses* 2008 ; 89 (5) : p. 165-169.

⁷⁹ MINISTÈRE DU PLAN ET SUIVI DE LA MISE EN ŒUVRE DE LA RÉVOLUTION DE LA MODERNITÉ (MPSMRM) *et al.*, *op. cit.*, p.126.

⁸⁰ Voy. MYKHALOVSKIY (E.) *et al.*, HIV Non-Disclosure and the Criminal Law : Establishing Policy Options for Ontario, August 2010, in <http://www.catie.ca/pdf/Brochures/HIV-non-disclosure-criminal-law.pdf>, p. 32 et s.

tendance de la charge virale. C'est aussi pour cette raison que dans le cadre d'une prise en charge médicale préconceptionnelle des femmes séropositives concernées par le projet de maternité, il leur est recommandé de débiter précocement le traitement sous ARV, c'est-à-dire, idéalement, avant de concevoir effectivement l'enfant⁸¹. Mais il est parfois inquiétant d'observer des cas d'allergie à ce type de traitement.

b. En cas d'allergie au médicament antirétroviral reconnue comme gravement nuisible à la santé de la mère

En droit congolais, la notion de médicament n'est pas définie par le législateur. Il était apparu aux juges de la cour d'appel de Kinshasa que par « médicament », il faut entendre « toutes substances solides ou liquides, simples ou composées, auxquelles l'art de guérir attache un effet déterminé sur l'organisme⁸². »

D'après BOSLY et HAUSMAN, « le médicament désigne communément une substance ou une composition destinée à restaurer ou à promouvoir la santé, voire à établir un diagnostic médical. Cependant, il présente généralement pour le patient, de manière consubstantielle, des risques et des effets indésirables [...]»⁸³. Les spécialistes en soins pharmaceutiques s'accordent, en effet, à admettre qu'à tout médicament est attachée une dose de risque d'allergie pouvant s'avérer gravement préjudiciable chez certains patients. L'allergie se conçoit couramment comme « une réaction anormale et spécifique de l'organisme au contact d'une substance étrangère (allergène) qui n'entraîne pas de trouble chez la plupart des sujets⁸⁴. »

Le cas de figure, qui intéresse la présente réflexion prospective, est lié à la toxicité des ARV. Il existe plusieurs types d'ARV auxquels sont associés des effets indésirables distincts⁸⁵. Certains médicaments ARV ont même été jugés impropres à la population des femmes enceintes⁸⁶. En

⁸¹ Voy. MANDELROT (L.) *et al.*, « Désir d'enfant chez les personnes vivant avec le VIH : nouvelles recommandations 2013 du groupe d'experts français », in *Gynécologie obstétrique et fertilité* 42 (2014), p. 544.

⁸² Kin., 13 août 1970, *R.J.Z.* 1971, p. 241.

⁸³ BOSLY (H.) et HAUSMAN (J.-M.), « L'affaire SERVIER-MEDIATOR », in DANTI-JUAN (M.), dir., *Les orientations actuelles de la responsabilité pénale en matière médicale*, Paris, Editions Cujas, 2013, p. 243-244. Voy. aussi COGAS-BERNARD (C.), « La responsabilité du fait des médicaments défectueux : du préjudice corporel au préjudice d'angoisse », *RGDM*, 2012, n° spécial « La responsabilité du fait des médicaments dangereux », p. 63-65. En droit français, l'article L. 5111-1 du Code de la santé publique livre une définition particulièrement très détaillée du médicament en indiquant qu'il désigne « toute substance ou composition présentée comme possédant des propriétés curatives ou préventives à l'égard des maladies humaines ou animales, ainsi que toute substance ou composition pouvant être utilisée chez l'homme ou chez l'animal ou pouvant leur être administrée, en vue d'établir un diagnostic médical ou de restaurer, corriger ou modifier leurs fonctions physiologiques en exerçant une action pharmacologique, immunologique ou métabolique. »

⁸⁴ Voy. le dictionnaire LAROUSSE, édition 2016.

⁸⁵ Un peu d'histoire de la pharmacologie des ARV : le tout premier médicament antirétroviral approuvé, le 19 mars 1987, par la Food and Drug Administration (FDA), est l'Azidothymidine, mieux connu par son sigle « AZT », commercialisé sous les noms de Retrovir et Retrovis. Ses principaux effets indésirables vont de manifestations digestives parfois sévères (nausées, vomissements, diarrhées, atteintes hépatiques, ...) à la toxicité hématologique (leucopénies, neutropénies, anémies, etc.). Après l'AZT, la deuxième substance antirétrovirale, approuvée en date du 9 octobre 1991, est la Didanosine (ddI). Son administration peut causer des pancréatites chez le patient. Le 13 mars 1996, un troisième antirétroviral a été approuvé sous le nom d'Indinavir. D'après une enquête, ce dernier médicament est à l'origine de troubles rénaux (toxicité rénale). À ce sujet, voy. ACT UP PARIS, « Dossier Rein ne va plus, Effets secondaires rénaux », disponible en ligne dans <http://www.actuparis.org/spip.php?article3191>, [Consulté le 7 décembre 2016].

⁸⁶ Voy. FOOD AND DRUG ADMINISTRATION (FDA), *Guidance for Industry-Fixed Dose Combinations, Co-Packaged Drug Products, and Single-Entity Versions of Previously Approved Antiretrovirals for the Treatment of*

règle générale, d'après l'OMS, « les ARV peuvent être responsables d'une large gamme de toxicités, allant de l'intolérance modérée de résolution spontanée aux effets secondaires qui peuvent mettre le pronostic vital en jeu. Il est parfois difficile de faire la différence entre les complications de l'infection à VIH et celles des toxicités liées au TAR (appelées aussi réactions indésirables)⁸⁷. »

Concrètement, l'hypothèse d'allergie ici imaginée est celle d'une femme séropositive chez qui le traitement antirétroviral (TAR), en état de grossesse, crée anormalement des dysfonctionnements physiologiques et complications cliniques d'une certaine gravité pour sa propre santé. Faudrait-il lui admettre la faculté d'interruption des soins de PTME pour éviter le péril à sa santé, ou la contraindre à poursuivre, à ses risques et périls, le traitement prescrit pour le bien-être de l'enfant qu'elle porte ?

Devant ce dilemme éthique, la solution de la raison me semble être la primauté de la santé de la mère sur celle de l'être en gestation. Il serait de bonne politique législative d'exempter la mère séropositive du traitement attesté gravement préjudiciable à sa santé⁸⁸ par deux médecins, en l'autorisant à y renoncer.

HIV, U.S. Department of Health and Human Services, Center for Drug Evaluation and Research (CDER), Procedural, October 2006, p. 3.

⁸⁷ OMS, *Traitement antirétroviral de l'infection à VIH...op. cit.*, p. 52.

⁸⁸ Ce qui rejoint la recommandation experte de l'OMS selon laquelle « une toxicité sévère mettant le pronostic vital en jeu exige l'arrêt de tous les ARV et la mise en place d'un traitement symptomatique approprié jusqu'à ce que le patient soit stabilisé et que les symptômes de toxicité aient disparu ». Voy. *idem*.

CONCLUSION

La femme enceinte séropositive justifie-t-elle, en République Démocratique du Congo, d'un droit subjectif au refus du traitement antirétroviral destiné à prévenir la transmission mère-enfant du VIH ? Peut-elle, pour des raisons de convenance personnelle, se prévaloir de la célèbre formule « *c'est mon corps, j'en fais ce que je veux* » ?

Sans nul doute, ce questionnement rivalise l'autonomie de soi de la mère séropositive et le droit aux soins de l'enfant à naître. A ce jour, il n'est pas certain qu'en son état actuel, le droit congolais de la santé publique y ait pu apporter une réponse satisfaisant tant aux exigences rédactionnelles de la technique législative, qu'à l'impératif d'inverser la tendance à la progression du taux de séoprévalence du VIH chez les nouveau-nés.

Nourrie de principes d'interprétation téléologique, la présente étude ne se borne pas à mettre en relief le clair-obscur de la Loi n°08/011 du 14 juillet 2008 portant protection des droits des personnes vivant avec le VIH/sida et des personnes affectées. Elle invite à la réécrire, voire à repenser le droit positif de manière à parvenir à une conciliation, qui ne soit pas manifestement disproportionnée, entre les libertés de la mère séropositive sur son corps et le droit au meilleur état de santé possible de l'enfant qu'elle porte.

Pr Fils ANGELESI BAYENGA