

Audition publique sur la vaccination des enfants par le BCG

>> Aspects éthiques d'une proposition de vaccination basée sur des critères d'origine géographique ou des situations sociodémographiques.

Concilier protection des plus vulnérables et principe d'égalité.

Intervention de Danièle Lochak

1/ A-t-on « le droit » de cibler ? ici, de prendre en considération certaines données pour mener des politiques publiques, et plus précisément pour prendre des décisions en matière de santé publique ?

Cela oblige à revenir quelques instants sur le *principe d'égalité*. Comme il est bien établi tant au niveau de la jurisprudence administrative que constitutionnelle ou européenne, le principe d'égalité n'oblige pas à traiter tout le monde de la même façon. Les différences de traitement sont légitimes si elles trouvent une justification objective et raisonnable dans une différence de situation ou dans l'intérêt général. Aux yeux aussi bien du Conseil constitutionnel que du Conseil d'État ou de la Cour européenne des droits de l'homme une différence de traitement ne viole pas le principe d'égalité si elle correspond à une différence de situation ou si elle est justifiée par un intérêt général en rapport avec l'objet de la loi, de la réglementation ou du service public en cause.

Et donc, dans le cas qui nous occupe, on pourrait dire, par application des critères énoncés plus haut : le ciblage se justifie, soit parce qu'il y a une différence de situation entre les personnes vulnérables – les plus sujettes à contracter la maladie – et les autres, soit parce que l'intérêt de la santé publique doit prévaloir.

Mais les choses ne sont pas aussi simples. D'abord, parce que l'objectif d'intérêt général ne légitime pas toutes les différences de traitement : les effets de la mesure ne doivent pas être disproportionnés par rapport au but visé (or les conséquences de la vaccination et a fortiori du dépistage ciblé ne sont pas anodines, comme on le verra plus loin). Ensuite, parce que la différence de situation sur laquelle on prétend faire reposer les différences de traitement pose une série de problèmes. Il s'agit d'une différence de situation construite, et construite à partir de critères problématiques : pour partie subjectifs, pour partie incertains (les statistiques donnent des probabilités, et le fait d'appartenir à une catégorie statistiquement à risque ne donne aucune certitude sur un individu donné), pour partie encore mettant en cause des données dites sensibles.

À cet égard, il faut déjà faire une distinction entre les *critères du ciblage* : l'origine géographique ou des éléments d'ordre socio-économique. Le premier critère suppose la prise en compte de données dites « sensibles » (au sens de la loi informatique et libertés). En effet, elle fait apparaître, au moins indirectement, l'origine ethnique des personnes. Même en l'absence de fichier et d'informatisation des données, les principes constitutionnels interdisent – ou du moins subordonnent à des conditions très strictes – la prise en compte de l'origine, ou même, quoique dans une moindre mesure, de la nationalité.

2/ Instaurer des différences de traitement poserait un problème particulièrement évident si l'on optait pour une **obligation** de vaccination ou de dépistage, puisqu'il s'agirait alors d'imposer à des personnes de se soumettre à un acte médical. Mais même dans le contexte d'une simple **incitation** – qui risque toujours de reposer en arrière-plan sur une contrainte implicite –, la différence de traitement que constitue le ciblage doit répondre aux critères rappelés plus haut. Notamment parce que la vaccination (et c'est d'ailleurs une des raisons avancées pour renoncer à la vaccination universelle) comporte des effets indésirables. On nous a même dit, que les effets indésirables concernaient plus souvent les enfants dont les parents n'avaient pas suivi les directives données par les médecins, et qui ne les avaient pas suivies parce qu'ils ne comprenaient pas bien le français.

Autrement dit, les effets indésirables risquent d'être encore plus nombreux en cas de vaccination ciblée... sur des populations étrangères.

3/ L'idée a été émise que, si discrimination il y avait, il s'agirait d'une **discrimination positive**, puisque la vaccination et le dépistage seraient opérés en faveur des individus appartenant aux groupes les plus concernés. Mais ceci peut être contredit à deux niveaux.

1. D'abord parce que l'*objectif* de la vaccination et du dépistage ciblés n'est pas seulement ni même principalement de protéger les individus ainsi ciblés, mais aussi, voire surtout, de protéger l'entourage et, plus largement encore, la *santé publique*. Certes, il a beaucoup été dit, pendant les auditions, que le BCG serait une vaccination « égoïste » parce qu'elle protège l'enfant mais ne protège pas contre la transmission. Mais outre que l'objection ne vaut pas pour le dépistage, s'agissant du BCG il semble bien que, historiquement, la couverture vaccinale a permis – sinon d'éradiquer, du moins de diminuer fortement la prévalence de la maladie. Donc le BCG a aussi été instauré dans l'intérêt de la santé de la population, et pas seulement dans l'intérêt des malades potentiels.

2. À supposer même que la vaccination soit effectuée d'abord et avant tout dans l'intérêt de la personne vaccinée, on a du mal à qualifier de « discrimination positive » la vaccination ciblée. En effet, malgré le flou qui entoure la notion de discrimination positive, il paraît difficile de l'utiliser en dehors des hypothèses où il s'agit de distribuer inégalement des avantages ou des prestations dans le cadre d'une politique volontariste d'atténuation des inégalités. Parmi les mesures qualifiées de « discriminations positives », on trouve :

– des mesures préférentielles qui visent à atténuer l'impact des inégalités ou à en limiter l'ampleur (telle la tarification indexée sur les revenus pour l'accès aux services publics ou les prestations sociales attribuées sous condition de ressources) ;

– des mesures visant à réduire ou supprimer les inégalités liées soit à l'appartenance à une catégorie ou un groupe défavorisé (par exemple en facilitant l'accès à l'emploi des femmes, des handicapés, des jeunes), soit à un territoire (exemple de la politique des ZEP, consistant à attribuer des moyens supplémentaires aux établissements accueillant une proportion importante d'élèves défavorisés) ;

– des mesures qui ont pour cible les membres d'un groupe ayant été durablement victime de discriminations (Noirs, femmes) et qui visent à rétablir l'égalité en faisant bénéficier les individus concernés d'un traitement préférentiel qui s'apparente à une forme de discrimination à rebours – telle l'affirmative action aux États Unis, par exemple).

On a du mal à rattacher la vaccination ciblée (sans même parler du dépistage ciblé) à l'une de ces hypothèses. Tout au plus pourrait-on parler de discrimination positive dans l'hypothèse où, la vaccination étant payante, on la rendrait gratuite pour les groupes les plus vulnérables.

4/ A supposer qu'il n'y ait pas d'obstacle juridique, en amont, à la mise en place d'une politique ciblée – en faisant l'hypothèse qu'elle restera purement incitative et qu'elle ne s'accompagnerait d'aucune mesure de fichage –, il faut prendre garde aux **retombées négatives** de ces politiques ciblées, et notamment à leurs effets pervers (façon savante de rappeler que l'enfer est pavé de bonnes intentions). D'autant que – ceci nous ramène à ce qui a été dit à propos du principe d'égalité –, si l'intérêt général autorise à instaurer des différences de traitement c'est à condition que leur impact soit proportionné aux résultats visés.

a) Il a été à mainte reprise relevé les *effets potentiellement stigmatisants* des mesures ciblées, non universelles. Quel que soit le progrès – et il ne s'agit pas de le minorer – qu'a constitué l'instauration du RMI, être catalogué comme « Rmiste » ne sonne pas de façon très positive et évoque l'idée qu'on est assisté par la collectivité. Le problème se rencontre à chaque fois que, dans un domaine quelconque, on entend lutter contre les inégalités. D'un côté, les mesures universalistes

sont un principe fondamentalement protecteur contre les discriminations. De l'autre, il y a un moment où, pour garantir l'égalité des droits, il faut prendre acte des différences si l'on veut assurer une égalité véritable dont la réalisation est entravée par des inégalités de fait. Mais la prudence est ici de mise, en raison du risque d'étiqueter ceux dont on reconnaît la vulnérabilité, de les enfermer dans leur condition d'infériorité.

Dans le cas qui nous occupe, les effets stigmatisants sont à prendre d'autant plus au sérieux que *l'image de la maladie associée à la pauvreté et à l'exclusion* et plus encore *de l'étranger porteur de maladies*, contagieux, est prompt à être réactivée. Le simple fait de cibler les personnes originaires de tel ou tel pays ou continent peut renforcer les préjugés xénophobes et les risques de mise à l'index (par exemple, de la part des parents qui craindraient la contagion dans les crèches ou les écoles pour leurs propres enfants).

b) le ciblage implique qu'il y a des « *groupes à risque* », avec les risques inhérents à ce catalogage : 1. une fois qu'on est catalogué, étiqueté à risque, c'est quelque chose qui colle à la peau – et s'il y a fichage qui reste en mémoire ; 2. la détermination des groupes à risque repose sur et alimente des stéréotypes.

On peut rappeler :

– les « 3 H » aux débuts de l'épidémie de sida (homo, héroïnomanes, haïtiens).

– le fichier Gamin. Ce système informatisé, mis en place dans les années 70, permettait, à partir de la modélisation de quelque 170 facteurs de risques médicaux et sociaux, d'établir le profil de « l'enfant à risques » : une sélection d'enfants susceptibles d'une surveillance médicale et sociale prioritaire était ensuite opérée à l'aide de ce modèle. Ce système, fondé sur le traitement automatisé des certificats de santé, avait pour finalité d'améliorer l'efficacité de l'action de PMI en orientant l'action des équipes vers les familles ayant le plus besoin d'aide. Contesté par les syndicats, les pédiatres et les travailleurs sociaux, il a été remis en cause en 1981 par un avis négatif de la CNIL. En effet, outre que le secret médical n'était pas garanti, il aboutissait à étiqueter des enfants à risque. C'est tout le problème des modèles statistiques qui finissent par représenter une sorte de déterminisme.

– le fichier destiné à la surveillance de la plombémie. Un arrêté du 5 février 2004 a mis en place un système national de surveillance des plombémies de l'enfant mineur afin de recenser les cas d'intoxication par le plomb, d'évaluer les stratégies de dépistage et de suivre l'évolution des enfants. L'arrêté prévoyait que, parmi les catégories d'informations enregistrées, figurerait le pays de naissance de la mère, ce qui a provoqué un recours de plusieurs associations contre cet arrêté (qui a finalement été annulé par le Conseil d'État en 2006 mais pour vice de procédure). Elles faisaient valoir que le pays de naissance de la mère n'était pas une donnée pertinente car sans rapport avec les facteurs de contraction de la maladie, le saturnisme étant une maladie du mal logement que contractent les enfants vivant dans des conditions d'insalubrité et de précarité dans des immeubles où les murs sont recouverts de peinture à la céruse, largement utilisée jusqu'en 1948. Depuis 1998 le législateur a du reste pris acte du lien entre saturnisme et mauvaises conditions de logement et la loi d'orientation contre les exclusions a inséré dans le code de la santé publique une section intitulée « mesure d'urgence contre le saturnisme », qui prévoit que tout cas de saturnisme dépisté par un médecin donne lieu à la mise en marche d'un processus qui aboutit à l'obligation d'exécuter les travaux nécessaires pour supprimer le risque.

Or le recueil de cette donnée – le lieu de naissance de la mère – n'est pas anodin car il risque de répandre une idée fautive sur les origines du saturnisme, de contribuer à enraciner l'idée de l'origine culturelle de la maladie, largement véhiculée dans les années 80 (les enfants en Afrique seraient habitués à manger de la terre). De fait, dans sa réponse, le ministre de la Santé faisait valoir que, s'il est incontestable que l'habitat ancien dégradé constitue la source majeure de contamination des enfants par le plomb en France, il est inexact de dire que le saturnisme est totalement dépourvu d'une composante culturelle. Et d'évoquer les résultats d'enquêtes de la Ddass faisant apparaître

que certains produits contenant du plomb sont directement liés au pays d'origine : cosmétiques à base de sulfure de plomb (Khol, Surma), ustensiles culinaires relarguant du plomb (poteries artisanales, étains artisanaux), médicaments de pharmacopée locale incorporant des métaux lourds (tradition indienne notamment).

5/ Si l'on quitte le domaine des représentations, il faut aussi peser les **difficultés de la mise en œuvre** de la vaccination ou du dépistage ciblés.

a) Premier problème en amont : *comment déterminera-t-on les groupes cibles ?*

Si on veut cibler, il faut savoir qui, et donc se fonder sur des *études épidémiologiques*. Or les données évoquées restent pour l'instant assez rudimentaires (on a surtout parlé de la nationalité étrangère et du pays de naissance, un peu moins des données socio-économiques) et on n'a pas parlé de croiser le pays de naissance par exemple avec le temps de résidence en France, avec le type d'habitat, ou avec la situation administrative – qui influence pourtant les possibilités d'accès aux soins.

De plus, en distinguant Français et étrangers on confère une valeur intrinsèquement explicative à ces variables, alors qu'elles interagissent avec – ou agissent à travers – des variables intermédiaires, essentiellement socio-économiques. Car les étrangers sont surreprésentés parmi les catégories défavorisées et leurs conditions de vie et d'habitat sont plus précaires que la moyenne de la population vivant en France. Et à statut socio-économique égal, ils sont confrontés à des facteurs de précarisation supplémentaires, sont victimes de formes de discrimination spécifiques, liées par exemple à l'absence de titre de séjour, à des comportements racistes, à la méconnaissance des institutions, qui rendent plus malaisé l'accès aux soins (en ce sens, v. les nombreuses études de Didier Fassin).

b) Si l'on voulait s'assurer que la couverture vaccinale et le dépistage concernent l'ensemble de la « cible », il faudrait rendre la vaccination et le dépistage *obligatoires*. Est-ce juridiquement concevable ? Peut-on imposer des obligations à certains et pas à d'autres ? Oui, sans doute, lorsqu'il y a constat d'une situation dangereuse liée au comportement ou à l'état de santé physique ou psychique constaté (dans le cadre de la lutte contre les « fléaux sanitaires » comme on disait naguère, et désormais de la lutte contre les maladies et dépendances, des mesures obligatoires et même coercitives sont prévues dans le code de la santé publique). Mais pas sur la base d'une simple probabilité, d'une plus grande susceptibilité de contracter telle ou telle maladie. Autrement dit : oui, s'il faut parer à une menace immédiate pour la santé ou l'ordre public, non s'il s'agit seulement de conjurer une menace virtuelle, évaluée sur la base d'une probabilité statistique.

c) Et donc un dispositif fondé sur le ciblage ne peut reposer que sur *l'incitation*. Avec le risque – mais ça n'est plus un problème de discrimination – que trop de personnes passent à travers les mailles du filet (en ce domaine, l'appréciation est toujours délicate : si ces mailles sont trop resserrées, l'avantage par rapport à la vaccination généralisée est limité, si elles sont trop lâches, la protection de la santé publique sera insuffisamment assurée).

Mais le risque le plus évident est celui de la *soustraction volontaire ou de l'échappement involontaire* à la vaccination et plus encore au dépistage. Ce risque peut découler :

– de la situation d'exclusion qui fait qu'on reste à l'écart du système de soins (on renvoie sur ce point à l'intervention très complète de P. Lombrail) ;

– de la crainte d'entrer en contact avec le système de soins, notamment parce qu'on est en situation irrégulière. Car, dans la tête des gens, il y a toujours confusion potentielle ou redoutée entre le sanitaire, l'administratif et le policier. Et l'expérience montre qu'il ne s'agit pas seulement d'un fantasme. Les cas ne sont hélas pas si rares (même s'ils sont loin d'être la règle) où, non pas par la faute des soignants, mais en raison des comportements de l'administration préfectorale ou de la police, l'hôpital devient l'antichambre du centre de rétention ;

– de la crainte des conséquences de tous ordres – possibles ou imaginées – au cas où l'on serait dépisté positif. Crainte de la stigmatisation, mais aussi crainte d'être séparé de ses enfants, crainte qu'ils soient exclus de l'école, etc. Sans doute ces craintes ne sont-elles généralement pas fondées, mais elles sont d'autant plus grandes qu'on est vulnérable socialement, culturellement ou administrativement (sans papiers). C'est la conscience de cette crainte qui a amené à créer les centres de dépistage anonyme et gratuit pour le sida. Mais peut-il y avoir dépistage anonyme pour la tuberculose dès lors que, si on est atteint, il faut se soigner ?

d) Que fait-on avec ceux qui *refusent la vaccination* alors qu'ils font partie d'un groupe à risque ? Même s'il ne s'agit pas d'une obligation, n'y a-t-il pas un risque qu'on refuse de les inscrire à l'école, à la crèche ?

e) *que fait-on si quelqu'un est en effet malade – et qu'il est étranger ?*

Est-ce qu'on le soigne ? Est-ce qu'on le renvoie chez lui ?

La question peut paraître offensante si elle est posée au corps médical. Mais elle ne s'en pose pas moins dans un contexte où :

1. on déplore l'augmentation constante des dépenses de santé ;
2. des controverses existent autour du coût de l'Aide médicale État (AME), qui justement a été créée, au moment de la mise en place de la CMU qui excluait les étrangers en situation irrégulière, en considération de raisons de santé publique et pour éviter que des personnes atteintes de maladies contagieuses ou transmissibles (le sida et la tuberculose, justement), ne puissent être soignées ;
3. le droit au séjour pour les étrangers malades est de plus en plus restreint. Une des conditions étant l'absence de traitements dans le pays d'origine, les préfetures feront valoir que le traitement de la tuberculose est largement répandu.

*

En conclusion : dans un contexte où la xénophobie n'existerait pas, où les agents – actifs et passifs – de la lutte contre la tuberculose se feraient mutuellement confiance, la politique de ciblage serait peut-être la politique idéale. Si on estime qu'elle reste la politique la plus raisonnable sur un plan médical, il faut malgré tout avoir conscience des difficultés de sa mise en œuvre et des effets indésirables qu'elle peut engendrer.