



Le sida contre les droits de l'Homme?

Daniel Borrillo

► To cite this version:

Daniel Borrillo. Le sida contre les droits de l'Homme?. Agora. Ethique, Médecine, Société, 1991, 1 (18-19).
⟨hal-01238534⟩

HAL Id: hal-01238534

<https://hal.science/hal-01238534v1>

Submitted on 5 Dec 2015

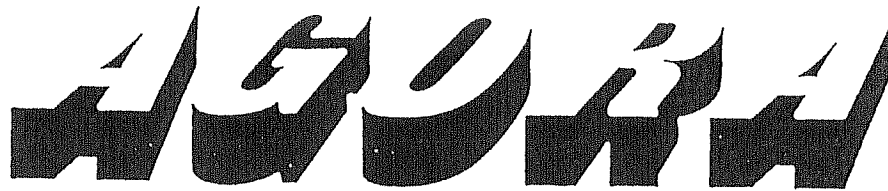
HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



HAL Authorization

LA REVUE



éthique médecine société

18-19

SIDA et Société

Marie-Laure ADDA-LOFFREDO • Jean-Pierre AUBERT • Stéphane
BLANCHE • Elisabeth BOUVET • Daniel BORILLO • Géraldine
BRUN • Jean-Baptiste BRUNET • Daniel DEFERT • Jacques
DOAZAN • Yves EDEL • Frédéric EDELMANN • Gérard FABRE
Souad HARIKI • Roger HENRION • Emmanuel HIRSCH • Didier
JAYLE • Sonia JOLLES • Nacer KETTANE • Claude LEJEUNE
Michel LYS • Emmanuel MAHEU • Jonathan MANN • Charles
MAYAUD • Luc MONTAGNIER • Christophe PARADAS • Gilles
PIALOUX • Michaël POLLACK • François PREVOTEAU • Dominique
TABONE • Nadine TAGGIASCO • Annie SERFATY



prix 150 F

automne
1991

Le SIDA contre les droits de l'homme ?

Réflexion juridique sur l'infection par le VIH

*Daniel BORRILLO **

Jusqu'à très récemment les sociétés industrialisées croyaient en avoir fini avec le fléau des maladies infectieuses. Les taux de mortalité indiquaient comme causes de décès principales les maladies cardiovasculaires, le cancer, le suicide et les accidents de la route¹.

En 1981 cependant, les autorités fédérales des Etats-Unis constatèrent une augmentation considérable dans la prescription d'un médicament (pentamidine iséthionate) utilisé pour le traitement d'une sorte de pneumonie - pneumocystis carinii - qui affecte généralement des malades dont le système immunitaire a été détérioré par un cancer. La maladie était si inhabituelle que son traitement fut considéré comme purement expérimental. En effet, entre 1967 et 1979, il n'y eut que deux ordonnances dudit médicament.

Les cinq premiers cas découverts en 1981 avaient quelques points communs : il s'agissait de jeunes homosexuels dont le système immunitaire fonctionnait jusque-là normalement. A la même époque on déclara l'apparition de plusieurs cas d'un type de cancer connu sous le nom de sarcome de Kaposi (très rare jusqu'ici) et on découvrit dans la même population des cas de la

¹ En 1985 les statistiques de l'INSERM dénombraient :

- près de 10 000 morts par accident de la route (9 985),
- plus de 12 000 morts par suicide (12 363),
- plus de 15 000 morts par alcoolisme (15 269),
- plus de 28 000 attribués au tabagisme (28 550).

* Sociologue, GERSULP (Groupe d'Etude et de Recherche sur la Science de l'Université Louis Pasteur), Université de Strasbourg I.

pneumonie citée ci-dessus. D'autres maladies également étranges furent progressivement détectées, ayant comme dénominateur commun l'altération du système immunitaire.

La relation s'établit rapidement et en 1982 on reconnaît l'ensemble des symptômes cliniques mentionnés comme un syndrome nouveau appelé dans un premier temps G.R.I.D. - Gay Related Immune Deficiency - (terminologie considérée tout de suite comme trop restreinte car associée à une déficience immunitaire liée à l'homosexualité masculine) et par la suite S.I.D.A. - Syndrome d'Immunodéficience Acquise - dénomination considérée comme plus adéquate. Le S.I.D.A., provoqué par un déficit immunitaire chronique dont l'agent étiologique est un rétrovirus², représente la conséquence la plus grave des différentes étapes de l'infection par le virus.

Pendant la même année (1982), la maladie est détectée chez un groupe de haïtiens et chez quelques hémophiles. On confirme l'hypothèse de la transmission du virus par les voies sanguine et sexuelle. En 1990 le nombre de cas recensés par l'O.M.S. est d'environ 283.000, et l'organisme estime à plus de huit millions le nombre d'individus porteurs asymptomatiques du virus (séropositifs).

La première réaction de la presse internationale face à cette étrange maladie fut d'établir une relation étroite entre celle-ci et la "communauté gay". Aux yeux du grand public la maladie est présentée comme une sorte de "Tchernobyl homosexuel"³.

L'histoire des épidémies montre bien que, face à un fléau grave et imprévu, les hommes réagissent en recherchant les origines du mal et en en rendant certains groupes sociaux responsables. Pendant la première épidémie de peste au VIII^e siècle par exemple, tandis que l'Europe se décimait, les nations islamiques ne semblaient pas concernées par le drame. Leur première réaction fut d'identifier le "mal" avec les communautés chrétiennes qui apparaissaient aux yeux de tout le monde comme les plus affectées (très probablement parce qu'elles étaient sédentaires et constituaient des groupes fermés). Penser qu'un virus peut choisir sa victime d'après la religion que celle-ci professe nous semble aujourd'hui parfaitement absurde !

De la même façon, la deuxième peste (1348-1352), qui a tué en très peu de temps un tiers de la population européenne, fut considérée par le christianisme comme un châtiment de Dieu. Tout naturellement, ceux qui ne professaient pas la foi chrétienne en furent les boucs émissaires désignés par l'Eglise Catholique. Il n'est pas nécessaire de rappeler les expulsions des juifs et des gitans des grandes villes européennes pendant cette période.

² *Ce n'est qu'à partir de 1978 que l'homme compte avec la possibilité de détecter et de conceptualiser, grâce au développement biotechnologique, un rétrovirus humain pathogène (V.I.H.). Ce donné renforce l'hypothèse selon laquelle le virus existe depuis longtemps mais d'une façon atténuée et contrôlée.*

³ *Les premiers titres de la presse française font référence exclusivement à la communauté homosexuelle. Ainsi par exemple, Escoffier-Lambiotte signe un article dans Le Monde de la Médecine du 27 janvier 1982 intitulé Mystérieux cancer chez les homosexuels américains. D'autres journaux de l'époque reproduisent le même langage : L'épidémie du cancer gay, Libération du 19 mars 1983. Les homosexuels punis par le cancer, Le Matin du 2 janvier 1982...*

L'homme ressent depuis toujours le besoin d'expliquer les catastrophes auxquelles il est régulièrement soumis. Ainsi sommes-nous parfois surpris par les raisonnements utilisés pour analyser et se représenter les épidémies⁴. A part les exemples présentés ci-dessus, nous sommes à même de fournir une liste interminable des interprétations données aux maladies. Prenons seulement quelques exemples: divers textes anciens de la Mésopotamie nous fournissent des explications à propos des maladies provoquées par la colère et même les caprices des dieux. Les taches rouges qui apparaissent sur la peau d'un enfant suite à une maladie infectieuse sont interprétées comme les traces des griffes de la diablesse *Iamashtu* [1]. Plus tard naît le concept de "conscience morale": les dieux ne s'acharnent plus sur les innocents, mais ils punissent les coupables (ceux qui violent les lieux sacrés, qui ne respectent pas les rites agricoles ou qui commettent l'inceste notamment).

Bien que l'Occident subisse depuis des siècles un processus de laïcisation, la relation malade-responsable-maladie-châtiment n'a pas tout à fait disparu de la médecine moderne : celui qui est victime d'un cancer du poumon est puni pour avoir trop fumé, celui qui a le SIDA est puni pour sa légèreté sexuelle [2].

Pendant des années la relation SIDA / homosexualité a rempli une fonction rassurante pour le reste de la "société hétérosexuelle". Une vie sexuelle "normale" permettait aux individus de se sentir à l'écart du fléau. Ce n'est qu'en 1986 que le SIDA devint une menace pour chacun d'entre nous, car c'est cette année-là que la possibilité d'une transmission hétérosexuelle fut démontrée.

Touchant aux tabous les plus profonds de la société occidentale - le sang, le sperme, le sexe, l'homosexualité et la mort - le SIDA aurait créé, selon M. Pollak [3], une situation de type quasi-expérimental, en mettant à l'épreuve les valeurs de tolérance et de liberté. Il servirait en quelque sorte à tester la capacité d'une société qui se veut démocratique à répondre à une menace imprévue.

La gestion de l'épidémie par l'Etat de droit

Une société démocratique se caractérise principalement par l'organisation, la structure et la place de l'Etat et par la nature de ses rapports avec la société civile et les individus. Ce type d'organisation qu'on appelle "Etat de droit" se caractérise par le respect de la règle de droit⁵ et par l'articulation des rapports sociaux autour de deux grands principes: le *principe*

⁴ "L'histoire de la syphilis est à cet égard exemplaire : l'apparition brutale de ce nouveau fléau , en 1493, a constitué un mystère. Malgré quelques discussions sur les possibilités de transmission par des "miasmes" ou l'haleine, la contagion vénérienne est d'emblée reconnue comme le principal mode de propagation de cette maladie. De ce mystère et de cette certitude devait naître la croyance d'une maladie créée par Dieu pour punir les pécheurs". Sid'aventure, Ed. Syllepse, Paris, 1989, p. 58.

⁵ La Règle de droit c'est la règle qui doit s'imposer à tous, grands et petits, gouvernants et gouvernés. Nous appelons également cette organisation Etat constitutionnel, République démocratique...

de *légalité* qui implique un ensemble complexe de formes et de procédures ayant pour but la répartition et la limitation des pouvoirs, afin de protéger la liberté des individus, et le *principe démocratique* car l'Etat constitutionnel doit être aussi un Etat démocratique admettant la participation du peuple au pouvoir.

L'histoire de la gestion des maladies infectieuses et des épidémies se caractérise par des mesures strictes de contrôle et par la restriction des libertés individuelles au nom de la santé de la population⁶. Au-delà de cet argument avoué (et d'ailleurs personne ne conteste les mesures de limitation des possibilités de contagion), la gestion d'une épidémie répond à des exigences structurelles qui engagent une vision politique plus large, c'est-à-dire la gestion de la société toute entière.

Dans les propositions sanitaires nous trouvons deux grandes tendances: d'une part, les politiques qui tiennent surtout compte de la personne malade et des prémisses de l'Etat constitutionnel et, d'autre part, celles qui recommandent une gestion forte et interventionniste fondée sur une idéologie de type intégriste qui fait prévaloir la défense de la "société séronégative".

La liberté est en péril dès lors que l'Etat s'arroge le pouvoir de décider en lieu et place des individus; elle implique une stricte limitation des interventions de l'Etat à ce qui est nécessaire à la protection des droits d'autrui et à la sauvegarde de cet ensemble confus de valeurs que recouvre la notion d'ordre public et qui comprend la catégorie de "santé publique". L'existence de ces deux restrictions débouche inévitablement sur des débats incessants quant à l'étendue des limitations qui sont susceptibles d'être apportées aux libertés. Comme le souligne P. Wachsmann, "*la Convention Européenne des Droits de l'Homme fournit cependant un précieux éclairage, lorsqu'elle précise que les restrictions à certaines des libertés qu'elle proclame ne sont légitimes qu'à la condition d'être "nécessaires dans une société démocratique" à la sauvegarde de certaines valeurs, dont les droits d'autrui et la protection de la santé* [4].

Cela nous amène à réfléchir sur deux principes fondamentaux de la gestion de l'épidémie par l'Etat de droit : le refus des législations d'exception, l'interdiction pour l'Etat d'interférer dans les décisions personnelles des citoyens. Afin d'assurer le maintien de l'ordre public et en arguant de l'existence d'une crise qui mettrait en péril la société dans son entier, l'Etat est parfois tenté d'appliquer une législation d'exception. Législation qui implique une extension des pouvoirs de l'exécutif, comme c'était le cas par exemple pour la loi du 9 septembre 1986 relative à la lutte contre le terrorisme.

L'adoption d'une législation spéciale concernant le SIDA a été jusqu'ici rejetée et il est souhaitable que cette décision soit fermement soutenue. A la

⁶ "Face à la lèpre, l'exil et la clôture ont organisé le partage des lépreux et des non lépreux. La peste a été accompagnée de divers niveaux de quadrillage qui ont enfermé les populations urbaines dans leurs villes, dans leurs quartiers, dans leurs maisons. Les habitants étaient sommés de paraître aux fenêtres d'où se faisait le recensement des vivants, des malades et des morts". Defert D., *Epidémies et démocratie, Actions et Recherches Sociales* n° 3, septembre 1988, p. 33.

différence d'autres épidémies, le SIDA, du fait de ses moyens de transmission, n'expose pas d'emblée l'ensemble de la population. Se produisant principalement par contact avec le sang ou le sperme, la contamination peut être évitée grâce à l'utilisation de seringues à usage unique et de préservatifs. Dans les situations où le risque de contamination ne dépend pas d'une relation personnelle (dans la transfusion sanguine notamment, les prélèvements d'organes ou l'insémination artificielle par donneur), le dépistage est obligatoire [5]. Hormi ces cas particuliers, l'accent doit surtout être mis dans la prévention sur la responsabilité individuelle. En France, l'appel à certaines associations pour réaliser un travail de partenariat avec les autorités publiques s'est révélé très efficace.

Le rôle du médecin dans l'Etat de droit

Au-delà des règles déontologiques que tout médecin est tenu de respecter en vertu de son statut, l'Etat constitutionnel établit un certain nombre de mesures de caractère général et obligatoire. Bien que le secret médical soit présenté comme une règle déontologique, il est nécessaire de souligner qu'il est également soumis à l'application de l'article 378 du Code Pénal⁷ qui prévoit des sanctions contre ceux qui dévoileraient des informations apprises dans le cadre d'une relation professionnelle⁸.

Bien évidemment la catégorie du secret médical ne s'applique pas au patient lui-même qui bénéficie, en revanche, d'un droit à l'information. A cet égard, le Comité Consultatif National d'Ethique insiste pour que ces informations soient transmises dans des conditions acceptables tenant compte de la psychologie de chaque patient⁹. La déclaration du SIDA (non de la séropositivité) est obligatoire - décret n° 86-770, elle doit se faire de manière anonyme à la DASS (*Direction de l'Action Sanitaire et Sociale*). Cette déclaration obligatoire constitue la seule exception au principe du secret médical.

Le problème devient plus complexe dès que l'information médicale est traitée par des moyens informatiques. La Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), face aux problèmes posés par le développement de l'outil informatique et soucieuse du respect de la vie privée, a adopté des décisions strictes en matière de traitement informatisé des données sur le SIDA [6]. En effet, un détournement de l'utilisation des fichiers médicaux à des fins politiques ou économiques pourrait mettre en question les

⁷ Sont soumises au secret professionnel "toutes personnes dépositaires par état ou profession, ou par fonction temporaire ou permanente des secrets qu'on leur confie" (religieux, notaires, huissiers, etc).

⁸ Il est impossible dans un article général de rendre compte de la construction juridique française du secret médical. On renverra les lecteurs intéressés aux analyses faites par D. Thouvenin, *Le secret médical et l'information du malade*, Presses Universitaires de Lyon, 1982.

⁹ Avis du Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé sur les problèmes éthiques posés par la lutte contre la diffusion de l'infection par le virus d'immuno-déficience humaine (V.I.H.), 16 décembre 1988.

libertés fondamentales¹⁰.

Si, dans l'informatisation des dossiers médicaux, l'enregistrement de l'identité des patients est admise [7], dès qu'on est en présence d'un fichier épidémiologique, les informations individuelles doivent être rendues anonymes avant d'être stockées dans une banque de données [8]. Le caractère anonyme des informations est à la base d'une conciliation entre les exigences de la protection de la vie privée et celles de la recherche. Toute constitution de fichier doit être déclarée auprès de la Commission qui examine la pertinence et l'adéquation des informations enregistrées au regard de la finalité énoncée par le déclarant. Toute information nominative doit compter avec le consentement du patient qui est d'ailleurs autorisé à accéder au fichier et à revenir à tout moment sur sa décision¹¹.

...

Mais ce n'est pas seulement au niveau d'une infraction franche à la norme juridique que la mise en question de l'Etat de droit se produit. Dans d'autres situations, moins graves mais beaucoup plus répandues, on voit se profiler un véritable abus de pouvoir du médecin, notamment quand celui-ci s'arroge un rôle moralisateur auprès du patient. L'inévitable relation de dépendance qui s'instaure entre le malade et le médecin doit s'accompagner d'une éthique de la responsabilité qui exige du professionnel de la santé qu'il se souvienne à tout moment que le malade (ou le séropositif) est avant tout un citoyen à part entière et qu'il n'est pas autorisé à se substituer à son patient pour organiser sa vie privée.

Langage et faits dans la gestion autoritaire des épidémies

L'idéologie hygiéniste a prétendu expliquer le fonctionnement (ou le dysfonctionnement) social en utilisant des métaphores empruntées au langage médical. Ainsi, lorsque, à l'articulation du XIXe et du XXe siècles, l'anthropologie criminelle italienne¹² a commencé à diffuser dans toute l'Europe continentale des thèmes dont les régimes totalitaires allaient se servir abondamment, elle a opposé ouvertement au "corps sain de la société" les "corps étrangers", les "virus" susceptibles de l'"infecter" : criminels nés, idiots congénitaux, fous, déviants sexuels [9]... La démocratie est mise en question par cette idéologie, car c'est elle qui serait à l'origine de la décadence avec son laxisme et sa dangereuse permissivité. Ainsi, pour la pensée autoritaire, la démocratie ne serait pas capable de préserver le corps social "sain" et d'éliminer les éléments infectieux¹³. Trop de libertés, trop de tolérance envers les "pédés", trop d'écoute vis-à-vis des drogués, trop de contacts avec les étrangers (surtout les africains) : voici quelques images d'aujourd'hui qui se

¹⁰ En novembre 1989, dans un communiqué de presse, l'association Aides dénonçait la constitution d'un fichier de séropositifs par diverses compagnies d'assurances.

¹¹ Loi "informatique et libertés", 6 janvier 1978.

¹² Surtout avec Lombroso et Ferri. En France l'école était représentée principalement par Lacassagne et Gabriel Tarde.

¹³ Le Front National accuse l'idéologie des Droits de l'Homme d'empêcher une lutte efficace contre l'épidémie du SIDA.

sont fixées dans le langage populaire grâce aux "explications mythiques" reprises par certains politiciens et scientifiques¹⁴.

Le langage métaphorique¹⁵ ne tient pas compte des faits, il n'y voit que la réalisation de ses propres prophéties. Rappelons-nous les excès, tout à fait injustifiés du point de vue scientifique, auxquels nous avons assisté ces derniers temps : demandes de fermeture des établissements contribuant à la "propagation du SIDA" (avis du Ministère Bavarois de l'Intérieur du 25 février 1987), expulsion de tout étranger présentant un risque de propagation du SIDA (Avis du 19 mai 1987); autorisation de mise en quarantaine des porteurs du V.I.H. dans l'Etat du Texas; dépistage obligatoire et enfermement systématique des individus séropositifs à Cuba; interdiction d'accès au territoire américain pour les séropositifs et les sidéens lors de la dernière conférence internationale de San Francisco; pouvoir donné aux médecins en Roumanie de prononcer l'hospitalisation obligatoire des personnes atteintes. Ces exemples, parmi beaucoup d'autres¹⁶, sont plutôt le résultat des représentations de la maladie, fruits des métaphores¹⁷ et des ensembles discursifs qui ont fortement conditionné les politiques sanitaires. C'est ainsi que nous avons longtemps entendu parler de "fléau divin", du "combat contre le virus", de "l'excès de liberté", d'une "création du virus qui rendrait service à des forces conservatrices et puritaines", etc.

Il est temps de se dégager de ces stéréotypes et de ces métaphores pour faire face à une gestion plus réaliste et plus raisonnée de l'épidémie. *"L'attitude la plus honnête qu'on puisse avoir à l'égard de la maladie, souligne Susan Sontag, la façon la plus honnête aussi d'être malade, consiste à l'épurer de la métaphore, à résister à la contamination qui l'accompagne"* [10].

¹⁴ Ainsi le Docteur Bachelot déclarait publiquement que les malades du sida sont des "véritables bombes bactériologiques" et qu'il fallait créer des "sidatoriums" pour enfermer ces "sidaïques" qui risquent de contaminer la majorité saine. Interview à Libération, 13 février 1987. Rappelons-nous les déclarations de M. L. Pauwels dans Le Figaro magazine (6-12-86) : "L'ensemble des mesures que prend la société pour ne pas achever de se dissoudre: sélection, promotion de l'effort personnel et responsabilité individuelle, code de la nationalité, lutte contre la drogue, etc., les hérisse. Ce retour au réel leur est scandale. Ils ont peur de manquer de mœurs avachies. Voilà tout leur sentiment révolutionnaire. C'est une jeunesse atteinte d'un SIDA mental. Elle a perdu ses immunités naturelles; tous les virus décomposants l'atteignent".

¹⁵ "La métaphore, écrit Aristote, consiste à donner à une chose un nom qui appartient à une autre chose".

¹⁶ En Belgique les étudiants étrangers venant de pays non membres de la C.E.E., s'inscrivant à l'université sont tenus de présenter un certificat de séronégativité. En Irlande les prisonniers séropositifs sont placés dans des cellules particulières et soumis à "l'isolement total". Malgré les recommandations du Conseil de l'Europe, l'Irlande et la Belgique n'ont accepté aucune campagne de promotion des préservatifs.

¹⁷ D'après Sontag, le SIDA a une double généalogie métaphorique. En tant que microprocessus, on le décrit comme le cancer: c'est une invasion. Lorsqu'on s'attache au mode de transmission de la maladie, on a recours à une métaphore plus ancienne, liée à la syphilis: la pollution. (On le reçoit par le sang, les fluides sexuels d'une personne atteinte, ou par des produits sanguins contaminés). Le SIDA et ses métaphores, Ch. Bourgois, Paris, 1989, p. 24.

L'épidémie dans l'Etat de droit européen

Le Conseil de l'Europe est particulièrement concerné par la lutte contre l'épidémie car, comme le souligne Madame Massarelli [11], il s'agit d'un défi majeur à la santé publique. Le travail du Conseil se poursuit dans le cadre général des recommandations de l'OMS, et a pour but de prononcer des avis afin d'harmoniser les législations nationales en Europe. La préoccupation fondamentale et l'axe autour duquel s'organisent toutes les recommandations du Conseil consiste à faire des droits de l'homme un impératif de santé publique.

Afin de limiter la propagation du SIDA, le Conseil propose de gagner d'abord la confiance des personnes atteintes par le VIH. Toute mesure de coercition ou de discrimination pourrait provoquer une réaction négative dans la population atteinte mais aussi chez les autres citoyens. Etant donné que l'un des moyens indispensables pour bien gérer l'épidémie est l'information et la prévention, on voit mal comment se passer de la collaboration des malades et des séropositifs. La seule stratégie considérée comme acceptable par l'ordre juridique européen, sur le plan de l'efficacité et des libertés, est celle de la prévention, composée d'information, d'éducation, de tests volontaires, de conseils et d'un plein respect de la confidentialité.

L'instance juridique du Conseil de l'Europe fut saisie rapidement. En 1983, avant que le virus ne soit isolé, un premier rapport est présenté par le Conseil, recommandant aux services de transfusion de suggérer une auto-exclusion des donneurs appartenant aux groupes à risque [12]. L'Assemblée demande également que la vie privée des individus soit respectée et que les campagnes d'information ne soient pas dirigées contre quelque groupe social que ce soit [13]. En 1985, une fois la découverte du virus réalisée, le Conseil des Ministres propose de rendre le test de dépistage obligatoire pour les donneurs de sang [14]. D'autres recommandations sont proposées par le Conseil qui essaie systématiquement de faire valoir les principes juridiques nécessaires tant au respect des droits individuels qu'au bénéfice de la santé publique [15].

Exemples pour "esquiver" l'Etat de droit

Malgré les efforts des institutions internationales, nombre de situations juridiquement douteuses se perpétuent. Au delà d'atteintes graves aux garanties publiques dans un nombre considérable de pays - la situation en Europe est loin d'être optimale : cf. les cas cités de Bavière, de Belgique ou d'Irlande - les pratiques de quelques institutions françaises nous obligent à réfléchir. Citons quelques exemples qui relèvent du droit des assurances et du droit du travail¹⁸.

¹⁸ D'autres situations inquiétantes, exemples de prises de position pas toujours démocratiques, peuvent être trouvées dans l'application du droit des obligations, du droit pénal, du droit pénitentiaire, etc. Le lecteur intéressé trouvera des explications approfondies dans le n° 71 de la revue *Actes, Droit et SIDA*, juin 1990. Dans les actes du colloque du Gersulp, *SIDA et droits de l'homme : l'épidémie dans un Etat de droit*, op. cit.; Heilmann E. (ed.), *SIDA et droit : la régulation juridique d'une épidémie*, Arles, Ed. Actes Sud, 1991.

Le Conseil national du SIDA recommande dans son avis du 20 février 1990 d'*"interdire aux sociétés d'assurances de subordonner la conclusion d'un contrat aux résultats d'un test de dépistage de la contamination par le virus du SIDA"*, il conseille également *"de veiller à ce que les sociétés d'assurances n'introduisent pas dans les formulaires soumis aux proposant des questions faisant référence, de façon explicite ou détournée, à leur style de vie ou à leur sexualité"*. Malgré ces recommandations, une pratique discriminatoire se profile de jour en jour de la part des compagnies d'assurance.

Les assureurs français se plaignent du poids du secret médical en France, qui retarderait la constitution et l'exploitation d'échantillons de populations utilisables statistiquement afin de mieux cerner leurs risques [16]. Pierre-Denis Champvillard, directeur général de Scor-Vie, une société spécialisée dans la réassurance, affirme: *"Si l'on décide de mutualiser le "risque SIDA", cela va inmanquablement entraîner une hausse des tarifs pour les clients qui ne sont pas séropositifs. Ils iront donc s'assurer ailleurs, à Londres, par exemple"*.

Un projet de loi existe en France pour annuler l'application de l'article 416 [17] du Code Pénal (protection des personnes contre les discriminations en raison de leur état de santé ou de leur handicap) dans le cas d'opérations ayant pour but la prévention et la couverture du risque, objet d'assurance... [18]. Un lobby d'assureurs prétend ainsi, non seulement faire valoir le dépistage obligatoire du V.I.H., indépendamment du risque couvert¹⁹, mais demande aussi la création d'un fichier de séropositifs. Comme le signale Pierre Lascoumes, les compagnies d'assurance sont en effet en train d'obtenir l'autorisation d'accomplir ce qu'elles avaient juré ne jamais faire, à savoir l'exclusion des séropositifs des contrats individuels d'assurance des personnes. Signalons que pour aucune autre maladie (qui produit plus de morts que le SIDA) une telle mesure n'a jamais eu lieu²⁰. Ainsi, par exemple, on n'a jamais demandé un dépistage des tumeurs cancéreuses.

En droit du travail la situation n'est pas moins dramatique. Le Comité d'Ethique, dans son avis du 16 décembre 1988 (2. D), écrit : *"La séropositivité constatée ne saurait être un obstacle à l'exercice d'une activité professionnelle publique ou privée et entraîner, par exemple, un refus d'embauchage"*. A ce principe général le Comité ajoute tout de suite : *"Il peut apparaître dans l'avenir que l'exercice de certaines professions soit incompatible avec la séropositivité, ceci pour deux motifs : - en raison du risque de transmission de la maladie -, en raison des dangers que pourrait faire courir aux intéressés et aux tiers certaines conséquences pathologiques de cette situation. Ces situations seront très*

¹⁹ Pour les séropositifs qui ont aujourd'hui, en moyenne, huit ans de vie normale avant le déclenchement de la maladie, le problème principal n'est pas l'assurance-vie mais celui de l'assurance liée à des prêts professionnels ou à des assurances complémentaires. L'approbation de ce projet de loi implique une discrimination inadmissible.

²⁰ Au moment de la rédaction de cet article nous apprenons par la presse que le Ministre de l'Economie et le Ministre des Affaires Sociales et de la Solidarité "soucieux de préserver le droit de personnes et d'éviter les exclusions" ont décidé d'interdire toute référence, dans les questionnaires, à la vie privée et à la sexualité des assurés. D'ailleurs on imposera aux compagnies d'assurance de ne plus demander un test de dépistage du VIH en dessous d'un capital garanti d'un million de francs (Le Monde, samedi 2 mars 1991).

Le SIDA contre les droits de l'homme ?

vraisemblablement exceptionnelles et devront faire l'objet d'études et de décisions particulières".

Dans le même sens, il a été rappelé récemment que les questions relatives à la santé faisaient partie intégrante de la vie privée de l'individu et méritaient par conséquent protection. C'est sur ce fondement qu'une entreprise a été condamnée à verser à l'un de ses salariés des dommages et intérêts sanctionnant l'initiative prise par la direction d'afficher une note révélant la séropositivité de ce salarié [19]. La théorie est claire et belle, la pratique l'est moins. Ainsi dans l'état actuel du droit du travail, et en considérant les instruments dont dispose l'employeur (ils ne sont pas tous aussi naïfs que Burke France), le séropositif, et encore plus le malade, se trouve dans une situation très précaire. Au fur et à mesure que le travailleur passe de l'état asymptomatique vers les premiers symptômes et finalement à la maladie, il est obligé de s'absenter en raison des soins réalisés surtout en milieu hospitalier. Si les absences se prolongent, l'employeur peut légitimement licencier le travailleur. Par ailleurs aucune disposition du Code du travail ne permet à un salarié de demander à son employeur l'aménagement de son temps de travail pour suivre un traitement médical, alors que l'article L. 212-4-12 du même code l'y autorise "pour la pratique régulière et contrôlée d'un sport". On peut dire avec Pierre Le Cohu, "*plus on a, plus on reçoit. Au salarié bien portant, on donne du temps pour faire du sport; quant au salarié malade, il se soignera quand il pourra*" [20].

Ces exemples montrent que, sur le plan juridique et social, les problèmes posés par le SIDA sont loin d'être résolus. Dans toutes les discussions de spécialistes on a l'impression que le véritable débat n'a jamais lieu, à savoir: comment vivront les milliers de séropositifs qui continuent à mener une vie quotidienne normale, qui veulent travailler, investir, qui veulent aimer et vivre le mieux possible le reste de leur vie ?

Conclusion

Dans notre siècle d'incessants progrès médicaux, une maladie qui prend des proportions épidémiques choque l'opinion publique mondiale et met en question les politiques de santé publique. Elle révèle un grand nombre d'enjeux, de réactions et de conflits, réveillant parfois des peurs irraisonnées. Beaucoup moins meurtrier que d'autres maladies ou accidents, le SIDA apparaît pourtant dans nos sociétés comme imprégné par le fantasme de la peur et du châtement.

Depuis des siècles l'homme a associé les crises au relâchement des mœurs: l'historien Salluste estime, au I^{er} siècle av. J.-C, que la décadence de son temps est due à la perte de la *virtus* (courage, force d'âme...). Zosime, au V^e siècle ap. J.-C, rend responsable de la crise la religion chrétienne qui conduit à la résignation et à la perte des vertus guerrières; plus récemment encore, en 1860, Francon note que "*si les habitants de l'Occident sont des crétins incapables de supporter de grandes fatigues, c'est parce qu'ils sont des libertins*" [21].

La philosophie des droits de l'homme nous donne aujourd'hui la possibilité de réfléchir autrement. C'est ainsi que le SIDA met en évidence des problèmes plus profonds de notre civilisation, et il dépend de nous de placer le débat à ce niveau. Quel est, en effet, le degré de tolérance de nos sociétés vis-à-vis de l'homosexualité ? Quand allons-nous rendre la solidarité internationale plus efficace ? Qu'est-ce qui entraîne de nombreux jeunes à fuir la réalité par le biais de la drogue ? Pourquoi choisissons-nous de lutter contre les individus porteurs du virus au lieu de lutter contre le virus lui-même ?

Révélatrice de la qualité des valeurs que nous prétendions tant défendre - tolérance, respect de la vie privée, solidarité -, l'épidémie du SIDA place les sociétés démocratiques face à des choix décisifs. La façon de gérer cette épidémie ne manquera pas de marquer profondément la société que nous laisserons à nos enfants. En choisissant les impératifs de l'Etat de droit pour résoudre la question du SIDA, c'est notre propre liberté que nous choisissons.

Bibliographie

- [1] RUFFIE J. et SOURNIA J.C., *Les épidémies dans l'histoire de l'homme*, Flammarion, Paris, 1984.
- [2] SONTAG, S., *La maladie comme métaphore*, Le Seuil, Paris, 1979.
- [3] POLLAK M., *Les homosexuels et le SIDA : sociologie d'une épidémie*, Métailié, Paris, 1988.
- [4] WACHSMANN Patrick, "Le SIDA ou la gestion de la peur par l'Etat de droit" in *Sida et Droits de l'Homme: l'épidémie dans un Etat de droit*, textes réunis par BORRILLO D. et MASSERAN A., *Actes du Colloque*, Gersulp, Strasbourg, 1990.
- [5] Circulaires DGS du 20 octobre 1985, du 1er juin 1987 et du 28 octobre 1987 respectivement.
- [6] Voir HEILMANN E., "L'informatique médicale et la protection des données nominatives consacrées au VIH", *Actes* (les cahiers d'action juridique) n° 71-72, juin 1990, p. 36.
- [7] Délibération de la CNIL du 20 septembre 1988 (Assistance Publique de Paris) 9^e Rapport d'activité, 1989, pp. 344-345.
- [8] Délibération de la CNIL du 5 juillet 1988 (Assistance Publique de Marseille), 9^e Rapport d'activité, 1989, pp.338-340.
- [9] TORT Patrick, "Sur les ressorts psycho-sociologiques et rhétoriques du fascisme dans le discours sanitaire", *Sid'aventure*, op. cit. p. 29.
- [10] SONTAG S., op. cit. p. 9.
- [11] BOLTHO-MASSARELLI, Vera, "Incidences Ethiques du SIDA dans le cadre sanitaire et social", *SIDA et droits de l'homme : l'épidémie dans un Etat de droit*, op. cit., p. 19.
- [12] Recommandation 8 (83) sur la prévention de la transmission possible du syndrome d'immuno-dépression acquise des donneurs contaminés aux receveurs de sang ou de produits sanguins.
- [13] Résolution 812 (83) relative au SIDA.
- [14] Recommandation (85) 12 sur le dépistage de la présence de marqueurs du SIDA chez les donneurs de sang.

- [15] Recommandation (87) 25 concernant une politique européenne commune de santé publique de lutte contre le SIDA. Recommandation (88) 1080 de l'Assemblée parlementaire. 8^e Conférence des directeurs d'administration pénitentiaire. Recommandation (89) sur les implications éthiques dans le cadre sanitaire et social. Recommandation (89) 1116 de l'Assemblée parlementaire relative au sida et aux droits de l'homme.
- [16] ROUGE J.F., "L'économie du SIDA", *L'expansion*, 24 janvier/6 février 1991, p. 54.
- [17] Projet de loi n° 1182 (1990).
- [18] LASCOUMES, Pierre, "Quand les assureurs font la chasse aux mauvais risques. La séropositivité, un risque surestimé", *Actes*, op. cit., p. 72.
- [19] Affaire Burke France, Tribunal de Grande Instance de Paris, 7 juin 1989, cité par Françoise Degott-Keiffer, "Maladies nouvelles et droit du travail, le cas de l'infection par le VIH" in *SIDA et droit de l'homme : l'épidémie dans un Etat de droit*, op. cit. p. 138.
- [20] "L'emploi, le droit du travail et le SIDA", *Actes*, op. cit., p.45.
- [21] Ces exemples sont analysés par Pascal Hintermeyer, "La pensée SIDA", *Action et recherches sociales*, op. cit. pp. 69-70.