



HAL
open science

Introduction

Daniel Borrillo, Anne Masseran

► **To cite this version:**

Daniel Borrillo, Anne Masseran. Introduction. Daniel Borrillo; Anne Masseran. Sida et droits de l'Homme, Université Louis Pasteur, 1990. hal-01242609

HAL Id: hal-01242609

<https://hal.science/hal-01242609>

Submitted on 13 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.

SIDA ET DROITS DE L'HOMME

L'épidémie dans un Etat de droit

Textes réunis par
Daniel Borrillo et Anne Masseran

Séminaire du GERSULP, année 1989/1990
UNIVERSITE LOUIS PASTEUR, STRASBOURG

2^{ème} édition, Mai 1991

SIDA ET DROITS DE L'HOMME
L'épidémie dans un Etat de droit

Textes réunis par
Daniel Borrillo et Anne Masseran

Séminaire 1989 / 90
du
Groupe d'Etude et de Recherche sur la Science
de l'Université Louis Pasteur
GERSULP

Bibliothèque du CERSA
10, rue Thénard 75005 Paris
Tél. : 01.42.34.58.83

Placé sous le haut patronage
de Madame le Secrétaire du Conseil de l'Europe
et de
l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

Avec la participation de
l'Association AIDES Alsace
et de l'Agence Française de Lutte contre le Sida

Deuxième édition
Strasbourg, Mai 1991

PRESENTATION

Depuis 1988, à l'occasion de la visite de Michaël Pollak au Groupe d'Etude et Recherche sur la Science de l'Université Louis Pasteur, une réflexion sur le sida a été mise en place au sein de cette université.

Ce séminaire est le résultat du travail mené par un groupe pluridisciplinaire sur le sida et ses conséquences.

Il a fallu considérer l'épidémie, et la crise qu'elle représente, au delà du phénomène sida lui-même, car elle s'inscrit sur un terrain d'interrogations et d'inquiétudes latentes.

En effet, l'étude du sida et de ses implications nous a permis de traiter notre sujet comme révélateur de la crise que traversent les sociétés industrialisées: crise du lien social, crise des institutions (rapport médecin/malade...) crise du lien politique (nationaux et internationaux), crise de la science (absence d'une réponse curative), crise enfin de l'éthique.

Ce travail représente le fruit d'une confrontation de différentes disciplines - médecine, droit, sociologie, philosophie etc. Nous tenterons, par ce biais, de penser le sida et ses conséquences en nous appuyant sur la tradition des droits de l'homme. Nous souhaitons que les éclairages et les moyens qui naîtrons de ce dialogue puissent se révéler utiles pour nous permettre de surmonter ces crises.

Je remercie tous ceux qui ont permis le bon déroulement de ces journées de réflexion au sein du GERSULP, en particulier son directeur, M. Baudouin Jurdant, l'association Aides Alsace qui nous a permis d'effectuer cette publication, l'Agence Française de Lutte contre le Sida, la Ville de Strasbourg, le Conseil de L'Europe et l'INSERM. Je suis également reconnaissant à tous nos amis et collaborateurs qui ont participé intellectuellement et/ou financièrement au succès de cette entreprise.

Daniel BORRILLO

INTRODUCTION

En raison de son caractère inattendu, l'apparition du sida, au début des années 80, a engendré des situations régies par l'incertitude. Après dix années de recherche et de lutte contre l'épidémie, les non-réponses et les doutes demeurent, aussi bien dans le traitement de la maladie - malgré les progrès accomplis en ce domaine - que dans les attitudes politiques ou institutionnelles. Un tel contexte, où l'humanisme court le risque de se fragiliser, paraît favorable à l'émergence et à la généralisation de discours et de prises de position directement ou indirectement opposés à une vision raisonnable et réaliste de l'épidémie.

Aujourd'hui les exigences primordiales des Droits de l'homme semblent souvent relever, pour nous, de la tradition démocratique et de l'éthique. Pourtant si ces principes constituent apparemment des acquis en de nombreux domaines, l'ampleur qu'a pu prendre le "phénomène sida" dans les sociétés actuelles révèle leur vulnérabilité face à des idées d'autant plus dangereuses qu'elles risquent de se réaliser dans la pratique.

Il n'est pas nécessaire d'énumérer *in extenso* la liste des réactions à la limite de l'irrationalité que l'épidémie a suscité, ni celle des discours qui ont servi de justification à ces comportements. On se souvient de certaines grilles explicatives abusives offrant leurs réponses aux incertitudes liées à l'origine de la maladie ou découvrant des voies de propagation fantaisistes. Elles véhiculent, entre autres, la légende du singe vert ou servent de repère dans l'entreprise de traque au patient zéro. Celui-ci, qu'il soit désigné sous les traits d'un steward canadien ou d'un marin de Manchester, est toujours l'unique responsable de la diffusion épidémique, parce qu'il serait coupable de mener un mode de vie qualifié de répréhensible. L'utilisation de la maladie à des fins politiques, sensationnalistes ou moralisatrices devient monnaie courante dans certains discours. Si nous nous limitons au seul cas français, cette proposition rappelle immédiatement quelques exemples malheureux: le Front National, l'hebdomadaire "Minute", la revue "L'Art Dentaire Libéral", le mouvement des Témoins de Jéhovah...

Au delà de ces discours, qui ouvrent la porte à bien des fantasmes, subsistent aussi les images de réactions extrêmes, illustrant dans le quotidien la concrétisation toujours possible des moyens de défense irraisonnés face aux peurs qu'entraîne la formation des mythes. Ainsi, les sidatoriums à Cuba, les licenciements pour cause de sida, une école incendiée au USA, l'incitation à peine voilée à la dénonciation des séropositifs en Bavière, ou la douloureuse stigmatisation d'un enfant et de sa famille dans un village français, témoignent du caractère dangereux des représentations qui gravitent autour du sida. De même, et sous différentes formes, nous assistons à la remise en cause, dans d'autres parties

du globe, de principes qui pourtant semblaient acquis. Car ces débordements irraisonnés ne se limitent pas aux frontières étatiques, institutionnelles ou disciplinaires.

Par ailleurs, à un niveau plus élémentaire, ces comportements représentent la concrétisation et l'aboutissement de certaines façons de dire le sida, de l'expliquer, de l'enserrer dans des significations et des logiques parfois suspectes ou ambiguës.

La philosophie des Droits de l'homme se propose de définir, pour les sociétés démocratiques, un ensemble de principes de base: liberté individuelle, respect de la personne, garantie publique, non-discrimination, stabilité de l'emploi, devoir de coopération internationale etc... La transgression de ces principes déstabiliserait l'éthique la plus élémentaire.

Dans toute réflexion pluridisciplinaire portant sur les conséquences possibles des divers modes de gestion de l'épidémie, il est urgent et nécessaire de reprendre en compte clairement le cadre des Droits de l'homme. La diversité des approches nous permettra certainement d'avoir une vision dégagée, autant que faire se peut, des préjugés, ce qui constitue un premier pas dans la recherche d'un accord entre les actions relatives au sida et la philosophie des Droits de l'homme.

En effet, l'apparition de la maladie place la société devant un choix décisif, qui non seulement déterminera la gestion voulue et possible, mais encore dessinera les formes que pourra prendre l'approche d'une épidémie inattendue s'installant maintenant dans la durée et l'espace.

Les objectifs que nous nous sommes fixés nous ont conduit à considérer la problématique des Droits de l'homme sous deux angles différents et complémentaires. Nous espérons ainsi pouvoir cerner les conséquences du sida dans un cadre général.

La première argumentation repose sur les "Droits de l'homme de la première génération", c'est-à-dire ceux qui concernent les libertés individuelles et les garanties publiques. Les interventions que nous avons pu entendre à ce sujet et les discussions auxquelles elles ont donné lieu, ont révélé le conflit qui peut exister entre les intérêts individuels et collectifs lorsqu'il s'agit d'un sujet aussi sensible que le sida.

Le respect des droits de la personne atteinte par le VIH, quant au travail, à l'accès aux soins, à l'image etc, mais aussi quant à ses relations à autrui ou à son vécu le plus intime, soulève l'une des questions les plus abordées lors de ce séminaire. Or, le malade, et c'est une évidence que le sida a portée au grand jour, est un acteur social, un "réformateur" des structures qui paraissent parfois archaïques face à la nouveauté du problème. La réponse à ces questions réside sans doute dans la préservation de la citoyenneté de toute personne, indépendamment de ses différences ne devant être invoquées ni comme prétexte à l'exclusion ou à la stigmatisation ni comme alibi à un traitement différentiel. Les associations d'aide aux séropositifs et aux sidéens, aux "personnes vivant avec", s'engagent, à partir

de ce postulat, sur une voie de solidarité et de compréhension, qui devrait être suivie par l'ensemble des protagonistes sociaux.

Ces principes nous ramènent aux Droits de l'homme de la "seconde génération", ceux qui concernent les droits économiques et sociaux. C'est donc à la "gestion" proprement dite de l'épidémie que nous avons affaire. Gestion au sens large, bien évidemment, qui remet en cause la rigidité des structures institutionnelles freinant les capacités d'adaptation à un phénomène inattendu, et, plus profondément, les discours eux-même, en particulier celui des media. Car l'émergence d'un "phénomène sida" - social, institutionnel et politique - dépend de ce qu'on voudra bien en dire, et si parfois les modes de gestion dérapent dans l'irrationalité, c'est aussi parce que les media suggèrent la forme que prendront actions et réactions.

Mais la problématique de la gestion du sida représente aussi une donnée mondiale et c'est pourquoi il convient d'approcher les modes de prise en charge de l'épidémie dans différents pays en voie de développement, parce que sa réalité n'est pas identique d'un Etat à l'autre. Sous ses différents aspects, c'est encore une exigence de solidarité - réciproque et raisonnée - qui s'impose, autant au niveau international qu'interpersonnel.

Enfin, à l'intérieur de ce cadre général c'est aux moyens dont nous disposons dans la technique juridique qu'il s'agira de faire appel pour répondre aux impératifs des Droits de l'homme. Ils en constituent le fondement nécessaire et l'outil qui permettra de les mettre en oeuvre: droit civil, droit du travail, droit des assurances, droit pénal, droit comparé... sont autant de branches où se nouent les enjeux relatifs au sida.

Telles sont, en substance, les questions qui ont été abordées au cours du séminaire "Sida et droits de l'homme : l'épidémie dans un Etat de droit". Nous espérons que ces Actes contribueront à une réflexion d'ensemble fondée sur la philosophie des Droits de l'homme. A notre sens, le sida s'accompagne de suffisamment de drames et de problèmes, pour qu'il ne constitue pas de plus un enjeu ou un prétexte aux excès de tous ordres. Et de cette démystification, à laquelle nous sommes tous tenus de participer, dépendra le sens que prendront nos réponses à l'épidémie. Puissent-elles se fonder sur des valeurs telles que la solidarité et le respect.

Daniel BORRILLO et Anne MASSERAN

* * * * *