

Régulation de la carrière d'un instrument de santé : Les parcours de l'usage du test du VIH dans l'emploi en France et aux États-Unis

Renaud Crespin, Pierre Lascoumes

▶ **To cite this version:**

Renaud Crespin, Pierre Lascoumes. Régulation de la carrière d'un instrument de santé : Les parcours de l'usage du test du VIH dans l'emploi en France et aux États-Unis. Sociologie du Travail, 2000, 42 (1), pp.133-157. 10.1016/S0038-0296(00)00102-3 . hal-02137499

HAL Id: hal-02137499

https://sciencespo.hal.science/hal-02137499

Submitted on 23 May 2019

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

Sociologie du Travail, vol. 42, n°1, janvier 2000
DOI : 10.1016/S0038-0296(00)00102-3

Régulation de la carrière d'un instrument de santé. Les parcours de l'usage du test du VIH dans l'emploi en France et aux États-Unis

Renaud Crespin, Pierre Lascoumes*

Résumé — L'étude des trajectoires comparées du test VIH en France et aux États-Unis dans le domaine de l'emploi fait apparaître une différence de ses formes d'appropriation juridique, qui dépend à la fois de ses propriétés sociotechniques et des registres d'action dans lequel il se trouve inséré. Cadré progressivement par voie législative et de manière globale comme handicap aux États-Unis, par voie sectorielle et conventionnelle et comme inaptitude en France, le test s'inscrit donc dans des modes de régulation publique distincts.

instruments d'action publique / migration des objets / politique de Santé publique / sélection à l'embauche / test VIH / États-Unis / France

Abstract — A health tool's career: Uses of the HIV test in France and the United States. As a knowledge condensed into a technique worked out in biology, applied in medicine and guaranteed by laws on bioethics, the HIV test is a 'hot' topic. The demand for this test is strong in many sectors having to do with risk assessment: employment, the prevention of occupational risks, insurance, etc. The ways this test has been put to use in France and the United States are compared in the field of employment. This test is part of quite distinct public regulations in each land: its uses are defined, in France, through agreements by sector but, in the United States, by law in a 'globalizing' fashion. Differences in how this test has been used are interpreted as the consequence of its social-technical properties and of the private/public levels of action wherein it is run.

tools of public action / the diffusion of objects / public health policy / screening job applicants / HIV test / United States / France

1. Introduction

Les politiques de Santé publique reposent principalement sur des institutions (administration, établissements), des procédures (déclaration sanitaire, autorisations, agréments) et des actions réglementaires (sur les fléaux sociaux, les exercices professionnels, etc.). L'essentiel des travaux de recherche en sciences sociales s'est attaché à cerner l'histoire, les systèmes d'action et les effets générés par ces trois types d'instruments. Cet article se propose de mettre en évidence l'impact d'un quatrième type d'instrument, les objets de politique de santé[1]. C'est-à-dire les savoirs

* Correspondance et tirés à part.
Groupe d'analyse des politiques publiques–Gapp, École normale supérieure 61, avenue du Président-Wilson, 94235 Cachan cedex, France.

[1] Cet article repose sur une recherche financée par l'ANRS concernant une approche comparative de la diffusion et de la régulation publique de l'usage du test VIH dans quatre pays : Canada, États-Unis, France, Pays-Bas.

et techniques condensés et finalisés sous une forme spécifique : les vaccins, les appareils, les tests de dépistage, mais aussi les outils statistiques (épidémiologie, PMSI). La place accordée aux objets en tant qu'instrument d'action publique demeure encore très faible alors que leur régulation prend des formes de plus en plus diversifiées. Les acteurs humains sont en général traités comme agissant dans des univers sociaux où les acteurs techniques ne sont que des éléments neutres et stables, réduits à leur production et n'interférant pas sur les comportements de ceux qui les agissent.

1.1. L'entrée des objets en politique

Des travaux précurseurs ont déjà souligné le rôle décisif des instruments sociotechniques, dans la conceptualisation et l'opérationnalisation des politiques. Ainsi le travail de P. Fourquet [35] sur l'impact des règles de la comptabilité nationale sur la politique financière de l'État, ou ceux de L. Nizard [56] sur la planification et ses fonctions latentes. A. Desrosières [26] a montré l'enjeu essentiel qu'a constitué la statistique publique dans la constitution et la légitimation des États modernes et le géographe C. Raffestin [62] a analysé les processus de création des cartes et leurs implications géopolitiques.

Notre approche s'efforce de combiner l'analyse de l'action publique avec la sociologie des sciences [3, 66] en envisageant les objets techniques comme des acteurs à part entière des politiques de santé. Après l'ouverture de la « boîte noire » de l'innovation, il s'agit d'ouvrir la « boîte noire » de la circulation et de l'appropriation des objets. Nous montrerons que, conçus dans un espace social spécifique où l'innovation a été négociée et s'est concrétisée, ces objets développent une carrière. Ils s'intègrent à d'autres espaces sociaux qui les régulent et normalisent leur usage. Ainsi, ils se transforment en enrichissant leur compétence et en élargissant le champ des acteurs et des actions avec lesquels ils interagissent. Pour rendre compte de l'historicité de la carrière d'un objet d'action publique marquée de séquences et se traduisant par des usages de plus en plus différenciés, parfois même inattendus, nous utiliserons le concept d'appropriation. Cette notion désigne le processus dynamique de dialogue et de réflexion entre un objet et un espace d'activités produisant des usages, soit routiniers, soit innovants. L'objet sera dit « froid » quand ses usages sont stabilisés et sera dit « chaud » quand ses usages sont encore indéterminés ou en renouvellement.

L'utilisation des tests génétiques illustre l'importance actuelle de la régulation de ce type d'objet « chaud ». Une des lois de bioéthique[2] limite le recueil des données génétiques humaines aux seules « fins médicales ou de recherche scientifique ». Aucune autre utilisation ne peut être faite, ni en matière d'accès à l'emploi ou à l'assurance sous peine de sanction. Mais la controverse n'est pas close et des acteurs revendiquent l'utilisation de ces tests selon leurs propres finalités, en particulier les assureurs [55] afin de mieux sélectionner et tarifer les risques[3]. Dans le domaine de l'hygiène et de la sécurité du travail, le recours au test est revendiqué pour assurer

---

[2] Loi n°94-654 « relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain », article L. 145-15.
[3] Un texte vient de confirmer l'interdiction de cet usage, il s'agit l'article 37 de la loi en cours d'adoption sur

une meilleure prévention des risques professionnels (contrôle de l'exposition à certains produits chimiques, ou à des contextes de travail particuliers) [16, 53]. Mais cela reviendrait à autoriser les employeurs à renforcer leurs critères de sélection à l'embauche au-delà des seules aptitudes professionnelles actuelles.

Cet enjeu montre l'importance des interrogations sur les effets générés par la mise à disposition de nouveaux instruments d'information sur la santé des personnes et sur les difficultés à définir une action publique. Conçus dans une logique de connaissance biologique et d'application médicale, les tests suscitent dans le même temps une demande d'utilisation dans d'autres espaces sociaux. Il y a là un phénomène de sociologie normale qui renvoie aux activités de mobilisation générées par les objets sociotechniques à leur capacité à susciter de nouveaux réseaux et à cheminer à l'intérieur de ceux-ci. La question du cadrage des conditions d'appropriation des tests, comme d'autres instruments producteurs d'informations spécifiques est aujourd'hui un enjeu majeur.

1.2. Le cadrage de l'appropriation des objets techniques

L'appropriation sociale d'un objet et les normes qui en cadrent l'usage font partie de son identité, telle est notre hypothèse principale. Les anthropologues qui se sont intéressés à la propagation des techniques entre les communautés humaines [51] ont écarté toute distinction de principe entre les techniques et ceux qui en usent. Ils ont mis en cause l'idée classique d'une autonomie du monde technique doté d'une « vis inertia » qui assurerait sa propre diffusion. Cependant les processus sociotechniques par lesquels un objet se voit doté de propriétés cinétiques restaient dans l'ombre. Depuis, ces questions ont été discutées par la sociologie des sciences qui articule développement des techniques et mobilisation des acteurs [14, 45]. Le processus d'innovation [5] est ainsi entendu comme le résultat socialement construit par interactions entre deux causalités [37] ou deux systèmes de références [66], l'un d'ordre technique et l'autre d'ordre social. Il est le résultat de controverses et de compromis entre des conceptions hétérogènes et des intérêts aussi divers qu'entremêlés, qu'il s'agisse de l'histoire d'instruments de mesure [19], de dispositifs expérimentaux [65], ou de nouvelles disciplines [33].

Les travaux de la sociologie des sciences qui ont mis l'accent sur le rôle des utilisateurs [3] ont souligné le caractère dynamique de l'identité sociale des objets. En effet, celle-ci n'est pas figée, elle continue à être négociée en fonction des contextes d'appropriation, des acteurs mobilisés et de leurs objectifs. Mais ces processus ne sont pas en redéfinition permanente, ils s'inscrivent dans des cantonnements et s'accompagnent d'un double processus normatif. Tout d'abord, on observe la stabilisation conventionnelle d'usages par des dispositifs de mesure [54] qui garantissent la fiabilité des objets et leurs performances dans certaines conditions [71]. Ensuite, dans certains cas, un deuxième type de cantonnement intervient lorsque des règles sont formalisées, soit par des accords professionnels de bonne pratique, soit, à un degré supérieur, par des règles étatiques qui balisent certains

---

la couverture maladie universelle qui interdit le dépistage génétique pour l'accès à la protection complémentaire.

usages. Le cas de la diffusion du test Elisa/VIH est significatif de cette double dynamique d'appropriation et de cantonnement de certains usages par des règles hétérogènes. Cet ensemble normatif conventionnel et réglementaire participe à la codéfinition des identités de l'objet.

En effet, contrairement aux exemples étudiés en sociologie des sciences, le test Elisa/VIH n'a pas eu un espace d'appropriation privilégié. À peine sorti de son espace de concrétisation, le domaine clinique (diagnostic d'une pathologie) s'est rapidement inséré dans des activités sociales multiples. Cette élasticité initiale l'a conduit à réaliser des performances très éloignées des finalités pour lesquelles il avait été conçu. En quelques années (1985–1989) l'appropriation du test par des espaces divers l'a associé et mobilisé dans des activités aussi différentes que la recherche épidémiologique[4], la sélection à l'emploi, l'accès à l'assurance, le contrôle aux frontières, à l'entrée des prisons, l'adoption d'enfants, etc. Si le test s'est d'abord imposé localement comme une solution à un problème médicoscientifique durant son « moment constituant » [20], sa migration doit aussi être envisagée comme une réponse à différents problèmes posés par l'épidémie dans d'autres activités sociales [5, 13].

Des variations ont ainsi été apportées au « script » initial de l'objet. Les appropriations successives ont enrichi ses performances et des contraintes spécifiques ont modifié le tracé de sa circulation. En ce sens, les facteurs de diffusion cohabitent avec les facteurs de cantonnement. Les multiples enjeux éthiques liés à l'épidémie du VIH ont suscité de nombreux débats, des énoncés de grands principes, mais aussi des négociations sur l'élaboration de normes professionnelles ou des luttes pour l'applicabilité de normes anti-discrimination [43]. Ainsi l'objet a acquis « des identités » [4] propres aux différents espaces d'appropriation où il s'est ajusté.

L'exemple retenu dans le cadre de cet article concerne les pratiques des employeurs en matière d'aptitude où le test a été approprié comme instrument de sélection (accès et maintien dans l'emploi de personnes atteintes). C'est un domaine où les différences nationales sont bien marquées. Nous présenterons ici deux situations très contrastées, celle des États-Unis et celle de la France, pays les premiers touchés par l'épidémie et ses effets sur l'emploi. Nous verrons que pour chacun d'eux, l'état du droit social antérieur, les principes assurant la protection des libertés individuelles et l'état des mobilisations sociales ont suscité des conditions d'appropriation très distinctes. Si dans le cas des États-Unis, le dépistage de la séropositivité a été pensé par référence à la création d'une nouvelle catégorie de handicap, en France, le problème a été départicularisé et traité par référence aux conditions générales d'appréciation de l'aptitude. Après avoir montré les conditions et les termes dans lesquels le problème a été initialement formulé dans la période 1985-1987, nous nous attacherons ensuite à préciser les transformations du processus d'appropriation initial qui proviennent autant de l'évolution des régulations

[4] L'usage du test vise ici à connaître la diffusion de l'épidémie dans une population indépendamment de tout retour d'informations sur les personnes testées.

publiques que de l'impact des progrès thérapeutiques réalisés dans les années 1990 et qui ont remis en question une partie des cadres d'action initiaux.

2. Deux moyens de lutte contre la discrimination : l'assimilation au handicap et à l'inaptitude

En 1984, l'isolement du virus responsable du sida permet la mise au point puis la diffusion de tests sérologiques de détection des anticorps du VIH. Depuis 1985, début de leur commercialisation, le nombre de tests réalisés chaque année n'a pas cessé d'augmenter. En France, les laboratoires privés et hospitaliers et les ETS[5] ont effectué 2,5 millions de tests en 1989, 5 millions en 1994 et 8,8 millions en 1995[6]. En 1998, on estimait que plus de 70 millions de tests avaient été effectués en France. Chaque année aux États-Unis, 25 millions de personnes sont testées et 12 millions de tests sont réalisés par les banques de sang. Le marché mondial annuel du dépistage du VIH représente 150 millions de dollars[7] pour les entreprises pharmaceutiques et a fait l'objet d'une âpre bataille entre les dépositaires des brevets[8]. Cette diffusion rapide du test tient à plusieurs facteurs. Son arrivée en 1985 s'est tout d'abord faite dans un contexte de forte demande d'information sur l'étendue de l'épidémie et de sécurisation des produits sanguins. Or, aux États-Unis [30] comme en France [67], les études de fiabilité préalables à la distribution des tests ont permis d'ajuster leurs performances techniques à des normes externes d'utilisation (épidémiologie, diagnostic, dons de sang) facilitant ainsi leur appropriation par les domaines d'activité concernés. La technique Elisa, outre son coût moins élevé que d'autres[9], cumule les avantages : standardisation facilitant la production industrielle, lecture rapide et automatisée des résultats, disponibilité sous forme de kit.

Quand le dépistage devient possible, la communauté internationale des spécialistes de Santé publique s'accorde sur ce que doit être le modèle de réponse à cette catastrophe sanitaire. Rompant avec les modèles préexistants de lutte contre d'autres épidémies (choléra, tuberculose, MST), ces acteurs de santé ont promu des politiques centrées sur le respect des « droits de l'homme », la liberté et la dignité individuelle. Cette formulation est l'écho d'un autre phénomène historique à savoir la création de mouvements collectifs où les malades et personnes concernés revendiquent une place importante dans la définition de politique de Santé publique. Cette mobilisation prend forme aux États-Unis à partir de 1982 et en France à partir de 1985. Elle met

---

[5] Selon le bilan d'activité des consultations de 1996 le nombre de tests réalisés par les Centres de dépistage anonyme et gratuit (CDAG) ont connu une progression constante : 35 844 tests en 1988, 77 647 en 1991 pour atteindre 292 000 en 1997. BEH n°39/1996.

[6] Chiffres du réseau Renavi.

[7] En France, il se situe entre 80 et 100 millions de francs.

[8] Le partage des *royalties* des tests opposa entre 1985 et 1987 l'Institut Pasteur et le NCI américain. La controverse prit fin en mars 1987 après l'intervention des présidents américains et français. Selon l'accord, le NCI et l'Institut Pasteur se voient reverser directement 20 % des *royalties* payées par les sociétés auxquelles ils avaient accordé une licence et versent le reste à une fondation franco-américaine. Au total, 25 % des rentrées de cette fondation servent à financer la recherche dans les pays du tiers-monde, les 75 % restants étant reversés à égalité entre le NCI et l'Institut Pasteur.

[9] Le coût d'un test Elisa est d'environ 4 $ alors qu'un test *western blot* revient à environ 100 $.

en évidence le caractère indissociable de la défense des droits des personnes et celle de l'intérêt général. Il faut attendre 1987 pour que la rupture avec les principes antérieurs soit réellement consommée. La première résolution de l'Onu[10] reprend des préoccupations prophylactiques similaires au droit sanitaire antérieur et fait prévaloir la sécurité des États [29]. Un an plus tard, la formulation est tout à fait différente. La promotion de la santé individuelle via le respect des personnes se trouve au centre des nouveaux principes retenus par l'OMS. Ce modèle d'action se démarque des contraintes (dépistage systématique, rupture du secret médical, assignation à résidence) et actions répressives (obligation de soin, interdiction professionnelle, incrimination pénale de la contagion) qui avait été utilisées précédemment. L'impact de l'épidémie sur la vie sociale des personnes atteintes est considéré au même rang que le volet biomédical. La lutte contre les pratiques discriminatoires devient une recommandation constante.

Après un premier rapport de l'OMS[11], une « résolution anti-discriminatoire sur le sida » du 13 mai 1988 recommande l'adoption de mesures évitant toute discrimination « en ce qui concerne la fourniture de services, l'emploi et les déplacements ». La question de l'accès et du maintien dans l'emploi devient très rapidement un enjeu central. Une déclaration de l'OMS « consultation sur le sida et le lieu de travail » est réalisée les 27–29 juin 1989 en relation avec le BIT. Elle décline pour ce secteur les principes anti-discrimination et se trouve adoptée par les représentants de dix-huit pays : « La propagation du VIH/sida fournit l'occasion de réexaminer les relations de travail de manière à promouvoir les droits et la dignité de l'homme contre toute forme de discrimination et de stigmatisation et à améliorer les pratiques et procédures de travail ». D'autres prises de position émanant des principaux organismes internationaux reprennent les mêmes principes[12]. Mais l'adaptation de ces principes s'opérera selon des caractéristiques propres à chaque espace d'appropriation national.

2.1. La construction originelle

Aux États-Unis comme en France, à l'image de ce qui se passe dans les principaux pays industrialisés, le test est approprié dans le domaine de l'emploi en tant qu'outil de sélection des personnes à risque. Mais son mode de fonctionnement diffère. Si aux États-Unis il est considéré comme un marqueur instituant un nouveau « handicap », il est en France entendu comme un outil de mesure de l'inaptitude. Le test acquiert l'identité d'une technique discriminatoire.

Outre-Atlantique la première affaire qui suscite un débat national est celle de Ryan White, écolier hémophile dans l'Indiana à qui la direction d'une école refuse

---

[10] Résolution WHA 39.29 du 16 mai 1986.
[11] Rapport du 22 mai 1987 sur les politiques de dépistage.
[12] Recommandations du Comité des ministres de la Santé du Conseil de l'Europe du 24 octobre 1989. Résolutions des 23 juillet 1986 et 22 décembre 1989 des ministres de la Santé des états membres des communautés européennes : « Il convient d'exercer la plus grande vigilance pour lutter contre toutes les formes de discrimination, en particulier à l'embauche, sur le lieu de travail, à l'école, ainsi qu'en matière de logement et d'Assurance maladie. En matière de logement et d'assurances privées, il conviendrait de rechercher des solutions conciliant les intérêts économiques avec le principe de non-discrimination ».

le droit d'accéder aux enseignements à la rentrée scolaire de 1985[13]. Une campagne de presse dramatisante [36, 64] se développe, véhiculant des représentations typiques de cette première construction du sida : d'un côté la peur de la contamination d'autres enfants, de l'autre la présentation d'une victime innocente, cible d'une discrimination injuste. Ce cas donne de l'ampleur aux revendications d'associations dispersées qui, depuis 1983, appellent à l'élaboration d'un cadre légal[14] de protection dans la prise en charge de l'épidémie et refusent les réponses discriminatoires. Une coalition d'intérêts regroupant les associations de défense des malades du sida et d'experts de Santé publique, se saisit de l'exemple Ryan White afin de formuler des droits pour les personnes atteintes. Prenant acte des conséquences possibles liées à un usage abusif du test plusieurs associations[15] [6] et organisations[16] [70] exigent une protection légale pour les individus discriminés par leur statut sérologique. Leur argument de base est que l'hystérie, comme l'exclusion, constituent des obstacles majeurs aux stratégies de Santé publique rationnelles [23]. Ils dénoncent les conséquences sociales désastreuses de la discrimination sur la vie des personnes poussées à la clandestinité et à l'isolement[17] [11, 68]. En 1985, la disponibilité d'un test sérologique rendant possible l'identification des personnes atteintes par le VIH devient l'emblème des menaces potentielles que des mesures de Santé publique peuvent faire courir aux libertés individuelles [8, 12]. En 1988, la nécessité de conjuguer la lutte contre l'épidémie avec la protection des droits individuels est reconnue par la Commission présidentielle américaine sur le VIH [61]. Les discriminations à l'encontre des personnes atteintes y sont officiellement dénoncées comme un obstacle au dépistage et à l'information sur la maladie[18].

Au début des années 1980, il n'existait pas de précédent traitant d'une discrimination consécutive à une maladie transmissible. Les problèmes nouveaux posés par le sida n'entraient pas dans le cadre des dispositions juridiques anti-discriminatoires disponibles. Ce décalage était particulièrement visible dans le cas de

---

[13] White v. Western School Corp, n°IP 85-1192-C (S.D. Ind. Aug. 23, 1985).

[14] En 1981–1982 ce sont principalement des associations homosexuelles qui, en collaboration avec des officiels de Santé publique et des scientifiques se sont mobilisées contre les effets stigmatisants du terme de *Grid* pour désigner la maladie. Ces premières associations furent la National Gay Task Force et la Gay Men's Health Crisis dont le rôle fut de fournir aide et soutien aux premières personnes touchées. En octobre 1983, une association de défense des droits individuels la Lambda Legal Defense and Education Fund engage avec l'appui du bureau du procureur de l'état de New York les premières poursuites contre une discrimination liée au sida. Ces poursuites aboutiront à la première application d'une législation anti-discrimination/handicap par un juge américain : People v. 49 West 12 Tenants Corp., index n°43604/83 (N.Y. Civ. Ct NY Co. 1987).

[15] L'association New York Physicians for Human Rights avait souligné dès 1984 les dangers potentiels de l'arrivée du test de dépistage. L'American Association of Physician for Human Right et L'Association of State and Territorial Health Officials exprimaient en 1985 leurs doutes sur l'usage étendu du test et les incertitudes de ses résultats.

[16] Entre 1986–1988 plusieurs organisations médicales prirent position contre le climat de peur généralisé que suscitait le sida dans le pays. Ces appels à la raison insistaient sur les conséquences déplorables de toutes formes de discriminations et de rejets des personnes atteintes sur la prévention de l'épidémie.

[17] La loi américaine de Santé publique autorisait la mise en place de structures de quarantaine et le recours à la force pour y placer les personnes infectées.

[18] « La discrimination liée au VIH compromet la capacité de la nation à limiter l'extension de l'épidémie [...]. Les responsables de Santé publique ne pourront gagner la confiance et la coopération des personnes infectées ou de ceux qui présentent un risque élevé d'infection si ces individus ont peur de ne pouvoir garder leur travail, leur logement et qu'ils demeurent dans l'incapacité d'obtenir des services médicaux et de soutien dont ils ont besoin » (extrait du rapport).

la communauté noire qui était particulièrement touchée par l'épidémie. Ses membres, au statut social défavorisé, étaient les premières victimes des mesures de rejet. Pourtant, ils ne pouvaient se prévaloir des politiques anti-discriminatoires existantes. En effet, de part le contexte historique de leur émergence, ces politiques sont fondées sur l'appartenance ethnique et ne s'appliquent pas à la discrimination fondée sur le seul statut HIV[19] des individus [1]. De plus, ni les UDVI, ni les homosexuels n'étaient protégés dans le classement de la première loi fédérale américaine traitant explicitement des problèmes de discrimination : le Rehabilitation Act de 1973[20]. À partir des années 1985–1986, la question fut donc de savoir quel type de dispositions juridiques pouvait sanctionner les discriminations à l'encontre des personnes atteintes.

En France, dès 1987, plusieurs cas d'exclusion professionnelle sont publiquement exposés. Le premier dossier est celui de Lawrence McKenzie qui est licencié en novembre 1986 à la suite d'un congé maladie de plusieurs mois et qui médiatise son exclusion [10]. Après un premier article rassurant du 4 juin 1987 : « Les entreprises n'en font pas une maladie » [44], *Libération* change de ton en 1988 : « Le sida déboule dans l'entreprise » [38]. L'enquête fait le point sur les problèmes rencontrés par des salariés et rassemble les points de vue de syndicats et responsables des ressources humaines de grandes entreprises. L'année 1988 fournit, en effet, plusieurs exemples significatifs qui permettent de cerner les principales dimensions de la question. Si au départ, le problème concerne la poursuite du travail de salariés malades en entreprise ou dans la fonction publique[21], rapidement l'enjeu est élargi à la situation des séropositifs et aux possibilités de leur dépistage.

En décembre 1987, la société Burke Marketing refuse de réintégrer un de ses salariés après un arrêt de plus de 6 mois en dépit d'un double avis favorable de la médecine du travail. Le directeur oppose son veto et tente de justifier sa décision en divulguant l'état de santé du salarié. Au-delà des arguments sur la désorganisation du service, sa position révèle aussi une attitude discriminatoire : « Le sida est passé par lui, il ne passera pas par nous, alors M. D. ne retrouvera pas son poste ». Ce dossier révèle les principaux aspects du problème : les conditions de définition de l'aptitude, la circulation des informations médicales en entreprise, enfin l'existence de conduites d'exclusion qui poussent les personnes atteintes à la dissimulation de leur état[22] [18]. Le chef d'entreprise est finalement condamné et la décision confirmée en appel[23].

---

[19] Entre 1983 et 1988 les agences locales de protection des droits civils ont reçu environ 13 000 plaintes relatives à une discrimination sur la base du VIH. Au total, 30 % concernaient des personnes sujettes à la discrimination par simple supposition de séropositivité ou parce qu'elles prenaient soin de personnes atteintes.

[20] Rehabilitation Act, 29 U.C.S (1973).

[21] En avril 1988, un instituteur Didier Hutin atteint du sida, voit sa titularisation retardée. Stagiaire, il avait obtenu un congé maladie de 6 mois et repris un poste à l'automne 1987. Conformément à la réglementation, le ministre a suivi l'avis du Comité médical supérieur qui propose de « surseoir à la titularisation pour une période 2 ans ». D. Hutin, estimant la décision injuste, rend public sa situation : « L'administration [...] me refuse des garanties statutaires liées à la titularisation. J'ai l'impression qu'ils attendent que je meure ».

[22] « Face à un risque d'exclusion de l'entreprise, beaucoup de mes patients préfèrent se cacher. Il y a des traitements qui nécessitent des soins journaliers. Eh bien, certains préfèrent ne pas se soigner ou mal se soigner, plutôt que d'avoir des absences répétées qui pourraient les faire remarquer » (W. Rozenbaum).

[23] Conseil de prud'hommes de Bobigny « pour licenciement sans cause réelle et sérieuse » et pour « rupture

– Le 29 janvier 1988, la multinationale néerlandaise Philips fait connaître son refus d'embaucher des séropositifs, et la Commission européenne décide le même jour de proposer un test systématique à tous les nouveaux fonctionnaires de la CEE. Si ces positions sont jugées contraires aux recommandations de l'OMS et du Conseil de l'Europe, les observateurs estiment qu'elles « suivent néanmoins un certain air du temps » [34]. La question de la séropositivité comme facteur d'inaptitude va prendre en effet, dans les mois suivants, une ampleur croissante.

– Le 2 février 1988, un cancérologue, le Pr Boiron, recommande « un dépistage pour les professions qui ont en charge des vies humaines, les pilotes d'avion ou les conducteurs de train » [59], en raison des troubles nerveux que la séropositivité serait susceptible de générer chez les personnes atteintes. British Airways et Lufhansa font savoir qu'elles pratiquent de tels dépistages.

Mais pour les cliniciens ces mesures sont disproportionnées. M. Gentilini parle « d'arguments médicaux insuffisamment établis » et W. Rozenbaum estime que « la fréquence des encéphalites transitoires marquant une primo-infection par le virus du sida reste excessivement faible ». Cette controverse pose publiquement le problème des examens d'aptitude dans certaines professions. Certains spécialistes soulignent l'écart qui existe entre la volonté de dépister la séropositivité alors que d'autres maladies neurologiques plus fréquentes ne donnent pas lieu à des investigations équivalentes (sclérose en plaque, anévrisme cérébral, etc.). Enfin, des médecins du travail et des associations de malades signalent la multiplication de problèmes de maintien dans l'emploi de personnes séropositives. Ainsi, à l'occasion du colloque organisé par Aides en juin 1988 sur le thème « VIH et droits de l'homme », deux communications sont présentées par un avocat et un représentant de la CFDT.

2.2. Premiers cadrages

Avant 1950, aux États-Unis, malgré le Bill of rights et les amendements constitutionnels consécutifs à la guerre civile, les principes sur lesquels reposaient les droits individuels, base des mesures anti-discriminatoires, n'avaient que peu d'écho dans la pratique juridictionnelle des tribunaux. Dans les trois décennies qui ont suivi la Seconde Guerre mondiale, la défense des libertés publiques et des droits civils a pris une plus grande ampleur. Au cours des années 1950, les tribunaux consacrent le principe d'égalité devant la loi garantie par la Constitution[24] et amorcent l'invalidation de toute forme de discrimination raciale[25]. Ce mouvement se poursuit dans les années 1960 par l'abolition de lois favorisant insidieusement un groupe d'individus sur un autre[26]. Les années 1970 marquent le renforcement des

---

abusive de contrat de travail » le 24 octobre 1989.

[24] Découle du 14e amendement adopté après la guerre civile qui mentionne : « [aucun] État ne doit refuser à quiconque dans sa juridiction une égale protection devant la loi ». Il s'agissait de placer hors la loi toutes les formes de discrimination raciale dans les États de la Confédération.

[25] *Brown v. Board of Education* 347 US 1954.

[26] Invalidation de la *Poll Tax*, de la répartition des circonscriptions électorales, et de différents statuts discriminant les femmes. Le Congrès reprend certaines législations d'États interdisant que les décisions d'embauche fondées sur des appréciations raciales, d'origine nationale, religieuse, sexuelle ou autres. Le Congrès vote également deux lois le Civil Rights Act de 1964 (Pub.L.88-352, 78 stat. 241) et Voting act rights

droits individuels concernant le corps et les choix de vie. Ce nouvel arsenal légal contre les cas d'atteinte à la vie privée influencera les jugements concernant le sida. Mais c'est l'élargissement du concept d'égale protection aux handicapés dans les années 1980[27] [27] qui va doter les personnes vivant avec le VIH de véritables moyens de protection.

C'est en 1986, en vertu d'une loi de l'État de Floride, que le sida est pour la première fois assimilé à un handicap[28] dans le cadre d'un conflit du travail. Le contenu du terme handicap n'étant pas précisé, les juges raisonnent par analogie et considèrent que la perte des résistances immunitaires et l'état de maladie déclarée constituent des atteintes faisant bénéficier la personne d'une protection particulière. La réintégration du salarié licencié est prononcée après une évaluation de l'absence de dangerosité pour ses compagnons de travail. Le degré de protection sur la base de ces législations d'États dépend en fait du degré de précision donné à la notion de handicap. Certains États reconnaissent explicitement la séropositivité comme handicap (New Jersey), d'autres donnent une formulation plus large qui laisse au juge un pouvoir d'appréciation important. C'est le cas pour la Floride ou le Massachusetts (absence de définition limitative) et pour la Californie (sanction de la discrimination en raison d'une déficience ou de « *any other impairment* »). En revanche, l'État de New York limite explicitement la protection aux personnes ayant déclaré la maladie. Enfin, un autre registre de différenciation entre les États réside dans la façon dont ils tiennent compte ou non des perceptions comme source possible de discrimination. Dans certains États, il suffit que la croyance (juste ou erronée peu importe) de l'employeur ou des collègues ait entraîné des attitudes discriminatoires pour bénéficier d'une protection légale (Californie, Pennsylvanie, Vermont, Oregon, Virginie)[29]. Dans d'autres États, plus restrictifs, il faut au contraire que le salarié fasse la preuve d'une réelle limitation dans ses activités quotidiennes pour bénéficier de la protection (Indiana, Illinois, Kansas).

Au début des années 1980, il n'existe pas au niveau fédéral de loi spécifique sur les discriminations liées aux maladies contagieuses. Les juristes américains, confrontés pendant cette période aux cas de discrimination relatifs au VIH/sida, recherchent dans l'important corps de loi sur le handicap les moyens de traiter juridiquement l'émergence de ces nouveaux problèmes. C'est précisément en matière d'emploi que se dessine une solution de protection. Les travaux pionniers d'Arthur Leonard (1985) [47, 48] proposent un sens extensif au chapitre 504 du Rehabilitation act de 1973 qui interdit toute discrimination à l'égard des handicapés par les institutions financées sur budgets fédéraux. Selon le Rehabilitation Act, il y a « handicap » lorsqu'une personne est atteinte d'une déficience physique ou mentale qui limite

---

de 1965 (Pub. L. 89-110, 79 Stat. 241) qui interdit la discrimination à l'emploi du fait de la race, de la couleur et de la religion ou de l'origine nationale.

[27] Plyler v. Doe 457 US 202 (1982) et Cleburne v. Cleburne living center 473 US 432 (1985).

[28] Shuttleworth v. Broward County Office of Budget and management Policy, 2 Empl. Pra.Guide (CCH) 5014 (Fla. Comm. On Human Relations dec. 1, 1985).

[29] En 1988, un tribunal de Virginie ordonna la réintégration d'un serveur de restaurant licencié sur la base de rumeurs concernant sa séropositivité : Isabell c. Sebastian's Restaurant, case EH-35287, septembre 1988, West Virginia Human Rights Commission.

considérablement une ou plusieurs activités de la vie. Cette notion inclut le fait de pouvoir travailler[30]. Mais il peut aussi s'agir du cas de personnes ayant un passé de handicapé ou étant considérées comme ayant un handicap[31]. Leonard assimile à un handicap, non seulement le sida mais aussi la séropositivité pour doter les personnes atteintes d'un moyen de protection face aux employeurs.

La définition du handicap par le Rehabilitation Act comme son interprétation par les tribunaux se focalisent sur la notion de « handicap constitué »[32]. Leonard insiste lui sur la notion de « considéré comme handicapé[33] » prévue par la loi pour en explorer les possibilités de protection. Cet élargissement du concept de handicap est essentiel pour inclure les personnes asymptomatiques dans le cadre de la loi. En effet entre 1981–1985 la discrimination touche principalement les personnes malades[34], leur identification par les employeurs se faisant par les symptômes visibles de la maladie. Mais en 1985, lorsqu'un test de dépistage est disponible et que l'épidémiologie définit les groupes dits « à risque », les candidats à l'emploi entrant dans ces catégories, mêmes sans symptôme apparent, sont suspectés de répandre la maladie et sont de ce fait écartés par les services de recrutement. Pour établir que l'infection à VIH est un handicap, Leonard utilise deux arguments doctrinaux. Tout d'abord, il s'appuie sur la définition scientifique du sida et sur la représentation commune de la maladie pour considérer que les personnes atteintes par ce virus sont handicapées « de droit » (*as a matter of law*) parce qu'atteintes dans une fonction vitale majeure. Ensuite, il soutient que les personnes qui font l'objet de discrimination parce qu'elles sont perçues comme étant potentiellement contaminantes doivent être protégées de la même façon que les personnes dont le handicap est établi. Leonard interprète strictement le texte du Rehabilitation Act qui dit que « les personnes dont les capacités physiques sont diminuées ne devraient pas être privées d'un travail qu'ils sont capables de réaliser »[35].

En 1986, l'Office Legal Counsel du département de la justice américaine (DOJ) dans un mémoire de Charles J. Cooper adopte une tout autre position. Pour le DOJ, seules les personnes malades peuvent bénéficier du Rehabilitation Act et pas les personnes séropositives, car elles ne présentent pas de symptômes de diminution physique limitant une activité de vie majeure. Ces conclusions suscitent de vives polémiques. Elles sont levées quand la Cour suprême examine l'applicabilité du

---

[30] À propos d'un autre type de handicap, la jurisprudence avait déjà établi qu'il suffisait de ne pas pouvoir travailler dans le domaine de son choix pour considérer qu'il s'agissait d'une personne limitée dans son activité.

[31] « Any person who has a physical or mental impairment which substantially limits one or more of such person's major life activities, has a record of such an impairment, or is regarded as having such an impairment ».

[32] Reprenant le sens commun de la notion de « handicap » qui fait référence à la perte d'une partie du corps (amputation) ou d'un sens (vue, ouïe, etc.) rendant difficile la vie quotidienne.

[33] La notion de « *Regarded as* » est polysémique en anglais alors que le français possède plusieurs verbes pour préciser cet acte de perception : être considéré comme, être tenu pour, être perçu tel, etc.

[34] Il fallut attendre 1988 pour qu'une cour d'appel fédérale établisse que le sida entre bien dans le cadre de la définition du handicap formulée par le Rehabilitation Act de 1973 : Chalk c. United States District Court, Central District of California (1987) 45 Fair employment practice cases 517 (BNA), confirmé en 1988, 840 F. 2d 701 (9TA cir.).

[35] « Parce que la motivation de l'employeur est la même motivation illégale que celle expressément condamnée par la loi à savoir une animosité contre une classe d'individus […] qui ignore injustement leur qualifications individuelles et fondée sur des croyances préjudiciables à cette classe ».

Rehabilitation Act pour un professeur atteint de tuberculose dans le cas School Board of Nassau v. Arline[36]. La question posée à la Cour est de savoir si une maladie contagieuse peut être considérée comme un handicap. La Cour répond positivement attendu que la plaignante « nécessitait une hospitalisation, un fait plus que suffisant, pour établir qu'une ou plusieurs de ces activités vitales majeures étaient réellement limitées par sa maladie ». Les conclusions du juge Brennan établissent clairement que toute discrimination contre Mme Arline sur la base de sa contagiosité constitue une discrimination fondée sur un handicap. À la suite de cette décision, le DOJ revoit ses conclusions et inclut les séropositifs dans la catégorie « invalide ». Mais si l'analyse de la Cour suprême consacre la théorie de Leonard en considérant que les actes de discrimination corroborent l'existence d'une limitation d'une MLA, le DOJ continue à donner une interprétation restrictive de cette notion[37].

En France, la démarche est tout autre et s'efforce de prévenir les litiges par une action concertée. L'autorité politique se saisit des conflits émergeants et charge un organisme paritaire de proposer des solutions aux nouveaux problèmes posés par les possibilités de dépistage de la séropositivité des candidats à l'emploi et des salariés. Le 21 juin 1988 le ministère du Travail saisit l'organisme consultatif en matière d'hygiène et de sécurité du travail, le Conseil supérieur de prévention des risques professionnels (CSPRP)[38]. Cette démarche s'inscrit dans la logique de droit négocié qui prévaut en France depuis la diffusion à partir de 1936 des pratiques de négociation collectives instituées en 1919[39] [50, 57]. La négociation démocratique des règles de droit social a pris une ampleur croissante depuis 1982 [42, 69]. La mission confiée au CSPRP vise à « prévenir les phénomènes de discrimination à l'encontre des salariés porteurs du VIH ». Un groupe de travail est mis en place le 8 juillet 1988. La définition des principes d'utilisation légitime du test s'accomplit par une déspécification du problème qui prend deux formes : le refus d'une réglementation spécifique et l'intégration du dépistage dans la logique d'appréciation de l'aptitude des salariés. Les arguments en termes de « non-discrimination » n'interviendront que dans un deuxième temps.

D'entrée, les représentants ministériels affirment que « les pouvoirs publics n'envisagent aucune mesure unilatérale ». L'existence de règles générales applicables en l'espèce conduit à écarter une démarche réglementaire qui « risquerait d'aller à l'encontre du but recherché ». C'est donc surtout l'absence d'une véritable spécificité du problème qui est sans cesse rappelée. Le groupe se livre à une réflexion minutieuse afin de traduire dans le registre des conditions de travail l'état des connaissances médicales en matière de VIH. Après une dizaine de réunions et des

---

[36] Pour être qualifiée comme invalide, la plaignante a dû montrer que sa demande rentrait bien dans les catégories légales de la loi (§ 504). Arline v. School Bd. Of Nassau County 692 F. Supp.1286 (M.D. Fla. 1988).
[37] Le DOJ émet des doutes sur le fait que les régulations existantes protègent les personnes atteintes dans la mesure où elles n'indiquent pas de façon « explicite » que les activités sexuelles et de reproductions constituent des activités de vie majeure.
[38] Le CSPRP propose au ministre du Travail « toutes mesures susceptibles d'améliorer l'hygiène et la sécurité sur les lieux de travail ». Il s'agit d'un organisme quadripartite : quatorze représentants des départements ministériels, dix représentants des salariés, dix représentants des employeurs, quinze personnes désignées pour leur compétence (art R 231-14 à R 231-24 du code du travail).
[39] Lois du 4 mars 1919 et du 24 juin 1936.

négociations parfois vives, le groupe parvient à un accord sur une « Charte » qui contient l'énoncé de normes de bridage limitant de façon précise le recours au test de dépistage dans le cadre professionnel. Mais aucune norme d'interdiction ou de sanction pour non-respect n'est fixée. C'est certainement autant la nouveauté du problème et les incertitudes quant aux lignes de conduite à tenir que la tradition négociatrice du droit social français qui expliquent le choix de la forme du cadrage apporté. En effet, en matière d'hygiène et sécurité, la pratique dominante est plutôt de type réglementaire. Mais ici, l'accord formalisé des partenaires sociaux est jugé suffisant pour guider l'action de « tous les acteurs sociaux, employeurs, représentants des salariés, médecins du travail susceptibles de se trouver confrontés à des situations difficiles. Des principes fondamentaux sont dégagés de manière consensuelle sur la base des données scientifiques actuelles ». Le contenu de la Charte arrêté au premier trimestre 1989 est décliné sous deux formes : deux documents pour les 5 600 médecins du travail [21, 22] et une plaquette d'informations à l'attention du grand public diffusée dans un premier temps à 1 200 000 exemplaires, rééditée et mise à jour à deux reprises (1992, 1999 en cours). Des actions de formation sont organisées, en particulier en direction des médecins du travail afin « d'éviter les manifestations irrationnelles ».

Le dépistage est également inscrit dans les procédures d'appréciation de l'aptitude. Plusieurs documents rappellent qu'il « n'existe aucun fondement scientifique pour traiter des problèmes sociaux posés par l'infection par le VIH d'une manière différente d'autres longues maladies dont les incidences sur la vie au travail varient en fonction du temps et de la nature des activités ». L'objectif est de définir des normes de bonne pratique professionnelle en combinant les données médicales et juridiques. La canalisation des usages du test est essentiellement réalisée par une déspécification de l'état de séropositivité et son insertion dans des normes de droit commun déjà éprouvées. Quatre principes généraux fondent l'ensemble des recommandations normatives retenues :

a) La spécificité de la contamination du VIH : l'accent est mis sur les modes de transmission du virus qui excluent toute contamination d'un salarié par un autre dans les actes de la vie courante. Si la visite médicale à l'embauche peut être suivie d'examens complémentaires, cet examen « a pour but de rechercher si le salarié n'est pas atteint d'une maladie contagieuse » afin de protéger ses collègues. Du fait du caractère seulement transmissible de la maladie, le risque de contamination d'un salarié par un autre, en situation ordinaire de travail demeure une hypothèse purement théorique. De même, le droit de retrait ne se justifie pas[40] et la séropositivité ne peut être assimilée à une cause de trouble dans l'entreprise.

b) Le principe de respect de la volonté des personnes : il reprend la doctrine retenue par les résolutions internationales (OMS/OIT/CEE/CE) qui considèrent la recherche du statut sérologique d'une personne comme un acte volontaire protégé par le secret médical. Tout dépistage à son insu est ainsi écarté, tant lors des examens

---

[40] Un salarié peut se retirer d'une situation de travail lorsqu'il a « un motif raisonnable de penser qu'elle présentait un danger grave et imminent pour la vie ou pour la santé » (article L.231-8-1 CT). Une « distinction fondamentale » est faite entre les professions exposantes et celles qui ne le sont pas.

médicaux d'embauche qu'en cours d'emploi : « il n'y a aucun motif de pratiquer des tests systématiques de dépistage au titre de la prévention des maladies contagieuses ».

c) Le principe de protection de la vie privée : il est fondé sur des normes générales, article 9 du Code civil et par la sanction de la discrimination fondée sur les mœurs[41]. À l'embauche, les renseignements demandés au candidat doivent avoir un lien direct et nécessaire avec l'emploi. De même, la fiche d'aptitude établie par le médecin du travail ne doit pas contenir d'information sur l'origine de l'inaptitude ou sur les réserves formulées. Cette fiche est un point sensible puisqu'elle est remise à la fois au salarié et à l'employeur. Les règles du secret médical s'y appliquent. Les mêmes conditions s'appliquent lorsque le médecin, informé de la séropositivité d'un salarié, propose un aménagement des conditions de travail.

d) Les critères d'appréciation de la capacité des personnes à occuper un poste de travail : ils reposent sur les textes de droit social et sur les acquis jurisprudentiels. Lors de l'examen médical initial, si le médecin du travail peut prescrire des examens complémentaires nécessaires aux affections contre-indiquées à un poste de travail, ce cas ne concerne pas les porteurs asymptomatiques puisque seule une diminution effective des défenses immunitaires peut être considérée comme une contre-indication. En situation d'emploi, la séropositivité seule ne peut être assimilée à une situation d'inaptitude justifiant un licenciement. Celui-ci ne serait être motivé que par des cas d'absences répétées ou prolongées perturbant le bon fonctionnement de l'entreprise. Le choix de limiter le cadrage des utilisations du test VIH à un bridage professionnel dépourvu de toute obligation sanctionnée[42] conduira le ministère du Travail à une forte ambiguïté lors de l'élaboration de la loi anti-discriminatoire de juillet 1990.

3. Les paradoxes du bridage, durcissement normatif et fragilité des mises en œuvre

3.1. États-Unis : une extension législative aux applications contradictoires

En 1988, le Congrès inclut les maladies contagieuses dans la liste des handicaps par le *Civil Rights Restoration Act* (section 504). L'amendement ne cite pas explicitement le VIH, mais le Congrès l'assimile à une invalidité sous deux conditions : que les personnes atteintes ne soit pas une menace pour les autres et qu'elles puissent travailler en dépit de leur maladie[43]. Cette extension de la notion de handicap au VIH consacre les avancées de la jurisprudence Arline [40] mais ne

---

[41] Article 416 du Code pénal et de l'article L.122-35 du code du travail.

[42] Les recommandations concernant l'emploi dans la fonction publique des personnes atteintes du VIH sont regroupées dans une circulaire du 6 juillet 1989, elles reprennent les mêmes principes pour cantonner les usages du test.

[43] « Le terme handicap n'inclut pas un individu qui a une maladie contagieuse ou une infection courante et qui, en raison d'une telle maladie ou infection, constituerait une menace directe pour la santé ou la sûreté d'autres individus ou qui, en raison de cette infection ou maladie courante, est incapable de répondre aux charges d'un travail ».

satisfait pas pour autant les inquiétudes des activistes du sida, ni celles des responsables de la Santé publique américaine. En effet, seuls les employeurs utilisant des fonds fédéraux sont concernés. Le besoin d'étendre la protection aux salariés du secteur privé est expressément énoncé en 1988 dans le rapport de la commission présidentielle sur l'épidémie à VIH. L'enjeu est considérable puisqu'il s'agit de la défense des droits de tous les handicapés. En réponse à de multiples demandes, le Congrès s'engage dans l'élaboration d'un nouveau texte, l'American with Disabilities Act (Ada) adopté en 1990. Pour la première fois, un consensus politique[44] est atteint pour considérer le sida et la séropositivité comme deux invalidités nécessitant une protection, au même titre que les autres handicaps, contre les discriminations dans l'emploi et l'accès aux services et allocations publiques.

Mais malgré cet énoncé de principe, la protection des personnes atteintes demeure limitée pour plusieurs raisons. D'une part, l'Ada ne fait pas explicitement référence au VIH, aucune liste n'est établie, la reconnaissance d'une invalidité reste donc très contingente. C'est en fonction de la qualification donnée par les experts médicaux de la gravité des symptômes et du vécu individuel que les tribunaux apprécient s'il s'agit ou non d'un cas de handicap ayant suscité une discrimination. D'autre part, le texte de l'Ada reprend de la loi de 1973 la notion de « invalidité ». Ce sont donc les précédents juridiques (*case law*) liés à ce texte qui vont servir à interpréter l'Ada. Ainsi, le consensus politique qui entoure l'adoption du texte masque le maintien des ambiguïtés des protections existantes.

Tout d'abord, l'étendue de la protection demeure équivoque. Certes, l'Ada étend la protection antérieure en interdisant aux employeurs privés de discriminer sur la base des résultats du test, mais les conditions de sa mise en œuvre en limitent la portée. En effet, la loi n'entre en vigueur qu'en juillet 1992 et ne s'applique qu'aux employeurs de plus de quinze employés[45]. De plus, l'Ada est soumise aux mêmes conditions que le Rehabilitation Act. Selon une décision de la Cour suprême, elle n'est applicable que si les personnes sont aptes à exercer leur tâche selon un standard de productivité raisonnable[46].

Ensuite, concernant l'usage du test dans les procédures d'embauche, les faiblesses des textes antérieurs se retrouvent. Afin de prévenir les utilisations abusives du test, certains États ont soumis son usage dans l'emploi à la double condition du consentement éclairé et de la confidentialité des résultats. Dans ce sens, l'Ada stipule que « la prohibition de la discrimination s'applique aux examens et enquêtes médicales »[47], ce qui n'est pas le cas du Rehabilitation Act. Mais faute d'interdiction explicite de l'usage du test à l'embauche, cet énoncé reste sans effet

---

[44] Au Congrès, les débats et les rapports sur cette question ne laissent aucun doute sur le fait que les partisans comme les opposants à l'Ada considéraient le VIH comme une invalidité : « une personne infectée par le VIH est couverte par la première proposition de la définition du terme « invalidité » parce qu'il s'agit d'une limitation réelle à la procréation et aux rapports intimes ».

[45] Il fallut attendre juillet 1994 pour que la protection s'applique à ce type d'entreprises. De juillet 1992 à cette date, une période transitoire à l'application de la loi ne concerna que les entreprises de vingt-cinq employés et plus.

[46] Southeastern Community collège v. Davis 442 U.S 397 (1979) et 42 U.S.C.A § 12111 (8).

[47] 42 U.S.C.A §12112 (c)

réel. En effet, le dépistage n'est abusif que s'il apparaît sans relation avec l'aptitude à occuper un poste de travail[48]. Mais pour s'en assurer, l'employeur[49] peut conditionner l'offre d'emploi au résultat d'un examen médical comme le test VIH. Ainsi, selon les lois américaines ce n'est pas l'usage du test qui est sanctionné mais l'utilisation de l'information produite à des fins discriminantes. Les seuls recours possibles contre ces pratiques abusives se fondent sur le quatrième amendement[50] qui protège la vie privée. Or, le succès de ce type de plainte est rare puisque ni la Constitution ni la jurisprudence n'ont explicitement défini la notion de « vie privée » et l'appréciation des juges s'effectue au cas par cas. De plus, la pratique judiciaire veut que l'évaluation de « la recherche abusive » s'effectue par une comparaison entre les intérêts de la société et ceux des individus. De nombreux exemples montrent qu'en matière de VIH les jugements font plutôt prévaloir le premier intérêt sur le second, rendant la protection illusoire [7].

Des contradictions politiques et des incertitudes jurisprudentielles viennent encore limiter la portée des textes précédents. Tout d'abord, il existe un profond décalage entre les législations adoptées par le gouvernement fédéral et ses pratiques en tant qu'employeur. Le gouvernement a certes soutenu les lois anti-discrimination, mais il ne cesse de les enfreindre, malgré l'insistance de la Cour suprême[51]. Et les tribunaux considèrent avec bienveillance les activités de l'administration en matière de dépistage. Si certains tribunaux ont mis à mal les velléités locales de certains États à dépister les employés séropositifs, ou à restreindre leur embauche, ils ne sont pas aussi regardants à l'égard des agences fédérales. Nous retiendrons ici deux exemples significatifs pris parmi beaucoup d'autres[52].

Dans l'armée, le test est un instrument d'exclusion et de mutation. Le 30 août 1985 le Département de la défense (DOD) ordonne un dépistage du VIH pour tous les candidats aux forces armées. En octobre 1985 [72] le programme est étendu aux 2,1 millions de personnels actifs et écarte toutes les recrues testées positivement. À partir d'août 1986, cette politique de dépistage exclut de l'armée le personnel malade et limite les affectations pour les asymptomatiques. Entre août 1986 et décembre 1988, cette sélection s'étend aux étudiants officiers séropositifs des académies militaires, aux militaires en stationnement outre-mer, aux réservistes pour services actifs et aux employés civils. Le 16 avril 1991, le DOD officialise sa politique dans un document publié dans le *Federal Register*. Les justifications de ces mesures reposent sur des arguments de sécurité sanitaire et de coûts économiques. En dépit de cas de harcèlement contre des militaires séropositifs, cette politique n'est pas

---

[48] 45 C.F.R. §§ 84.13, 84.14(c) (1990).

[49] Selon l'Ada cette règle s'applique aussi aux employés dans le cadre d'une demande de mutation ou d'affectation et si l'examen proposé est volontaire : 42 U.S.C.A § 12112 (c) (2)-(4).

[50] Le quatrième amendement de la Constitution américaine établit le « droit des individus à la sécurité de leur personne, de leur domicile, papiers et effets contre des recherches et saisies abusives par le gouvernement ou ces agents ».

[51] La Cour suprême a exigé des tribunaux et donc implicitement des administrations et des employeurs concernés par la loi de se « plier aux points de vue médicaux des responsables de Santé publique ». Ces injonctions furent faites lors de décisions de justice notamment School Board of Nassau County v. Arline.

[52] Autres exemples de discrimination par l'administration fédérale : le programme « Job Corps » d'aides aux jeunes en difficulté, ou les politiques menées par les services d'immigration et de naturalisation.

remise en cause par le Congrès. De plus, les tribunaux américains déboutent les plaignants dans tous les procès intentés contre les pratiques discriminatoires sur le fondement d'une atteinte à la vie privée, violation du Rehabilitation Act ou de l'Ada, pour refus d'incorporation[53], de licenciement[54] ou de mutation abusive[55], validant ainsi l'usage systématique du test dans un but de sélection.

Dans le domaine des Affaires étrangères, c'est en novembre 1986 que le département d'État entreprend un dépistage obligatoire du VIH. Tous les employés, ainsi que leur famille, mais aussi les candidats à un poste hors des États-Unis sont testés. Pour les candidats, un résultat positif signifie un refus d'embauche. Les membres des Affaires étrangères malades ou séropositifs ou dont les épouses ou enfants présentent des signes d'infection sont écartés de la plupart des postes à l'étranger. En 1987, le Foreign Service est la première agence gouvernementale attaquée en justice[56] pour violation de la législation sur la protection des handicapés de 1973 et atteinte à la vie privée. Mais le tribunal rejette les requêtes et autorise la poursuite du dépistage. Les justifications apportées sont de deux ordres. L'atteinte au quatrième amendement n'est pas retenue, car en l'espèce, les intérêts du gouvernement l'emportent sur les intérêts privés de ses employés. Quant à la violation du Rehabilitation Act, la Cour reprend les arguments du département d'État qui estime que les missions dans des zones géographiques sans équipements médicaux de qualité exposent les employés atteints à des risques de santé supplémentaires. Enfin, le juge estime qu'il y a inaptitude à prendre un poste à l'étranger dans la mesure où les aménagements de travail nécessités par les personnes séropositives dépassent les dispositions du contrat de travail. Cette dernière décision est lourde de conséquences car elle autorise un employeur à refuser une embauche sur la base de l'éventualité d'une maladie future. En cela, elle sape le fondement des protections anti-discriminatoires dans l'emploi qui affirment que les personnes aptes à certains emplois doivent pouvoir travailler en dépit de leur handicap [24].

En 1996, l'annonce de l'arrivée de nouveaux traitements antiviraux suscite de nombreux espoirs et bouleverse les représentations sociales attachées à la maladie [46]. Mais, le principe d'une protection de la séropositivité en tant que handicap est progressivement remis en question par plusieurs jugements qui réduisent considérablement les recours légaux contre des discriminations dans le domaine de l'emploi privé à l'instar des restrictions pratiquées au niveau fédéral. Un premier litige concerne un avocat séropositif licencié qui se prévaut selon l'Ada du statut de handicapé[57]. Le jugement met fin à l'automaticité de cette qualification. Si le plaignant obtient gain de cause, c'est le raisonnement adopté par la Cour qui a été décisif. En effet, le tribunal exige du plaignant qu'il apporte la preuve du stigma social lié à son état et qu'il montre en quoi ses symptômes limitent une de ses

---

[53] Doe v. Garrett, 903 F.2d 1455 (11th Cir. 1990).
[54] Plowman v. Department of the Army, 698 F. Supp. 627 (ED. Va 1988).
[55] Doe v. March, n°89-1383-0G, AIDS Litig.Rep. (Andrews) 4117 (D.D.C Feb.8, 1990).
[56] Local 1812, American Federation of Government Employees v. Departement of State, 662 F. Supp. 50 (D.D.C 1987).
[57] Doe v. Kohn Nast & Graf, P.C 862 F.Supp. 1310 (ED Pa 1994).

activités de vie majeure. Les conclusions du jugement se fondent sur l'idée que l'infection à VIH est devenue une maladie chronique. En conséquence, la séropositivité n'est plus « de droit » un handicap, mais cette assimilation nécessite une évaluation individualisée des effets de l'infection. Cette nouvelle conception est reprise en 1995 dans l'affaire Ennis[58] qui concerne une femme licenciée d'une bibliothèque à la suite de l'adoption d'un enfant séropositif. Elle attaque l'employeur sur la base de l'Ada. Le tribunal la déboute au motif que seul son enfant peut se prévaloir du statut de handicapé et il ajoute que : « le statut de séropositivité ne pourrait être par nature considéré comme une invalidité »[59]. Cette décision écarte non seulement l'écrasante jurisprudence faisant du VIH une invalidité protégée, mais va également à l'encontre des objectifs initiaux de l'Ada qui étend aux proches ses dispositions[60]. Cette nouvelle doctrine de l'individualisation adoptée par les tribunaux a plusieurs conséquences. Tout d'abord, elle éloigne les décisions de justice du contexte social dans lequel les discriminations ont lieu et fragilise le principe d'une protection « de droit » du VIH. Ensuite, elle renverse la charge de la preuve vers les employés. Or, si la preuve d'une invalidité par le VIH repose jusqu'ici sur la démonstration que l'infection limite une activité de vie, comme le fait de pouvoir travailler ou d'avoir des enfants, l'absence de symptômes physiques apparents par la prise de nouveaux traitements rend cette démonstration de plus en plus difficile. Dans un contexte où le maintien à un stade asymptomatique nécessite un suivi lourd et pointu du traitement, ces décisions sapent les protections contre la discrimination. Cette nouvelle doctrine juridique américaine va à l'encontre des exigences thérapeutiques [58].

3.2. France : une pénalisation ineffective

En France, le choix de limiter le cadrage de l'utilisation du test VIH à un bridage professionnel, dépourvu de toute obligation sanctionnée, conduit le ministère du Travail à une forte ambiguïté lors de l'élaboration de la loi anti-discriminatoire de juillet 1990. Les origines de ce texte se trouvent au confluent d'un contexte international de production de normes anti-discriminatoires et de la mise en visibilité croissante de cas d'exclusion du monde du travail pour séropositivité [28, 60]. La France est précisément organisatrice du premier Congrès international sur le thème « Sida et milieu de travail » à l'Unesco en avril 1990. Le ministre du Travail, J.P. Soisson fait le point à cette occasion sur les choix politiques effectués en France. S'il confirme les choix de régulation par voie négociée, il annonce aussi des mesures anti-discriminatoires plus contraignantes. Une loi est en préparation qui met la France en conformité avec les positions communes élaborées au sein de l'OMS et de la CEE. Le sida, dit-il constitue « un défi social et éthique, en particulier dans le domaine des relations du travail [...] en milieu professionnel, l'infection à VIH n'a pas à être traitée différemment des autres affections ». Il ne s'agit pas de créer des

---

[58] Ennis v. National Association of Business and Education Radio Inc, 53 F. 3d 55 (4th Cir. 1995).
[59] Forrisi v. Bowen 794 F.2d 931, 933 (4th Cir 1986).
[60] L'Ada prohibe toute discrimination vis-à-vis d'un employé « connu pour être en association ou en relation avec une personne reconnue comme ayant un handicap ». 42 USC § 12112 (b)(4).

mesures spécifiques au VIH mais d'élargir les dispositions anti-discriminatoires existantes[61] aux motifs liés à l'état de santé « en dehors des cas d'inaptitude médicale constatée par le médecin du travail ».

Pendant l'élaboration du projet de loi, la position du ministère du Travail est beaucoup plus équivoque. La direction des relations du travail craint que cette action gouvernementale ne court-circuite la démarche entreprise avec les partenaires sociaux. À peine la Charte « VIH et emploi » réalisée, le ministère doit se prononcer sur le projet anti-discrimination préparé par le ministère de la Santé. La position qu'il retient et conserve de bout en bout est à première vue étonnante. En effet, il demande que le projet de loi initial ne comporte pas de sanction de la discrimination dans l'emploi pour motif de santé. Mais un compromis interministériel prévoit que le gouvernement acceptera à l'Assemblée un amendement parlementaire. L'extension aux motifs fondés sur l'état de santé de la sanction du refus d'embauche et du licenciement, telle qu'elle figure aujourd'hui à l'article 416-3 CP, est le résultat de cette astuce politique où chacun trouve son avantage. Le ministère du Travail s'oppose au texte pénal durcissant le cadrage de l'usage du dépistage dans l'emploi. Il est ainsi cohérent avec ses choix antérieurs et rejoint la revendication des organisations patronales fortement mobilisées contre le projet[62]. Le ministère de la Santé gagne de n'avoir à présenter qu'un texte consensuel, les dispositions controversées ayant été retirées[63]. Enfin, le gouvernement a ainsi l'occasion de permettre aux élus d'exercer leur pouvoir d'initiative. C'est finalement un amendement du parti communiste qui complétera le texte.

Mais cette solution apparemment consensuelle a été difficilement négociée. La consultation sur le projet débute en septembre 1989. Si la sous-direction des droits des salariés estime que son ministère ne peut être en retrait vis-à-vis de celui de la santé, la direction des relations du travail manifeste une opposition nette. Elle estime que le texte porte atteinte au pouvoir d'appréciation de l'aptitude par les médecins du travail et qu'il prive de sens la démarche entreprise avec les partenaires sociaux depuis juin 1988. Dès octobre 1989, la position gouvernementale d'un projet minimal est arrêtée avec complément à l'initiative des députés. La commission des affaires sociales de l'Assemblée examine le projet début avril 1990 et introduit l'amendement concernant la discrimination dans l'emploi. Les députés y joignent un second amendement qui sanctionne pénalement les mesures disciplinaires prises par le chef d'entreprise qui seraient fondées sur l'état de santé[64]. Lors de la présentation

---

[61] Fondées sur la race, la nationalité, le sexe, la religion, les mœurs, la situation de famille, ou le handicap. Articles 225-1 à 225-4 et 432-7 du Code pénal.

[62] Le CNPF estime que le projet « est de nature à remettre en cause le corps de règles, élaboré par la jurisprudence, relatives à l'incidence de la maladie sur le contrat de travail [...]. C'est pourquoi je me dois de vous demander avec la plus grande détermination de bien vouloir faire en sorte, conformément aux engagements pris lors de la mise en place de ce groupe de travail, que l'existence de ces principes soit clairement réaffirmée et qu'ils ne soient pas remis en cause par la loi en discussion » (6 juin 1990).

[63] Les dispositions liées aux discriminations dans l'emploi, mais aussi celles en matière d'assurances. Ces dernières ne seront pas réintroduites.

[64] Article L 122-45 du Code du travail.

du texte devant les Assemblées le ministre de la Santé Claude Évin rend hommage à la démarche concertée du ministère du Travail[65].

L'usage du test en matière d'emploi est donc soumis à une double limitation, un cadre de bonnes pratiques professionnelles et des dispositions de sanction soutenant la première démarche. Mais quels ont été les effets de cette régulation ? Il faut tout d'abord noter que le ministère du Travail n'a plus remis en question la double solution trouvée dans ses prises de position ultérieures. Ainsi, lorsqu'en mars 1994, il est de nouveau question d'introduire un dépistage systématique, le ministère du Travail rappelle que « l'orientation retenue en 1988 s'écartait clairement de toute systématisation du dépistage qui risquerait de favoriser le développement de pratiques discriminatoires à raison de la santé du salarié ». Il recommande également en 1994 la mise à disposition d'une carte d'assuré social ne faisant pas figurer la mention de prise en charge à 100 % en raison des effets discriminatoires constatés par des inspecteurs du travail.

Cependant des réserves se manifestent dans les milieux spécialisés sur la portée réelle des mesures de cadrage prises par les autorités publiques et professionnelles. Ainsi, dès 1989, des inspecteurs du travail s'interrogent sur la façon de concilier dans leur mission une double appréciation, celle de la contagion éventuelle à l'égard des autres salariés, et celle de l'aptitude au poste de travail [49]. De même une analyse faite par le DRH d'une grande entreprise rappelle que si les informations sur la santé sont protégées comme parties intégrantes de la vie privée, en pratique, « les services de recrutement conscients de cette limite ne manquent pas, surtout lorsqu'il s'agit de postes importants et en fonction de la personnalité apparente du candidat, de poser directement ou indirectement différentes questions dont le but, avoué ou non, concerne l'état de la personne vis-à-vis de la maladie » [17]. Différents contentieux amorcés durant la phase préparatoire à la loi connaissent leur solution à cette époque. La jurisprudence est plutôt favorable aux salariés, mais apprécie les situations au cas par cas. Une décision importante du Conseil des prud'hommes de Paris du 23 juillet 1990 estime que le licenciement d'un commis de cuisine en raison de sa séropositivité est dépourvu de cause réelle et sérieuse. En mars 1992 un arrêt de la Cour d'appel d'Aix-en-Provence sanctionne un employeur qui avait invoqué d'autres motifs que l'état de santé pour justifier un licenciement et reconnaît celui qu'avait avancé le salarié. Ce dernier jugement est révélateur de la complexité de cette matière où se superposent les effets de mécanismes d'exclusion insidieux et les difficultés de preuve bien connues en matière de discrimination. Deux observations générales peuvent être formulées sur l'impact de ces régulations professionnelles et publiques. Tout d'abord, il faut noter qu'à notre connaissance aucune poursuite pénale n'a été engagée en matière d'emploi sur la base de la loi de 1990. Cela peut être entendu de deux façons au moins. On peut considérer que globalement l'effet de

---

[65] « Je tiens à préciser que les dispositions nouvelles ne remettent nullement en cause la démarche qui a abouti au consensus que j'évoquais à l'instant. En effet, non seulement la Charte témoigne de l'accord total des partenaires sociaux sur le principe de non-discrimination à l'égard des séropositifs […]. Mais elle a également le mérite de rappeler clairement à tous les acteurs du monde de l'entreprise que dans les situations normales de travail il n'y a pas de risque de contamination du fait de la présence de personnes séropositives ».

cadrage a été atteint et que l'information générale fournie sur la maladie et ses risques de transmission, renforcée par les actions spécifiques menées dans le cadre des entreprises, ont permis de limiter l'essentiel des conduites excluantes et de préserver l'accès à l'emploi des séropositifs et dans une moindre mesure celle des malades. Mais dans de nombreux cas, les moyens utilisés par les entreprises pour évaluer l'état de santé des salariés sont indirects et reposent sur des informations obtenues par des voies illicites (l'avis de la médecine du travail ou des rumeurs internes à l'entreprise). Un rapport récent de G. Lyon-Caen souligne les tactiques développées par les employeurs pour contourner les règles en vigueur [52]. Il prend à différents moments l'infection à VIH comme exemple de situation posant problème. En effet, il appartient au salarié plaignant de reconstituer le motif véritable du licenciement (ou du refus d'embauche). Or, il s'agit d'une preuve extrêmement difficile à apporter car, faute de documents écrits, elle ne pourra être établie que par les témoignages concordants de collègues. Difficultés juridiques, coût social et psychologique se conjuguent pour constituer un obstacle majeur à la mise en œuvre des dispositions pénales [2]. Le problème dépasse largement celui de la discrimination liée à l'état de santé et concerne l'ensemble des pratiques discriminatoires comme l'a rappelé récemment le rapport du J.M. Belorgey [9]. Une autre enquête [32] considère que la différence biologique constituée par une sérologie positive accentue souvent un marquage social préalable et « hypothèque gravement l'insertion professionnelle des personnes atteintes »[66] [17, 31]. Le test et l'information qu'il fournit, constituent un marqueur social particulièrement puissant dans le domaine de l'emploi [25, 39, 41, 63].

En conclusion, on relèvera tout d'abord l'importance de la diffusion de l'usage du test VIH hors de l'espace médical et son appropriation aisée dans les espaces professionnels. Nos observations sur le Canada et les Pays-Bas aboutissent aux mêmes conclusions. La mise à disposition d'un objet capable de pratiquer une sélection fondée sur l'état de santé des personnes suscite une mobilisation des employeurs en tant qu'acteurs intéressés à une maîtrise du devenir de leurs salariés. Si dans un premier temps, la question du maintien dans l'emploi des personnes atteintes se posa, dans un deuxième temps l'essentiel des problèmes concerna les tentatives de sélection des salariés déjà en poste et des candidats à un emploi. Si les questions de préjugés sociaux (homophobie, rejet des usagers de drogue) eurent dans ces attitudes une importance non négligeable, on peut considérer que c'est surtout une logique économique au sens large qui conduit les employeurs privés, et dans certains cas publics, à opérer une telle sélection. Chaque salarié est pour l'entreprise un investissement en formation et savoir-faire ; toute désorganisation du travail en

[66] Leur situation par rapport à l'emploi est la suivante : 37 % ont un emploi stable à plein temps adapté à leurs conditions de santé (44 % en 1993), 21 % ont un emploi précaire ou sont au chômage, 21 % sont en arrêt maladie ou en invalidité, 6 % n'ont jamais travaillé et sont sans emploi. Catégories socioprofessionnelles : 70 % d'hommes dont 21,5 % d'employés, 17 % d'ouvriers, 15 % de cadres supérieurs et 17,8 % d'inactifs. Au total, 30 % de femmes dont 10 % de professions intermédiaires et 50 % d'inactifs.

Tableau I. Cadrage et conditions d'appropriation du test Elisa/VIH dans l'emploi aux États-Unis et en France.

	États-Unis	France
Type de cadrage	Global et législatif : le test fait le lien entre politique de dépistage et discrimination	Conventionnel et sectoriel : partenariat social de type « Charte VIH et entreprise »
Tendance et évolution	Confirmation d'un traitement global de la maladie : Ada est une législation globale sur le handicap	Changement de registre en 1990 avec un passage au législatif : réserves sur l'emploi
Effets du cadrage	Controversés : les pratiques discriminatoires continuent	Plus axiologique que normatif
Rapport entre le cadrage et la conception de la maladie	Lien fort entre cadrage et définition de la maladie	Dissocié : la question demeure celle de l'aptitude à occuper un poste de travail
Appropriation	Libérale : égalitarisme de principe sans effets réels sur les pratiques	Pragmatique : concertation répétée aux effets de protection incertains
Identité du test	Ouverte : test outil de discrimination générale des personnes	Fermée : test outil d'appréciation des conditions d'aptitude au travail

termes d'absences ou de conflits internes dus à la présence de malades est génératrice de coûts qui doivent être réduits. Enfin, il s'agit d'éviter qu'un salarié malade porte atteinte à l'image collective de l'entreprise.

Face à la fréquence des pratiques sélectives des employeurs, les modalités de régulation publique mises en place sont différentes. Comme l'indique le *tableau I* la France a traité le problème de façon sectorielle (définition de critères d'aptitude à l'emploi) et par la voie conventionnelle. À l'inverse, les États-Unis ont abordé le problème en le globalisant (assimilation du VIH au handicap) et en agissant par voie législative (élargissement en 1990 de la loi de 1973). Mais, conformément à la perspective libérale, la capacité de défense individuelle est essentielle pour la mise en œuvre du droit. En France au contraire, la pression normative a été exercée sur le milieu professionnel via une démarche concertée avec les partenaires sociaux. Ce n'est que dans un second temps que l'adoption d'une législation anti-discrimination est intervenue, mais l'articulation avec la première démarche n'a jamais été claire. Enfin, dans les deux cas, les régulations publiques ou collectives ont eu du mal à transformer les pratiques discriminatoires de l'usage du test. Même si la combinaison du cadrage français est plus complémentaire, les résultats ne sont pas probants. La diffusion de l'usage du test dans un espace d'appropriation qui pratique déjà la sélection des risques s'est faite d'autant plus facilement que le marquage social produit par le test vient appuyer d'autres marquages préexistants qui rendent les individus particulièrement « discréditables » [15].

Références

[1] American Civil Liberties Union, AIDS and civil Liberties Project: Epidemic of Fear ACL, 1990.

[2] Aides, droit et sida, guide juridique 3e édition, 1996, pp. 83–97.

[3] Akrich M., La construction d'un système sociotechnique : esquisse pour une anthropologie des techniques, Anthropologies et sociétés 12 (1989) 31–54.

[4] Akrich M., Comment décrire les objets techniques, Techniques et culture 9 (1987) 49–64.

[5] Akrich M., Comment les innovations réussissent ?, Recherches et technologies 4 (1987) 26–34.

[6] Association of State and Territorial Health Officials Guide to Public Health Pratice, ASTHO foundation, Kensington, 1985.

[7] Banta W.F., AIDS in the Workplace, Lexington Books, New York, 1996.

[8] Bayer R., Private Acts Social Consequences: AIDS and the Politic of Public Health, Rutgers University Press, New Brunswick, 1991, pp. 101–116.

[9] Bellorgey J.M., Lutter contre les discriminations, rapport pour le ministre des Affaires sociales, Paris, 1999.

[10] Bordenave Y., Chômeurs du sida, L'humanité (19 février 1988).

[11] Brandt A.M., No Magic Bullet: a Social History of Venereal Disease in the United-States since 1880, Oxford University Press, Oxford, 1990.

[12] Caiazza S., New York Native 8-21 octobre (1984)

[13] Callon M., Pour une sociologie des controverses technologiques, Fundamenta Scientae 3/4 (1981) 381–399.

[14] Callon M., Éléments pour une sociologie de la traduction. La domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc, L'Année sociologique 36 (1986) 169–208.

[15] Calvez M., Les rites d'institution de la séropositivité, Actions et recherches sociales 4 (1989) 107 p.

[16] Carpentier D., Les examens médicaux en emploi, les tests de dépistage et la Charte des droits de la personne Commission des droits de la personne, juin, Montréal, 1990.

[17] CFDT, Le sida dans l'entreprise, CFDT magazine 197 (1994) 37–41.

[18] Chauveau L., Note à tout le personnel, Libération (13-14 février 1988).

[19] Collins H.M., Les sept sexes : études sociologiques de la détection des ondes gravitationnelles, Callon M., Latour B., La science telle qu'elle se fait, La découverte, Paris, 1991, pp. 262–296.

[20] Crespin R., Entre enjeux cliniques et enjeux scientifiques : les premiers pas de la mise au point d'une technique Elisa pour la détection des anticorps du VIH, Bulletin de la société d'anthropologie de Paris 10 (1998) 133–147.

[21] CSPRP, Incidence de l'infection par le virus de l'immuno-déficience humaine sur le droit des relations de travail, Documents pour le médecin du travail 37 (1) (1989).

[22] CSPRP, Incidence de l'infection par le virus de l'immuno-déficience humaine sur la détermination de l'aptitude médicale à certains postes de travail, Documents pour le médecin du travail 40 (4) (1989).

[23] Curran J., Two years later, New England Journal of Medicine 8 (1983) 610 p.

[24] Curran J., Mandatory testing of public employees for the HIV: The fourth amendment and medical reasonableness, Columbia Law Review 720 (1990) 748–749.

[25] Degott-Kiefer F., Maladies nouvelles et droit du travail : l'infection à VIH, Sida libertés, la régulation d'une épidémie dans un État de droit, Actes Sud, Paris, 1991, pp. 213–228.

[26] Desrosières A., La politique des grand nombres, La découverte, Paris, 1993.

[27] Drimmer J.C., Cripples, overcomers and Civil Rights, tracing the evolution of federal legislation and social policy for people with disabilities, UCLA L. Rev 40 (1993) 1375–1385.

[28] Duquesne J.C., Sida l'inquiétude des entreprises, La Croix (22 octobre 1987).

[29] Emmanuelli C.L., Le droit international de la santé, évolution historique et perspectives contemporaines, RDQI, 1985, 13 p.

[30] Epstein Jay S., FDA regulation of HIV related tests and procedures, Schoteman G., Richard G., AIDS Testing, 2e éd., Springer-Verlag, New York, 1994, pp. 52–62.

[31] Est Médecine , Sida (numéro spécial) 155 (1989).

[32] Fabre G., L'infection à VIH dans les parcours professionnels, rapport de recherche, Lest, Aix-en-Provence, 1994.

[33] Farley J., Geison G.L., Le débat entre Pasteur et Pouchet : science, pratique et génération spontanée au XIXe siècle en France, in : Callon M., Latour B. (éd.), La science telle qu'elle se fait, La Découverte, Paris, 1991, pp. 37–86.

[34] Favereau E., Le dépistage frappe à la porte des entreprises, Libération (29 janvier 1988).

[35] Fourquet P., Les comptes de la puissance, Encres, Paris, 1980.

[36] Friedman J., Shaw B., The quiet victories of Ryan White, People Weekly (30 mai 1988) 88–94.

[37] Gille B., Histoire des techniques, Gallimard, Paris, 1978.

[38] Gilson M., Libération (11 mars 1988).

[39] Girault N., Le sida dans l'entreprise : facteurs d'efficacité et d'inefficacité, rapport pour l'ANRS, laboratoire de psychologie sociale, Paris, 1992.

[40] Grégoire S., La problématique du sida en milieu de travail, Wilson et Lafleur, Montréal, 1994.

[41] INRS, Le vécu du sida en milieu de travail, Document pour la médecine du travail 46 (2) (1996).

[42] Jeammaud A., Lyon-Caen A., Droit du travail, démocratie et crise, Actes sud, Paris, 1986.

[43] Klein P., Les organisations internationales face au sida, Actes du colloque « Le sida un défi aux droits », université libre de Bruxelles, Bruxelles, 1991.

[44] Lançon P.H., Les entreprises n'en font pas une maladie, Libération (4 juin 1987).

[45] Latour B., La science en action, La Découverte, Paris, 1993.

[46] Leland J., The end of AIDS, Newsweek (2 décembre 1996).

[47] Leonard A., Employment discrimination against persons with AIDS, Dayton Law review 10 (1985) 681 p.

[48] Leonard A., Discrimination, Burris S., Dalton H.L., Yale AIDS Law Project, AIDS Law today, Yale University Press, New Haven, 1993, pp. 297–318.

[49] Le Cohu P., Sida et valeurs d'entreprise, Actions et recherches sociales 3-4 (1989) 143–149.

[50] Le Crom J.P., Deux siècles de droit du travail, Éditions de l'atelier, Paris, 1998.

[51] Leroy-Gourhan A., Milieu et techniques, coll. « Sciences aujourd'hui », Albin Michel, Paris, 1973 .

[52] Lyon-Caen G., Les libertés publiques et l'emploi, rapport pour le ministre du Travail, La Documentation française, Paris, 1992.

[53] Lyon-Caen G., Génétique et droit du travail, Revue internationale de droit économique (1) (1993) 36–52.

[54] Mallard A., Des instruments à leur usage. Aperçus sur la coordination par la mesure, in : CSI (éd.), Représenter, hybrider, coordonner, centre de sociologie de l'innovation et École des mines de Paris, Paris, 1996, pp. 179–188.

[55] Martin G., Tests génétiques et assurances, Revue internationale de droit économique (1) (1993) 53–60.

[56] Nizard L., Planification et société, Presses universitaires de Grenoble, Grenoble, 1974.

[57] Olszack, Histoire du droit du travail, Puf, Paris, 1999.

[58] Parmet W.E., No longer disabled: the legal impact of the new social construction of HIV, American journal of law and medicine 23 (1) (1997) 7–43.

[59] Pial G., Sida le test de l'air, Libération (4 février 1988).

[60] Pinel D., Les entreprises face au Syndrome, Le Monde (4 mars 1989).

[61] Presidential Commission on the HIV Epidemic Report, juin, 1988.

[62] Raffestin C.L., Pour une géographie du pouvoir, Litec, Paris, 1980.

[63] Santucci F.M., Ceci est mon sang, Libération (8 février 1999) 48 p.

[64] Serril B., A scourge spreads panic, Time (28 octobre 1985) 50–52.

[65] Shapin S., Une pompe de circonstance. La technologie littéraire de Boyle, in : Callon M., Latour B. (éd.), La science telle qu'elle se fait, La Découverte, Paris, 1991, pp. 37–86.

[66] Simondon G., Du mode d'existence des objets techniques, Aubier, Paris, 1989.

[67] Société Nationale de transfusion sanguine, groupe de travail rétrovirus compte rendu de 25 réunions du 2 avril 1985 au 11 mai 1989, CNTS, Paris, 1990.

[68] Strama B.T., AIDS and governmental liability American bar Association, 1993.

[69] Supiot A., Critique du droit du travail, Puf, Paris, 1994.

[70] Surgeon General Prevention and Control of AIDS, an interim report, Report of the Surgeon General on AIDS, JAMA 258 (1987) 2097–2100.

[71] Thévenot L., Essai sur les objets usuels, in : Conein B., Dodier N., Thévenot L. (éd.), Raisons pratiques 4, 1993, pp. 84–111.

[72] Weinberger C., Policy on identification and disposition of military personnel infected with human T-lymphotropic virus type III Memorandum, 1985.