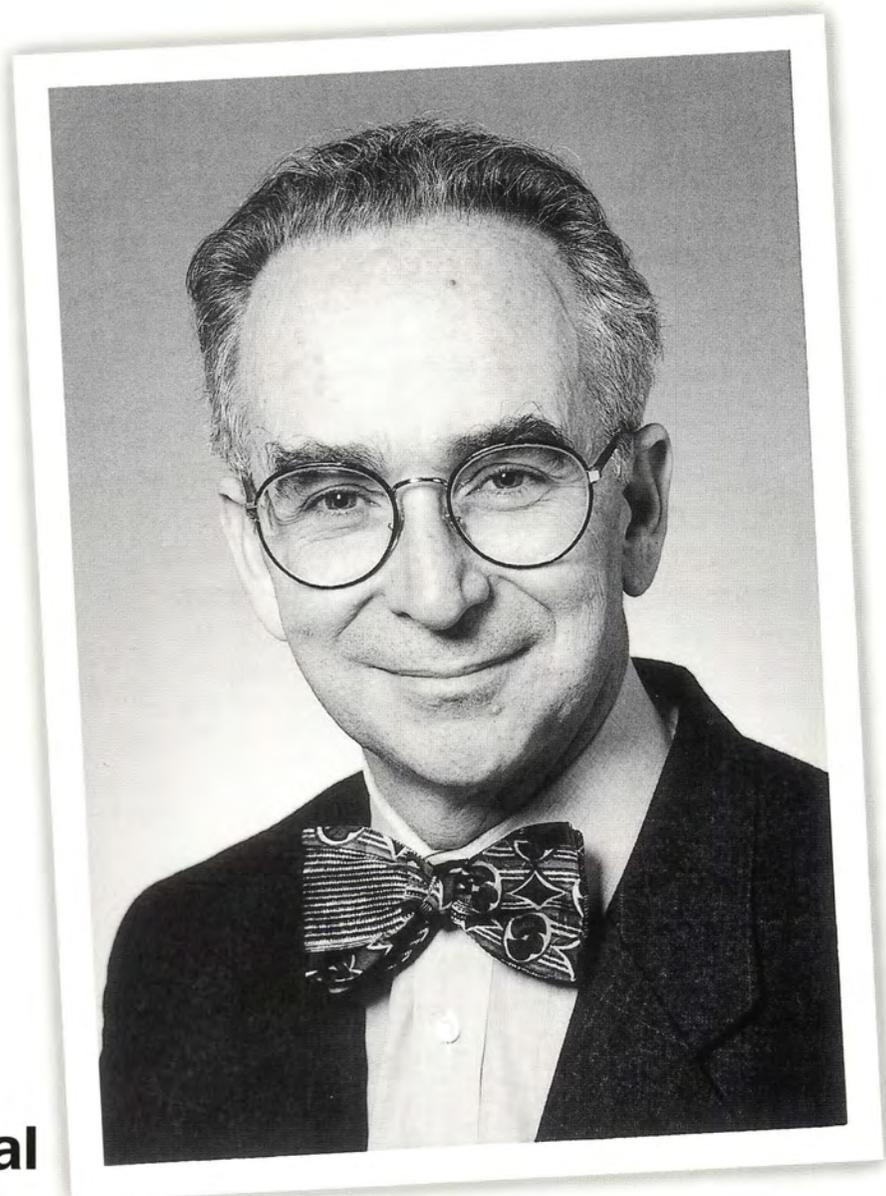


numéro 107 • octobre 1998

le journal du sida



numéro spécial

Jonathan Mann

« Ne pas oublier
ce qui nous unit »

Éditorial - Emmanuel Hirsch 3

- 1 - « A LA RECHERCHE D'UNE VOIE QUI ME SOIT PERSONNELLE » P 5**À la recherche d'une voie qui me soit personnelle.** 6

- « Une grande capacité à créer des ponts » Willy Rosenbaum, p 7
- « Mary Lou Clements-Mann : le vaccin, un même combat », Michèle Barzach, p 8
- « Il faut que son humanisme survive », Lia Cavalcanti, p 9
- « Le porte-parole des idées difficiles », Frédéric Edelmann, p 10
- « Un nomade des idées impossible à sédentariser », Albain du Boisrouvray, p 11
- « La planète n'est qu'un village », Pearl Nwashiili, p 12
- « Le plaisir d'enseigner », p 13

- 2 - « NOTRE ACTION S'INSCRIT DANS UNE RÉVOLUTION PORTEUSE D'ESPOIR » P 15**Le sida dans le monde : révolution, paradigme et solidarité.** 16

- « Santé publique et Droits de l'homme : une nouvelle méthodologie », p 17
- « Une formation d'épidémiologiste », Jean-Baptiste Brunet, p 20

Nous sommes tous des Berlinoises ! 21

- « Il a été l'extraordinaire poète qui a donné à tout ce mouvement sa parole », Daniel Defert, p 22
- « Moderniser la santé publique », p 24

Les droits de la personne : un défi au statu quo de la santé 25

- « Si nos idées ne sont pas dans la réalité du terrain, elles ne servent à rien », Peter Piot, p 26

L'efficacité d'une stratégie : l'exemple d'un programme de lutte contre le sida 28

- « Une conscience aiguë de la dimension africaine de l'épidémie », Françoise Brun-Vézinet, p 29

- 3 - « JE CHERCHE À EXPLORER LES LIENS ENTRE LA SANTÉ ET LES DROITS DE L'HOMME » P 31**De la solidarité** 32

- « Une culture générationnelle », Jacques Lebas, p 33

Droits de l'homme, droits pour l'autre homme 34**De la dignité** 36

- « Une approche concrète, conceptuelle, philosophique », Simone Veil, p 37
- « Une éthique professionnelle », Antoine Lazarus, p 39

- 4 - « NOUS EXPRIMONS NOTRE CONFIANCE DANS LE FUTUR DE NOTRE MONDE » P 41**L'espoir, et non la désespérance** 42

- « La santé publique attend sans doute encore son Galilée ou son Copernic », p 43

Santé publique : Éthique et Droits de la Personne 44

- « Jonathan Mann posait la question de l'action en termes de respect de la dignité humaine », Marc Brodin, p 49

Biographie de Jonathan Mann

Né à Boston (USA) le 30 juillet 1947, Jonathan Mann a débuté sa carrière médicale en 1975, comme épidémiologiste du CDC au Nouveau Mexique. Il y a été confronté à la peste, réalité humaine et sociale qui marquera par la suite ses engagements. En 1984, dans les premières années du VIH-sida, il prend la responsabilité du programme de recherche sur le sida, à Kinshasa (Zaïre). Deux ans plus tard, l'OMS lui confie la création du Programme mondial contre le sida, mission qu'il assumera jusqu'à sa démission en 1990. Il crée et anime alors la Global aids policy coalition (GAPC), groupe de réflexion et d'action réunissant des personnalités et des représentants d'organisations non gouvernementales impliqués dans la lutte contre le sida. Les travaux du GAPC sont à l'origine de l'ouvrage commun "Aids in the world" (1992). Dans le même temps, il développe une activité internationale d'enseignement et de recherche, dans le cadre de l'École de santé publique de l'Université de Harvard, comme professeur d'épidémiologie et de santé internationale, mais aussi comme directeur du Centre François-Xavier Bagnoud pour la Santé et les Droits de l'homme. En 1998, il est nommé doyen de l'École de santé publique de l'Université Allegheny (Philadelphie).

Tous les intertitres sont de la rédaction

BULLETIN D'ABONNEMENT ANNUEL

nom, prénom (en majuscules) :

tél : adresse :

..... code postal :

ville : pays :

 je vous adresse un chèque de..... à l'ordre d'Arcat-sida je souhaite recevoir une facture à réception de ce chèque

Individuel ¹ Institutions Étudiants, chômeurs, RMI ² Abonnement de soutien	France	Dom/tom-Étranger
	<input type="checkbox"/> 390 F	<input type="checkbox"/> 550 F
	<input type="checkbox"/> 500 F	<input type="checkbox"/> 650 F
	<input type="checkbox"/> 190 F	<input type="checkbox"/> 290 F
	<input type="checkbox"/> 1000 F et plus	

À retourner à **Arcat-Sida diffusion**
BP 90 - 75961 Paris Cedex 20, France.
Tél : 01 43 66 25 41 - Fax : 01 43 66 78 60

(1) Des conditions spéciales peuvent être accordées aux personnes qui en font une demande motivée.
(2) Sur justificatif.

Ne pas oublier ce qui nous unit

par Emmanuel Hirsch, président d'Arcat-sida.

« *Des personnes ont refusé d'accepter l'inacceptable, alors qu'elles savaient dans quelle logique de mort pouvait s'intégrer leur dessein d'action. (...) D'autres besoins humains, d'autres espoirs ont été reconnus à travers la vie.* » C'est parce qu'il incarnait sans réserve, parmi nous, au plus près de chacun d'entre nous, le parti pris de la vie, que notre devoir de mémoire et de fidélité se doit d'être à la hauteur d'une telle force de conviction.

« (...) *en fin de compte, nous avons besoin de l'enthousiasme et de la force des individus - de centaines et de milliers d'individus - qui illuminent le monde et notre avenir par leur humanité et leurs gestes de solidarité.* » Comment envisager d'être désormais le garant d'un message précieux, à ce point vivant et résolu, qu'il ne peut que nous inciter à ne jamais renoncer? Nous voilà, au plus secret d'une douleur personnelle et collective, en deuil d'une présence humaine à ce point proche et sensible, qu'il nous importe de mettre en commun, de partager ce qui demeure d'une existence consacrée à la personne, à toute personne, reconnue et défendue dans son humanité, sa dignité, ses droits et plus encore ses besoins immédiats. « *A un certain moment, nous acceptons le sort commun de l'humanité et cette acceptation nous aide également à mieux comprendre.* » Refuser d'accepter l'inacceptable, c'est parvenir à ce niveau de conscience et d'implication, qui ne peut s'envisager que comme l'exercice absolu d'une responsabilité véritablement assumée.

Jeudi 3 septembre 1998, Jonathan Mann et sa femme Mary Lou Clements-Mann sont morts avec les 229 passagers du vol Swissair.

Notre détresse a éprouvé ce besoin d'une parole préservée au-delà d'un silence irrévocable et béant. Une parole de vie, une parole pour vivre, malgré tout. Celle de l'ami, mais aussi du témoin, du veilleur lucide toujours soucieux de l'homme, inquiet des indifférences et des injustices qui

accentuent les vulnérabilités. Une parole, telle que la conçoit Emmanuel Levinas : « *C'est la parole qui rend l'homme capable d'être le vivant qu'il est en tant qu'homme. L'homme est homme en tant qu'il est celui qui parle. Pourtant, reste entièrement à penser ce que cela veut dire : homme.* » Sa parole a su conférer à tant d'hommes dans notre monde, cette sensation d'être enfin reconnus dans une relation de fraternité et de communauté élevée à un tel niveau de vérité, qu'ils se découvraient porteurs et acteurs des conditions de leur devenir. Jonathan a si parfaitement intégré et appliqué dans son action cet engagement radical auquel nous convoque le visage d'autrui : « *le fait pour un être de nous affecter, non pas à l'indicatif, mais à l'impératif.* » (E. Levinas)

C'est du reste dans la pensée du philosophe Emmanuel Levinas que j'ai cru pouvoir mieux comprendre le sentiment, l'expérience et l'intuition qui éclairent à tant d'égard l'engagement exigeant et inventif de Jonathan dans notre histoire. « *Tous les gestes d'autrui étaient des signes à moi adressés. (...) La mort d'autrui qui meurt m'affecte dans mon identité de moi responsable (...) faite d'indicible responsabilité. C'est cela, mon affection par la mort d'autrui, ma relation avec sa mort. Elle est, dans ma relation, ma déférence à quelqu'un qui ne répond plus, déjà une culpabilité de survivant.* » Nous sommes démunis de mots qui puissent restituer la valeur de la *déférence* témoignée à l'homme reconnu dans son éminente dignité. Un homme trop souvent disqualifié, méprisé, humilié et plus encore destitué des privilèges inhérents à son humanité même, qui en appelle à la reconnaissance concrète et active de sa dignité. Ce que Jonathan nous a si justement permis de découvrir dans son attachement aux principes énoncés par la Déclaration universelle des Droits de l'homme : « *L'objectif du mouvement des Droits de l'homme consiste, peut-être, à rechercher le bien-être. Mais il s'agit aussi, d'assurer la possibilité de dignité.* »

Impératifs, décisifs, de manière pratique et réaliste les Droits de l'homme inspirent et structurent les fondements du *Programme mondial contre le sida* qu'il initie et met en œuvre en 1986 au sein de l'OMS. Cette option marquera, sans contestation possible, l'histoire de nos sociétés dans leur approche et leur prise en compte des enjeux humains et sociaux de la pandémie : « *Pour la première fois, les stratégies permettant de faire face à un problème majeur de santé publique, ont été liées de manière inextricable et implicite à des considérations relevant obligatoirement des Droits de l'homme et de la dignité humaine; comme si désormais, on ne pouvait plus faire autrement.* »

Il nous faudra temps et persévérance, pour découvrir l'extrême richesse de la réflexion puissante et pertinente élaborée par Jonathan Mann. Un discrédit contestable, a tenté de mettre en cause la valeur et la portée des concepts et des analyses pratiques qu'il a développés, avec le constant scrupule d'intervenir concrètement là où les situations s'avéraient être les plus complexes. Son approche, on le sait, est éminemment politique. Il a contribué directement à l'émergence d'une conception responsable et volontariste de la santé publique : « *Le cœur de la connaissance en matière de santé publique est non seulement que des facteurs d'ordre individuel et sociétal interagissent dans la détermination de la santé et des comportements associés (...), mais aussi que pour beaucoup de gens, ou pour la plupart, le contexte sociétal pèse lourdement, ou de façon prépondérante, comme déterminant de l'état de santé.* » Indifférent à ces professionnels du scepticisme ou de l'inertie institutionnelle, il a assumé dans certaines circonstances le courage du refus et parfois de la rupture, afin de ne jamais renoncer dans ses résolutions. Fidèle à ses engagements profonds, mais aussi aux principes qui inspiraient et nourrissaient la vigueur de ses actions, il a promu à un niveau jusqu'alors inédit et insoupçonné la notion de solidarité. « *La solidarité est un*

besoin transcendant et primordial. (...) Ma charité est individuelle, la solidarité est foncièrement sociale; elle a le souci de la justice sociale, par conséquent de la justice économique et politique. » Une telle position définit parfaitement le champ imparti à nos devoirs immédiats. Elle révoque et conteste toute tentation de neutralité. Le devoir de non-abandon confère à l'homme la grandeur d'une implication au vif de son histoire : « *Nous apportons une contribution unique de l'homme à son histoire et à notre époque.* »

Avec certains de ses amis et au nom de ceux qui éprouvent cette perte sans trouver les mots qui en restitueraient la signification, à travers ce numéro spécial du *Journal du sida*, l'association Arcat-sida souhaite rendre hommage à un proche qui inspire ses engagements. Nous avons donc associé la parole de Jonathan aux témoignages qui restituent l'intensité d'une émotion, mais également d'une vivante fidélité.

« *Ne pas oublier ce qui nous unit.* » Nous serions certainement tentés de comprendre aujourd'hui cet appel de Jonathan Mann à la mémoire et à la solidarité, comme sollicitant chacun d'entre nous à ne pas oublier celui qui nous unit, mais aussi à ne pas oublier cette conscience d'une cause commune, qui nous assigne l'obligation d'être constamment fidèles à ces femmes et à ces hommes, qui ont défendu nos valeurs d'humanité dans leurs combats individuels et communautaires menés avec et au service des personnes affectées par le VIH-sida.

« *Notre responsabilité est toujours vers le futur.* » La déférence que nous témoignons ainsi à l'exceptionnelle présence de Jonathan Mann parmi nous, doit nous inciter à comprendre et à assumer, plus que jamais, nos obligations à l'égard du devenir de l'homme dans sa vie et dans ses droits.

1

« Pendant de nombreuses années, je n'ai pas été véritablement attentif à la recherche d'une voie qui me soit personnelle (...). Cela ne m'empêchait pas de consacrer une part de mes activités à cette recherche que je souhaitais approfondir à l'écoute des gens et du monde, parcourant les pays afin de mieux comprendre la multiplicité des traditions, des expériences et des réalisations humaines. C'est ainsi qu'on apprend à respecter les personnes et leurs cultures, à relativiser ses convictions, à découvrir des trésors difficilement soupçonnables sans s'investir dans une démarche de proximité. »

À la recherche d'une qui me soit personnelle

Propos inédits recueillis par Emmanuel Hirsch, 1996-1998

Pendant de nombreuses années, je n'ai pas été véritablement attentif à la recherche d'une voie qui me soit personnelle. Il était certainement trop tôt, et je me satisfaisais d'idées et d'approches confortables, voire conformistes, partagées sans réserve par une communauté scientifique rassemblée autour de quelques certitudes. Cela ne m'empêchait pas de consacrer une part de mes activités à cette recherche que je souhaitais approfondir à l'écoute des gens et du monde, parcourant les

réalités sociales trop souvent négligées ou déconsidérées. (...)

Entreprenant mes études médicales, l'idée que j'avais de la médecine me renvoyait à cette notion quelque peu abstraite du bien que je serais en mesure d'assumer dans ma pratique auprès de nombreuses personnes malades ou dépendantes. La guérison ne semblait relever que d'une compréhension des données intellectuelles et technologiques de la fonction médicale. En fait, au cours de mon année d'internat, si j'ai pu effectivement sauver la vie de deux personnes, je conserve plus encore la mémoire de celles qu'il ne m'a été possible que d'accompagner vers la mort. Cette leçon d'humilité, de prudence et de retenue représente une précieuse expérience qui dépasse le sentiment immédiat d'échec et d'impuissance. (...)

Chacun doit être en mesure de trouver une voie intime et originale, à travers les complexités de son existence, de son expérience. On peut ainsi admettre cette distance indispensable à l'estime, à la reconnaissance d'autrui dans son inaliénable valeur. Ce n'est pas toujours évident, tant nous avons le sentiment que l'activisme est signe de conscience lucide et d'ef-

ficacité. Comment accepter le retrait, la patience, plus encore le respect d'autrui dans ses choix, dès lors qu'il est en capacité de les assumer ? Nous gagnons les uns et les autres à cette reconnaissance de nos décisions, y compris lorsqu'elles nous contraignent à des efforts de compréhension, plus que de tolérance, face à des situations qui nous semblent culturellement inconcevables, voire inacceptables. Nous ne détenons que rarement des positions dont on peut affirmer sans réserve qu'elles sont absolument ou universellement justes. Certes, dès lors que la vie humaine est en cause, nous semblons pouvoir nous retrouver autour de l'impératif de la défendre, de la préserver. (...)

*Aider les autres constitue certainement la tâche
la plus difficile et la plus ambivalente qui soit.*

pays afin de mieux comprendre la multiplicité des traditions, des expériences et des réalisations humaines. C'est ainsi qu'on apprend à respecter les personnes et leurs cultures, à relativiser ses convictions, à découvrir des trésors difficilement soupçonnables sans s'investir dans une démarche de proximité.

J'ai pu acquérir certains repères, des références qui me permettent désormais d'élaborer un projet sur la base d'observations et d'analyses que je confronte constamment aux différents aspects des

Le goût de l'action

Jeune médecin de santé publique au Nouveau-Mexique, ma première mission d'épidémiologiste de l'*Epidemic Intelligence Service* concernait plus particulièrement les maladies infectieuses. Dès mon arrivée, j'y ai découvert la peste, préfiguration en quelque sorte de ce que pourrait représenter plus tard certaines de mes fonctions. Sans

voie le

TÉMOIGNAGE

Une grande capacité à créer des ponts

Pr Willy Rozenbaum, service des maladies infectieuses et tropicales, hôpital Rothschild, Paris.

« J'ai donné une interview au journal *le Monde* en 1984 où je faisais le point sur la maladie. Jonathan Mann l'a remarquée...

J'y abordais les aspects concernant le rejet des patients, la stigmatisation des personnes touchées qui constituaient l'un des points fondamentaux du phénomène sida au début de l'épidémie. Cela concernait autant le niveau communautaire des sociétés occidentales, où les homosexuels étaient touchés que l'Afrique ou les Haïtiens. Tous ceux qui étaient confrontés aux malades sentaient une terrible souffrance physique mais aussi plus importante, une souffrance liée au regard, à la stigmatisation. Il y avait une impossibilité individuelle d'en parler. Souvent le seul interlocuteur, c'était le médecin. Il y avait une solitude terrible. Il s'agissait de dénoncer cette tendance, cette recherche du coupable, du foyer de l'infection. On cherchait à rendre les malades responsables. Or moi, j'affirmais que personne n'était coupable, mais tout le monde victime. Cette stigmatisation était tellement forte qu'elle nous a fait immédiatement réagir. D'autant qu'elle nous touchait aussi parce qu'à cette époque, s'occuper du sida était une marque d'étrangeté. Jonathan a donc pris contact avec moi à l'occasion de la première conférence à Atlanta en 1985. Il était alors au Zaïre. Il m'a raconté qu'il avait fait des photocopies de cet article et qu'il l'avait distribué autour de lui pour lutter contre cette stigmatisation qu'il ressentait lui aussi, d'autant plus fortement qu'il était en Afrique. Il était marqué par le silence des patients qui ne pouvaient en parler à personne. Le silence autour de la maladie et le déni étaient directement liés aux préjugés moraux. Et plus ils étaient forts, plus les discriminations étaient importantes. Jonathan l'avait bien vu au Zaïre où les malades vivaient cet abandon. Il a alors réussi à placer cette problématique de la défense des Droits de l'homme au cœur du combat contre le sida. Tous les intervenants sur le sida en étaient conscients mais Jonathan a eu le mérite de la formaliser. En fait, autour de ce concept, il a su rassembler de manière consensuelle les idées que beaucoup d'intervenants sur le VIH percevaient et qui s'exprimaient de manière plus ou moins radicale.

Le plus important au final, c'est qu'il a imposé l'idée qu'on ne pouvait pas faire de la santé sans faire de la politique. Il avait une véritable réflexion sur la composante économique de la maladie. En prenant l'exemple du vaccin, il expliquait que le plus difficile ne serait pas de le trouver, mais de le mettre à disposition de tous. Et cette réflexion sur les inégalités, c'est un combat qu'il reste à mener. Mais le grand public n'en est pas toujours conscient. Aujourd'hui, il faut bien réaliser que le plus terrible dans la maladie, ce sont les inégalités dans l'accès aux traitements. Neuf personnes sur dix ne bénéficient toujours pas des immenses progrès qui ont été faits. Cette situation le choquait depuis longtemps. Par conséquent, si la solution passe par l'affirmation des Droits de l'homme, il faut leur donner un contenu d'égalité sociale et économique et pas seulement moral. Le sida a éclairé de manière plus aiguë des problèmes de santé beaucoup plus larges. Jonathan Mann rendait ce discours audible. Il avait une grande capacité à créer des ponts. Stratégiquement, c'était un diplomate. En fait, il rassemblait, faisait émerger un consensus et il y ajoutait sa valeur ajoutée personnelle. Le meilleur exemple en est son ouvrage "Aids in the World". C'est un ouvrage pantagruélique. La manière dont il l'a dirigé, la ligne éditoriale révèlent une vision profondément politique de la maladie. A mon sens, c'est le seul ouvrage de médecine que je connaisse qui aborde de cette manière une pathologie. Toutes les dimensions sont traitées, et il montre les corrélations économiques et sociales. C'est un livre modèle. Il y expose sa vision globale, la seule qui mérite d'être considérée. Les autres sont artificielles. Il a eu la force de faire valoir ses conceptions et de les mettre en œuvre même s'il a été confronté, à un moment de sa carrière, aux pesanteurs et aux rigidités de la routine institutionnelle.

Propos recueillis par Julien Faure

grande compétence, je l'avoue, je me trouvais confronté à une responsabilité importante qui m'a procuré ce goût de l'action inextricablement liée à une réflexion mesurée et patiente.

Je privilégie donc le concret, le pragmatisme, mais tout en respectant les procédures de l'investigation, du dialogue, de la délibération, ces modalités indispensables à la prise d'une décision éclairée et donc justifiée. (...)

Un impératif d'équité, de plus juste appréciation des choix qui détermineront nos sociétés, justifie une grande vigilance, de l'audace, du courage, une inaliénable résolution. Le métissage des peuples et des civilisations devra produire cette conscience universelle à laquelle, chacun dans notre domaine, nous essayons de contribuer en ayant le sentiment ainsi de rendre possible le devenir humain.

TEMOIGNAGE

Avec Mary Lou Clements-Mann : le vaccin, un même combat

Dr Michèle Barzach, ministre de la Santé 1986-1988, membre du bureau de l'International aids vaccine initiative (IAVI).

« J'ai connu Jonathan Mann à une époque où nos préoccupations convergeaient, en 1988. Nous nous sommes trouvés tous les deux à un moment où tout était à créer. Et plus fort encore, à un moment où se levaient un vent de folie, une volonté de discrimination, une peur de l'autre, de l'étranger, des gens qui se faisaient virer de leur boulot, des pressions pour un dépistage obligatoire, l'enfermement. C'était une sorte d'ouragan qu'il a fallu stopper comme on écope un bateau, en bouchant un trou là, puis ici...

Jonathan Mann et sa femme Mary Lou Clements formaient un couple exceptionnel. Ils avaient l'un et l'autre une vision de ce que devait être leur engagement contre le sida et plus important encore, une action mise au service de cette vision. Jonathan Mann a été le premier et le seul, à ce moment là, à comprendre l'importance de l'épidémie et son devenir. Quand il a publié son ouvrage "Aids in the world", certains ont dit qu'il forçait le trait. Or ses prévisions se sont révélées en deçà de la vérité. Il a initié les Programmes nationaux de lutte contre le sida (PNLS) et de ce fait, il a formé, mobilisé des groupes de conscience et d'action dans chaque pays. Il a compris combien le sida était lié à la vulnérabilité. Il a réussi à faire intégrer cette vision au niveau international et il a permis l'observance de règles basiques de protection des Droits de l'homme dans ce secteur. Mary Lou Clements, elle, a eu un parcours pour le vaccin. Elle était fermement persuadée que l'on ne réglerait pas le problème du sida sans vaccin, que c'était la seule réponse à la progression diabolique de la maladie. C'était un chercheur extrêmement professionnel et très technique. Elle a infiniment milité pour faire valoir son point de vue, prenant son bâton de pèlerin et faisant le tour des organisations internationales, des

virologues, des vaccinologues, des gouvernements, réclamant des essais grandeur nature de tous les candidats vaccins anti-sida prometteurs dès lors qu'ils étaient sans danger pour l'homme. Elle comprenait l'importance de la dimension de l'advocacy. Elle a imposé le respect des droits de la personne et une grande éthique dans les essais vaccinaux. Jonathan Mann, au début, semblait beaucoup moins convaincu qu'elle de l'intérêt de la recherche dans ce sens. Elle l'a véritablement converti à son approche. Elle était responsable de nombreux projets très pointus, investigatrice principale du système d'essais vaccinaux du National institute of health (NIH). Elle ne pouvait pas manquer d'être optimiste sur son travail. Comme son mari, elle a su combiner la recherche et la dignité. Tout le monde lui reconnaissait ses qualités scientifiques et ses qualités humaines, son regard respectueux, son dialogue direct avec les volontaires. Elle savait créer autour d'elle un climat respectueux, empathique, éthique. Jonathan Mann était l'homme de la coopération entre les pays riches et les pays en voie de développement. Pour Mary Lou Clements, le combat était le même. En tant que membre du comité scientifique de IAVI, elle se battait pour la mise à disposition, réclamant des essais à partir des souches présentes dans le Sud, assistant et guidant l'Ouganda et la Thaïlande dans leur programme de développement d'un vaccin anti-sida. Ce couple avait compris que pour lutter contre le sida une mobilisation internationale était indispensable et qu'elle découlait de l'action politique.

Propos recueillis par J. F.

Pour ce qui me concerne, j'estime que le rôle qui m'est imparti dans cette construction qui sollicite chacun d'entre nous, consiste à formuler et à développer à partir de l'expertise que j'élabore sur le terrain, un certain nombre d'enjeux qu'il appartient à chacun de s'approprier et d'exprimer en fonction d'une histoire individuelle faite de sensibilités, de rencontres, de choix. Ce n'est que par cet effort intérieur que l'on prend progressivement confiance en soi, parvenant à cette maîtrise qui permet d'assumer des confrontations souvent douloureuses. Encore est-il nécessaire de ne pas se cantonner à l'extérieur, comme simple observateur, de manière à pouvoir poursuivre ces cheminements qui permettent une perception juste du fond de situations humaines si délicates à concevoir. La restitution des expériences tirées de nos engagements, la mise en commun et en discussion de ce qui nous a été confié et de ce que nous avons pensé comprendre des situations humaines qu'il nous a été donné de découvrir, constituent autant de données indispensables à l'élaboration d'une pensée et de résolutions pour aujourd'hui. (...)

Un langage commun

Aider les autres constitue certainement la tâche la plus difficile et la plus ambivalente qui soit. Ne convient-il pas de nous prémunir d'une tentation qui viserait à nous conférer un statut exceptionnel fait des sentiments mêlés de certitude, de puissance, de suffisance, d'invulnérabilité ? Je conçois la relation de soutien réciproque comme une sorte de bénédiction. L'un s'adresse à l'autre, ayant le sentiment qu'il pourra être entendu et donc reconnu. Rencontrer les personnes, créer et développer une relation selon une intention, un projet partagés, constitue un tel privilège ! Nous y révélons nos talents, nos richesses. Nous y puisons la substance et la vigueur de notre implication. La mise en commun de nos fragilités humaines nous rend tellement plus forts ! C'est ainsi que j'envisage la solidarité humaine ; un concept plus digne, puissant et cohérent que celui d'assistance.

Nous ne pouvons pas nous laisser paralyser par la complexité des situations qui en appellent à notre engagement. Il est plus aisé de se réfugier dans une attitude sceptique et réservée, que d'assumer le risque d'investir un champ de la réalité, de s'y immerger, afin de travailler de concert avec celles et ceux qui sont sensibles à l'urgence des nécessités d'évolutions. (...)

Dès mes premiers déplacements en Afrique, j'ai compris qu'au-delà du soutien matériel, il importait d'encourager les communautés à se développer selon leurs propres conceptions, leurs aptitudes, les conditions de leur existence. Tout semble lié à la qualité de la relation que nous sommes en mesure d'élaborer auprès des gens, avec respect et dans la continuité d'une exigence personnelle qui favorise l'investissement de chacun selon ses attentes et l'objectif qui ras-

semble, qui définit et renforce une cohérence. (...)

Mon parcours m'a permis de rencontrer de nombreuses personnes dans de multiples régions du monde. J'ai compris que les possibilités humaines, les talents, les énergies constituaient une richesse harmonieusement répartie. Encore est-il nécessaire de catalyser de tels atouts.

La manière de définir un problème détermine les modalités de notre intervention. L'élaboration d'un langage qui nous soit commun est de nature à catalyser des efforts locaux. Mon objectif vise à faciliter les initiatives des personnes là où elles vivent. J'ai envie de fournir un vocabulaire, un schéma, un paradigme qui permette des évolutions concertées cohérentes susceptibles de promouvoir ce bien-être que constitue une santé préservée des menaces sur lesquelles nous pouvons intervenir. (...)

En créant le Centre François-Xavier Bagnoud pour la Santé et les Droits de l'homme qui se développe dans le cadre de l'École de santé publique de Harvard, nous avons mis en place un instrument qui permet le recueil de données internationales, l'analyse, les propositions, mais aussi cet effort continu d'éveil et de pédagogie sociale. Nous sommes porteurs de projets et de premiers acquis importants, comme l'organisation en 1994 de la première conférence internationale consacrée à "Santé et Droits de l'homme", ainsi que la publication de notre revue *Health and Human Rights*.

Se mettre en mouvement sur la base de principes, d'un vocabulaire, de méthodologies clairement identifiés et établis, tel peut être considéré ce projet global pour lequel je m'investis. Je me retrouve parfaitement dans cette action qui témoigne d'une sensibilité aux questions du monde, d'un souci à l'égard de la personne humaine là où elle se trouve, au plus près de ses préoccupations les plus fortes. (...)

TEMOIGNAGE

Il faut que son humanisme survive

Lia Cavalcanti, secrétaire générale d'Espoir Goutte d'Or (EGO), Paris.



Nous avons fondé un lieu d'accueil pour les toxicomanes grâce aux habitants du quartier. La solidarité était le moteur de notre action. C'est pourquoi j'ai toujours été très sensible aux positions éthiques de Jonathan Mann.

C'était un grand humaniste. Affirmer que la prévention du sida passe par la promotion des Droits de l'homme était très courageux compte tenu des tentations technicistes de l'OMS. Un mercredi soir, Jonathan Mann nous a fait la surprise de nous rendre visite. Il faisait froid et noir, en raison d'une coupure d'électricité. Ce soir-là, il a marqué toutes les personnes présentes à l'association. Il a parlé à chacune d'entre elles. Ce fut un grand moment de bonheur. Il développait une réflexion que l'on n'attendait pas de la part d'un médecin d'une organisation internationale. Plus tard, il m'a invitée à l'une de ses conférences au Sénat. Lors de son intervention, il a évoqué un modeste programme dans un squat, Il parlait de nous ! Ses mots étaient très touchants ! Je ne pense pas qu'il ait eu une grande influence en France mais face aux querelles internes du microcosme du sida, il faut que son humanisme survive. Un dernier détail : il avait eu la gentillesse de m'inviter à son mariage avec Mary Lou Clements. Beaucoup d'amis vivant à l'étranger m'ont appelée après l'accident. Nous éprouvons la douleur d'avoir perdu un proche.

Propos recueillis par Hélène Delmotte

TEMOIGNAGE

Le porte-parole des idées difficiles

par Frédéric Edelmann, président d'honneur d'Arcat-sida.

« Jonathan Mann que le Journal du sida connaissait bien pour lui avoir souvent livré ses colonnes, était le porte-parole des idées difficiles et justes. Ce qui vaut en général vaut en particulier. Il a été pour moi l'une des lueurs des années les plus noires. Attentif, toujours disponible entre, hélas, deux avions, et surtout rapporteur inlassable de ce qu'il voyait et percevait du monde.

Il a défendu les hommes avec une rage flegmatique dans un univers plus préoccupé par les caricatures du virus que par l'idée de ses victimes. Beaucoup de ceux qui ont vécu ou survécu au sida grâce aux progrès de la médecine, peuvent lui savoir gré d'avoir, dès les premières années de l'épidémie, forcé le dialogue entre la recherche pure et les sciences humaines, entre les sciences dites dures et les chercheurs supposés mous. D'avoir défendu partout dans le monde des principes de santé publique fondés sur une politique de la main tendue, et tendue non par faiblesse, mais par le souci conjugué de l'Homme et de l'efficacité des actions entreprises au nom même de l'humanité. S'il n'en était pas l'unique défenseur, Jonathan Mann a été longtemps le plus acharné à prôner le souci de l'autre et l'ineffable prévention. Ainsi, ceux qui ont traversé les années sida sans s'y trouver englués par leur propre contamination, ont partagé avec lui, qu'ils en soient ou non conscients, une part de leur effort quotidien.

La lutte contre le sida n'est pas faite que de bons sentiments. C'était un univers de luttes, d'obstination, d'inventivité qui demandait des tempéraments individualistes. Jonathan Mann faisait un éblouissant diplomate entre les clans et les factions, pourvu, du moins, qu'elles aient le même objectif d'humanisme efficace face à la maladie, et face à l'épidémie de bêtise cruelle qu'elle risque toujours d'engendrer.

Une responsabilité partagée

Mon investissement personnel dans le domaine des Droits de l'homme correspond également à un acte de foi. Il me renvoie à une réflexion intime, à des considérations spirituelles. Chaque jour, j'ai le bonheur de constater que cette conviction est partagée par un nombre de plus en plus considérable de personnes. Partout dans le monde, elles aspirent à cette évolution des mentalités, à cette transformation des dysfonctionnements, à cette réhabilitation de l'humanité de l'homme. Cet engagement est d'autant plus remarquable et puissant pour ceux qui le conçoivent comme un militantisme, un combat social, au péril même de leur existence et de celle de leurs proches.

Nous voilà comme impliqués dans une solidarité active et résolue d'où émerge ce sentiment d'une responsabilité partagée, les uns vis à vis des autres. (...)

Il ne nous appartient pas de sauver le monde, mais de contribuer à la réalisation d'un projet pour lequel nous investissons le meilleur de nos capacités humaines. (...)

A travers le sida, nous avons tous suivi un chemin. La découverte des Droits de l'homme m'a donc permis de comprendre, en l'occurrence, qu'il ne s'agissait pas uniquement de lutter contre toutes les formes de discriminations — ce qui, certes, importe — mais plutôt d'analyser le sida à travers la lecture qu'en donnent les Droits de l'homme. (...)

Avant de travailler dans le domaine du sida, j'éprouvais quelques préventions à l'égard de l'homosexua-

lité, liées pour beaucoup aux idées qui étaient répandues à l'époque où je faisais mes études. Aucun effort de recherche critique ne me permettait de sortir des clichés, des conventions sociales.

Depuis, j'ai énormément appris au contact des personnes, en découvrant les générosités et les talents de ce monde dont j'ignorais tout. Alors j'imagine à quel point il est important d'être attentif à ce qu'on risque précisément d'ignorer. Sans la moindre culpabilité on revient ainsi sur des préjugés, mais plus encore sur une méconnaissance qui est à l'origine des malentendus les plus pernicieux.

J'ai compris depuis à quel point nous devons également porter une extrême attention aux termes que l'on emploie, tant ils sont révélateurs d'opinions qui nous figent dans des attitudes antagonistes, voire délétères. Respecter l'autre, c'est refuser de l'assujettir à des représentations qui affectent sa dignité, à des expressions qui meurtrissent, qui révoquent, qui évitent. (...)

TEMOIGNAGE

Un nomade des idées impossible à sédentariser

Albina du Boisrouvray, vice-présidente de l'association François-Xavier Bagnoud.

« A un moment donné, vers 1988-1989, j'ai voulu m'investir dans l'humanitaire et j'ai commencé à réfléchir aux types d'action que je pourrais mener, au public à toucher. Et j'ai lu par hasard un article de Jonathan Mann paru dans le International Herald Tribune où il parlait du sida.

Il annonçait quelque chose de très fort qui m'a beaucoup marquée : cette épidémie va faire des cohortes d'orphelins partout à travers le monde et nombreux seront les enfants eux-mêmes séropositifs. J'ai alors compris que l'action que je voulais entreprendre se ferait sur ce terrain. J'ai conçu l'idée de petites maisons d'accueil pour les enfants abandonnés ou orphelins, des lieux d'attention et de soins. J'ai alors cherché à rencontrer celui qui était à l'origine de cette décision. Je l'ai contacté à l'OMS mais il était absolument impossible à joindre. Alors je suis passée par le biais d'un ami qui le connaissait. Nous nous sommes rencontrés et je lui ai expliqué notre action en lui demandant le soutien de l'OMS. Il m'a répondu honnêtement en me disant que je n'arriverai à rien avec cette organisation. Si certaines personnes étaient à même de m'aider, la structure était trop liée aux institutions, aux gouvernements et ne connaissait pas grand chose au terrain. En le raccompagnant à l'aéroport, nous avons longuement discuté. Je lui ai demandé quels étaient ses projets tout en lui expliquant les miens à savoir trouver des solutions pour les orphelins sur une base mondiale. Il n'était pas encore parti de l'OMS. Je lui ai dit que s'il voulait faire quelque chose qui aille dans le sens de son combat, en dehors des institutions, et que s'il avait besoin d'aide, il n'hésite pas à me contacter, ce qu'il a fait quelque temps après en me disant qu'il avait un projet, la Global aids policy coalition, la coalition mondiale contre le sida (GAPC). Il voulait réunir des personnes d'horizons, d'origine, de formation divers pour confronter les idées, discuter, réfléchir tous ensemble, dans la même direction. Le résultat de cette formidable aventure débouche sur son ouvrage "Aids in the World", auquel j'ai participé en évoquant la préoccupation qui était la mienne, les orphelins du sida. En parallèle, Jonathan était chargé d'organiser la conférence d'Amsterdam en 1992. Alors que je discute avec des amis, quelqu'un tente de trouver une solution pour le fixer dans l'université, afin qu'il puisse approfondir sa réflexion et avoir un écho. On me propose alors de créer une chaire sur la santé et les Droits de l'homme à Harvard. C'est ainsi qu'est née la chaire François-Xavier

Bagnoud. J'ai ensuite été obligée de partir sur le terrain à Bangkok et en Colombie pour résoudre des crises survenues au même moment. J'étais exsangue, fatiguée et un peu déprimée. M'est alors venue l'idée de créer autour de la chaire d'Harvard un centre sur la santé et les Droits de l'homme pour permettre au travail de Jonathan de se répandre à travers le monde au lieu de faire plein de petits projets sur le terrain et de courir d'un endroit à l'autre. L'objectif était de former des gens et de faire du lobbying, de l'activisme politique. Le centre François-Xavier Bagnoud pour la Santé et les Droits de l'homme a vu le jour en 1990 et Jonathan l'a dirigé jusqu'en 1997. Nous voulions faire quelque chose qui puisse influencer les politiques de santé dans le monde dans le sens d'une meilleure prise en compte des droits de la personne. A partir des problèmes que je vivais sur le terrain, le centre devait permettre au travail de conceptualisation de Jonathan de se propager. Et puis un beau jour, il a quitté le centre pour autre chose. Je lui ai dit qu'il était un nomade des idées, impossible à sédentariser. Il aimait semer des idées et il chargeait les autres de les récolter. C'était un véritable militant, un être entier et multiple qui a formé une génération d'activistes et a changé les mentalités. Avant lui, il y avait une fenêtre qui regardait sur la santé publique et une autre sur les Droits de l'homme. Il a abattu la cloison et ouvert une baie vitrée. Il maîtrisait parfaitement l'agit-prop de base : il faut des contre-pouvoirs quand les pouvoirs ne bougent pas. Puis vient le moment de l'institutionnalisation, de la récupération du combat. Alors il faut de nouveaux champs de batailles et de nouveaux contre-pouvoirs. Cette dialectique qui permet de faire avancer les choses, il la comprenait et il l'a utilisée dans la lutte contre le sida. C'était un révolutionnaire qui ne se satisfaisait pas de demi-mesures. Pour faire une prévention efficace, il faut lutter contre les discriminations, s'attaquer aux racines mêmes de la pauvreté, redonner une dignité à ceux qui souffrent, s'engager politiquement et ne pas seulement constater l'étendue des dégâts. Le sida représentait pour Jonathan la vitrine la plus parfaite du lien désormais inextricable entre la Santé et les Droits de l'homme. Là où ces liens sont abusés, l'épidémie ne manquera pas de s'enflammer.

Propos recueillis par Julien Faure

Une exigence continue

Cheminer avec sensibilité et fidélité, au nom des principes et de valeurs à identifier, à défendre, à préserver, constitue l'objectif initial et la source d'inspiration, quelles que puissent être les circonstances.

A ce propos me revient cette tradition du Shtetl, ces bourgades ashkénazes dans les pays de l'Est. A l'entrée de ces communautés villageoises, on installait une personne qui devait veiller à l'imminente venue du Messie et l'annoncer au plus vite. Demandant à l'un de ces observateurs ce qu'il pensait de son travail, il exprima ce propos que je considère remarquable : « On n'est pas bien payé, mais l'activité est continue ! » Il en va ainsi dans le domaine de la santé comme dans celui des Droits de l'homme. Nous sommes engagés sans réserve dans un projet, une attente, une espérance dont nous ne mesurons pas toujours la juste portée. Pourtant nous avons conscience qu'en répondant à cette exigence, nous inscrivons nos existences dans une réalisation constante et continue qui doit aboutir à un temps ou à un stade de plus grande justice et, peut-être, de perfection. Je me garde bien de fonder mon action dans une mystique, pourtant ne convient-il pas aussi de comprendre que ce qui nous relie à cette bonne volonté partagée par tant de personnes à travers le monde, dépasse l'élan du cœur pour s'affirmer comme acte de foi ? Notre activité est continue ; nous avons conscience de l'ampleur de notre engagement, ce qui ne peut que stimuler notre enthousiasme.

Nous voilà comme impliqués dans une solidarité active et résolue d'où émerge ce sentiment d'une responsabilité partagée, les uns vis à vis des autres.

TEMOIGNAGE

La planète n'est qu'un petit village

Pearl Nwashili, directrice du projet Stopaids organisation, Lagos, Nigéria.



Notre première rencontre date de 1989 à la conférence de Montréal. Immédiatement j'ai eu de la sympathie, de l'affection pour lui.

Il a été à la fois mon professeur, mon maître à penser et un ami. Il avait toujours quelque chose de nouveau à offrir, à partager, apportant sans cesse de nouveaux combats, de nouveaux éclairages dans les conférences internationales. Il était véritablement infatigable, toujours entre deux avions, une valise à la main. Son impact sur l'épidémie est inquantifiable, il a su rendre les choses claires pour beaucoup. En Afrique, il a permis la « découverte » de la maladie. Il y a apporté la lutte contre les discriminations, en se faisant le porte-parole des pauvres et des personnes "en dehors". Il voulait que l'on considère le sida comme toutes les autres maladies, qu'il n'y ait pas d'exclusion. Il portait tout le monde sur son dos, allant sans cesse de l'avant. Jonathan pensait que la planète n'est qu'un petit village et que seul un combat global permettrait de vaincre. Il fallait penser globalement et agir localement. Enfin, il a intégré le questionnement sur les Droits de l'homme dans la prévention et plus récemment dans la recherche sur le vaccin. En le perdant, nous perdons un titan, une institution, un homme dont l'engagement ne pouvait être plus sincère. Lui disparu, sa voix continuera encore à porter longuement.

Propos recueillis par J. F.

PAROLES

Le plaisir d'enseigner

Jonathan Mann a rejoint l'université de Harvard après son départ de l'OMS en 1990. Il y a occupé la chaire François-Xavier Bagnoud de Santé et Droits de l'homme, jusqu'en 1997.

◀ *Je suis attaché à ce lieu, l'Université de Harvard, à Cambridge. Au cours de cette année, derrière une petite table plantée au centre de cette scène sur une modeste estrade, j'y ai développé un enseignement inédit consacré aux relations entre sida, santé et Droits de l'homme. Je ne suis pas certain que nous puissions encore apprécier la véritable portée de cette orientation qu'il semble pourtant nécessaire d'inscrire dans un contexte universitaire. Nous sommes au début d'une élaboration qui sera lente mais qui trouve sa légitimation dans son lien direct avec des expériences humaines qui se multiplient sur différents continents. A certains égards il est passionnant de se retrouver avec des précurseurs en ayant le sentiment que l'on participe ainsi - même modestement - à une transformation de l'intimité de la conscience de nos sociétés. Plus encore, que l'on soutient la formulation de réponses attendues et donc indispensables. Nos étudiants permettront de développer et de pérenniser ces intuitions initiales.*

Les contraintes propres à un enseignement ont une réelle vertu initiatique ; elles permettent de se découvrir et de dévoiler des dimensions personnelles inexplorées que l'on expose publiquement à l'appréciation et à la critique. Cette prise de risque est parfois lourde de conséquences. J'aime pourtant transmettre, pour ce que cela nous révèle réciproquement, comme un apprentissage, un dialogue, un échange qui nous sensibilisent et nous familiarisent les uns aux autres.

Propos inédits recueillis, par Emmanuel Hirsch, 1996-1998

“ *Nous sommes engagés sans réserve dans un projet, une attente, une espérance dont nous ne mesurons pas toujours la juste portée.* ”

Pour eux
le sida
n'est
qu'un mot.

Faisons tout
pour qu'il
le reste.



INFECTION PAR LE VIH

GlaxoWellcome

Innover, c'est vital

2

« Notre action s'inscrit en effet dans une révolution plus large, porteuse d'espoir et non de désespérance ; d'espoir pour nous, d'espoir pour la lutte contre le sida, d'espoir pour l'avenir du monde. »

Le sida dans le monde révolution, paradigme et solidarité

En quoi consiste ce paradigme de santé que le sida a si vigoureusement contesté? Quelles réalisations, quelles idées, quels faits se sont-ils révélés, après coup, révolutionnaires? Quels seront les thèmes créateurs du nouveau modèle de santé exigé par le sida?

Le paradigme dont nous avons hérité était axé sur la découverte des agents externes de la maladie, de l'incapacité et de la mort prématurée. L'accent a donc été mis, inévitablement, sur les données médicales et technologiques, et on a misé sur les spécialistes et les techniciens de haut niveau. Cette approche s'est révélée parfaitement opérante pour atteindre certains objectifs. Les théories sociales qu'incarrait ce modèle établissaient toutefois une dichotomie fondamentale entre l'individu et les inté-

Jonathan Mann, Extraits de la VI^e conférence internationale sur le sida, San Francisco, in SIDA 90, juillet 1990, supplément au N° 20, septembre 1990, traduction par Marie-France de Palomera

rêts de la société. Aussi, et conformément à l'esprit de l'époque, a-t-on fait appel aux pouvoirs publics pour prévenir la maladie au moyen de l'arsenal législatif et du travail de la bureaucratie. L'attention accordée aux comportements et aux considérations d'ordres social et sociétal a souvent été rudimentaire et naïve. On a encouragé la coercition; beaucoup de systèmes de santé publique ont recherché l'efficacité en accentuant leur pouvoir de contrainte, et les Droits de l'homme ont souvent été passés sous silence, sauf le cadre étroit des réactions aux abus de pouvoirs des administrations. Au cours des dix dernières années, les limites de ce pragmatisme face aux problèmes de santé du monde moderne sont devenues de plus en plus flagrantes. Le rôle capital de l'individu et du comportement de la collectivité a été reconnu; malgré une

politique de vaccination infantile excellente et peu coûteuse, seule la moitié des enfants du monde a été immunisée; nous avons compris que les femmes ne pouvaient dire « non » aux rapports sexuels non désirés ou à risque que si elles disposaient aussi du pouvoir socio-économique et politique de dire « non »; nous avons découvert que les centrales nucléaires ne pouvaient fonctionner en toute sécurité, car il existait, et existera toujours, ce qu'on a appelé le « facteur humain » de Three Miles Island et Tchernobyl.

Le sida a alors brutalement surgi, et ses effets sur les vieilles structures de pensée, institutions et pratiques ont été aussi remarquables qu'inattendus et pourtant aussi inévitables en quelque sorte que l'effondrement d'un régime politique périmé ou que la chute du mur de Berlin.

L'élargissement de la participation

Nous analyserons simplement quelques-unes des idées et des actions révolutionnaires qui ont marqué la dernière décennie.

D'abord, aucun médicament ou vaccination n'étant disponible pour lutter contre le sida, l'accent a été mis d'entrée de jeu sur les comportements. L'attention s'est portée principalement sur les comportements sexuels, domaine dans lequel chaque société a vite constaté son ignorance. L'indifférence généralisée dans laquelle étaient tenus ces comportements dans la philosophie et les pratiques sanitaires en vigueur est alors apparue dans toute sa crudité. Dans un second temps, les besoins sanitaires et sociaux en matière de prévention et de soins aux personnes séropositives et atteintes du sida ont fait voler en éclats notre bonne conscience quant à nos systèmes sanitaires et sociaux. Le sida a arraché les voiles qui recouvraient pudiquement les insuffisances et les inégalités dans la manière dont sont organisés les services médicaux et

La charité est individuelle, la solidarité est fondamentalement sociale; elle a le souci de la justice sociale, par conséquent de la justice économique et politique.

●
●

“
Aujourd'hui,
à San Francisco,
nous faisons
face aux inconnues
de l'avenir.

sociaux et les soins qu'ils dispensent, dans l'indifférence dans laquelle sont tenus certains groupes au sein de la société, dans le peu d'importance accordé à la santé. Les personnes infectées par le VIH ont aussi exprimé clairement des besoins humains auxquels les services et les structures existants se sont souvent trouvés dans l'incapacité de répondre par manque de préparation, et ils l'ont fait sous des formes qui ont, elles aussi, pris ces services au dépourvu.

Ensuite, les séropositifs, les personnes atteintes du sida et celles qu'on rangeait dans la catégorie des « groupes à haut risque », ont manifesté leur ferme intention de participer au processus de prévention, de soins et de recherche au lieu de simplement le subir. L'onde de choc née de cette détermination courageuse n'a rien perdu de sa force; elle a obligé à reconsidérer la recherche clinique, et elle a profondément ébranlé les hypothèses admises sur le rôle des personnes infectées et malades.

La participation s'est encore élargie à mesure que des milliers d'organisations à l'échelon des communautés répondaient aux besoins, souvent désespérés, de prévention et de soins. La théorie qui faisait de l'Etat le

principal acteur en matière de protection de la santé a été battue en brèche par les réalités de l'action et de la mobilisation des communautés.

Et puis, d'une manière quelque peu inattendue, nous nous sommes mis à parler le langage des Droits de l'homme et de la dignité humaine. Dans quel autre domaine que la santé, en effet, à quelle autre période avons-nous entendu évoquer les « droits » et la « justice sociale »? Ce rappel de notions comme les Droits de l'homme, la discrimination, l'équité et la justice, a remis en question non seulement le contenu des politiques et des actions institutionnelles, mais le processus qui avait présidé à l'adoption des politiques et aux prises de décision.

Ces actions et beaucoup d'autres, la compréhension du sida en tant que problème mondial, la tenue de ces conférences, le *Names Project* et d'autres expressions d'amour, ont modifié notre manière d'envisager la santé, les individus et la société. Vers quelle vision nouvelle, quelles intuitions et quels progrès en matière de santé et de prévention, le sida nous conduit-il aujourd'hui?

La clé du paradigme réside dans la prise de conscience selon laquelle les comportements - individuels et collectifs - constituent le problème majeur de la santé publique du futur. En plaçant l'accent sur les comportements, perçus dans leurs contextes socio-économiques et politiques, le nouveau paradigme remplacera la coercition par le soutien actif, la discrimination par la tolérance et la diversité. Nous allons devoir élaborer de nouvelles façons de penser des identités et des interactions sociales et personnelles. Désormais, les notions d'incorporation, d'adaptation et de symbiose seront peut-être plus adaptées et plus utiles que les

PAROLES

Santé publique et Droits de l'homme : une nouvelle méthodologie

◀ *Contrairement aux experts du passé, qui se contentaient de constater les injustices et de souhaiter pieusement que puisse changer la société, nous sommes désormais en mesure d'analyser et d'agir en nous référant aux principes inspirés par les Droits de l'homme. Peu importe à quel niveau on intervient. Avec de tels outils conceptuels, l'expert en santé publique, pour ce qui le concerne, peut élaborer une analyse cohérente des défaillances de la société, tout en proposant les formes d'actions qui modifient cet état des choses.*

C'est tout l'avantage qu'on obtient en cherchant comment intégrer les concepts de santé à ceux des Droits de l'homme. Nous disposons d'une cartographie, d'une méthodologie qui permettent de repérer et de hiérarchiser les opportunités d'implication.

Chaque fois qu'on améliore les conditions de réalisation des Droits de l'homme, on contribue à mettre en place les bases d'une politique de santé publique efficace. De ce point de vue, la Déclaration d'Alma-Ata du 12 septembre 1978 constitue une précieuse référence : « Les inégalités flagrantes dans la situation sanitaire des peuples, aussi bien entre pays développés et pays en développement qu'à l'intérieur même des pays, sont politiquement, socialement et économiquement inacceptables, et constituent de ce fait un sujet de préoccupation commun à tous les pays. » Nous comprenons le sens politique de l'action conduite dans les projets de santé publique, mais aussi la nature des obstacles qui s'opposent à nombre de nos projets. Les questions de santé ne sont pas réductibles à leur seule dimension médicale. Le niveau de santé d'une population constitue l'expression patente d'un cumul de dysfonctionnements qui aboutissent à un stade catastrophique dès lors que les personnes n'ont plus même les moyens de vivre.

Propos inédits recueillis par Emmanuel Hirsch, 1996-1998

anciennes dichotomies opposant les notions d'interne et d'externe, d'individuel et de collectif. De la même façon que le sida estompe les différences entre le rôle des agents pathogènes et celui de l'immunité dans la santé de l'individu, le prochain paradigme de la santé doit incarner une nouvelle compréhension du sens « d'interne » et « d'externe » et une nouvelle définition du « moi » et de « l'autre ».

L'impératif de la solidarité

Emprunté au vocabulaire actuel - mais peut-être nous faudra-t-il trouver des termes nouveaux - le mot « solidarité » recouvre le concept capital dans le panorama de la santé, des individus et de la société que nous voyons se dessiner peu à peu. La pandémie de sida nous en a appris long sur la solidarité. Nous étions très ignorants en la matière, et il a fallu du temps.

La solidarité se fonde sur la tolérance et la non-discrimination, sur le refus d'isoler l'état de quelques uns du sort du plus grand nombre. La solidarité naît lorsque les gens comprennent que des disparités excessives entre les individus compromettent la stabilité du système tout entier. La charité est individuelle, la solidarité est foncièrement sociale; elle a le souci de la justice sociale, par conséquent de la justice économique et politique.

Le sida nous a aidés à voir que la solidarité résulte en partie de la réalité objective de ce XXe siècle finissant. Par exemple, le voyage et les déplacements font partie de la condition humaine, mais jamais tant de personnes n'ont voyagé si loin et si souvent que de nos jours; depuis 1950, le nombre officiel de voyageurs internationaux a été

multiplié par quinze. A mesure que se réduisent les obstacles posés par la distance géographique et culturelle, le système dans lequel nous vivons, depuis les produits que nous consommons jusqu'à l'air que nous respirons et aux virus pathogènes de notre environnement, reflète la croissance mondiale des interconnexions et de l'interdépendance. Ce phénomène offre aussi aux agents infectieux la possibilité sans précédent de propager rapidement une pandémie; le VIH est peut-être le premier virus à tirer pleinement profit de la situation - mais vraisemblablement pas le dernier. Par bonheur, nous commençons aussi à comprendre les conséquences de cette mondialisation et à réagir; la solidarité internationale, imparfaite, difficile, mais néanmoins réelle s'est exprimée dans la création des Nations Unies, dans l'attention portée au risque de conflits nucléaires, dans la détermination croissante de la communauté internationale de protéger l'environnement ainsi que dans le combat mené à l'échelle mondiale contre le sida.

Or, il n'y a de solidarité que s'il existe une réelle interdépendance et que celle-ci est perçue comme telle. Cette perception est importante; l'expérience du sida a montré qu'un lien personnel, sous une forme ou une autre, avec les personnes touchées par le sida encourage puissamment une plus grande tolérance et une plus grande compréhension humaine. Le sida apporte la preuve pour le moins paradoxale qu'un problème, pour devenir vraiment mondial, doit aussi devenir extrêmement personnel. Nous aurons sans doute besoin d'innover en matière politique pour exprimer de nouveaux élans de solidarité, et pour jeter de nouveaux ponts entre les individus, leur communauté locale et le monde.

Le sida a aussi amélioré notre compréhension de la solidarité en révélant les failles inhérentes à cette alternative : la coercition et la discrimination.

Lutter contre la coercition

La coercition, en tant que moyen pour infléchir un comportement, nous en avons fait personnellement l'expérience - nous l'avons subie et nous l'avons utilisée. Mais il est essentiel de se poser une question fondamentale : la coercition agit-elle vraiment et, dans l'affirmative, dans quelle mesure et pendant combien de temps ?

Les enseignements que nous pouvons tirer des divers pays en matière de sida nous conduisent à douter des résultats de la coercition : il n'y a guère de preuves, sinon aucune que la coercition exerce une influence positive sur les comportements. Toutefois, nous continuons à entendre les gens affirmer que les individus porteurs du virus doivent être « sanctionnés », notamment isolés et mis en quarantaine. Une idée reçue qui perdure veut que la quarantaine constitue l'outil le plus puissant dont dispose les services de santé - peut-être parce que le plus contraignant. Mais si l'on y regarde de plus près, on observe que la quarantaine offre des possibilités d'application très limitées ou peu efficaces, qu'elle s'accompagne d'un coût social et financier élevé - ce qu'on omet souvent de préciser - et qu'il est presque certain que ces effets sur un programme de prévention du sida vont à l'encontre du but recherché.

Enfin, les résultats enregistrés dans de nombreuses structures existant à l'échelon national nous ont appris que si l'on voulait avoir

un programme de prévention efficace, la discrimination contre les personnes infectées par le VIH devait être évitée. C'est pour cette raison que la protection des droits et de la dignité est au cœur des programmes de lutte contre le sida. La discrimination réduit la participation aux activités de prévention et en diminue de ce fait l'efficacité ; elle représente aussi un « facteur de risque » en matière d'infection par le VIH. La vulnérabilité par l'infection par le VIH augmente chaque fois que les porteurs du virus font l'objet d'une discrimination ou sont marginalisés, et ceci pour plusieurs raisons : leur accès à l'information et aux services de prévention se réduit, ils ont moins de possibilité d'influencer la conception de stratégies préventives et surtout, leur pouvoir et leur capacité de prendre les mesures nécessaires pour se protéger s'amenuisent.

Aussi, alors que des mesures destinées à protéger les Droits de l'homme ne garantiront pas, en soi, un programme efficace de lutte contre le sida, la négation de ces droits est clairement incompatible avec la prévention et le contrôle efficace de la maladie.

C'est ainsi que le sida nous a obligé à renoncer à des hypothèses éculées et qui ont fait leur temps ; nous avons remis en question le mythe social en y confrontant les réalités sociales, et nous posons de nouveau les questions simples, élémentaires, terribles sur notre vie personnelle et collective. Notre expérience nous a conduit à découvrir et à reconnaître que la solidarité fondée sur les Droits de l'homme constituait la pierre angulaire, l'intuition centrale d'une ère nouvelle.

Comment pouvons-nous à présent renforcer, par notre action, cette solidarité qui répond aux conditions objectives et aux aspirations

de notre temps ? Nous devons en premier lieu reconnaître notre force. Les individus et les petits groupes ont le pouvoir d'exprimer et de catalyser les aspirations de peuples tout entiers.

Ensuite, nous devons donner à un plus grand nombre de personnes, quelles qu'elles soient, la possibilité de participer à des décisions qui les concernent. Dans ce processus, nous devons aussi élargir notre connaissance des Droits de l'homme. L'observation et le respect de ces droits figurent parmi les exigences de la Charte des Nations Unies et de la Déclaration universelle des Droits de l'homme. De ce fait, l'obligation de respecter et de protéger les Droits de l'homme est universelle. Tous les Etats y sont tenus, indépendamment des particularités de chaque système politique. Pour la première fois dans l'histoire, nous disposons d'une base écrite et collectivement ratifiée pour promouvoir les Droits de l'homme et les gouvernements peuvent être tenus pour responsables de la manière dont ils traitent leurs ressortissants. Notre objectif ne doit pas être seulement d'empêcher les abus en la matière, mais d'aider à mettre en place les conditions nécessaires à la promotion des Droits de l'homme et de la dignité humaine, ce qui exige un effort délibéré, actif et permanent.

Dénoncer les discriminations

Lorsque nous analysons les programmes de lutte contre le sida entrepris à l'échelon local, national et international, nous devons examiner dans quelle mesure les Droits de l'homme sont pris en considération. Ne pas s'interroger sur les problèmes du sida et des Droits de l'homme constitue une forme de démission qui ne sert qu'à renforcer la discrimination.

Cela signifie aussi que nous devons définir comment nous réagirons aux violations des Droits de l'homme liées aux sida. Là où existe une discrimination institutionnalisée - dans la législation américaine sur les visiteurs étrangers, dans les sanatoriums pour sidéens à Cuba, dans le dépistage obligatoire et l'exclusion des étrangers séropositifs d'Arabie Saoudite ou de Chine - nous devons dénoncer cette discrimination. Enfin, nous devons avoir le courage de passer au crible nos propres communautés. Car c'est chez nous que se posent les problèmes les plus aigus : problèmes de travail, de soins, d'assurance, de scolarisation, de discrimination dans la vie de tous les jours. Il y a dix ans seulement - dix ans qui nous

Et puis, d'une manière quelque peu inattendue, nous nous sommes mis à parler le langage des Droits de l'homme et de la dignité humaine.

paraissent un siècle - qui aurait pu prévoir ce que nous avons connu ? Qui aurait pu imaginer les formes particulières qu'allaient revêtir le courage et l'imagination ? Qui aura eu l'audace de penser que le sida non seulement refléterait, mais contribuerait à modeler l'histoire de notre temps ?

Bien des problèmes qui nous retiennent aujourd'hui échapperont à l'historien du futur, et le paradigme vers lequel nous nous orientons paraîtra après coup, aller de soi. Or, lorsqu'on écrira cette histoire, la prise de conscience de l'étroite association qui existe entre les Droits de l'homme et le sida et, dans un champ plus vaste entre les Droits de l'homme et la santé figurera parmi les grandes découvertes percées de l'histoire de la santé et de la société. Car l'importance de la révolution du sida dépasse de loin le seul sida. La solidarité fondée sur les Droits de l'homme élargit les niveaux de tolérance que chaque société accorde à ses membres et aux autres ; c'est vital pour le sida, pour la santé en général et pour le futur de nos institutions politiques. Cet historien du futur verra que nous avons eu le privilège d'être présent à la création de nouveau mode de pensée et d'action, à une révolution fondée sur le droit à la santé, et d'y participer.

Aujourd'hui, à San Francisco, nous faisons face aux inconnues de l'avenir. Ici dans la ville où fut signé la Charte des Nations Unies, dans cette ville qui se signale tout particulièrement dans la lutte mondiale contre le sida, nous saluons et nous remercions ceux qui nous ont enseigné, par leur vie et par leur mort, le pouvoir de l'amour. Ici, nous honorons ceux qui nous ont aidé à comprendre et à exprimer cet amour que nous appelons solidarité.

Car, au-delà d'aujourd'hui, au-delà de nous-mêmes, nous sommes conscients de l'ampleur de la révolution qui s'est opérée dans la pensée sous l'action du sida ; nous voyons que l'intégrité et l'unité de nos efforts sont liées à un désir instinctif, un besoin viscéral d'exprimer notre solidarité humaine. Notre action s'inscrit en effet dans une révolution plus large, porteuse d'espoir et non de désespérance ; d'espoir pour nous, d'espoir pour la lutte contre le sida, d'espoir pour l'avenir du monde.

TEMOIGNAGE

Une formation d'épidémiologiste

Dr Jean-Baptiste Brunet, directeur du Centre européen pour la surveillance épidémiologique du sida, Paris.



Nous nous sommes rencontrés en octobre 1984 à l'occasion d'une réunion organisée par la Gecamine, l'ancienne Union minière du Katanga, à Lumumbashi au Zaïre.

Il s'agissait de faire le point sur la situation de l'épidémie. Nous ne savions pas grand chose si ce n'est qu'il y avait des malades à Kinshasa. Jonathan Mann venait d'arriver au Zaïre pour coordonner un programme d'études du Center for Disease Control (CDC) et du National Institute of Health (NIH). Comme nous avons observé un certain nombre de cas de malades africains en France et en Belgique, j'étais présent avec Peter Piot qui à l'époque travaillait à Anvers. Jonathan Mann est resté au Zaïre jusqu'à ce qu'il rejoigne l'OMS en 1986. Les informations sur ce qui se passait en Afrique étaient essentielles pour comprendre l'épidémie. A ce titre, Jonathan Mann a pu développer un ensemble d'études sur la situation à Kinshasa. C'est vrai qu'aujourd'hui il est plus connu comme un haut-parleur de la question des Droits de l'homme mais il ne faut pas oublier qu'il a eu aussi une formation d'épidémiologiste et que ses premiers travaux ont eu lieu dans ce domaine. Très rapidement, il a mesuré l'intensité de l'épidémie et la rapidité avec laquelle la situation évoluait. Il faut bien voir qu'en Europe à ce moment là, les hôpitaux n'étaient pas remplis de malades. Jusqu'en 1984, il n'y avait qu'une centaine de cas en France, alors qu'à Kinshasa, dès cette année-là, les hôpitaux croulaient sous les cas. Et les premières données issues des laboratoires de virologie montraient une prévalence énorme du virus. Ceux qui travaillaient en Afrique ne pouvaient pas manquer de prendre conscience de l'ampleur du problème. Jonathan Mann fait partie de ceux qui ont apporté une contribution scientifique extrêmement intéressante. Son équipe a été capable de démontrer les limites de la transmission, que les moustiques n'étaient pas un vecteur. Et ils ont montré les risques internes à l'hôpital lors de piqûres involontaires. A partir de cette approche technique, il est allé plus loin ensuite. Je pense que très tôt dans son cursus de formation, il a pris conscience des implications politiques de la santé. Je ne sais même pas si c'est la politique qui l'a amené à la médecine ou l'inverse. L'épidémiologie apporte peu d'informations sur les déterminants sociaux des problèmes de santé. Pour lui, c'était évident. Il a réussi à associer des mécanismes de compréhension différents et à donner une vision globale de l'épidémie, ce qui a permis une action politique. Il a donné une identité à cette maladie au niveau international.

Propos recueillis par J. F.

Nous sommes tous des Berlinois !

Jonathan Mann, *Extraits de la IV^e conférence internationale sur le sida, Berlin, in Journal du Sida, N° 54-55, septembre-octobre 1993, propos recueillis par Emmanuel Hirsch*

A cette conférence, près de trente ans après la célèbre déclaration de J.-F. Kennedy à Berlin, on aurait dû affirmer en expliquant pourquoi que nous sommes tous des Berlinois!

Nous sommes tous des Berlinois, parce que selon l'analyse de notre *Coalition politique mondiale contre le sida* (GAPC), il apparaît clairement que l'épidémie repose sur des problèmes sociaux fondamentaux. Un lien profond rapproche les problèmes que vit l'Allemagne face à la xénophobie, les événements en ex-Yougoslavie et dans d'autres pays du monde, et la réalité au quotidien du sida. Les préjugés, les discriminations, les exclusions, les haines, les peurs recouvrent et accentuent autant de situations critiques du monde moderne.

La conférence ne reposait ni sur une analyse de l'épidémie, ni sur un concept général cohérent. En se contentant de procéder au rassemblement d'éléments épars, elle entretenait une fragmentation qui s'est révélée plus que jamais préjudi-

cial. Les participants - et je suis l'un d'entre eux - se sont réfugiés dans un refus de se confronter aux questions majeures, tout en sachant qu'elles demeureraient malgré tout présentes comme une sorte de pré-occupation, d'anxiété constante. On s'est réfugié à la fois dans l'amitié et dans le microtechnique en évoquant les aspects détaillés de la science qui nous rassurent tant! Il en va de même dans notre recours aux microanalyses ou microconcepts qui procèdent d'évaluations quantitatives. Ainsi en est-il par exemple de l'éventuelle progression de la distribution et donc de l'utilisation des préservatifs que l'on constate sans chercher à comprendre les incidences véritables du phénomène et les mesures à adopter afin d'améliorer la situation. Enfin, des impressions que je retiens de Berlin, j'observe que l'on s'est contenté de reprendre des arguments et des slogans du passé qui ont perdu à tant d'égards leur signification. Il s'agit souvent de pieuses intentions! "*Il nous faut redoubler d'efforts*", affir-

me-t-on ainsi avec la même conviction! Encore faudrait-il chercher à comprendre pourquoi les propositions et résolutions antérieures ont trop souvent échoué. Pourquoi cinq ou dix ans plus tard est-il nécessaire de maintenir des demandes, d'affirmer des objectifs à ce point négligés jusqu'à présent? Que signifient tant de blocages et parfois d'échecs?

Pourquoi cinq ou dix ans plus tard est-il nécessaire de maintenir des demandes, d'affirmer des objectifs à ce point négligés jusqu'à présent?

L'absence de stratégie mondiale

Revenons un instant sur le déroulement de la conférence d'Amsterdam, en 1992. A cette occasion, on a essayé de définir clairement trois objectifs principaux : l'échange d'informations, l'éducation des participants pendant la conférence et enfin la solidarité. Nous nous sommes également fixés une règle : "ni crevettes, ni champagne". Au cœur de la pandémie, il convenait de refuser les aspects festifs ou riches pour privilégier la modestie, l'humilité.

Pour la première fois, les femmes, les ONG, les malades, les représentants du tiers-monde ont participé d'une façon concrète et réelle à l'organisation de la conférence, y compris au plus haut niveau. Sur le plan international, nous nous sommes efforcés de procéder à un recueil des idées majeures qui ont ainsi été reprises et approfondies au cours de cette semaine de rencontres. Ainsi, primait une interrogation décisive : de quel discours a-t-on besoin ? pour quelle action ?

On peut évoquer ici une résolution éthique faite de notre désir d'inclusion, d'ouverture, de franchissement des frontières politiques et culturelles, de confrontation aux questions les plus ardues.

Dans certains domaines, j'estime que l'on a plutôt réussi. Pourtant, j'attendais de la conférence de Berlin un développement réel de nos principes, de cette philosophie. C'est pourquoi je déplore une telle rupture, une telle absence de perception, de vision des problèmes et des enjeux. (...)

TEMOIGNAGE

Il a été l'extraordinaire poète qui a donné à tout ce mouvement sa parole

Daniel Defert, fondateur de Aides, Paris.

« Nous avons fait connaissance lors d'un colloque en 1987. Le thème en était "Dépendance et Épidémiologie". A cette époque déjà, la problématique qui liait analyses médicale et politique l'intéressait. Nous avons eu, à cette occasion, de longues discussions, prélude à une collaboration qui s'est poursuivie par la suite.

Jonathan Mann était un médecin de santé publique. Il ne faut pas oublier que cela n'a pas du tout la même signification en France et aux Etats-Unis. Là-bas, la composante principale de la santé publique, c'est l'épidémiologie, le rôle de l'environnemental. C'est déjà une réflexion vers les problèmes politiques et sociaux de la santé. Ensuite, il a fait Sciences Po en France, en mai 1968. D'où sa francophonie et sa francophilie. Ces facteurs expliquent certainement son intérêt pour l'analyse politique qui était une partie constitutive de sa personnalité. Et puis il a travaillé au Zaïre où il découvre le VIH. Il y était pour le Center for Disease Control (CDC), donc avec une fonction médicale et politique. A ce moment, il découvre la pathologie et son poids en Afrique. Il prend conscience de la dimension africaine de l'épidémie et donc, d'emblée, il a une approche différente de celle d'un médecin de San Francisco qui voit des malades urbains, homosexuels et économiquement protégés.

Cette aventure africaine va le marquer énormément. Elle va d'ailleurs jouer un rôle dans sa carrière puisque c'est en partie du fait de son travail sur le terrain qu'il est appelé en 1986 par Mahler, le directeur général de l'OMS. On lui demande de prendre en charge la lutte contre le sida dans l'organisation. Jusqu'à ce moment, l'OMS n'avait pas pris la mesure de l'épidémie dans les pays en voie de développement. Elle a tardé à réaliser ce qui se passait en Afrique. Je me souviens qu'en 1986, quand nous croisions quelqu'un de l'OMS dans une conférence, nous ne savions pas qui c'était et ce qu'il faisait là. L'organisation était complètement absente du champ sida. Quand ses dirigeants ont commencé à comprendre la nature du problème, ils ont fait appel à Jonathan. Il est arrivé avec d'un côté son expérience africaine, et de l'autre son analyse politique.

D'emblée, il a posé la triple dimension de l'épidémie : médicale, internationale donc politique et éthique. On ne peut pas traiter uniquement médicalement une maladie qui se caractérise par le déni et l'exclusion. Ensuite, il a développé et mûri sa réflexion pour arriver à la conclusion qu'on ne répondra pas à l'épidémie sans une approche en termes de droits. Il n'était pas seul à penser ainsi, d'autres déjà réfléchissaient de

la même manière. Mais lui, par son action au Global program on aids, a donné un vrai contenu à ce qui commençait seulement à faire consensus tout en y apportant sa touche politique. Lorsque l'on parle de Droits de l'homme, la majorité des gens se réfère à une conception défensive où il s'agit de lutter contre les discriminations. Lui revendiquait un usage actif, propositionnel du droit. Il cherchait à inscrire les personnes dans la plénitude de leurs droits. Il a prélué à une modification de la perception des droits, il a permis le renversement de l'analyse. Il faut bien voir qu'en Afrique, à l'époque, les codes sanitaires existaient. Mais ils reposaient sur une lecture "XIX^e siècle" des épidémies où la défense de la collectivité primait sur celle de l'individu. Lui impose un renversement total de la perspective qui sera lentement admis même s'il n'est pas toujours compris. Il pose par exemple que les femmes en Afrique ou les homosexuels dans les pays en voie de développement n'ont pas de droits et sont de ce fait d'autant plus vulnérables. C'était un aspect totalement innovant, l'un des axes les plus importants de la lutte contre le sida : on ne peut pas lutter pour la santé publique sans lutter pour les droits. Et c'est aussi un combat personnel qu'il a mené, cela s'inscrivait dans sa ligne philosophique. Progressivement, il a réussi à faire valoir son point de vue. Même si lors de certaines conférences, quelques personnes ont pu lui reprocher une approche occidental-centriste des droits, en oubliant les dimensions culturelles nationales. Le vieux débat. Des gouvernements africains disaient : "Nous n'avons pas la même conception de la famille, de la société, de la place des femmes. Vous ne pouvez pas nous imposer votre point de vue". Or Jonathan défendait une santé publique novatrice par rapport aux cadres sanitaires en vigueur contraignant pour les individus. Certains gouvernements freinaient des quatre fers. Mais étant signataires de conventions où ils reconnaissaient la place des Droits de l'homme, ils étaient de fait pris dans un maillage juridique international qui lui a permis de faire pression sur eux, en leur rappelant leurs engagements internationaux. Il a réussi à convaincre. Il faut bien voir que l'OMS n'est pas un organisme supranational, il ne peut agir qu'avec l'accord des pays concernés. Il s'appuie sur ses représentants locaux qui sont issus de l'élite locale : hommes politiques, hommes d'influence, de réseaux, pas toujours très novateurs. Les représentants régionaux sont en place parce qu'ils ont une assise locale. Ils forment une véritable féodalité. Jonathan Mann va passer au dessus de tout ça. En l'espace de trois ans entre 1986 et 1989, 150 pays vont élaborer un Programme national de lutte contre le sida (PNLS), sa grande œuvre, avec la collaboration du GPA. Jonathan trouve du personnel, des fonds, des axes d'action, des stratégies. Il fait venir à Genève des infirmières, des médecins, des associatifs qu'il forme lui-même. Il mobilise et rapidement le GPA devient l'une des structures majeures de l'OMS avec énormément de moyens collectés directement par Jonathan Mann. Au final, il devient l'un des interlocuteurs légitimes des gouverne-

ments. Les équipes locales des PNLS tirent profit de cette légitimité, ils connaissent parfaitement un domaine auquel les représentants locaux de l'OMS ne comprennent pas grand chose. Il y a donc eu une concurrence entre les représentants traditionnels et les nouveaux. Certains ne l'ont pas supporté. Jonathan avait réussi à former une élite capable d'impulser au niveau local la lutte contre le sida. Il y a donc eu conflit avec la direction de l'OMS qui a saboté les PNLS en coupant les crédits. D'où son départ en 1990. Après lui, le GPA est reparti, l'argent est revenu. Merson, le nouveau directeur, a continué les programmes que Jonathan avait lancés. Cependant, on a bien senti que l'OMS reprenait progressivement le contrôle de la structure. Le souffle politique qu'il avait réussi à insuffler n'était plus là. La coopération ne marchait plus.

La vision que Jonathan avait de la santé résultait en fait d'un choix politique : remettre la personne au centre du dispositif de soins. Il a élaboré la problématique d'une extrême contrainte sur certains groupes. S'appuyer sur les malades, sur les individus était une nécessité, une obligation surtout là où tout était à créer. L'invention de nouvelles solidarités et le refus des réflexes anciens étaient au centre de son approche. Lorsque les Etats parlaient de mettre en œuvre des politiques de dépistage en Afrique, il ne comprenait pas. Pour lui, il était évident que cela ne servait à rien, d'un point de vue technique du fait des délais, de l'absence de traitements, etc. et d'un point de vue éthique. Il a très rapidement identifié des interlocuteurs en Afrique et en Asie dans le monde associatif qui ont été représentés au sein des structures qu'il a animées. Il a réuni autour de lui des gens de divers horizons, des médecins, des sages-femmes, des militants, des malades, des associatifs, des chercheurs, des politiques. C'était un monde très varié avec des vrais débats sur l'éthique, la politique. Jonathan a réussi à imposer une modélisation des choses, il a introduit une grande clarté, un cadrage des discours. Il a permis la reconnaissance de la participation des malades, leur donnant une visibilité comme acteurs de la santé.

Jonathan a été à l'origine d'un mouvement international permettant la légitimation d'une approche respectueuse des malades. Cette mobilisation a été un creuset formidable, on s'ensemencait les uns les autres, en débattant, en confrontant, en partageant une même vision. Il a été l'extraordinaire poète qui a donné à tout ce mouvement sa parole.

Jonathan était de la génération 68. Au mois de mai, il était à Paris. Et il était américain. Ce qui explique certainement qu'il ait été très attentif aux mouvements associatifs. Il savait qu'il ne pouvait pas travailler sans eux et que pour coopérer avec eux, il lui fallait modifier la grille de lecture de la maladie.

Propos recueillis par Julien Faure

PAROLES

Moderniser la santé publique

◀ *Les problèmes de santé publique obligent avant tout à identifier les facteurs sociaux à risque qu'ils mettent en jeu, et donc à prendre en compte la façon dont les sociétés traitent leurs populations. En résumé, on peut affirmer que :*

- pour la santé publique classique, la maladie est un phénomène dynamique intervenant brusquement dans une société statique. Cette santé publique là peut affronter la maladie sans repenser la société ;

- pour la santé publique d'aujourd'hui, il en va tout autrement. Elle représente un véritable mouvement social ; elle ne se contente pas d'éduquer les comportements, mais considère qu'une transformation sociale sera nécessaire pour faire face à la maladie.

La discrimination existe à tous les niveaux. Pour aller plus loin, il faut identifier la nature et le rôle des facteurs sociaux à l'œuvre dans ce phénomène.

Pour la santé publique, il est difficile de prendre en compte la dimension « Droits de l'homme » des problèmes auxquels elle est confrontée. Jusqu'à présent, les stratégies de santé publique n'ont jamais intégré cette perspective. On a toujours accepté des taux de morbidité et de mortalité qu'il aurait parfaitement possible d'éviter. Il manque à la santé publique :

- une structure conceptuelle cohérente : puisque les spécialistes des domaines concernés ont chacun leur point de vue sur les problèmes de santé, c'est aux professionnels de santé publique de trouver une stratégie intégratrice ;

- une terminologie capable de nommer et de repérer concrètement les origines fondamentales de ces problèmes ;

- un consensus sur des processus et des modalités d'intervention adaptés à des sociétés dont les conditions de vie sont précaires et qui favorisent l'émergence de ces problèmes. La principale difficulté procède des divergences d'opinions concernant la définition de normes culturelles, normes dont on ignore tout.

En tout état de cause, pour corriger l'inadéquation des réponses que propose la santé publique aux problèmes auxquels elle doit faire face, il faut imaginer l'intervention d'autres acteurs que les professionnels de santé publique, comme ceux concernés par les Droits de l'homme. Cette extension de son champ d'action devrait constituer une nouvelle étape dans l'évolution de la santé publique. (...)

Jonathan Mann, "L'Impact des Droits de l'homme sur la santé - et réciproquement", Extraits de "Santé publique et Droits de l'homme", Espace Éthique AP-HP, juin 1997, in Journal du sida 95-96, avril-mai 1997,

Les droits de la personne : un défi au statu quo de la santé

Jonathan Mann in Journal du Sida N° 80-81, décembre 1995-Janvier 1996, Deuxièmes rencontres Information et Sida, « Communiquer pour agir », organisées par Arcat-sida

Un consensus s'impose aujourd'hui : le transfert de l'information seule ne suffit pas à une prévention efficace. Le vrai problème dépasse en fait ce point de vue : notre communication, notre information et nos actions ne sont qu'à la mesure de l'analyse que l'on aura du problème

phase d'alerte et d'information. Suite à la découverte clinique en 1981, l'épidémiologie dans sa forme classique s'est efforcée de cerner l'ampleur du problème, sa distribution géographique et démographique, ses modes de transmission, et les comportements qui y sont liés. Des campagnes d'information d'une vigueur et d'une ampleur sans précédent ont visé à alerter le public sur l'existence du problème et ont cherché à traduire des données épidémiologiques dans des termes compréhensibles par tous. La priorité était donc de susciter « une mise en état d'alerte » tout en propageant l'information essentielle sur l'épidémie et sur les moyens de la prévenir. Lorsqu'on revoit ces images et ces messages aujourd'hui, on est frappé par leur aspect expéditif, insuffisant et provisoire. L'urgence semblait nécessiter le recours à des images susceptibles de provoquer des réactions salutaires.

mer, d'éduquer, et d'assurer une gamme de services sanitaires et sociaux afin de promouvoir et d'appuyer les changements des comportements individuels sur lesquels reposait la prévention. Malgré l'énergie et l'ampleur de ces tentatives développées afin de réduire le risque individuel, la stratégie de l'époque était enracinée dans les traditions de santé publique, elles-mêmes fortement influencées par le rôle prédominant de l'épidémiologie. Sans trop nous engager dans une critique de l'épidémiologie classique, il est nécessaire d'insister sur le fait que son application menait - inévitablement - à une définition de risque basée sur l'individu et sur son comportement. Bien que constituant un outil puissant, force est d'admettre les limites propres à l'épidémiologie. Ainsi, basée sur une définition des comportements à risque, toute l'action de la santé publique s'est conformée à ce modèle : programme d'information et d'éducation de mieux en mieux adaptés à des besoins et des situations divers et services de plus en plus accessibles et développés. Il est important de se rappeler l'une des innovations les plus importantes de la stratégie mondiale : l'impératif de lutter contre toutes les formes de discrimination envers les personnes atteintes et malades. Per-

La santé publique se trouve plutôt démunie devant la réalité écrasante des « facteurs » sociaux et du rôle prédominant qu'ils exercent vis à vis de la santé.

posé et de la définition que l'on en aura avancée. Après presque quinze ans d'expérience, la question est de savoir sur quoi doit porter la communication et quelles actions bénéficieront de ses effets catalyseurs.

L'histoire de l'information sur le sida - de ses processus d'acquisition autant que de sa communication - se décrypte à travers la série d'images et des définitions de la pandémie telles qu'elles se sont succédées. Examinons les trois phases qui ont marqué l'évolution de la définition de la problématique du sida appliquée à la prévention de cette maladie. Toutes les trois coexistent aujourd'hui, entremêlées. La première phase a été une

La difficulté d'informer

Au milieu de cette décennie, la santé publique a développé une image plus cohérente du sida. A la tâche d'alerter a succédé l'effort, beaucoup plus complexe, d'infor-

TEMOIGNAGE

cevant cette discrimination comme un effet nocif, pour la première fois dans l'histoire de la santé publique, la non-discrimination à l'égard des personnes atteintes faisait partie intégrale de la lutte contre une épidémie.

Enfin, depuis environ 1988, l'approche hautement classique de la santé publique - qui définissait l'épidémie et les maladies en général comme facteurs dynamiques dans un contexte social statique - s'avérait incertaine. Nos efforts n'aidaient en effet qu'une petite partie de la population. Dans tous nos pays - même les plus développés - l'épidémie continuait à se propager, parfois de façon explosive comme on a pu le voir sur les continents américain ou asiatique. En fait, depuis la fin des années 1980, ceux qui travaillent sur le sida savent que la simple poursuite ou même l'amplification des actions et activités en cours ne sera en aucune manière capable d'enrayer la pandémie. Cette vérité profonde - mais pénible, surtout quand on sait le courage, la créativité et l'engagement déployés pendant plus d'une décennie - a conduit la santé publique à la croisée des chemins dans la mesure où il peut paraître tentant de se contenter du déclin actuel du nombre de nouvelles infections et de se satisfaire des efforts de prévention en cours.

Si nos idées ne sont pas dans la réalité du terrain, elles ne servent à rien

Dr Peter Piot, directeur d'Onusida, Genève.

« Nous avons fait connaissance en février 1984 à Bruxelles. Jonathan était en route pour le Zaïre.

Dès cette époque, il développait une véritable vision dans laquelle le sida allait devenir un des grands fléaux modernes. Cette vision reposait davantage sur une approche politique que technique de la maladie. Le développement du transport, le tourisme de masse, l'essor des moyens de communication lui semblaient être des vecteurs nouveaux. S'y ajoutaient la mobilisation associative et communautaire, la prise de parole des malades qui, du moins dans les pays développés, n'étaient pas des sans voix. Il a saisi très vite l'implication politique et le poids de l'origine sociale et économique du sida. Il a donc mis l'accent de manière continue sur la nécessité d'un "global leadership" comprenant que sans coopération internationale, on n'arriverait pas à vaincre le sida. Lors de son passage à l'OMS, il a cherché à œuvrer en se fondant sur deux principes : d'abord assurer une unité d'action reposant sur des fonds unis entre les pays riches et les pays en voie de développement. Pour la première fois, l'ensemble de la planète était confronté aux mêmes problèmes. Avant le sida, les maladies du tiers-monde n'étaient pas les nôtres et ne nous mobilisaient pas autant. Ensuite, dans un souci de justice sociale, il a cherché à partager les richesses d'une manière globale. Il voulait dépasser les cadres de coopération bilatérale classique où prédominaient des intérêts économiques ou commerciaux sans rapport avec la lutte contre le sida. Jonathan était conscient du rôle que devaient jouer les organisations internationales. Onusida se situe dans la suite logique de ce qu'il a initié. Nous le voyons à la place qu'occupent les ONG dans notre conseil d'administration. Jonathan comprenait parfaitement l'intérêt de collaborer avec elles. Il lui paraissait illusoire de croire que les gouvernements réussiraient à vaincre le sida sans la société civile. Si l'on n'implique pas

les populations, on n'a aucune chance de trouver les bonnes stratégies. On peut toujours réfléchir dans nos tours d'ivoire à New-York ou Genève mais si nos idées ne sont pas dans la réalité du terrain, elles ne servent à rien. D'autant que dans de nombreux pays, les gouvernements ne veulent pas faire face à l'épidémie, ou ne se préoccupent que d'un aspect comme la sécurité sanguine, laissant de côté la question des droits des femmes, de la toxicomanie. Les associations ont alors un rôle politique à jouer en intervenant sur place ou en aiguillonnant les pouvoirs en place. Jonathan savait la pertinence de cette collaboration ayant été confronté aux problèmes inhérents aux structures internationales qui traitent habituellement directement avec les gouvernements. Et ceux-ci ont rarement la volonté de s'attaquer aux problèmes de fond qui favorisent l'épidémie. L'impact de son travail est double : il a réussi à former un groupe de personnes qui pensent désormais dans la même direction et il a créé des mécanismes d'interaction entre le monde associatif et militant et les organisations internationales. On pourrait dire d'une manière un peu poétique qu'un homme comme lui ne meurt jamais, ses idées continuent.

Propos recueillis par J. F.

Une nouvelle analyse de l'épidémie

L'autre voie qui s'ouvre à une santé publique souvent timorée imposera le rejet du statu quo relatif à la définition du problème, aux sources d'information nécessaires, et aux formes d'action qu'appellent le sida. Cette démarche mène à une analyse, une compréhension et une action au niveau social, dimension parfois évoquée mais en réalité souvent négligée par la santé publique traditionnelle.

La santé publique se trouve plutôt démunie devant la réalité écrasante des « facteurs » sociaux et du rôle prédominant qu'ils exercent vis-à-vis de la santé. Cette schizophrénie qui consiste à citer ces facteurs mais à procéder comme si les programmes d'information, d'éducation et l'accès aux cliniques et services sanitaires pouvaient contrebalancer ou compenser le désavantage lié à la société elle-même, peut être expliqué de deux manières. D'abord, la santé publique ne dispose pas du vocabulaire susceptible d'identifier les points communs aux différents groupes de population exposés dans le monde. Enfin, de manière à échapper à une réflexion concernant les questions de valeur, la santé publique renonce trop souvent à une réflexion concernant les transformations sociales que justifiera la reconnaissance des déterminants sociaux de la santé.

Cela ne veut pas dire que la dimension sociale est, ou était absente depuis 1981 ; bien au contraire. Mais les efforts employés par l'analyse et l'action contre ces facteurs sociaux ont été plutôt palliatifs et d'une portée limitée. Mais cet effort, et les résultats parfois très positifs qui en ont résulté, sont loin d'avoir la puissance nécessaire. Pour aller au

delà, nous avons été plutôt paralysés comme nous le sommes, par exemple, dès que l'on évoque le rôle de la pauvreté (absolue et relative), ou les normes sociales concernant les femmes, ou la sexualité. Abandonner le problème de la pauvreté aux économistes, c'est tourner le dos à nos responsabilités.

Au lieu de multiplier les analyses épidémiologiques, nous devons repenser et reformuler les questions de base. Nous pouvons avancer plus loin à travers une nouvelle analyse de la pandémie et de son évolution, et réfléchir sur les raisons concrètes de l'insuffisance des programmes actuels. Une méta-analyse de la pandémie permet de découvrir une dynamique qui était nécessairement voilée ou qu'on ne pouvait percevoir auparavant. L'histoire du début de l'épidémie dans chaque société est définie d'une façon évidente par son point d'entrée ou de découverte, c'est-à-dire les populations qui ont été affectées initialement. Néanmoins, avec le temps, l'épidémie évolue et se développe en suivant un chemin plutôt identique dans chaque société, en dépit de tous les aspects superficiels qui semblent les séparer. Dans chaque société, ceux qui étaient, bien avant l'arrivée du VIH, déjà sujets aux discriminations, stigmatisations, et marginalisations se trouvent les plus exposés aux conséquences de l'épidémie.

Parallèlement, l'analyse des limites et des échecs des programmes de prévention indiquent que ce sont les réalités concrètes, quotidiennes, vécues par des femmes, hommes et enfants qui empêchent l'application de l'information et l'utilisation des services pour catalyser et soutenir des changements de comportements. Pour la plupart des femmes dans le monde, l'information et les services sanitaires sont à la fois nécessaires et insuffisants : il faut aussi un changement de statut social de la femme.

Penser la santé dans la société

A travers les analyses et expériences vécues, nous pouvons reformuler la question principale de la prévention dans ces termes : la vulnérabilité face au VIH est fonction de la capacité de chaque personne à décider et à effectuer des choix informés et libres. Acceptant le rôle prédominant de la société qui renforce ou amoindrit cette vulnérabilité, nous avons besoin d'un schéma analytique pour identifier les pré-conditions sociales nécessaires à la prévention du sida. Nous sommes conscients que les traditions de la médecine et de la santé publique ne sont pas si utiles dans un tel cadre. Par contre, nous proposons que le mouvement moderne des droits de la personne nous fournisse un schéma conceptuel cohérent pour l'identification et l'analyse des pré-conditions sociales de vulnérabilité face au VIH.

Une telle approche, considérant cette transformation sociale comme partie intégrale d'une stratégie de lutte contre l'épidémie, permettra de transformer davantage la réalité que ne le pourraient les maladies : la santé et la société sont indissociables et inextricablement liées. Nous engageant dans des actions à la fois concrètes et stratégiquement cohérentes, elle nous amène vers une santé publique prête à travailler avec d'autres sur les racines sociales des atteintes au bien-être humain ; une santé publique qui insiste sur les dimensions communes entre le sida et la santé en générale, une santé publique prête à considérer ainsi le sida comme toutes autres maladies. Il dévoile les racines et les expressions de souffrances communes à toute autre maladie. Cette santé publique ne cherche plus à échapper aux considérations de valeurs mais les

engage directement. Tout cela représente un énorme défi au statu quo de la santé, la santé publique - gouvernementale, académique, et non-gouvernementale. Ce défi d'autant plus considérable du fait qu'en insistant sur les dimensions sociales de la santé, la santé publique doit partager son monopole. Il est encore plus complexe dans la mesure où les droits de la personne représentent nécessairement un défi au pouvoir, dont les agents de la santé publique sont souvent des employés ou des organisations bénéficiaires de ressources.

Informé pour agir. Il est clair qu'il est plus simple d'alerter que d'informer ; et plus simple de rester au niveau de la santé publique traditionnelle que de mettre en cause directement les conditions sociales qui déterminent - plus que tout autre élément - qui vivra et qui mourra, qui sera en bonne santé et qui sera malade, de quoi et à quel moment. Mais aujourd'hui, face au sida, révélateur puissant des limites inhérentes des approches et paradigmes hérités, il est nécessaire d'inclure et d'intégrer la dimension sociale des droits de la personne concrètement dans les stratégies de prévention au niveau communautaire, national et mondial. Les objectifs et le contenu de l'information jugée indispensable pour la prévention de demain en découleront. De même que nous savons que des efforts pour soutenir la capacité associative d'une société peuvent contribuer autant ou plus à la lutte contre le sida que la création d'une organisation anti-sida, nous pouvons entrevoir que l'éducation relative aux droits de la personne - et donc aux principes de la santé - serait aussi important pour le devenir de l'épidémie que la communication de n'importe quelle information spécifique sur le sida.

L'efficacité d'une stratégie à l'exemple d'un programme de lutte contre le sida

Jonathan Mann, in Journal du sida 95-96, avril-mai 1997, Extraits de "L'Impact des Droits de l'homme sur la santé - et réciproquement".

Extraits de "Santé publique et Droits de l'homme", Espace Éthique AP-HR, Juin 1997

Le sida peut constituer un point de départ pour aborder cet impact de la santé sur les Droits de l'homme mais aussi, réciproquement, l'impact des Droits de l'homme sur la santé.

Prenons l'exemple d'un programme de lutte contre le sida, problème de santé publique particulièrement aigu aujourd'hui. On décide de faire passer aux prostituées un examen de dépistage des maladies sexuellement transmissibles (MST) et, tous les trois mois, un examen de dépistage du VIH. Si le contrôle est positif, on leur retire définitivement leur carte professionnelle. Ce programme peut être défini de la façon suivante :

son objectif : la diminution de la transmission hétérosexuelle du VIH ;

sa stratégie : le contrôle des prostituées en vue de protéger les clients ;

sa tactique : une prise de sang obligatoire tous les trois mois.

Pour évaluer la pertinence de ce programme, analysons sa stratégie. Cinq critères la caractérisent :

le besoin auquel elle correspond ;

son efficacité ;

sa faisabilité ;

son incursivité (le nombre de personne qu'elle concerne) ;

son coût (les ressources financières nécessaires).

Soulignons qu'une stratégie peut avoir un haut degré de faisabilité et être absolument inefficace.

Revenons à ce programme. Qu'en est-il du point de vue de la santé publique ?

Si l'objectif est incontestablement légitime et justifiable, on peut s'interroger, en revanche, sur la pertinence de la stratégie. Connaît-on l'ampleur exacte du phénomène de prostitution ? Sait-on précisément à quel niveau elle se situe ? Évalue-t-on bien sa portée réelle ? En fait, il y a deux prostitutions : celle que l'on identifie et que l'on connaît, celle qui échappe aux autorités et que l'on ne voit pas. Autrement dit, les prostituées fichées (la prostitution organisée, relativement bien appréhendée), et les autres. On peut penser, sans trop de risques de se tromper, qu'en retirant leur cartes aux prostituées du réseau « organisé », elles vont immédiatement poursuivre leur activité dans le réseau marginalisé. Les clients seront-ils mieux protégés ? Les

prostituées peuvent également se procurer de fausses cartes. La possession d'une carte ne constitue donc pas, pour les clients, une garantie de protection. Et le problème dit de la « fenêtre » de séro-conversion ? Le fait de contrôler les prostituées tous les trois mois ne rassure pas nécessairement sur la période intermédiaire. Du strict point de vue la santé publique, cette stratégie n'est donc pas efficace.

Qu'en est-il maintenant du point de vue politique ?

Pour le ministère de la Santé, cette stratégie présente certains avantages : les prostituées sont contrôlées, l'ordre moral respecté (pour certains : « *Les politiques luttent contre la dépravation des mœurs.* »). Or ce contrôle est-il réaliste et réalisable ? En fait, il est trop « mécanique ». Toutefois, dès lors que l'objectif est d'éviter la transmission hétérosexuelle, si l'on ne tient compte que des prostituées non organisées, le degré d'incursion se révèle insuffisant. Pourtant, de nombreux pays appliquent cette stratégie : ils pratiquent la politique du bouc émissaire pour stigmatiser le danger (les responsables seraient les prostituées et personne d'autre !). Ce détour par le politique aboutit donc

à la même conclusion : du point de vue de la santé publique, cette stratégie est inefficace. (...)

égie :

TEMOIGNAGE

Une conscience aigüe de la dimension africaine de l'épidémie

Pr Françoise Brun-Vézinet, service Bactériologie-virologie, hôpital Bichat-Claude-Bernard, Paris.

« J'étais présente à Bangui en 1985 lors de la première conférence sur le sida en Afrique. La réunion avait lieu dans un petit amphithéâtre de l'institut Pasteur. Nous étions une petite centaine. C'est là qu'a été formulée la définition clinique du sida. Jonathan Mann était présent et nous avons sympathisé.

Nous avons commencé à entretenir une relation d'amitié un peu plus tard, lorsqu'il a été appelé à l'OMS. Nous nous téléphonions souvent et il me demandait des conseils sur telle ou telle personne qu'il souhaitait engager dans son équipe. J'étais impliquée dans des sessions de formation en virologie dans le cadre de l'OMS. Nous nous voyions souvent. J'admirais son énergie fabuleuse, sa créativité pour mettre en place des actions rapides. N'oublions pas qu'il venait du Zaïre et qu'il avait une conscience aigüe de la dimension africaine de l'épidémie. Nous étions persuadés qu'on ne pourrait pas résoudre le sida sans agir dans les pays en voie de développement, qu'il ne servait à rien d'avoir une approche uniquement occidentale. Il est impératif d'apporter une aide à l'Afrique, à l'Asie. Cette conception s'est traduite de manière très pragmatique avec le Global program on aids qui était véritablement destiné, dans l'esprit de Jonathan, aux pays en voie de développement. En 1986-1987, le "gap" n'était pas si grand que ça entre les pays développés et l'Afrique. C'est avec l'AZT que le fossé commence à se creuser. Jonathan a permis de mettre sur le même plan les stratégies du Nord et du Sud par exemple avec la volonté d'implanter les tests sérologiques pour tester les dons du sang, commencer à avertir la population, informer pour qu'il y ait des dépistages volontaires. Il fallait agir dans l'urgence parce qu'à ce moment là, les hôpitaux africains croulaient sous le nombre

de malades du sida. Il est véritablement parvenu à mobiliser le monde entier, à organiser la coopération, ce qui ne s'était jamais vu. Son approche était très pragmatique, c'est plus tard qu'il a commencé à élaborer sa réflexion en termes de Droits de l'homme. Et là encore, je suis sûre qu'il le doit à l'Afrique. Les inégalités étaient particulièrement criantes là-bas, les discriminations s'y voyaient plus qu'ailleurs. Beaucoup de femmes se faisaient jeter de chez leur mari parce qu'elles étaient séropositives alors que c'était lui qui les avaient contaminées. Je suis pas certaine d'ailleurs que les choses aient vraiment changé depuis. Il y a des pays africains qui ont largement les moyens financiers d'organiser la mise à disposition pour tous des médicaments mais qui ne font rien, laissant une petite minorité riche s'offrir des traitements dans les hôpitaux européens. Ce qui fait que je ne sais pas si Jonathan était très favorable à l'initiative de fonds de solidarité. Elle devait lui paraître une bonne idée mais malheureusement, le risque est grand de voir une minorité déjà bien traitée, bénéficier des médicaments. La démarche de Jonathan ne pouvait finalement être que politique.

Propos recueillis par J. F.

BOEHRINGER INGELHEIM FRANCE,
"AU BOUT DE LA RECHERCHE, IL Y A LA SANTÉ"

Pour la Santé,
la Recherche
est aussi indispensable
que le Soleil.



Boehringer
Ingelheim

Boehringer Ingelheim France
37/39, rue Boissière
75116 Paris
Tél. 01 44 34 65 65

3

« Je cherche à explorer les liens entre la santé définie comme le bien-être physique, mental et social et les Droits de l'homme nés dans notre conscience moderne à cause de la Shoah. »

De la solidarité

Jonathan Mann, Extraits de la séance d'inauguration de la V^e conférence internationale sur le sida, Montréal, In Responsabilités humaines pour temps de SIDA, Emmanuel Hirsch, Les empêcheurs de penser en rond, 1994

Quant au fatalisme, il peut conduire soit à une désespérance passive, soit à la tentation de solutions simplificatrices et extrêmes. C'est pourquoi, la solidarité est un besoin transcendant et primordial. Dans les années 1980, nous avons appris et nous avons enseigné qu'il fallait éviter la discrimination et la stigmatisation à l'égard des personnes infectées par le VIH, et cela pour le bien de tous. Plus récemment, nous avons découvert qu'au-delà du concept limité de lutte contre la discrimination, il était une vertu plus positive et plus active, le respect des droits et de la dignité de l'homme, un esprit de tolérance en action. Mais au-dessus du combat contre la discrimination et pour la tolérance, il existe, plus élevé encore, celui de solidarité.

La solidarité est affaire à la fois personnelle et universelle, car elle soulève la question fondamentale du « moi » et de « l'autre ». L'une des gloires de notre époque, sera d'avoir vu naître la solidarité mondiale, imparfaite certes, et toujours à défendre, mais néanmoins réelle, dans la création des Nations Unies, dans l'inquiétude suscitée par l'apocalypse nucléaire, dans la volonté croissante, par-

tout dans le monde, de protéger l'environnement, et dans la lutte contre le sida.

Nous devons être assez sages pour refuser de séparer la condition de quelques-uns du sort du plus grand nombre. Nous devons combattre la négligence et l'indifférence pour le sort des peuples et des nations. Nous devons continuer à nous opposer aux aspects douloureux et inacceptables de la vie et de la société; l'autosatisfaction, l'ignorance, la crainte, la discrimination, les préjugés et la haine; les enfants abandonnés, la prostitution des enfants des deux sexes, des hommes et des femmes; la toxicomanie par voie intraveineuse; les souffrances de ceux qui sont infectés et malades, et les souffrances de ceux qui partagent leur vie; la mort elle-même, enfin. Concernés pas le sida, nous sommes entraînés à la solidarité. Cette solidarité nous donne la confiance nécessaire pour continuer de regarder le sida en face et être assurés que nous ne nous détournerons pas.

Nous avons besoin d'être réunis cette semaine à Montréal, car nous devons périodiquement raviver notre sens de l'unité, nous

parler les uns les autres et renouveler notre volonté d'échange par-delà toutes les frontières, celles de la race, de la religion, de la culture, de la langue, de la profession, de la préférence sexuelle, de notre état par rapport au VIH et de notre origine nationale.

Ensemble

Ensemble, nous avons créé un mouvement mondial sans précédent, unissant villages, villes et nations. Ensemble, nous avons donné naissance à cet effort commun, tendus vers un objectif commun; cet effort doit être préservé. Il doit bénéficier de tous nos soins, car si nous cessons de nous faire confiance et de nous soutenir les uns et les autres, vers qui pourrions-nous nous tourner? Le sida nous a appris que nous devons rechercher activement cette solidarité, sous peine de nous retrouver seuls.

À mesure que nous atteignons à la maturité en tant qu'individus, le sentiment inné de notre immortalité personnelle fait place peu à peu à la conscience que nous sommes mortels, et cette évolution nous aide dans notre recherche de la compréhension. À un certain moment, nous acceptons le sort commun de l'humanité et cette acceptation nous aide également à mieux comprendre. Sommes-nous maintenant - le monde est-il maintenant - assez mûr, assez sage, pour accepter que la solidarité, dans son sens le plus profond,

exige que nous nous considérions nous mêmes comme également infectés par le VIH, et que nous puissions clamer que, sur le plan humain, nous sommes tous des séropositifs?

Abordant la décennie 1990, nous sondons implicitement l'avenir, mesurant nos capacités et nos forces et éprouvant notre caractère face au défi. Nous pouvons trouver une inspiration dans le dynamisme de la science moderne, nous pouvons puiser des forces dans l'internationalisme profond du combat mondial contre le sida, et nous pouvons aussi fonder notre confiance sur l'histoire remarquable de nos efforts personnels et collectifs.

Alors que nombreuses sont les tragédies et les batailles qui, une fois éteintes, n'ont laissé aucune trace visible, aucune marque sur l'esprit du monde, nous savons que le sida, dans les années 1980, nous a changés, dans notre monde, dans nos pays, dans nos communautés et dans nos cœurs. De l'expérience des dix années qui s'achèvent, de la connaissance que nous avons chèrement acquise, nous savons que nous, et avec nous tous ceux qui pensent et travaillent et croient comme nous, ne ferons pas que survivre: nous vaincrons. Car, en fin de compte, nous avons besoin de l'enthousiasme et de la force des individus — de centaines et de milliers d'individus — qui illuminent le monde et notre avenir par leur humanité et leurs gestes de solidarité.

Mais au-dessus du combat contre la discrimination et pour la tolérance, il existe, plus élevé encore, celui de solidarité.

TÉMOIGNAGE

Une culture générationnelle

Dr Jacques Lebas, fondateur de l'Institut de l'Humanitaire, médecin, hôpital Saint-Antoine, Paris.

« J'ai rencontré Jonathan Mann à son arrivée au Global project on aids à l'OMS en 1987. Nous avons organisé, le docteur Jean-Elie Malkin et moi-même, pour Médecins du monde, un cours d'initiation à l'épidémie de sida dans les pays africains.

Ces cours d'initiation avaient été organisés en collaboration avec l'OMS. Jonathan avait sous-traité cette partie-là à notre Organisation non gouvernementale (ONG), ce qui à l'époque était totalement novateur. Il avait déjà cet esprit de collaboration. En fait, il aimait, pour expliquer sa conception des interactions entre son travail et le nôtre, prendre l'exemple de l'éléphant. Selon la position que l'on occupe, on ne peut jamais voir l'éléphant dans son ensemble, chacun n'en voit qu'une partie. Vous voyez le flanc gauche de l'animal, moi sa face, ses grandes oreilles et sa trompe. Chacun de nous pense en voir l'intégralité, s'imagine que l'éléphant se résume à son point de vue. Seulement, lorsque l'on parle ensemble, on se rend bien compte qu'on n'appréhende qu'une partie de l'éléphant, qu'il est un tout. Cette préoccupation de confrontation, de discussions était toujours présente chez lui. Il cherchait toujours à garder le lien entre les gens et les approches. Lorsqu'il a enseigné à Harvard, il s'est appuyé sur divers strates de personnes. Il y avait celles qu'il avait connues dans sa première vie de santé publique, sur le terrain. Puis celles des institutions mondiales. Ensuite les humanitaires croisés à travers le sida, les Français de Sciences Po, Albina du Boisrouwray et le Centre François-Xavier Bagnoud... Tous convergeaient vers Harvard. A l'origine, c'est dans le cadre du GPA qu'il a développé une approche très globale de l'épidémie. Il a mis en œuvre dès le début une stratégie de sensibilisation et de mise au pied du mur des gouvernements. Pour ce faire, il avait compris que les ONG, en particulier les ONG humanitaires, pouvaient apporter une expérience, un savoir faire. Les deux axes de leur action l'intéressaient. A savoir leur capacité à agir, à travailler sur le terrain, mais aussi à dénoncer, à mettre en porte-à-faux les institutions lorsqu'elles s'endormaient. Il admirait la combinaison d'action et d'advocacy. Nous avons longtemps discuté de l'intervention politique, des Droits de l'homme, de la question de l'ingérence et nous nous retrouvions sur de nombreux points. Lui partant de la santé publique et nous de l'activisme humanitaire. Nous allions grâce à lui vers une santé publique engagée sur le terrain et les Droits de l'homme tandis que lui s'intéressait à la dimension très active, presque activiste, réactive des ONG de terrain et en même temps à leur fonction de témoignage et de dénonciation. L'impact des humanitaires sur les déci-

sions des États, des pouvoirs publics lui plaisait énormément. Aussi, lorsqu'il a été renvoyé de l'OMS, je l'ai appelé le lendemain et lui ai dit : "Voilà, maintenant que tu es disponible, il faudrait que tu ailles monter Médecins du monde aux États-Unis". Il avait évidemment d'autres projets professionnels. Mais il a dit "oui" tout de suite. Nous avons commencé à monter l'association, qui balbutiait et nous manquions d'une personnalité charismatique. Il a donc pris la présidence de Médecins du monde aux États-Unis en 1990. Je pense que cette fonction s'insérait bien dans son cheminement. Il avait travaillé en Afrique, dans le Tiers-Monde, c'était un médecin de santé publique qui a toujours été très concerné par les problèmes de pauvreté et d'inégalité. Il ne s'est jamais limité à la seule question du sida, même si sa conception des interactions entre Droits de l'homme et santé est liée à son expérience de l'épidémie. Jonathan a vécu ce qu'il appelait la crise de la santé publique au sens international, les institutions comme l'OMS en étant l'expression parfaite, l'OMS incapable de mener le moindre programme, la débandade complète... Par ailleurs, il pensait à l'état du monde en général, aux inégalités absolues. Je pense que si cette conception n'est pas universellement dominante, elle a très certainement été entendue. Il me paraît impossible qu'elle ne puisse pas se poursuivre. Si, lorsqu'il était vivant, il polarisait les choses, j'espère qu'après sa mort, il sera mieux lu. Et puis à travers ces cours, Jonathan a véritablement formé une génération de médecins et d'acteurs dans le domaine du sida, et ce dans tous les pays. Aujourd'hui, lorsque les gens se parlent, ils partagent les mêmes préoccupations. C'est véritablement une culture générationnelle. Jonathan était très mondial dans sa manière d'être et dans les connexions et réseaux qu'il entretenait. Son projet était que cette culture se diffuse à d'autres domaines que le sida.

Propos recueillis par Julien Faure

Droits de l'homme, droits pour l'autre homme

Jonathan Mann, rabbin Gilles Bernheim, Extrait de l'émission de Emmanuel Hirsch Le bon plaisir de Jonathan M. Mann, diffusée sur France Culture le 1^{er} décembre 1993. In Responsabilités humaines pour temps de SIDA, Emmanuel Hirsch, Les empêchés de penser en rond, 1994

Jonathan Mann :

« Plus je travaille la question des Droits de l'homme, plus je suis frappé par la nécessité de mieux comprendre ce qu'est la dignité humaine. L'objectif du mouvement des Droits de l'homme consiste, peut être, à rechercher le bien être. Mais il s'agit aussi, d'assurer la possibilité de dignité ».

Gilles Bernheim :

« Je serai assez d'accord avec vous, dès lors que l'on considère qu'un homme ne peut être responsable à l'égard d'autrui qu'à partir du moment où son corps, son esprit, peut-être devrait-on dire sa santé le lui permettent. Si autrui ne se préoccupe pas de notre santé afin que dans une dignité retrouvée nous sachions nous tourner vers le monde, alors la condition sociale ne peut pas être vécue et certainement pas assumée ».

J. M. :

« Dans le domaine international des Droits de l'homme, je cherche à explorer les liens entre la santé définie comme le bien être physique, mental et social, et les Droits de l'homme nés dans notre conscience moderne à cause de la Shoah ».

G. B. :

« Pour que l'expression Droit de l'homme soit sans équivoque, il conviendrait de la nommer droit pour l'homme, droit pour l'autre homme. Je crains toujours que les Droits de l'homme ne se transforment en avoir. Dès lors que l'on dit à quelqu'un qu'il a le droit de faire telle ou telle chose, et d'être dans le respect de sa différence, ce droit peut devenir à ses yeux comme dispensé de toute contrainte à l'égard d'autrui. C'est en ce sens qu'il est bon de remarquer en cette fin de siècle, que l'autre homme, celui qui souffre à côté de nous, doit être objet de préoccupation et par là même de responsabilité. C'est ce qui nous conduirait effectivement à dire que ce sont des droits pour l'autre homme; c'est-à-dire que me sont donnés à moi, homme, des droits d'être pleinement homme afin d'être responsable à l'égard d'autrui ».

J. M. :

« Aux États-Unis, dans le domaine de la santé on a du mal à admettre l'idée que quelqu'un puisse avoir le droit à quelque chose sans exercer une responsabilité immédiate. J'aime en fait soutenir cet aspect des choses. Du fait qu'il est humain, l'individu possède un certain nombre de droits. Il ne s'agit ni de mérite, ni de responsabilité. Il est porteur de ces droits, comme de sa dignité, parce qu'il a une âme et que c'est un être humain. En aidant les gens à parvenir à cette conception des Droits de l'homme, il est possible de leur faire comprendre que bénéficiant de tels droits, on est concerné par les autres. C'est, me semble-t-il, la reconnaissance de la dignité en tout homme qui fonde, qui enracine une attitude de respect vis-à-vis de tout homme ».

Du fait qu'il est humain, l'individu possède un certain nombre de droits.

G. B. :

« La notion de Droits de l'homme en Europe, résulte entre autres de la vision de l'homme que Soljenitsyne a pu avoir dans les camps de Sibérie. L'autre homme qui souffre, l'autre homme qui va mourir, et le droit à une dignité tout court d'exister, sans que qui que ce soit ne puisse le priver de cette dignité. Mais si cette dignité de chaque homme ou pour chaque homme doit être préservée, elle ne doit pas pour autant servir d'alibis. Je veux dire par là, que nombre d'individus, en Europe, se servent de l'expression des Droits de l'homme pour cautionner une attitude individualiste, pour ne pas dire hors du monde; au nom de ma différence j'ai des droits que personne ne peut me contester!

Les Droits de l'homme n'ont pas tant pour vocation de définir l'individu que de le protéger ».

J. M. :

« On a tendance à parler davantage dans le contexte des droits civils et politiques que dans celui des droits économiques, sociaux et culturels. On élargit le contexte des Droits de l'homme, comme en matière de droit à la santé. Ce n'est pas du droit de ne pas être malade qu'il s'agit en fait, mais qu'on puisse être aidé à avoir une vie aussi pleine que possible. Il convient d'approfondir ces concepts. Il faudra faire évoluer notre idée même des Droits de l'homme, pour faire face à des situations nouvelles, notamment inhérentes aux technologies modernes qui mettent en cause notre privé et affaiblissent l'autorité publique ».

G. B. :

« Il me paraît évident que les droits à la santé, à l'image du droit à la dignité, représentent quelque chose de fondamental, à partir du moment où ils ne font pas de l'individu qui en profite un être anonyme. C'est-à-dire un être, qui, du fait qu'il est protégé par la société, a tous les droits de jouir d'une bonne santé. Parce que, qu'est-ce que la santé, sinon l'équilibre d'un certain nombre de règles dans le corps, qui nous permet de ne pas souffrir à un moment donné ou de ne pas avoir conscience de notre mortalité, de la précarité de notre condition humaine, voire de ses insuffisances? Il est fondamental de souligner que le droit à la santé n'exclut pas, chez celui qui en bénéficie, le devoir d'une responsabilité à l'égard de son propre corps. Il ne peut pas s'en départir sur le médecin ».

J. M. :

« Pour moi, la santé renvoie à cette définition de la santé publique qui relève de l'effort d'assurer les conditions par lesquelles les personnes puissent vivre et être en bonne santé. Il s'agit de conditions sociales. D'où la nécessité de relier l'individu à son environnement et à la société. Les conditions susceptibles de permettre à l'individu de ne pas être malade, d'éviter des handicaps ou de minimiser leur impact, d'éviter des morts précoces, procèdent de conditions sociales, politiques et économiques. Les responsabilités réciproques de l'individu et de la société doivent être mieux définies ».

Les responsabilités réciproques de l'individu et de la société doivent être mieux définies.

G. B. :

« Les Droits de l'homme deviennent ou équivalent à une idée très juive, dès lors qu'ils sont perçus comme souci de la dignité de l'autre homme, avant même et sans que cela ne récuse le moins du monde la nécessité que je sois reconnu comme être digne. Mais il est évident que cette dignité doit servir à quelque chose; à protéger mon prochain. À partir de là, il me semble possible de dire que les Droits de l'homme, en tant que reconnaissance de ma propre dignité, sont indispensables, incontournables, afin que je sois présent dans l'histoire et que la société puisse en bénéficier ».

De la dignité

Propos inédits recueillis par Emmanuel Hirsch, 1996-1998

Dans le domaine de l'éthique médicale, force est de constater que les médecins ont trop souvent tendance à ne pas regarder leur patient dans les yeux. Il s'agit pour moi d'un aspect opérationnel de la dignité. Quand on traite quelqu'un avec dignité, on est attentif à l'échange du regard. On m'a dit que dans les camps de concentration il était demandé aux geôliers de s'adresser aux déportés en fixant leur front. Je me suis prêté à cette expérience ; elle est à ce point douloureuse qu'il est difficile de s'y soumettre et de la prolonger longtemps ! S'il est un messa-

nous sollicite dans notre générosité, dans notre fécondité, mais plus encore dans cette tendresse si justement et précieusement humaine.

Nous n'avons pas le choix de renoncer à l'impératif de dignité, dès lors que l'on a compris que son abandon équivaut à l'indignité, à l'inhumanité.

Aux États-Unis, une enquête a révélé qu'à la suite de la plupart des consultations, les patients éprouvent un sentiment de colère. Ils considèrent que le médecin leur a manqué de respect, n'a manifesté qu'une attention distraite à leur attente, les a négligé en tant que personne. Cela les renvoie à l'expérience d'une perte de dignité. On constate à quel point nous devons être attentifs à préserver cette valeur que constitue la dignité ; subtile, elle n'en est que plus incertaine et fragile. Notre responsabilité est engagée. Dès lors, nous ne pouvons nous satisfaire des seules bonnes intentions. Il nous appartient d'aller plus loin en énonçant et en affirmant les droits de la dignité. Là encore, les vertus de la pédagogie semblent s'imposer. Il convient de maintenir notre conscience à son niveau de vigilance le plus élevé. Revenons à la question de la digni-

té humaine. Nous sommes dépourvus d'une taxinomie pertinente permettant d'identifier les différentes formes de violations de la dignité et donc d'en analyser les causes profondes. Il serait opportun de poursuivre certaines investigations très concrètes, souvent radicales, de nature à permettre une compréhension tangible du fond des situations humaines mises en cause du fait d'enfreintes à la dignité.

Soyons précis afin de ne pas nous limiter à des considérations abstraites. On constate une perte de dignité dès lors que la personne est assimilée, voire réduite à sa seule appartenance à un groupe social souvent connoté. Son identité lui est contestée ; une dimension de sa personnalité semble méprisée, voire abolie. Autre forme de déqualification de la personne, le fait de ne pas la voir, de ne pas la reconnaître, de lui dénier toute existence, tout droit. Elle s'éprouve absente de notre réalité, indifférente à nos préoccupations, absolument dévalorisée. Pour des parents, ce sentiment d'évitement induit des comportements qui compromettent le développement de leurs enfants, leur intégration.

Je comprends à travers l'œuvre de Emmanuel

Levinas à quel point l'autre nous oblige.

ge que je tiens à transmettre à mes étudiants, c'est peut-être de prendre conscience de la qualité du regard, de sa valeur essentielle au principe même de la relation. Le philosophe Emmanuel Levinas a su mieux que personne nous permettre de pénétrer la dimension mystérieuse et peut-être sacrée de la relation de visage à visage. La dignité nous situe en devoir de respect, de communication, de compréhension, de réciprocité. Je comprends à travers l'œuvre de Emmanuel Levinas à quel point l'autre nous oblige. Il

Un vocabulaire commun

Pour exprimer la complexité de situations toujours singulières, nous ne disposons pas d'un vocabulaire précis qui soit adapté. Faute de pouvoir restituer la complexité d'une réalité, elle nous échappe et semble inconciliable avec nos schèmes. D'où notre difficulté à définir ces contestations des droits de la personne et à y apporter des réponses appropriées. Là encore, ne devrions-nous pas réformer, restaurer nos modes de pensée, nos mentalités comme nos procédures d'évaluation ?

La mise à disposition d'un vocabulaire commun, d'analyses susceptibles d'extérioriser et donc de restituer ce qu'il en est d'expériences individuelles trop souvent inscrites dans le registre du déni, de l'isolement ou de la rupture semblent donc constituer un enjeu majeur. Elles permettent d'échapper au sentiment de tragédie individuelle, de non-sens, d'établir un lien avec les autres et, plus globalement, avec la société. Reconnue dans sa souffrance, la personne dispose du pouvoir de se comprendre, de réagir, de trouver les soutiens qui favorisent son rétablissement. Il en va de même pour ceux qui peuvent ainsi témoigner leur soutien, leur sollicitude, concevant mieux un rôle, une mission au plus près de l'autre.

Pour les femmes et les hommes ayant éprouvé dans leur chair les douleurs de mutilations consécutives au traitement d'un cancer, la constitution de groupes de paroles a constitué un apport considérable. Désormais ils n'étaient plus solitaires et se découvraient à la fois différents mais aussi très proches dans le regard, l'attitude de ceux qui avaient vécu une

TEMOIGNAGE

Une approche concrète, conceptuelle, philosophique

Simone Veil, ministre des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville 1993-1995.

« Je crois l'avoir rencontré pour la première fois à la Vème conférence internationale sur le sida qui s'est tenue à Montréal en juin 1989. Nous nous sommes revus ensuite à plusieurs occasions, en France ou à Boston, au François-Xavier Bagnoud Center for Health and Human Rights de Harvard.

Il m'y avait invitée en 1995 pour intervenir sur le thème des droits individuels des malades à l'occasion d'un séminaire qu'il avait organisé. Il avait parfaitement compris et analysé les conséquences que pouvaient entraîner certaines mesures prises en matière de santé publique sur l'exercice des droits individuels. En tant que ministre de la Santé, cette approche m'a obligée à réfléchir au bien-fondé de certaines règles adoptées dans le passé pour protéger la collectivité et qui s'inscrivent aujourd'hui dans un contexte différent. Ayant pris conscience de ces interactions à travers la situation des personnes contaminées par le VIH, il a élargi sa réflexion à l'ensemble des questions posées à propos du respect des droits individuels et de la santé. Il me semble que son approche était à la fois concrète, conceptuelle, philosophique. Par là, il entendait la lutte contre les discriminations mais aussi les modalités de l'accès aux soins et de la prise en charge des malades. Ces deux dimensions étaient pour lui inséparables dans la mesure où l'une et l'autre touchent à la dignité de la personne. Sa démarche d'inspiration humaniste concernait non seulement tous les malades, mais chaque individu dans son rapport à la santé. Il s'agissait pour lui d'instaurer un autre mode de relation entre la société et le malade. Il avait une vision de la santé publique dans son ensemble et même si le sida ne lui avait pas fourni l'occasion, en se mettant sur la brèche, de se faire entendre aussi fort, je suis persuadée qu'il se serait de toutes façons engagé pour la cause des Droits de l'homme vue sous cet angle.

L'une des principales préoccupations d'un ministre de la Santé est de trouver un équilibre entre le respect des droits individuels et la nécessaire protection de la collectivité en tant que telle. Mettant l'accent sur les premiers, Jonathan Mann a su poser des questions qui avaient été parfois trop occultées. Dans tous les pays, les ravages faits par les grandes épidémies et la prise de conscience des conséquences de l'absence d'hygiène ont suscité des mesures générales de prévention et de protection parfois très contraignantes pour les individus. Certes, de manière ponctuelle, les médecins dans leur activité quotidienne se préoccupent de leurs propres patients, mais les politiques de santé publique prennent en compte en priorité les intérêts de la population considérée globalement. Ce que pour ma part je retiens de son message, c'est que l'on ne peut méconnaître ni l'un, ni l'autre de ces impératifs. L'évolution de la science, par ses conséquences en matière médicale, pose de plus en plus de problèmes éthiques que l'on ne peut ignorer. La société se doit d'y répondre de façon claire afin d'éviter les dérives qui pourraient porter atteinte au respect de la personne humaine. Je ne citerai pour exemple que ceux posés par la médecine prédictive et les abus qu'elle pourrait engendrer. Le génie propre de Jonathan Mann a été de percevoir à travers le drame du sida, que la prise en compte des droits individuels ne pouvait être dissociée des politiques de santé.

Propos recueillis par Julien Faure

même expérience. Mieux que tout commentaire médical ou compassionnel, notre semblable nous permet de comprendre que, comme lui, on peut survivre à une perte, à une amputation, à une détérioration de l'image corporelle idéale. Il est possible de reconstituer des forces, des raisons de vivre, des projets, malgré tout. Facteurs d'auto-support, ces structures ont également permis l'établissement de réseaux en relation avec une société qui a mieux compris le vécu de ces malades, leur témoignant une plus réelle solidarité et trouvant ainsi les modalités pratiques qui évitent l'exclusion.

Dans un second temps, ce regroupement de personnes autour de questions relevant de l'état de maladie a contribué à la politisation de ces problèmes de santé. Les malades du sida ont singulièrement catalysé cette évolution des mentalités. Dès lors, il semblait justifié et opportun de demander aux pouvoirs publics s'ils mettaient en œuvre tous les moyens nécessaires en termes de recherche, de soin et d'accompagnement psychosocial.

L'exigence de la dignité

Les médecins comme les chercheurs ont été mis en demeure d'informer, de manifester une attention plus réelle aux choix exprimés par la personne malade, de mieux comprendre le sens de leurs responsabilités humaines et professionnelles. Dans la pratique il s'agit là de l'exercice tangible du respect de la personne, dans ses droits, ses attentes, sa volonté, ses valeurs personnelles.

Aujourd'hui, dans la plupart des circonstances la femme atteinte

d'un cancer du sein se sent moins seule et moins démunie qu'auparavant. Elle dispose d'une information qui lui permet de discerner ce qui semble mieux lui convenir dans la gamme des thérapeutiques proposées. Sa participation, son implication lui confèrent une reconnaissance, une estime d'elle-même, une dignité.

Tout comme la personne atteinte de sida nous confie que c'est le rejet, l'exclusion, le mépris, l'indifférence qui l'affectent avant toute autre considération, la femme mutilée dans son identité féminine a trop longtemps éprouvé cette relégation dans laquelle l'enfermaient préjugés ou dénis.

Que de catastrophes humaines évitées, pour autant qu'un courage lucide et déterminé ait porté plus tôt cette conviction qui semble nous animer désormais. Nommer, valider, partager des expériences, c'est permettre à une réalité sociale d'accéder à niveau de conscience collective, processus identifié d'évolutions dès lors concevables. (...)

Je suis persuadé que le seul respect des Droits de l'homme et donc de la dignité humaine ne résoudra pas tous les problèmes qui se posent à nos sociétés. Néanmoins, puisqu'aujourd'hui on se situe encore très loin de la mise en pratique de ces principes et valeurs fondatrices d'une conception moderne de la civilisation, je considère essentiel d'en faire l'objet de nos préoccupations et de les considérer comme un objectif à atteindre. Même si cette option paraît limitée à certains beaux esprits!

Parfois, je me trouve contesté par ceux qui considèrent les Droits de l'homme comme une vague utopie qui, en cinquante ans, n'a pas même été en mesure de modifier

significativement la vie des hommes et le paysage social. C'est porter là une critique contestable qui néglige tant d'acquis, de passions, de mutations souvent subtiles mais décisives que doivent plutôt soutenir des positions résolues et attentionnées.

Je commence à me méfier des théoriciens enlisés dans des spéculations formelles. Ils persistent dans la rigidité de raisonnements insensibles aux mouvements de l'histoire. Plus encore, ils manquent d'une faculté d'analyse, de compréhension, susceptible de les mettre en situation d'intégrer les enjeux de ce projet d'autant plus considérable que nous manquons précisément d'une ambition, d'une volonté communes qui puissent restaurer cette cohésion, cette cohérence, cette universalité qu'ambitionnent tant de systèmes moraux et philosophiques. (...)

Que de catastrophes humaines évitées, pour autant qu'un courage lucide et déterminé ait porté plus tôt cette conviction qui semble nous animer désormais.

TEMOIGNAGE

Une éthique professionnelle

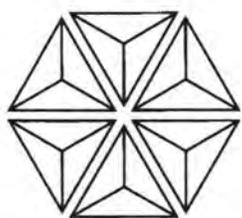
Pr Antoine Lazarus, département de santé publique et médecine sociale, CHU de Bobigny.

« Le sida marque une grande rupture dans l'histoire de la santé publique. Il déborde le discours médical traditionnel. Les associations, les malades arrivent sur la scène et en savent plus que les médecins. En France, c'était véritablement nouveau alors que les États-Unis étaient plus avancés dans ce domaine. Les réponses communautaires y étaient plus développées et la lutte pour la reconnaissance passait déjà par une lutte pour les droits. Lorsque Jonathan Mann est nommé à l'OMS, il y arrive avec cette vision. Il va fédérer autour de sa personne tous ceux qui s'engagent dans la lutte. Nous étions alors dans un coude à coude militant. A l'échelle de la planète. Jonathan était quelqu'un d'international qui connaissait parfaitement le local. Il avait compris que les États étaient au courant de l'ampleur de l'épidémie mais qu'ils ne voulaient pas en parler. Il avait compris du fait de son expérience américaine qu'il fallait s'appuyer sur les associations. Il a eu le courage d'aller à l'encontre des résistances institutionnelles, de travailler avec les forces vives, de dire que les gens étaient responsables et qu'il convenait de collaborer avec eux. C'était un passeur, un pont entre les cultures. Il s'intéressait aux autres approches tout en ayant une très haute idée de la santé. C'était une éthique en soi. Selon lui, l'approche par la santé des choses sociales et politiques a une valeur supérieure. Nous avons d'ailleurs discuté d'un projet assez étonnant qu'il avait de créer un parti politique de la santé. Il envisageait cela comme une possibilité de réorganisation de la société avec comme guideline la santé. Il souhaitait apporter un pragmatisme nécessaire dans les politiques publiques. La finalité de la santé publique étant le bien-être des personnes et l'équilibre entre droits des individus et de la collectivité, les professionnels de santé publique lui paraissaient les plus à même d'intégrer une préoccupation éthique en politique.

Jonathan Mann était véritablement un homme de santé publique pour qui le problème restait la santé des populations, la prise en charge des populations. Et pour lui, ce qui définissait une population n'était pas seulement son appartenance géographique mais aussi son appartenance ethnique, des facteurs sociaux, économiques, culturels, les minorités, le fait d'être dépendant du point de vue social. On ne regarde pas seulement les virus mais les situations sociales, humaines et les fragilités inhérentes. C'est une approche qui amène à se poser la question des risques d'une population d'être malade en fonction de sa situation. On interroge non seulement les causalités habituelles mais aussi les déterminants politiques, économiques et les éléments d'aliénation collective. Et inévitablement, quand on touche à ces questions, on s'aventure dans le monde politique car on pointe des dysfonctionnements. Il ne faut pas oublier que la finalité supérieure de la santé publique, c'est le

bien-être des personnes. A ce titre, elle est terriblement politique. Elle peut l'être d'une manière redoutable en terme de décisions de police, d'ordre public. Nombreux sont ceux qui n'ont pas conscience de cette dimension. Jonathan avait compris que la santé n'est pas seulement médicale mais qu'elle est aussi politique. Il a développé une vraie réflexion conceptuelle et élaboré une éthique de la santé publique. Cette dernière fonctionne par programmes avec des séquences bien identifiées : repérer les problèmes, choisir des priorités en fonction de certains critères prédéfinis, fixer des objectifs, trouver des moyens, mettre en œuvre et évaluer. Dans une action de santé publique traditionnelle, toutes ces séquences sont faites par des professionnels, des gens payés pour ça. Dans la méthode nord-américaine, la santé communautaire prévaut. Ce qui signifie que ces étapes sont réalisées par les personnes elles-mêmes. Pour Jonathan, il était évident que l'approche communautaire était plus efficace. Sur cette base, il a apporté quelque chose de plus en croisant la méthodologie communautaire avec la Déclaration universelle des Droits de l'homme. Il cherchait à voir si chacune des séquences s'accordait avec chaque chapitre de la Déclaration. Il prenait l'exemple d'un programme de prévention pour les prostituées dans un pays d'Afrique. Et il confrontait le programme à chaque article. Est-ce que les gens sont véritablement libres et égaux dans la société où l'on intervient ? Est-ce que notre programme a été fait en collaboration avec la population ? Est-elle réellement bien informée ? Dispose-t-elle de ressources garanties ? Ainsi, si les personnes sont en situation de pauvreté ou exploitées, la prostitution leur est nécessaire pour vivre. Dans ces conditions, le programme de santé doit intégrer cette donnée. Il aimait répéter : "Si vous donnez aux gens les ressources nécessaires, je vous garantis qu'ils seront en meilleure santé". Dans un programme technique de santé publique, appliquer la règle des Droits de l'homme et une lecture en termes d'éthique est un plus pour l'efficacité de ce programme. C'est une question d'éthique professionnelle. Et Jonathan a prouvé que le respect sourcilieux des grands textes, conventions internationales ou autres, améliorerait le résultat des programmes de santé et réduisait les inégalités en la matière.

Propos recueillis par Julien Faure



Bristol-Myers Squibb

s'associe à l'hommage
rendu au Professeur
Jonathan Mann

4

« Pionniers de la santé publique à la lisière de l'histoire humaine, nous affirmons que le passé ne détermine pas inexorablement le futur - et que c'est à travers cet effort historique pour explorer et promouvoir des valeurs dans le monde dont nous partageons la responsabilité, articulée en termes de philosophie et d'action, que nous exprimons notre confiance dans nos propres vies, dans notre communauté et dans le futur de notre monde. »

L'espoir, et non la désespérance

Propos inédits recueillis par Emmanuel Hirsch, 1996-1998

L'épidémie de sida n'a pas frappé au maximum de sa force. La pandémie qui s'est déclenchée dans les années 1970, sévira vraisemblablement avec une virulence grandissante qui débordera même sur la première décennie du XXI^e siècle. Enfin, la courte histoire de la pandémie signifie aussi que les possibilités d'infléchir son développement restent importantes. Dans aucun pays, dans aucune population, le sida ne constitue une cause perdue. Sauf si l'on s'en désintéresse. Beaucoup de pays prennent progressivement conscience des conséquences de l'épidémie de sida sur leur territoire. C'est le cas en Asie, en Europe de l'Est, en Amérique centrale et en Amérique latine. On ne distingue pas toujours assez clairement la forme définitive que revêtira la pandémie. Il convient de le rappeler, c'est dans la prévention de nouvelles infections que se fera sentir, en dernier ressort, son impact majeur sur la santé mondiale.

Nous savons qu'un monde où sévit une épidémie de sida grandissante ne peut être un monde sûr.

Où en sont les efforts entrepris par la communauté internationale contre le sida? Le rythme et les effets grandissants de la pandémie risquent de déborder les capacités actuelles de

prévention et de soins dispensés aux séropositifs et aux malades du sida.

En effet, loin d'être maîtrisées les épidémies qui se développent en Afrique, en Amérique latine, dans les Caraïbes et dans l'Asie du Sud-Est se propagent. Les expériences durement acquises à San Francisco, Amsterdam, Sydney et Nairobi ne sont pas systématiquement mises en application. Dans de nombreuses communautés, l'information reste inadéquate, inexacte ou carrément erronée. Pour beaucoup de personnes concernées, les services sanitaires et sociaux nécessaires n'existent pas encore. En de nombreux endroits, des comportements discriminatoires et des mesures punitives s'ébauchent; il n'est que d'évoquer à ce propos la situation de ces femmes prostituées atteintes de sida que l'on renvoie sans suivi sanitaire dans leurs villages où elles subissent un traitement dégradant, évoluant inexorablement vers la mort dans des conditions dramatiques. Autant d'éléments qui sapent toute chance de mettre en place une politique de prévention!

Le fossé entre les riches et les pauvres, entre les pays et à l'intérieur même de ces pays, ne cesse de s'élargir. Plus des deux tiers des cas de sida enregistrés dans le monde à ce jour et les trois quarts des personnes séropositives vivent dans les

pays en développement. Or, le coût des médicaments et des soins est si élevé qu'une intervention précoce demeure un concept dénué de sens dans ces régions du monde. Les thérapeutiques permettant de prévenir les infections opportunistes et les antirétroviraux demeurent financièrement inaccessibles pour la plupart de ceux qui en ont besoin. A l'heure actuelle, le budget total du programme national moyen de lutte contre le sida dans les pays en développement est inférieur au coût de traitement de seulement quinze personnes atteintes du sida aux États-Unis!

Nos acquis

Tel est donc aujourd'hui l'état de la pandémie. Nous savons qu'un monde où sévit une épidémie de sida grandissante ne peut être un monde sûr. Or, plus que jamais, la bonne conscience, l'indifférence, le refus de voir les choses en face, ainsi qu'une attitude trop souvent délibérément non alarmiste compromettent la réussite de la lutte menée contre le sida. Soit nous consolidons, renforçons et amplifions ce qui a déjà été accompli, soit nous allons accumuler dans les prochaines années notre retard par rapport au rythme de progression de l'épidémie mondiale. (...)

Avant de nous engager dans ces années de lutte contre le sida qui paraissent un siècle, qui aurait pu prévoir ce que nous avons connu ? Qui aurait pu imaginer les formes particulières qu'allaient revêtir le courage et l'imagination ? Qui aura eu l'audace de penser que le sida non seulement refléterait, mais contribuerait à modeler l'histoire de notre temps ?

Bien des problèmes qui nous retiennent aujourd'hui échapperont à l'historien du futur et le paradigme vers lequel nous nous orientons paraîtra après coup aller de soi. Or, lorsqu'on écrira cette histoire, la prise de conscience de l'étroite association qui existe entre les Droits de l'homme et le sida et dans un champ plus vaste entre les Droits de l'homme et la santé, figurera parmi les grandes évolutions et les acquis de l'histoire de la santé et de la société. Car l'importance de la révolution du sida dépasse de loin le seul sida.

La solidarité fondée sur les Droits de l'homme élargit les niveaux de tolérance que chaque société doit témoigner à l'égard de ses membres comme vis-à-vis de tout homme. Ce principe s'avère vital s'agissant du sida et plus encore de la santé en général et du futur de nos institutions politiques. Cet historien du futur verra que nous avons eu le privilège d'être présent à la création de nouveaux modes de pensée et d'action, à une révolution fondée sur le droit à la santé ; que certains d'entre nous y ont directement participé.

Au-delà de l'immédiat et de nos propres existences, nous sommes conscients de l'ampleur des mutations provoquées par le sida. Nous voyons que l'intégrité et l'unité de nos efforts sont liées à un désir instinctif, un besoin viscéral d'exprimer notre solidarité humaine. Notre action s'inscrit en effet dans une révolution plus large, porteuse d'espoir et non de désespérance.

PAROLES

La santé publique attend sans doute encore son Galilée ou son Copernic.

◀ *A priori, les professionnels de santé publique savent peu de choses à propos des Droits de l'homme. Quand ils ont connaissance de leur violation, ils se satisfont dans un premier temps de pouvoir s'en faire une idée un peu plus précise. Dans un second temps, ils sont très désappointés quand ils prennent conscience que l'identification des violations des Droits de l'homme ne représente pas toujours en soi un progrès significatif et tangible. Finalement, ils s'aperçoivent que les Droits de l'homme peuvent les aider, leur ouvrir des portes, à condition d'adopter une démarche progressive et de ne pas les considérer comme un vaccin ou un médicament à effet immédiat. Les professionnels de santé publique sont alors rassérénés et parviennent enfin à un certain état d'équilibre.*

Il faut parfois lancer des défis aux statu quo et aux institutions, les remettre en cause sur le terrain des Droits de l'homme. La tâche est d'autant plus délicate que les professionnels de la santé publique représentent plus ou moins leur État. En outre, le langage juridique utilisé pour parler des Droits de l'homme ne leur est pas familier et interpelle particulièrement le modèle biomédical dominant. Mais il faut savoir se détacher des usages les plus ancrés dans nos mentalités. Kuhn a dit que dans le domaine scientifique, les révolutions sont difficiles à vivre. La vérité évolue, change ; la santé publique attend sans doute encore son Galilée ou son Copernic.

En tant qu'êtres humains, nous avons des droits ; ce n'est que lorsque ces droits sont satisfaits que l'on peut envisager d'accomplir des devoirs à l'égard de la société (contrairement à l'attitude courante dans de nombreux pays où l'on considère que les droits doivent être "mérités").

Jonathan Mann, Extraits de l'impact des Droits de l'homme sur la santé - et réciproquement, In Journal du sida N° 95-96, avril mai 1997. In Santé publique et droits de l'homme, Espace Éthique AP-HP juin 1997

Santé publique : éthique et droits de la personne

Jonathan Mann, Extraits du discours prononcé au Congrès de la Société française de santé publique (SFSP), 3 juillet 1998 - reproduit avec l'aimable autorisation du Pr Marc Brudin, président de la SFSP

Les droits modernes de la personne constituent un événement historique, un événement de civilisation, un effort unique pour identifier et, partant, pour promouvoir et protéger, les pré-requis de niveau sociétal pour le bien-être des personnes. Les droits décrits dans les textes clés, à commencer par la Déclaration universelle des Droits de l'homme de 1948, constituent un ensemble de convictions non démontrables sur le fondement sociétal du bien-être individuel et collectif. Les droits de la personne posent la question des conditions sociétales essentielles au bien-être en termes de ce que les gouvernements (ou les États) ne devraient pas faire (comme discriminer, dénier l'égalité devant la loi, interférer avec la liberté de circulation ou d'association pacifique, violer la vie privée, ou dénier l'activité politique, etc.), et ce que les États devraient assurer à tous (comme l'éducation de base, la sécurité sociale, l'accès aux soins médicaux, à un logement et à une alimentation adéquats). Bien que dérivés de valeurs fondamentales souvent tacites, les droits modernes de la personne ont atteint leur statut unique et leur légitimité - non pas par inspiration divine - mais par le fait qu'ils

ont été développés, votés, et adoptés par les nations du monde et qu'ils ont été incorporés dans le domaine du droit international.

A travers leur focalisation sur les déterminants sociétaux du bien-être, les droits de la personne offrent à la santé publique un cadre, un vocabulaire et un guide pour l'analyse et pour la réponse directe aux déterminants sociétaux de la santé plus utile que n'importe quel cadre de référence hérité de la tradition biomédicale ou de santé publique passée. De plus, les droits de la personne se focalisent sur le statu quo de la société, et, de façon inévitable, le remettent en cause, ce que, d'une façon fondamentale, la santé publique doit également réapprendre à faire.

Le lien entre santé publique et droits de la personne peut être exploré plus avant en considérant trois relations. La première examine le retentissement potentiel des politiques, programmes et pratiques de santé publique sur les droits de la personne. Dans la mesure où la santé publique implique en général une action directe ou indirecte de l'État, les responsables de

santé publique représentent la puissance de l'État vers laquelle les préoccupations classiques en matière de droits de la personne se tournent traditionnellement. Ainsi, dans le monde moderne, les responsables de santé publique assument - pour la première fois - deux responsabilités fondamentales vis à vis du public : protéger et promouvoir la santé publique, et protéger et promouvoir les droits de la personne. Bien qu'il soit peu vraisemblable que les responsables de la santé publique cherchent délibérément à violer les droits de la personne, il existe une grande méconnaissance des concepts et des normes en matière de droits de la personne chez les praticiens de santé publique. Dans un contraste saisissant avec le grand nombre de formations en bioéthique disponibles dans les facultés de médecine, une enquête récente dans les vingt-huit écoles agréées en santé publique aux États-Unis, et dans les écoles de santé publique recensées de trente-quatre autres pays, n'a pu identifier que sept formations sur les droits de la personne pour ceux qui sont censés devenir les futurs leaders de la santé publique.

La discrimination fortuite

La pratique de la santé publique est lourdement touchée par le problème de la discrimination fortuite : comme dans les activités de communication qui « postulent » que toutes les populations sont atteintes de façon égale par un message unique exprimé dans le langage dominant et diffusé par la télévision ; ou dans les analyses qui « oublent » d'inclure les problèmes de santé qui ne touchent que certains groupes - comme le cancer du sein ou la drépanocytose - ; ou dans un programme qui « ignore » la capacité de réaction réelle de différentes catégories de population - comme lorsque les messages d'information sur le saturnisme infantile sont diffusés sans se préoccuper de l'existence des moyens financiers permettant d'écarter le danger.

En fait, la discrimination fortuite est si répandue que toutes les politiques et tous les programmes de santé publique devraient être considérés comme discriminatoires jusqu'à preuve du contraire - transférant sur la santé publique la charge d'affirmer et de faire en sorte de manifester son respect des droits de la personne. De plus, dans les cercles de la santé publique, il y a souvent un sentiment inexprimé selon lequel santé publique et droits de la personne sont opposés de façon inhérente. Cependant, la complémentarité sous-jacente - plutôt que l'opposition inhérente - entre santé publique et droits de la personne a été mise en exergue tout récemment. Dans le contexte du sida, la santé publique a appris que la discrimination envers les personnes séropositives ou atteintes du sida est contre-productive. De façon spécifique, quand les personnes atteintes ont été privées d'emploi,

d'éducation ou de la possibilité de se marier ou de voyager, la participation aux programmes de prévention a diminué.

Ainsi, l'attention s'est récemment portée sur un processus de négociation permettant d'optimiser à la fois l'accomplissement des objectifs de santé publique et le respect des normes des droits de la personne, qui apparaissent de plus en plus - dans une perspective plus large de santé publique - comme hautement complémentaires. Une seconde relation entre santé publique et droits de la personne découle de l'observation que les atteintes aux droits de la personne ont des conséquences sur la santé - c'est à dire des effets négatifs sur le bien-être physique, mental et social. Pour certains droits, tels que le droit de ne pas subir de torture ou de ne pas être emprisonné dans des conditions inhumaines, les dommages sur la santé semblent évidents, en fait inhérents à la violation de ces droits. Cependant, même s'agissant de la torture, ce n'est que récemment que l'impact extensif de la torture tout au long de la vie, sur toute une famille, une communauté et à travers les générations a été reconnu.

Pour beaucoup d'autres droits, tels que le droit à l'information, de réunion ou d'association, les impacts sur la santé résultant de leur violation peuvent ne pas être aussi visibles initialement. Cependant, peu à peu, le lien est établi. Le droit d'association fournit un exemple utile. La santé publique requiert l'engagement des populations dans le traitement des problèmes qui les concernent. La possibilité qu'ont les personnes concernées par un même problème de se retrouver, d'en parler et de rechercher de solutions efficaces est si essentielle pour la santé publique, que là où le droit d'association est restreint, la santé

publique en souffre. Prenons un exemple positif dans l'histoire du sida : l'échange de seringues - inventé par l'Union des usagers de drogues d'Amsterdam - était une réponse locale innovante à un problème local pressant. L'échange de seringues n'a pas été, et n'aurait très vraisemblablement pas pu être, développé par des universitaires, des responsables officiels ou par des consultants ! Toutefois, on observe que les sociétés au sein desquelles les gens ne peuvent pas s'associer autour de thèmes de santé - ou d'autres thèmes - comme les usagers de drogues par voie intraveineuse aux États-Unis, ou les professionnels du sexe, ou les homosexuels dans de nombreux pays - l'émergence ou l'application de solutions locales sont plus difficiles - et la santé publique en est d'autant affaiblie. La violation des droits a des conséquences mesurables sur le bien-être physique, mental et social ; cependant, ces effets sur la santé restent encore largement à découvrir et à documenter.

Une troisième relation entre santé publique et droits de la personne a déjà été suggérée ; en clair, promotion et protection des droits de la personne et promotion et protection de la santé sont indissociables. Encore une fois, ceci découle de ce que les droits de la personne offrent un cadre de référence au niveau sociétal pour identifier les déterminants - sociétaux - sous-jacents à la santé et pour y répondre. En contraste avec les autres vocabulaires utilisés pour la discussion de questions clés d'ordre sociétal, l'analyse des droits de la personne ouvre des voies d'action concrète et pragmatique. Bien sûr, il peut être objecté qu'étant donné la connaissance incomplète de la nature précise des déterminants sociétaux, l'inaction dont la santé publique fait preuve au regard des questions de niveau sociétal est prudente ou appropriée.

En fait, la discrimination fortuite est si répandue que toutes les politiques et tous les programmes de santé publique devraient être considérés comme discriminatoires jusqu'à preuve du contraire

La conférence du Caire

Toutefois, la santé publique est une activité appliquée : nous ne pouvons ni ne devons attendre de tout comprendre. Ainsi nous trouvons-nous maintenant confrontés au nœud gordien de la santé publique : comment traiter directement les déterminants sociétaux de la santé ?

Un exemple concret : la connexion santé-droits de la personne a récemment été appliquée dans le domaine de la santé de la reproduction et des politiques de population. La Conférence des Nations Unies sur la population et le développement qui s'est tenue au Caire en 1994 a redéfini de façon radicale les programmes de population - dont le but est maintenant devenu d'assurer aux femmes la possibilité de faire, et de mettre en œuvre, des choix libres et informés concernant leur reproduction. Pour aider à atteindre ce but, la santé publique traditionnelle aurait mis l'accent sur le principe du libre choix individuel en fournissant des services d'information, de conseil, et de contraception. L'innovation apportée par la conférence du Caire a été d'aller au-delà - pour identifier puis appeler à agir sur les forces sociétales qui conditionnent fortement les possibilités réelles des femmes - quel que soit l'accès à l'information et aux services de contraceptions - pour faire et pour mettre en œuvre des choix libres et informés.

Plutôt que d'analyser le contexte sociétal au travers des vocabulaires des disciplines concernées - l'économie, les sciences politiques, l'anthropologie ou la sociologie -, les forces sociétales ont été décrites en termes des

droits de personne des femmes. Car ce n'est que si et à quel point ces droits - y compris la liberté vis à vis de toute forme de discrimination, le droit à l'égalité devant la loi, des droits égaux dans le mariage, et le droit à la participation à la vie politique - sont établis, que la santé de la reproduction et les politiques en matière de population pourront approcher une réalisation plus complète. Le renforcement des droits de la personne comme partie intégrante des politiques en matière de population ne dévalue pas les approches traditionnelles ; plutôt, il souligne qu'en l'absence d'attention aux pré-requis du niveau sociétal - définies comme les questions relatives aux droits de la personne - de tels programmes demeureront de façon inhérente limités et inadaptés.

En ayant ainsi défini les conditions sociétales, la santé publique peut agir - en travaillant directement pour promouvoir les droits de la personne - à travers de nombreuses formes de défense, de recueil de données et d'analyse, de développement de politiques et d'organisation communautaire. Percevoir la contribution sociétale aux maladies évitables, aux handicaps et à la mort prématurée dans une perspective de droits désagrège la question sociétale en éléments distincts - comme la promotion du droit à l'information ou l'égalité des droits dans le mariage - qui sont fortement sensibles à des initiatives concrètes au niveau local ou national. La santé publique peut apporter sa contribution à la fois comme défenseur des droits de la personne et en participant et en présentant - de façon crédible et avec insistance - l'intérêt de protéger et de promouvoir les droits pour protéger et promouvoir la santé.

Les problèmes majeurs de santé publique du monde moderne - la violence, les blessures, les cancers évitables et les maladies cardiaques, l'infection par le VIH et le sida, l'alcool, le tabac et les autres usages de stupéfiants, l'obésité - peuvent tous être soumis à une analyse et à une réponse basées sur les droits de la personne, de façon analogue à celles qui sont maintenant admises comme cruciales pour les progrès de la santé de la reproduction.

De la même façon, en ce qui concerne l'infection par le VIH et le sida, la vulnérabilité à l'épidémie a maintenant été associée à l'extension de la reconnaissance des droits de la personne. Au fur et à mesure de la maturation et de l'évolution de l'épidémie du VIH au sein de chaque communauté et de chaque pays, elle se focalise inexorablement sur les groupes qui étaient déjà - avant l'arrivée du VIH et du sida - l'objet de discriminations, marginalisés et stigmatisés dans chaque société. Pour cette raison, les efforts de prévention contre le VIH dépassent maintenant les moyens traditionnels d'éducation et de services - pour s'adresser aux questions relatives aux droits de la personne, ce qui sera un pré-requis pour des progrès plus importants contre l'épidémie.

Analogie avec le sida

Cependant, au-delà même de la contribution synergique d'une dimension des droits de la personne, le dialogue santé publique/droits de la personne stimule une réanalyse profonde de la taxonomie de la santé. En déplaçant notre point de vue vers l'univers de la souffrance humaine - la discrimination sous toutes ses formes et les autres violations des droits de la personne peuvent être considérées comme des forces pathogènes primaires. Par exemple, combien, et quels types de préjudices sur le bien-être physique, mental et social peuvent être attribués au racisme? Pour le savoir, plutôt que de chercher une maladie spécifique résultant des violations des droits de la personne - une approche analogue au modèle « agent pathogène unique, maladie unique » -, il peut être plus approprié d'utiliser une analogie au cas du sida, en anticipant que des atteintes aux droits accroîtraient la vulnérabilité à une large gamme d'événements opportunistes préjudiciables, dont les détails seraient alors façonnés par les expositions à l'environnement, à la génétique ou à d'autres facteurs. Il faut aussi considérer la dignité et les atteintes à la dignité. L'article premier de la Déclaration universelle des Droits de l'homme place au premier rang la dignité en déclarant que « tous les êtres humains naissent égaux en dignité et en droits ». Considérons l'énorme énergie personnelle et sociétale investie dans la protection et dans la préservation de la dignité individuelle et collective. Considérons comment nous - vivant dans des conditions qui protègent généralement la dignité - réagissons quand il y a atteinte à notre dignité; même brève, l'évocation de ce type de circonstance évoque des

sentiments forts - de honte, d'humiliation, de dégoût, de colère, de tristesse - qui persistent aussi longtemps que le souvenir de l'événement. Que dire alors des effets sur le bien être d'atteintes répétées et persistantes! Les violations de la dignité - événements douloureux générés par des disparités dans la perception de la valeur humaine - reflétant à leur tour des différences de niveau social, de richesse, de pouvoir, de prestige et d'influence -, ont des effets si significatifs, si diffus et durables que les atteintes à la dignité individuelle et collective peuvent représenter une force pathogène jusqu'ici méconnue, de capacité destructive à l'encontre du bien-être humain au moins égale à celle de virus ou de bactéries. Dans cinquante ans, la santé publique se tournera vers le passé et se demandera comment nous avons pu manquer de reconnaître cette force pathogène : clairement, il reste beaucoup à découvrir dans le monde de la souffrance humaine et de son soulagement.

Que dire alors d'une éthique de la santé publique? En contraste avec les déclarations importantes de l'éthique médicale telles que le Code international d'éthique médicale de la *World Medical Association* et les Principes de Nuremberg, le monde de la santé publique ne dispose pas d'un ensemble raisonnablement explicite de recommandations éthiques. Cette lacune est sans doute, en partie, issue de la grande diversité des identités professionnelles au sein de la santé publique. Cependant, curieusement, de nombreux groupes professionnels au centre de la santé publique n'ont pas encore développé de recommandations éthiques largement acceptées, ni de déclarations de principes pour leur travail dans le champ de la santé publique, où sont seulement maintenant en train de le faire. Ainsi,

même si un médecin de santé publique peut chercher une aide en se tournant vers l'éthique médicale, l'éthique du médecin de santé publique reste à articuler clairement. Le problème central porte sur la cohérence et l'identité : la santé publique ne peut pas développer une éthique tant qu'elle n'a pas clarifié sa propre identité; l'expertise technique et la méthodologie ne sont pas des substituts à la cohérence conceptuelle. Ou, comme le faisait remarquer un étudiant il y a quelques années, la santé publique consacre trop de temps aux valeurs « p » de la biostatistique et pas assez de temps aux valeurs. Pour que la santé publique s'approche de la clarté analytique et définitionnelle qui constituent les pré-requis pour une éthique professionnelle, elle doit s'extraire de sa fondation conceptuelle biomédicale pour adopter et appliquer un cadre de référence cohérent pour l'analyse et la réponse aux déterminants sociétaux de santé. Cet ensemble forme la « base commune » nécessaire pour permettre à la santé publique d'identifier et de prendre en compte consciemment dans son travail son rôle propre et ses responsabilités spécifiques.

Dans cinquante ans, la santé publique se tournera vers le passé et se demandera comment nous avons pu manquer de reconnaître cette force pathogène : clairement, il reste beaucoup à découvrir dans le monde de la souffrance humaine et de son soulagement.

Cinq défis

A ce point, une éthique de la santé publique, plutôt que des éthiques des disciplines individuelles qui la composent, peut émerger. Cinq défis peuvent illustrer comment - avec un cadre de référence des droits de la personne comme guide central pour l'analyse et pour des réponses sociétales - des questions éthiques spécifiques de santé publique vont émerger :

- En premier lieu, la nature officielle de nombreux travaux de santé publique place les praticiens de santé publique dans un environnement complexe. En effet, le système étatique est en même temps la source des atteintes aux droits de la personne et constitue le contexte organisationnel au sein duquel le fonctionnaire de la santé est employé. Comment le fonctionnaire de santé publique devrait-il agir dans ce cadre ?

- En second lieu, les responsables officiels de la santé publique doivent trouver l'équilibre entre les deux objectifs prioritaires de la santé publique moderne - promouvoir et protéger la santé publique d'une part, et promouvoir et protéger les droits de la personne et la dignité humaine d'autre part. Les conflits potentiels entre les efforts pour atteindre les buts de la santé publique et la violation potentielle des droits de la personne doivent pouvoir faire l'objet d'une analyse éthique.

- En troisième lieu, les considérations d'ordre éthique sont étroitement pertinentes pour toute l'étendue des responsabilités spécifiques de santé publique pour l'évaluation de la santé, l'assurance des services et le

développement des politiques.

- En quatrième lieu, l'engagement dans la transformation de la société - l'effort de promotion des droits de la personne - défie largement et de façon spécifique le statu quo en général et le système étatique en particulier. Comment l'engagement de la santé publique dans la transformation de la société devrait-il être mis en œuvre ? Enfin, les médecins ont une responsabilité éthique - au-delà du diagnostic, au delà des soins prodigués et même au delà du soulagement de la souffrance - celle d'accompagner le malade, de se tenir auprès du malade quand il souffre, même jusqu'à la frontière de la vie elle-même, même quand la seule chose qu'un médecin peut offrir est sa présence. Ceci n'est-il pas également pertinent pour la santé publique ? Car la santé publique se doit de s'engager dans des questions difficiles même quand aucun traitement ou remède efficace n'est encore disponible, et la santé publique a aussi une responsabilité éthique d'accom-

santé publique sait que le progrès nécessite de faire de nombreuses choses, souvent en même temps. Aux approches traditionnelles - et à la science de la santé publique - une nouvelle dimension - de liaison avec les droits de la personne et la dignité humaine - est en train d'être ajoutée. Bien que l'on puisse légitimement être sceptique à propos des remèdes miracles - d'ordre chimique ou conceptuel - le lien inextricable entre santé et droits de la personne n'est pas de nature idéologique ; c'est une exploration qui demande une vision de la société suffisamment cohérente et pleine de sens pour ancrer une nouvelle créativité et une nouvelle énergie dans un effort pour assurer à tous les conditions sociétales grâce auxquelles leur bien-être physique, mental et social pourra le mieux être réalisé.

Ainsi, une période de crise dans la santé publique est aussi le seuil d'une renaissance.

pagner, de rester avec et de ne pas abandonner les populations vulnérables. Ainsi, la recherche des causes primordiales pour la santé publique nous conduit inexorablement au cœur même de la société. Dire que cette reconnexion de la santé publique avec la société devrait impliquer - en fait, nécessiter - la mise en exergue de valeurs, semble, rétrospectivement, entièrement naturel, puisque le renouvellement implique un retour aux sources et qu'il faut se rappeler que la santé publique a débuté comme un mouvement social. La

La confiance dans le futur

Ainsi, une période de crise dans la santé publique est aussi le seuil d'une renaissance. Que ce travail - qui s'ajoute à, et ne remplace pas, l'approche actuelle de la santé publique - nécessitera des changements majeurs dans la réflexion, l'analyse, l'action et l'éducation en matière de santé publique, ceci est clair. Que ceci soit requis de façon urgente pour permettre de répondre aux défis majeurs de santé du monde moderne, ceci est également clair.

En ces temps de changement profond et de défi, une autre valeur humaine est d'autant plus vitale. La question cruciale peut en effet être : croyons-nous que le monde peut changer? Croyons-nous que la longue chaîne des souffrances humaines peut être brisée? Pionniers de la santé publique à la lisière de l'histoire humaine, nous affirmons que le passé ne détermine pas inexorablement le futur - et que c'est à travers cet effort historique pour explorer et promouvoir des valeurs dans le monde dont nous partageons la responsabilité, articulée en termes de philosophie et d'action, que nous exprimons notre confiance dans nos propres vies, dans notre communauté et dans le futur de notre monde.

TEMOIGNAGE

Jonathan Mann posait la question de l'action en termes de respect de la dignité humaine

Pr Marc Brodin, faculté Xavier-Bichat, président de la Société française de santé publique.

« Jonathan Mann a toujours été attentif aux questions techniques posées par l'épidémie du sida et à toutes les conséquences humaines de cette épidémie, que ce soit dans les pays du Nord ou du Sud.

Il était intervenu le 3 juillet dernier à Grenoble lors du Congrès de la Société française de santé publique. Il a animé la dernière demi-journée de clôture sur le thème de "l'éthique et les droits de la personne". Son propos a mis en exergue la formulation restrictive de nos programmes de santé qui ne s'attaquent généralement qu'à un aspect partiel de l'épidémie : la transmission sexuelle, la toxicomanie... Notre regard est encore largement technique. Or, dans son expérience, Jonathan Mann posait aussi la question de la maladie sous un angle global, sociétal et individuel : quel est l'impact de nos démarches thérapeutiques, de nos enquêtes épidémiologiques et de nos méthodes pédagogiques au regard de la dignité et du droit des personnes? Jonathan Mann plaidait ainsi pour une approche plus humaine et personnalisée de la santé. Il était un élément clé d'un courant de pensée promu actuellement par les Organisations non gouvernementales dans le cadre du Conseil de l'Europe à Strasbourg sur le respect de la dignité humaine et la prévention de l'exclusion sociale.

En France, il a été le partenaire de nombreux interlocuteurs institutionnels mais ses liens les plus forts ont été établis avec ceux qui en plus d'être compétents sur le plan biologique acceptaient d'être interpellés sur le sens d'une épidémie pour la société et sur le droit des personnes.

Il avait pris du recul vis-à-vis des institutions internationales parce qu'il estimait que leur approche était souvent réductrice. C'était un homme de contact simple, très direct. Lorsqu'il est intervenu dans notre Congrès, il a évoqué la conférence de Genève, qui se déroulait aux mêmes dates. Il a rappelé combien il était important de prendre de la distance avec ces manifestations internationales qui, même si elles sont nécessaires, se rapprochaient davantage selon lui de la grande foire que d'un lieu où faire progresser le respect de la dignité de l'homme.

Il portait attention au sens de la vie pour les personnes malades dans toutes les situations de pauvreté, de mal être et de souffrance humaine. Il était capable d'intervenir dans les pays industrialisés, de travailler dans les institutions internationales et en même temps de prendre du recul pour déplorer que ces institutions ne soient pas assez opérantes pour les pays pauvres. Il était prêt à s'impliquer pour les pays en développement afin de trouver les modalités pour mettre à leur disposition les moyens de la recherche et la diffusion de la connaissance. Jonathan Mann se posait la question de chaque action en termes de dignité : comment réagiront les populations qui ne disposeront des médicaments que partiellement, ou qui recevront des traitements différents des standards internationaux? N'est ce pas l'expression d'un mépris de la part des pays occidentaux? Il était certes un peu idéaliste, il le reconnaissait lui-même. Dans les derniers échanges que j'ai eus avec lui en juillet 1998, il m'a confié qu'il avait envie de se consacrer entièrement à son activité de militant pour la dignité humaine, d'être moins universitaire au sens traditionnel et scientifique du terme. Je garderai de lui l'image d'un homme simple, précis dans chacun de ses propos, à la recherche d'un idéal et très chaleureux.

Propos recueillis par Hélène Delmotte.

« À travers les évolutions du passé, il est malgré tout concevable d'envisager avec une certaine confiance un futur aux contours certes encore difficilement définissables, mais qui favoriserait une intelligence collective, une ouverture créative. Il s'agit en fait d'appréhender un processus davantage que des solutions. »



94-102, rue de Buzenval,
75020 Paris
Tél. : 01 44 93 29 29
Fax : 01 44 93 29 30
Minitel : 3615 ARCATSIDA
E-mail : jds@worldnet.fr

*Association de loi 1901 à but non lucratif

Créée dès 1985, ARCAT-SIDA*, Association de Recherche, de Communication et d'Action pour le Traitement du Sida, rassemble des médecins, des chercheurs, des assistants sociaux, des journalistes, des juristes et des bénévoles qui unissent leurs compétences respectives au service de la lutte contre le sida. En mettant à la disposition du public et des professionnels sanitaires et sociaux des outils d'information, en luttant pour l'amélioration de la prise en charge et du soutien social des malades, notamment des plus démunis, ARCAT-SIDA offre un terrain d'action à tous ceux qui veulent manifester leur solidarité et se mobiliser pour enrayer cette épidémie qui nous concerne tous.

ARCAT-SIDA
remplit trois missions
essentielles.
C'est aussi grâce à vous
qu'elle peut le faire*.

Informier et former

ARCAT-SIDA participe à l'information du public et des professionnels, propose des formations, organise des colloques. Elle édite des documents diffusés à plusieurs centaines de milliers d'exemplaires, élaborés avec différents partenaires. *Le journal du sida* est aujourd'hui une référence dans le domaine de la santé publique et de la lutte contre le sida.

Pour soutenir les actions d'ARCAT-SIDA*,
adressez vos dons par chèque bancaire
ou postal à l'ordre de :

- ARCAT-SIDA, pour tout don inférieur à 200 francs.
- ARCAT-SIDA, Fondation de France, pour tout don supérieur ou égal à 200 francs.
- Par carte bancaire CB

n°

validité..... mois année 19

Nom.....Prénom.....

Date et signature

Aider les personnes concernées par le VIH et les défendre

ARCAT-SIDA apporte une écoute et un soutien psychologique, une aide juridique, des conseils médicaux, une aide à domicile et une aide au logement. Elle offre également son soutien à l'entourage des personnes affectées par le VIH. Deux lieux d'accueil sont ouverts depuis 1992 :

Point solidarité

Centre Jean-Florian-Mettetal, 94-102 rue de Buzenval, 75020 Paris,

Tél. : 01 44 93 29 29 (sur rendez-vous).

Mijaos (en partenariat

avec l'association Aurore)

127, rue Blomet, 75015 Paris,

Tél. : 01 48 28 03 03

(sur rendez-vous).

Accélérer la recherche

ARCAT-SIDA améliore les conditions de la recherche en favorisant l'accès à l'information la plus fiable pour les personnes affectées par le virus et pour les professionnels de la santé, notamment par la publication annuelle du *Répertoire des essais thérapeutiques en France*. Elle offre ainsi les moyens d'un dialogue direct et indispensable entre les laboratoires, les chercheurs et les patients.

“Cet historien du futur verra que nous avons eu le privilège d’être présent à la création de nouveaux modes de pensée et d’action, à une révolution fondée sur le droit à la santé ; que certains d’entre nous y ont directement participé”.

Jonathan Mann

Jeudi 3 septembre 1998, Jonathan Mann et sa femme Mary Lou Clements-Mann sont morts avec les 229 passagers du vol Swissair. Avec certains de ses amis et au nom de ceux qui éprouvent cette perte sans trouver les mots qui en restitueraient la signification, à travers ce numéro spécial du Journal du sida, Arcat-sida souhaite rendre hommage à un proche.

Nous avons donc associé la parole de Jonathan Mann aux témoignages qui restituent l’intensité d’une émotion, mais également d’une vivante fidélité :

Michèle Barzach, Albina du Boisrouwray, Marc Brodin, Françoise Brun-Vézinet, Jean-Baptiste Brunet, Lia Cavalcanti, Daniel Defert, Frédéric Edelmann, Antoine Lazarus, Jacques Lebas, Pearl Nwashili, Peter Piot, Willy Rozenbaum et Simone Veil.

journal sida

94-102, rue de Buzenval - 75020 Paris
Tél : 01 44 93 29 27 - Fax 01 44 93 29 30

Mensuel édité par l’association **Arcat-Sida**
Avec le soutien financier de la
Direction générale de la Santé
et la participation des
laboratoires Boehringer Ingelheim,
Bristol Myers Squibb, Glaxo Wellcome.

Directeur de publication
et de la rédaction :
Emmanuel Hirsch
Rédactrice en chef :
Joëlle Maraschin
Secrétaire de rédaction
Hélène Delmotte

Ce numéro a été coordonné par
Julien Faure et Hélène Delmotte

Arcat-sida :
Président d’honneur : Frédéric Edelmann
Président : Emmanuel Hirsch
Vice-président : P. Christine Rouzioux
Directeur général : Jean-Marie Faucher

Maquette et réalisation :
PERROQUET BLEU
<http://www.perroquetbleu.fr>
Commission paritaire : 70976
Dépot légal à parution
ISSN : 1153-0863

Le souvenir de Jean Florian Mettetal (†),
ancien directeur et de Michèle Aillot (†),
journaliste, reste associé au journal

Arcat-sida remercie les volontaires.

© **Arcat-sida**

Les articles et graphismes du Journal du sida
sont la propriété exclusive du journal.