

LA SCIENCE, LA TRANSFORMATION DES PARADIGMES SCIENTIFIQUES ET LES DROITS DE L'HOMME

Jonathan Mann

Chaire François-Xavier Bagnoud Santé publique et Droits de l'homme.
Professeur d'épidémiologie et de santé internationale,
Harvard School of Public Health Boston, Massachusetts, États-Unis

La science, comme les autres activités humaines, subit l'influence des développements de notre époque. A l'approche du xxi^e siècle, deux thèmes généraux – la mondialisation et les droits de l'homme – se conjuguent pour transformer le paradigme à l'intérieur duquel la recherche scientifique est conduite, en particulier dans les sciences de la santé. C'est dans ce contexte, par exemple, qu'il est aujourd'hui possible de parler d'une « nouvelle santé publique ». Etant donné mon parcours et mon expérience, c'est à la recherche en ce domaine que je me référerai en effet pour illustrer ma thèse générale, à savoir que la conceptualisation et la pratique de la recherche dans les sciences de la santé sont en train de changer, profondément et extensivement. Ces changements mettent en question chacun des adjectifs raisonnablement applicables à une définition de la science de la santé : biomédicale, particulariste et nationale.

La mondialisation, c'est-à-dire l'accélération, l'expansion, la croissance formidables des mouvements de population, de biens et d'idées à travers le monde, est le premier des phénomènes qui influent sur la science de la santé.

Des événements récents, et tout particulièrement l'épidémie de sida, ont accéléré la transition de la perception épisodique des dimensions internationales de la maladie à une reconnaissance réelle de son « mondialisme » – concrètement appréhendé comme une vulnérabilité mondiale aux pandémies nouvelles.

Le tourisme est symbolique du caractère transnational du monde moderne – car il est à la fois l'une des plus grandes industries actuelles et indéfectiblement lié à l'histoire des agents infectieux et des épidémies – à travers lequel une appréhension de l'interdépendance mondiale est en train d'émerger.

Autrefois le lien entre touriste-voyageur et épidémie était abordé simplement par l'examen du parcours suivi et des modalités du voyage. Pourtant, une connaissance moderne, écologique, des maladies infectieuses suppose que l'on prenne en compte un éventail plus étendu de rapports entre le phénomène touriste/voyageur et la maladie épidémique. C'est ainsi, par exemple, que le tourisme peut créer ou aggraver les conditions qui modifient l'écologie de la santé elle-même. Le tourisme de masse, avec ses flux caractéristiques répartis sur des périodes extrêmement courtes, surcharge les

structures sanitaires : c'est pendant ces « périodes sensibles » que les poussées épidémiques ont le plus de chance de se produire. De même, les pressions exercées sur l'environnement local peuvent provoquer des changements écologiques favorisant les contacts entre la population et le vecteur de la maladie.

On sait que, dans le passé, les épidémies ont pu mettre en question le cadre idéologique de la société : elles étaient ressenties comme des « chocs » contre l'ordre social établi. C'est dans ce sens que la pandémie du sida a été un « choc », infirmant la vision d'un monde composé de communautés et de pays isolés. Cette épidémie, qui n'a pratiquement épargné aucun pays et a déjà frappé plus de vingt-deux millions de personnes, illustre clairement la vulnérabilité du monde moderne à la propagation mondiale d'agents infectieux. Le fait que le virus HIV est actuellement celui de tous qu'on connaît le mieux met en relief le pouvoir de la science moderne ; le fait que l'épidémie s'étende impitoyablement et risque de toucher plus de cent millions de personnes d'ici à la fin du siècle symbolise les limites de notre capacité collective à traiter les problèmes de santé à l'échelle du monde.

L'émergence de nouvelles menaces microbiennes est inéluctable. Un rapport récent faisait état de presque trente nouveaux agents viraux recensés, parmi lesquels HTLV-I et II, HIV-1 et 2 et les virus C et E de l'hépatite, de vingt-cinq virus connus mais repérés dans des lieux où ils n'étaient pas présents jusqu'alors, ou encore utilisant un nouveau mode de transmission (entre autres la fièvre hémorragique avec syndrome rénal et le rotavirus de Manipur), ainsi que de plusieurs virus à virulence renforcée (comme la fièvre jaune au Nigéria).

Pourtant notre capacité à détecter et à combattre les nouvelles menaces infectieuses reste très limitée, lente et fortuite. Les règles sanitaires internationales prévoient un minimum d'interférences dans le flux des voyages et mouvements de population tout en prétendant assurer une sécurité maximale contre la propagation des maladies dans le monde. Tout en admettant les limites de la méthode de la quarantaine et en reconnaissant l'impossibilité de construire un mur protecteur autour d'un pays pour arrêter une maladie venue d'ailleurs, ces règles sont évidemment le produit d'une conception internationale plutôt que mondiale de la santé s'appuyant sur la vieille notion d'État-nation.

Nous avons ainsi des systèmes nationaux de surveillance de qualité extrêmement variable, mais nous n'avons pas de système de surveillance capable de détecter rapidement l'émergence d'une nouvelle menace bactérienne. Le système « inter-national » actuel de détection des nouvelles maladies infectieuses est obsolète et fondé sur une stratégie qui, à l'instar des stratégies militaires classiques, est conçue pour combattre les guerres d'hier et non les prochaines.

Une nouvelle « veille pathogène » – c'est-à-dire une stratégie de surveillance mondiale – doit se fonder sur une vision élargie et écologique de la santé et de la maladie plutôt que reposer sur les méthodes anciennes de détection en laboratoire des nouveaux agents infectieux.

C'est ainsi que la pandémie du sida nous a permis d'arriver au seuil d'une nouvelle appréhension mondiale de la santé. Mais nous restons loin derrière nos collègues en

communication ou en affaires dans notre capacité à réagir aux phénomènes engendrés par notre monde moderne, transnational, corrélé et interdépendant.

Toutefois, au fur et à mesure que nous saisissons davantage la nécessité de répondre aux catastrophes pandémiques, naturelles et anthropiques, qui nous assaillent par une analyse et une action mondiales, nous voyons émerger d'autres dimensions de la mondialisation, dans la conceptualisation de la santé et donc également dans les processus et les pratiques de la recherche.

La définition de la santé elle-même est cruciale, car la façon dont nous définissons un problème détermine celle de le traiter, et de chercher à le saisir. La définition la plus moderne et la plus généralement utilisée de la santé est celle de l'OMS : « La santé est un état de bien-être physique, mental et social total et non pas simplement l'absence de maladie ou d'infirmité. » Grâce à cette définition, l'OMS a permis de dépasser la perspective limitée, biomédicale et pathologiquement orientée, toute entière axée sur les maladies, les infirmités et les causes de mort, pour entrer dans le domaine positif du « bien-être ». Cette définition illustre l'importance de la promotion de la santé comme « processus qui permet à chacun d'accroître et d'améliorer la maîtrise de sa santé ». Pour ce faire, « un individu ou un groupe doit être en mesure d'identifier et réaliser ses aspirations, de satisfaire ses besoins, et de contrôler ou transformer son environnement. » Les dimensions sociétales de cet effort ont été reconnues dans la Déclaration d'Alma-Ata de 1978 qui décrivait la santé comme « ... un objectif social dont la réalisation ne concerne pas seulement le secteur sanitaire, mais exige l'intervention de nombreux autres secteurs sociaux et économiques ». Ainsi malgré ses difficultés à mettre en pratique ses propres définitions, l'OMS a étendu de façon radicale la portée de la santé et, par voie de conséquence, le rôle et les responsabilités des professionnels de la santé et leurs rapports à la société en général.

Les concepts modernes de santé relèvent de deux (au moins) terminologies divergentes, quoique se recouvrant à l'occasion : celle de la médecine et celle de la santé publique. Pour simplifier disons que la santé individuelle relève de la médecine et autres services sanitaires, et qu'elle concerne les maladies et infirmités physiques (et, dans une moindre mesure, mentales). Tandis que la santé publique a été définie comme « ce qui garantit les conditions dans lesquelles les gens peuvent être en bonne santé ». Ainsi, la santé publique insiste sur la nécessité de déterminer et de ménager les conditions indispensables à la conservation de la santé, ce qui signifie lutter contre la maladie, les infirmités et la mort prématurée. De sorte que, du point de vue de la santé publique, alors même que les soins de santé constituent une des conditions fondamentales, ils ne sont pas synonymes de « santé », puisque seulement une part minime de la variante de l'état de santé des populations peut raisonnablement être attribuée aux soins de santé ; les soins de santé sont nécessaires mais non pas suffisants à la santé.

Le concept moderne de « santé » va donc bien au-delà des soins médicaux et met l'accent sur les dimensions élargies, sociétales et sur le contexte de la santé qu'il s'agisse des individus ou des populations. L'expression la plus vaste de ces idées se trouve peut-être dans la Constitution de l'OMS, selon laquelle « jouir du niveau le plus élevé possible de santé est un des droits fondamentaux de tout être humain... ».

Ces changements dans l'appréhension de la santé, ainsi retranchée du secteur étroitement biomédical pour devenir phénomène sociétal et soustraite à la pathologie pour devenir affaire de « bien-être », en un mot pour acquérir une dimension intégrée, écologique, ont été complétés par des mutations dans la pratique de la recherche internationale. La pandémie du sida a ainsi démontré, entre autres choses, ce que signifie concrètement un « apprentissage mondial ».

Et, tout d'abord, le libre accès à la connaissance et au partage des informations. En ce qui concerne par exemple la prévention du sida, le partage des informations à l'échelle du monde – entre autres sur l'échange des aiguilles usagées contre des neuves pour les toxicomanes, les projets destinés à empêcher la propagation du virus parmi les adolescents et les prostitués des deux sexes et la lutte contre la discrimination à l'égard des malades – s'est révélé aussi inédit qu'utile. L'idée inhérente à cette démarche est que, confrontées à un problème de l'envergure du sida, toutes les sociétés ont quelque chose à dire et une contribution à apporter.

Un second aspect de cet « apprentissage mondial » concerne la façon dont est conduite la recherche. Malheureusement, au début de la pandémie, la recherche internationale a été dominée par ce qu'on a appelé la recherche « safari » ou « parachute » – l'arrivée sur le terrain des chercheurs des pays industrialisés qui, à la manière de César, sont venus, ont vu et ont vaincu. Européens et Américains sont donc venus, ont pris les échantillons qui les intéressaient et sont repartis chez eux publier leurs résultats au plus grand profit de leur carrière. Ces premiers projets, typiques d'un comportement hérité de l'époque coloniale et impérialiste, n'ont été que rarement coopératifs au sens réel du mot. Il devint toutefois de plus en plus clair que, pour se conformer aux principes de l'éthique scientifique tout autant que pour répondre efficacement aux graves et donc difficiles problèmes qui se posaient, il fallait à tout prix établir une coopération internationale authentique, définie simplement comme une collaboration du type habituel entre chercheurs de pays industrialisés. Il était important d'aller au-delà de l'approbation d'un quelconque ministre de la Santé ou comité de recherche dans l'un ou l'autre pays, car ces approbations étaient pratiquement vides de sens étant donné l'énorme différentiel de pouvoir et d'argent entre chercheurs du Nord et ceux du Sud. C'est pourquoi, lorsque j'étais à l'OMS, nous avons essayé d'élaborer un code de la recherche internationale sur le sida, instaurant une série de démarches concrètes susceptibles de garantir une coopération juste, fondée sur le respect mutuel, et ouvrant le débat sur des questions telles que la propriété des échantillons étudiés et des équipements, et sur l'aménagement des responsabilités concernant l'analyse et la présentation des résultats de recherche. Nous espérions voir incorporer un tel « code de bonne conduite » dans les mécanismes de financement de la recherche des pays riches, pour favoriser, sinon garantir, un niveau de coopération internationale authentique, demeuré aujourd'hui encore l'exception plus que la règle. Et finalement, si un conflit scientifique entre chercheurs américains et français a pu se transformer en conflit d'orgueil national, on ne peut le considérer comme symbole de la réalité de la recherche internationale sur le sida, car de nombreuses opérations de partenariat multinational et authentique ont été engagées. De ce point de vue, rappelons-nous les mots de Tchekov : « la science n'est pas nationale, car, si elle est nationale, ce n'est pas de la science ».

En résumé, les sciences de la santé ont été mises en demeure de comprendre que le cadre de référence de la recherche est simultanément local et mondial, et qu'une coopération et un partenariat à la fois trans-nationaux, trans-culturels et, plus difficile encore, trans-disciplinaires étaient exigés. Mais, outre la capacité accrue de penser les problèmes de santé de façon intégrée et écologique, le monde, où se déroule aujourd'hui la recherche en ce domaine, a subi une autre transformation cruciale. Une transformation qui implique une des idées les plus vibrantes, les plus porteuses d'espoir, les plus complexes du monde actuel : celle des droits de l'homme.

L'histoire de la réflexion sur les droits de l'homme est longue. Mais c'est en 1945 qu'un accord sur le fait que « tout homme est né libre et égal en dignité et en droits » a été obtenu, lorsque la défense des droits de l'homme a été désignée comme l'objectif principal des Nations Unies. Puis, en 1948, la Déclaration universelle des droits de l'homme a été adoptée comme la norme universelle ou commune des droits de l'homme.

Les droits de l'homme à notre époque possèdent un certain nombre de caractéristiques fondamentales : ils sont droits des individus, inhérents à l'existence de tout individu du simple fait qu'il est un être humain, ils s'appliquent à tous les êtres humains vivants sur la planète, et ils concernent en priorité la relation des individus avec l'État. Les droits spécifiques qui composent le corpus des droits de l'homme sont énumérés dans un certain nombre de documents clés : et, avant tout, la Déclaration universelle des droits de l'homme qui, avec la Charte des Nations Unies, le Pacte international relatif aux droits civiques et politiques, et le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, constitue ce qu'on appelle communément la « Charte internationale des droits de l'homme ».

Depuis 1948, la tâche de promotion et de défense des droits de l'homme est devenue une préoccupation croissante des communautés et des pays du monde entier. L'attribution du Prix Nobel de la Paix pour leur action en faveur des droits de l'homme à Amnesty International et à Rigoberta Menchu symbolise l'extraordinaire degré d'intérêt et de préoccupation que cette question soulève aujourd'hui.

En résumé, malgré de très vives controverses, relatives surtout au contexte philosophique et culturel des droits de l'homme tels qu'ils sont couramment définis, le discours communautaire, national et mondial fait une part de plus en plus large à l'importance accordée à cette question, aux pratiques communes et au vocabulaire qui s'y rapporte.

La révolution des droits de l'homme influe fortement à la fois sur les objectifs et sur le contenu des efforts menés pour promouvoir et protéger la santé, et, dans ce sens, sur les objectifs et les pratiques de la recherche en ce domaine.

Tout d'abord, politiques, programmes et pratiques sanitaires ont des effets négatifs sur les droits et la dignité de l'homme qu'il faut conjurer ou au moins minimiser dans toute la mesure du possible. Demander, par exemple, à quelqu'un des informations sur son état de santé – qu'il s'agisse d'une éventuelle séropositivité, d'un cancer du sein, ou d'une prédisposition génétique à une maladie cardiaque par exemple – peut clairement porter atteinte aux droits de la personne à la sécurité et à la protection de la vie privée. L'information sur l'état de santé ou le comportement physique (préfé-

rences sexuelles ou passé de toxicomane, par exemple) peut être abusivement employée par l'État ou communiquée à d'autres ; ce qui risque de causer un préjudice grave à l'individu en violation de ses droits et conduire, comme cela a été souvent le cas à propos de la séropositivité, à un traitement cruel, inhumain ou dégradant, à la détention arbitraire ou l'exil, à des atteintes à l'honneur et à la réputation, à la limitation de la liberté de mouvement, à la violation du droit à contracter mariage et à fonder une famille, ainsi qu'à des restrictions du droit au travail et à l'éducation.

Autrefois, quand des restrictions des droits de l'homme étaient imposées dans le contexte du contrôle sanitaire, on les justifiait comme nécessaires à la santé publique. Des mesures coercitives comme les tests ou les traitements obligatoires, la quarantaine, le confinement, sont considérées comme constitutives de la lutte traditionnelle contre les maladies contagieuses. Malheureusement, la décision de restreindre les libertés pour atteindre des objectifs de santé publique est souvent prise de façon arbitraire et non scientifique. La conception moderne des maladies contagieuses, y compris la menace nouvelle du sida, a mis l'accent sur le rôle du comportement et sur le contexte social. C'est ainsi que le paradigme traditionnel de santé publique et les stratégies élaborées contre des maladies telles que la variole sont considérés aujourd'hui comme moins pertinents. Qui plus est, parmi les problèmes graves du monde actuel, on compte des menaces telles que le cancer, les maladies cardio-vasculaires et autres affections chroniques, les blessures, l'hygiène sexuelle et le comportement procréateur, et la violence individuelle et collective. Étant donné le contexte et les déterminants sociétaux et comportementaux de ces problèmes, il est clair que l'approche traditionnelle de la maladie contagieuse est désormais dépassée, et intrinsèquement limitée.

Il est au contraire évident aujourd'hui que le respect des droits de l'homme par le personnel sanitaire, les praticiens et les chercheurs peut coexister avec l'efficacité en matière de santé publique, à la fois dans le sens étroit du mot et dans le contexte plus large de l'acceptabilité et de l'utilité sociétales.

La relation entre santé et droits de l'homme se traduit également par la reconnaissance de l'impact que peuvent avoir les violations de ces droits sur la santé. Nous ne parlons pas ici seulement des effets physiques évidents de certaines graves atteintes telles que la torture, l'emprisonnement dans des conditions inhumaines, les exécutions sommaires ou les « disparitions ». Certaines violations peuvent avoir des conséquences d'une autre nature. Car on sait aujourd'hui que de nombreuses violations des droits de l'homme, sinon toutes, sont suivies d'effets négatifs sur la santé. Lorsque des cigarettes sont vendues sans mention des risques que le tabac fait courir à la santé, on peut soutenir qu'il y a atteinte au droit à l'information. Le coût sanitaire de cette violation, en fait de maladies, invalidité ou morts prématurées qui auraient pu être évitées, ou encore d'augmentation des cas de cancers et de maladies respiratoires et cardio-vasculaires, peut être quantifié. L'argument est valable également pour la rétention d'information sur la contraception ou sur les mesures de prévention contre un virus fatal comme l'HIV.

L'évaluation de la portée de ces violations des droits de l'homme en est encore aux balbutiements. Pour que des progrès soient réalisés il faut améliorer la capacité d'information et d'évaluation des violations commises, appliquer une méthodologie scien-

tifique d'examen et d'évaluation des effets de ces violations sur le bien-être physique, mental et social des victimes, et chercher à établir des associations valables entre les violations commises et les effets observés sur la santé.

Il reste que l'effet le plus fort et le plus profond des droits de l'homme sur la santé nous reporte à la définition de la santé elle-même. Le concept moderne de santé reconnaît que des « conditions » sous-jacentes constituent le fondement optimal de l'atteinte du bien être physique, mental et social. Vu l'importance primordiale de ces « conditions », il est étonnant que la recherche sur la santé publique se soit si peu préoccupée de leur nature, de leurs modes d'actions, de leurs rôles relatifs et de leurs éventuelles interactions.

L'analyse la plus pénétrante et la plus complète qui ait été faite sur le sujet met l'accent sur le statut socio-économique : on connaît bien le rapport favorable qui existe entre santé et statut socio-économique (mesuré en termes de revenu, d'éducation et de catégorie d'emploi). Cette analyse présente pourtant deux faiblesses importantes. Tout d'abord elle ne rend pas compte d'un certain nombre d'observations discordantes telles que : la longévité plus grande des couples (canadiens) comparée à celle de leurs homologues vivant seuls (veufs, divorcés ou célibataires), les différences d'état de santé entre populations minoritaires et majoritaires qui ne se conforment pas aux mesures traditionnelles de statut socio-économique, le paradoxe que constitue la non-concordance entre élévation du statut socio-économique et amélioration de l'état de santé chez les immigrants mexicains de Los Angeles, ou encore, de récents rapports sur un différentiel conjugal, économique et scolaire entre femmes obèses et non obèses.

Autre défaut du paradigme socio-économique : alors que les spécialistes de la santé considèrent volontiers la pauvreté comme une question cruciale, ce handicap leur pose un énorme problème face auquel ils sont complètement désarmés. Paradoxalement, la désignation du statut socio-économique comme « condition essentielle » de la bonne santé risque en effet de devenir facteur d'inertie, encourageant résignation et inaction.

Toutefois de nouvelles méthodes, différentes ou complémentaires, d'identification de ces « conditions essentielles » de la santé commencent à émerger. L'expérience fournie par l'épidémie mondiale de sida inspire une nouvelle approche analytique fondée sur les droits de l'homme. Pour lutter contre le sida, l'OMS a élaboré ce qu'il est possible d'appeler la première stratégie réellement mondiale. Sans cure possible à ce jour, et dans l'attente du vaccin, la prévention du sida s'est donné pour objectif un changement du comportement individuel. La nécessité d'axer la campagne de prévention sur le comportement individuel s'est si bien inscrite dans la logique du lien existant entre certains comportements (multiplicité des partenaires, refus du préservatif, partage des aiguilles pour les injections de drogues) et risque d'infection que les hypothèses soutenant cette démarche n'ont pas été prises en compte. C'est ainsi que les premiers efforts de prévention du sida se sont limités à informer les gens des dangers de la maladie et des précautions à prendre. Cette méthode a sans doute servi à alerter l'opinion, mais elle n'a évidemment pas provoqué de changements substantiels ou durables de comportement. Après cette brève première phase nous avons décidé que, pour arriver à nos fins, il fallait s'y prendre autrement. Le modèle de prévention mis au point s'appuie cette fois sur deux éléments traditionnels de santé publique et un nouveau. Les deux

éléments traditionnels sont l'information et l'éducation, le nouvel élément est la garantie de non-discrimination aux personnes atteintes par la maladie. La première stratégie mondiale anti-sida de l'OMS cherche donc à aider chaque communauté et chaque pays à élaborer son propre programme d'ensemble en adaptant ce modèle mondial au contexte local et national.

A la même époque, le dialogue santé/droits de l'homme a marqué une évolution spectaculaire. Au début, responsables de la santé et défenseurs des droits de l'homme se sont vivement affrontés : les premiers, appuyés par les hommes politiques, voulaient lutter contre le sida par une série de mesures restrictives et coercitives tirées du répertoire habituel de la santé publique, tests obligatoires, quarantaine et confinement. Cette riposte agressive était encouragée par un climat général de peur encore aggravé par le caractère marginal des groupes les plus visiblement touchés – homosexuels et toxicomanes. Les militants des droits de l'homme résistèrent avec détermination. Cette confrontation entre objectifs, la défense de la santé publique et celle des droits de l'homme, n'était pas nouvelle, chaque partie considérant l'autre comme élément du problème. Toutefois, au fur et à mesure que se multipliaient les expériences de terrain, les responsables des services de santé réalisèrent que discrimination et coercition nuisaient à l'efficacité des programmes d'information et d'éducation. Les menaces et la contrainte n'aboutissaient qu'à éloigner ceux auxquels les programmes s'adressaient en priorité : traqués, ils se réfugiaient dans la clandestinité.

L'idée que le respect des droits de l'homme pouvait être utile, ou même indispensable, pour atteindre un objectif de santé publique était une idée neuve, mais davantage issue de l'expérience que d'une réflexion théorique. Les principes fondant en théorie cette découverte expérimentale ont été élaborés en conséquence.

Et pourtant, la prévention du sida a donné naissance à un paradoxe. Le modèle de l'OMS marche parfaitement au niveau des communautés ou des opérations pilotes, mais il n'a pas été possible de le diffuser largement, et il n'a pas influé de façon substantielle sur l'évolution naturelle de la pandémie. Dix ans après la découverte du sida, et malgré l'énergie, le courage, la créativité avec lesquels la lutte contre la maladie est menée, nous sommes forcés d'admettre que nos efforts sont certes nécessaires, mais qu'ils ne seront pas suffisants pour arrêter cette pandémie.

Heureusement, l'expérience de ces dix dernières années nous a amenés à faire une découverte qui nous permet de redéfinir le problème du sida, et de la santé en général.

Cette découverte cruciale est que la propagation du virus est fortement déterminée par un facteur sociétal de risque identifiable. Nous sommes habitués, en médecine et épidémiologie, à considérer les facteurs de risques, tels que le comportement sexuel, l'usage de drogues ou le tabagisme, comme individuels. Or nous avons progressivement décelé un facteur de risque sociétal à la vulnérabilité au virus HIV, dans l'ampleur, l'intensité et la nature de la discrimination existante au sein de chaque communauté ou pays. Nous ne parlons pas ici de la discrimination à l'encontre des personnes déjà séropositives ou malades du sida, aussi grave qu'elle soit, mais bien des formes de discrimination sociale qui ont précédé l'apparition du virus de l'immunodéficience humaine.

Le préjudice causé par la discrimination à la prévention du sida se situe à deux niveaux.

Tout d'abord, chaque composante du programme de prévention anti-virus est sapée et son action entravée par la discrimination. Ses victimes ont toutes les chances d'être exclues d'une information et d'une éducation adaptée à leurs besoins ; en fait, il est peu probable que leurs besoins soient même identifiés. On lisait il y a peu dans *Time Magazine* que les sourds n'ont pratiquement pas reçu d'informations sur le sida adaptées à leur usage. Les groupes marginalisés risquent de n'avoir pas accès aux services de santé et d'assistance sociale requis pour la prévention anti-sida. Les victimes de la discrimination s'organisant rarement en communautés, ils ont peu de chances de participer efficacement à des débats sur les politiques et les programmes anti-sida, et risquent plus que les autres d'être sujets à des mesures coercitives et punitives. En un mot, la discrimination sociétale exclut ceux qui en ont le plus besoin des avantages et bénéfiques des programmes de prévention.

Mais il existe une seconde relation, plus déterminante, entre discrimination sociale et vulnérabilité au virus HIV et capacité de prévention. Le fondement de la prévention contre le virus du sida est le développement de la capacité de chacun à s'informer et appliquer ses connaissances pleinement et librement dans la conduite de sa vie. Or nos choix sont influencés de façon décisive par notre place dans la société, et le rôle que nous y tenons. La décision de se servir d'un préservatif est ainsi très différente selon que la personne jeune qui doit la prendre a devant elle un avenir plein de promesses ou un avenir dépourvu de perspectives professionnelles. Quand nous supposons que les gens peuvent choisir et que nous les laissons faire leur choix, nous présumons que tout le monde a le choix, ou qu'il existe pour tous un éventail similaire de choix possibles. Par exemple, en Afrique de l'Est, de nombreuses enquêtes ont montré que des femmes mariées, monogames, sont contaminées par le virus. Ces femmes connaissent le sida et il y a des préservatifs en vente au supermarché. Leur facteur de risque est leur impuissance à contrôler le comportement sexuel de leur mari, leur impuissance à dire non à un rapport sexuel non souhaité ou sans protection. Même si la femme sait que son mari est séropositif, elle ne peut pas toujours se protéger. Car le divorce, sur lequel l'homme exerce une maîtrise absolue, signifierait pour elle la mort civile et économique. Dans ce contexte, il est donc parfaitement logique et opportun que les organisations de femmes s'efforcent de changer les lois qui régissent le partage de la propriété après le divorce, le régime du mariage et l'héritage – pour lutter contre le sida ! Ces mesures, en donnant à la femme un choix et une voix dans ses rapports sexuels avec son partenaire légal, ont plus de chances de contribuer efficacement à la lutte contre la propagation de l'épidémie que les brochures attrayantes et autres publicités pour les préservatifs. Ce problème n'est pas propre à l'Afrique : nous avons constaté maintes fois que la discrimination crée un environnement propice à la contamination des femmes – en rapport avec l'inégalité de leur statut social et de leurs droits. (C'est dans ce contexte que nous pouvons dire que la suprématie de l'homme dans la société est une menace à la santé publique. Ce qui est vrai également à propos du comportement en matière de procréation, de violence sexuelle, etc.)

Bref, nous avons découvert que la pandémie du sida s'étend là où le droit à l'information et la capacité de se défendre sont entravés. Ce qui arrive quand on appartient à un groupe marginalisé, victime de discrimination et d'exclusion. Cela signifie que si

on s'attaque à la discrimination sociale et qu'on encourage le respect des droits et de la dignité de tous, on augmente d'autant les chances d'arrêter la contagion. Les sociétés pourront alors déraciner la pandémie plutôt qu'attaquer sa surface.

Ce qui nous amène à une hypothèse plus vaste : le développement et la protection de la santé sont indéfectiblement liés à la défense et au progrès des droits de l'homme. Ceci n'est pas seulement valable pour le sida. Une analyse des causes principales de maladies, invalidité, et mort prématurée, parmi lesquelles le cancer, les affections cardiaques, les blessures, violences et maladies infectieuses, permet de penser que, tout comme pour le sida, la discrimination sociale et les atteintes à la dignité humaine et aux libertés individuelles sont déterminantes. En d'autres termes, les « conditions essentielles » de la santé, les déterminants sociaux de l'état de santé, se définissent plus volontiers par les droits de l'homme que par les mesures et les analyses biomédicales de la condition physique faites par les professionnels de la santé. Une stratégie pour le développement et la protection de la santé suppose donc, dans chaque société et mondialement, un répertoire des actions à entreprendre pour obtenir le respect des droits de l'homme et de la dignité.

L'épidémiologie, science par excellence de la santé publique, fournit deux exemples utiles d'éléments de ce type d'approche.

La recommandation de « réduire le nombre des partenaires sexuels » est fondée sur une appréciation épidémiologique raisonnable de comportement à risques. Mais si vous considérez les conditions exigées pour mettre en pratique cette recommandation, vous vous apercevez rapidement que le comportement sexuel n'est pas de même nature que le tabagisme. Réduire de vingt à dix le nombre de cigarettes par jour n'est pas le même type d'activité que décider de se limiter à cinq partenaires sexuels au lieu des dix par an habituels, ou de décider, puisqu'on en a eu quatre en août, qu'il faut se limiter à un seul pour le reste de l'année. Cela semble ridicule et l'est, mais montre à quel point l'application apparemment simple de questions et analyses épidémiologiques normales à la santé publique n'est pas toujours chose facile ou évidente. Pourtant, l'épidémiologie joue un rôle crucial dans le processus de divulgation du rapport entre la santé et les atteintes aux droits et à la dignité de l'homme, et entre des avatars individuels de santé et les dimensions sociales de l'existence. Il est en vérité intéressant de constater que lorsque l'épidémiologie perçoit une hétérogénéité de risque, de maladie, d'invalidité ou de mort prématurée, elle discerne également une preuve de fonctionnement d'un système social permettant, ou même générant, les conditions qui font que les uns sont malades, handicapés ou morts et les autres vivants et en bonne santé. Il est de notre devoir d'identifier et de comprendre les inégalités, injustices et violations des droits de l'homme qui peuvent se dissimuler derrière chaque groupe épidémiologique, chaque distribution hétérogène de causes et de chronologie de maladie et de mortalité.

L'interpénétration de la santé et des droits de l'homme, deux termes complémentaires d'une conception de l'accroissement du bien-être humain, a des conséquences profondes sur la santé et la recherche en ce domaine. Parce qu'elle pose une question fondamentale sur société et santé. La santé, c'est-à-dire le bien-être physique, mental et social de tous, doit être l'objectif prioritaire des communautés, des pays, du monde.

Si un gouvernement et une société ne se consacrent pas au développement et à la protection du bien-être physique, mental et social de tous, pourquoi existent-ils ? Quelle est leur légitimité ?

La corrélation entre santé et droits de l'homme signifie également qu'il est du devoir des chercheurs en ce domaine d'aider à réaliser un des droits fondamentaux de l'homme, celui « d'avoir part à l'avancement de la science et à ses bénéfices ». Nous déplorons tous l'absence d'équité qui ne permet pas au plus grand nombre d'être partie prenante des progrès scientifiques. Nous savons tous que le vaccin du sida, quand on l'aura découvert, sera distribué selon les lois du marché plutôt que selon sa valeur et son utilité dans la lutte contre la maladie. Pourtant, comme dans le cas de la pauvreté, des droits de l'homme, et autres grandes questions, nous aimons nous convaincre que nous n'avons aucune influence réelle sur l'inégalité qui règne dans le monde, les injustices et les violations du droit à profiter des fruits de la recherche.

La définition de la santé, l'identification des problèmes centraux de la recherche en ce domaine, la pratique de la recherche, nationale et internationale, sont désormais confrontées à la mondialisation et à la réflexion sur les droits de l'homme qui caractérisent le monde moderne.

Pour mieux jouer notre rôle nous devons être à la fois modestes et audacieux.

Il faut, modestement, nous mettre à apprendre tout ce qui touche aux droits de l'homme. Nombreux sont les professionnels de la santé qui en ignorent encore les principes, documents fondateurs, normes, institutions et pratiques. Depuis quatre ans, tous les étudiants de l'École de santé publique de Harvard reçoivent à leur sortie deux documents : leur diplôme et une copie de la Déclaration universelle des droits de l'homme, qui est leur par droit de naissance, et qui aura la même importance pour leur travail futur que le serment d'Hippocrate pour les médecins.

Et puis, la recherche sur la santé ne doit jamais oublier que « pourquoi ? » et « dans quel but ? » sont deux questions fondamentales. Considérer que notre travail est régi par des valeurs, c'est reconnaître la complexité et la difficulté de ces valeurs. En nier l'existence serait illusoire et tragique.

Nous devons et pouvons participer, en tant que chercheurs, professionnels de la santé, aux vastes courants de notre temps. Le fait que cette tâche exige une transformation à la fois individuelle et sociétale détermine clairement l'ampleur et les possibilités du défi qui se pose. Certains sont nés et vivent dans un seul paradigme scientifique et sociétal. Notre monde est un monde de transition, dominé par la confusion et la complexité, mais qui ouvre de riches perspectives d'une portée historique.

Traduction : Françoise Arvanitis



**LES SCIENCES HORS D'OCCIDENT
AU XX^E SIÈCLE**

**SÉRIE SOUS LA DIRECTION
DE ROLAND WAAST**



VOLUME 1

LES CONFÉRENCES

ROLAND WAAST
ÉDITEUR SCIENTIFIQUE

ORSTOM
éditions

**LES SCIENCES HORS D'OCCIDENT
AU XX^e SIÈCLE**

20TH CENTURY SCIENCES:
BEYOND THE METROPOLIS

**SÉRIE SOUS LA DIRECTION
DE ROLAND WAAST**

VOLUME 1

LES CONFÉRENCES
THE KEYNOTE SPEECHES

ROLAND WAAST
ÉDITEUR SCIENTIFIQUE

ORSTOM Éditions

L'INSTITUT FRANÇAIS DE RECHERCHE SCIENTIFIQUE POUR LE DÉVELOPPEMENT EN COOPÉRATION
PARIS 1995