

# Santé publique : éthique et droits de la personne

## *Public health : ethics and human rights*

**J. Mann** <sup>(1)</sup>

Le Docteur Jonathan Mann, décédé dans l'accident d'avion de la SWISSAIR avec son épouse Mary Lou Clements-Mann le mercredi 2 septembre dernier, était surtout connu pour avoir été le premier directeur du Programme mondial sur le sida au quartier général de l'OMS à Genève de 1986 à 1990. Il avait été auparavant, de 1984 à 1986, le fondateur et l'animateur du PROJET SIDA, un programme coopératif de recherche sur le sida basé à Kinshasa (Zaïre, à cette époque), impliquant différents instituts américains, européens et africains de médecine tropicale et de contrôle des maladies infectieuses.

Jonathan Mann était un médecin de santé publique, titulaire d'une maîtrise de santé publique de l'Université de Harvard (1980). Il avait été épidémiologiste aux CDC d'Atlanta et directeur-adjoint du département de la santé du Nouveau-Mexique. Après avoir quitté l'OMS en 1990, à la suite d'un désaccord avec le Directeur général d'alors, il avait été professeur d'épidémiologie et de santé internationale à l'École de santé publique de Harvard, puis avait créé, en 1993 à l'Université de Harvard, la première Chaire de santé et droits de l'homme, avant de devenir, en 1998, Doyen de l'École de santé publique de l'Université Allegheny de Philadelphie.

C'est sans doute l'approche éthique des problèmes de santé publique et les relations qu'il établissait entre santé et droits de l'homme qui caractérise l'homme auquel *Santé publique* rend hommage dans ce numéro.

Son combat contre le sida à l'échelle mondiale, s'était inscrit dans la lutte pour les droits de l'homme et la dignité des peuples. Parallèlement à ses fonctions professionnelles, il militait pour les mêmes causes au sein de plusieurs organisations ; il était notamment Président de la branche américaine de Médecins du Monde.

Deux mois, jour pour jour avant de trouver la mort au large de la Nouvelle Écosse, Jonathan Mann avait honoré la Société française de santé publique, lors de son congrès de Grenoble, d'une conférence prononcée dans un français qu'il maîtrisait parfaitement, sur « Santé publique : éthique et droits de la personne ».

C'est ce texte magnifique, et si révélateur de la personnalité de Jonathan Mann, que nous publions aujourd'hui de façon anticipée par rapport à la publication d'autres travaux présentés à Grenoble.

**Marc Brodin**, Président de la SFSP  
**Jean-Pierre Deschamps**, Rédacteur en chef *Santé publique*

Les préoccupations relatives à la santé publique, à l'éthique et aux droits de la personne font désormais l'objet de discussions ouvertes, en partie en réponse à certains événe-

ments, expériences et conflits. Parmi ceux-ci figurent le choc provoqué par l'épidémie mondiale du sida, les travaux concernant la santé des femmes ainsi que les défis soule-

(1) University of Philadelphia, USA.

vés par des urgences humanitaires complexes.

Deux implications de ces expériences sur le développement des rapports entre éthique, droits de la personne et santé publique sont particulièrement marquantes :

- premièrement, la réflexion et l'action pour la défense des droits de la personne sont devenues indissociables et même parties intégrantes des travaux de santé publique et,
- deuxièmement, la carence chronique d'une éthique de santé publique a été mise en évidence.

Afin d'explorer ces questions, il est tout d'abord nécessaire de réexaminer certains des fondements de la santé publique. La mission de la santé publique a été définie comme « assurer les conditions dans lesquelles la population peut être en bonne santé ». Ceci soulève les deux questions les plus vitales pour la santé publique : quelles sont ces conditions essentielles dans lesquelles la population peut le mieux atteindre le plus haut niveau possible de bien-être physique, mental et social ? Et que faisons-nous vis-à-vis de ces conditions ?

La très grande majorité de la recherche sur la santé des populations identifie ce qu'il est convenu d'appeler « les facteurs sociétaux » comme déterminants majeurs de l'état de santé. La plupart des travaux menés dans ce domaine s'est focalisée sur le statut socio-économique comme variable-clé, dans la mesure où il est clair, à travers l'histoire et dans toutes les sociétés, que les riches vivent en général des vies plus longues et en meilleure santé que les pauvres. Ainsi, en 1911 au Royaume-Uni le taux de mortalité standardisé ajusté pour l'âge pour les membres de la classe sociale la plus basse

était 1,6 fois plus élevé que pour la classe sociale la plus élevée. Il est intéressant de noter que, en 1981, après la création du « National Health Services » pour assurer un accès généralisé aux soins médicaux, et en dépit d'un changement radical des causes majeures de mortalité (des maladies infectieuses aux maladies chroniques), ce gradient sociétal a non seulement persisté, mais s'est accentué de 1,6 à 2,1.

Une deuxième question majeure soulevée par le gradient « statut socio-économique/santé » est l'interrogation sur les causes de ce gradient. Par exemple, parmi plus de 10 000 fonctionnaires britanniques suivis pendant de nombreuses années, l'état de santé et la longévité étaient meilleurs pour chaque catégorie successive de fonctionnaires, de la plus basse à la plus haute. Ceci rend perplexes car alors que nous croyons que nous pouvons – au moins intuitivement – expliquer la santé médiocre de ceux qui sont démunis quand on les compare aux riches – en lien avec le manque de bonne nourriture, de logement confortable et les médiocres conditions sanitaires – même la classe la plus basse des fonctionnaires britanniques n'est pas pauvre. De même, pourquoi ceux des fonctionnaires qui sont dans le groupe juste inférieur au groupe le plus élevé – vivant dans de fort bonnes conditions – connaissent-ils une moins bonne santé que les fonctionnaires du groupe le plus élevé ?

Au-delà de ces considérations demeurées sans réponses, plusieurs études récentes ont mis en évidence la portée explicative limitée du statut socio-économique. D'autres indicateurs, tels que l'étendue de l'inégalité socio-économique, la nature, le niveau et la structure temporelle du chômage, l'insertion sociétale et

l'étendue des réseaux sociaux, le statut marital, le stress dans le travail, les expériences de la petite enfance, et l'exposition à des situations d'atteinte à la dignité, ont tous été suggérés comme puissants composants potentiels d'une « boîte noire » de facteurs sociétaux dont le rôle dominant dans la détermination des niveaux de maladie évitable, d'incapacité et de décès prématuré est néanmoins au-delà de toute contestation.

La santé publique, bien qu'ayant débuté comme un mouvement social, a – du moins dans les années récentes – relativement peu répondu à cette connaissance très profonde et vitale de l'impact dominant de la société sur la santé. À titre d'illustration, nous savons tous que certains comportements ont un impact énorme sur la santé, comme la consommation de cigarettes, l'excès d'absorption d'alcool, les choix diététiques, ou les degrés d'exercice et d'entretien physique. La façon dont ces comportements sont conceptualisés détermine la façon dont ils seront pris en compte par la santé publique. La question de base est de savoir si, et jusqu'à quel point, ces comportements peuvent être pris en compte – et, par conséquent, traités – comme des choix individuels isolés.

Cette courbe – reproductible pour les professionnels de santé publique de différents pays – reflète une croyance forte selon laquelle d'importants comportements liés à la santé sont fortement influencés par des facteurs et un contexte sociaux. Cependant, l'examen des programmes de santé publique élaborés pour traiter les problèmes de santé associés à ces mêmes comportements révèle que ces programmes consistent généralement en des activités qui reposent sur le postulat que les individus ont pour l'essentiel un

contrôle complet de leurs comportements liés à la santé. Dans ce sens, la santé publique traditionnelle cherche à donner aux individus une information et une éducation sur les risques liés au régime alimentaire ou au manque d'exercice physique, parallèlement à divers services cliniques tels que le conseil (counseling), ou la distribution de préservatifs et autres contraceptifs. Et, alors que la santé publique identifie les questions liées au niveau sociétal ou au contexte – dont elle reconnaît l'importance dominante, tant pour leur influence sur le comportement individuel que dans la détermination plus générale de l'état de santé –, elle ne s'attaque en fait pas directement à ces facteurs sociétaux.

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, (tels que les régimes, les exercices, le tabagisme, la consommation de drogue et d'alcool et le comportement sexuel), 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.

Paradoxalement, la santé publique a évité de s'attaquer directement aux conditions du niveau sociétal. Cette socio-parésie de la santé publique – cette réticence et cette inaptitude à travailler directement sur les racines sociales des problèmes de santé – a plusieurs origines.

La santé publique est envahie par une croyance dans la capacité de transformation du caractère individuel. Cette fixation sur l'individu en matière de santé publique est pres-

que inconsciemment soutenue par la méthodologie épidémiologique traditionnelle – qui présuppose que les comportements à risque et les facteurs de risque seront généralement identifiés au niveau individuel – et par l'acceptation diffuse et inexprimée au sein de la santé publique du modèle individualiste des croyances en matières de santé (Health Belief Model) et de ses dérivés comme conceptualisation dominante des comportements en rapport avec la santé.

La technologie constitue un autre mécanisme adopté par la santé publique pour éviter les questions d'ordre sociétal. De façon quasi inconsciente, la santé publique est à la recherche d'interventions technologiques qui peuvent fonctionner sans aucune participation active du public. Bien sûr, quelques réalisations importantes de la santé publique – par exemple l'eau potable et l'assainissement – fonctionnent en théorie automatiquement une fois mises en œuvre, et leur contribution à la santé publique est énorme. Cependant, nous savons que même les interventions de ce type les plus efficaces – comme la vaccination des enfants ou l'élimination des peintures contenant du plomb dans les immeubles anciens – ne peuvent pas être séparées de questions persistantes d'ordre sociétal : ces difficultés troublantes, complexes et quotidiennes pour assurer aux enfants leurs vaccinations, ou pour financer les travaux d'élimination du plomb, ou même pour assurer la sécurité des réseaux d'approvisionnement en eau ou des systèmes d'assainissement anciens. La quête d'une technologie de santé publique peut se faire aux dépens des efforts pour résoudre la réelle nature sociétale des obstacles à son utilisation, et de l'engagement de

rendre les avancées technologiques équitablement accessibles.

Curieusement, le caractère « pluri-disciplinaire » de la santé publique constitue un autre mécanisme échappatoire par rapport au traitement sociétal. Ceci est un peu paradoxal, dans la mesure où l'objectif supposé de la mise en commun de différentes disciplines telles que l'économie, les sciences politiques, la biomédecine, la sociologie, les sciences du comportement et le droit, est de générer une analyse riche de l'état de santé et des conditions qui amoindrissent ou favorisent la santé. Cependant, bien que chaque discipline apporte des informations utiles, celles-ci ne forment pas un ensemble cohérent ; les disciplines se concurrencent entre elles pour avoir la prééminence ; elles se juxtaposent au lieu de constituer une analyse de santé publique cohérente des facteurs de santé et des facteurs sociétaux associés. Et au bout du compte, que peut faire – concrètement – une santé publique fondée sur l'accumulation de différentes analyses disciplinaires ?

Enfin, en se rapprochant si étroitement de la science biomédicale que la recherche menée dans les écoles de santé publique peut être difficile à distinguer de celle menée dans les facultés de médecine, la santé publique a cherché à partager la crédibilité, la légitimité et les ressources que la société accorde à la science en général et à la médecine en particulier. En plus de ses avantages évidents et importants, l'application de la méthode scientifique – elle-même chargée de présupposés énormes – représentait, à un certain degré, un effort de la santé publique pour devenir ou apparaître comme étant libre de jugements de valeurs. Par conséquent, la santé publique étudie trop souvent la

santé en se détournant des questions plus larges, de nature sociétale, pour lesquelles les jugements de valeurs sont incontournables.

Il n'est pas étonnant que cet ensemble de façons d'éviter la dimension sociétale dans la santé publique conduise à un sérieux désarroi, à un malaise et à la déconnection entre, d'une part, ce qui est important et, d'autre part, là où les énergies sont concentrées et où les efforts sont récompensés. Par exemple, l'épidémiologie – la science au cœur de la santé publique – semble consacrer de plus en plus de temps, d'énergie et de ressources à l'étude – avec une sophistication et une précision croissantes – de questions ayant de moins en moins de signification en termes de santé publique.

Pour avancer, pour surmonter cette inertie paradoxale face aux déterminants sociétaux de la santé publique, trois choses seront nécessaires :

- un cadre conceptuel pour identifier et analyser les facteurs de niveau sociétal qui constituent « les conditions dans lesquelles la population peut être en bonne santé » ;
- un vocabulaire pour parler des aspects communs des problèmes de santé vécus par des populations très différentes ; et,
- la clarté sur la nature ou l'orientation de la transformation sociétale nécessaire pour répondre à ces conditions d'ordre sociétal.

Pour réconcilier la santé publique et la société – pour catalyser un tournant fondamental dans la façon de considérer le problème –, des conceptions importantes devront vraisemblablement venir de l'extérieur de l'univers professionnel traditionnel.

Un autre langage – adapté à l'analyse au niveau sociétal – est néces-

saire. Pour cela, d'abord implicitement – et, maintenant, explicitement – la santé publique s'est rapprochée des droits de la personne.

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.

À 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 référen-

ce 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 28 écoles agréées en santé publique aux États-Unis, et dans les écoles de santé publique recensées de 34 autres pays, n'a pu identifier que 7 formations sur les droits de la personne pour ceux qui sont censés devenir les futurs leaders de la santé publique.

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 « oublient » 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'écartier 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 dimi-

nué. 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 des 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 intra veineuse 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, ses 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. 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 prérequis du niveau sociétal – définis 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 vio-



lence, 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.

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 pathogéniques primaires. Par exemple, combien, et quels types de préjugés 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 1<sup>er</sup> 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 – nous 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'évènement. 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, ou 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 prérequis 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. À 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 viola-

tion 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'accompagner, 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, retrospectivement,

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 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. 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.