

[texte](#)

[editorial](#)

### Santé et droits de l'homme - Un hommage à Jonathan Mann

Hommage à Jonathan Mann et Mary Lou Clements-Mann, morts le 3 septembre 1998 avec les 229 passagers du vol Swissair. Comment mieux comprendre l'émergence du sida comme question politique ?

Par : Emmanuel Hirsch, Directeur de l'Espace éthique de la région Ile-de-France, professeur d'éthique médicale, université Paris-Sud /Paris-Saclay | Publié le : 09 Septembre 2010

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

*Hommage à Jonathan Mann et Mary Lou Clements-Mann, morts le 3 septembre 1998 avec les 229 passagers du vol Swissair*

En 1989, au cours de la Conférence internationale sur le sida de Montréal, mon ami Jonathan M. Mann, alors directeur à l'OMS du programme mondial contre le sida, s'adresse aux militants, médecins et chercheurs qui transformeront de manière radicale les fondements de la santé publique : « 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. » Cette mobilisation complexe, douloureuse, faite de courage, de générosité et d'abnégation s'est exprimée à travers une revendication politique ? celle d'être reconnu dans le droit de « vivre avec la maladie ».

Je me permets d'insister sur cette politisation d'une question de santé publique, sollicitant conjointement *cure* et *care*, une sollicitude, une prévenance, une reconnaissance et une exigence d'appartenance attestées au-delà de la seule condition du malade et des quelques

marques de compassion. Ce *souci de soi* et des autres si proches dans une communauté de destin, cette responsabilisation partagée dans l'information, la prévention, l'annonce, le suivi de la personne malade, le vécu du traitement parfois jusqu'au terme de la vie, ont forgé une conscience différente du rapport à la santé et à la maladie. Les modalités d'accès aux thérapeutiques, de développement de la recherche, d'accueil au sein des institutions de soin, ont ainsi évolué. Au même titre que le partage de l'information, le partenariat dans la prise de décision, bouleversant les traditions du savoir et du secret médical, pour privilégier la figure du « malade expert », autonome, compétant dans l'affirmation de ses choix et de ses préférences.

Une personne malade également solidaire, consciente de ses obligations à l'égard des plus vulnérables, résolue à provoquer les opinions publiques, les responsables politiques, les puissances financières et industrielles de la pharmacie afin de rendre accessibles la prévention, les traitements dans les régions du monde les plus défavorisées et les moins solvables. Celles précisément le plus durement frappées par une pandémie éradiquant les bases sociales et dépeuplant des régions entières abandonnées aux vieillards et aux orphelins.

Jonathan M. Mann me confiait à Harvard, avant sa mort en 1998 : « Nous savons qu'un monde où sévit une pandémie ne peut être un monde sûr. » Constatant avec lucidité les avancées provoquées par nos confrontations au sida, il observait avec humilité mais une profonde conviction : « 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. »

Je me permettrai d'insister un instant sur ce rapport entre santé et droits de l'homme, tel qu'il a été démontré avec tant de justesse par Jonathan M. Mann, et repris comme un principe éthique d'action par les militants et les décideurs institutionnels impliqués dans la lutte contre le sida. Il s'agit là d'un paradigme qui convertit la notion de pouvoir en celle de devoirs assumés au service des plus vulnérables, afin de favoriser les conditions de justice dans l'accès aux droits favorisant la santé de tous. Nous sommes, selon moi, au cœur d'une pensée réaliste, pertinente et efficace. Elle rend possible et justifie une négociation démocratique de certains des défis évoqués dans mon propos liminaires.

Dans une de ses dernières interventions publiques, Jonathan M. Mann explicite son analyse :

« 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 référence hérité de la tradition biomédicale ou de la 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. (1)»

Vous comprendrez mieux ainsi les critères qui prévalent dans les considérations que j'ose parfois soutenir, ainsi que les références sollicitées pour contribuer à cette exigence de discernement à laquelle convoque la préoccupation éthique. Je médite souvent cette position exprimée dans la Déclaration de Barcelone :

« [?] Les vulnérables sont ceux pour qui les principes d'autonomie, de dignité ou d'intégrité,

sont à même d'être menacés. [?] De ces prémisses s'ensuit un droit positif à l'intégrité et à l'autonomie, qui fonde la pertinence des idées de solidarité, de non discrimination et de communauté. (2)»

Entre 1980 et 1995 (en fait jusqu'à la mise à disposition des trithérapies), l'irruption du sida a contribué aux redistributions des légitimités et à l'émergence d'autres conceptions du pouvoir et de nos obligations dans le champ politique comme dans celui de la biomédecine ? L'idée de « démocratie sanitaire » développée dans la loi française du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé constitue à bien des égards le testament vivant transmis par ces militants dont on déplore aujourd'hui l'absence :

« Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible. (3)»

Les militants du sida ont imprégné la culture de la santé publique des valeurs pratiques de la démocratie, incarnant une posture de la personne malade reconnue dans sa valeur propre au cœur des préoccupations de la cité. Notre idée de la démocratie et nos conceptions de la justice en ont été renforcées.

#### Notes:

(1) Jonathan M. Mann, Congrès de la Société Française de santé publique, 3 juillet 1998.

(2) Déclaration de Barcelone, Propositions politiques à la Commission Européenne par des partenaires du BIOMED-II Projet, sur les Principes éthiques de base en bioéthique et biodroit, (4. La vulnérabilité), novembre 1998.

(3) Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, Titre II - Démocratie sanitaire, Chapitre Ier - Droits de la personne, art. L. 1110-1

- [Page précédente](#)
- [Page 1/2](#)
- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)