

L'éthique publique pour la santé publique:

De la participation à la délibération éthique

Christopher W. McDougall (PhD cand) et François-Pierre Gauvin, PhD

Montréal, le 21 juin 2011



Centre de collaboration nationale
sur les politiques publiques et la santé
National Collaborating Centre
for Healthy Public Policy

*Institut national
de santé publique*
Québec 

Mise en contexte

Participation du public est une stratégie prometteuse afin d'établir des partenariats productifs avec le gouvernement, où le public s'implique activement dans l'élaboration de politiques publiques

Éthique en santé publique est prometteuse afin d'établir une bioéthique plus engagée socialement, où son mandat de faire la promotion de la santé environnementale et populationnelle porte une attention particulière aux valeurs collectives

Comment ces deux domaines peuvent-ils être combinés afin de mieux informer les recherches, les pratiques et les politiques?

Partenariats, collaborations et promotion



Tout praticien de la santé publique devrait pouvoir...

- 4.1 Déterminer les partenaires pouvant contribuer à la résolution des problèmes de santé publique et collaborer avec eux.
- 4.2 Utiliser les habiletés de partenariat telles que la mobilisation, la négociation, la gestion de conflits et l'animation de groupes.
- 4.3 Concilier les divers intérêts visant l'amélioration de la santé et du bien-être et favoriser l'allocation des ressources.

Leadership



Tout praticien de la santé publique devrait pouvoir...

7.3 Référencer à des principes éthiques de la santé publique pour gérer les personnes, l'information, les ressources ainsi que soi-même.

Objectif

Explorer pourquoi et comment utiliser des stratégies de participation du public pour délibérer sur des enjeux éthiques afin d'informer les recherches, pratiques et politiques en santé publique.

L'atelier d'aujourd'hui

1. L'éthique en santé publique et l'impératif participatif [20 min.]
2. Définir la participation du public [20 min.]
3. Qu'est-ce qu'une participation du public « authentique » ou « efficace »? [20 min.]
4. Deux cas – CANPREP & CSBE [20 min.]
5. Discussion de groupe – Comment la participation du public peut-elle être intégrée à vos activités professionnelles? [10 min.]
6. Conclusion

Qui sommes-nous?



Partie 1.
L'éthique en santé publique et
l'impératif participatif

Sondage : Qui doit-on évacuer en premier?

- Les plus malades?
- Les moins malades?
- Comme si c'était le Titanic?



L'ouragan Katrina : un exemple de la variabilité des priorités d'évacuation, aucune n'est/n'étant clairement la « bonne »

- Hôpitaux : priorité aux patients **les plus malades**
- Pompiers : priorité aux patients **les moins malades**
- Pilotes d'hélicoptères : **femmes enceintes, bébés**



Apprendre des crises en santé publique

- Il nous faut des valeurs clairement comprises et des processus largement acceptés afin de faire face aux décisions en santé publique et dans l'élaboration de politiques publiques
- Les systèmes de santé ne sont généralement pas préparés afin de faire face à des choix éthiques difficiles qui émergent rapidement ou qui impliquent des systèmes complexes
- Leçons
 - (1) les délibérations éthiques et les cadres décisionnels doivent être faits à l'avance
 - (2) il faut stimuler la création d'environnements éthiques où les questionnements moraux deviennent routiniers ou un réflexe

Mises en garde

1. L'éthique ≠ un truc pour les « experts »
2. La délibération éthique ≠ consensus
3. Jauger des valeurs irréconciliables ≠ impossible
4. L'éthique en santé publique est contentieuse ≠ relativisme
5. Croyances/valeurs/principes doivent être contextualisés
6. Éthique = un espace & langage pour les débats

Faire de l'éthique

Travail descriptif – utiliser nos compétences d'analyse pour déterminer les valeurs qui guident nos décisions

Travail normatif – utiliser les ressources éthiques pour déterminer les valeurs qui devraient guider nos décisions

Travail pratique – appliquer les valeurs dans notre travail

Arguments normatifs pour la participation (1)

« l'éthique de la santé publique ne puisse faire l'économie d'une véritable consultation populaire »

Source : Lecorps, P. et Paturet, J.B. (1999). Santé publique : du biopouvoir à la démocratie, Rennes: École nationale de santé publique.

Arguments normatifs pour la participation (2)

« Les décisions en matière de santé publique sont fondamentalement des décisions éthiques. Elles sont intrinsèquement et inévitablement chargées de valeur. Si nous acceptons ce fait, la seule solution possible est donc d'élucider chacune des perspectives qui peuvent enrichir nos décisions et d'éclaircir nos notions en matière de santé individuelle et de santé communautaire... Pour pouvoir prendre des décisions en matière de santé publique plus équitables et plus éthiques adaptables en fonction de plus qu'un groupe d'individus ou une communauté, nous devons tenter de préciser les valeurs à la base des différentes perspectives... » (Traduction libre)

Source : Kerridge, I. (2000). Public Health Ethics and the Limits of Evidence . *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 24 (2), p. 114.

Arguments normatifs pour la participation (3)

« ...l'éthique et la participation citoyenne partagent une fonction commune d'autorégulation du bas vers le haut, par laquelle la population confère la base la plus large possible à la légitimité des décisions. »

Source : Giroux, G. (1997). La demande sociale d'éthique : autorégulation ou hétérorégulation ?. dans G. Giroux (dir.), *La pratique sociale de l'éthique*. Montréal : Bellarmin. p. 27-47.

Arguments normatifs pour la participation (4)

« La responsabilité à l'égard du public nécessite une ouverture aux délibérations publiques... oblige les décideurs à justifier leurs décisions et à fournir des renseignements fiables... assure que des concessions [individu par opposition à communauté] seront faites ouvertement... [et] permet d'obtenir la confiance du public, même lorsque les politiques contreviennent ou semblent contrevénir à certaines considérations générales d'ordre moral. » (Traduction libre)

Source: Childress, JF, Gaare, RD, Kahn, J, Bonnie, RJ, Kass, NE, Mastroianni, AC, Moreno, JD, Nieburg, P. (2002). Public health ethics: Mapping the terrain. *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 30, p. 70-78.

Arguments normatifs pour la participation (5)

« Des procédures intègres signifient qu'une société participera à un processus démocratique pour déterminer les fonctions qu'elle souhaite que son gouvernement maintienne en matière de santé publique... Il devrait y avoir **une discussion ouverte sur les avantages d'une bonne santé publique pour la population** et sur les raisons pour lesquelles ces avantages peuvent difficilement être obtenus par des méthodes moins communautaires ou qui protègent davantage les libertés... **les délibérations, notamment au sujet des propositions très onéreuses, doivent être examinées sous tous les angles** pour s'assurer que les opinions de la minorité sont dûment prises en considération. **Les programmes très onéreux devraient être précédés d'audiences publiques, pas seulement de votes, afin que les opinions de la minorité soient prises en compte.** » (Traduction libre)

Arguments légaux pour la participation (1)

“Tout citoyen a le droit et la possibilité... De prendre part à la direction des affaires publiques, soit directement, soit par l'intermédiaire de représentants librement choisis...”

(Article 25, PIRDCP)

Arguments légaux pour la participation (2)

« avant de mettre en oeuvre son plan régional de santé publique, la régie régionale **doit consulter le Forum de la population** mis sur pied en vertu de l'article 343.1 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux **et les différents intervenants concernés par le plan** »

Article 15, Loi sur la santé publique (Québec, 2001)

Arguments de santé publique pour la participation (1)

“La promotion de la santé passe par la participation effective et concrète de la communauté à la fixation des priorités, à la prise des décisions et à l'élaboration et à la mise en œuvre des stratégies de planification en vue d'atteindre une meilleure santé. Au cœur même de ce processus, il y a la dévolution de pouvoir aux communautés considérées comme capables de prendre en main leurs destinées et d'assumer la responsabilité de leurs actions.”

Charte d'Ottawa (1986)

Arguments de santé publique pour la participation (2)

Valeur fondamentale 6 = « Chaque individu dans une communauté devrait avoir la possibilité de contribuer au débat public. »

Principe 6 = « Les établissements de santé publique devraient fournir aux communautés les renseignements nécessaires à la prise de décisions en matière de politiques ou de programmes et devraient obtenir le consentement de la communauté pour leur mise en œuvre. »

Principe 8 = « Les programmes et les politiques de santé publique devraient comporter une variété d'approches qui prévoient et respectent les valeurs, les croyances et les cultures diverses au sein de la communauté. » (Traduction libre)

Code de déontologie de l'APHA (2002)

Arguments de santé publique pour la participation (3)

« Offrir au public plus d'occasions de participation et indiquer clairement la façon dont les commentaires sont pris en compte diminuerait le cynisme public. Fait plus important, nous ajouterions un nouveau point de vue légitime — celui du public — pour aider à faire des choix difficiles. » (Traduction libre)

Éditorial du *Journal de l'Association médicale canadienne* (2011)



Sondage grippe porcine: Qui vaccine-t-on en premier?

- Les plus vulnérables?
- Ceux qui sont les plus susceptibles de transmettre le plus la maladie?
- Ceux qui sont “essentiels” dans les efforts visant à lutter contre l'épidémie?
- Comme le Titanic... (les femmes enceintes et les bébés)

Santé publique

... est souvent confrontée à des dilemmes éthiques et les praticiens ne se sentent **pas assez bien formés, préparés ou capables d'y faire face, et il y a souvent des divergences profondes parmi eux à savoir comment y faire...**

Éthique en santé publique

... offre un langage commun (et donc peut-être plus de clarté) à propos des **objectifs, moyens et limites** de la santé publique, et peut réduire les sources de conflits qui surviennent à cause des **valeurs hétérogènes (et parfois contradictoires)** de la protection de la santé, de la promotion et de la prévention

Rappel : En quoi l'éthique en santé publique est-elle distincte?

- La santé publique est un **bien commun**
- La santé publique met particulièrement l'accent sur la **prévention**
- La santé publique nécessite généralement des **actions gouvernementales**
- La santé publique est intrinsèquement **utilitariste/conséquentialiste, mais est enracinée et liée à des réformes sociales progressistes**

Pourquoi faire participer le public?

- Un moyen de **sensibiliser, d'informer et/ou d'éduquer** le public
- Un moyen d'**assurer une transparence des procédures et décisions**
- Un moyen de **démocratiser** le processus d'élaboration des décisions
- Un moyen de **renforcer le pouvoir d'agir** du public
- Un moyen d'**informer le processus d'élaboration des politiques en regard des dilemmes sociaux et éthiques**
- Un moyen de **trouver des solutions novatrices et durables** pour résoudre des problèmes collectifs

Standards professionnels en émergence

“Éthique en santé publique”

Les compétences essentielles en santé publique de l'ACSP (2007) soutiennent que tout praticien devrait être en mesure de :

- « **Référer à des principes éthiques de la santé publique pour gérer les personnes, l'information, les ressources ainsi que soi-même.** » (section sur le leadership 7.3)

Le programme national de santé publique du Québec (2003-2013) soutient que tout praticien devrait être en mesure de:

- **Développer leur expertise éthique afin d'intégrer les valeurs et principes éthiques dans chacune des fonctions de santé publique** (Section 3)

Compétences des soins infirmiers de santé publique 1.0 (2009) soutiennent que les infirmiers et infirmières devraient être en mesure de:

- « **Interpréter l'information en tenant compte du contexte éthique, politique, scientifique, socioculturel et économique** » (Section 2.7 Détermination et analyse de la situation)
- « **Appliquer les normes et principes éthiques en tenant compte des normes d'éthique appropriées de la santé publique et des soins infirmiers.** » (Section 8.2 Responsabilité et obligations professionnelles)

Standards politiques en émergence

“Gouvernance éthique”

- Nécessite que les processus d’élaboration des politiques publiques soient:
 - **Justes, équitables, transparents, et imputables**
- Soutient les politiques qui sont explicitement fondées sur les valeurs, et les responsables de politiques qui tiennent compte des impacts de leurs décisions sur:
 - **Équité, solidarité, et justice sociale**

Ex.: La loi sur la santé publique du Québec 2001 & comité d’éthique en santé publique, CSBE, WHO Euro Health for All Update, 2005

Partie 2.

Définir la “participation du public”

Que signifie
« participation »?

Participation du public

Qui est le « public »?



La confusion des langues, Gustave Doré

Qui est ce « public »?

- Entité non monolithique, dépendante du contexte
- Définitions étroites vs englobantes

Citoyens, responsables élus, patients, utilisateurs de services, ONG et autres parties intéressées

- Variations de l'autorité, de la légitimité et de l'urgence (c'.-à-d., du désir de participer)

Que veut dire « participation » ?

Délibération
publique



*Inspiré par le document suivant : OCDE. (2001). *Engaging citizens in policy-making: Information, consultation, and public participation*. PUMA Policy Brief no.10. En ligne [<http://www.oecd.org/dataoecd/24/34/2384040.pdf>]

Cartographies
délibératives

Charettes

Cellules de
planification

Conférences de
consensus

Assemblées publiques
du 21e siècle (21st
Century Town Hall
Meetings)

Évaluation de l'impact
sur la santé
communautaire

Mécanismes de participation du public

Jurys de citoyens

Ateliers de scénarios

Sondages/enquêtes
délibératifs

Panels de citoyens

McMaster Health
Forum

Technologies en
espaces libres (open
space technologies)



Qu'ont-ils en commun?

Composition

- Des membres du public ayant des origines, des valeurs et des intérêts différents

Processus

- Les participants reçoivent et échangent de l'information (par ex., documents contextuels et témoignages d'experts distribués aux participants)
- Les participants écoutent, apprennent et, potentiellement, se convainquent l'un l'autre

Résultats attendus

- Les participants en arrivent à des jugements plus raisonnés, mieux informés et représentant davantage l'intérêt public

Partie 3.

Qu'est-ce qu'une participation du public
"authentique" ou "efficace"?



Qu'en dites-vous?

Qu'est-ce qu'une participation du public "authentique" ou "efficace"?

« À moins de définir clairement ce en quoi consiste une participation du public efficace, il n'y aura pas de critères théoriques en fonction desquels évaluer le rendement. » (Traduction libre)
(Rowe et Frewer, 2004)

Source: Rowe, G. and Frewer, L.J. (2004). Evaluating public participation exercises: A research agenda. *Science, Technology, and Human Values*, 29(4), p.512-556.

« Il y a un déséquilibre frappant entre le temps, l'argent et l'énergie que les gouvernements des pays de l'OCDE investissent dans la participation des citoyens et de la société civile à la prise de décisions publique et l'attention qu'ils portent à l'évaluation de l'efficacité et de l'impact de ces efforts. » (Traduction libre)

(OCDE, 2005)

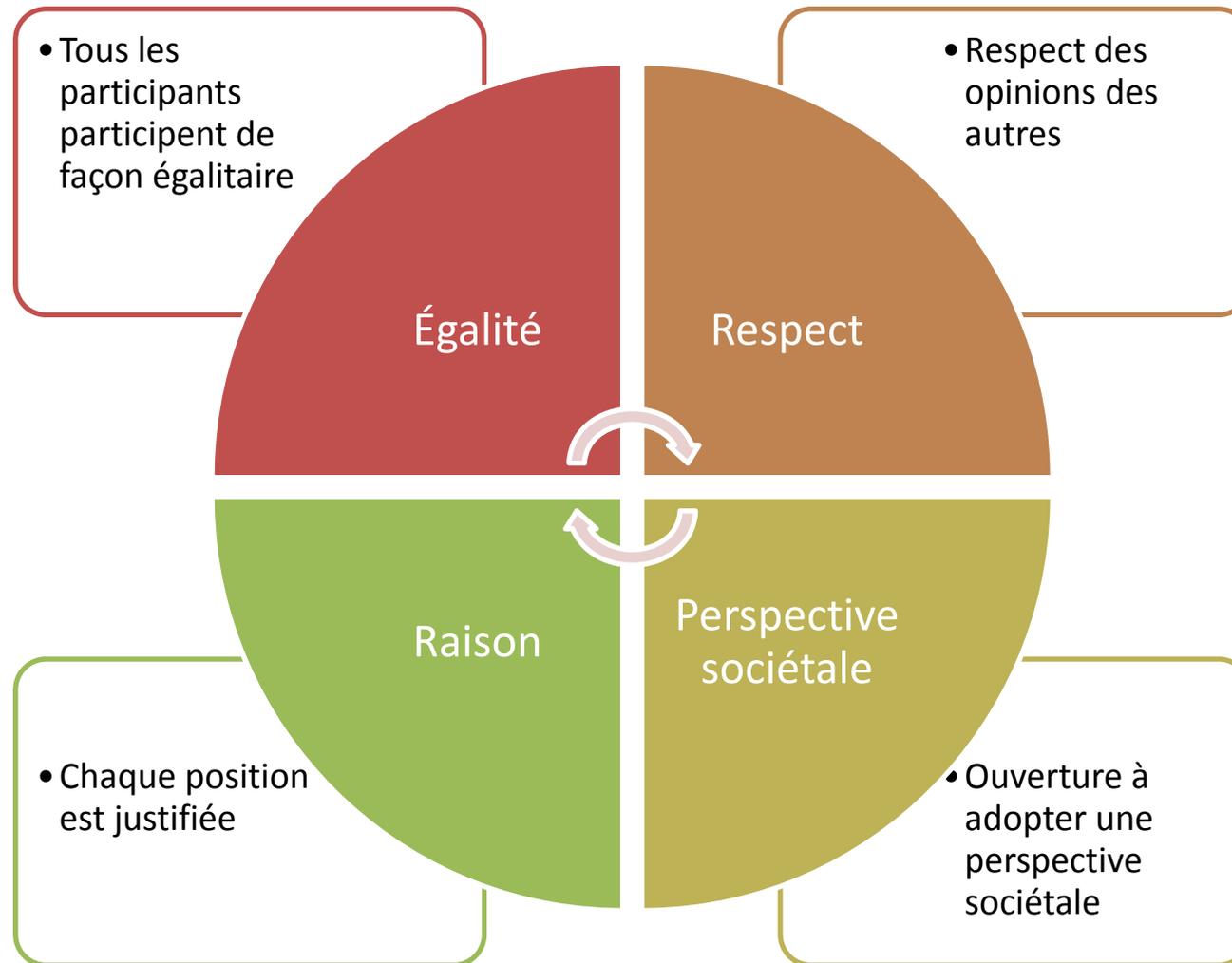
Évaluer la participation du public

[Frewer et Rowe, 2005]

Représentativité	<ul style="list-style-type: none">Le public impliqué devrait comprendre un large échantillon, représentatif de la population affectée par la décision
Indépendance	<ul style="list-style-type: none">Le processus devrait être mené de manière équitable
Implication dès le début du processus	<ul style="list-style-type: none">Les participants devraient être impliqués aussi tôt que possible dans le processus
Influence	<ul style="list-style-type: none">Le résultat du processus devrait avoir un impact véritable sur les décisions
Transparence	<ul style="list-style-type: none">Le processus devrait être transparent pour que la population concernée puisse voir ce qui se passe et comment les décisions sont prises
Accès aux ressources	<ul style="list-style-type: none">Les participants devraient avoir accès aux ressources appropriées pour leur permettre des délibérations significatives
Définition de tâches	<ul style="list-style-type: none">La nature et la portée de l'exercice devraient être clairement définies
Processus décisionnel structuré	<ul style="list-style-type: none">Le processus délibératif devrait utiliser des mécanismes appropriés pour structurer le processus décisionnel et l'exposer au public
Rapport coût-efficacité	<ul style="list-style-type: none">Le processus devrait être perçu comme efficace aux yeux des organisateurs par rapport aux coûts engagés

Évaluer la « qualité » des délibérations

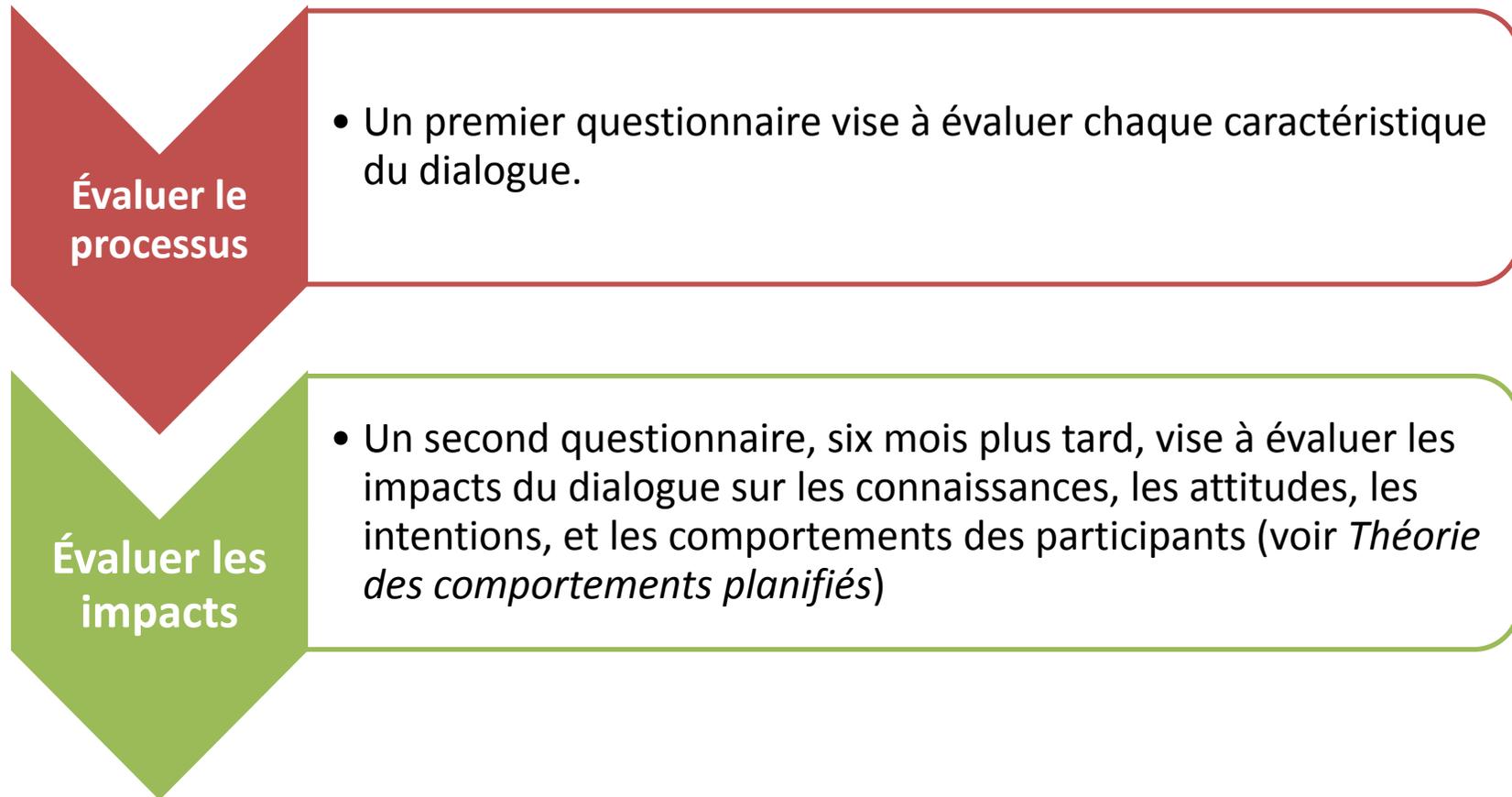
[De Vries et al., 2010]



Source: De Vries, R., Stanczyk, A. et al. (2010). Assessing the quality of democratic deliberation: A case study of public deliberation on the ethics of surrogate consent for research. *Social Science and Medicine*, 70, p. 1896-1903.

Évaluer les « impacts » de la délibération

[Lavis et al., 2009]



Source: Lavis, J. N., Boyko, J. A. et al. (2009). SUPPORT Tools for evidence-informed health policymaking (STP). 14. Organising and using policy dialogues to support evidence-informed policymaking. *Health Research Policy and Systems*, 7(s1), p.1-8.

Partie 4.

Deux cas: CanPREP et CSBE



CanPREP

Canadian Program of Research on Ethics in a Pandemic

[Home](#)

[About the Program](#)

[People](#)

[Education Programs](#)

[Publications](#)

[CanPREP Publications](#)
[Recommended Literature](#)

[Forum](#)

[Community Tools](#)

[Archived News](#)

[Ethics FAQs](#)

[Contact Us](#)

[CanPREP Symposiums](#)

[Login](#)

[Home](#) ▶ [About the Program](#) ▶ [Engaging the Voices of the Public Program](#)

Ethics and Pandemic Preparedness: Engaging the Voices of the Public



The goal of the project is to enhance the legitimacy of the ethical framework for pandemic influenza planning with a view to improving its policy impact. There are two objectives:

1. To elucidate the normative basis of ethical framework for pandemic influenza planning outlined in the Joint Centre for Bioethics' (JCB) report "Stand on Guard for Thee".
2. To solicit public perspectives on the four ethical challenges identified in the JCB report (i.e., health workers' duty to care; restrictive measures to protect the public good; priority setting and allocation of scarce resources; and global governance implications) and to refine the ethical framework in light of these findings.

This program of research will achieve these goals by utilizing conceptual scholarship, innovative public engagement technologies and traditional survey methods. The study team is well versed in the ethical issues of pandemic planning, productive and skilled at a variety of research methodologies. The outcomes will be of interest to public health policy makers at the federal, provincial and municipal levels and will help inform pandemic planning efforts internationally.

Méthodologie de CanPREP

- Consultations publiques de type « Town hall meeting » (x3)
- Sondage téléphonique national auprès du public (x2)
- Sondage en ligne auprès du personnel soignant
- Groupes de discussion

- Les « town halls » et les groupes de discussion allaient au-delà de la consultation – on visait la délibération!

Objectifs de la participation du public

Observer les délibérations de groupe sur les problèmes éthiques entourant la planification contre une pandémie de grippe, dans un environnement ouvert et sécuritaire

- Prendre connaissance de la gamme d'opinions
- Sonder le raisonnement derrière des convictions/positions spécifiques
- Créer un environnement respectueux
- Solliciter les gens en tant que « citoyens » et non en tant que décideurs politiques ou professionnels de la santé
- Ne rechercher une décision (pas nécessairement collectivement) qu'à la toute fin du processus

Consultations publiques de CanPREP

Événements

- Une journée chacun, à Vancouver (8 sept.), Winnipeg (9 fév.), Saint-Jean(9 mai)
- Total N=69
- 4 problèmes, 4 scénarios en évolution

Résultats sélectionnés

- populations vulnérables
- biens publics vs privés
- rôle de l'implication du public et de la délibération perçue comme étant profondément significatif

Le Forum de consultation
du Commissaire à la santé et au bien-être du Québec

Commissaire à la santé et au bien-être du Québec

Créé en 2005 avec pour mandat :

- d'évaluer
- de consulter
- d'informer
- de recommander

Le Forum de consultation

Créé en 2008, avec le mandat de formuler des opinions sur :

- la performance du système de santé
- les dilemmes sociaux et éthiques
- les droits et les responsabilités des citoyens

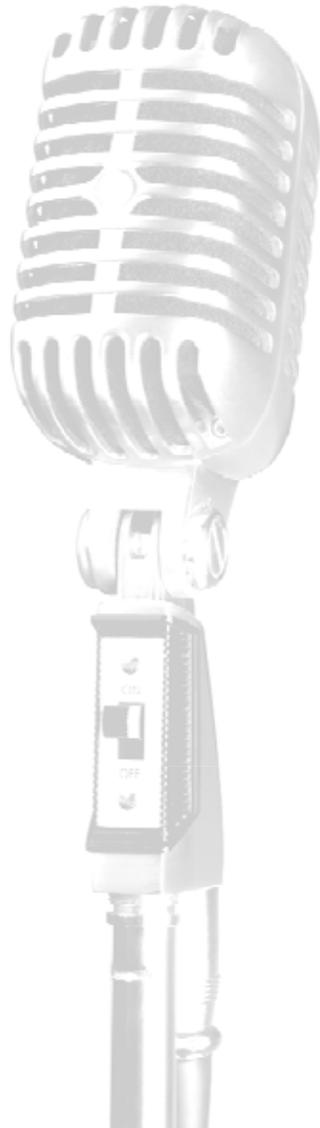
Le Forum de consultation (suite)

Composé de **18 citoyens** et **9 experts** nommés pour un **mandat de 3 ans**, et se réunissant **4 fois/an, chaque réunion durant 2 jours**

- Un citoyen est choisi dans chacune des 18 régions du Québec
- Chaque expert a une expertise spécifique reliée à la santé et aux services sociaux (par ex., médecin, infirmière/infirmier, travailleur social, éthicien, professeur de droit, expert en technologies de la santé, gestionnaire, etc.)

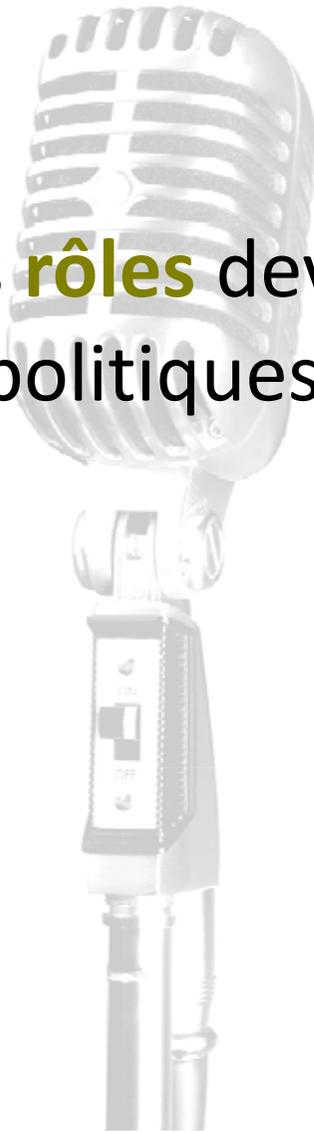
Consultation sur les défis éthiques du dépistage prénatal de la trisomie 21

- Revue de littérature (janvier 2008)
- Appel pour soumission de mémoire (février-mars 2008)
- Audiences (avril-mai 2008)
- Consultation en ligne (juin 2008)
- Forum de consultation (juin et septembre 2008)
 - **En tant que société, que voulons-nous, éviter, préserver et promouvoir?**

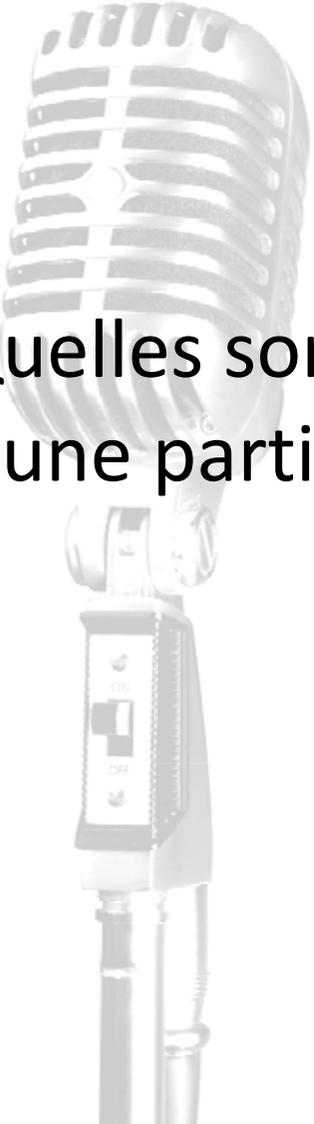


Partie 5.

Discussion en groupe



Quels **rôles** devraient jouer le public pour informer des politiques de santé publique comportant des défis éthiques?



Quelles sont les **circonstances** qui favorisent une participation authentique du public?



Que devrait-on faire lorsque
**la science et les opinions prévalentes du public sont
divergentes** au sujet d'un enjeu de santé publique?



Y a-t-il des circonstances où les opinions
prévalentes du public devraient
bénéficier d'une plus grande considération
que ce que la science actuelle peut nous offrir?



Y a-t-il des circonstances où les opinions prévalentes
du public ne devraient pas
bénéficier d'une plus grande considération
que ce que la science actuelle peut nous offrir?



Quels sont **les défis liés à la participation du public**
dans le cadre de vos activités professionnelles?



De quels **soutiens, ressources et accès à l'expertise** avez-vous besoin pour faire participer le public dans le cadre de vos activités professionnelles?

Conclusions

1. L'éthique en santé publique fait partie intégrante de la protection du niveau de santé de la population et des politiques
2. La présomption de valeurs et vertus centrales partagées pourrait être erronée
3. Des stratégies de participation du public, diverses et de plus en plus nécessaires, peuvent être puissantes si elles sont soigneusement mises en place

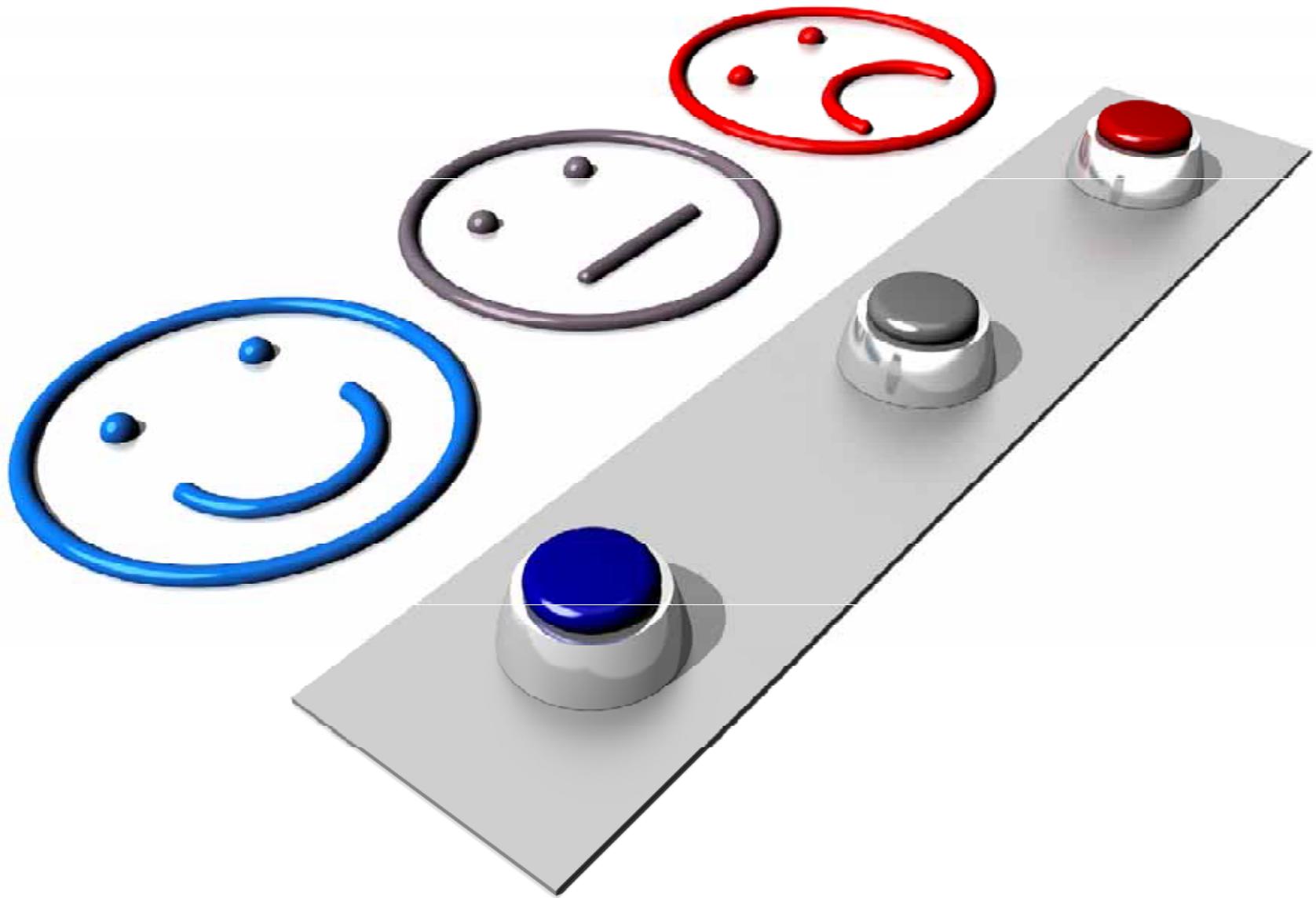
La thématique vous intéresse?

Visitez le www.ccnpps.ca pour des ressources sur l'éthique en santé publique et la participation citoyenne



Centre de collaboration nationale
sur les politiques publiques et la santé

National Collaborating Centre
for Healthy Public Policy





Centre de collaboration nationale
sur les politiques publiques et la santé

National Collaborating Centre
for Healthy Public Policy

*Institut national
de santé publique*
Québec 

Christopher W. McDougall, Ph. D.(c)

190, boulevard Crémazie Est
Montréal, (Québec) H2P 1E2

Tél.: 514-864-1600 poste 3614

Courriel: christopher_w.mcdougall@inspq.qc.ca

François-Pierre Gauvin, Ph. D.

945, avenue Wolfe, local A5-52
Québec (Québec) G1V 5B3

Tél.: 418-650-5115 poste 5544

Courriel: francois-pierre.gauvin@inspq.qc.ca