

Ethique et santé publique

Geneviève Chêne



Y-a-t-il une éthique spécifique à la santé publique ?

- La santé publique
 - Approche collective des problèmes de santé
 - Mandat des autorités sanitaires : protéger la santé de la collectivité
- Grands succès pour la santé publique
 - Changement d'environnement dans les grandes villes industrielles
 - Meilleures conditions d'habitation
 - Aménagements sanitaires
 - Qualité de l'eau
 - ... peu de place pour l'autonomie des individus
 - Théorie microbienne et vaccination : approche préventive plus individualisée

Y-a-t-il une éthique spécifique à la santé publique ?

- Approche classique en éthique : tension entre
 - Protection de la collectivité et
 - Respect de la liberté individuelle
- Relation entre santé publique et éthique « va de soi »
 - Amélioration du mieux être de la population
 - Chaque individu a une responsabilité dans sa santé
 - Justice sociale

Ethique et santé publique

- Prévention et promotion de la santé
 - Responsabilisation de chaque individu à vivre une vie saine
 - Rôle des états pour créer un environnement propice, influencer des comportements sains, développer des programmes de santé publique, utiliser des incitatifs ou des contraintes
- Réduction des risques
 - Définition neutre du risque est-elle possible ?
 - Degré de risque acceptable pour les individus et la société : qui décide? Pour quelles populations ?
 - Principe de précaution
 - Programmes de dépistage ou d'interventions : obligation ? Incitation ?

Ethique et santé publique (2)

- Diversité culturelle et socio-économique
 - Experts de santé publique : rôle propre dans l'accès équitable aux soins, aux programmes de santé ?
 - Rôle partisan pour influencer la législation, la décision ?
- Nouveaux et anciens enjeux de santé collective
 - Interdépendence industrielle et commerciale, santé environnementale, usage massif des technologies de l'information
 - Menaces dues aux maladies infectieuses, niveau et durabilité des systèmes de santé/maladies chroniques et vieillissement, exclusion de la santé des plus vulnérables

Éthique et santé publique : Quelle place pour l'autonomie ?

Sylvie Gravel, Hubert Doucet, Alex Battaglini, Danielle Laudy, Marie-Ève
Bouthillier, Laurence Boucheron et Michel Fournier

An Ethics Framework for Public Health

| Nancy E. Kass, ScD

American Journal of Public Health | November 2001, Vol 91, No. 11

Ethics and Public Health: Forging a Strong Relationship

| The field of bioethics arose in the

| Daniel Callahan, PhD, and Bruce Jennings, MD

February 2002, Vol 92, No. 2 | American Journal of Public Health

THE GENESIS OF PUBLIC HEALTH ETHICS

RONALD BAYER AND AMY L. FAIRCHILD

Medicine and Public Health, Ethics and Human Rights

by Jonathan M. Mann

6 HASTINGS CENTER REPORT

Primauté des droits individuels questionnée au nom de la protection de la collectivité

- 1981 : émergence de l'épidémie de sida
 - Quarantaine, exclusion, surveillance, essais médicamenteux, dépistage des personnes à risque, confidentialité des tests de dépistage
 - ... dans un contexte socio-culturel totalement nouveau
 - Associations de défense des personnes homosexuelles
 - Critiques des autorités publiques dont les décisions peuvent remettre en cause les droits des personnes

Prises de conscience

- Inégalités sociales
- Nouvelle perception de la place du citoyen dans la vie sociale
- Place croissante accordée aux droits des individus dans toutes les sphères de la société
- Nouvelle santé publique, rôle des déterminants sociaux de la santé, SHS plus sensibles aux liens entre environnement et individus

Quelles formes d'autonomie au sein des programmes de santé publique

- Empowerment (autonomisation)
- Volonté de respecter les droits de l'individu et d'éviter la stigmatisation des communautés à risque de discrimination
- Responsabilisation des individus à l'égard de leur propre santé
- Invitation au public de participer à l'élaboration des actions de SP

Nouvelles voies éthiques en santé publique

- Une diversité des voies qui s'offrent à la santé publique pour penser son éthique
- Kass, Am J Pub Health, 2001
- Callahan et Jennings Am J Pub Health, 2002
- Mann, Hastings Rep Center, 1997 et 1998
- Sen, 2000-2004

Kass, 2001

- Jusqu'où les professionnels de santé publique violent de manière inquiétante les libertés individuelles ?
- Les moyens utilisés par la SP respectent-ils les individus et aident-ils à réduire les inégalités sociales ?
- La santé publique ne peut accorder la même importance à l'autonomie individuelle, car responsable de promouvoir la santé des populations
- Satisfaction de tous se heurte au pluralisme de la société, d'où conflits moraux

Kass, cadre d'analyse des programmes

1. Quels sont les buts du programme proposé ?
2. Le programme est-il réellement en mesure de réaliser ses buts ?
3. Quels sont les inconvénients connus ou possibles du programme ?
 - inconvénients pour les individus
 - inconvénients pour les collectivités
4. Ces inconvénients peuvent-ils être minimisés ? Y a-t-il d'autres approches ?
5. Le programme sera-t-il implanté d'une manière équitable pour tous ?
6. Comment équilibrer équitablement les bénéfices et inconvénients du programme ?

- Outil analytique des programmes : analyse sérieuse et approfondie des différentes dimensions d'un programme, planification, prévention des conflits

Callahan et Jennings, 2002

- Peu de relations entre bioéthique et santé publique
 - Bioéthique se préoccupe plus du bien de l'individu que de la santé de la population
 - Utilisation des technologies, allocation des ressources plutôt que enjeux de santé collective
- Faut-il adopter le modèle bioéthique ?
- Privilégier le dialogue entre les deux cultures
 - Approfondir les problèmes propres à la santé publique
 - Elargir les préoccupations de la bioéthique
- Difficultés : différence profonde entre
 - Orientation individualiste de la bioéthique liée à la clinique ou aux progrès technologiques
 - Préoccupation populationnelle et sociale de la santé publique plus proche de la politique

Callahan et Jennings, 2002

- Caractériser l'éthique pour amorcer le dialogue
 - Recherche de valeurs, vertus et principes nécessaires pour que les populations vivent ensemble dans la paix, le respect mutuel et la justice
- Mobiliser des approches complémentaires
 - Variété des éthiques : professionnelles, appliquées, promotion des droits des personnes vulnérables
 - Contexte de la question à l'étude
 - Multiples dimensions de la réalité
- Dépasser la dualité entre collectif et individuel

Jonathan Mann, 1997-1998

- Les droits de l'homme au cœur de la 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 réponse à certains événements, expériences et conflits. »
- Trois exemples majeurs
 - Epidémie mondiale de sida
 - Travaux concernant la santé des femmes
 - Défis soulevés par des urgences humanitaires complexes

Mann, 1997-1998

- Contradiction en santé publique
 - Facteurs sociaux qui font l'objet d'études en santé publique se limitent à la pauvreté, alors que insertion sociale, réseaux sociaux sont aussi importants
 - Facteurs sociétaux insuffisamment pris en compte dans les programmes de santé publique : les individus seraient capables de contrôler leurs comportements liés à la santé
- La santé publique qui a débuté comme un mouvement social se montre inapte à travailler directement sur les racines sociales des problèmes de santé

Mann, 1997-1998

- Comment surmonter l'inertie paradoxale face aux déterminants sociétaux de la santé ?
 - Besoin d'un nouveau langage, extérieur
 - Bioéthique : trop centrée sur les pratiques individuelles des médecins
 - Droits modernes de la personne : développés en dehors du domaine de la santé, cherchent à articuler les préalables sociaux pour le bien être humain

Mann : 3 moments des liens entre SP et droits de la personne

- Retentissement potentiel des actions de santé publique sur les droits de la personne
 - Limitation des libertés individuelles
 - Discrimination
 - Histoire du sida a appris que la discrimination envers les personnes séropositives ou atteintes de sida est contre-productive

Mann : 3 moments des liens entre SP et droits de la personne

- Conséquences sur la santé des actions de santé publique qui portent atteinte aux droits de la personne
 - Atteintes aux droits de l'homme ont des effets négatifs sur le bien être physique, psychique et mental
 - Torture
 - Restriction du droit d'association
 - Au contraire, respecter les droits de la personne peut contribuer à la promotion de la santé en favorisant la créativité
 - Ex union des usagers de drogues d'Amsterdam

Mann : 3 moments des liens entre SP et droits de la personne

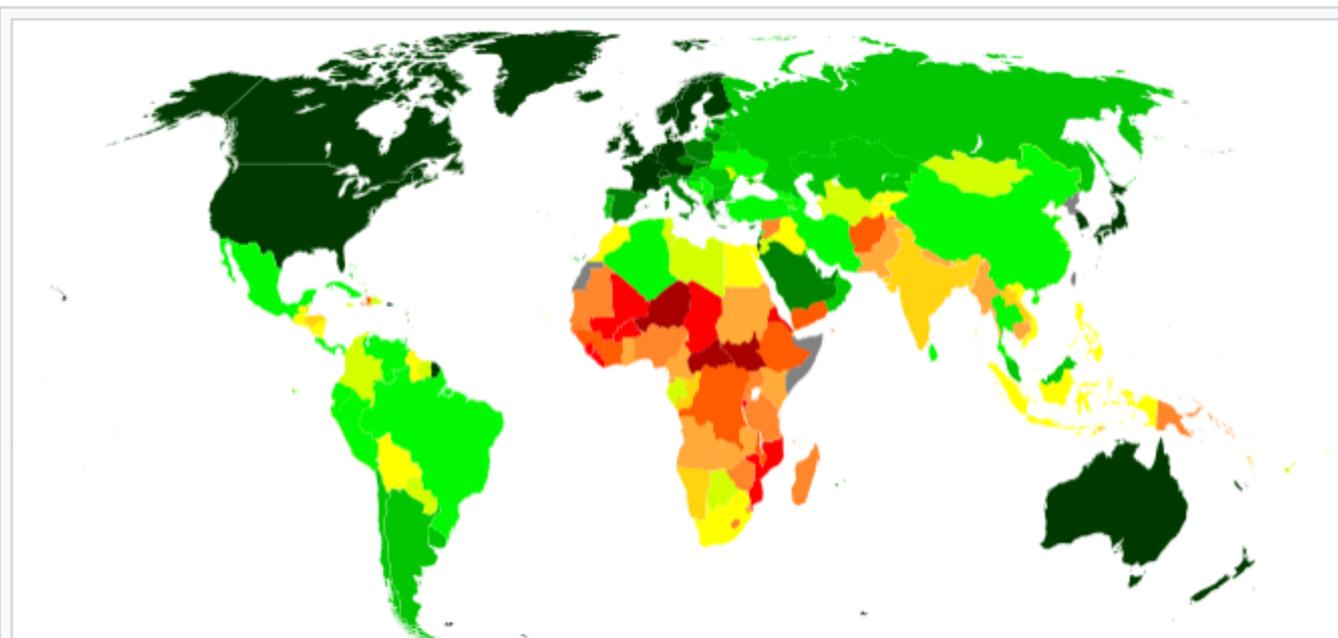
- La promotion et la protection des droits de la personne ne peuvent être séparés de la promotion et de la protection de la santé
 - Droits de la personne : cadre de référence sociétal pour identifier les déterminants sociaux sous-jacents à la santé et pour y répondre
 - Cadre de référence qui ouvre des voies d'action concrètes : ex. droits des femmes, actions sur les forces sociétales qui conditionnent fortement les possibilités réelles des femmes, mettre en œuvre des choix libres et informés

Amartya Sen, 2000

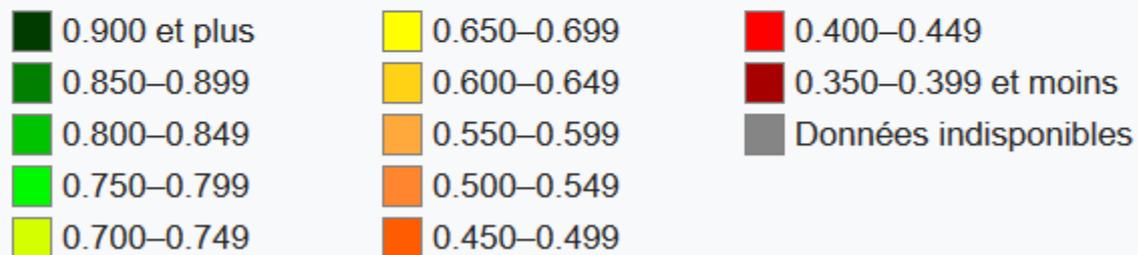
- La notion de capabilité
« diverses combinaisons de fonctionnements (états et actions) que la personne peut accomplir. La capabilité est un ensemble de vecteurs de fonctionnement qui indiquent qu'un individu est libre de mener tel ou tel type de vie »
- La santé est un des éléments les plus importants de la vie humaine et un élément constituant des capacités humaines
- La santé est au cœur d'une conception de la justice sociale qui reconnaît le besoin d'une distribution équitable et d'une juste formation des capacités humaines

Senn, 2000-2004

- Priorité accordée à l'ensemble de l'allocation des ressources à la santé : droits à certaines capacités
 - Importance de la liberté de choix
 - Diversité individuelle
 - Nature multi-dimensionnelle du bien être
- Indice du développement humain
 - Vie en bonne santé
 - Littératie
 - Conditions de vie décentes



Carte des pays du monde par IDH, selon l'ONU en 2017 (publié le 14 septembre 2018).



Au total

- Les problèmes et les actions de santé publique soulèvent des questions éthiques
- Ces problèmes et actions nécessitent une analyse critique de la redistribution équitable des services de santé et de soins
- Une diversité de perspectives est proposée pour les analyser, mais elle est peu intégrée
 - diverses dimensions de l'autonomie
 - droits de la personne
 - capacités

Une éthique de la santé publique ?

- Quel guide éthique pour la santé publique ?
 - Quel cadre de référence cohérent pour l'analyse des déterminants sociaux de la santé et la réponse à leur donner ?
 - Quels fondements des droits et libertés de chacun ?
 - Comment se construisent les aspirations et capacités de chacun ?
- Expertise technique et méthodes ne peuvent résumer la cohérence conceptuelle
- La santé publique doit aussi clarifier sa propre identité