

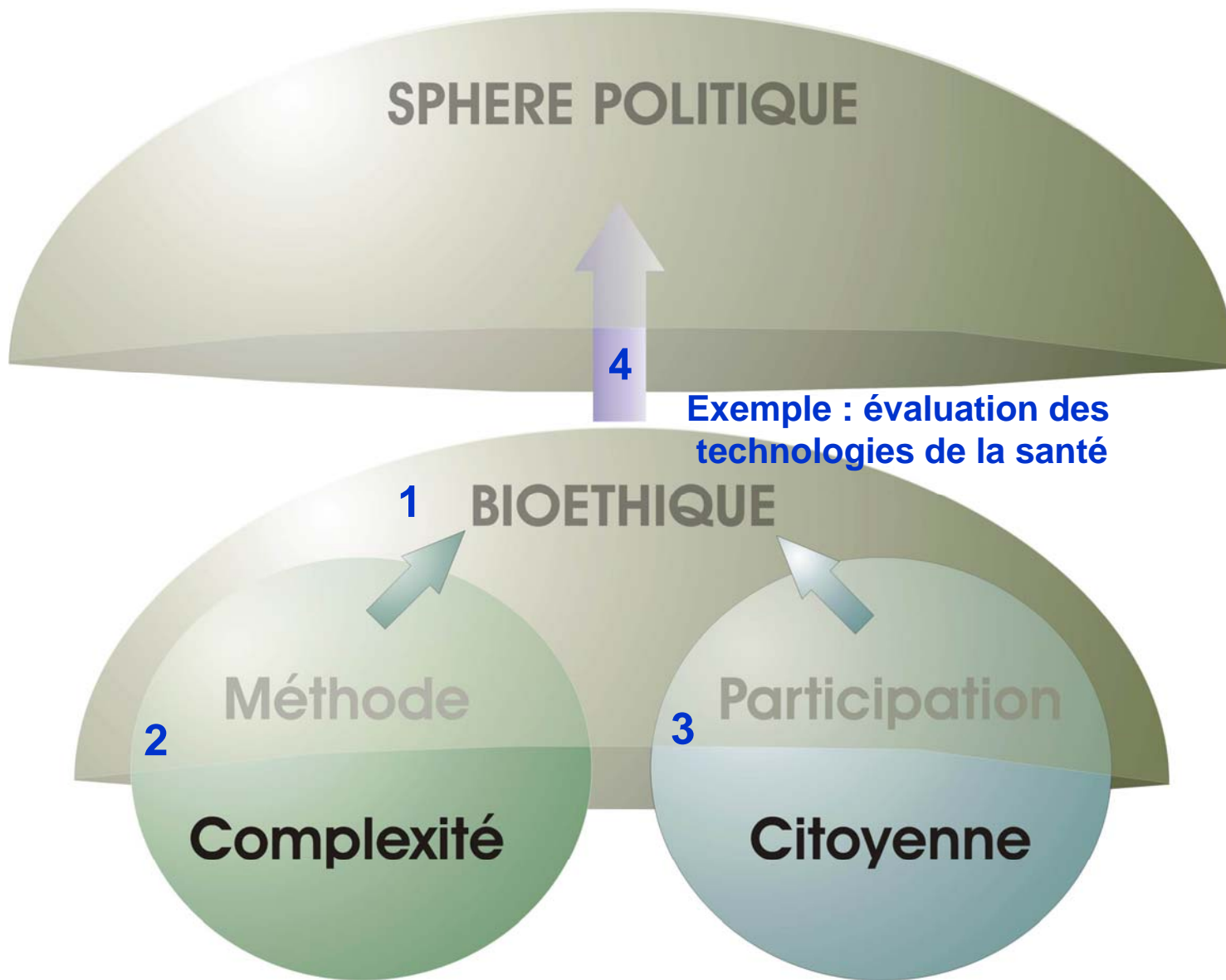
# L'éthique et la décision politique

## Aux grands maux, les grands remèdes

Société canadienne de bioéthique  
« L'éthique c'est important »  
Toronto, 31 mai 2007

Ghislaine Cleret de Langavant  
Commissaire adjoint à l'éthique

Commissaire à la santé et au bien-être



# Naissance de la bioéthique





REST ROOMS

WHITE

COLORED

L&N

ALL RIGHTS RESERVED



La transplantation d'organes

Respirateur et hémodialyseur



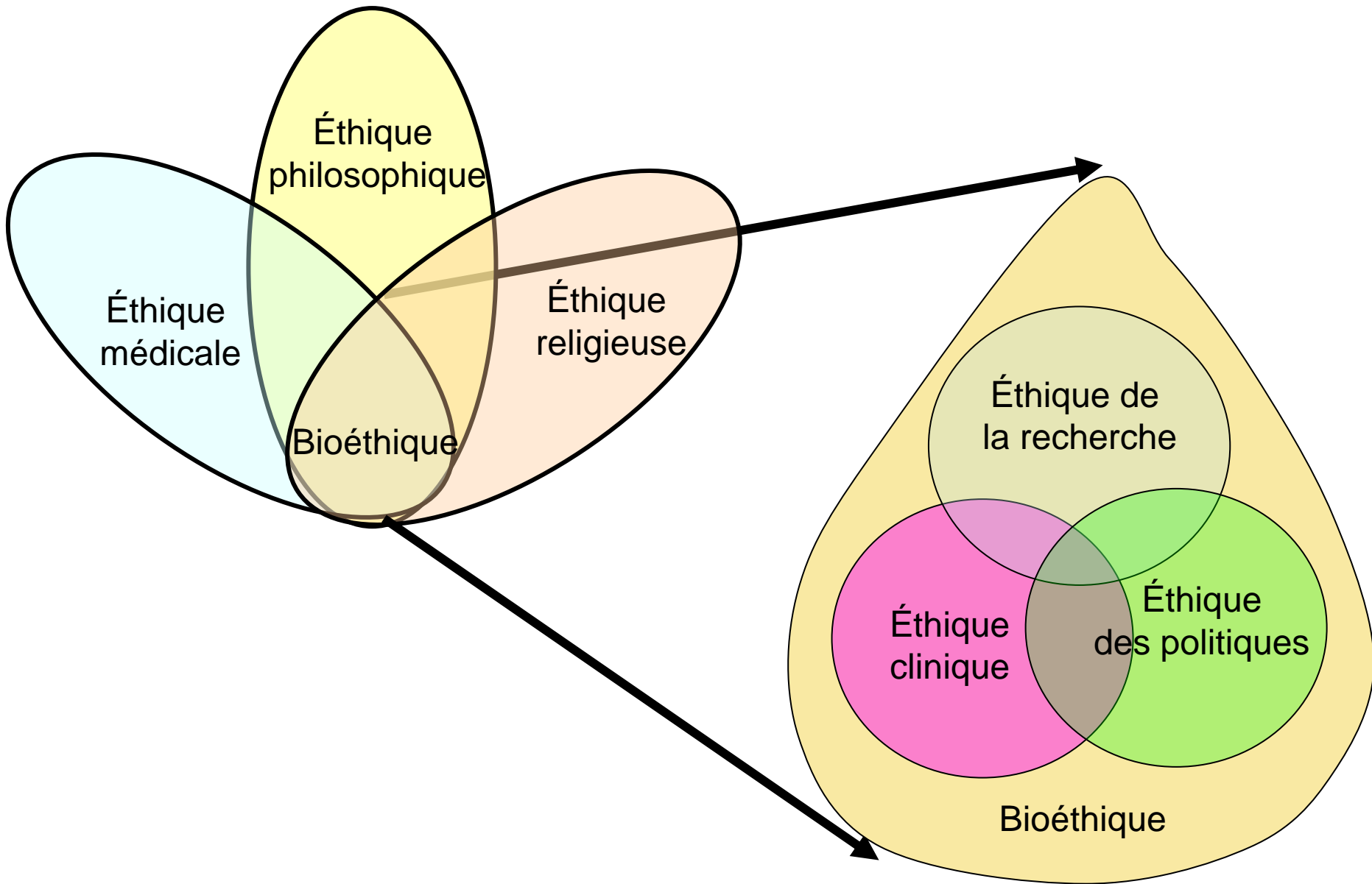
Définition de la mort

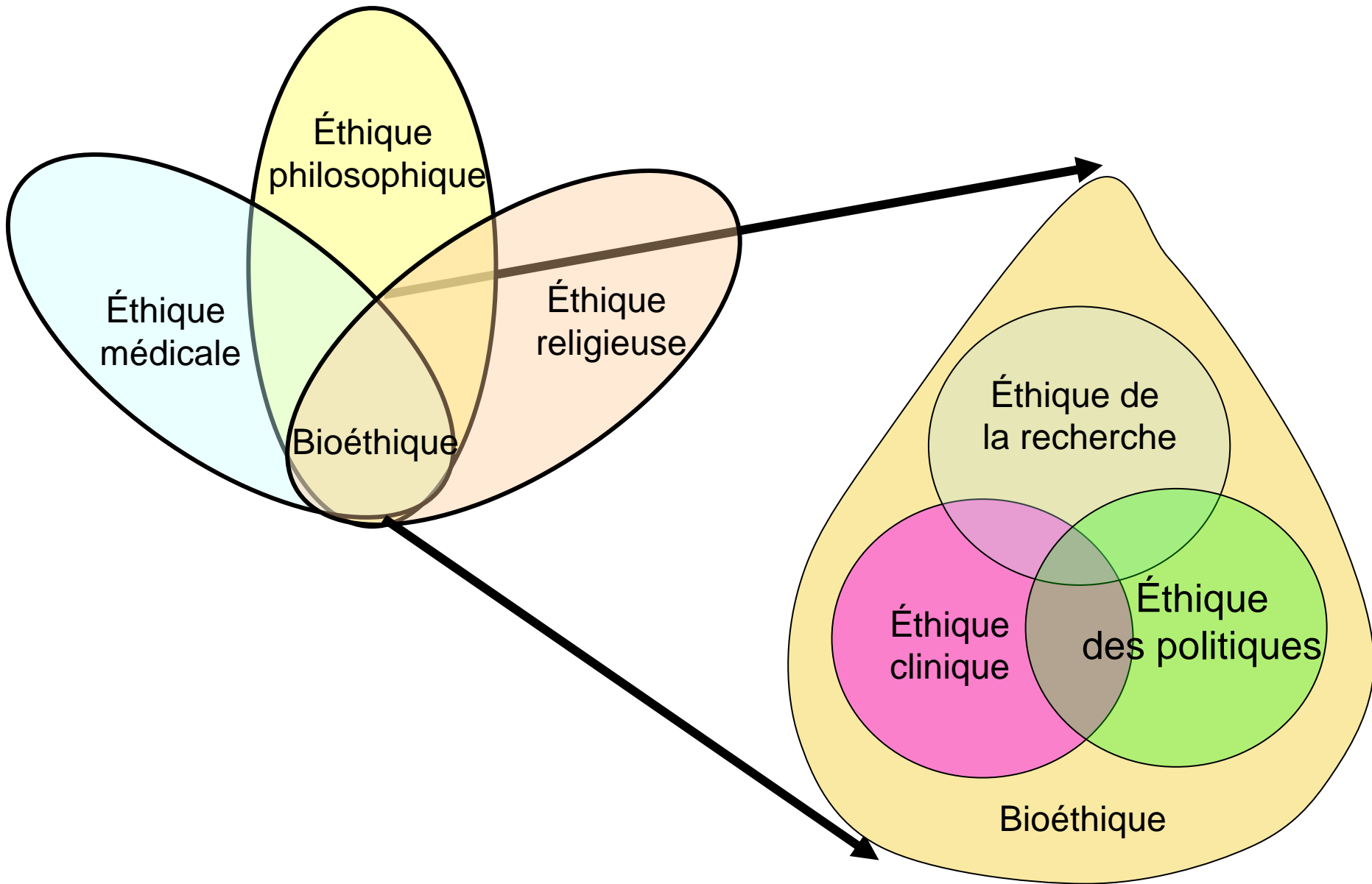
Allocation des ressources

# La bioéthique



- Aider la prise de décision éclairée
- Méthodes multidisciplinaires





# La bioéthique clinique et de recherche

---

- La pertinence : non remise en question
- La réputation : à refaire ?

La bioéthique est un luxe

La bioéthique est le département des relations publiques de la médecine moderne

Le bioéthicien est un charlatan

# Lorsque l'éthique décide...

- Institutionnalisation de la bioéthique
- Multiplication de programmes de formation en bioéthique
- Consultation de bioéthiciens « experts »



N'encourage pas une participation étendue de la société aux débats devant entourer les développements scientifiques

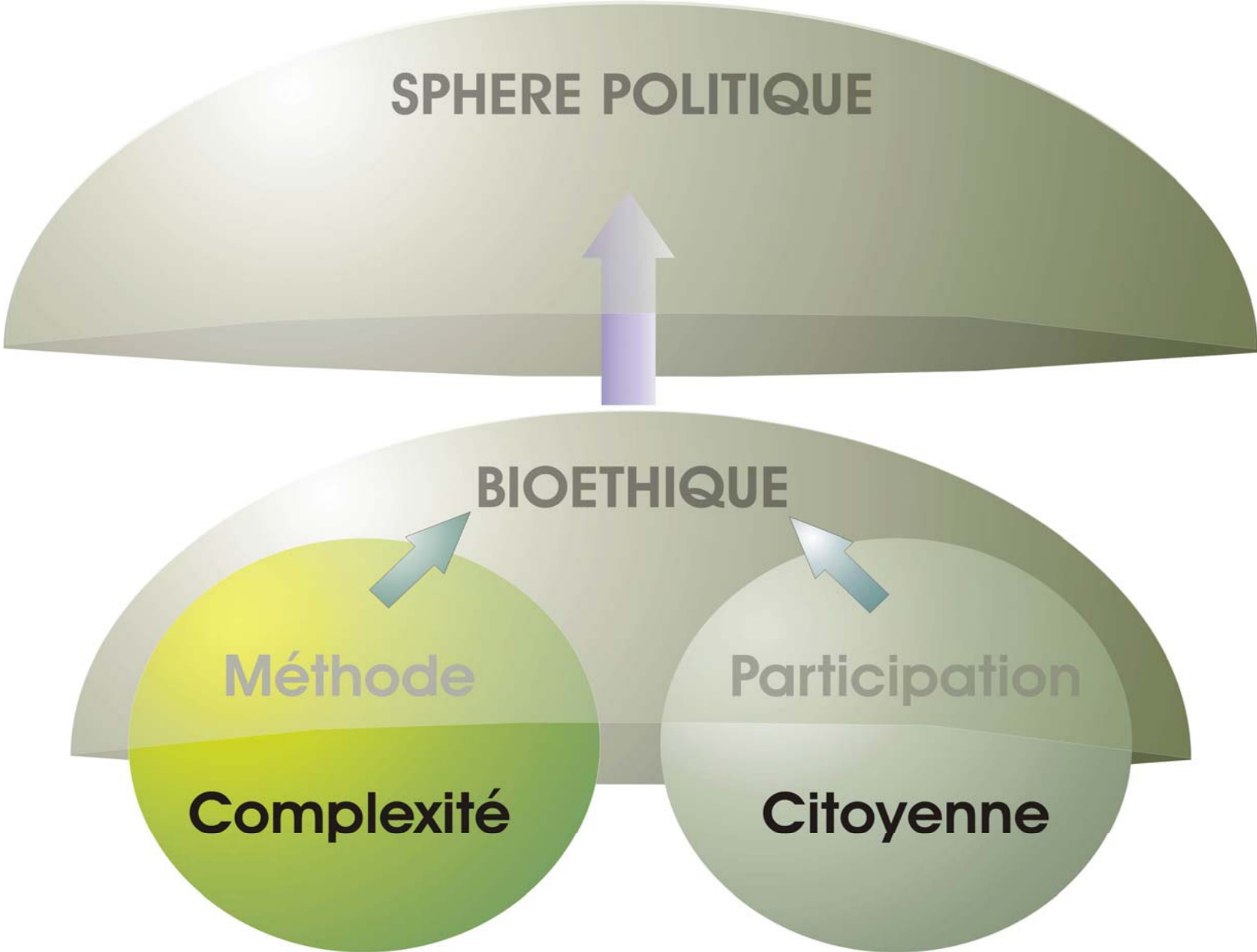
# Technologies complexes

---

- Prise de décision partagée
- Approches méthodologiques nouvelles
- Ces approches méthodologiques doivent:
  - être sensibles au **contexte**
  - être aptes à saisir les **interactions** entre les éléments et leur **évolution**



**Les dilemmes éthiques émergent de ces interactions et évolutions**



**SPHERE POLITIQUE**

**BIOETHIQUE**

**Méthode**

**Complexité**

**Participation**

**Citoyenne**

# La complexité

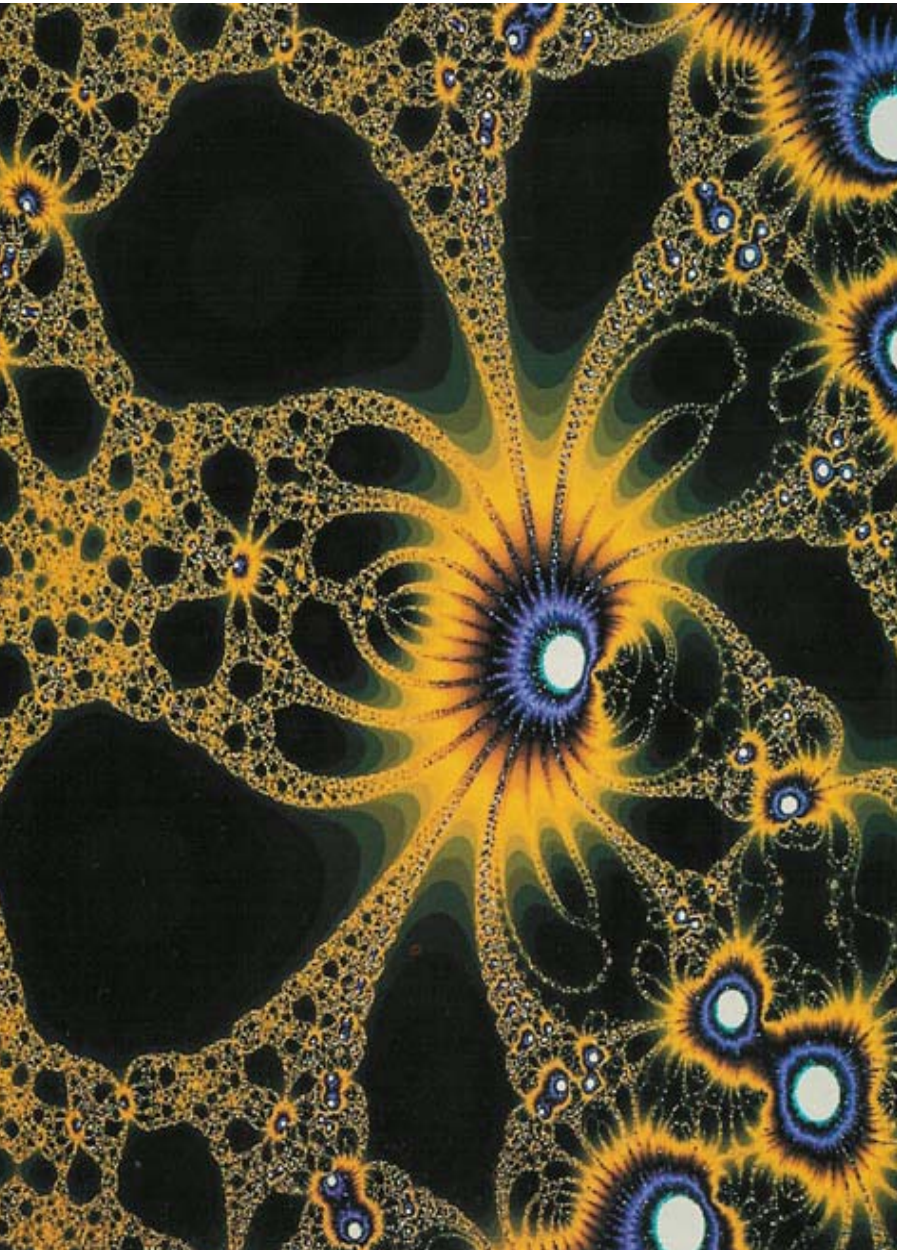
Fécondation mutuelle de plusieurs théories :

- La théorie de l'information
- La cybernétique
- La théorie des systèmes
- La théorie du chaos

Début des années 1990 : redécouverte de la complexité dans plusieurs domaines.

Développement en réaction aux réductionnisme

# Concepts clés de la complexité



Les **systemes adaptatifs complexes**

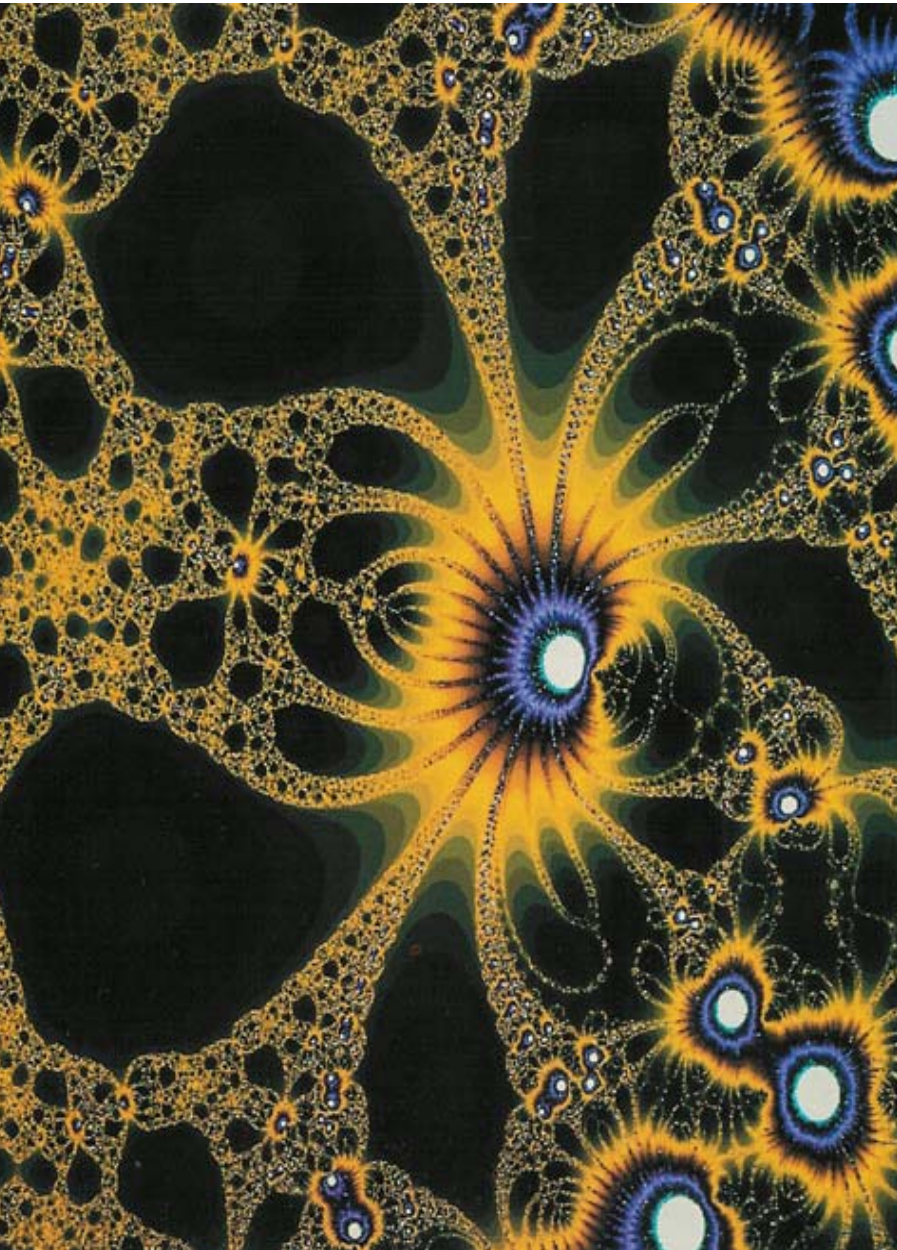
Les hiérarchies de niveaux de complexité

La création de l'ordre par le désordre

Les attracteurs

Les propriétés émergentes

# Concepts clés de la complexité



Les **systemes** adaptatifs complexes

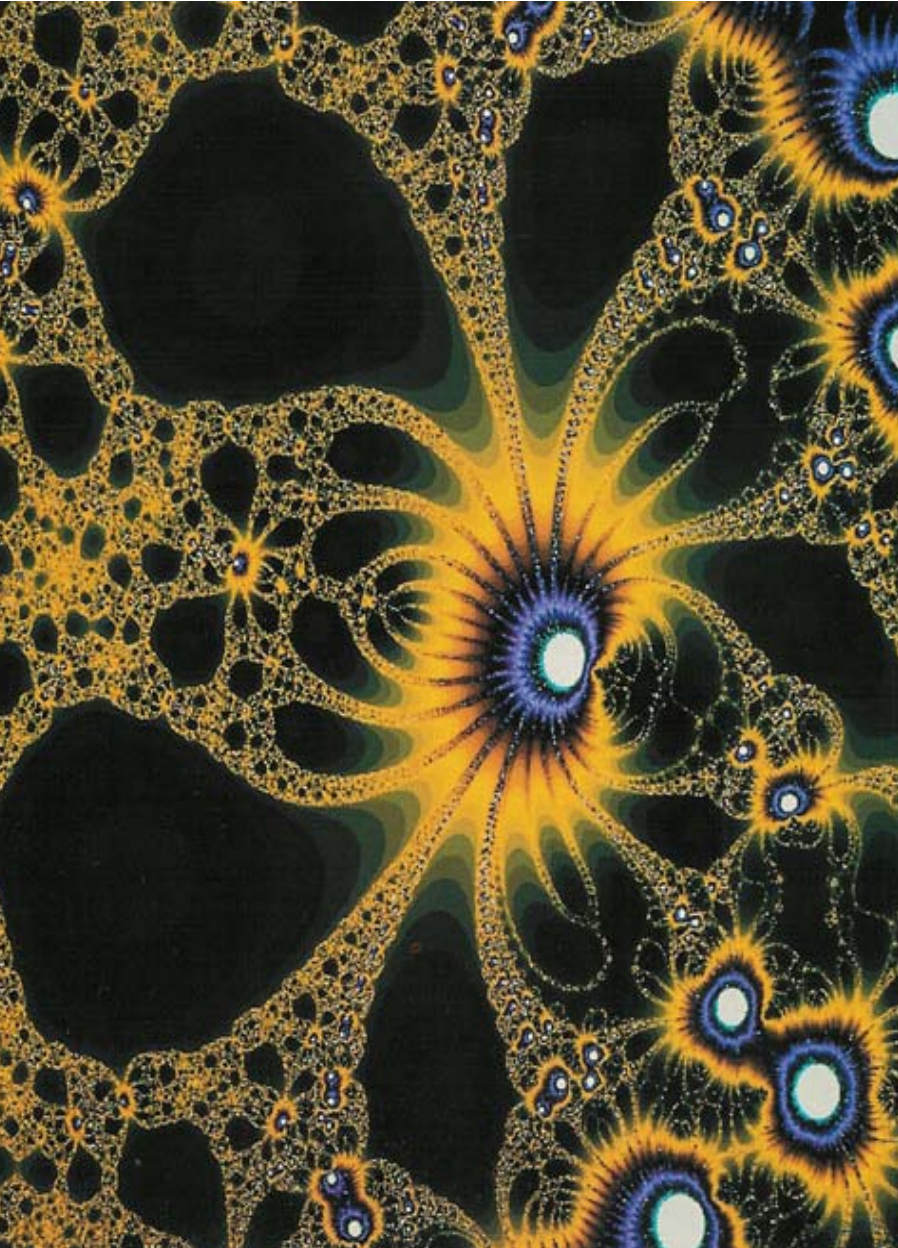
Les hiérarchies de niveaux de complexité

La création de l'ordre par le désordre

Les attracteurs

Les propriétés émergentes

# Concepts clés de la complexité



Les systèmes **adaptatifs** complexes

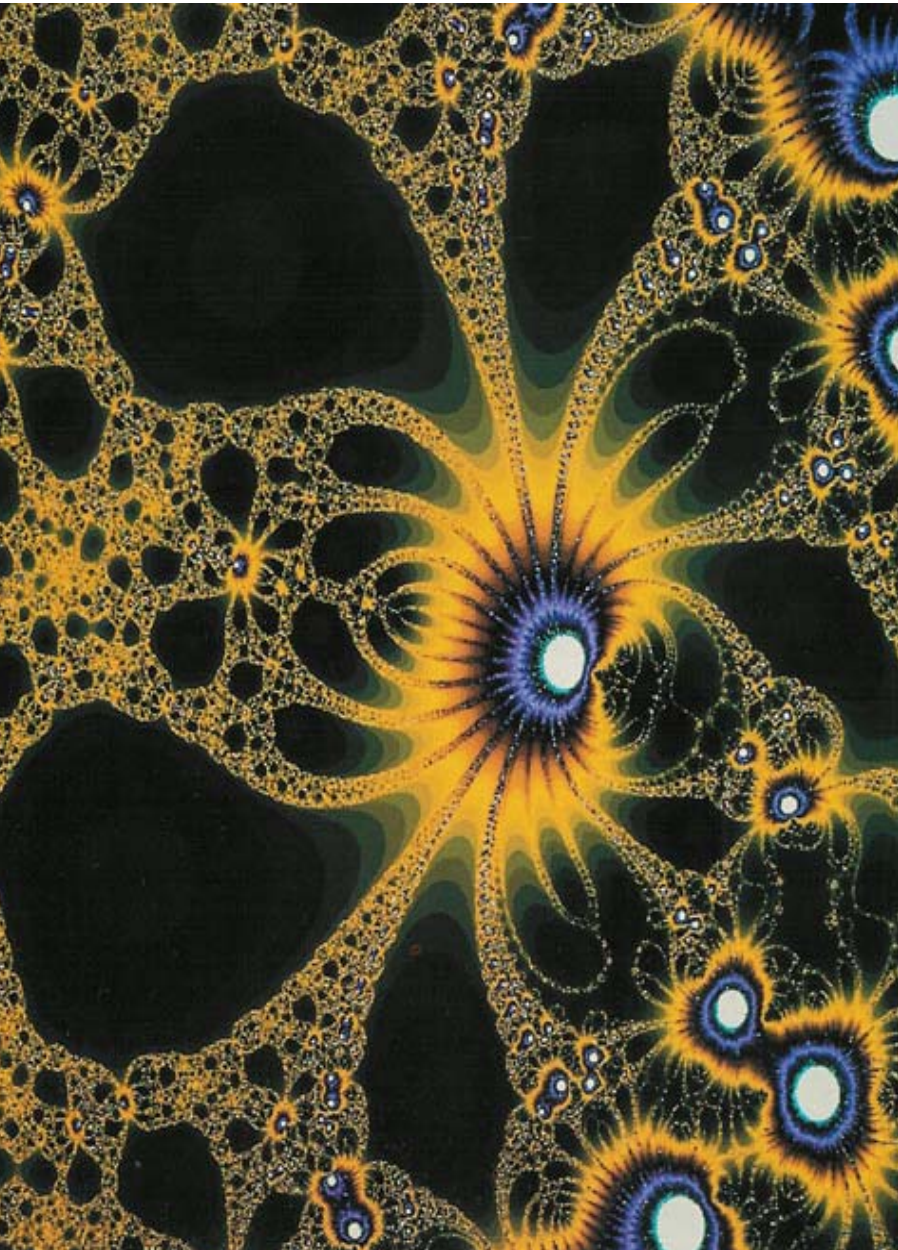
Les hiérarchies de niveaux de complexité

La création de l'ordre par le désordre

Les attracteurs

Les propriétés émergentes

# Concepts clés de la complexité



Les systèmes adaptatifs **complexes**

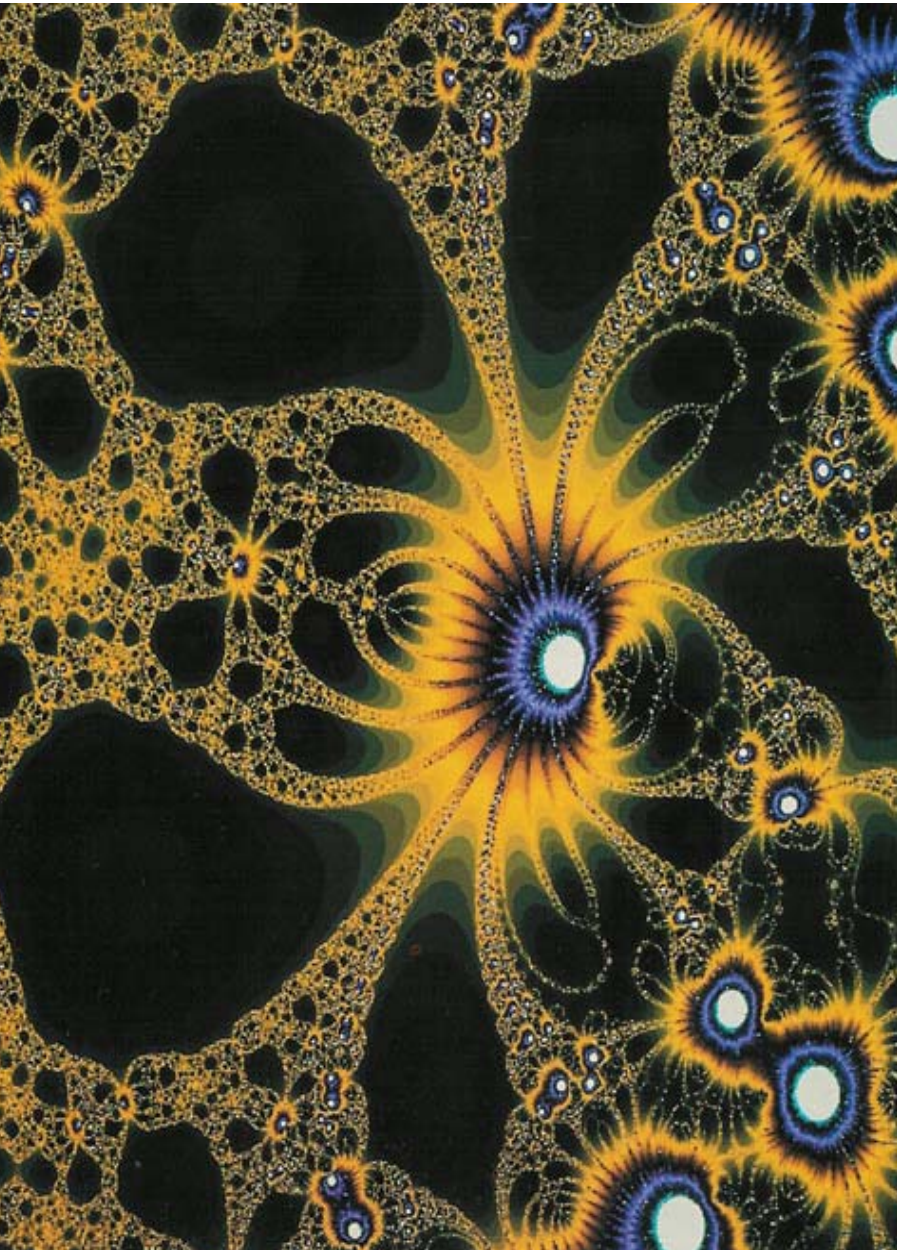
Les hiérarchies de niveaux de complexité

La création de l'ordre par le désordre

Les attracteurs

Les propriétés émergentes

# Concepts clés de la complexité



Les systèmes adaptatifs complexes

Les hiérarchies de niveaux de complexité

La création de l'ordre par le désordre

Les attracteurs

Les propriétés émergentes

# Les hiérarchies complexes



Composées de multiples niveaux inter reliés, chaque niveau étant composé d'une autre hiérarchie

Les éléments d'un niveau interagissent entre eux et avec l'environnement

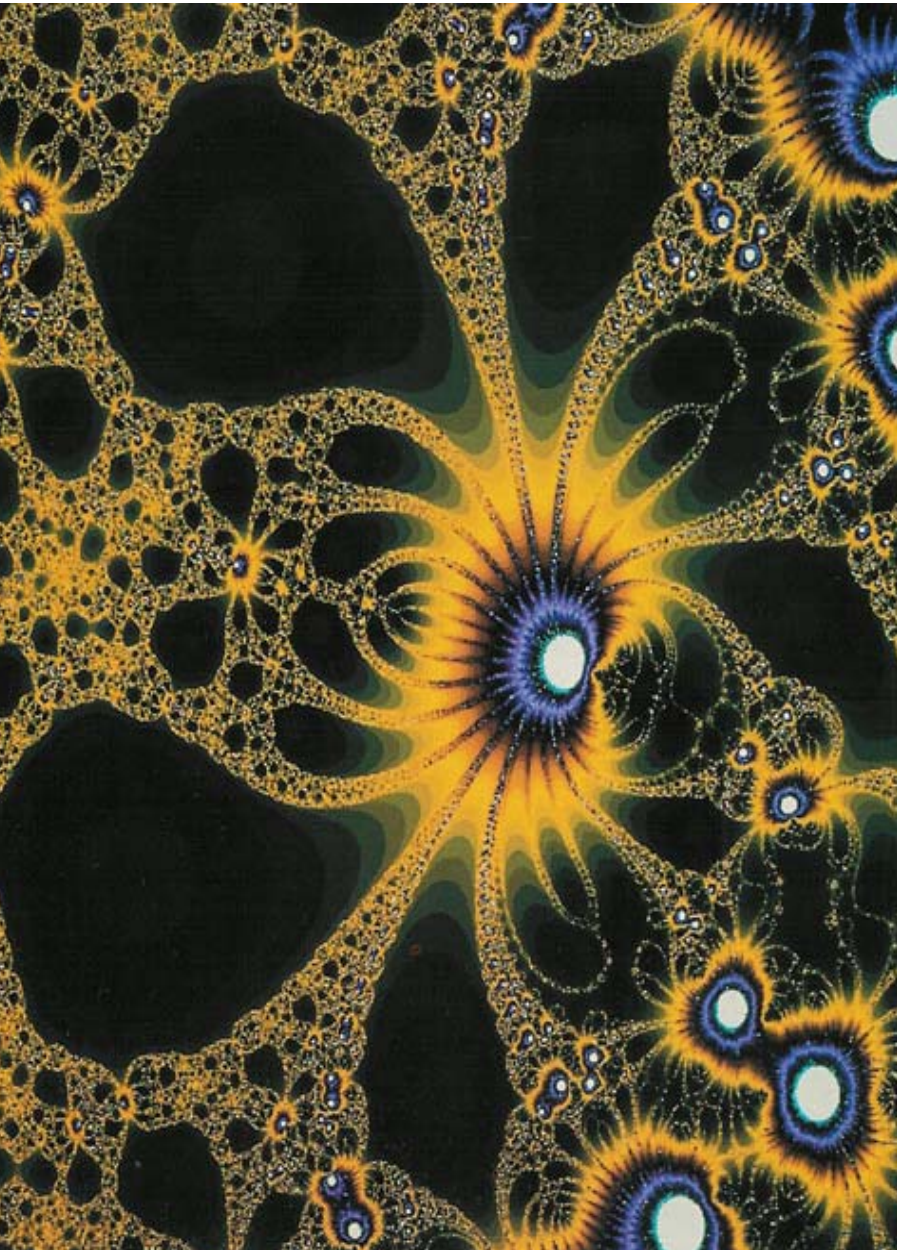
Le système fluctue et évolue constamment

# Hiérarchies complexes en génétique

---

- L'intégration des tests génétiques dans la pratique médicale est influencée par de nombreux acteurs interdépendants
- Certains acteurs peuvent faire partie de plusieurs systèmes à la fois au sein d'une hiérarchie complexe (par ex. chercheurs du milieu académique étroitement liés au secteur privé)

# Concepts clés de la complexité



Les systèmes **adaptatifs** complexes

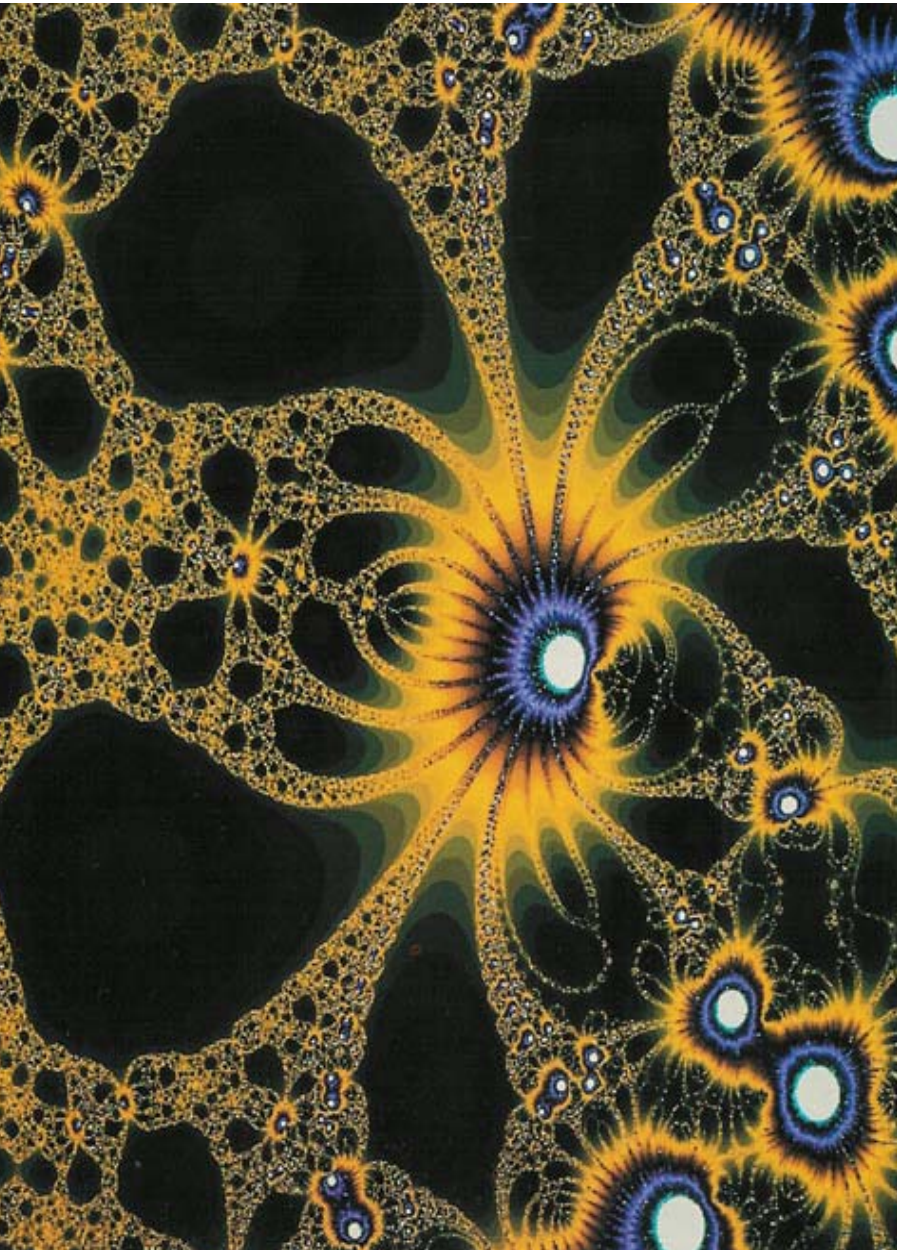
Les hiérarchies de niveaux de complexité

La création de l'ordre par le désordre

Les attracteurs

Les propriétés émergentes

# Concepts clés de la complexité



Les systèmes **adaptatifs** complexes

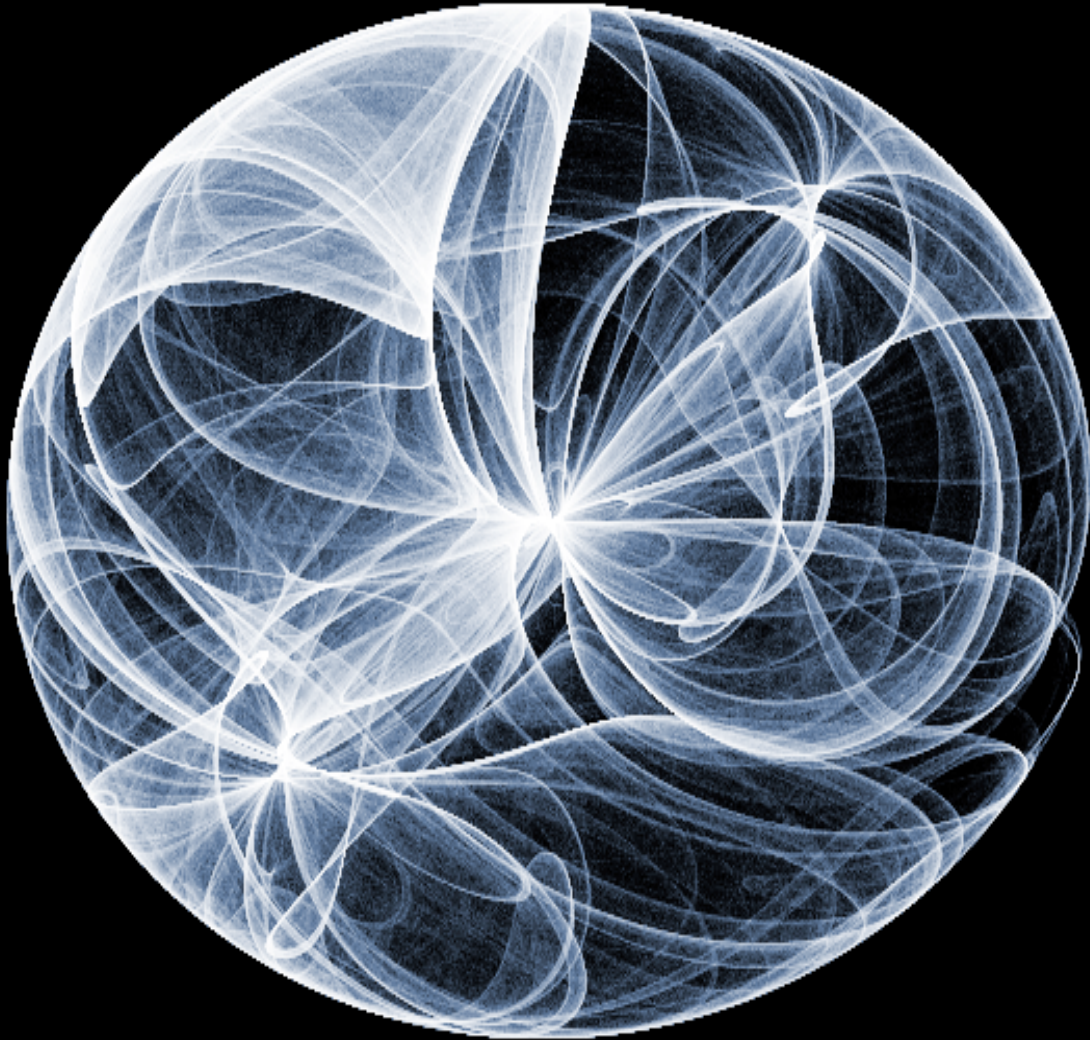
Les hiérarchies de niveaux de complexité

La création de l'ordre par le désordre

Les **attracteurs**

Les propriétés émergentes

# Les attracteurs



Le système, avec ses interactions est « attiré » par ce nouveau niveau d'organisation

# Hormone de croissance humaine recombinante (HCh r)

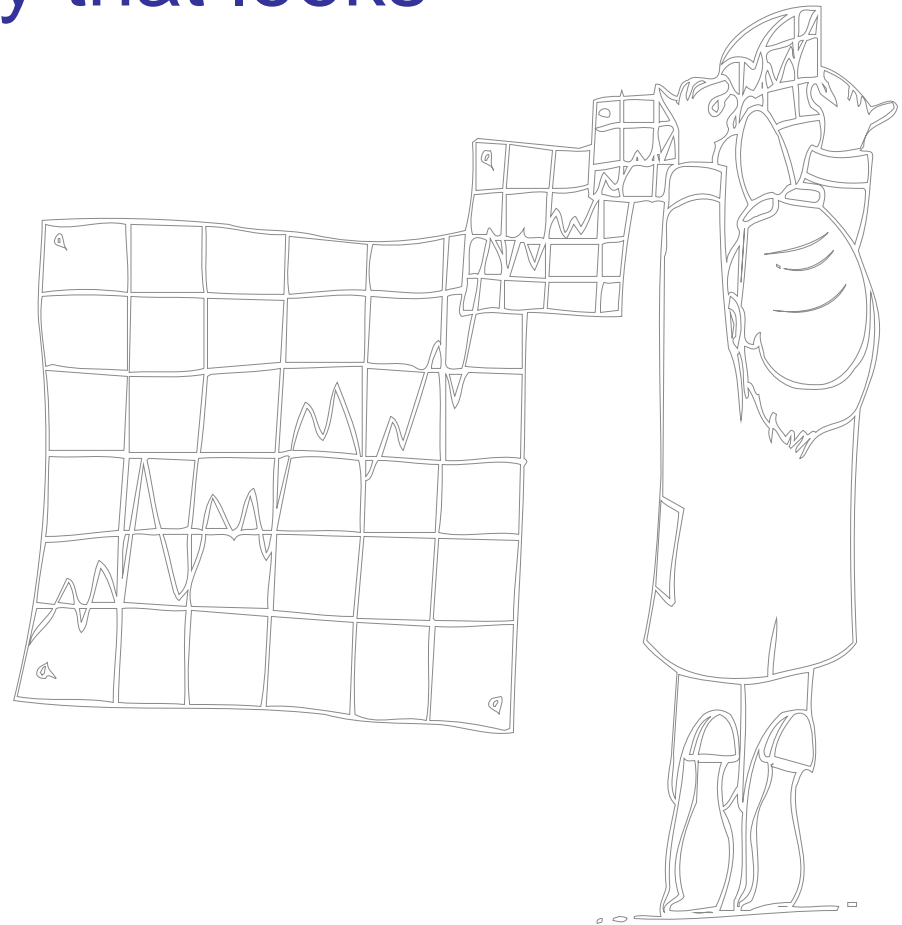
- Mise en marché par *Genentech* et *Eli Lilly* dans les années '80
- En 1991 : l'HCh r devenait un des produits pharmaceutiques les plus vendus aux É.U.
- Plusieurs parents ont désiré donner un avantage social à leurs enfants
- Les médecins ont commencé à prescrire l'HCH r aux enfants petits

# Hormone de croissance humaine recombinante (HCh r)

---

- *Eli Lilly* et *Genentech* ont mené une campagne de marketing définissant la petite stature comme une maladie
- Le NIH a mené une recherche partiellement subventionnée par *Eli Lilly*
- Un excès de l'HCh r : Acromégalie

“These kids are not normal. They  
are short in a society that looks  
at that unfavorably”  
*Wall Street Journal*,  
June 25 1992: A1





# Émergence

THE  
FACES OF **MILLENNIUM** OF FACES



# Émergence

Le tout est plus que la somme des parties

# Le tout est plus que la somme des parties



La société est plus que les citoyens  
qui la composent... il y a la culture,  
les valeurs et l'organisation de cette société

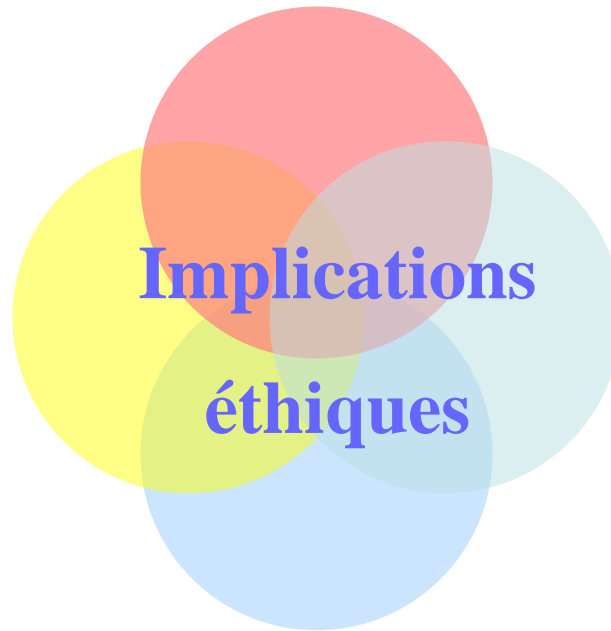
# Implications sur la méthode en bioéthique

---

- Il faut pouvoir percevoir les implications éthiques et sociales de l'appropriation de la technologie dans un **contexte** socio-économique, culturel, historique

Multiples interactions entre  
détenteurs d'intérêts

Situations  
économiques,  
sociales, politiques

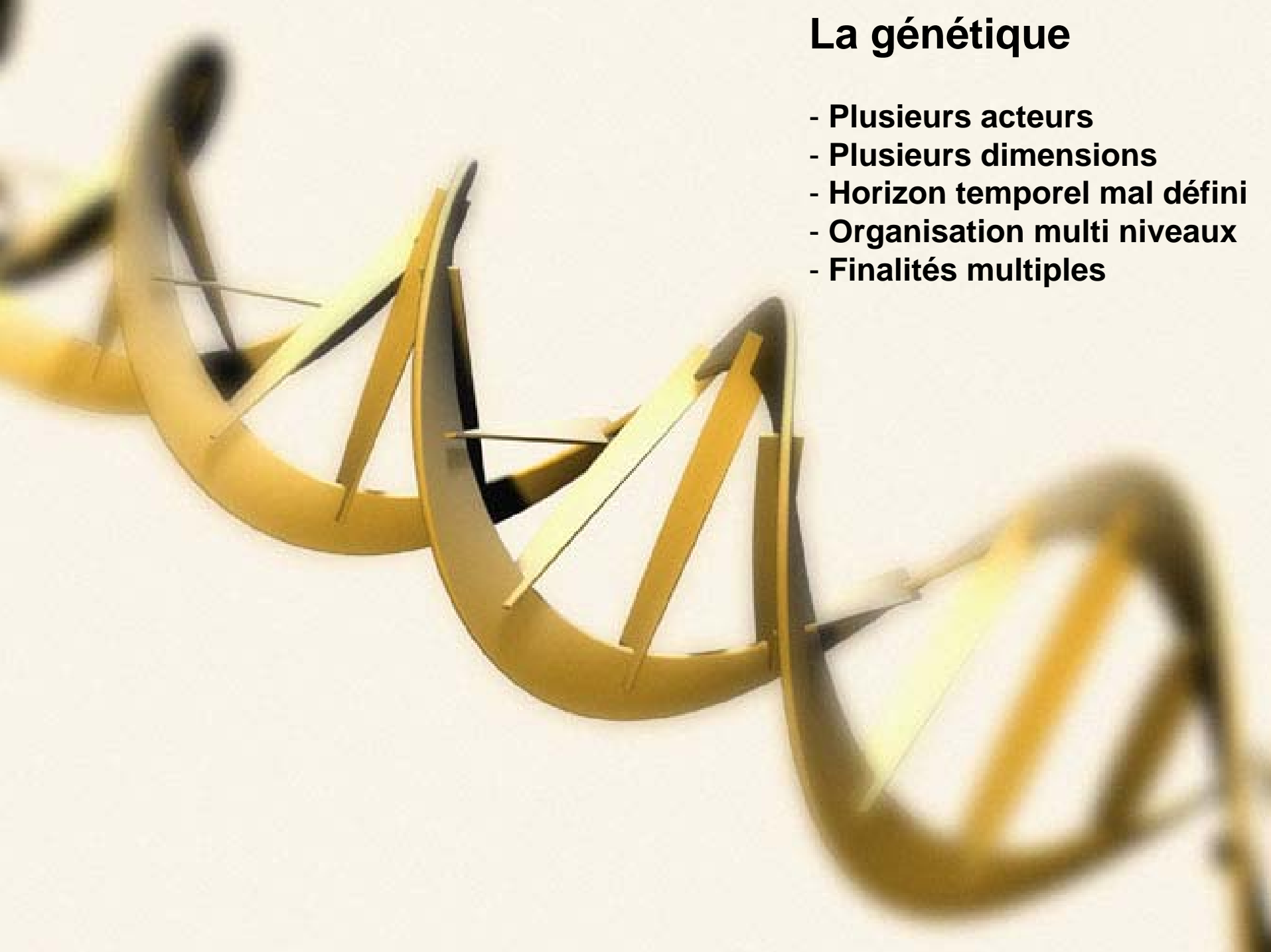


Perceptions et  
valeurs déterminées  
historiquement et  
culturellement

Impact de la technologie sur  
la pratique professionnelle

# La génétique

- Plusieurs acteurs
- Plusieurs dimensions
- Horizon temporel mal défini
- Organisation multi niveaux
- Finalités multiples





**Les tests génétiques** renseignent sur le risque de développer maladies mais ne permettent pas de préciser quand

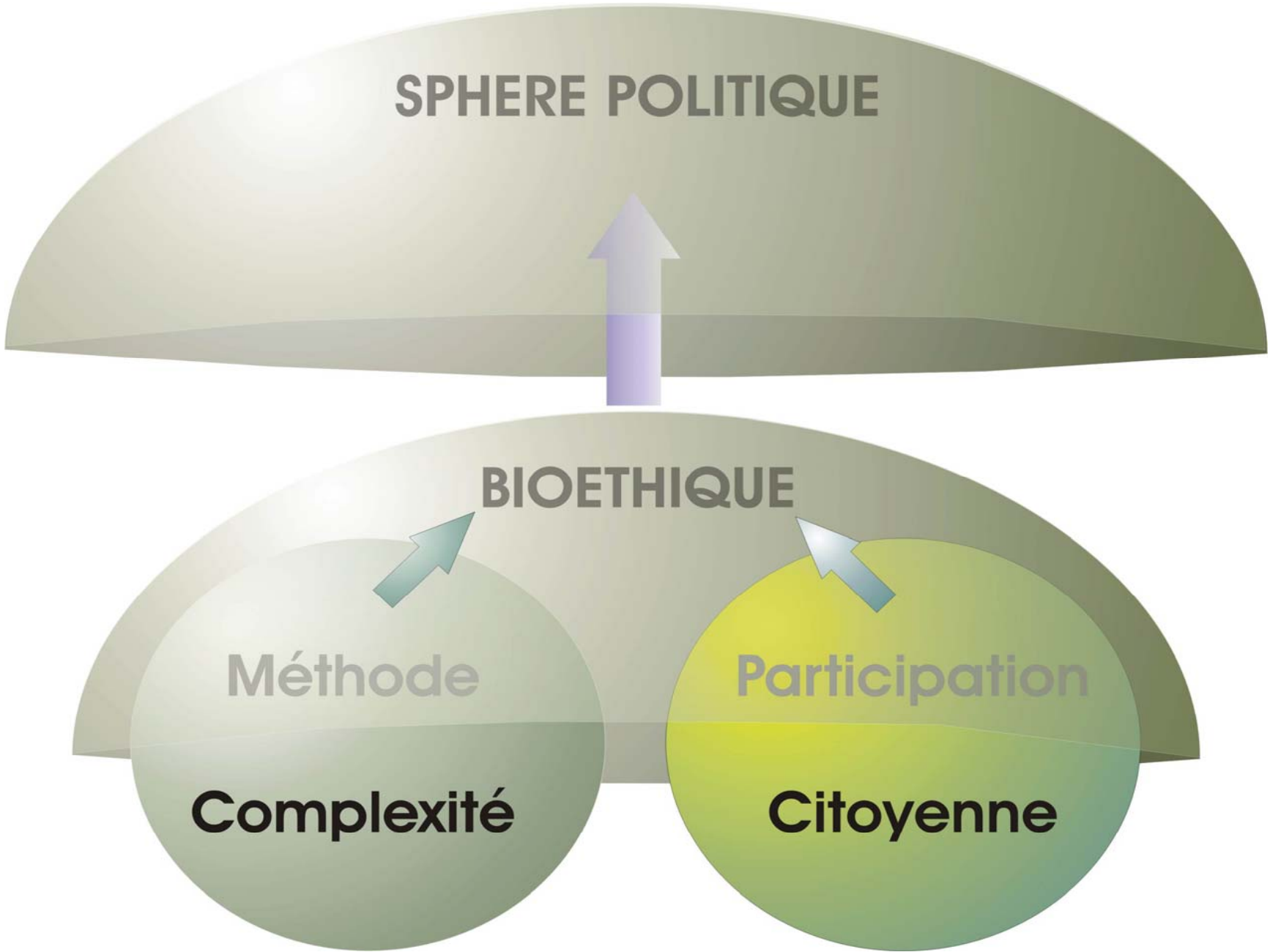
**La thérapie génique germinale** risque de modifier le bagage génétique des descendants

**La dissémination d'OGM** risque d'entraîner des conséquences écologiques irréversibles

**Interaction entre les éléments du système**

**Évolution dans le temps et dans l'espace**

**Contexte**



**SPHERE POLITIQUE**

**BIOETHIQUE**

**Méthode**

**Participation**

**Complexité**

**Citoyenne**

# La participation citoyenne



# La participation citoyenne

---

- Participe à un courant de pensée qui prend de l'ampleur
- Toutes les initiatives ne sont pas équivalentes en terme d'implication : elles varient selon les objectifs visés et ce qu'on entend par « public »

# Pourquoi faire participer le « public » ?

- Faciliter le bon déroulement des changements

 **Consommateur de services**

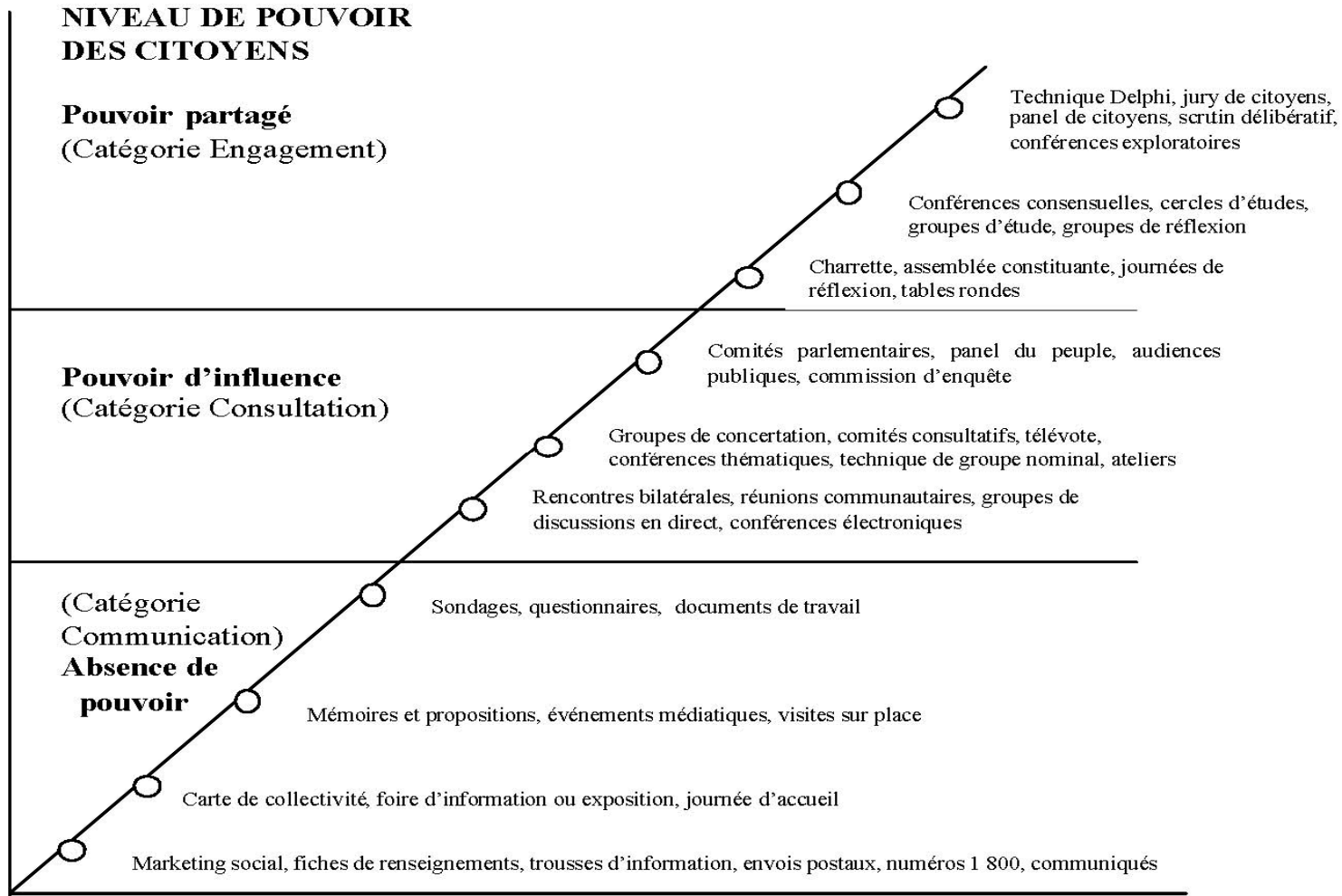
- Favoriser le consentement éclairé aux traitements innovateurs

 **Patient**

- Faire participer activement la société aux décisions à cause des bouleversements potentiels provoqués par ces technologies

 **Citoyen**

# Quelles méthodes privilégier ?



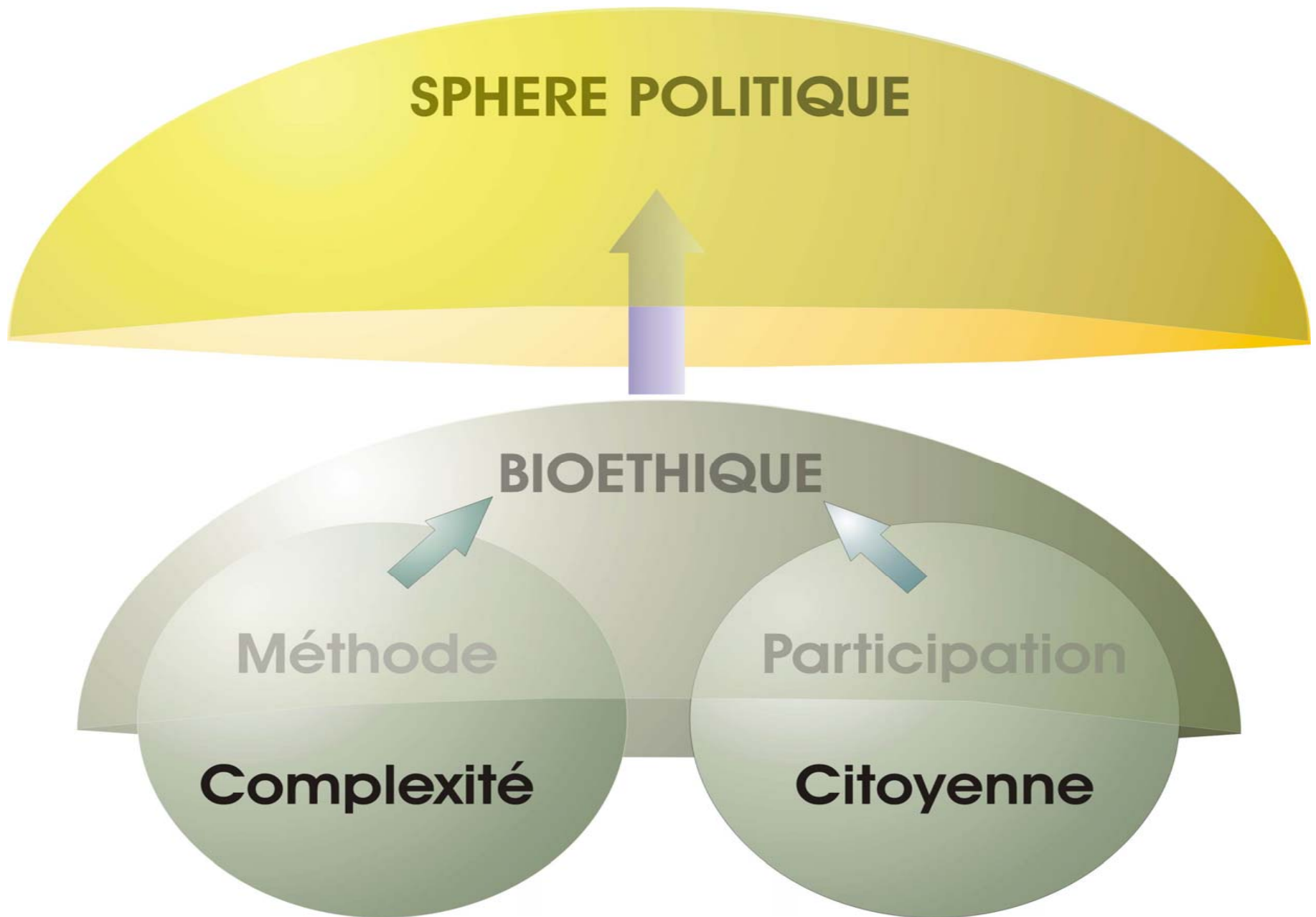
Source : Prémont (2003), *Les méthodes de consultations publiques*, adaptée de Thibault, Lequin et Tremblay, *Cadre de référence de la participation publique*, Québec, Conseil de la santé et du bien-être, 2000.

# Quelles méthodes privilégier ?

	Méthode non délibérative	Méthode délibérative
Objectifs poursuivis	<p>Communication / consultation</p> <p><b>Connaître l'opinion ou les valeurs des citoyens</b></p> <p><b>Faire la promotion d'une idée</b></p>	<p>Engagement / conciliation</p> <p><b>Favoriser une discussion et un véritable débat entre différents détenteurs d'intérêts</b></p>

# La participation citoyenne

- Il est faux de prétendre que par manque de connaissances les citoyens ne peuvent pas participer à la prise de décision en santé
- Il existe plusieurs exemples de mobilisation citoyenne ayant provoqué des changements notables au niveau des politiques de santé



# La prise de décision politique

---

- Un processus dans lequel interagissent des considérations scientifiques, sociales, éthiques, organisationnelles, économiques et politiques
- Les décisions touchent un nombre élevé d'individus, concernent des intérêts divergents et sont sujettes à un examen publique

# Aide à la décision politique

---

- L'aide à la décision doit non seulement être pertinente mais utilisable
- « Que veulent dire ces résultats ou ces réflexions dans ma situation décisionnelle particulière ? »



Le **contexte** donne un sens car il informe sur la faisabilité et l'acceptabilité

# Définition de l'ÉTS



“Champ multidisciplinaire de recherches en analyse de politiques qui étudie les implications médicales, sociales, éthiques et économiques du développement, de la diffusion et de l'utilisation des technologies.”

**INAHTA**

**En pratique** : les évaluations ciblent les techniques sous l'angle de leur **efficacité**, de leur **sécurité** et de leurs **coûts**

# Critiques

---

- Enjeux éthiques et sociaux non intégrés à l'évaluation
- Absence d'analyse contextuelle
  - contexte régional et historique
  - contexte d'émergence et d'utilisation de la technologie
  - positions des acteurs
- Impact de l'ETS sur la prise de décision

# Contributions de l'éthique / approches pour intégrer l'éthique

- ☐ Implications éthiques → Principes
- ☐ Valeurs impliquées en ETS → Réflexivité de l'évaluateur
- ☐ Valeurs impliquées dans le développement de la tech. → Analyse historique
- ☐ Valeurs des 'stakeholders' → 'Stakeholder analysis'

**Question méthodologique**

# Contributions de l'éthique / approches pour intégrer l'éthique

☐ Implications éthiques



Principes

☐ Valeurs impliquées en ETS



Réflexivité de l'évaluateur

☐ Valeurs impliquées dans le  
développement de la tech.



Analyse historique

☐ Valeurs des 'stakeholders'



'Stakeholder analysis'

**Problème conceptuel**

**Question méthodologique**

# Les principes biomédicaux

---

- Les principes (autonomie, bienfaisance, non malfaisance et justice) émanent de la pratique médicale : relation contractuelle entre patient et médecin
- L'extension simple de ces conceptions de la réalité aux niveaux décisionnels concernant plusieurs détenteurs d'intérêts et institutions ne permet pas de prendre en considération la complexité du contexte

# Conclusion

---

- Les grands maux ?

Le manque de pertinence perçu et réel de la bioéthique pour la décision politique

# Les grands remèdes

- La bioéthique doit se renouveler :
  - Au plan **conceptuel** : Aide à la décision, pas prescription
  - Au plan **méthodologique** : contexte, interrelations entre éléments des systèmes complexes et évolution dans le temps et dans l'espace
  - Son **rôle social de médiation** : la participation citoyenne

# Le Commissaire à la santé et au bien-être

---

- Apprécier la performance globale et intégrée du système de santé et des services sociaux québécois
- Forum de consultation : 18 citoyens et 9 experts
- Les délibérations du forum devront être intégrées aux rapports d'appréciation

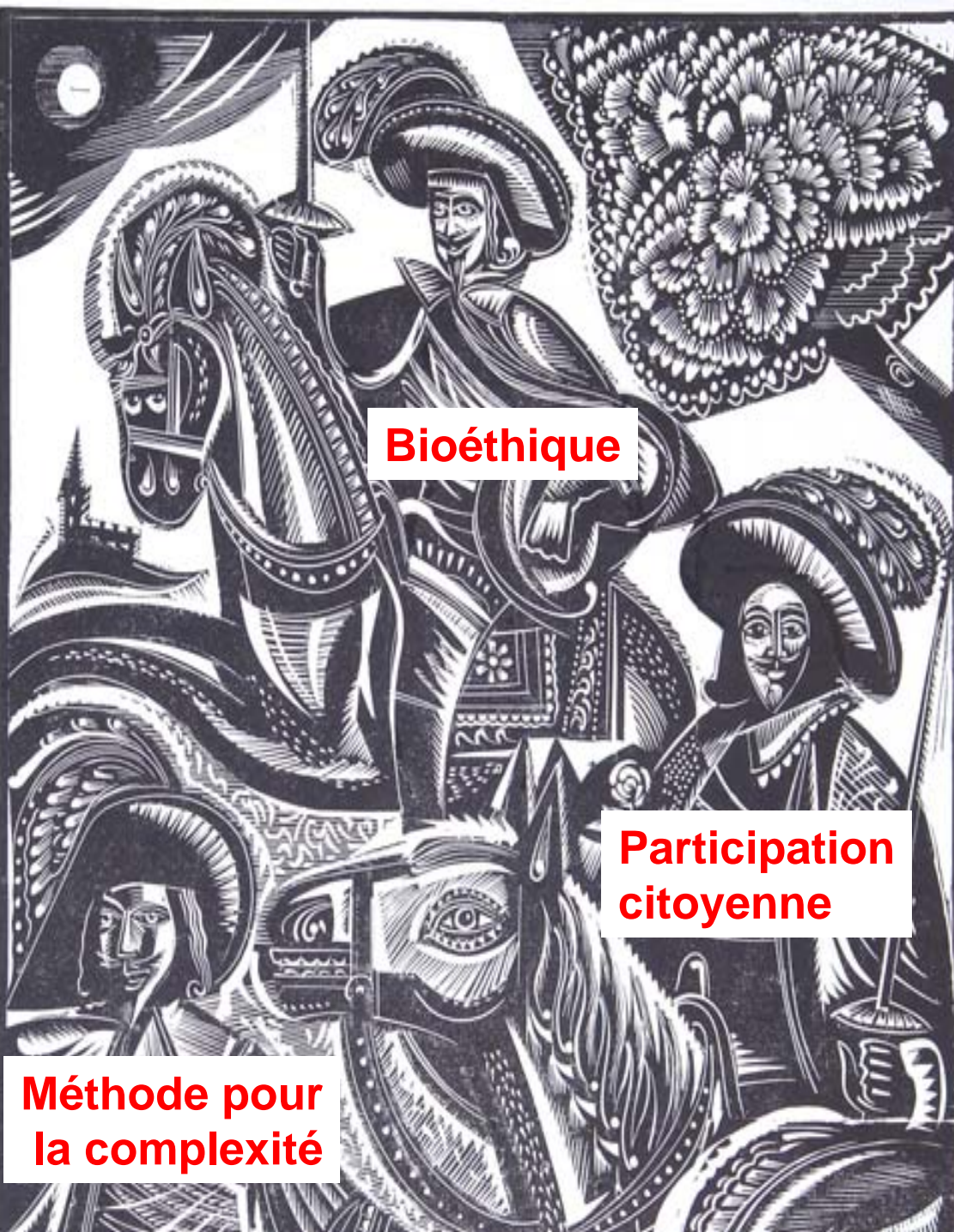
# Le Commissaire à la santé et au bien-être

---

- Les rapports d'appréciation seront présentés à chaque année au ministre de la santé, à l'assemblée nationale puis débattus en commission parlementaire
- L'analyse éthique sera intégrée à l'exercice d'appréciation du système



La complexité, la bioéthique et la participation citoyenne



**Bioéthique**

**Participation  
citoyenne**

**Méthode pour  
la complexité**

**Jamais deux sans trois !**

**MERCI**

**Ghislaine Cleret de Langavant  
Commissaire adjointe à l'éthique**

**Commissaire à la santé  
et au bien-être**

**[Ghislaine.delangavant@csbe.gouv.qc.ca](mailto:Ghislaine.delangavant@csbe.gouv.qc.ca)**