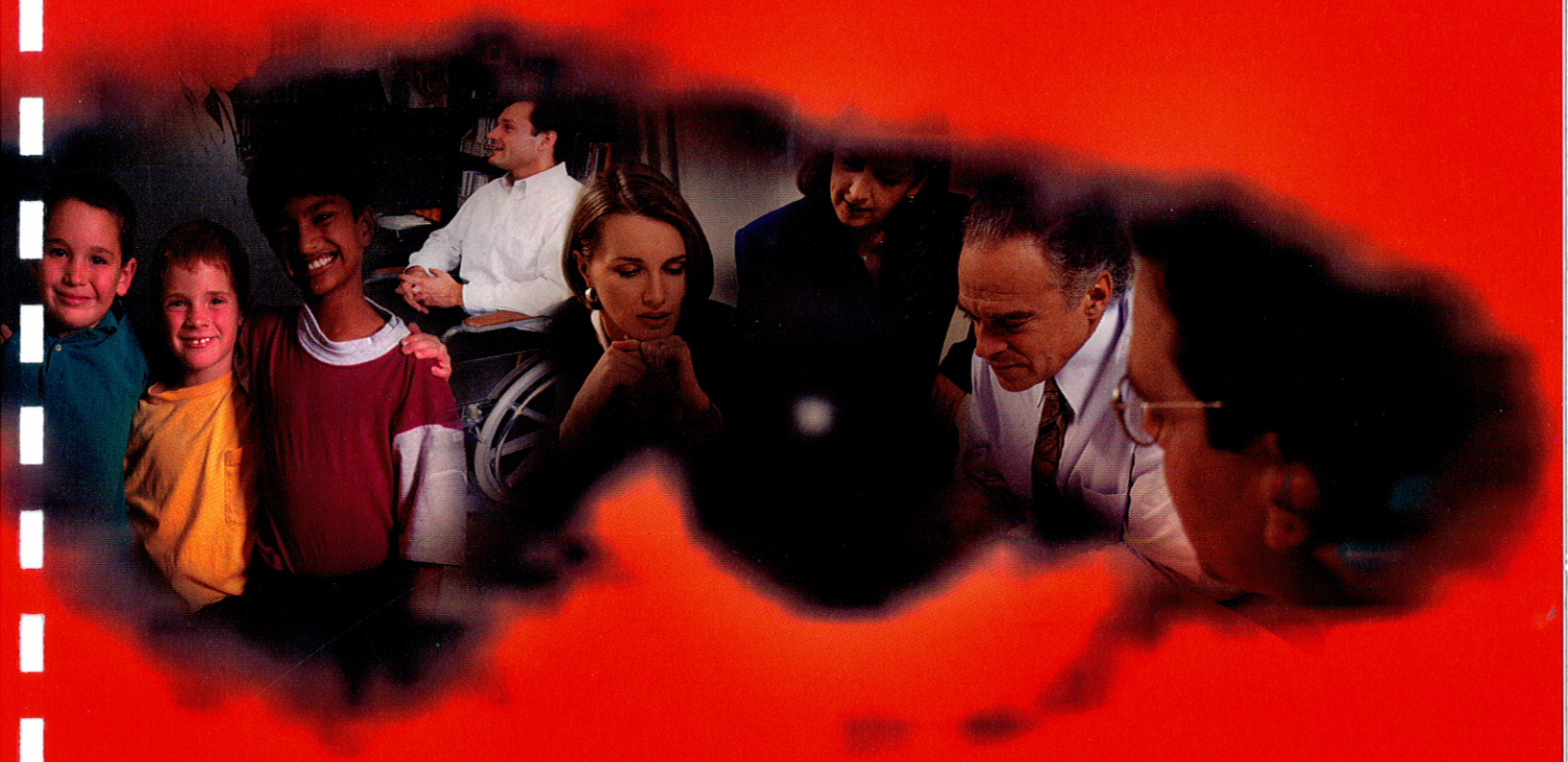


Les enjeux *éthiques* en *santé* publique

Association pour la Santé Publique du Québec

Actes du colloque

Les enjeux éthiques en santé publique

Actes du colloque

Les enjeux éthiques en santé publique

tenu les 20 et 21 mai 1999 à Montréal

organisé par
l'Association pour la santé publique du Québec

ASPQ
Éditions

L'Association pour la santé publique du Québec (ASPQ) est un organisme autonome de santé publique à but non lucratif qui a pour mission de promouvoir, améliorer et maintenir la santé et le bien-être de la population québécoise.

DONNÉES DE CATALOGAGE AVANT PUBLICATION

Collectif de conférenciers
Actes du colloque «Les enjeux éthiques en santé publique»
Comprend des références bibliographiques
ISBN 2-920202-37-5
1. Éthique 2. Principes de bioéthique 3. Santé publique

Tous droits réservés. Imprimé au Canada
© ASPQ Éditions
Dépôt légal 1er trimestre 2000
ISBN 2-920202-37-5

Distribution
ASPQ
819, Roy Est
Montréal (Qc) H2L 1E4
Téléphone: (514) 528-5811
Télécopieur: (514) 528-5590

TABLE DES MATIÈRES

Avant propos 7

Les enjeux en santé publique exigent une éthique pour la complexité
David Roy 9

La santé publique... entre l'imposition d'une nouvelle morale et la mise en oeuvre d'une éthique de la responsabilité partagée
Guy Bourgeault 25

Faire face à la complexité et s'ouvrir à la responsabilité partagée
Michelle Dallaire 45

Propos inéquitables de l'éthique contre la santé publique
Alain Poirier 51

Les enjeux éthiques liés à l'autonomie et à la justice sociale : analyse préliminaire du discours des professionnels des directions de santé publique du Québec
Raymond Massé 57

Pénaliser le citoyen irresponsable : une attitude sociale responsable ?
Hubert Doucet 79

L'art du possible - justice sociale et politiques de santé publique
Pierre Gerlier-Forest 87

Autonomie et responsabilisation face aux comportements sexuels à risque
Alix Adrien 99

Une nouvelle éthique pour de nouvelles épidémies
Louis Gauvin 103

Autonomie et responsabilisation de ceux qui s'exposent à des traumatismes
Antoine Chapdelaine 107

Pour une autre approche de la pauvreté
Guy Paiement 115

La santé publique et la lutte contre la pauvreté
Michel Mongeon 117

La santé publique face aux groupes des différentes ethnies
Sylvie Gravel 123

Élaboration d'une nouvelle loi sur la santé publique : quelques considérations éthiques
Richard Massé 131

Dilemmes éthiques reliés à l'application des principes de bienfaisance et de non-malfaisance en santé publique
Jocelyne St-Arnaud 139

Le dépistage génétique : les enjeux de la confidentialité et la non-malfaisance (le modèle génétique et le modèle infectieux)
Marcel Melançon et Richard Gagné 149

Les enjeux éthiques dans la réduction des méfaits : conditions et limites d'une éthique de la tolérance
Bruno Leclerc 157

Réflexions sur le dépistage génétique comme stratégie de santé publique : les enjeux de non-malfaisance
Reiner Banken 165

Brève réflexion sur les propos de M. Mélançon et M. Gagné. L'éthique et les tests de dépistage génétique
Gérard Tremblay 169

Réduction de la méfiance à l'égard de l'intolérance et de l'impatience. Commentaires autour du texte de Bruno Leclerc
Robert Bastien 175

Empowerment ou infantilisation ?
Guylène Desjardins 181

Les conférenciers 185

AVANT-PROPOS

Au nom de l'Association pour la santé publique du Québec (ASPQ), nous sommes heureux de vous présenter les Actes du colloque sur les enjeux éthiques en santé publique qui a eu lieu au mois de mai 1999 à Montréal. Il s'agissait du premier colloque au Québec consacré exclusivement à la question de l'éthique en santé publique.

Comme nous l'indiquions dans le programme du colloque, les interventions en santé publique visant la protection et la promotion de la santé, de même que la prévention des maladies et des traumatismes, sont soumises au respect du principe utilitariste qui peut se résumer ainsi : le plus grand bien pour le plus grand nombre au moindre prix pour le plus petit nombre. Mais le fait que cette entreprise rationnelle de gestion des risques pour la santé vise le bien de tous, cette entreprise est-elle, en soi, une garantie contre les dérapages paternalistes ? Dans quelle mesure cette entreprise normative, fondée sur la définition et la promotion de règles et de normes encadrant les rapports du citoyen postmoderne à la santé, risque-t-elle de se muer en nouvelle moralité ? Jusqu'où doit et peut aller la santé publique dans la réglementation et le contrôle de l'environnement et des comportements à risque, et ce, sans tomber dans les ornières d'un certain autoritarisme ? Telles sont les questions de fond qui ont balisées les réflexions des éthiciens, politologues, anthropologues et professionnels de la santé publique sur les enjeux éthiques qui ont participé à ce colloque.

Une réaction naturelle des éthiciens serait de répondre à ce questionnement en se référant aux quatre principes éthiques qui se sont avérés très utiles jusqu'à maintenant en ce qui a trait aux soins prodigués aux patients. Les professionnels de la santé publique sont toutefois en droit de se questionner sur les limites de ces principes lorsque appliqués dans le cadre d'interventions populationnelles. C'est pourquoi, dans le cadre de ce colloque, il a été question de la contribution et des limites des principes d'autonomie de l'individu et de justice sociale, de bienfaisance et de non-malfaisance, ainsi que de l'analyse et de la résolution des dilemmes éthiques liés à divers champs d'intervention. La réflexion a été alimentée par la présentation de résultats découlant d'une recherche portant sur les enjeux éthiques en santé publique, à laquelle ont collaboré, à l'intérieur de groupes de discussion, plus de 150 professionnels des directions de santé publique du Québec. Ce colloque avait aussi pour but de stimuler les débats autour d'un éventuel cadre de référence qui baliserait les décisions ayant une portée éthique en santé publique.

Comité organisateur du colloque

LES ENJEUX EN SANTÉ PUBLIQUE EXIGENT UNE ÉTHIQUE POUR LA COMPLEXITÉ

David J. Roy
Institut de recherches cliniques de Montréal

LE MANDAT DE CETTE CONFÉRENCE

Lorsqu'on m'a approché pour donner cette conférence, l'invitation était assortie du mandat suivant:

«Les deux conférences d'ouverture porteront sur les enjeux éthiques en santé publique dans une perspective de réflexion globale ayant pour objet de redonner à la santé publique sa place comme institution dans les sociétés néolibérales et de la post-modernité.» [1]

«Cette conférence... doit ouvrir les horizons sur les déterminants sociaux globaux qui balisent la définition des enjeux éthiques. Il serait intéressant que soit retenue une réflexion globale sur la santé publique comme institution normative dans le cadre des sociétés néolibérales et post-modernes, ou quelque chose du genre.» [2]

NATURE DE L'EXPOSÉ — UNE RÉFLEXION DU DEUXIÈME ORDRE

Le mandat qui m'a été confié consiste à m'engager sur la voie d'une réflexion du deuxième ordre en santé publique et ses problèmes éthiques, dans le contexte des sociétés marquées par le néolibéralisme, la mondialisation et le postmodernisme. Je peux, en quelques mots, expliquer en quoi consiste une réflexion du deuxième ordre par opposition à une réflexion du premier et du troisième ordre. Je donnerai un exemple dans chacun des cas.

Réflexion du premier ordre

Nous sommes engagés dans une réflexion du premier ordre quand, par exemple, nous délibérons sur les avantages, les inconvénients, les coûts de tous genres et les conséquences qui découlent des divers moyens d'action ou démarches que l'on retient pour résoudre un

problème éthique. La dimension éthique d'un problème est particulièrement significative dans le premier ordre de réflexion lorsqu'on délibère sur les buts, les valeurs et les responsabilités liés à des conflits de toute nature, en même temps qu'à des croyances, des engagements, des bienfaits, des valeurs et des responsabilités divergentes.

Le «Comité ad hoc sur la surveillance épidémiologique de l'infection par le VIH au Québec» — un comité du Centre québécois de coordination sur le sida — a récemment complété son rapport dans le cadre de son mandat, soit:

> «revoir les stratégies de surveillance de l'infection par le VIH au Québec, y compris la déclaration obligtoire du VIH...»[3]

Dans le cours des délibérations qui se sont prolongées sur plusieurs réunions, les membres de ce comité, ainsi que les personnes consultées, se sont engagés dans un processus de réflexion du premier ordre qui, par moments, a porté sur les tensions qui existent entre, d'une part, la nécessité d'exercer un contrôle adéquat sur l'infection par le VIH et, d'autre part, de protéger la vie privée et la confidentialité. Le comité s'est engagé dans une réflexion du premier ordre lorsqu'il a discuté de la façon la plus efficace de concilier ces deux aspects, de maintenir la tension entre eux et d'éviter de sacrifier l'un des aspects au profit de l'autre.

Réflexion du troisième ordre

Nous nous engageons dans une réflexion du troisième ordre quand, par exemple, nous scrutons, analysons ou jetons un regard critique sur les concepts, les modes de communication, les systèmes de pensée et les méthodes utilisées dans le cours d'une réflexion du premier ou du deuxième ordre.

Par exemple, lorsque Paul Ricoeur tente de démontrer que les vertus morales chez Aristote et l'éthique du devoir chez Emmanuel Kant sont complémentaires et non discordantes, il s'engage dans une réflexion du troisième ordre.[4] Il en est de même pour Karl Otto Apel lorsqu'il développe son «esquisse d'une théorie des divers types de rationalité»[5], celui-ci travaille alors à l'intérieur d'une réflexion du troisième ordre. Les personnes qui oeuvrent en santé publique sont engagées dans une réflexion du troisième ordre lorsqu'elles délibèrent, par exemple, sur les fondements, la mission et les méthodes de la santé publique à l'intérieur de systèmes de santé et de sociétés en évolution.

Quand Laurence O. Gostin, au début des années 90, a tenté d'expliquer pourquoi on devait aborder, par le biais de la santé publique, le problème de dépendance aux drogues, tout comme le programme de traitement obligatoire pour les personnes qui en dépendent,[6] celui-ci ouvrait la voie aux trois ordres de réflexion. La réflexion du premier ordre a consisté en une série de délibérations portant sur les faits et les raisons avancées pour justifier le programme; dans une réflexion du deuxième ordre, les discussions ont porté sur l'impact sociologique, professionnel et institutionnel d'un tel programme obligatoire (où les résultats du deuxième ordre ont alimenté la réflexion du premier ordre); dans une réflexion du troisième ordre, on a procédé à l'examen critique des présuppositions, hypothèses et croyances sous-jacentes à cette proposition.

Réflexion du deuxième ordre

Afin de nous initier à la notion de réflexion du deuxième ordre, je m'en reporte à la notion des liens du deuxième ordre, un concept qui a été proposé par Loren Graham. Dans ses propos sur l'eugénique et la génétique en Russie et en Allemagne, durant les années 20, Loren Graham fait référence à ces liens du deuxième ordre qui existent entre la science et les valeurs. Ces liens du deuxième ordre «dépendent des conditions politiques et sociales, des capacités technologiques du moment et de l'influence des idéologies en cours, bien qu'imparfaits au sens intellectuel.»[7]

On ne distingue pas facilement les liens du deuxième ordre. Ils sont tributaires de la conjoncture et de l'évolution politique, sociale et économique. Ils dépendent également du poids social des philosophies et des idéologies actuelles, émergentes ou embryonnaires. Une science, que ce soit la génétique, évoquée par Loren Graham, ou une spécialité du domaine de la santé, telle que la santé publique, sujet de notre colloque, une science, donc, peut renfermer un ensemble de valeurs ou de non-valeurs selon que les liens du deuxième ordre en viennent à obliger un programme de génétique ou de santé publique à accepter des concepts philosophiques ou idéologiques, sociaux, politiques et économiques qui n'ont aucun lien avec la conception ou la formulation de ces programmes au départ.

Les liens du deuxième ordre ont tendance à être dynamiques plutôt que statiques. Ils génèrent une toile d'une telle complexité qu'ils peuvent accroître l'incertitude — et l'anxiété — quant aux conséquences à moyen et à long terme de programmes qui, à l'origine, avaient été conçus et mis en application avec les meilleures intentions.

Edgar Morin fait véritablement référence à ses liens du second ordre, dont parle Loren Graham, lorsqu'il déclare «...l'action se déracine de l'acteur ... L'action volontaire échappe presque aussitôt à la volonté; elle s'enfuit, commence à copuler avec d'autres actions par myriades et revient parfois, défigurée et défigurante, sur la tête de son initiateur.»[8]

Deux mises en garde ressortent des propos de Edgar Morin, concernant le caractère dynamique des liens du deuxième ordre.

Premièrement, «les ultimes conséquences d'un acte donné sont non prédictibles.»[9]

Deuxièmement, «il faut surtout se méfier de la croyance que l'action opère logiquement dans le sens de son projet: cette action peut entrer dans le jeu des finalités ennemies. Ce n'est pas qu'il y ait «complexité objective» avec l'ennemi réel; c'est qu'il y a complexité objective de la vie réelle.»[10]

La relation entre les liens du deuxième ordre et cet exposé

Mon mandat, si j'ai bien compris, consiste à amorcer une réflexion du deuxième ordre sur les problèmes éthiques en santé publique des deux façons suivantes.

Premièrement, on ne me demande pas de faire une réflexion sur des problèmes éthiques particuliers, tels que ceux qui ont été soulevés dans nombre d'exposés à ce colloque. On me demande plutôt de porter mon attention sur plusieurs problèmes éthiques majeurs et récurrents; ce sont des problèmes éthiques du deuxième ordre qui réapparaissent périodiquement, qu'il s'agisse de vaccination, de dépistage des populations à risque, de prévention du

cancer et de prévention des maladies transmissibles, de contrôle des déterminants socio-économiques de la maladie ou de contrôle des contaminants environnementaux et leur impact sur la santé et la maladie.

Deuxièmement, on s'attend à ce que j'amorce une réflexion sur les liens du deuxième ordre entre la santé publique et les caractéristiques majeures des sociétés marquées par le néolibéralisme, la mondialisation et le postmodernisme.

CARACTÉRISTIQUES PRINCIPALES DES SOCIÉTÉS MARQUÉES PAR LE NÉOLIBÉRALISME, LA MONDIALISATION ET LE POSTMODERNISME

Nous partons de l'hypothèse que certains aspects du postmodernisme et de la mondialisation affectent la place qu'occupe la santé publique dans la société, de même que sa mission. Dans le cadre d'une réflexion du deuxième ordre sur la santé publique et l'éthique, ma tâche consiste à examiner cette hypothèse.

Le modernisme et le postmodernisme

Ceux qui déclarent que nous vivons dans une ère ou dans un monde postmoderne, sous-entendent que les arts, l'architecture, la science, l'économie, la politique et la philosophie, maintenant des formes d'expression ascendantes dans la société, sont en opposition aux formes qui étaient dominantes à l'époque de la modernité; ou alors, ils ont simplement abandonné la modernité pour la reléguer dans le passé. Ainsi, il est nécessaire de posséder une certaine notion de la modernité pour comprendre la postmodernité.

J'aimerais esquisser très brièvement quelques traits majeurs de la modernité et ensuite poursuivre vers le postmodernisme en mettant en relief certains aspects qui semblent identifier la société d'aujourd'hui et la santé publique en tant qu'institution au sein de nos sociétés. Je m'attacherai, ensuite, à donner un aperçu des principaux points d'impact du processus économique et de la mondialisation de la technologie de l'information sur la société et indirectement sur la santé publique.

Les caractéristiques principales du modernisme :

- l'application des normes morales universelles et impartiales pour juger des motifs et des politiques du domaine public ;
- la promotion de la science comme voie incontournable de la santé et du bien-être;
- l'adhésion au concept de rationalité comme gage de certitude intellectuelle et d'harmonie ;
- le recours au discours philosophique axé sur la théorie, une approche qui situe les problèmes, recherche les solutions et les formule en des termes universels et impérissables, en des termes qui structurent les questions comme si elles étaient indépendantes du contexte;
- La notion de l'État-Nation investi d'une légitimité inconditionnelle.

Le système des idées auquel se réfère le terme modernité est né au 17e siècle alors que les philosophes ont délaissé l'humanisme de la Renaissance pour se tourner vers quatre changements fondamentaux:

Le passage de l'oral à l'écrit[11]

La philosophie de la recherche, qui caractérise la modernité, ne repose plus sur l'argumentation — entre les individus face à des situations spécifiques, ayant trait à des cas concrets où différentes choses étaient en jeu — elle se base sur des preuves que l'on consigne, et qu'ensuite on juge tel que rédigé.

Le passage du particulier à l'universel

La philosophie morale, caractéristique de la modernité, ne s'attache pas aux cas concrets mais plutôt aux principes généraux de l'éthique théorique. La modernité se dissocie du principe de la particularité, tel qu'illustré dans le discours d'Aristote sur «le bien» dans son éthique à Nicomaque. Aristote souligne que «le bien ne peut être une réalité unique universellement présente dans tous les cas et situations, car on dit des choses qu'elles sont bien dans la mesure où on prétend qu'elles le sont. Ainsi, les jugements sur ce qui est bien ne peuvent échapper à l'examen critique des circonstances précises de situations particulières.»[12]

Le passage du local au général

Dans cette évolution du local vers le général, le rôle des sciences politiques ou de la philosophie n'était pas d'étudier les causes spécifiques sous-jacentes au fonctionnement déficient de différentes cités, mais plutôt d'identifier les principes généraux de la vitalité politique à la base des idiosyncrasies locales.

Les tendances récentes vers la mondialisation de l'économie du libre marché de type néolibéral sont révélatrices de cet éloignement de ce qui est proprement local. D'une façon ou d'une autre, la globalisation ou la «mondialisation» est et agit comme héritière d'une modernité toujours bien vivante. En d'autres mots, la modernité et la postmodernité coexistent à la fin de ce siècle et de ce millénaire.

Le passage du temporel à l'éternel

Chez les humanistes de la Renaissance, la notion d'éternel et de temporel, inhérente à une décision et une action, fait partie intégrante de la rationalité. Les penseurs de la modernité manifestaient peu d'intérêt pour des principes qui étaient tenus pour vrais de différentes façons, à différentes époques, ou qui étaient tenus pour vrais à certains moments et ne l'étaient pas à d'autres. Les penseurs de la modernité ont plutôt porté leur attention sur les principes qui étaient tenus pour vrais en tous temps également. Encore une fois, nous observons la portée universelle de la modernité.

Les caractéristiques principales de la postmodernité: une sélection et un résumé

Admettant qu'il faille justifier la différence entre le postmodernisme, en tant que

logique particulière de la culture et la postmodernité en tant qu'infrastructure de la civilisation (institution, interrelations humaines, moralité, manières courantes de penser, de ressentir et d'agir)[13], j'ai sélectionné certaines des particularités du postmodernisme comme étant pertinents au mandat de cette conférence. Or, comme cadre de référence pour l'identification de ces diverses caractéristiques, il est important de souligner que le postmodernisme n'est pas monolitique. Il existe au moins deux tendances générales à l'intérieur du postmodernisme. Le scepticisme postmoderne qui accentue la fragmentation, la désintégration, l'absurdité et l'absence de grandes lignes morales. Le postmodernisme affirmatif met l'emphase sur une démarche intellectuelle qui n'est ni dogmatique, ni idéologique et qui est provisoire.[14,15] Les particularités suivantes reflètent l'une ou l'autre de ces tendances.

- Le rejet du rêve associé au fondamentalisme, nommément que la recherche d'un ensemble permanent et unique de principes valides pour l'acquisition des connaissances n'est qu'un rêve. Il n'existe pas de point de repère d'Archimède; il n'existe pas à priori de point d'ancrage pour la raison.[16]
- L'affirmation à l'effet qu'il «n'existe pas d'expérience directe de la réalité sans interprétation; et que toute forme d'interprétation est, dans un sens, pervertie par la culture, les préjugés personnels et les préjugements de l'interprète».[17]
- L'affirmation à l'effet que tous les points de vue sont égaux en principe, même s'ils n'ont pas la même force. L'hégémonie ou la prédominance d'un point de vue particulier est une caractéristique du pouvoir et non pas d'un principe.
- L'ascension du pouvoir de la volonté et la transformation de la démocratie. Dans les faits, la démocratie signifie trop souvent non pas l'égalité des personnes, à la fois devant la loi et dans leur liberté, mais surtout l'augmentation croissante des mécanismes de contrôle de masse conjointement à une centralisation du pouvoir qui manipulent les individus.
- Le rejet de l'idéal voulant que le cours des événements ne doit avoir qu'une seule signification ou n'être circonscrit que dans un système unique, pouvant, par conséquent, se justifier au nom d'une idée abstraite ou d'un courant historique.
- L'interaction entre la théorie et la pratique. Cet aspect met en relief l'effondrement des frontières que l'on tenait pour immuable entre la rationalité scientifique et d'autres formes de rationalité; l'abandon de la notion que l'on peut être un observateur objectif sans être un agent ou un participant, influencé par d'autres facteurs, au sein d'activités ou d'événements que l'on prétend observer objectivement; la nécessité de réinsérer, à nouveau, l'humanité dans la nature et, par la suite, notre compréhension de l'humanité et de la nature dans le contexte de la pratique.[18,19]
- La difficulté pour les individus, dans une société postmoderne, d'identifier un ordre qui les transcende; de reconnaître une réalité fondamentale à l'effet que les liens unissant les individus les uns aux autres, pour former la communauté, sont plus importants et plus forts que chaque personne prise individuellement; et la difficulté, pour chaque individu, de concevoir qu'il existe des liens plus importants qu'eux-mêmes et la com-

munauté, soit les liens qui les unissent à la communauté planétaire et à l'environnement dans son ensemble.

- Les relations entre ce qui est simple et ce qui est complexe sont un trait commun des controverses portant sur les fondements. Les fondements, semble-t-il, offrent à la fois unité, compréhension, cohérence et certitude. Les fondements viennent en premier; par la suite, les constructions complexes peuvent être soit déduites, ou par une analyse adéquate, soit retracées à la source dans l'ensemble des idées qui forment la base du système tout entier. On suppose que les fondements d'une discipline, et les éléments fondamentaux de la réalité investiguée par cette discipline, sont simples et irréfutables. Ces suppositions s'écroulent lorsqu'on découvre la complexité des éléments fondamentaux de systèmes réels et des fondements d'une discipline. Les fondements de la discipline, éprouvés autrefois comme la source de la cohérence et de la validité d'une méthode, d'une argumentation et d'une explication, deviennent alors le centre d'une controverse.

La mondialisation: caractéristiques principales

La mondialisation du marché et de la finance, et son influence sur les nations et la vie des gens à travers le monde, représente l'évolution la plus marquante en cette fin de siècle. Il est impérieux de se demander si on peut encore croire en nos sociétés, et leurs dirigeants, alors que de plus en plus de personnes sont graduellement exclues de ses privilèges et de sa protection. L'inquiétude maintenant, et qui est partagée à l'échelle mondiale, est qu'un nombre toujours plus important de gens sont rapidement dépossédés des conditions économiques et sociales vitales pour leur santé, leur dignité et même pour leur vie. Une élite minoritaire possédant d'énormes pouvoirs et richesses — appelée à juste titre les nouveaux maîtres du monde[21] — a oublié, ou a résolument rejeté, la notion qu'une économie est au service de la société et que la société est au service du peuple, et non l'inverse.

Le processus de mondialisation, renforcé par la conception néolibérale que le marché est à la fois tout puissant et investi du pouvoir d'autorégulation, transcende les pouvoirs des gouvernements et affaibli leur capacité à initier et à maintenir des politiques qui sont essentielles au bien-être de leurs concitoyens. M. Boutros-Boutros-Ghali, ex-secrétaire général des Nations Unies, a fait remarqué que le processus de mondialisation échappe au contrôle des gouvernements nationaux: «La réalité du pouvoir mondial échappe largement aux États. Tant il est vrai que la globalisation implique l'émergence de nouveaux pouvoirs qui transcendent les structures étatiques.[22]

Ignacio Ramonet maintient que «l'exclusion est le grand crime social de notre temps.»[23] En effet, dans la logique de la mondialisation, l'exclusion est inexorable. Elle menace même d'éloigner davantage de la société ceux qui sont déjà exclus du travail en suggérant, sinon en dictant, que l'abandon de l'aide sociale est la condition essentielle pour combattre le déficit et la dette nationale.[24]

La logique implacable de la mondialisation, combinée à l'affaiblissement du pouvoir des gouvernements à soutenir des politiques qui visent le bien commun et le bien des person-

nes faibles et vulnérables, équivaut à l'abandon des contrastes sociaux et place la santé publique devant un de ses plus grands défis, en cette fin de siècle, le défi de la santé publique face à la pauvreté.

LES LIENS DU POSTMODERNISME ET DE LA MONDIALISATION AVEC LA SANTÉ PUBLIQUE

Mon intention, à ce stade de mon exposé, consiste à identifier plusieurs circonstances où soit les idées postmodernes ou la mondialisation sont à la croisée des chemins avec la santé publique, sa mission et ses buts. J'insiste sur le fait que ces circonstances, énumérées plus bas, ne sont qu'une faible sélection des nombreuses circonstances où le postmodernisme et particulièrement la mondialisation sont confrontés à la santé publique.

L'immunisation vs la famine: un dilemme éthique en santé publique

Au début des années 90, La Revue canadienne de santé publique a traité de la mission de la santé publique dans le contexte du «piège démographique et une santé durable». L'argument principal était que «le développement durable est la question de santé publique dans les années 1990 et les façons de réaliser le développement durable doivent partout devenir la finalité par excellence de la santé publique.»[25]

Une population tombe dans «le piège démographique» lorsqu'on assiste à la fois à un taux élevé de naissances et de décès ainsi qu'à un environnement qui se détériore rapidement. Dans les années à venir, il est fortement probable que de plus en plus de gens tomberont dans ce piège, à mesure que la population mondiale continuera à croître et que les écosystèmes s'effondreront sous le poids des demandes pour des subsistances et par l'effet destructeur de l'activité industrielle globale sur l'eau et l'air.

Plusieurs personnes se sont demandées si on ne devait pas abandonner la vaccination et autres mesures d'assistance sanitaire, mises de l'avant par l'Unicef, dans les pays en voie de développement car ils ne font que prolonger la vie et accroître le fléau de la souffrance humaine liée à la famine.[26,27] Le Dr Dorothy Logie, médecin généraliste et membre du *Medical Action for Global Security*, a fait écho aux questions posées par le Dr Maurice King, lorsqu'elle a demandé: «À quoi sert d'immuniser les enfants si, par la suite, nous allons les contraindre à la famine ?»[28]

La solution au problème de la mort et à la détérioration de la santé causés par la famine ne consiste pas à restreindre le contrôle sur la mortalité en limitant les moyens de prévention en santé publique qui sauvent des milliers d'enfants dans les zones surpeuplées et défavorisées de la planète. La solution réside plutôt dans une série d'actions globales et interreliées qui permettront d'accroître les mesures pour contrôler la fertilité dans les pays du Tiers Monde, en augmentant le niveau de vie de ceux qui sont déjà très défavorisés et de contrôler davantage l'appétit vorace, tant au niveau individuel qu'industriel, des populations de l'hémisphère nord.

Néanmoins, la mondialisation avec sa logique de l'exclusion et la pression qu'elle exerce pour l'élimination des programmes sociaux va à l'encontre de cette série d'actions globales

et interreliées. Susan George, présidente de l'Observatoire de la mondialisation à Paris, a fait remarquer : «La mondialisation est en fait un faux nom... Tout le monde n'est pas appelé au même titre à faire partie de cette mondialisation, de ce meilleur des mondes qu'on nous propose. Au contraire, c'est un processus qui exclut probablement les deux tiers de l'humanité.»[29]

L'augmentation du nombre d'infections bactériennes résistant aux antibiotiques[30,31,32,33]

La résistance aux agents antibactériens s'est accru à un rythme tel qu'il y a lieu de s'alarmer : ce phénomène représente un problème et un défi importants pour la santé publique.[34] Le staphylocoque, une bactérie résistant à la méticilline, est capable de se défendre contre les antibiotiques à l'exception d'un seul. L'entérocoque résistant à la vancomycine est une bactérie qui résiste à tous les antibiotiques existants. En 1992, des scientifiques travaillant dans un laboratoire en Angleterre ont démontré qu'il était possible d'effectuer le transfert de gènes résistant aux antibiotiques entre deux bactéries n'ayant aucun lien de parenté. Il est à craindre que l'entérocoque résistant à la vancomycine pourrait peut-être transférer ses gènes résistant à la vancomycine au staphylocoque doré, une bactérie virulente qui résiste à la méticilline. Un tel transfert risque de faire reculer la médecine et la santé publique à l'époque précédant la découverte de la péniciline.[35]

Il existe un lien entre la progression des infections bactériennes résistant aux antibiotiques, dans les hôpitaux, et l'ampleur des compressions budgétaires qui leur ont été imposées. Ces compressions ont été dictées, en partie, par les impératifs de la mondialisation, visant à réduire la dette en réduisant les programmes sociaux. «Les budgets des hôpitaux ont diminué, d'un océan à l'autre, les institutions ont fusionné, le personnel infirmier a été réduit, on a fermé des lits d'hôpitaux et les patients, entassés, sont davantage malades et séjournent plus longtemps que jamais. L'hygiène en a souffert.»[36] En raison des compressions effrénées dans les hôpitaux et d'un personnel insuffisant, le contrôle de l'infection a été négligé. Lorsque les infections bactériennes se multiplient et que leur résistance aux antibiotiques existants se propage dans les hôpitaux, la santé publique nous oblige à réquisitionner des chambres privées, perçues comme un luxe, pour la mise en quarantaine. Toutefois, les budgets étant déjà très restreints, les hôpitaux trouveront-ils les fonds nécessaires pour adopter des mesures de santé publique essentielles ?

L'épidémiologie génétique, la santé publique et l'éthique de marché[37]

Selon certains, l'épidémiologie génétique devrait permettre de faire le lien entre et la science biomédicale et les résultats de ses recherches sur la santé publique.[38] Une des conséquences des progrès de la technologie génomique, dans le dépistage des maladies héréditaires, sera d'inverser la démarche traditionnelle qui consiste à aller «du particulier au général», une approche qui, à partir d'un propositus, se tourne vers «le général» dans l'identification des porteurs. Au contraire, l'approche «du général au particulier» consisterait à dépister les populations à risque, surtout quand on dispose d'un simple test et là où le

poids d'une maladie génétique sur la santé publique est énorme. Cette approche visant à dépister les populations à risque est présentée comme pouvant probablement être accessible dans un avenir (indéterminé) dans le cas des maladies multifactorielles. Les auteurs de cette proposition admettent que leur concept de la génétique clinique des populations, placé sous un même toit et dirigé par un médecin en santé publique, nécessitera un examen attentif, compte tenu des préoccupations éthiques en jeu.[39]

Il n'est pas certain que l'on ait saisi la complexité des questions éthiques, malgré des préoccupations éthiques tout à fait compréhensibles. Le dépistage génétique, comparativement au dépistage médical, est un instrument relativement nouveau en santé publique et on peut s'attendre à ce qu'il soit de plus en plus utilisé. Cependant, les observations de Baird-Scriver portent à réfléchir car, selon eux, la consultation génétique et le conseil génétique sont des approches complexes et exigeantes et n'ont pas encore très bien été intégrés à l'intérieur de la pratique clinique.[40] Quelles seront les conséquences éthiques et sociales de la mise en application des programmes de dépistage des populations pour des maladies multifactorielles ordinaires, puisque de l'avis des auteurs pronant cette démarche «du général au particulier», le nombre de généticiens en médecine clinique et de spécialistes consultants ne sera pas suffisant pour répondre aux besoins futurs ?

Il existe une autre dimension à la complexité éthique et sociale dans l'utilisation de l'épidémiologie génétique en santé publique. Cet aspect ressort des discussions de D.J. Weatherall et J.B. Clegg à l'effet que la thalassémie est un problème global de santé publique. Le problème étant que «plusieurs milliers d'enfants homozygotes qui présentent une bêta-thalassémie, ou une anomalie de l'hémoglobine E, nécessiteront des traitements coûteux». Quelle est la solution? Eh bien, «chaque pays devra décider de la façon qu'il veut aborder ce problème, que ce soit par le conseil génétique, le conseil matrimonial ou le diagnostic prénatal ou encore en élaborant des moyens de traitement adéquats».[41]

Le choix entre les solutions au problème laissent entrevoir une éthique de la complexité. Dans l'esprit d'un éthos qui promouvoit les valeurs familiales «le conseil génétique est une prestation de soins de santé offerte aux individus et ne devrait pas avoir des objectifs 'eugéniques' ou de planification démographique».[42] Pourra-t-on encore souscrire à cette éthique et à la consultation éthique non directive lorsque le poids des maladies génétiques sur la santé publique, qu'elles soient aussi distinctes que la thalassémie ou aussi complexes et imprévisibles que les maladies multifactorielles menacent les budgets nationaux alloués à la santé ?

Le défi pour une éthique de la complexité devant la possibilité toujours plus grande que l'on se tourne vers l'épidémiologie génétique, aux fins de la santé publique, consiste à identifier les conséquences découlant du choix entre une logique de l'exclusion et celle de l'inclusion, cette dernière étant la logique de l'humanité.

Mais, un autre choix s'imposera à nous, un choix entre l'éthique de la médecine et l'éthique de marché.

Au fur et à mesure qu'on disposera de tests présymptomatiques pour dépister les personnes prédisposées aux maladies génétiques, la tension augmentera entre, d'une part, l'éthique médicale qui voudrait restreindre ces test aux individus et aux familles à risque

élevé et, d'autre part, l'éthique de marché qui vise des profits élevés en encourageant une plus grande utilisation de ces tests.

Le rôle de la santé publique et l'incertitude du postmodernisme

L'incertitude, caractéristique de la pensée postmoderne, n'est pas seulement due à l'effondrement de l'idéologie fondationaliste, mentionnée plus tôt dans cet exposé. Les principaux thèmes abordés par Ilya Prigogine, dans son ouvrage intitulé : «The End of Certainty. Time, Chaos and the New Laws of Nature», sont :

- premièrement, nous arrivons à un point tournant, «au début d'une nouvelle rationalité où, en cette fin de siècle, la science n'est plus identifiée à la certitude et la probabilité à l'ignorance»[44] ;
- deuxièmement, il nous faut suivre un sentier étroit entre deux notions qui mènent, toutes les deux, à l'aliénation: «un monde régi par le déterminisme, qui ne laisse aucune place à la nouveauté et un monde où un Dieu régit au hasard, où tout est absurde, non causal et incompréhensible.»[45]

Il y a deux mille ans, Aristote nous a prévenu à l'effet que nous ne devrions pas rechercher plus de précision et de certitude que ne le permet un sujet ou une situation.[46] Quel degré de certitude et de précision les praticiens en santé publique réclament-ils lors de situations qui nécessitent des mesures pour prévenir le développement de souches virales réfractaires aux traitements?

Certains s'opposent à l'usage de modèles mathématiques parce qu'ils reposent sur des données numériques et ces données sont souvent peu sures dans le contexte de l'infection virale. Edward H. Kaplan défend l'usage de tels modèles en santé publique, particulièrement l'usage d'équations différentielles, chez S.M. Blower et quelques-uns de ses collègues, dans le but de développer un modèle pour prédire et prévoir une résistance aux drogues antivirales chez le virus de l'herpès de type 2.[47] Toutefois, E.H. Kaplan distingue deux lieux d'incertitude: premièrement, l'incertitude comme étant l'expression d'un très large éventail d'issues plausibles à partir du modèle; deuxièmement, l'incertitude influençant la décision à prendre concernant l'herpès, compte tenu des résultats du modèle.[48]

Le critère d'évaluation du modèle mathématique réduit l'incertitude affectant la décision en santé publique lorsqu'il s'agit de traiter ou non des personnes qui, en raison de la possibilité de non observance, pourraient développer une résistance faute d'avoir suivi le traitement prescrit. Ce critère correspond au nombre de cas que l'on peut prévenir et qui sont sensibles à l'action des médicaments pour chaque nouveau cas apparu qui développe une résistance au médicament, suite au traitement de l'herpès. Dans le cas de l'herpès, le résultat de l'analyse montre que le traitement est indiqué.[49]

En l'absence d'information complète et de certitude totale, on pourrait être tenté de ne pas intervenir ou d'agir en santé publique. Les sous-entendus de la discussion entourant le modèle mathématique de prévention et de prédiction sont que la probabilité ou «le choix d'un moyen d'action avec le meilleur des arguments»[50] offre vraisemblablement une assise solide aux discussions en santé publique.

LA SANTÉ PUBLIQUE: UNE ÉTHIQUE POUR SA COMPLEXITÉ

Je vais clore cet exposé à partir de la thèse selon laquelle la santé publique devra développer une éthique à la mesure de sa complexité. Je ne peux développer cette thèse ici mais je peux, en retour, soulever de nombreux indices de cette complexité qui caractérise la mission et le mandat de la santé publique.

Premièrement, il y a la complexité de la maladie que l'on peut brièvement décrire à partir d'une citation du Harvard Working Group on New and Resurgent Diseases :

«Les maladies ne peuvent être comprises (encore moins enrayées) hors de leur contexte social, épidémiologique et évolutif duquel elles émergent et se propagent. En effet, s'il est une leçon qu'on peut tirer de l'échec de la médecine occidentale à éradiquer certaines maladies, c'est que les maladies ne peuvent être réduites à une seule cause ou expliquées selon une méthode scientifique linéaire prévalente: la complexité est leur trait caractéristique. La ramification des facteurs, cause de la maladie, est d'une telle complexité que la classification traditionnelle des maladies selon qu'elles soient infectieuses, environnementales, psychosomatiques, auto-immune, génétiques et dégénératives n'est probablement applicable qu'à quelques maladies où un des facteurs submerge tous les autres.

Il n'en demeure pas moins que plusieurs des plus puissantes institutions qui gèrent les politiques de la santé»[51] devront s'arrêter à comprendre une telle complexité.

Deuxièmement, la propagation de l'infection est complexe. L'adage «Pensez globalement, agissez localement» ne pourra aller de pair avec les ramifications complexes, d'envergure internationale, en présence d'agents infectieux, incluant la transmission d'agents infectieux résistant aux antimocribiens.

La souche Pendjabi du staphylocoque doré résistant à la méticilline est entrée, semble-t-il, à Vancouver en 1993. Le porteur, un homme de 78 ans, avait récemment obtenu son congé d'un hôpital du Penjab.[52] Cet exemple illustre «qu'aujourd'hui, de nombreux risques pour la santé ont une dimension internationale. Les environnements au niveau national peuvent être affectés par des actions ou des omissions de certains groupes dont les agissements et les motifs ne peuvent toujours être cernés facilement ou précisément. Ces changements exigent de la santé publique une réaction qui puisse se manifester à temps, qui soit multidimentionnelle et multilatérale — et fréquemment internationale.»[53]

Toutefois, bien que le contrôle de la résistance antimicrobienne doive avoir une dimension internationale, la surveillance internationale exige qu'il y ait déjà des systèmes de contrôle nationaux puissants. De plus, même en présence de systèmes de contrôle nationaux efficaces, la surveillance internationale sera entravée, comme c'est présentement le cas, par l'absence d'un consensus international sur les normes de contrôle et sur les mécanismes officiels de mise en état d'alerte au niveau international.[54]

Troisièmement, il existe un réseau complexe d'institutions avec lesquels la santé publique devra inévitablement interagir.

On peut raisonnablement et fortement argumenter que l'un des premiers mandats de la santé publique doit être la promotion du développement économique et social durable des

communautés et des individus.[55] Pourtant, la logique actuelle du processus de la mondialisation économique, telle que mentionné plus tôt dans cet exposé, a causé une hausse du chômage et une marginalisation sociale croissante, sinon, l'exclusion de nombreux individus à travers le monde. La santé publique ne peut remplir son mandat sans le support et la coopération publique et gouvernementale. Par conséquent, on peut difficilement ignorer la complexité du défi auquel est confrontée la santé publique qui consiste «à fonctionner efficacement dans une arène dominée par de puissantes entreprises qui fonctionnent à un niveau supranational.[56] Ce défi est particulièrement difficile si le processus de mondialisation a véritablement affaibli les capacités des gouvernements nationaux à promouvoir le bien commun de leurs citoyens.

RÉFLEXION DE CLÔTURE

Le développement d'une éthique pour la complexité en santé publique devra se faire à deux niveaux: au niveau de l'éthique de santé publique et au niveau, plus global, d'une éthique à l'intérieur de laquelle la santé publique fonctionne.

Premièrement, il y a le niveau de l'éthique de la santé publique, et l'indice de la complexité à ce niveau, sans être la seule, est l'indice d'émergence. L'éthique de la santé publique peut être perçue comme un ordre qui gouverne les décisions, les politiques et les programmes en santé publique. Néanmoins, suivant la distinction faite par David Bohm, il existe deux ordres différents: l'ordre développé et l'ordre inveloppé.[57]

Dans un ordre développé les principes, les normes et les lois qui gouvernent le comportement sont élaborés bien avant toute application qu'on peut en faire concrètement. Cet ordre est développé parce qu'il peut être énoncé, rendu évident dans l'ensemble; et on fait appel à cet ordre pour en venir à des conclusions sur le caractère justifiable, acceptable ou tolérable des actions et politiques.

Un ordre inveloppé ne peut être rendu explicite dans sa forme entière et achevée. Cet ordre se manifeste ou émerge lentement et seulement partiellement à mesure qu'il prend forme à travers la succession et l'interaction de jugements et de décisions éthiques pratiques. Certains problèmes éthiques ne peuvent être résolus une fois pour toutes sur la base d'ordres normatifs développés existant.

Certains problèmes donnent un indice de la complexité de l'éthique en santé publique, parce qu'ils exigent un ordre éthique qui émerge au travers une gamme de jugements pratiques dans une situation de cas par cas.

Deuxièmement, il existe un niveau de l'éthique à l'intérieur duquel la santé publique fonctionne. Cette éthique précise la vision et la mission qui mesurent le progrès de l'humanité en santé publique. Son indice de complexité c'est l'indice de conversion. L'éthique, à l'intérieur de laquelle la santé publique doit parvenir à fonctionner, et tel que V. Havel l'a fait ressortir dans ses propos sur notre monde postmoderne, assume la capacité d'aller au delà de la globalisation en marge de nos vies et de fixer les amarres d'un ordre mondial nouveau,

tout en sachant que nous ne sommes pas seuls sur cette planète, non plus que nous ne sommes ici à des fins égoïstes.[58] Cette conversion nécessite que l'on s'éloigne de l'éthos qui privilégie la production de biens et le profit au détriment de la dignité de l'homme, sa santé et sa survie.

RÉFÉRENCES

1 Programme du colloque *Les enjeux éthiques en santé publique* organisé par l'Association pour la santé publique du Québec, Montréal, 20 et 21 mai 1999.

2 Massé R. Courriel à David J. Roy, 15 janvier 1999.

3 *Comité ad hoc sur la surveillance épidémiologique de l'infection par le VIH au Québec*. Rapport déposé à la Direction de la santé publique, MSSS, Avril 1999.

4 Ricoeur P. «The teleological and deontological structures of action: Aristotle and/or Kant?» *Archivio di Filosophia* 1987;55:205-217.

5 Apel K.O. «Esquisse d'une théorie philosophique des types de rationalité» *Le Début* 1988;49:141-163.

6 Gostin L.O. «Compulsory treatment for drug-dependent persons: justification for a public health approach to drug dependency» *The Milbank Quarterly* 1991;69/4:561-593.

7 Graham L.R. «Political ideology and genetic theory: Russia and Germany in the 1920s» *Hastings Center Report* 1977;7/5:30-39.

8 Morin E. *La méthode 2. La vie de la vie*. Paris: Éditions du Seuil, 1980, 82.

9 Ibid., 83.

10 Ibid.

11 This analysis of the four moves characteristic of modernity comes from: Toulmin S. Cosmopolis. *The Hidden Agenda of Modernity*. New York: The Free Press, 1990, 30-35.

12 «Aristotle. Nichomachean ethics». In: Jonathan Barnes, ed. *The Complete Works of Aristotle. The Revised Oxford Translation*. Vol. Two. Bollingen Series LXXI.2. Princeton, N.J.: Princeton University Press, 1984, 1732.

13 Morawski S. «My increasing troubles with postmodernism» *The Philosophical Forum* 1995;xxvii:66.

14 Wentzel van Huyssteen J. «Should we be trying so hard to be postmodern? A response to Dries, Haught, and Yeager» *Zygon* 1997;32/4:567-584.

15 Rosenau P.M. *Postmodernism and Social Science*. Princeton, N.J.: Princeton University Press, 1992.

16 Grassie W. «Postmodernism: what one needs to know» *Zygon* 1997;32/1:83-94.

17 Ibid., 86.

18 Wentzel van Huyssteen J. op.cit., 570.

19 Toulmin S. *The Return to Cosmology: Postmodern Science and the Theology of Nature*. Berkeley: University of California Press, 1985.

20 Chiaromonte N. *The Paradox of History*. London: Weidenfeld and Nicolson, date unspecified, 142-143.

21 Ramonet I., de Brie C., Cassen B. «Les nouveaux maîtres du monde». Manière de voir, 28. *Le Monde Diplomatique* Novembre 1995.

22 Boutros-Ghali B., cited in Ramonet I. *Géopolitique du chaos*. Paris: Éditions Galilée, 1997, 74.

23 Ramonet I. «Un crime social». In: Ramonet I., Gresl A., Julien C., de Brie C. Le temps des exclusions. Manière de voir, 20. *Le Monde Diplomatique* Novembre 1993:7.

24 Woollacott M. «The welfare trap» The Guardian. Reprinted in: *The Gazette* (Montreal), Thursday, February 29, 1996:B3.

25 JML. «Le piège démographique et une santé durable» *Canadian Journal of Public Health* 1991;82:4-5.

26 King M. «Health is a sustainable state» *Lancet* 1990;336:664-667.

27 Editorial. «Nothing is unthinkable» *Lancet* 1990;336:659-661.

28 Dr. D. Logie quoted in: Godlee F. «Third World debt» *British Medical Journal* 1993;307:1369-1370.

29 Susan George quoted in: Normand F. «Une voix discordante» *Le Devoir* (Montreal) Lundi, 19 octobre 1998:B1.

30 Smith T.L. et al. «Emergence of Vancomycin resistance in staphylococcus aureus» *The New England Journal of Medicine* 1999; 340:493-501.

31 Sieradzki K. et al. «The development of Vancomycin resistance in a patient with Methicillin-resistant staphylococcus aureus infection» *The New England Journal of Medicine* 1999;340:517-523.

32 Wise R. et al. «Antimicrobial resistance is a major threat to public health» *British Medical Journal* 1998;317:609-610.

33 Acar J., Courvalin P. «La fin de l'âge d'or des antibiotiques» *La Recherche* 1998;314:50-52.

34 Bax R.P. et al. «Antibiotic resistance - What can we do?" Nature Medicine 1995;4:545-546.

35 Abraham C. «Deadly 'superbugs' plague Canada's hospitals» *The Globe and Mail* Saturday, June 5, 1999:A1, A11.

36 Abraham C. «The day the germ came to Canada» *The Globe and Mail* Saturday, June 5, 1999:A10.

37 This discussion largely comes from: Roy D.J., Kramar G., Cleret de Langavant G. «Ethics for complexit». In: Knoppers B.M., Laberge C.M., Hirtle M., eds. Human DNA: Law and Policy. The Hague, London, Boston: Kluwer Law International, 1997, 189-207.

38 Hopper T.L. «The epidemiology of genetic epidemiology» *Acta Genet Med Gemellol* 1992;41:270.

39 Schickle D., Harvey I. «Inside-out, back-to-front: a model for clinical population genetic screening» *Journal of Medical Genetics* 1993;30:580.

40 Baird P.A., Scriver C.R. «Genetics and public health». In: Last J.M., Wallace R.B., eds. *Public Health and Preventive Medicine*. 13th Edition. Norwalk, Connecticut: Appleton & Lange, 1992, 983-994.

41 Weatherall D.J., Clegg J.B. «Thalassemia - A global health problem» *Nature Medicine* 1996;2:847.

42 Penchaszadeh V.B. «Genetics and public health» *Bulletin of PAHO* 1994;28/11:62.

43 Kahn A. *Société et révolution biologique. Pour une éthique de la responsabilité*. Paris: INRA Éditions, 1996, 32-33.

44 Prigogine I. *The End of Certainty. Time, Chaos, and the New Laws of Nature*. New York: The Free Press, 1996, 7. (Publié en français: «La fin des certitudes; temps, chaos et les lois de la nature. Paris: O. Jacob, 1998)

45 Ibid., 188.

46 Aristotle. op.cit., 1735-1736.

47 Blower S.M. et al. «Predicting and preventing the emergence of antiviral drug resistance in HSV-2» *Nature Medicine* 1998;4:673-678.

48 Kaplan E.H. «To treat or not to treat?» *Nature Medicine* 1998;4:664-665.

49 Ibid., 665.

50 Ibid.

51 The Harvard Working Group on New and Resurgent Diseases. «Globalization, development, and the spread of disease». In: Mander J., Goldsmith E., eds. *The Case Against the Global Economy and for a Turn Towards the Local*. San Francisco: Sierra Club Books, 1996, 170.

52 Abraham C., op. cit., A10.

53 Sram I., Ashton J. «Millenium report to Sir Edwin Chadwick» *British Medical Journal* 1998;317:595.

54 Williams R.J., Ryan M.J. «Surveillance of antimicrobial resistance - An international perspective» *British Medical Journal* 1998;317:651.

55 Sram I., Ashton J., op. cit., 595.

56 Ibid., 594.

57 Bohm D. *Wholeness and the Implicate Order*. London: Routledge and Kegan Paul, 1980.

58 Havel V. «In our postmodern world, a search for self-transcendence» *The New York Times* July 1994.

LA SANTÉ PUBLIQUE...
ENTRE L'IMPOSITION D'UNE NOUVELLE MORALE
ET LA MISE EN OEUVRE D'UNE ÉTHIQUE DE LA RESPONSABILITÉ PARTAGÉE

Guy Bourgeault
Université de Montréal

INTRODUCTION

Depuis la fin du 18e siècle et tout au long de sa courte histoire, la santé publique a été tiraillée entre deux grandes tendances, renvoyant elles-mêmes aux deux pôles d'une irréductible tension : la première tendance fait porter la responsabilité première ou principale des fléaux et des malheurs communs à l'individu et à ses comportements déviants, et partant «irresponsables»; la seconde met résolument l'accent, plutôt, sur leurs causes environnementales et sur les responsabilités sociales, collectives, — «publiques», pourrait-on dire, et faisant donc directement appel au politique.

Affichant d'entrée de jeu mes couleurs, j'explicite la thèse que j'entends soutenir... et montrer plus que démontrer, à proprement parler. Mon propos sera de mettre en lumière l'irresponsabilité sociale / collective de la dynamique dite de «responsabilisation» des individus (ou de privatisation de la responsabilité) qui me paraît animer aujourd'hui les discours et les pratiques dans le champ de la santé, y compris en santé publique, — dynamique qui s'avère finalement «déresponsabilisante». J'aurais pu donner pour titre à cette conférence: *Une «responsabilisation» irresponsable... et déresponsabilisante*.

Après un bref rappel de l'histoire de la santé publique, j'expliciterai quelques éléments majeurs du présent contexte des sociétés néolibérales (et postmodernes — mais je ne toucherai guère à cette dimension), comme il est proposé dans le document explicitant la problématique du colloque, pour tenter de montrer :

a) pourquoi et comment la Santé — et plus spécialement la Santé publique — se trouve appelée aujourd'hui à jouer un rôle de moralisation des conduites et de régulation des comportements (en l'absence d'autres idéaux et repères qui permettraient de situer la santé par rapport à d'autres dimensions et valeurs de la vie individuelle et collective — et on peut renvoyer ici à ce que l'on appelle la condition postmoderne ou la postmoder-

nité), faisant porter aux individus, et à eux seuls, la responsabilité de leur sort (dans des discours nettement marqués par le néolibéralisme) — cette dynamique de «responsabilisation» des individus (visés / touchés) ou de «privatisation de la responsabilité» permettant aux autres («sains»), à la collectivité ou à la société, à l'État de se désister... de leurs responsabilités propres;

b) pourquoi et comment il serait possible de poursuivre des objectifs de santé publique dans une autre direction, en comptant avec la capacité du Sujet (comme le propose Alain Touraine[1]), dans la démarche de construction d'une solidarité démocratique — faisant dès lors appel à une éthique de la responsabilité partagée.

UNE BRÈVE NOTE, avant d'entrer dans le vif du sujet, sur la morale et l'éthique, et sur la responsabilité. — Une conception de la morale et de l'éthique, et des rapports entre elles, sous-tend la façon de poser les jalons de problématique sommairement présentés ci-dessus. Sans entrer dans de longues discussions[2], je dirai simplement que je place ici la morale, et par conséquent la moralisation, du côté de l'hétéronomie et donc de la conformité des comportements au code, à la loi, aux règles imposées de l'extérieur; et l'éthique, du côté de l'autonomie critique de qui assume ses responsabilités propres, c'est-à-dire prend en charge, de l'intérieur, sa vie, et «répond» des décisions et des actions qui en découlent : devant soi-même et sa conscience d'abord, mais aussi devant les autres, des tout-proches aux plus distants, en passant par les personnes auprès desquelles et au service desquelles on intervient, devant ses pairs, devant finalement diverses instances, dont celle que constitue en démocratie, à travers le débat, l'opinion publique. L'éthique, en misant sur l'autonomie du Sujet personnel et en faisant appel à sa responsabilité, n'efface pas la règle, ni ne remet en cause a priori sa pertinence et son importance, voire sa nécessité. La morale, pourrait-on dire, donne corps à l'éthique; à ce titre, elle lui est nécessaire. Ce faisant, toutefois, elle arrête et «fige» en quelque sorte son élan. L'éthique, «l'âme de la moralité vivante», selon la belle expression de Jacques Étienne, à la fois intériorise les exigences de la morale et exige, par les questions posées, son renouvellement constant. Faute de quoi, non critique, la morale enferme dans des comportements obligés. C'est en ce sens que je parlerai plus loin des discours et des pratiques de «responsabilisation» en santé publique comme s'inscrivant ou du moins pouvant s'inscrire dans une entreprise de moralisation des individus et de leurs comportements, sans qu'il soit fait appel à leur responsabilité de sujets-acteurs ayant capacité éthique et politique, en solidarité avec les autres, de prendre en charge leur vie.

Un bref rappel...[3]

Depuis ses débuts à la fin du 18e siècle et plus formellement au 19e siècle et aujourd'hui encore, la santé publique est aux prises, et de par sa nature même, avec une irréductible tension entre les deux pôles individuel et collectif de ce qui constitue son objet propre; avec aussi, par conséquent, une tension entre des points de vue ou des angles différents tant d'appréhension des problèmes à résoudre que d'intervention, qui s'avèrent en pratique difficilement conciliables.

Bien avant et à travers les siècles, les cataclysmes naturels et les épidémies, la peste notamment, ont donné lieu, par-delà les peurs ressenties et les paniques, à des programmes d'action que nous pourrions appeler, selon les cas, de PRÉVENTION et de PROTECTION (et d'exclusion du mal par le rejet de qui est à la source de sa propagation), visant en outre la PROMOTION de ce qui est «juste et bon», — nous dirions aujourd'hui : des comportements «sains», — et par là-même salutaire. Pour prévenir la catastrophe ou à tout le moins y échapper, on avait alors recours, faisant porter la responsabilité du fléau à l'individu (pécheur), à l'exclusion du porteur du mal, à son bannissement; mais aussi, compte tenu de l'appartenance de l'individu à sa communauté qui se trouvait dès lors elle-même en cause, à la prière, au rituel expiatoire, au sacrifice...

Un cataclysme, un fléau, une épidémie. L'exclusion du mal par le bannissement de l'individu pécheur ou par le sacrifice expiatoire témoignant de la conversion de la communauté. L'appel au comportement humain : à la faute pour expliquer le mal, à la conversion et au redressement des conduites pour en sortir. La prise en compte de la qualité de l'environnement et de son influence. Serait-il abusif de voir là, en germe, les grands axes de la santé publique, discours et pratiques, depuis deux siècles et aujourd'hui encore?

Vous connaissez mieux que moi une histoire dont je ne rappellerai ici que certains éléments, au risque de donner dans d'abusives simplifications, non pour prouver, mais aux fins d'illustrer simplement la tension entre la «responsabilisation» des individus et/ *vs* la prise en charge solidaire des problèmes... tension qui fait la diversité et parfois l'opposition des approches en santé publique. Car il s'agit bien de tension entre deux pôles, à travers les multiples rencontres de tendances entrecroisées et de luttes au fil des ans, mettant l'accent sur l'une ou l'autre des perspectives ici évoquées, tant pour comprendre les réalités vécues et observées que pour tenter de les transformer. On ne saurait vraiment choisir entre ces tendances ou ces perspectives et affirmer de façon manichéenne la priorité, voire l'exclusive légitimité ou pertinence de l'une d'elles, sans laisser tomber des constituants de la réalité et des situations et sans donc condamner à l'avance à l'inefficacité les actions de redressement.

Dans un ouvrage sur les politiques de santé publique et de prévention dont je m'inspirerai assez librement, SYLVIA NOBLE TESH[4] a bien montré comment, dès la fin du 18e siècle et tout au long du 19e, on a tenté d'enrayer la contagion et de contenir les épidémies par l'exclusion des pestiférés ou par la quarantaine. (Plus tard, au 20e siècle, le sanatorium sera pour les tuberculeux à la fois asile de quarantaine et hôpital voué à leur guérison, misant à cette fin sur les vertus de l'air des montagnes.) Mais on s'est alors préoccupé aussi, dans une perspective de prévention de la maladie plus sans doute que de promotion de la santé, des comportements; il suffira d'évoquer ici la naissance du mouvement hygiéniste, puis ses rapides progrès. L'hygiène, ascèse personnelle, permettait d'échapper à la contagion du mal à travers les miasmes de l'environnement, et même d'assainir celui-ci. Hygiène assurée par l'ascèse personnelle et / *vs* amélioration de la qualité de l'environnement: la tension est ici clairement présente.

Les travaux de Pasteur, à la fin du 19e siècle, ouvrirent de nouvelles perspectives pour la santé publique, au 20e siècle, en permettant d'éviter désormais et de prévenir la contagion ou la contamination, non plus par l'exclusion du malade, du pestiféré, mais par la protection

des personnes non touchées grâce au vaccin. Puis vint, pour ceux qui étaient atteints, la pénicilline. Et les antibiotiques... Les pratiques d'hygiène étant par ailleurs devenues courantes, on put travailler à la promotion de la santé en proposant la modification des habitudes de vie : modération dans la consommation d'alcool, cessation de fumer, exercice physique et «participaction» — pour évoquer quelques éléments de la politique proposée par le ministre de la Santé, Marc Lalonde, en 1974, sous le titre *Nouvelle perspective de la santé des Canadiens.* La santé fut dès lors placée sous le signe de la responsabilité personnelle ou, comme on dira plus tard, de la «responsabilisation», — puisque, c'est bien connu, l'irresponsabilité est toujours le fait des autres... qu'il importe dès lors de «responsabiliser»! Au cours du 20e siècle toujours, spécialement au cours des décennies 1960 et 1970, le souci de la protection de l'environnement devint un axe majeur de la santé publique, et les «déterminants sociaux» de la santé et de la maladie furent étudiés, dans les décennies suivantes, et parfois pris en compte dans des programmes spécifiques.

À l'orée du 21e siècle, la propagation du SIDA et d'autres maladies ravive les peurs anciennes[5] et entraîne de nouvelles exclusions ou donne une force nouvelle à celles qui avaient déjà cours touchant, par exemple, les homosexuels et les drogués (et nous retrouvons ici la faute, à la fois la déviance et le péché, à l'origine du mal, source, sinon cause de la malédiction), tandis que les développements de la génétique, sur un autre front, donnent à croire que la prédiction permettra bientôt une prévention mieux assurée des maladies et de leur propagation. La santé s'impose à chacune et à chacun comme à la fois un devoir, un droit et une responsabilité pour soi et pour sa descendance[6]; elle exige une modification des comportements touchant notamment l'alimentation, l'exercice physique, les rapports sexuels, etc. On fait ainsi porter à l'individu la responsabilité entière, ou presque, de sa santé, pour lui et pour ses descendants; et ce, même si des études montrent, statistiques et comparaisons à l'appui, que les déterminants de la santé, à l'échelle des populations, sont aussi, peut-être surtout, d'ordre économique, social, politique.

Le schéma qui suit résume les parentés et les écarts évoqués ci-dessus.

Depuis l'antiquité...	Avec l'avènement de la santé publique		
	(18e - 19e siècle)	20e siècle	fin 20e siècle
Les fléaux à combattre			SIDA /
[Épidémies/ peste/lèpre]	Contagion	Microbes ...et virus	transmission des maladies génétiques
Programmes d'action (prévention)			
[Exclusion / bannissement/ sacrifice rituel]	Mise à l'écart	Vaccination	Dépistage
Les comport. ind. : cause des maux et moyens de redressement (promotion de la santé)			
[Péché/ conversion...]	Modification des comportements : hygiène	habitudes de vie	comportements
L'environnement (protection)			
[Les forces spirituelles/ bons et mauvais esprits]	Miasmes chassés par les mesures d'hygiène	Environnement pollué Déterminants économiques et sociaux de la santé et de la maladie	

Les cohérences verticales du schéma renvoient à un désenchantement du monde, puis à un passage de l'empirie à la science pour fonder les programmes de santé publique. Mais les références passées demeurent longtemps présentes — et actives bien au delà ce que l'on appelle trop aisément les temps révolus. À l'horizontale, le schéma fait apparaître la trilogie quasi-rituelle de la santé publique et de ses cadres de référence : prévention - promotion - protection. Mais ce que je veux mettre ici en lumière, par-delà ces premières observations, c'est surtout la tension sous-jacente aux rapports entre les comportements individuels et l'environnement en tant que «facteurs» exerçant une influence déterminante sur la santé des personnes et des groupes (ou des populations)... et finalement de la collectivité prise globalement. Cette tension se retrouve partout, à toutes les étapes d'une histoire de la santé publique certes trop schématiquement évoquée ici.

Qu'en est-il plus précisément chez nous ?

Depuis 25 ans, depuis la publication du «document Lalonde» de 1974 : *Nouvelles perspectives de la santé des Canadiens,* on reconnaît assez généralement que quatre grands ordres de facteurs exercent une influence déterminante sur la santé des personnes et des groupes de personnes : facteurs biologiques (on insisterait sans doute davantage aujourd'hui sur le bagage et sur les prédispositions génétiques), organisation des soins, environnement et habitudes de vie.

Après avoir mis l'accent sur la prévention des maladies (contagieuses...), les intervenants de santé publique, visant la protection et la promotion de la santé, ont insisté quelque temps sur les dimensions sociales et politiques des déterminants de la santé... pour mettre au coeur de leurs programmes d'action plus récents la transformation des habitudes de vie (en général et pour certains groupes-cibles). Il y a là, sans doute, reflet d'une évolution des conceptions de la société et de l'action sociale... Et passage d'une adhésion militante parfois fervente au marxisme, à une acceptation résignée, qualifiée de réaliste, du néolibéralisme. Mais encore ?

— 1 —
LA SANTÉ PUBLIQUE ET LA «RESPONSABILISATION» DES INDIVIDUS: L'IMPÉRATIF SANTÉ — OU LA SANTÉ COMME NOUVELLE MORALE

Je ne veux pas reprendre ici, mais je m'en inspirerai librement, la thèse que le professeur Raymond Massé a admirablement développée dans un texte intitulé : «La santé publique comme nouvelle moralité» — texte dont je recommande chaleureusement la lecture.[7] L'auteur y analyse la santé publique sous l'angle de son association à une entreprise normative qui se présente comme une alternative à la religion et à sa morale dans une société sécularisée et marquée par la rationalité néolibérale. Ce que je veux mettre ici en lumière, faisant écho aux stimulants propos de Raymond Massé, c'est que l'annonce «postmoderne» de la fin des idéologies et des grands récits mobilisateurs fut elle-même mythe et idéologie,

ouvrant la voie à une justification du bris des solidarités au service et au bénéfice d'une libéralisation et d'une déréglementation du Marché qui ont déjà conduit au démantèlement des institutions publiques et à l'étiolement, voire à l'effacement du politique, reléguant l'exercice de la responsabilité dans la sphère privée. Coupant du même coup, les dissociant, l'éthique du politique.

C'est dans ce cadre que s'inscrit, en santé publique comme en éducation ou en information, par exemple, ou encore touchant le travail et l'emploi, ce qui peut être compris comme un vaste programme de moralisation/responsabilisation des individus. Ce que je veux d'abord décrire sommairement avant de proposer, avec et après d'autres, de possibles alternatives.

A) Le mythe de la Mondialisation et l'idéologie du Marché

Le mythe ou le «grand récit» de la Mondialisation nourrit aujourd'hui l'idéologie du Marché, donnant l'assise d'une légitimité au moins apparente à l'hégémonie, voire à l'exclusive proprement totalitaire de son irrationnelle rationalité.

Je m'intéresserai davantage ici au discours sur la mondialisation qu'au jeu des dynamiques économiques, sociales, politiques et culturelles, dynamiques complexes et interreliées, auquel il renvoie. Ce discours est à la fois singulier et pluriel, unique malgré son apparente diversité, et souvent simpliste, même s'il prétend rendre compte des entrecroisements multiples et constamment renouvelés, faits en outre de convergences et de divergences, voire de contradictions, qui tissent la trame du réseau des interdépendances, aujourd'hui, à l'échelle de la planète[8]. Il se déploie selon trois axes principaux, faisant tour à tour appel à l'économie, à la technologie (et plus spécifiquement aux TIC - technologies de l'information et de la communication), à l'éthique (ou à la critique d'un point de vue que l'on pourrait qualifier d'éthico-politique).

1 - Le discours économique rappelle inlassablement, mais de façon finalement lassante, que dans le présent contexte de la mondialisation (de l'économie), la compétition internationale impose une restructuration globale des entreprises (y compris les entreprises éducatives ou de la santé) et, notamment, un transfert dans des pays peu industrialisés d'emplois ne requérant pas de hautes qualifications. Dans les pays fortement industrialisés, par contre, on fait appel à l'éducation (permanente) et à la formation (continue) pour réduire, sinon éviter ou éliminer le chômage, et pour faire en sorte qu'une main-d'oeuvre qualifiée, dans des industries de haute technologie, puisse assurer une productivité élevée et, par là, la poursuite de la croissance économique et de la prospérité qui en découle... pour tous ou pour le plus grand nombre, du moins selon la rhétorique habituelle.

2 - Le discours des technologues — ou le discours INTERNET — considère que le développement des technologies de l'information et de la communication a donné corps au «village global» dont parlait McLuhan il y a 35 ans déjà. Et ce, malgré le constat que l'on peut faire de la non-participation de continents presque entiers (l'Afrique et en grande partie l'Asie), voire de leur exclusion de ce «village» pourtant affirmé comme planétaire. Et sans prendre vraiment en considération le fait que, dans les autres continents, il est aussi bien des exclus non «branchés». À l'ère de l'information, de toute façon, l'avenir est aux

sociétés et, en elles, aux personnes qui en maîtriseront les technologies et qui pourront voyager virtuellement de par le monde... et surtout faire se déplacer bien réellement leurs placements.

3 - Le discours éthico-critique recense les crises qui semblent se succéder les unes aux autres à la suite du développement technologique et de l'évolution conséquente du travail : sous-développement et mal-développement des pays ou des régions, chômage persistant des jeunes et exclusion des non-scolarisés, retards et remises en question des acquis touchant l'accès des femmes à l'égalité en emploi, mises à pied des travailleurs plus âgés et retraites anticipées, etc. — tout cela étant présenté globalement comme résultant de la mondialisation. Et voilà pour la dénonciation! Mais passant de l'envers à l'endroit d'un même discours plus qu'à un discours nouveau, on fait aussi appel à la nécessaire compréhension entre les peuples et entre les groupes sociaux dans des pays divisés et dans des villes qui deviennent de gigantesques mégalopoles pour relever à l'échelle de la planète les défis étroitement interreliés de la paix et du désarmement, de la protection de l'environnement, d'une mondialisation de la production et des échanges commerciaux qui paraît faire fi de la justice et de l'équité, etc. — pour tenter de construire finalement une «éthique universelle» par et dans une dynamique et des pratiques d'«éducation dans une perspective planétaire».

Prenant ses distances par rapport aux discours antérieurs pour s'y opposer, le discours qualifié ici d'éthico-critique demeure largement, à l'intérieur du même paradigme, en contre-dépendance d'eux. C'est pourquoi on peut parler de discours unique malgré sa diversité apparente, toute relative d'ailleurs.

La mondialisation est entreprise humaine.[9] Les dynamiques présentes de la mondialisation n'échappent pas plus que celles d'autrefois à l'emprise des humains, à nos décisions et à nos choix, à nos actions; elles sont la résultante de nos oeuvres. Or cela est généralement obnubilé dans le discours aujourd'hui dominant (spécialement selon les deux premiers axes ci-dessus, mais le troisième porte ici la marque de sa contre-dépendance), qui la place sous le signe de la fatalité, exigeant dès lors qu'on accepte, puisqu'on n'y peut rien changer, ou guère, les conséquences qu'elle entraîne.

Le MYTHE prétend rendre compte du présent — et répondre aux questions qu'on s'y pose — dans une «histoire», dans une relecture du passé (réel et imaginaire, imaginé), dans un récit qui, remontant aux sources de ce qui est pour l'heure vécu et perçu, ressenti, l'explique, pourrait-on dire : en donne en tout cas, avant que n'intervienne la rationalité scientifique, la cause ou la «raison». Dans les deux récits de la *Genèse* qui, ouvrant la bible des juifs et des chrétiens, «racontent» la création du monde et la faute originelle, on trouve l'«explication» de l'ambiguïté de l'existence et plus concrètement des tensions et des luttes partout à l'oeuvre et partout observées entre le bien et le mal, le faste et le néfaste, tensions et luttes ressenties dans l'alternance et dans l'entremêlement de la joie et de la désolation, du bonheur et du malheur. De façon semblable, le mythe de la mondialisation, par delà les réalités observables et observées, parfois analysées, prétend tout expliquer de leurs effets, heureux et malheureux, fastes et néfastes, vécus et ressentis dans la vie des

personnes et des collectivités. La mondialisation «explique», dans les discours évoqués, la prospérité et la pauvreté, l'emploi et le chômage, la communication élargie et le refus de l'altérité, la solidarité et l'exclusion.

Plus encore, comme les mythes anciens, les discours actuels sur la mondialisation à la fois — et donc paradoxalement — désapproprient et responsabilisent : «décidée» dans un ailleurs qu'on ne saurait identifier et nommer, la mondialisation agit inexorablement, on ne saurait y échapper, et il revient à chacun de s'y adapter, telle est sa responsabilité, sous peine d'être exclu, et la responsabilité de l'exclusion sera alors attribuée à celui qui est touché, la victime étant donnée — et condamnée — comme l'acteur de son malheur.

Le mythe de la mondialisation devient alors IDÉOLOGIE. Le propre de l'idéologie, c'est de dire quelque chose du réel, mais en taisant, en masquant certains aspects, certaines dimensions. Présentée comme signe et source de progrès, la mondialisation du discours dominant ou du mythe ne fait pas état du sort de ceux et celles qui sont condamnés à en faire les frais, sinon pour leur en attribuer la responsabilité — en ce sens, du moins, qu'ils n'ont pas su s'adapter aux exigences de l'inéluctable. Dynamique abstraite et impersonnelle, et non pas réseaux délibérément établis, la mondialisation, selon ces mêmes discours, condamne inexorablement à l'acceptation même de ce qui va à l'encontre de ses intérêts et de ses droits en même temps que de ceux du grand nombre, et à une impuissante soumission à ce qui paraît relever de la fatalité.[10]

Une autre voie est-elle ouverte et praticable, qui ferait appel non à une impuissante soumission, mais à la responsabilité solidaire, assumée comme partagée et différenciée?

Brève parenthèse avant d'aller plus avant...

Dans un article publié récemment dans *The Atlantic Monthly* (March 1999) : «The Market as God. Living in the new dispensation», le théologien HARVEY COX montre bien comment la «théologie» des économistes de l'heure accorde au Marché une sagesse (régulatrice) qui n'appartenait autrefois qu'aux dieux.

Le Marché, écrit-il, est partout présent comme Dieu; il connaît tout, y compris nos secrets les plus intimes et nos désirs cachés, et cette omniscience fait l'efficacité du marketing; il est en outre tout-puissant, transformant tout en marchandise. (Si les religions antérieures ont eu tendance à sacraliser le monde, celle dont le dieu est le Marché désacralise tout et met tout en vente...)

Aussi l'Économie, théologie du Marché, peut-elle prétendre rendre compte de tout dans un discours dès lors totalitaire : ses mythes, qui «expliquent» le commencement et la fin du monde, sont inlassablement repris et modulés dans les chants de ses liturgies...

b) Quelques «effets» de la mondialisation

Avant toutefois d'ouvrir le chapitre des alternatives possibles, je voudrais mettre en lumière quelques-uns des «effets» de la mondialisation, celle-ci étant entendue **(i)** comme «réalité», c'est-à-dire comme ensemble interactif et globalisé de dynamiques économiques, sociales, politiques, culturelles, et **(ii)** comme mythe, comme idéologie du Marché. Sont retenus ici

quelques «effets» seulement, qui touchent plus directement à la santé, notamment à la santé publique, par les modifications qu'ils entraînent dans la vie des individus et des collectivités, d'une part; par les visions du monde sous-jacentes, d'autre part, par la contradiction entre les promesses faites et les attentes suscitées, et le sentiment d'impuissance généré et entretenu.

(i)

Parmi les grands bouleversements, les mutations de société que l'on peut observer dans la mouvance présente de la mondialisation, j'évoquerai ici après bien d'autres : la transformation de l'organisation du travail et du travail lui-même, ainsi que du rapport au travail ou de la place du travail dans la vie; l'effacement des repères et l'éclatement des consensus (autour de valeurs communes) dans des sociétés désormais placées sous le signe de la pluralité et de la diversité; la complexification du jeu des interdépendances et des interactions dans toutes les sphères de la vie, qui rend plus difficile, sinon impossible, le contrôle de leur vie par les individus et par les groupes, par les collectivités.

LA TRANSFORMATION DU TRAVAIL ET DU RAPPORT AU TRAVAIL — Le développement technologique et la mondialisation des structures de production et d'échange ont rendu l'organisation du travail mouvante, fluide, en constante transformation. Du point de vue du Nord, le nôtre, deux tendances lourdes : le déplacement massif d'une part importante de la production, avec l'exportation du Nord vers le Sud des emplois ne requérant pas de hautes qualifications; le développement, dans les pays du Nord, d'industries de haute technologie requérant des compétences de niveau élevé et spécifiques. En outre, grâce au développement technologique et dans la dynamique de mondialisation de la production et des échanges à laquelle il a donné son appui, il est désormais possible de faire plus... avec moins — notamment avec moins de personnes au travail. En résultent, pour les uns, le chômage ou une situation de non-travail imposée, avec ses séquelles, notamment la pauvreté et de façon générale la détérioration des conditions de vie; pour les autres, un accroissement des responsabilités et un alourdissement des tâches. Dans les deux cas de figure évoqués, il y a (à tout le moins risque d') atteinte à la santé.

De plus, à travers la transformation du travail, ce sont les modes usuels de construction des identités et de socialisation qui sont remis en cause. Le travail, en effet, a longtemps constitué et semble bien constituer encore aujourd'hui le lieu privilégié et le mécanisme par excellence de l'insertion sociale et de la «situation» de chacun dans la société ou de la définition de son statut social. Et par là lieu et instrument de construction et d'affirmation identitaire. Allons-nous, suivant une tendance que l'on peut aisément observer depuis quelque temps déjà, vers une société qui marginalisera, voire exclura des grands circuits de sa vie un nombre croissant de personnes, à la limite la majorité d'entre elles ? Ou vers un réaménagement des temps et des rythmes, ainsi que des niveaux et des modes de vie et de travail ? Chose certaine, le travail n'occupe déjà plus pour bon nombre de personnes, et le plus souvent contre leur gré, la place centrale qui fut longtemps la sienne dans la vie[11]. Cela n'est pas sans avoir d'importantes répercussions pour la construction des identités personnelles et, par là, pour la santé des personnes. Et, à l'échelle de la société, pour la santé publique.

CHANGEMENT ET PRÉCARITÉ, PLURALITÉ ET DIVERSITÉ . . . — Chose certaine, le travail, plus concrètement l'emploi, n'est plus placé sous le signe du permanent et de la constance du «pareil au même» (ce qui ne fut peut-être jamais le cas, sauf dans la mémoire nostalgique de qui se sent désemparé par les effets des mutations en cours), mais sous celui du provisoire, du précaire et souvent du temps partiel, sous le signe finalement du changement qui semble bien en être désormais, paradoxalement, la seule constante. Il semble d'ailleurs en aller de même pour toute la vie des personnes et des sociétés, soumise tout entière au caprice des modes qui passent. Même des institutions qu'on croyait bien établies, éternelles, disparaissent, s'effaçant progressivement et discrètement, sans presque laisser de traces, ou soudain emportées par des raz-de-marées inattendus, rapides, violents.

Le rythme accéléré des changements dans les sociétés actuelles place du même coup toute la vie — individuelle et collective — sous le signe de la précarité, d'une part, et de la diversité[12], d'autre part : l'ancien et le nouveau sont en présence l'un de l'autre, et souvent en rapport conflictuel. Chaque société a longtemps eu, assurées, ses évidences et ses certitudes, ses «vérités», ses lois et ses règles de conduite — toutes déclarées seules valables et de portée universelle. Cela n'est plus possible. S'impose le deuil des certitudes anciennes dont la perte peut être libératrice pour certains, mais déstructurante pour d'autres, privés désormais de repères et livrés par là à l'emprise de la «pensée unique».[13] Paradoxalement, la mondialisation, accentuant partout la diversité de sociétés plurielles, tend à tout enfermer dans l'uniformité de l'univoque par l'effet d'un «pareil au même» (made in U.S.A., à Taiwan ou en Chine) désormais présent et affiché partout.

LA COMPLEXIFICATION DE LA VIE REND PLUS DIFFICILE LA DÉTERMINATION DÉMOCRATIQUE DE SON ORIENTATION. — La dynamique présente de la mondialisation instaure partout, quoique de façon diverse, une situation d'interdépendances dont le jeu interactif se fait de plus en plus complexe. Notre avenir est décidé ailleurs, et nous décidons ici, sans nous en rendre vraiment compte le plus souvent, de l'avenir des autres, à l'autre bout du monde pourtant. Ce jeu complexe d'interactions multiples échappe aux prises de l'individu. Des solidarités nouvelles et lucides doivent donc être instaurées, par delà les appartenances plus instinctives et les alliances des calculs mesquins. Car, pour survivre comme collectivité et comme humanité même, et donc aussi comme individus... du moins pour ce qui est de nos descendants, il nous faudrait prendre aujourd'hui des décisions et entreprendre des actions à court, moyen et long terme. Cela fait appel au débat démocratique, et plus largement à l'action politique. Or, soumis aux diktats de l'Économie et mis au service du Marché, les États semblent aujourd'hui incapables d'assumer les responsabilités qui leur étaient jusqu'à tout récemment dévolues. En effet, compte tenu des crises budgétaires et des dynamiques de mondialisation et de déréglementation qui soumettent tout aux seules lois du Marché, l'État et ses institutions s'en trouvent partout marginalisées, et leur action paralysée. D'où le sentiment, répandu, qu'il n'y a plus de contrôle possible de ce qui a cours, de ce qui advient implacablement : retour du règne de la fatalité.

(ii)

Contradiction : à l'heure où les individus et même les collectivités parfois, ou du moins de larges groupes en elles vivent la précarité et l'insécurité, la marginalité, voire l'exclusion, et à travers tout cela l'impuissance, l'idéologie du Marché prétend rendre tout accessible à tous, grâce à la mondialisation, et fait appel à l'autonomie, à la responsabilité!

D'une part, dans un monde devenu Marché, tout devient produit possible et marchandise, la pertinence du produit, ramenée à la rentabilité, tenant exclusivement à ce qu'il trouve ou non preneur. Y compris, bien sûr, la santé. Comme aussi la culture, ou encore l'éducation. Le vocabulaire est ici révélateur moins, me semble-t-il, d'un effet de mode que de la transformation d'un mode d'être-au-monde qui permet de parler d'industries culturelles ou du savoir (dans une «économie du savoir»). Et d'industries de la santé. Toutes ces «entreprises» ou «industries» : troupes de théâtre et orchestres, écoles et institutions de formation, maisons d'édition, hôpitaux et C.L.S.C. voient dès lors leur «productivité» jaugée et jugée à l'aulne du «faire plus avec moins» des restructurations imposées partout, nous dit-on, par une concurrence désormais mondialisée.

Pour «soutenir la concurrence» et simplement survivre, il faut mettre en marché! Les résultats du sondage mené auprès du lectorat de la revue *Elle Québec* (Mai 1999), auquel le *Bulletin de santé publique* a fait écho[14], sont à cet égard significatifs : à la question «La santé, c'est...», 70% des répondants ont indiqué : «... la santé». Le bonheur est donc mis en marché, avec la santé. Pour être heureux ou, comme on dit parfois, pour faire son bonheur, il faut et il suffit désormais de se procurer les biens et services de santé offerts : pilules et traitements divers, diètes et régimes, sessions d'exercice physique et massages... dans un vaste Marché qui semble ne plus vouloir (re)connaître d'autre forme de régulation que celles de sa propre «loi»[15] d'équilibre entre l'offre et la demande, celle-ci étant par ailleurs en grande partie fabriquée par celle-là!

Mais qui donc voudrait ne pas être heureux? La mise en marché du bonheur par la santé, ou de la santé comme promesse et source de bonheur, fait de la santé un devoir. Un impératif : l'impératif Santé. Une responsabilité de chacun et chacune de faire son bonheur en «faisant» sa santé : une responsabilité de l'individu, les responsabilités collectives étant désormais prises en charge, sans être véritablement assumées, par une mise en marché qui en tient lieu.

D'autre part, le même Marché mondialisé où (et grâce auquel) il revient à chacun et à chacune de trouver les ingrédients de son bonheur, avec le mode d'emploi, n'a besoin que de producteurs et de consommateurs pour bien fonctionner et faire le bonheur de tous et de toutes — à tout le moins de ceux et celles qui, agissant de façon responsable, en prennent résolument (et en paient) les moyens. Libre entreprise et libre marché : tout est là. Nul besoin, désormais, de la cité; nul besoin du lien social voulu, décidé et créé par des citoyens, nul besoin des solidarités et des responsabilités sociales ou collectives qui, s'y rattachant, en découleraient.

C) Et la santé publique... Et l'éthique...

Dans ce contexte d'affaiblissement conséquent de l'État et de tous ses appareils, et d'assujettissement du politique à l'économique, que peut bien signifier, que peut bien vouloir

dire et faire la Santé publique, sinon travailler à une responsabilisation des individus qui les amènera, recourant au besoin aux biens et services offerts, à modifier leurs habitudes de vie? On peut certes voir d'un oeil sympathique le passage progressif, au cours des dernières décennies, d'un accent mis sur la PRÉVENTION: de la maladie, des accidents, etc. à une insistance plus positive sur la PROMOTION DE LA SANTÉ. Mais il n'est peut-être pas sans intérêt de noter ici que le mot «promotion» est un mot clé du vocabulaire du marketing. Surtout, on peut s'interroger sur l'association trop facilement faite entre la promotion de la santé et la modification des habitudes de vie.[16] La transformation des conditions de vie et de travail pourrait aussi aider à la promotion de la santé.

Nous retrouvons ici, une fois encore, la tension souvent évoquée déjà entre les pôles individuel et collectif des responsabilités en matière de santé, et plus spécifiquement de santé publique, tension qu'il importe de maintenir vivante sans accepter jamais l'exclusive de l'un des pôles au détriment de l'autre. Si on ne réussit pas à maintenir vive la tension évoquée, on met en cause, me semble-t-il, ce qui est au coeur même de la Santé publique, ce qui l'a instituée et qui la constitue encore aujourd'hui. La tendance actuelle à la «responsabilisation» des individus, après cette période d'un accent placé peut-être de façon trop exclusive sur les droits, entraîne un retour aux devoirs imposés plus qu'elle ne favorise la prise en charge responsable, individuellement et collectivement, en solidarité, de la santé publique. La Santé publique risque alors de se perdre elle-même en laissant dans l'ombre son caractère public, sa dimension publique. S'il revient à chacun, tout simplement, de voir pour lui-même à la qualité de sa vie, à son bonheur, à sa santé... en puisant aux produits du Marché...

Recherche du bonheur, autonomie, responsabilité : nous sommes manifestement dans l'ordre éthique. Or je soutiendrai ici que, paradoxalement, la «responsabilisation» à laquelle on se livre présentement fait obstacle à la responsabilité; elle devient même déresponsabilisante. Car on cherche toujours à «responsabiliser» les autres, notamment les moins nantis (chômeurs, assistés sociaux, etc.). Pourquoi donc, sinon pour n'avoir pas à assumer comme collectivité, et dès lors soi-même comme membre de cette collectivité, sa part de responsabilité(s)?

Faire la morale et «responsabiliser», cela ne sert pas l'éthique. Peut-il en aller autrement?

— 2 —
LA SANTÉ PUBLIQUE ET LA SOLIDARITÉ — DE LA RESPONSABILISATION À LA RESPONSABILITÉ: JALONS POUR UNE ÉTHIQUE DE LA RESPONSABILITÉ PARTAGÉE

Il est plus facile de rappeler le passé et même de décrire à grands traits le présent que d'entrevoir l'avenir, de définir ses conditions de prophétiser, en somme. Plus facile aussi de critiquer et de dénoncer que de proposer... La deuxième partie de l'exposé sera donc plus brève que la première. **(a)** Je tenterai d'abord de dire pourquoi la prise en compte de l'en-

vironnement social de l'individu comme déterminant de sa capacité de Sujet et de sa santé s'avère requise tant du point de vue des exigences d'efficacité des programmes de santé publique que du point de vue de l'éthique. **(b)** J'expliciterai ensuite sommairement la nécessité et les exigences d'une solidarité à restaurer, **(c)** solidarité requise pour la mise en oeuvre d'une éthique de la responsabilité, dont je poserai quelques jalons — plus concrètement pour l'exercice d'une responsabilité partagée et différenciée.

A) La prise en compte de l'environnement social de l'individu et de sa capacité de Sujet

Les propos qui précèdent nous amènent à comprendre la «responsabilisation» (des individus) comme mécanisme d'évitement de la responsabilité (sociale / collective) et comme échec, voire comme négation de la santé publique. Ce qui ne va pas sans poser des questions capitales du point de vue de l'éthique. En mettant trop fortement l'accent, de façon parfois presque exclusive, sur la modification des habitudes de vie et/par le redressement des comportements, laissant ainsi dans l'ombre les dimensions de la vie, qui sont en même temps «facteurs» de santé, d'ordre socio-économique et d'ordre environnemental, les programmes de Santé publique font porter aux individus, leur imposant maints devoirs, une responsabi-lité qui n'est pas — du moins pas seulement, pas principalement, — la leur. Je ne proposerai pas ici, renversant l'équilibre (ou le déséquilibre) actuel, de dénier à l'individu sa capacité (éthique) de Sujet et de le délester de ses responsabilités propres. Je tenterai plutôt de montrer comment une prise en compte réelle de la tension entre les pôles individuel et collectif de la Santé publique conduirait à comprendre et à articuler autrement le partage des responsabilités. Je plaiderai donc, dans cette perspective, en faveur d'un «retour» de la Santé publique au socio-politique.

Tentant d'*expliquer l'inexpliqué*[17], c'est-à-dire de comprendre comment il se fait que, malgré le développement de la médecine, malgré la multiplication des services et des programmes d'action, — j'ajouterai : y compris en matière de santé publique, — les membres de certains groupes ont moins bonne santé que ceux d'autres groupes sociaux, MARC RENAUD et LOUISE BOUCHARD identifient comme déterminants majeurs ou comme facteurs clés, et interreliés, constituant un tout indissociable : l'environnement social et la capacité des individus d'orienter/contrôler leur vie. Sans que l'importance d'autres facteurs soit niée, la qualité de vie et la santé des personnes dépendraient donc davantage ou en tout cas de façon plus décisive ou plus discriminante, dans cette perspective : d'une part, des conditions socio-économiques dans lesquelles elles vivent; d'autre part, de leur capacité réelle et du sentiment qu'elles peuvent avoir, dans ces conditions, de leur capacité de choisir et pour chacune d'elles, comme on dit, de «faire sa vie».

Or, nous avons tenté de le montrer dans la première partie de l'exposé, tant les dynamiques de la mondialisation que le discours dominant sur elles, acculant à la soumission impuissante ou à tout le moins nourrissant le sentiment d'une impuissance qui induit à la démission, dépouillent l'individu de cette capacité qu'il a de prendre en charge, avec les

autres, sa vie propre, qui a toujours et nécessairement partie liée avec la vie de la collectivité. Pour avoir la chance d'être (plus) efficaces, mais aussi par exigence d'ordre proprement éthique, les programmes et les modalités d'action en santé publique devraient donc prendre aussi pour objet, outre et par delà la modification des habitudes de vie et des comportements, la transformation et le redressement des conditions de vie et de travail, afin qu'à tout le moins elles rendent possibles l'exercice de l'autonomie et la prise en charge de sa vie, la responsabilité. Autrement, l'enfermement dans la «responsabilisation» des individus en vue d'une modification des comportements apparaîtra comme à la fois mécanisme d'évitement des responsabilités sociales / collectives, négation ou fin / échec de la santé publique, entreprise de moralisation... finalement non éthique.

D'où l'importance, voire l'urgence, tant en vue de l'efficacité (visée) de l'action que sur le plan ou du point de vue de l'éthique, de ce que j'ai appelé un retour de la santé publique au socio-politique. Aux fins de (re)donner à l'individu la possibilité de son autonomie et de libérer sa capacité de Sujet responsable.

B) Liberté et égalité ne vont pas sans fraternité (ou solidarité)

Il y a, en effet, un rapport d'interaction constante entre la construction de l'identité personnelle et le développement de l'autonomie personnelle et donc de la capacité de responsabilité, d'une part, et les réalités sociales et proprement politiques, d'autre part. Parce que l'individu ne peut advenir ni se développer comme Sujet en dehors de ses liens.

Dans une communication présentée tout récemment au 67e Congrès de l'ACFAS, Danielle Laudy a bien montré l'impasse pour les politiques de santé, — j'ajouterai : en santé publique également, — du point de vue de la philosophie politique, d'une conception de la justice qui, tentant de prendre en compte pour les articuler entre elles les exigences de la liberté et de l'égalité, croit pouvoir faire l'économie de la troisième couleur du drapeau français : la fraternité. Nous dirions aujourd'hui : la solidarité, dans son double mouvement **(i)** d'attention aux autres et de souci de autres, dans une dynamique globale qui refuse l'exclusion et la marginalisation pour favoriser la prise en charge; **(ii)** de prise en compte des solidarités sociales et des responsabilités qui y sont liées, et qui font appel au politique.

Il ne s'agit pas ici d'assurer simplement le maintien de la cohésion sociale, qui semble bien n'être que le nouveau mot désignant aujourd'hui l'ordre social. Suffit, pour cela, l'appel fallacieux, par la responsabilisation, à l'autonomie tronquée d'un individu qui se sent et s'estime impuissant : à une autonomie dont on sait que l'individu en a été dépouillé. L'autonomie se constitue — et se reconstitue — dans son exercice même, se faisant responsabilité, laquelle suppose des vis-à-vis à qui on doit rendre des comptes. Son espace est donc social et proprement politique. Comme le fait observer Paul Bernard dans une réflexion sur «le quasi-concept de la cohésion sociale»[18], le recours à la notion un peu passe-partout de la cohésion sociale témoigne de la lacune qu'il tente de combler, et par là du retour peut-être sous de nouvelles formes de la solidarité (et des luttes) et, dans ce cadre, d'un souci lui-même renouvelé du politique.

Mais on peut craindre que cette solidarité nouvelle et ce souci soient étouffés et

empêchés par la volonté de préserver une cohésion sociale, un ordre social dont les objectifs et les modes seraient imposés de l'extérieur, et d'en haut. Par ce que j'ai appelé déjà une responsabilisation déresponsabilisante.

C) Le Sujet et la Démocratie — jalons pour une éthique de la responsabilité

Je ne propose pas ici, je le répète, d'en finir avec l'appel à l'autonomie et à la responsabilité pour en revenir à ce que d'aucuns ont appelé l'encouragement à la passivité de l'État-providence — oubliant que les programmes mis en place par l'État dans les décennies antérieures pour aider les moins nantis à subvenir à leurs besoins de façon minimale, ont été arrachés, et souvent de haute lutte, par de longues et dures militances (qui n'étaient certes pas faites de passivité!), et qu'ils témoignent encore aujourd'hui, dans ce qu'il en reste, de la solidarité qui les avait créés. Je veux simplement aider à comprendre que cet appel est illusoire et qu'il sera vain, inefficace, ne recevant nul écho ou sans résultat, si ne sont pas créées les conditions requises pour l'exercice de l'autonomie des personnes et de leurs responsabilités, sur le plan individuel et au sein des groupes qui constituent la collectivité globale, la société.

Pour le dire en d'autres mots, le Sujet ne peut advenir et exercer ses potentialités de sujet qu'à travers la démocratie et dans l'exercice du débat démocratique et de l'action sociale, politique. La démocratie — «figure du Sujet», selon l'expression d'Alain Touraine [19], — est constituée par l'interaction d'individus devenus sujets-acteurs de leur vie; à ce titre, elle est en retour le lieu dans lequel s'affirme et se développe la capacité (éthique et politique) du Sujet autonome, responsable, à la fois capable et soucieux de décider de l'orientation de sa vie, de prendre en charge sa vie, de «se gouverner».

Or le discours et plus largement les programmes de «responsabilisation», en santé publique comme en d'autres champs de l'action sociale, empruntent leurs repères — leurs mots et leurs slogans — au vocabulaire de l'autonomie personnelle (registre: psychologie) et de la démocratie (registre : sociologie, politique), et c'est pourquoi ils peuvent séduire ceux et celles qui militaient, il y a vingt ans, dans des mouvements de revendication ou dans des associations communautaires visant la prise en charge de leur vie par les citoyens. Au point qu'on croit pouvoir donner corps enfin, modestement, mais quand même réellement, aux idéaux souvent utopiques auxquels, désillusionnés, on avait renoncé. Mais le vocabulaire de l'autonomie, de la prise en charge, de la responsabilisation plus que de la responsabilité est aujourd'hui utilisé dans des cadres d'intervention et à des fins qui, pour les raisons données plus haut, contredisent les visées exprimées.[20]

On n'a pas le droit de faire appel à l'autonomie individuelle et de «responsabiliser», ai-je donné à entendre plus haut, si ne sont pas données, c'est-à-dire (re)créées les conditions d'exercice de son autonomie par un Sujet responsable — je serais tenté de dire : qu'il le veuille ou non, et c'est pourquoi on peut tenir responsable de ses actes, après coup, celui qui pourtant a refusé et continue de refuser d'en assumer la responsabilité. Or la création de ces conditions : conditions socio-économiques rendant possible, à travers l'expérience du contrôle de sa vie, l'émergence d'un sentiment de capacité d'autonomie, la création de ces

conditions, dis-je, est une responsabilité commune, partagée, à laquelle les acteurs de la Santé publique ne sauraient se dérober.

Ce qui m'amène à (pro)poser de façon sommaire quelques jalons d'une éthique de la responsabilité, et plus spécifiquement de la responsabilité partagée[21]. Certes, la responsabilité occupe depuis fort longtemps une place importante en éthique (et dans le droit, mais je n'entrerai pas ici dans les rapports entre éthique et droit touchant la responsabilité). Elle exigeait, par exemple, responsabilité *post factum*, qu'on restaure l'ordre brisé ou qu'on répare le tort causé, ou du moins qu'on compense la personne lésée. Elle appelait aussi, avant que l'acte soit posé, à la prudence de qui doit chercher du moins à en prévoir les conséquences. Mais la responsabilité ne jouait pas en éthique, jusqu'à récemment, le rôle paradigmatique qu'on peut aujourd'hui lui reconnaître et qui apparaît dans divers écrits. Tout gravitait plutôt autour du respect de l'ordre et du devoir : la responsabilité s'identifiait alors au devoir de restaurer l'ordre enfreint, brisé. Puis autour des droits et libertés de la personne, et l'éthique fut alors partie prenante des luttes de divers groupes «défavorisés» (à divers titres) et de leurs revendications; on fit alors appel à la responsabilité des mieux nantis, des leaders et des gouvernants... qui pouvaient corriger les situations injustes.

C'est le pouvoir nouveau ou du moins manifestement — d'aucuns diront : démesurément — accru conféré par le développement techno-scientifique des dernières décennies qui a donné à la responsabilité une place centrale en éthique. Tant qu'on ne pouvait rien faire, ou guère, pour changer le cours des choses, il fallait bien se soumettre à l'ordre donné, établi, des choses. Mais voilà qu'on peut maintenant tout changer. L'avenir de la planète Terre et de l'humanité est désormais entre nos mains. De nouvelles questions surgissent, faisant appel à la responsabilité : quelle humanité voulons-nous être demain? Et l'avenir de tous et de toutes étant en cause avec celui de chacun et de chacune, la responsabilité en cause est nécessairement commune, partagée.

La responsabilité partagée n'est pas invention de philosophes en mal de mots nouveaux. Ni décision. Elle est d'abord constat : dans un monde où le jeu hypercomplexe des interdépendances place la vie de chacun, avec sa qualité et ses chances d'avenir, à la fois en dépendance de et en influence sur celle des autres, la responsabilité est partagée. Les frontières sont aujourd'hui constamment transgressées, qui étaient autrefois dressées entre les pays, entre les groupes ou les classes sociales, entre les disciplines, les professions... L'adage de l'antique sagesse populaire ne tient plus, qui prétendait que la propreté de la ville sera assurée si chacun balaie devant sa porte — je traduis : si chacun, «responsabilisé», fait ses devoirs, assume «ses» responsabilités. La déforestation de l'Amazonie et sans doute aussi du Nord de l'Amérique, la production industrielle, la prolifération de l'automobile, pour ne donner que quelques exemples, modifient les conditions de vie des hommes et des femmes à l'échelle de la planète, y compris de ceux et celles qui, éloignées ou exclues, ne sont pas partie prenante comme acteurs des actions qui transforment leur environnement et leurs conditions de vie. Et je rappellerai ici ce que j'ai développé en première partie de cet exposé sur la mondialisation du Marché et sur ses conséquences touchant partout la vie humaine et ses conditions. Il s'agit là, comme je l'ai mentionné déjà, d'entreprises

humaines, qu'il faut placer sous le sceau de la responsabilité des humains : une responsabilité à laquelle chacun participe de quelque façon, mais qui déborde en même temps le pouvoir de chacun, pris individuellement, et par conséquent sa responsabilité — à la fois sa responsabilité et pas la sienne : responsabilité partagée.

Mais cela ne va pas sans risque. D'autant que nous sommes habitués à un mode de partage des responsabilités (plus que de la responsabilité, d'une responsabilité commune et partagée) sur le mode : toi ou moi, tu t'en occupes ou je m'en charge! Si tout le monde est responsable de tout, il y a risque que personne ne soit responsable de rien, et que la responsabilité partagée soit finalement responsabilité diluée, ou simplement niée, chacun comptant sur les autres et renvoyant aux autres d'y voir! Aussi, pour être effectivement exercée, la liberté partagée doit-elle l'être de façon à la fois différenciée et articulée, ce qui fait appel à une responsabilité spécifique de coordination. Je m'explique et j'illustre mon propos. Il ne s'agit pas, pour l'intervenant en santé publique, de se faire législateur ou militant ou policier, ou que sais-je encore? Il importe toutefois qu'il sache situer son intervention propre, particulière et spécifique, en complémentarité — harmonieuse, en certains cas; conflictuelle, en d'autres, — avec celles d'autres acteurs. Sans «faire de la politique» mais en prenant acte de la dimension politique de la vie des humains, de toute la vie et de toutes les vies, il assumera alors sa part d'une responsabilité commune en exerçant sa responsabilité propre: par exemple, de porter parfois sur la place publique, pour qu'on en débatte, des questions dérangeantes pour les pouvoirs en place.[22]

S'agissant de spécificité et de complémentarité, de différenciation et d'articulation, et de coordination, je noterai que l'ensemble du présent propos tenu ici renvoie au «bien-être» et aux exigences du bien-être des personnes en tant que condition de santé, et plus spécifiquement de santé publique. Or il faut prendre acte de la permanence du fossé que l'on avait pourtant cherché à combler en réunissant, plus que sous un même toit, dans un même ministère Santé et Bien-être. Pour que la responsabilité partagée puisse être coordonnée en réalité et de façon efficace, il faudrait sans doute qu'on aille plus loin qu'on ne l'a fait jusqu'ici dans le réaménagement des structures et des institutions, et du partage des juridictions.

Un dernier point, avant de conclure. L'éthique de la responsabilité, dont on peut trouver des racines lointaines dans le «Suis-je le gardien de mon frère?» des premières pages de la bible des juifs et des chrétiens, pose la responsabilité comme constitutive de la personne humaine et comme exigence d'humanité.[23] Aussi la responsabilité personnelle, celle de chaque personne, est-elle inaliénable. Nul n'a le droit de se défiler, d'attendre que les autres fassent ce qu'ils ont à faire et assument leur part de responsabilité. Car l'exercice de la responsabilité est l'expression de la capacité éthique et donc de l'humanité en acte. Elle est lucidité critique; elle est aussi intervention et action transformatrice. Elle suscite une interrogation constante, laquelle ne porte pas seulement sur le comment des choses, situations et actions, mais aussi sur les quoi et pourquoi. Et le pour qui. Devant qui, finalement, et à l'égard de qui sommes-nous responsables?

EN GUISE DE CONCLUSION

Voilà donc la lecture que je fais de la situation présente de la Santé publique au Québec et de quelques enjeux, du point de vue d'une éthique de la responsabilité. Il s'agit d'une lecture, marquée certes par la vision du monde et par les partis-pris de celui qui la fait. J'ai jugé pertinent de la proposer, non pour l'imposer ni pour convaincre quiconque, mais pour provoquer et aider peut-être à poser de façon renouvelée des questions à débattre touchant les objectifs de santé publique aujourd'hui, tels qu'ils s'expriment dans les politiques et dans les programmes, mais aussi dans les grandes orientations et dans les modalités des interventions.

J'ai tenté, pour ma part, de mettre en lumière ce qui me paraît être un enjeu éthique majeur : l'action des intervenants de Santé publique s'inscrit-elle aujourd'hui dans la dynamique globale de responsabilisation, finalement moralisatrice et asservissante, qui prétend et prend pour acquis que chacun est autonome, et donc responsable, faisant fi de tout ce qui empêche d'être autonome... ou sert-elle aussi — plutôt —, jouant résolument la carte du socio-politique, à modifier les conditions de vie des personnes pour qu'elles puissent contrôler leur vie, s'inscrivant dans une perspective éthique de responsabilité partagée?

RÉFÉRENCES

1 Dans ses derniers ouvrages, notamment : *Pourrons-nous vivre ensemble? Égaux et différents*, Paris, Fayard, 1997.

2 Je renverrai plutôt là-dessus à l'essai d'élucidation proposé, il y aura bientôt dix ans : Guy Bourgeault, *L'Éthique et le droit face aux nouvelles technologies biomédicales*, Montréal, PUM / Bruxelles, De Boeck - Wesmaël, 1990, pages 51-58. Voir aussi l'ouvrage de Pierre Fortin, *La morale, l'éthique, l'éthicologie,* Québec, PUQ, 1995.

3 Je reprends librement dans ce «rappel» certains propos d'une conférence présentée dans le cadre des Journées annuelles de santé publique (organisées conjointement par le Conseil des directeurs de la santé publique et le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec), les 18 et 19 novembre 1997, à Montréal. Le texte de cette conférence, «Éthique et santé publique : à propos des conflits de valeurs», a été publié dans *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé,* vol. 5, no 2, 1998, pp. 225-240.

4 Sylvia Nobel Tesh, *Hidden Arguments. Political Ideology and Disease Prevention Policy*, London, Rutgers Un. Press, 1988. Je me reporte ici à un résumé de l'ouvrage réalisé par Lorraine Caron dans le cadre de travaux sur les concepts de santé, maladie, handicap et leur utilisation en santé publique et en prévention (sous la dir. de Guy Bourgeault et Louis Dallaire - subv. C.R.S.H., 1995-1998). Voir aussi : Claudine Herzlich et Janine Pierret, *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison,* Paris, Payot, 1984, nouvelle édition 1991.

5 Cf. P. Bourdelais, «Contagions d'hier et d'aujourd'hui», *Sciences sociales et santé,* février 1989, pp. 12-17 — dans Philippe Adam et Claudine Herzlich, *Sociologie de la maladie et de la médecine,* Paris, Nathan, 1994, pp. 21-23.

6 Le concept de «santé génésique» que l'on retrouve dans le Rapport de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction (Commission Baird) (1993) est à cet égard significatif : il désigne et inclut la fertilité ou la capacité non seulement d'engendrer, mais de donner naissance à une progéniture elle-même exempte d'«anomalies» qui pourraient conduire à la maladie. (Un article à paraître devrait rendre compte des résultats d'une analyse réalisée par Béatrice Godard dans le cadre du projet de recherche mentionné auquel renvoie la note précédente).

7 Raymond Massé, «La santé publique comme nouvelle moralité», dans l'ouvrage collectif : *La réforme de la santé au Québec* — sous la direction de Pierre Fortin, Col. Cahiers de recherche éthique n. 22, Montréal, Fides, 1999, pp. 155-174.

8 Jeu d'interdépendances qui fait appel à ce que David Roy appelle «une éthique de la complexité». Voir sa contribution dans la présent cahier.

9 J'ai exposé déjà, dans une conférence dont le texte n'a pas été publié, comment le «monde» est une création et une recréation constante des humains, la dynamique de «mondialisation» ou de (re)définition des frontières et de (re)construction du «monde» étant sans doute à l'oeuvre, sans qu'il puisse y avoir de cesse, «depuis que le monde est monde», selon la formule-cliché. Par vagues successives, les démarches interreliées d'exploration, de commerce, de conquête ont constamment élargi le «territoire» connu, «habité», «civilisé»... Ceci dit, la dynamique présente de mondialisation a ses traits neufs qu'il ne faudrait pas nier; il importe de reconnaître lucidement l'importance de ses répercussions, dans des mesures et selon des modalités variables, dans la vie de tous.

10 Je n'aborderai pas ici l'analyse d'une autre thématique qui a trait à la mondialisation comme idéologie : celle du primat de l'économie. Paradoxalement, mais on n'en est pas ici à un paradoxe ni même à une contradiction près, l'effondrement des communismes donne raison au marxisme : tout est d'abord décidé dans l'ordre économique.

11 Les données statistiques colligées et analysées pour les pays — pourtant privilégiés — membres de l'O.C.D.E. révèlent que, si l'on fait la somme des personnes sans travail par «inaptitude», pour n'y avoir pas encore eu accès, pour perte d'emploi et par ce que l'on appelle bien pudiquement retraite anticipée... et si l'on tient compte des emplois à temps partiel, des congés et, autres euphémismes, des «mises en disponibilité», des «retours aux études», etc., environ 50% de la «population active», c'est-à-dire des personnes que l'on qualifiait encore récemment «en âge de travailler» et «aptes au travail», sont des sans-travail. — Voir, entre autres, l'ouvrage d'André Gorz, *Métamorphose du travail et quête de sens. Critique de la raison économique.* Paris, Galilée, 1988 (il y a donc dix ans déjà). Les orientations proposées dans cet ouvrage, d'abord jugée idéalistes, voire utopiques, ont été reprises plus récemment, en France et plus largement en Europe tout comme chez nous, dans les discussions sur le travail partagé. Voir aussi : André Gorz, «Pourquoi la société salariale a besoin de nouveaux valets», dans *Manière de voir,* n. 18 (mai 1993).

12 La diversité la plus apparente peut-être et en tout cas la plus reconnue aujourd'hui, du moins dans le Montréal métropolitain comme dans presque tous les grands centres urbains d'Europe et d'Amérique, est sans doute celle qui tient à une diversité ethnoculturelle devenue, ces dernières années, plus visible. Mais il faudrait aussi prendre en compte d'autres pluralités, d'autres «divisions» tout aussi importantes, voire plus importantes encore, avec les clivages et avec les conflits qu'elles entraînent, et qui sont souvent gommées.

13 Sur la fabrication de l'idéologie néolibérale et la mondialisation, voir les contributions colligées dans *Manière de voir,* n. 32 (novembre 1996) : *Scénarios de la mondialisation*; notamment celle de Susan George : «La fabrication d'une idéologie», pp. 32-34.

14 *Bulletin de santé publique,* Vol. 20, no 1 (printemps 1999), p. 15.

15 Tout est désormais livré, dans la «théologie» des économistes, à la seule loi et à la seule «régulation» d'un Marché lui-même déréglementé, devenu régulateur non régulé. Comme Dieu dans la théologie classique, pourrait-on poursuivre avec Harvey Cox, premier «moteur» lui-même «immobile», c'est-à-dire mu par rien d'autre...

16 J'aimerais bien connaître les mesures (certes «objectives») qui ont permis à une étude américaine de 1975 (à laquelle réfère l'article de Jean-Guy Pépin, dans le *Bulletin de santé publique,* Vol. 20, no 1, p. 4) de pondérer «l'importance relative des facteurs déterminants fondamentaux de la santé», considérant les maladies chroniques, en accordant une part de 10% aux services médicaux, de 16% à l'hérédité, de 21% à l'environnement... et de 53% au «style de vie». Ces chiffres, et tant d'autres semblables, ne sont pas innocents. Ils sont généralement obtenus grâce à des repères et par des mesures qui contiennent déjà les résultats à venir — repères et mesures dont on pourrait dire après coup qu'ils ont été retenus et choisis parce qu'ils devaient conduire aux résultats effectivement obtenus. Mais il y aurait démonstration à faire de cette lourde affirmation.

17 Marc Renaud, avec la collaboration de Louise Bouchard, «Expliquer l'inexpliqué : l'environnement social comme facteur clé de la santé», *Interface,* mars-avril 1994, pp. 15-25.

18 Texte non publié.

19 Voir la note 1.

20 Jean-Pierre Le Goff, dans *La barbarie douce. La modernisation aveugle des entreprises et de l'école* (Paris, La Découverte, 1999), fait apparaître clairement, en le démontant, le jeu de ce leurre dans l'entreprise (et spécialement le management des «ressources humaines) et l'école — pour la France et en référence à Mai 68, mais on peut aisément faire les transferts requis pour tenter de comprendre ce qui se passe ailleurs, en d'autres champs: au Québec, par exemple, en santé publique.

21 Je renverrai le lecteur qui souhaiterait une présentation plus élaborée de ce que j'entends par une éthique de la responsabilité - et de la responsabilité parragée, à des textes déjà publiés : «Une éthique de la responsabilité : perspectives, repères, jalons», dans l'ouvrage collectif *Des Enjeux éthiques pour demain*, Cahiers

de recherche éthique n. 14, Montréal, Fides, 1990, pp. 97-118; «La responsabilité comme paradigme éthique. Ou l'émergence d'une éthique nouvelle» dans *Actualiser la morale*. Mélanges offerts à René Simon. Études réunies et présentées par Rodrigue Bélanger et Simonne Plourde. Paris, Ed. du Cerf, 1992, pp. 69-96. Voir aussi, dans une perspective plus critique : Guy Bourgeault et Lorraine Caron, «Les scandales du sang contaminé. L'éthique de la responsabilité mise à l'épreuve», *Health Law Journal* , 1995.

22 Comme invite à le faire Louise Vandelac dans un article préparé avec la collaboration de Rosanna Baraldi et Marie-Hélène Bacon : «Quand l'État confie la «protection» de la santé aux entreprises», *Éthique publique. Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale* (Éd. Liber - INRS), Vol. 1, no 1 (printemps 1999), pp. 102-115. Les auteures s'étonnent de «l'étrange silence des instances bioéthiques» à l'heure où les pouvoirs publics, démantelant des services et des mécanismes publics de contrôle, s'apprêtent à confier à l'industrie la responsabilité de la protection de la santé des citoyens. Il y a certes là matière à intervention pour les acteurs de la Santé publique aussi.

23 Voir, sur l'éthique de la responsabilité, les écrits des quelques «classiques» déjà: Emmanuel Lévinas, Hans Jonas, Paul Ricoeur.

FAIRE FACE À LA COMPLEXITÉ ET S'OUVRIR À LA RESPONSABILITÉ PARTAGÉE[1]

Michelle Dallaire
Direction de la santé publique de Montréal-Centre

DES ENJEUX ÉTHIQUES EN SANTÉ PUBLIQUE

Il convient de signaler d'entrée de jeu que l'approche qui sera favorisée pour réfléchir à ces questions ne recourra pas au seul courant rationnel qui a inspiré l'usage des quatre principes éthiques traditionnels, soit la bienfaisance, la non malfaisance, l'autonomie et la justice. D'ailleurs cette approche, nommée le *principlisme,* est le sujet de nombreuses controverses.[2] Il existe en bioéthique, comme dans d'autres champs d'études, divers courants et mon propos se situe davantage dans le courant qualifié d'expérienciel, lequel réfère au fait que tout être humain est un agent moral, caractéristique lui permettant de développer une compétence éthique dont la visée selon Paul Ricoeur, un grand philosophe contemporain, est celle «d'une vie bonne avec et pour autrui dans des institutions justes».[3]

Certaines différences au plan des savoirs (connaissances), des savoir-faire (aptitudes) et des savoir-être (attitudes) caractérisent nos pratiques de santé publique. Maintenant le cap sur ces trois aspects des savoirs, j'aborderai, dans un premier temps, certaines entraves à l'application de la responsabilité (partagée, différenciée, articulée, coordonnée...telle que qualifiée par G. Bourgeault) en santé publique et, dans un deuxième temps, ce qui me semble correspondre à des points forts qui peuvent aider la santé publique à relever le défi soulevé par le constat des limites de nos approches en promotion, limites dont témoignent la persistance des inégalités sociales en santé. Dans la dernière partie, certaines pistes d'intégration de la bioéthique et de l'éthique au quotidien seront proposées.[4]

DES ENTRAVES

Au plan des savoirs, la santé publique s'est investie principalement cette dernière décennie en promotion de la santé physique à travers des programmes de promotion de saines habitudes de vie évacuant effectivement presque totalement de ses programmes l'action sur les

déterminants socio- économiques. Pourquoi? D'une part, la santé, vue comme un produit que l'on peut mettre en marché sous diverses formes (recettes santé, programmes d'exercice physique, programmes anti-tabac, casque à vélo, bientôt au volant j'imagine), trouve preneur. Ne répond-elle pas à un rêve permanent de l'homme de trouver la fontaine de jouvence ou la vie éternelle sur terre? Un certain volume de clients est ainsi assuré. D'autre part, comme toute intervention doit d'abord être prouvée utile, correspondre à une vérité certaine et surtout être quantifiable afin de pouvoir être appréciée, les produits offerts sont plutôt orientés vers la santé du corps. La mesure du bien-être et du bonheur, faisant appel à la subjectivité, est difficile et les outils épidémiologiques et biostatistiques s'adaptent mal à ce type d'objectifs. Les clients en peine de repères, de projet de vie individuel ou collectif, se rabattent sur l'entretien du support (le corps); les vendeurs, enfermés dans une perspective technoscientifique mesurable font de même.[5] Le projet du génome humain trouve aisément des fonds; celui de la lutte contre la pauvreté beaucoup plus difficilement. Mais peut-être s'agit-il ici du meilleur exemple d'entente entre les clients et les vendeurs, l'entreprise génétique portant à la fois le rêve de l'éternelle jeunesse et celui d'une réussite technoscientifique parfaitement mesurable, le tout livré, comme le soulignait G. Bourgeault, à la seule régulation du marché. Ce cadre plutôt réducteur d'approche et d'utilisation de la connaissance me semble un premier obstacle à l'instauration de la responsabilité partagée parce qu'il place l'expertise principalement dans le domaine technoscientifique sous forte influence néolibérale.

Au plan des savoir-faire, forte de cette compétence et de ces certitudes, la santé publique s'investit dès lors dans des programmes de promotion de politiques publiques saines en utilisant différentes stratégies de marketing social et d'*advocacy*. Les lobbies de santé publique sont puissants. Les stratégies de pressions politiques bien développées. Sur le plan éthique, il y a lieu néanmoins d'étudier les stratégies d'influence utilisées car des critiques acerbes nous ont été adressées ces dernières années. En effet, ces techniques n'ont pas nécessairement comme but premier de communiquer pour favoriser le partage de l'information mais veulent bien souvent imposer une vision non discutable.

Enfin, au plan du savoir-être, la relation entre le choix des stratégies pour le transfert de l'expertise et les attitudes qui le favorisent s'établit aisément. L'expertise est transmise de façon fort autoritaire et l'autonomie des sujets ou des groupes populationnels réduite au devoir d'obéissance sous peine de punition, d'exclusion ou de marginalisation.

Un tableau bien noir direz-vous. Oui et non. Plutôt une suite logique découlant d'une perception de la réalité et de la vérité. Mais un obstacle de taille à estimer. En avons-nous la capacité? Différentes observations laissent croire que oui.

POINTS FORTS

Pour identifier certains points forts de nos approches, j'utiliserai à titre d'exemple le programme *Naître égaux - Grandir en santé.* Au plan des savoirs, le but de ce programme est d'améliorer les conditions globales des jeunes mères démunies dans les périodes prénatale

et postnatale. Les interventions sont ici centrées sur des besoins qui incluent ceux définis par la mère. Dans un tel projet, le sujet de l'intervention et son entourage interagissent avec les experts, et le rapport à la réalité diffère en ce qu'il tient compte des particularités locales et de leur évolution dans le temps. La réalité est affaire de consensus. L'expert est vu ici comme un créateur incorporé dans les phénomènes qu'il crée ou qu'il observe.[6] Signalons néanmoins les difficultés inhérentes à l'évaluation de ce genre de projet.

Côté savoir- faire, les objectifs du projet sont mis à jour, au besoin, en collaboration avec tous les participants. Le milieu communautaire participe au suivi et aux activités éducatives. Les partenaires sont multiples. Les stratégies de communication sont plus souples et davantage orientées vers la discussion et la participation.

Enfin, quant au savoir-être, une grande attention est accordée aux perceptions des participants et à leur compréhension des difficultés rencontrées. L'expertise est mise à leur service. Les limites des uns et des autres sont respectées et un climat de confiance peut s'établir permettant ainsi à l'expert de devenir un réel soutien au processus d'*empowerment*.

Il est certain que ce deuxième modèle[7] s'inscrit dans cette dynamique globale, décrite par G. Bourgeault, soucieuse de l'autre et des autres, favorisant l'émergence de solidarités plutôt que l'exclusion.

Pour conclure sur ce programme *Naître égaux - Grandir en santé*, notons qu'il a permis de mettre en évidence l'importance d'y associer des mesures de lutte contre la pauvreté. D'ailleurs, les principaux intervenants vont bientôt entreprendre une réflexion sur les conditions de cette lutte. Cette dernière démarche, de même que le travail intersectoriel au niveau de la table de développement social constituent les premiers pas en santé publique pour actualiser l'engagement ferme que l'on peut lire au rapport annuel de la Direction de la santé publique de Montréal-Centre et je cite: «Les efforts déployés pour créer des lieux de développement de la petite enfance, améliorer la communication parent-enfant ou enrichir les compétences personnelles et sociales des jeunes, risqueraient fort de ne mener nulle part si le développement social et économique de notre société devait ne pas rejoindre ceux qui en sont présentement exclus. La réduction des inégalités sociales de la santé et du bien-être est une condition essentielle au progrès de notre société. Voilà un objectif qui appelle une adhésion enthousiaste de chacun et qui exige un travail solidaire de tous les milieux. C'est la voie sur laquelle s'engage résolument la Direction de la santé publique en comptant sur l'intensification de ses liens avec ses partenaires».[8] Un appel à la solidarité qui soulève le défi d'intégrer certaines valeurs au quotidien.

PROPOSITION D'INTÉGRATION DE LA BIOÉTHIQUE AU QUOTIDIEN

À ce moment-ci de l'histoire de la santé publique, il n'y a pas une seule définition de la vie bonne, c'est-à-dire du bonheur ou du bien-être. Le pluralisme s'étend en effet au champ des valeurs, soit au sens et à l'importance que nous donnons les uns les autres à notre santé et à notre vie. Comment promouvoir des politiques de santé publique alors que les risques

et les avantages des diverses orientations ou décisions possibles, en termes d'impact sur la vie privée, le respect de l'autonomie et de la liberté des personnes et des diverses communautés, demeurent imprécis ; alors que les participants eux-mêmes ne partagent pas les mêmes valeurs et ne voient pas les enjeux nécessairement avec les mêmes lunettes ? Que faire ? Pourrions-nous identifier et utiliser certains critères pour nous guider afin que les solutions ou réponses puissent être les meilleures possible, c'est-à-dire les plus valables sur le plan éthique ? Trois critères sont proposés en réponse aux trois questions suivantes : Comment aborder la connaissance, comment communiquer et quelles attitudes favoriser, pour faire face à la complexité et ouvrir la porte à la responsabilité partagée?

Au plan des savoirs, il me semble y avoir un double volet théorique à considérer, soit les connaissances scientifiques au sens large et éthiques. Compte tenu des circonstances nouvelles liées au développement technoscientifique effarant et aux pouvoirs qui en découlent, à l'effondrement des morales anciennes et au pluralisme des valeurs, à la mondialisation et, comme le signalait D. Roy, à l'affaiblissement du pouvoir des États nationaux, on ne saurait intervenir premièrement, sans rechercher et approfondir ce qui est le bien à notre époque (ici s'inscrit la bioéthique comme «champ d'études et de recherches résolument interdisciplinaire ayant pour objet des pratiques et des processus tant de choix ou de décision que d'intervention dans le champ de la santé»[9]) et deuxièmement, sans tenir compte, au moins minimalement, des réflexions ou doctrines morales qui peuvent nous guider, lesquelles, élaborées au fil des siècles, constituent le patrimoine «sagesse» de l'humanité. Le courant actuel sur la responsabilité est propre à notre temps, mais de nombreux philosophes ont réfléchi avant nous sur les grandes valeurs morales de liberté, d'autonomie, d'égalité ou de justice. Cette réflexion peut-elle être évacuée ?

Au plan des techniques de communication (savoir-faire), l'effort d'interdisciplinarité et de concertation se justifie par le fait que le dialogue est au cœur de la bioéthique. C'est la méthode de résolution des conflits. Ainsi D. Roy, reprenant Aristote, nous parle du raisonnement pratique consistant à examiner toutes les particularités propres à chaque cas, à exposer les valeurs et les jugements qui soutiennent les différents points de vue, à discuter et confronter les différentes idées pour provoquer un ajustement harmonieux des diverses croyances et arriver à une entente.[10] Malherbe propose une technique d'élaboration de consensus en soulignant aussi l'importance de la participation de toutes les personnes concernées par la décision.[11] La richesse de ce dialogue dépend de celle des points de vue exposés et de leur multiplicité. La dissidence est un facteur de richesse. Enfin Ricoeur propose la méthode de la discussion intersubjective. Il faut énoncer ses convictions sur le sens de la vie et des valeurs morales importantes pour mener une vie moralement bonne, justifier ensuite ses convictions par des arguments rationnels et enfin tenter d'extraire le meilleur argument de ces convictions partagées. Ce travail critique les transforme en convictions «bien-pesées». D'ailleurs, ces méthodes de dialogue éthique semblent d'actualité. Consultant le programme du récent colloque de l'Acfas, j'ai noté qu'une place importante était donnée dans différentes disciplines à l'argumentation critique comme méthode d'apprentissage et d'exercice d'un rôle politique renouvelé et responsable pour les citoyens.

Quant au savoir-être, la prudence et la vigilance sont de mise tenant compte de l'évolution rapide des connaissances et des technologies, et de l'incertitude produite par la difficulté de prédire et prévenir tous les effets pervers engendrés par les décisions prises dans le cadre de nos politiques. Le respect des autres et de leurs opinions et croyances est incontournable pour mener avec succès ce dialogue élargi, interdisciplinaire, intersectoriel ou intersubjectif. La bienveillance et l'intégrité soutiendront la relation de confiance. Enfin, le courage sera utile pour faire part de convictions profondes ou être dissident lorsque l'éthique le requiert.

Ces critères font appel à un idéal. Mais il y a toujours un écart entre l'idéal et la réalité. Ils peuvent néanmoins guider nos approches au quotidien; nous aider à faire face à la complexité et à nous engager dans un processus menant à l'exercice de la responsabilité partagée.

Je conclurai en disant qu'il me semble depuis un bon moment que la santé publique pourrait être un creuset fécond pour le développement de la bioéthique. En effet, il s'y trouve un grand nombre de professionnels de disciplines différentes ce qui en fait un lieu intéressant d'intégration des différents savoirs; ces professionnels ont déjà des capacités et des expériences de collaboration interdisciplinaire et intersectorielle et des compétences au plan des aptitudes et des attitudes, certaines développées dans le cadre des formations en médiation interculturelle. De fait ce processus de médiation rejoint le dialogue éthique sous de multiples aspects et fait appel au respect dans un cadre pluraliste. En fait, il me semble que le processus d'acquisition d'un comportement éthique est en cours si on le définit comme James Rest, à savoir: «la sensibilité éthique, comprise comme la capacité d'interpréter la situation du point de vue de son enjeu éthique; le jugement éthique, compris comme la capacité de juger de ce qu'il est bon ou mauvais de faire; la motivation éthique, comprise comme la capacité d'accorder la primauté aux valeurs éthiques par rapport aux autres valeurs; la mise en œuvre de la décision éthique, comprise comme la capacité d'agir, force de persévérer, courage de surmonter les difficultés».[12]

RÉFÉRENCES

1 Commentaires tenus lors du colloque E*njeux éthiques en santé publique*, le 20 mai 1999 en regard des conférences données par M. David Roy et M. Guy Bourgeault. Colloque organisé par l'Association pour la santé publique du Québec.

2 Voir Doucet H. *Au pays de la bioéthique, L'éthique biomédicale aux États-Unis*, Genève: Labor et Fidès 1996 p.63-99

3 Boire-Lavigne A-M. étudiante au doctorat en bioéthique à l'Université de Montréal divise l'éthique en trois grandes écoles: les éthiques rationnelles et universelles, les éthiques jurisprudentielles et les éthiques expériencielles.

4 Comme le souligne si justement le Dr Roy, les enjeux éthiques en santé publique sont complexes et il est certain que mon propos simplifie la réalité tout en exagérant certains contrastes. Le lecteur est invité à préciser, nuancer, développer selon son expérience et je serai heureuse d'en discuter afin d'enrichir ma propre perspective.

5 Cette perspective est largement développée dans Malherbe JF. *Autonomie et prévention: Alcool, tabac, sida dans une société médicalisée.* Montréal: Fidès,1994

6 Pour approfondir ces perspectives épistémologiques, voir Dallaire N, «Enjeux et voies d'avenir de la promotion/prévention, une réflexion dans le champ enfance-jeunesse-famille», chapitre VII *Quand les paradigmes*

proposent d'autres horizons à la promotion/prévention, Thèse de doctorat 1998, Faculté des Études supérieures, Université de Montréal, 304p.

7 Malherbe J.-F. déjà cité et Dallaire M. «Vers une intégration de l'éthique en santé publique : l'expérience du Québec». Chapitre du livre collectif *Santé publique et éthique universelle*, Éditions Elsevier, France, 1999 : 35-42

8 Direction de la santé publique Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre. *Les inégalités sociales de la santé - Rapport annuel 1998 sur la santé de la population*. Montréal, 1998;76

9 Bourgeault G. *L'Éthique et le droit: face aux nouvelles technologies biomédicales*. Montréal: Presses de l'Université de Montréal, 1990.

10 Roy DJ, *Éthique clinique: Des cas aux fondements dans: Bioéthique, méthodes et fondements*. Montréal: M.H. Parizeau, ACFAS,1989, .25-27 et Roy DJ, Williams JR, Dickens BM, Beaudoin JL. La bioéthique, ses fondements et ses controverses. Saint-Laurent: Renouveau Pédagogique inc, 1995, 60-61

11 Malherbe J.F., Rocchetti L., Boire-Lavigne A.M. «Validité et limites du consensus en éthique clinique». *Ruptures*, revue transdisciplinaire en santé, 1995, vol. 2, no 2, 211-221.

12 Commission sur l'exercice de la médecine des années 2000, *Nouveaux défis professionnels pour le médecin des années 2000*, Collège des médecins du Québec, 1998 p.78

PROPOS INÉQUITABLES DE L'ÉTHIQUE CONTRE LA SANTÉ PUBLIQUE

Alain Poirier
Institut national de santé publique du Québec

Les textes que nous avions à commenter nous sont parvenus vers cinq heures hier soir. Ça nous laissait vingt-six heures pour nous préparer. Trop peu pour avoir l'air intelligent, mais bien assez pour me déprimer. Alors que fait-on en pareille situation ? On sort le «kit du conférencier mal pris» : le dictionnaire, les pages roses, les gags, les questions, les enjeux... Bref, le répertoire habituel pour compenser le blanc d'idées, parce qu'il n'y a pas de souffleur pour ce genre de blanc, contrairement aux blancs de mémoire des acteurs de théâtre.

Évidemment, je peux me déculpabiliser en invoquant le fait que, si les organisateurs m'ont invité, c'est parce qu'ils voulaient un non-averti en matière de bioéthique...qu'on pourrait aussi appeler «la voix du peuple». En effet, je m'y connais peu en éthique et je n'essaierai pas de le cacher. J'ai lu les textes de nos conférenciers et j'ai réalisé que je n'aurais aucune difficulté à vous convaincre de ma dernière affirmation.

Mon niveau de réflexion n'est même pas du «premier ordre» pour faire référence à ce terme qu'utilise David Roy. Je me sens plutôt un peu hors d'ordre, mais j'accepte de jouer le jeu qu'on m'a confié. D'autant plus que comme autre protagoniste, ils ont choisi, pour être sûr que j'aie l'air vraiment d'un Bulgare, comme dirait Foglia, ils ont choisi Michelle Dallaire qui, elle, n'est pas dans la même catégorie en matière d'éthique, c'est-à-dire hors d'ordre comme moi. Sur le plan éthique, c'est assez inéquitable, mais ça confirme que j'étais le seul de ma race en santé publique à accepter de plonger dans une piscine à côté de Sylvie Bernier.

Le préambule d'excuses s'arrête ici et j'entre dans le sujet en vous avisant que je compte utiliser une technique journalistique fréquente. Je vais citer hors contexte nos deux conférenciers. Je m'en excuse pour une raison bien simple, c'est qu'évidemment, je n'ai pas compris suffisamment leurs textes pour m'en libérer. Alors le global, le contexte, je suis obligé de l'escamoter? Et ça aura aussi pour effet, je pense, de lancer un peu le débat qui doit animer ce colloque. De fait, mes affirmations seront souvent «grosses» avec le même but de réchauffer l'auditoire. J'implore à l'avance votre pardon et je vous permets de rire si vous trouvez que c'est vraiment trop gros.

Je commence par David Roy en insistant sur les sections où j'ai compris suffisamment, je suis un béotien en la matière, je le répète.

1° Au niveau du post-modernisme et de ses caractéristiques, nous avons entendu «qu'en notre époque la vérité n'aurait plus d'intérêt». J'ai trouvé cette affirmation fort triste venant d'un homme au dynamisme et à l'enthousiasme qu'on lui connaît. David Roy décrit évidemment les caractéristiques d'une société que nous connaissons et cela ne veux pas dire qu'il partage ce manque d'intérêt pour la vérité. D'autres ont écrit sur le «syndrome Pinocchio» récemment et il semble que ce manque d'intérêt pour la vérité caractérise assez bien le jeu politique auquel se livrent nos élus.

2° Dans un autre passage, David Roy nous dit que «seule l'utilité compte». Je trouve que cette affirmation sonne des cloches en santé publique. Il me semble en effet que l'on ne parle plus, avant de commencer quoi que ce soit, que d'interventions efficaces. Il nous faut de l'efficacité et bien quantifiée, ça nous prend des démonstrations claires. Or la clarté dans un contexte de multifactorialité, d'interventions multiples et d'adaptation locale, ce n'est pas si facile à obtenir. Mais je vais y revenir...

3° Autre caractéristique selon David Roy, «les faits l'emportent sur la croyance». Cela vous semblera paradoxal par rapport à ce que je viens de dire, mais c'est heureux. Tant mieux quand on a les outils ou des moyens épidémiologiques pour énoncer des faits et construire ou, à l'inverse, démolir des croyances. Le paradoxe existe parce les outils descriptifs ou associatifs ou causaux n'ont pas la même puissance quand on les transpose dans le champ de l'évaluation des programmes, c'est ce dont je parlais il y a quelques instants.

4° Finalement, cette dernière caractéristique énoncée voulant que «chaque discipline repose sur la complexité». Dans notre domaine, il n'y a plus une cause par maladie, elles sont toutes imbriquées les unes aux autres. C'est ce qu'on appelle le multifactoriel. Certains ont parlé de la révolution de la santé publique. Dit différemment, on dirait que c'est le bordel dans les disciplines. Il n'y a plus de fondement simple. Cette caractéristique recoupe les autres déjà mentionnées.

Dans un autre ordre d'idée concernant la mondialisation, je suis assez d'accord avec la plupart des constats de David Roy. Même si on a une mondialisation de l'économie de marché, on n'a pas d'éthique mondiale, encore moins d'éthique Nord/Sud et David Roy nous parle du même chef d'un piège démographique. Personnellement, je n'y crois pas vraiment. Il est vrai que la population augmente et certains affirment que la mortalité reste encore élevée. Cependant, il y a beaucoup de démonstrations dans divers pays en développement, que le contrôle de la natalité a tendance à suivre plutôt que de précéder l'amélioration de certaines conditions primaires de santé telles la qualité de l'eau et des latrines, l'immunisation, l'allaitement maternel et l'alphabétisation. Les espérances de vie dans certains des pays les plus pauvres de la planète se sont transformées de façon drastique, plus vite encore que ce que nous avons vécu depuis le début du siècle dans nos sociétés occidentales qui ont pourtant connu parallèlement un important essor économique. Ce piège démographique, auquel faisait référence M. Roy, peut donc avec des outils de santé publique, y compris la vaccination, être contourné.

J'arrive déjà à la présentation de M. Bourgeault qui, d'entrée de jeu, nous a livré sa thèse : «en responsabilisant les individus, on crée une irresponsabilité au niveau de la société».

M . Bourgeault nous dit que la santé, plus spécifiquement la santé publique, moralise les conduites et essaie de réguler les comportements. Ce qui permet aux autres, la collectivité, la société, de se déresponsabiliser. Il nous présente cette vision par rapport à une vision alternative qui peut compter sur la capacité du sujet et qui bâtit sur la solidarité démocratique. En l'écoutant, je me sentais un peu comme devant le film *Star War*. Il y d'un côté les bons et de l'autre, les méchants tellement caricaturaux y compris par la couleur de leurs costumes. Pour tous les acteurs de santé publique engagés à fond depuis plusieurs années à améliorer la santé de la population, je me permets en leur nom de m'indigner du côté où nous avons été campé.

Maintenant, sur quoi la thèse élaborée par M. Bourgeault repose-t-elle? Il nous dit que : «la santé s'impose comme un droit, comme un devoir, elle exige une modification des comportements». Il continue en disant «qu'on» nous impose cette façon de voir même si les études s'accumulent et montrent que les déterminants de la santé, à l'échelle des populations, sont d'abord d'ordre économique, social et politique.... Tiens tiens ! mais qui donc réalise et utilise ad nauséam ces études ? L'auteur ne le mentionne pas. J'ai pourtant retrouvé là tout le discours de la santé publique, le même qu'on m'enseignait dès la formation universitaire. Je dirais cependant que les déterminants sont «aussi» d'ordre économique, social et politique plutôt que «d'abord». Je reviendrai à la question de la responsabilisation un peu plus tard.

«Sur la base de ces données scientifiques, (je continue de citer M. Bourgeault) recueillies et analysées, l'expert élabore et gère des programmes auxquels tous devraient se soumettre». Je me permets de ne pas être parfaitement d'accord avec cette façon de voir les choses, ne serait-ce qu'en donnant l'exemple de nos programmes les plus anciens comme ceux de vaccination qui ne sont pourtant pas obligatoires même s'ils pourraient se justifier sur la base des externalités, c'est-à-dire des risques de contagion diminués même par ceux qui ne reçoivent pas de vaccination. Si la vaccination n'est pas obligatoire, je ne sais pas où sont ces supposés programmes obligatoires de santé publique, mais moi, je n'en connais pas. En fait, la seule chose qui m'apparaît obligatoire en santé publique, c'est justement de ne pas élaborer et gérer les programmes sur la seule base de données scientifiques. Il me semble que ce n'a jamais été la philosophie ni la réalité de ne s'en tenir qu'à ça. Au contraire, on est presque paralysé dans les choix de nos interventions tellement les facteurs à considérer sont multiples tant au niveau, social, économique, et bien sûr individuel.

Les intervenants de la santé publique ont choisi de mettre au coeur de leurs programmes d'action plus récents, la transformation des habitudes de vie, nous dit encore M. Bourgeault. Il se réfère là-dessus, bien sûr, à l'expérience du rapport Lalonde. En 1974, j'étais encore plus béotien que je ne le suis maintenant, mais il me semble que le rapport Lalonde à été une révolution. Personne ne s'en est aperçu à l'époque, ce qui est plutôt curieux pour une révolution ! Justement parce que le propos du rapport était tellement nouveau à l'époque, que les gens sérieux n'ont pas prêté attention ! En ces années, où il n'y en avait que pour les services de santé, le rapport Lalonde a bel et bien été une révolution dans la façon de

comprendre la santé surtout de la part de la plus haute instance nationale en matière de santé. Peut-être, a-t-on par la suite trop insisté sur les habitudes de vie, mais assurément, on a dénoncé le fait qu'il n'y a pas que les services de santé pour améliorer la santé.

Voilà pour 1974. Pour ma part, afin de savoir si on est tellement culpabilisant au chapitre des habitudes individuelles, j'ai revu un document bien connu de l'auditoire «*Les priorités nationales de santé publique*». Je le connais assez bien moi-même ayant été membre du comité de rédaction de ce document publié en 1997. Il y a, selon mes calculs rapides, 72 actions au total dont dix doivent être considérées comme des actions impliquant une responsabilité individuelle, ce qui nous donne un proportion de 13 % de toutes les actions prioritaires à mener en santé publique d'ici 2002 qui rencontreraient la caricature peu flatteuse que dessine M. Bourgeault. 13 %, il me semble que c'est peu, il me semble même que c'est trop peu. On pourrait y revenir.

Pourquoi alors des gens éclairés, et monsieur Bourgeault n'est pas le seul, pensent que la santé publique est tellement responsabilisante et culpabilisante pour les individus ? Je pense qu'il y a différents phénomènes pour expliquer cette situation. Un de ceux-là est l'exposition médiatique. L'information reçue passe par les médias. Et les médias ne sont pas un outil de changement social, mais bien un produit de consommation individuelle. Les informations que nous livrent les médias par rapport à la santé, ce que plusieurs appellent la santé publique, sont carrément de type individuelles et doivent remplir les critères implicites ou explicites d'une «nouvelle». Or les gestes de promotion et de prévention ressemblent à s'y méprendre à du marketing et de la publicité qui ne font pas bon ménage avec la culture de la salle des nouvelles. Les interventions multiples, sociales, multifactorielles, ça ne passe pas la rampe de la salle des nouvelles qui veut des messages courts et inédits ! La santé publique ce n'est pas de la nouvelle ça!

La définition d'une nouvelle telle que livrée récemment par le président de l'association des journalistes du Québec, c'est :une information qui, à quelque part, fait mal à quelqu'un ou risque de faire mal à quelqu'un! À ce titre, nos beaux programmes multifactoriels, on ne risque pas d'en entendre parler souvent dans les médias. Il faut donc trouver une façon, c'est un de nos défis, me semble-t-il, en santé publique de convaincre les diffuseurs de l'intérêt de nos actions. Voilà une première explication pour laquelle, à mon sens, il y a un mythe concernant le fait que «la santé publique» ne fait que culpabiliser les victimes et n'insiste que sur les déterminants personnels.

L'autre phénomène, c'est sûrement celui de l'exposition sélective. Quand personnellement, je lis et j'entends sur la santé publique, bien sûr je retiens ou remarque davantage les messages qui me plaisent. Je m'expose sélectivement à ce qui m'intéresse parmi les messages. D'autres évidemment qui voient dans le discours de la santé publique un impérialisme, une dictature des ayatollahs de la santé vont retenir ces côtés plutôt négatifs. C'est un mécanisme de défense souvent décrit en psychologie des communications qui aurait pour effet de stabiliser nos attitudes et nous permettre de ne pas sombrer dans l'immobilisme face à la pléthore d'informations souvent contradictoires. Ça explique plusieurs difficultés rencontrées lorsqu'on cherche à modifier des comportements.

Selon, M. Bourgeault, les interventions de santé publique peuvent être comprises comme un «vaste programme de moralisation et de responsabilisation des individus». À la lecture des priorités nationales de santé publique, dans lesquelles s'est engagé le Ministère de la santé et toutes les directions régionales de santé publique, je suis obligé de ne pas être d'accord. Bien sûr, je fais un lien direct entre les institutions que je connais et le mot «santé publique» qu'il utilise. On pourrait l'élargir, en lui mettant un grand «S» et un grand «P» et ça donnerait sûrement autre chose. Tout de même, on m'a demandé de réagir en tant que professionnel du réseau de santé publique, un béotien en matière d'éthique peut-être, mais un professionnel du réseau.

Je partage plusieurs des mythes concernant la mondialisation. Cependant, au niveau de ses effets, M. Bourgeault nous dit que tout devient un produit, tout devient un échange qui respecte les lois du marché, y compris la santé. Il nous a parlé des industries de la santé. D'accord pour certaines industries dites «privées». Mais je constate qu'il y a une chose qui n'a pas changé dans tous ces virages effectués par diverses provinces canadiennes. La seule chose qui n'a pas changé, c'est qu'on veut que le système de santé garde un financement public. Bien sûr, il y a eu d'importants changements dans le système qui a puisé dans certains ingrédients inspirés de la gestion privée. Quand les experts et la population générale ont été consultés au sujet des réformes dans toutes les provinces, le message entendu a été: «le financement doit rester public, et le système doit rester public». Donc, la santé n'est pas un bien qu'on devrait soumettre de la même façon aux lois du marché.

Je conclurai sur la notion de la responsabilisation. M. Bourgeault dit que nous n'avons pas le droit de faire porter aux individus une responsabilité qui n'est pas, du moins pas seulement, principalement la leur. Si c'est vrai pour les individus et les déterminants individuels, il me semble que ça devrait être vrai pour tous les déterminants. Ce que je veux dire par là, c'est qu'il y a de multiples déterminants et si on ne peut pas faire porter tout le fardeau à la responsabilité individuelle, nous devrions faire de même pour les déterminants sociaux. Sinon, il me semble qu'on devient là aussi paternaliste. La société cause les problèmes alors qu'elle les règle ! Dans un tel contexte, il n'y a plus d'action possible sans transformation préalable ou exclusive de l'environnement social. Si on ne s'en tenait qu'à ça, il n'aurait pas été possible dans les pays en voie de développement d'améliorer l'espérance de vie par des moyens de vaccination et d'éducation sur l'eau potable, la construction des latrines ou les aliments de sevrage, parce qu'il aurait fallu d'abord améliorer le niveau économique des populations. J'établis un parallèle avec des interventions de nature individuelle dans nos sociétés.

S'il faut demander un retour de la santé publique au socio-politique, je pense qu'on y est déjà beaucoup, peut-être même trop, à vouloir agir sur les déterminants dits sociaux, politiques, économiques au détriment des déterminants individuels. Dans les priorités nationales, je parlais de 13 % de nos actions. On y est déjà dans le socio-politique me semble-t-il, sauf qu'on n'est pas très efficace. Non seulement pas très efficace, mais quand on le fait, on est décrié. Je vous rappelle les propos de Michèle Dallaire qui, il y a quelques minutes à peine, mentionnait les accusations dont on fait l'objet lorsqu'on fait de l'advocacy, de l'intervention sur la place publique. D'un côté comme de l'autre, il semble de bon ton de lancer des pierres à la santé publique. Pourquoi ?

Toutes souffrances ayant une fin, je vais terminer avec des questions «poétiques».

Tout est dans tout.
Je me tue à le penser.
Faire bouger un petit rien du tout
Comment y arriver ?

Les déterminants sont multiples
à l'échelle d'une population.
Faut-il s'empêcher en santé publique
d'imaginer un individu passer à l'action ?

Éclairer oui, mais par quel bout ?
Faut bien entrer par une porte,
dans la boîte noire où tout est flou.
L'individu d'abord ou sa cohorte ?

Remplacer le risque relatif
et oublier les critères de causalité ?
Si ce n'est pas scientifique est-ce éthique ?
Voilà une question du premier degré.

Pouvons-nous établir une frontière
entre culpabilité et responsabilité ?
Sinon, c'est comme voler sa propre mère
et lui dire, «Moman, c'est la faute à la société.»

Bon colloque !

LES ENJEUX ÉTHIQUES LIÉS À L'AUTONOMIE ET À LA JUSTICE SOCIALE : ANALYSE PRÉLIMINAIRE DU DISCOURS DES PROFESSIONNELS DES DIRECTIONS DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC

Raymond Massé
Université Laval

INTRODUCTION

Dans le cadre d'un projet de recherche portant sur les enjeux éthiques en santé publique[1], 150 professionnels de 10 directions de santé publique ont, par le biais de «focus groups» ou d'entrevues individuelles, été invités à identifier quels étaient les principaux enjeux éthiques qu'ils percevaient dans le cadre de leur activité professionnelle. Sur le plan empirique, l'objectif de ce projet est de dresser une liste de ces enjeux éthiques définis très largement comme les lieux de conflits de valeurs ; conflits entre les valeurs promues par la santé publique et celles véhiculée par les populations cibles, mais aussi conflits, au sein même de la santé publique, entre diverses valeurs parfois inconciliables. L'objectif de ce projet n'est pas d'analyser la prévalence de ces enjeux éthiques dans le réseau ou d'estimer la proportion de professionnels qui se rallient ou s'opposent sur tel ou tel enjeu. Il s'agit d'un projet exploratoire qui visent à dresser un tableau le plus complet possible, d'établir la liste la plus large possible, des enjeux en question. Sur un plan théorique, la question de base posée par les responsables de ce projet (Jocelyne St-Arnaud de l'Université de Montréal et Raymond Massé de l'Université Laval) est celle de la pertinence du recours aux quatre principes de base de la bioéthique pour servir de balises aux prises de décisions en santé publique. On pouvait, dès le départ, anticiper que des principes qui ont fait preuve de leur pertinence dans le cas de relations cliniques médecin-patient ne pourraient répondre à toutes les questions lorsque l'interlocuteur n'est plus un seul individu mais des populations ciblées et des collectivités.

Aujourd'hui, dans le cadre de deux interventions, Jocelyne St-Arnaud et moi-même allons présenter, de façon très résumée il va sans dire, quelques-uns des enjeux éthiques

1 Massé R. et Saint-Arnaud J., 1996, *Analyse des enjeux éthiques associés à la santé publique à partir du discours des professionnels des directions de santé publique du Québec.* Conseil de Recherche en Sciences Humaines du Canada, 1997-2000.

invoqués par les professionnels rencontrés. Ces résultats seront ventilés selon les quatre principes de bioéthique de façon à respecter la structure du présent colloque. Ainsi, ce matin j'identifierai certains des enjeux liés aux principes d'autonomie et de justice sociale afin d'alimenter le débat autour des deux conférences qui suivront sur des thèmes qui leur sont liés. Cet après-midi, Jocelyne Saint-Arnaud identifiera les enjeux que l'on peut relier aux principes de bienfaisance et de non-malfaisance.

— 1—
AUTONOMIE

Rappelons d'abord quelques notions de base sur le principe d'autonomie tel que défini par la bioéthique. Ce principe est généralement associé avec la notion d'«autonomie dans la prise de décision». Pour Beauchamp et Childress (1987) par exemple, une personne est autonome si elle «agit en accord avec un plan librement choisi et documenté» (1987 : 68). Ce principe suppose un acteur social rationnel qui répond des conditions suivantes : il agit ;

1) Intentionnellement ;
2) avec une compréhension des enjeux ;
3) sans contrôle de la part d'influences contrôlantes qui déterminent ses agirs (ibid. p. 69)

Ce concept est donc relié à divers concepts connexes tels ceux d'autodétermination, de droit à la liberté, de droit à la vie privée, de choix individuel, de liberté de suivre la volonté d'un autre, etc., d'où un certain flou dans sa définition. Les principales thématiques auxquelles ce principe est appliqué sont alors celles du consentement informé et du refus informé face à des soins proposés. Le rôle de l'éthicien est alors double. Il s'agit donc à la fois :

1) de protéger la prise de décision autonome et ;
2) de créer les conditions favorisant une prise de décision le plus autonome possible soit en pleine conscience de cause par l'individu concerné.

Dans les écrits portant sur l'autonomie on retrouve trois grandes façons d'appliquer ce principe à l'individu. D'abord on peut y voir une caractéristique intrinsèque de l'individu ; on dira alors d'un individu qu'«il est un être autonome». On peut deuxièmement y voir une caractéristique de la prise de décision ; est autonome un individu qui est en mesure de «faire des choix autonomes». Troisièmement, on peut référer à l'autonomie par le biais de l'attitude que les intervenants ou les institutions auront envers lui ; on parlera alors d'un individu «respecté comme un agent autonome». C'est, je crois, cette dernière acceptation qui est la plus pertinente pour la santé publique. Une intervention de santé publique est éthique dans la mesure où elle encourage les professionnels à agir de façon responsable dans leurs interactions avec le citoyen et ce, tout particulièrement, en rendant publique toute l'information pertinente à une prise de décision afin que le citoyen comprenne les enjeux liés à cette décision et agissent sur une base vraiment volontaire.

Avant d'aborder les enjeux éthiques reliés à l'autonomie, et identifiés par les professionnels rencontrés, je voudrais rappeler ici brièvement les cinq conditions de base qui rendent possible une décision véritablement autonome selon Beauchamp et Childress (1987 :79-113). Il s'agit :

1) DE LA NOTION DE COMPÉTENCE qui peut se définir comme l'habilité à effectuer une tâche. Les critères définissant la compétence sont généralement :

1.1 la capacité de prendre une décision en fonction de raisons rationnelles ;

1.2 la capacité d'atteindre des résultats raisonnables à partir d'une décision donnée.

Pour ce faire, l'individu devra être en mesure de décrypter, de comprendre l'information donnée et de produire une argumentation rationnelle quant à son choix. Il devra aussi être en mesure de raisonner à partir d'une analyse logique de type coût-bénéfice et de prendre une décision «raisonnable» en fonction de la spécificité de sa situation personnelle. Tout en faisant abstraction, dans le présent texte, du débat portant sur le caractère très hypothétique de cet être rationnel idéalisé, nous pouvons tout de même souligner l'importance de ce critère pour la santé publique. Qu'en est-il de la compétence du citoyen face à des décisions de vaccination, d'acceptation de tests de dépistage, de participation à des ateliers de promotion de la compétence parentale, etc. Quelle est la place des considérations «logiques» aux côtés de considérations liées à l'émotion, aux valeurs culturelles, à la philosophie de vie, etc?

2) DE LA DIVULGATION DE L'INFORMATION qui réaffirme que sans un transfert d'informations suffisantes aux citoyens, l'autonomie perd son sens. La question de fond est alors celle de l'information suffisante ; jusqu'où doit-on aller dans l'information donnée à la population concernant, par exemple, les effets secondaires possibles de tel vaccin, des risques de diagnostics faussement positifs dans le cas de tel test de dépistage, des risques de cancer (faibles) associés au fait de vivre dans une école isolée à la MIUF, à proximité d'une ligne à haute tension électrique, d'une usine qui rejette tel produit toxique dans l'atmosphère. Le problème est d'autant plus aigu dans les cas (très nombreux) où les risques pour la santé sont très faibles et parfois hautement hypothétiques.

Un lieu majeur d'enjeu éthique soulevé par les professionnels de santé publique est, en ce sens, le dossier de **la communication du risque**. Un exemple en est la communication des risques environnementaux dans le cas des dossiers de pollution. La transparence des informations est primordiale s'accordent à dire les professionnels. Mais un communiqué de presse, une étude d'impact des risques, une simple évaluation de la perception des risques dans une population peut générer des réactions d'inquiétude importante. Toute la question est quel est le niveau acceptable de risque toléré avant d'informer la population (1 sur 100 000 ? sur 1000 ?).

L'enjeu éthique se situe alors au niveau de la non divulgation intentionnelle d'information. Dans le cadre des soins au malade, le professionnel peut invoquer la notion de «privilège thérapeutique» en cas d'urgence, d'incompétence appréhendée du malade ou de renonciation à l'information. Les professionnels sont en droit de se demander dans quelle mesure cette notion de «privilège thérapeutique» est applicable en santé publique ?

3) LA COMPRÉHENSION DE L'INFORMATION. Il ne suffit pas de donner de l'information ;

encore faut-il qu'elle soit comprise. Une autre question que se posent les professionnels est de savoir jusqu'où doivent-ils aller dans l'explication des tenants et aboutissants d'un risque à la santé pour faire en sorte que l'information soit bien comprise par la population avant d'agir ? Les recherches en bioéthique suggèrent que les patients montrent une très large variabilité dans leur compréhension des diagnostics, procédures, risques ou pronostics associés aux soins qui leur sont proposés.

Le problème est particulièrement criant en ce qui concerne la notion de risque qui est comprise très différemment par les professionnels et la population. En fait, la conception probabiliste du risque est difficile à conceptualiser pour le commun des mortels porté à y réfléchir en termes binaires (présence/absence du risque). Beauchamp et Childress (1987 : 102) rappellent que «la littérature indique que l'information sur le risque conduit souvent les sujets à déformer l'information et qu'elle peut contribuer à promouvoir des erreurs dans les prises de décisions et des craintes disproportionnées face aux risques».

Deux autres problèmes se posent même une fois l'information divulguée de façon la plus claire et la plus compréhensible possible :

3.1) Comprendre n'est pas accepter : Certains groupes peuvent refuser l'information comme non valide en fonction de leurs croyances religieuses ou autres. Ils peuvent «comprendre» l'information donnée, mais ne pas l'«accepter» comme valide ou pertinente.

3.2) Le refus d'être informé et la délégation de pouvoir aux autorités compétentes. Une partie de la population peut refuser d'être informée et déléguer aux professionnels le soin de prendre la décision à leur place, de s'en remettre aux experts. Ce type de situation semble parfaitement illustrée dans le cas de la vaccination où, selon une étude récente, les parents québécois semblent très peu informés des bénéfices et des effets secondaires des vaccins donnés à leurs enfants, voire même parfois totalement ignorant de la nature des vaccins reçus. Dans ce dossier, bien que l'information soit accessible, les parents semblent s'en remettre totalement aux professionnels de la santé publique pour définir ce qui est souhaitable ou non. En fait, le citoyen semble considérer qu'une intervention collective de ce type ne pourrait recevoir l'aval de l'état et des spécialistes si elle comportait des risques sérieux.

4. LE VOLONTARISME OU LE LIBRE-ARBITRE DANS LA PRISE DE DÉCISION. Le fait d'être complètement et adéquatement informé et d'être en mesure de comprendre toutes les implications de ces informations ne suffit pas pour conférer l'autonomie à un individu. Encore faut-il qu'il puisse prendre ses décisions sans les pressions indues de membres de l'entourage, de professionnels ou d'institutions étatiques. Toute la question ici en santé publique réside dans les limites entre persuader (convaincre), contraindre et manipuler. Il ne s'agit pas de concevoir un citoyen théorique tout à fait libre de toutes influences. Nous sommes tous influencés, voire contraints, par la pression des membres de la famille, par des valeurs, des normes, des devoirs, des obligations, etc. La question est de définir les limites de la justifiabilité des contraintes et limites posées au choix libre et à la manipulation de l'opinion publique par la santé publique.

En fait, l'autonomie est toujours balisée par des rapports avec diverses sources d'autorité et n'est jamais totalement indépendante de la pression exercée par diverses sources d'au-

torité crédibles et légitimes, ou tout au moins reconnues comme telles par l'individu. A la limite, un individu parfaitement autonome peut, en toute conscience de cause, s'en remettre à une tierce personne crédible et légitime pour décider à sa place dans un dossier donné. L'autonomie signifie aussi l'autonomie de laisser d'autres décider pour soi.

5. L'AUTORISATION. Dans un contexte où ce sont des groupes ou des collectivités qui sont visées par des interventions de santé publique, et que ce sont ces groupes et collectivités qui risquent de bénéficier mais aussi de souffrir des conséquences des interventions, l'autonomie ne peut être associée qu'au seul individu. Une question que se posent certains intervenants de santé publique est celle de la possibilité d'obtenir l'autorisation de groupes ou de collectivités avant de procéder à des enquêtes épidémiologiques ou à la mise sur pied d'intervention de prévention ou de promotion.

A titre d'exemple, certains se sont demandé s'il serait plus éthique d'obtenir l'autorisation des représentants des groupes d'hémophiles, de la communauté gaie ou de telle communauté ethnique avant d'entreprendre des interventions de santé publique ? Au-delà du problème d'identifier des porte-paroles crédibles et reconnus à ces groupes et collectivités hétérogènes, se trouve évidemment le problème de la délégation de responsabilités individuelles à des représentants de groupes auxquels certains membres préfèrent ne pas s'identifier.

Bref, l'un des lieux de débat des plus intéressants est celui liés aux difficultés d'appliquer un principe issu de la réflexion sur le droit du patient comme individu à des interventions de santé publique dans lesquelles l'individu est ciblé en tant qu'unité (plus ou moins signifiante) d'une population qui, elle, est la véritable cible. L'autonomie de l'individu est alors par définition subsumée dans la collectivité qu'il contribue à définir et à constituer. Toutes les interventions de santé publique ne visent pas directement des populations ; certaines passent tout de même par des interventions individuelles. Tel est le cas des décisions d'accepter ou non la vaccination pour soi-même ou pour son enfant par exemple. Mais, dans plusieurs cas, c'est moins un individu éclairé qui est visé, qu'une population éclairée face aux tenants et aboutissants d'une décision de santé publique comme dans les cas du programme de dépistage de cancer du sein pour les femmes de 50 à 69 ans, des campagnes d'information sur les risques environnementaux liés à telles ou telles sources de pollution, de la lutte au tabagisme, etc.

ENJEUX INVOQUÉS PAR LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ PUBLIQUE

Nous allons, dans la section qui suit, présenter certains des principaux enjeux éthiques invoqués par les professionnels rencontrés dans les directions de santé publique, en les ventilant lorsque faire se peut, en fonction de l'un ou l'autre des conditions d'une pleine autonomie identifiées plus haut.

1. Enjeux liés à la divulgation et à la circulation de l'information

1.1 Jusqu'où va le droit du citoyen d'être informé des risques liés à l'exposition à un agent pathogène ou à un facteur de risque ? Corrélativement, dans quelles mesures le professionnel est-il justifié de ne pas faire circuler telles informations ? «Droit de savoir vs devoir d'avertir».

En fait, ce dont il est question ici, ce n'est pas du droit du malade à obtenir et à comprendre toute l'information pertinente aux soins, mais du droit de la personne non atteinte à être informée des risques liés au fait de côtoyer un individu porteur du VIH, à être exposée à des contaminants sur son lieu de travail, à des agents pathogènes dans son environnement, etc. Le dilemme éthique résulte de la confrontation de deux valeurs : le droit du citoyen à l'autonomie dans sa décision qui passe l'accès aux informations pertinentes versus la responsabilité de non-malfaisance qui incombe au professionnel qui ne souhaite pas générer inutilement une anxiété abusive. Le conflit s'exprime alors entre le «droit de savoir» et le «devoir d'avertir».

On peut ici identifier deux grands types de situations :

a) Le droit d'un individu d'obtenir des informations qui le concernent directement et exclusivement. On est ici dans une situation clinique quasi-classique. Les professionnels ont mentionné alors le dilemme auquel ils sont confrontés lorsqu'ils ont à décider s'ils doivent informer un individu des résultats positifs d'un test de dépistage, et ce en particulier lorsqu'il n'existe pas de traitement disponible. On craint alors de déstabiliser la personne, de générer inutilement de l'anxiété, du désespoir.

b) Le droit d'un groupe à obtenir des informations reliées à la santé d'un individu. Les exemples mentionnés sont alors le droit des enseignants, des intervenants en garderie, du personnel en centre d'accueil d'être informé qu'un enfant ou un malade est VIH positif ou porteurs de toute maladie infectieuse (ex : hépatites)

1.2 Dans quelle mesure doit-on respecter le «droit de ne pas savoir» ?

Le devoir d'informer peut parfois être baliser par le droit de ne pas savoir. Les exemples invoqués ici sont de deux types :

a) Le droit d'un individu de refuser de se soumettre à un test de dépistage (ex : VIH, prédispositions génétiques) ou de refuser qu'on lui transmette les résultats de ce test.

b) Le droit d'un groupe de refuser de se soumettre à des tests de dépistage. La question est alors de savoir dans quelle mesure est-on justifié d'intervenir en dépit du refus des travailleurs d'une usine ou d'une mine, des membres d'une communauté rurale ou d'une communauté ethnique de participer à des tests de dépistage ou à des études de prévalence d'un problème de santé donné ?

1.3 Jusqu'où doit-on aller dans le respect du droit à la confidentialité ?

Le respect de la confidentialité des informations semble constituer le lieu de dilemme éthique le plus préoccupant pour les professionnels rencontrés, et ce non seulement dans les dossiers VIH-SIDA. Règle générale, les professionnels associent confidentialité à vie privée, deux notions intimement liées. C'est au nom du respect du droit à la vie privée que l'on se doit d'être prudent dans la divulgation d'informations.

Ici encore, ce droit à la confidentialité s'exprime différemment selon que ce sont des individus ou des groupes qui sont concernés.

1.3.1. Droit à la confidentialité chez des individus

Les exemples le plus fréquemment mentionnés au plan individuel sont les risques associés à la divulgation du statut de VIH positif ou de sidéen. Les individus ainsi étiquetés craignent d'être l'objet d'ostracisme et de discrimination dans la société. Ils refusent alors de faire l'objet d'une notification au partenaire sexuel, à l'entourage, à l'employeur, à l'assureur, etc., voyant dans ce «signalement» une source de limitation importante à leur autonomie comme citoyen libre.

Les enjeux éthiques de la confidentialité résident dans les torts que peut causer à l'individu la divulgation d'informations confidentielles. Ces tords peuvent se manifester aux niveaux de l'assurabilité de l'individu, de son employabilité, de la difficulté à trouver un logement, etc. Ici les principes de non-malfaisance et d'autonomie (appliqués à l'individu) interfèrent directement avec celui de bienfaisance (appliqué à la collectivité).

La grande particularité dans la gestion de la confidentialité en santé publique est que, contrairement au cas des soins au malade, ce n'est pas le bien du seul malade qui est en question. En santé publique, le respect de la confidentialité a des incidences sur le bien-être de plusieurs autres personnes. Ce à quoi est confrontée la santé publique, c'est aux limites d'une approche utilitariste : jusqu'où est-on justifiés de ne pas agir pour minimiser les torts fait à l'individu tout en maximisant les retombées positives pour le plus grand nombre.

Les risques de bris de confidentialité ont aussi été invoqués dans le cas de la circulation d'informations par fax des résultats de tests de dépistage en laboratoire vers les cliniques médicales, les hôpitaux ou même les archives. Il est alors suggéré que ce document se rende directement au médecin sans passer par l'intermédiaire de secrétaires par exemple.

Un autre exemple des problèmes de confidentialité est le cas des réactions négatives de porteurs de MTS à déclaration obligatoire qui sont surpris de recevoir un appel d'un intervenant qu'ils n'ont jamais rencontré et qui «sait» qu'ils sont infectés.

Mais le dossier qui pose le plus de dilemmes éthiques aux professionnels de la santé publique est celui de la notification des porteurs du VIH ou d'une hépatite, en particulier en ce qui concerne la notification au partenaire sexuel. Tous voient un dilemme éthique fondamental dans le fait de respecter le droit à la confidentialité du porteur et de ne pas informer le ou la partenaire qui est volontairement exposé au risque de transmission.

1.3.2 Droit à la confidentialité chez des groupes : risques d'étiquetage social

La santé publique travaille, tant au niveau des interventions de prévention et de promotion qu'au niveau de la recherche épidémiologique et évaluative, avec la notion de groupes à risque et de populations cibles. La divulgation des informations et la publication des résultats de recherche mettent en cause non pas des individus isolés mais des collectivités, des communautés. Les exemples sont multiples de groupes qui ont eu à subir les conséquences d'un tel processus d'étiquetage social collectif sous forme d'ostracisme, de stigmatisation et de discrimination. Les exemples classiques rapportés par la recherche sont ceux du groupe des hémophiles, de la communautés haïtienne et de la communauté gaie dans le dossier du sida. Dans ces cas, la divulgation d'informations portant sur un faible pourcentage de leur

membre a eu pour effet d'associer les communautés entières avec la maladie. Une question fondamentale s'impose alors à certains intervenants : doit-on respecter le droit de ces communautés à une image positive ? Peut-on transposer à des groupes la notion de respect de la confidentialité traditionnellement attachée à des individus ?

1.3.3 Droit à la confidentialité des entreprises et des institutions.

En santé environnementale, certains professionnels soulignent qu'il est parfois plus judicieux de garder confidentielles certaines informations sur des risques, informations qui causeraient un tord irréparable à une entreprise qui devrait fermer ses portes et créer du chômage suite à la divulgation de résultats d'analyses de risque. Le problème éthique réside dans le fait qu'il s'agit d'informations pertinentes pour la santé de chacun des travailleurs de l'usine ou chacun des citoyens résidant à proximité d'une source de pollution, mais pour lesquelles les conséquences sur le bien-être économique des principaux concernées risquent d'être plus lourdes que celles sur leur santé. On pondère alors le principe de non-malfaisance envers l'individu pour respecter le droit de l'industrie, de la compagnie à la confidentialité de ces informations.

1.3.4 Limites au droit à la confidentialité

Tout en reconnaissant qu'il s'agit d'un enjeu éthique fondamental en santé publique, plusieurs professionnels rappellent que le droit à la confidentialité n'est pas illimité. Il doit être balisé en fonction des considérations suivantes :

1.3.4.1 Certains font remarquer que ce droit (des individus, collectivité, entreprises) est limité par le droit de l'État de gérer son système de santé en vertu du «contrat social» implicite établi entre le citoyen payeur de taxes et l'État mandataire pour la gestion efficace et juste du système de santé. L'État se doit de compiler et de rendre publique certaines informations afin de remplir correctement son mandat de gestionnaire.

1.3.4.2 Le problème du respect de la confidentialité dans les petites communautés rurales éloignées, dans lesquelles «tout le monde connaît tout le monde» ; (ex : d'un porteur de VIH sexuellement actif connu des intervenants et pour lequel les intervenants connaissent personnellement les partenaires sexuels)

1.3.4.3 Les coûts de la confidentialité en termes d'improductivité. Certains intervenants mentionnent que le respect de la confidentialité diminue dans certains cas l'efficacité des interventions de santé publique. L'exemple de la confidentialité des données de vaccination est soulevé par certains : la confidentialité (ou le refus des CLSC de rendre les données accessibles) rend impossible les études d'impacts, d'efficacité des campagnes de vaccination, d'identification des groupes sociaux qui résistent à la vaccination. Un second exemple invoqué est celui de l'obligation de faire signer un formulaire de consentement aux parents d'enfants de moins de 14 ans pour les

vaccinations dans les écoles, procédures qui diminue le taux de couverture vaccinale, accroît les risques d'épidémie et génère des coûts supplémentaires en ressources humaines pour contacter et relancer les parents qui n'ont pas signé, parfois par oubli. Mais, l'exemple le plus important rapporté est clairement le cas de la pertinence de rendre le VIH à déclaration obligatoire (au moins pour des fins de recherche épidémiologique) et le diagnostic du sida à déclaration obligatoire et nominale. Il y a ici conflit de valeur dans la mesure ou l'efficacité du système de santé, la maximisation des retombées des sommes investies par le public est une «valeur» qui entre en conflit avec la valeur confidentialité.

Cette notion de coûts pour le système de santé publique ou tout simplement pour le système public de santé doit être mise dans la balance avec les coûts du bris de confidentialité pour l'individu (discrimination, stigmatisation). Bref, les coûts pour l'individu doivent être pondérés pour les bénéfices du plus grand nombre.

1.3.5 Quelles sont les limites du consentement éclairé pour une population ?

Le consentement éclairé est généralement perçu comme l'une des manifestations les plus importantes de l'autonomie décisionnelle. Dans un contexte clinique, le médecin peut vraiment informer, en détail, les patients, un par un, sur un grand nombre de considérations pouvant influer leur décision de consentir ou non à un traitement. Or qu'en est-il de cette notion en santé publique ? Dans le cadre d'intervention sur de grands groupes (ex : vaccination), il est plus compliqué de donner toutes les informations requises pour un consentement vraiment éclairé. La question se pose alors dans les termes suivants, par exemple dans le cas de campagnes massives de vaccination : quel est le niveau d'effort, en terme d'information, que doit fournir la santé publique afin de se sentir moralement habilité à faire pression en faveur de la vaccination ? Tous les professionnels reconnaissent qu'il existe une limite à la quantité d'information qui peuvent être transmises, mais aussi comprises, par la population cible.

Divers autres exemples ont aussi été invoqués dans lesquels la notion de consentement éclairé était problématique :

a) le cas des mères de nouveau-nés qui signent un avis de naissance à l'hôpital mais qui ignorent qu'elles donnent ainsi le droit au CLSC de la contacter pour un suivi postnatal ;
b) le cas des tests supplémentaires effectués sur des échantillons sanguins prélevés sous prétexte de dépistage du VIH.

2. Enjeux liés aux impacts sur l'autonomie de l'entreprise de persuasion inhérente à la santé publique

La «nouvelle santé publique» procède moins par coercition que par la promotion d'une attitude positive face à l'évitement de comportements à risque et face à l'adoption de saines habitudes de vie. L'objectif est d'amener le citoyen à intégrer dans ses propres valeurs, dans ses propres objectifs de vie, les normes proposées par une santé publique qui peut difficilement éviter de devenir une sorte de vaste entreprise d'acculturation des masses aux

croyances et aux valeurs dont elle fait la promotion. Mis à part certains dossier où on use de coercition (ex : loi de protection des non-fumeurs ; loi sur le port obligatoire de la ceinture de sécurité ; réglementation contre l'alcool au volant, etc.), la santé publique se définit plutôt comme une entreprise de persuasion. Il s'agit alors de persuader les citoyens d'avoir une meilleure alimentation, une sexualité protégée, de recevoir les vaccins proposés ou de développer leurs compétences parentales, entreprise qui peut limiter objectivement son autonomie réelle dans la prise de décision.

Car, soutiendrons certains, persuader c'est déjà limiter l'autonomie de l'interlocuteur. L'éducation à la santé poserait un problème éthique en ce qu'elle risque de dériver en entreprise de conviction forcée, de persuasion ayant recours aux professionnels comme des figures d'autorité dont il serait irresponsable de ne pas suivre les recommandations. Ces considérations s'inscrivent dans le critère du «volontarisme» proposé par Beauchamp et Childress.

Certains répondant mentionnent que «Il y a une différence importante entre informer et convaincre.... Mes propos véhiculent mes propres valeurs ou tout au moins celles de la santé publique. C'est certain qu'à partir du moment où je vais convaincre quelqu'un, je lui impose ma propre logique, que je considère implicitement supérieure à la sienne. Alors, lorsque la personne fait un choix de comportement, est-ce vraiment elle qui décide où si c'est moi qui a décidé pour elle en l'influençant. A quel point a-t-elle eu l'autonomie de décider par elle-même?»

Trois questions à caractère éthique émergent alors :

2.1 Quelle est la marge acceptable entre informer, persuader et contraindre ?

2.2 Dans quels dossiers, dans quelles situations, la coercition est-elle acceptable et peut-elle remplacer la responsabilisation de l'individu par l'éducation ?

Bien qu'une majorité de professionnels croient que le mandat de la santé publique soit d'abord de responsabiliser les citoyens par le biais de l'éducation à la santé, la plupart reconnaissent que dans certains dossiers, les faibles retombées de décennies d'éducation confine la santé publique à recourir à la coercition via les réglementations et les législations. Dans certains cas, la coercition ne vise pas l'individu lui-même, mais des acteurs sociaux qui mettent sa santé en danger. Le cas le plus évident rapporté est celui de la loi sur la protection des non-fumeurs.

Les positions des professionnels ne vont pas toujours dans le même sens. Alors que certains intervenants plaident pour une charte des responsabilités qui compenserait celle des droits et libertés, d'autres voient dans la notion de responsabilisation une version «santé publique», de morale séculaire, du concept de «punir» de la morale religieuse.

2.3 La notion de tolérance zéro est-elle éthiquement acceptable ?

Dans la mesure où la nouvelle santé publique (promue non seulement par les directions et les professionnels de santé publique, mais aussi par les médias de masse) peut

être considérée, en partie, comme une entreprise normative substituant une nouvelle moralité laïcisée (Massé, 1999), on pourrait considérer certaines de ses positions les plus radicales comme étant irréconciliables avec une éthique de la tolérance. En ce sens, certains intervenants ont fait mention d'un malaise certain face aux positions les plus «intégristes» de la santé publique allant dans le sens d'une tolérance zéro (face au tabac, à la violence, etc.)

ENJEUX INVOQUÉS DANS LES DISCOURS DES PROFESSIONNELS QUI NE CADRENT PAS DANS LES CRITÈRES DE BEAUCHAMP ET CHILDRESS

Deux autres grands enjeux éthiques ont été invoqués en lien avec la notion d'autonomie dans un contexte de santé publique, mais qui cadrent mal avec les critères définis par la bioéthique. Il s'agit du dilemme entre le respect des droits individuels vs le respect des droits de la collectivité et de la promotion de la notion d'autonomie de la personne dans le cadre d'une entreprise inconsciente d'acculturation des masses et d'imposition de valeurs dominantes à divers sous-groupes sociaux ou ethniques.

1. Droits individuels vs droits collectifs

Au-delà des enjeux liés à la diffusion de l'information, à la confidentialité et au consentement éclairé, il y la question de fond invoquée par plusieurs professionnels qui portent sur les difficultés de concilier le respect de l'autonomie et des droits des individus avec le respect des droits des collectivités. Quel est le juste équilibre entre le bien de l'individu et le bien commun ? L'enjeu peut être formuler à partir des deux questions suivantes :

1.1 Le respect de l'autonomie de l'individu va-t-il jusqu'à autoriser l'individu à faire prédominer ses droits et ses besoins sur ceux de la collectivité à laquelle il appartient ?

Cet enjeu éthique est souligné dans les dossiers aussi divers que ceux de la vaccination, de la fluoration de l'eau potable, de l'interdiction par certaines municipalités des pesticides pour les pelouses, des réglementations interdisant le tabagisme, des campagnes de promotion du condom ou de l'expulsion d'une garderie d'un enfant porteur de l'hépatite. Mais c'est toute la mission de santé publique qui est concernée par ce dilemme, par définition. Toute intervention visant le bien-être d'un groupe ou d'une collectivité passe, à des degrés divers, par certaines contraintes imposées à chacun des individus qui en est membre.

Pour certains, le principal défi que doit affronter la santé publique est de trouver le juste équilibre sociétal entre les droits individuels et collectifs, équilibre qui fluctue selon les sociétés, les époques, voire selon d'un sous-groupe à l'autre à l'intérieur d'une même société. Cet équilibre dépend aussi du poids relatif que l'on souhaite accorder aux valeurs de justice sociale, liée aux droits des groupes et de liberté, liée au droit de l'individu.

Ces limitations imposées aux droits individuels et au principe d'autonomie sont inévitables, selon certains, dans le cadre d'un système de santé socialisé dans lequel l'individu réclame le droit à des services de santé. «Avoir des droits appelle des responsabilités et des limites».

1.2 Jusqu'où peut-on aller dans la limitation des droits des individus par l'imposition de normes collectives ?

Il s'agit ici d'une variante de l'opposition des droits individuels et collectifs. La santé publique, au nom du bien d'un groupe, impose (ou suggère fortement) à des individus des pratiques préventives qui ne tiennent pas compte de leur situation particulière.

L'un des exemples mentionnés à cet égard est celui de la campagne de dépistage du cancer du sein chez les femmes de 50-65 ans. Pour certains, on est ici face à une démarche qui devrait relever de la seule responsabilité de l'individu une fois informé sur une base individuelle dans le cadre de son suivi médical régulier. La santé publique n'aurait pas à investir ce domaine en imposant des normes collectives, et en exerçant des pressions indues pour mousser le dépistage, et ce d'autant plus qu'il n'existe pas de risque de propagation du cancer. Pour certains, les interventions de santé publique devraient être limitées aux dossiers dans lesquelles l'individu fait courir un risque à d'autres. Autrement, on impose abusivement des normes et des pratiques de prévention là où la décision d'agir devrait être laissée à l'individu.

Les mesures de dépistage imposées à un groupe cible ont, par nature, par leur rigidité, leur formalisme, de la difficulté à prendre en compte les conditions particulières de vie de certains individus. Un autre exemple auquel réfère les professionnels est celui des retraits préventifs dans les entreprises pour lesquels les critères officiels n'offrent pas la souplesse nécessaire pour tenir compte de toutes les données pertinentes.

1.3 Est-il éthique de limiter les droits d'un groupe au nom des droits d'un autre groupe ?

Dans certains dossiers, ce ne sont pas les droits individuels qui sont confrontés aux droits collectifs, mais ce sont les droits de divers groupes qui s'opposent. Des exemples en sont l'opposition entre les droits de fumeurs et des non-fumeurs ou entre les droits des porteurs du VIH (à l'autonomie, à la confidentialité) ceux des non porteurs (à être informés des dangers qui menacent leur santé).

2. La promotion de valeurs dominantes (dont celle d'autonomie) à travers les programmes de santé publique

Plusieurs professionnels ont mentionné que la santé publique véhicule certaines valeurs, implicitement, voire quasi inconsciemment. Elle se fait le promoteur de valeurs inhérentes à l'entreprise de gestion rationnelle des risques à la santé. Très peu d'intervenants ont été explicites toutefois quant à la nature de ces valeurs. Le dernier enjeu que nous soulevons ici n'a donc pas été directement invoqué dans les discours des professionnels. On peut toutefois le formuler ainsi :

2.1 Dans quelle mesure la santé publique fait-elle la promotion de la valeur d'autonomie de l'individu dans la société ?

2.2 Dans quelle mesure se fait-elle le relais de l'État dans sa volonté de transférer aux individus des responsabilités collectives ?

2.3 N'impose-t-on pas aux groupes ethniques une valeur d'autonomie et d'indépendance aux dépens de valeurs de partage, de responsabilité familiale et d'engagement ?

Dans la politique de santé de l'État québécois, l'autonomie est non seulement devenue un marqueur important de la santé, elle est devenue la santé elle-même. Une personne en santé est une personne autonome. Ainsi comme le fait remarquer Gagnon (1995) «la politique de santé et de bien-être propose de ne plus considérer le système de santé comme un dispensateur de services, mais comme un complément aux individus, familles et groupes, qui ont une responsabilité dans la santé égale à celle de l'État. Bénéficier des services publics signifie non seulement être malade, mais être dépendant de la société. Les coûts des services de santé, peut-on lire, sont les «coûts de la dépendance sociale» (Gagnon, 1995 :171). Donc, à travers l'ensemble de ses programmes visant à promouvoir l'autonomie (du parent, de la femme, de la personne âgée, du handicapé, etc.), la santé publique se fait-elle complice de la promotion d'une valeur utilitaire dont la finalité est de déresponsabiliser l'état et de sur-responsabiliser l'entourage et la communauté ? Se fait-elle complice d'une politique de désengagement de l'État face à ses responsabilités ?

Une autre question éthique émerge du fait que cette valorisation de la valeur d'autonomie, largement acceptée dans les populations québécoises d'origine et surtout des classes moyennes, n'est pas automatiquement partagée par plusieurs communautés ethniques ou même par les milieux économiquement défavorisés ou ruraux pour qui les valeurs communautaires, de partage, de responsabilité envers ses proches prédominent sur l'autonomie et l'indépendance.

— 2 —
JUSTICE SOCIALE

La santé publique respecte-t-elle le principe de justice dans le cadre de ses interventions auprès des individus et des populations ciblées ? Si oui, quelle acceptation de ce concept de justice est promue par les professionnels ? La santé publique, considérée globalement comme un acteur social important, s'implique-t-elle dans la lutte aux inégalités sociales ? Joue-t-elle un rôle actif dans la redéfinition des rapports sociaux asymétriques entre divers sous-groupes de la société ?

Ces questions fondamentales se retrouvent en trame de fonds dans notre étude sur les enjeux éthiques. Dans les limites des moyens à sa disposition, cette recherche ne prétend pas pouvoir y apporter des réponses définitives. Toutefois, l'analyse des discours des professionnels nous permet d'identifier une liste de questions à caractère éthique qui mettent en cause le respect du principe de justice sociale, en particulier, celui de justice redistributive, à travers la pratique quotidienne. Dans les prochaines pages, nous allons en présenter quelques-unes parmi les plus importantes aux yeux des intervenants. Mais, d'abord, rappelons quelques éléments de base de cette notion.

Mentionnons, d'entrée de jeu, qu'une politique peut être juste sans être justifiée ou jus-

tifiée tout en étant injuste lorsque le principe de justice entre en conflit avec un ou plusieurs autres principes. Comme tout principe éthique, celui de justice ne peut avoir de valeur absolue.

Dans son acceptation la plus formelle, le principe de justice peut se formuler ainsi : les égaux doivent être traités également ; les inégaux doivent être traités inégalement. Dans le cadre de la santé publique, une telle interprétation formelle signifierait que, tous les humains étant égaux, tous ont droit exactement aux même services et aux même programmes, indépendamment de leurs besoins ou de leur mérite.

Or, le concept de justice doit être démarqué de celui d'égalité. Bien que ces deux concepts soient très près l'un de l'autre, celui de justice implique une reconnaissance qu'il est juste d'agir envers un individu en fonction de certaines de ses caractéristiques ou qualités. Ainsi, est juste celui qui donne au réclamant ce qu'il mérite ; est une injustice le fait de priver quelqu'un de ce à quoi il a droit. Cette notion est centrale dans le concept de justice redistributive. Beauchamp et Childress (1987 : 257) définissent cette justice redistributive en disant que «elle réfère à la juste distribution dans une société structurée autour de diverses règles et principes moraux, légaux et culturels qui définissent les termes de la coopération dans une société donnée... Une théorie de la justice redistributive tente d'établir un lien entre des propriétés ou des caractéristiques des personnes et une distribution moralement acceptable des bénéfices et des fardeaux dans la société». Implicitement, l'égalité est pondérée en fonction de certaines caractéristiques ou vertus de la personne.

En santé publique, la question est donc d'identifier de telles propriétés ou caractéristiques individuelles (ex : avoir des besoins, être productif dans la société) qui permettront de distribuer équitablement le fardeau des coûts et des bénéfices des interventions de prévention et de promotion.

Beauchamp et Childress dressent une liste de six principes qui permettent de guider une justice distributive dans le cadre d'une bioéthique. En tentant d'adapter ces principes aux réalités de la santé publique et aux préoccupations éthiques des professionnels rencontrés, voici six questions auxquelles est confrontée la santé publique :

1) Tout le monde devrait-il avoir **inconditionnellement un accès parfaitement égal** aux services de protection, de prévention et de promotion de la santé, et ce dans le cadre de l'application d'une acceptation formelle de la justice ?
2) Doit-on éviter d'étendre tous les programmes de santé publique à l'ensemble de la population et éliminer l'approche par population cible considérant que «tout le monde à la même **contribution** au système en payant des impôts» ou encore doit-on en offrir plus à ceux qui payent le plus d'impôts?

Ou au contraire :

3) Doit-on ajuster cette offre de services aux **«besoins»** de l'individu, besoins définis à partir de critères épidémiologiques (ex : prévalence d'un problème dans un groupe donné ; surexposition à un facteur de risque) ?

4) Doit-on ajuster cette offre de services en fonction de l'**«effort»**, soit selon le degré de participation, d'implication et de collaboration de l'individu aux programmes de santé publique ; selon le degré de mise en application des prescriptions et des proscriptions proposées (ex : mettre fin à certains programmes en milieux défavorisés ou en milieux toxicomanes du fait que ces clientèles sont peu réceptives aux messages de santé publique) ?
5) Doit-on ajuster cette offre de service en fonction du **«mérite»** ou de certaines vertus des citoyens (ex : mérite acquis par le travail, un souci constant pour sa santé) ?
6) Doit-on ajuster cette offre de services en fonction des **«lois du marché»**, soit en fonction de la capacité de payer des individus (ce qui sous-entend une privatisation des services de prévention tels les cours prénataux).

La réflexion éthique dans le domaine de la santé porte généralement sur l'impact de ces critères ou conditions quant à l'accès aux soins de santé. On se préoccupe alors de savoir si des notions d'effort, de mérite ou de besoins peuvent être invoquées pour limiter l'accès aux soins de santé financés par l'État. Dans le cadre de la présente recherche, nous porterons notre attention sur l'incidence de ces critères au niveau de l'accès aux services préventifs.

Il apparaît clairement à la lumière des propos tenus par les professionnels rencontrés que la justice sociale et redistributive constitue un idéal visé mais jamais parfaitement atteint par la santé publique, et ce, tant au niveau de l'accessibilité aux services de prévention qu'au niveau de l'allocation des ressources. Il en résulte un certain nombre de questions à incidence éthique que se posent les professionnels dans le cadre de leur travail. Certaines de ces questions sont relatives aux lieux (programmes, interventions) d'injustices potentielles. D'autres sont liées à la position des professionnels face à divers facteurs et conditions qui déterminent l'accès aux services de santé publique.

ENJEUX ÉTHIQUES LIÉS AUX INJUSTICES QUANT À L'ACCESSIBILITÉ AUX SERVICES PRÉVENTIFS

1. Est-il éthique de limiter l'accès aux programmes à certains sous-groupes sociaux définis en fonction:

1.1 De limites géographiques ?

Les professionnels ont rapporté des exemples de programmes de santé publique qui ciblaient des populations définies plus ou moins implicitement en fonction de zones géographiques. Par conséquent, les populations résidant en dehors de ces zones se voient privées d'un tel accès. Dans le cas du programme «Naître égaux et vivre en santé», par exemple, les services offerts en vue de prévenir la violence familiale et d'offrir un soutien au rôle parental en milieu défavorisé, les familles pauvres résidant en dehors des quartiers délimités rigoureusement se voient privées des services offerts. Certains intervenants y voient toutefois non pas une forme de discrimination négative envers les seconds, mais plutôt une manifestation de discrimination positive envers les résidants de zones d'extrême pauvreté.

Les injustices engendrées par l'application du critère géographique ne sont pas toujours aussi manifeste toutefois. Tel est le cas des difficultés d'accès aux services pour les régions éloignées. Les professionnels des régions périphériques du Québec invoquent, par exemples, les cas de diverses campagnes de dépistage dont celle du cancer du sein. Les femmes de ces régions, en fait, risquent de devoir se déplacer sur de grandes distances pour avoir accès aux services et qui devront attendre plus longtemps avant d'obtenir les résultats des tests. Ces délais seront responsables, selon eux, d'un stress et d'une grande anxiété auxquels ne seront pas soumises les femmes des grands centres.

1.2 De caractéristiques sociodémographiques telles :

1.2.1 L'ÂGE. Encore ici, l'exemple invoqué est celui du programme de dépistage du cancer du sein qui, en ciblant les femmes de 50 à 69 ans, privent les autres femmes de ce service. L'utilisation de ce critère est par contre fréquente dans le cas des campagnes de vaccination, dans les programmes d'éducation en milieux scolaire, etc. Certaines régions ont opté pour un palliatif ; toute femme qui n'entre pas dans cette strate d'âge pourra, avec une prescription de leur médecin, être intégrée au programme.

1.2.2 L'ORIGINE ETHNIQUE : INJUSTICE PAR OMISSION. Mis à part certaines exceptions (telle le programme Prévention-Culture visant la prévention des MTS dans divers groupes ethniques), les programmes de santé publique sont construits et conçus en fonction d'une clientèle homogène sur le plan ethnique, soit en fonction d'une clientèle hypothétique blanche nord-américaine. Certains professionnels ont soulevé le fait qu'il y avait peut-être un problème éthique à ne pas élaborer des programmes culturellement sensibles qui soient en mesure d'adapter les interventions aux besoins et aux conditions particulières de chacune de ces communautés. Pour eux, «il faut aussi que les communautés culturelles trouvent dans les programmes et les interventions les mêmes intérêts et avantages que l'ensemble de la population. L'équité doit transpirer aussi des préoccupations de la santé publique envers ces communautés».

1.2.3 ENTREPRISES DE MOINS DE 20 EMPLOYÉS. Certains répondants ont invoqué le cas de programmes en santé et sécurité au travail qui visent essentiellement les entreprises de plus de 20 employées, privant les travailleurs des petites entreprises de services préventifs importants.

Cette liste de critères définissant des populations cibles et d'exemples de programmes est loin d'être exhaustive. Elle signale toutefois un certain malaise chez plusieurs professionnels qui ont le sentiment de participer à des interventions qui sont discriminantes envers des groupes sociaux qui se voient refusés divers services préventifs. Tout le monde est parfaitement conscient que des contraintes de budget et des impératifs d'efficience sont des facteurs incontournables. Ils se posent tout de même la question de la limite «éthiquement acceptable» de tels découpages des populations cibles. Cette question peut-être formulée ainsi :

2. Est-il moralement acceptable, pour des raisons d'insuffisance de ressources économiques et professionnelles, de ne pas offrir des programmes de prévention peu coûteux et reconnus efficaces ?

Il peut s'agir, comme dans les exemples invoqués plus haut, d'injustice envers les populations qui ne sont pas désignées comme cibles. Mais, plus profondément, certains professionnels rappellent que divers programmes connus et reconnus ne sont pas mis en œuvre dans certaines régions ou sur l'ensemble du territoire québécois, faute de ressources.

Le cas de la non-accessibilité à certains vaccins pour certains groupes (non désignés comme prioritaire), ou pour l'ensemble de la population, est invoqué. La vaccination contre l'hépatite B, par exemple, ne serait offerte gratuitement qu'à certains groupes à risque. Celui contre le pneumocoque aurait du être offert à 30 000 personnes âgées dans une région alors que seulement 1 250 vaccins étaient disponibles gratuitement. Mais plusieurs autres exemples sont invoqués tels ceux des trop longues listes d'attente pour les tests de surdité professionnelle, le manque de ressources pour les programmes en périnatalité, en particulier pour le suivi des mères à risques, etc.

Une question sous-jacente parfois invoquée est la suivante :

3. En va-t-il du devoir moral des professionnels de faire pression sur l'État pour dégager les fonds nécessaires ?

D'abord préoccupés par leur mandat professionnel, les intervenants de santé publique n'ont pas abordé le problème de la macro-allocation soit celui de l'arbitrage que doit faire l'État entre des besoins pluriels dans un contexte de ressources limitées.

LE CAS PARTICULIER DES MILIEUX DE PAUVRETÉ

L'intervention auprès de milieux économiquement défavorisés est retenue comme une priorité par diverses directions de santé publique. Plusieurs des programmes mis sur pied ciblent d'abord ces milieux. De nombreuses remarques ont été faites par les répondants de notre recherche quant à cet état de fait. Globalement, la question qui émerge est la suivante :

4. Est-il de la responsabilité morale de la santé publique d'intervenir afin de réduire les inégalités sociales quant à l'état de santé et à l'exposition aux facteurs de risques ?

Bien que certains professionnels apportent des bémols à cette position, un certain consensus se dégage en faveur d'un surinvestissement auprès de ces populations qui présentent généralement les plus fortes prévalences pour divers problèmes de santé et qui s'exposent plus fréquemment à la maladie en ayant des comportements à risque et de mauvaises habitudes de vie. Comme l'exprime l'un d'eux :

> «On peut décider comme société que nous sommes égaux de droit, mais de fait, il y en a qui restent plus forts que d'autres. Dans une société égalitaire, c'est un petit peu normal que les interventions de santé publique essaient de rééquilibrer les choses et donnent une chance à ceux qui ont eu moins de chance au départ».

Globalement, la majorité des répondants sont d'accord pour voir dans la santé publique une entreprise qui fait la promotion du «développement social». Certains nuancent toutefois cette position pour trois types de raisons :

1) ce ne serait pas du ressort de la santé publique, mais de l'État, via ses politiques sociales, de mener la lutte contre les injustices sociales ;
2) il s'agit d'un mandat déprimant qui n'aura jamais de fin, et qui vise trop large pour donner des résultats tangibles ;
3) la discrimination positive envers les pauvres prive les moins démunis de leur juste part de services préventifs.

5. À partir de quel moment la discrimination positive envers les groupes défavorisés devient-elle non éthique ? Automatisme et political correctness.

La grande majorité des professionnels considèrent prioritaire les interventions en milieux de pauvreté tant pour des considérations «politiques» et morales de justice sociale, que pour des considérations épidémiologiques, statistiques (c'est dans ces groupes que se trouvent les problèmes).

Toutefois, certains professionnels considèrent que cette priorisation des groupes économiquement défavorisés prend parfois des allures inconditionnelles. On serait face à un certain automatisme qui laisse peu de place à l'analyse «scientifique» et objective des besoins et d'identification des groupes à cibler. On serait face à une sorte de réflexe plus ou moins conditionné par une pression à la rectitude politique. Dans certains dossiers, il semble mal vu de ne pas prioriser les milieux de pauvreté et de proposer l'allocation de ressources aux classes moyennes et aisées. On se demande alors si «il n'y a pas un problème éthique à mettre tous nos œufs dans le même panier [les pauvres]». Entre autres exemples, c'est celui des programmes de prévention de naissance de bébés de poids insuffisant. Alors que 40% de telles naissances se retrouvent dans les classes moyennes, tous les efforts sont concentrés vers les milieux défavorisés (en particulier avec le programme OLO).

On est ici face à un dilemme éthique : aider les plus démunis à travers des politiques de discrimination positive ou créer une certaine injustice envers les populations qui sont privées des services (souvent tout en les finançant).

6. Jusqu'où doit-on aller dans l'offre de services de prévention à des groupes cibles qui répondent peu ou mal aux prescriptions et proscriptions édictées par la santé publique ou qui s'exposent volontairement à des situation à risque ?

C'est la question de la justice selon le mérite qui est ici soulevée. Les groupes actuellement ciblés et priorisés par la santé publique «méritent-ils» les ressources qui leur sont accordées ? La question est de savoir si la santé publique doit continuer à offrir des services préventifs (mais aussi des soins curatifs) à ceux qui s'exposent volontairement, consciemment, à des situations à risque (ex : fumeurs, personnes sédentaires, sportifs qui s'adonnent à des sports dangereux, etc.) ? Est-il justifiable de fournir la trithérapie, au coût d'environ 12 000$ par année, aux individus des populations carcérales qui montrent une

fidélité si faible au traitement qu'on soupçonne que dans un fort pourcentage de cas, la thérapie n'aura pas d'effet ? Pourquoi le vaccin contre l'hépatite A est-il gratuit pour les homosexuels dans certaines régions alors que le reste de la population (dont les voyageurs par exemple) doivent le payer ? Le fait que le vaccin contre l'hépatite B au coût approximatif de 90$ soit offert gratuitement, dans certaines régions, aux seuls adolescents qui disent avoir un comportement à risque amène certains professionnels des cliniques jeunesses à inciter les jeunes clients à déclarer avoir des comportements à risque soit à faire des «mensonges pieux».

Au-delà du cas des milieux de pauvreté, la santé publique, depuis toujours, travaille auprès des groupes qui sont les plus exposés aux facteurs de risque. Or, mentionnent certains professionnels, dans certains cas, il s'agit d'une exposition sinon volontaire, tout au moins, d'une exposition qui relève d'une certaine irresponsabilité. Les exemples invoqués sont alors ceux des toxicomanes, des homosexuels ou hétérosexuels ayant des partenaires multiples, des prostituées, des populations carcérales (qui reçoivent gratuitement le coûteux traitement de trithérapie par exemple), etc. Le problème soulevé alors, dans un contexte de ressources limitées, est qu'une fois les ressources de santé publique orientées vers ces clientèles, il n'existe plus de ressources pour des populations «normales» telles les jeunes parents, les adolescents en milieux scolaires, etc. . . .

Comme le mentionne un intervenant, «qu'on le veuille ou non, même si on évacue ce débat sur la valeur morale de certains groupes ciblés, on peut se demander de quel type de justice sociale la santé publique fait-elle la promotion ? Quel message lance-t-elle à la population privée de services ?»

Cette question de la restriction de l'accès aux services aux seules personnes responsables qui le «méritent» n'est pas perçue comme majeure encore au Québec par les professionnels rencontrés. Plusieurs toutefois craignent que, dans le cas d'un virage possible de l'État vers la privatisation des services de santé, et des services préventifs en particulier, la question de l'accès aux services selon le «mérite» devienne centrale. Plusieurs se sont explicitement opposés à toute forme de référence au mérite invoquant la primauté des valeurs de solidarité sociale, de respect de l'autonomie de l'individu face au choix de son mode de vie. D'autres invoquent un argument plus scientifique, référant à la quasi-impossibilité d'établir un lien de causalité simple entre un comportement à risque donné et un problème de santé. C'est généralement un faisceau de facteurs de risque qui est en cause et il serait très difficile d'identifier des individus présentant un véritable «profil complexe à risque» qui pourraient faire l'objet de discrimination.

CONCLUSION

Les théories de la justice sociale sont généralement regroupées selon les trois grandes catégories suivantes. Beauchamp et Childress (1987 : 266) les définit ainsi :

1) la théorie égalitariste (egalitarian) «emphasize equal access to the goods in life that

every rational person desires (often invoking the material criteron of need as well as equality);

2) la théorie libérale (ou libertaire) (libertarian) «emphasize rights to social and economic liberty (invoking fair procedures and systems rather than substantive outcomes);
3) les théories utilitaristes qui sont un mixte des deux premières. Elle voient la justice redistributive comme un cas d'espèce des problèmes de maximisation des retombées. «In the distribution of health care, utilitarians commonly see justice as involving trade-offs and balances. In devising a system of public funding for health care, the utilitarian believes we must balance public and private benefit, predicted cost savings, the probability of failure, the magnitude of risks, and so on» (P.266).

L'analyse des questions d'ordre éthique soulevées par les professionnels de la santé publique nous amène à penser que les politiques actuelles de santé publique sont moins utilitaristes qu'égalitaristes en ce qui concerne les groupes défavorisés alors qu'on leur accorde un droit d'accès aux services sans faire intervenir les critères (propriétés) de mérite, de contribution, d'effort ou de libre marché. Seul le critère de besoin est pris en considération.

Mais globalement, c'est la version rawlsienne de la justice qui semble le mieux inspirer la pratique de la santé publique. Pour John Rawls, une société coopérative devrait tout faire en son possible pour compenser les tords et les désavantages générés par les inégalités de naissance, les capacités héréditaires mais aussi par les hypothèques qui reposent sur les épaules d'individus socialisés dans des milieux qui ne leur ont pas permis de développer au maximum leurs capacités. Ceux qui ont eu la chance de naître avec des capacités supérieures ou dans des conditions sociales qui leur ont permis de se développer ne méritent pas, au sens strict, leur position avantageuse. La société doit compenser les inégalités naturelles et socioculturellement construites en puisant dans les ressources de ceux qui ont eu la chance d'être avantagés.

C'est à mon avis l'approche dominante en santé publique au Québec. Les pauvres, les amérindiens, les toxicomanes, les sidéens en milieux carcéraux sont des populations que l'on considère désavantagées «naturellement», par naissance, à cause d'être nés dans des milieux familiaux et sociaux difficiles. C'est pourquoi la santé publique doit leur consacrer une plus large part de ses ressources, principalement en santé parce que la santé fait partie des biens les plus importants pour l'humain et est un domaine prioritaire de correction des injustices naturelles et socialement crées.

Sur une note plus polémique, une réflexion pourrait être amorcée autour de la question suivante ; le ciblage des groupes défavorisés par les programmes de prévention et de promotion ne sert-il pas, entre autres fonctions, à donner bonne conscience à l'entreprise normative d'une santé publique en quête de légitimité sociale ?

La santé publique évolue donc à la confluence d'une considération de la justice redistributive comme entreprise de correction des inégalités et de considérations inspirées de l'utilitarisme en misant sur le fait que ces corrections, en termes de priorisation des groupes les plus vulnérables, permettent de maximiser l'efficacité et les retombées des interventions.

BIBLIOGRAPHIE

Beauchamp, T. L. et Childress, J. F. 1989. *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press. New York. Third Edition.

Coste, M. 1998. *Les croyances liées à la vaccination au Québec*. Mémoire de DEA sous la direction de Jean Benoist et Raymond Massé. Laboratoire d'Écologie Humaine et d'Anthropologie, Université de Droit, d'Économie et des Sciences d'Aix-Marseille III.

Gagnon, E. (1995) «Autonomie, normes de santé et individualité». In, J.F. Côté (dir.), *Individualismes et individualité*, pp :165-176. Éditions Septentrion, Montréal.

Massé, R. (1999). *La santé publique comme nouvelle moralité*. Cahiers de Recherche Éthique, vol. 22 :155-176. Fides. Montréal.

PÉNALISER LE CITOYEN IRRESPONSABLE: UNE ATTITUDE SOCIALE RESPONSABLE ?

Hubert Doucet
Université de Montréal

Le concept de responsabilité est devenu l'un des maîtres mots en éthique contemporaine. Il témoignerait du nouvel esprit éthique propre à notre temps. La pertinence de l'emploi du mot se comprend bien dans le contexte des transformations complexes et radicales que nos sociétés connaissent à différents plans. Le philosophe germano-américain Hans Jonas a particulièrement bien exprimé les inquiétudes d'une époque en affirmant que les avancées techno-scientifiques forçant les limites du possible commandent un nouveau devoir, celui de la responsabilité. Tant dans le secteur de la promotion de la santé que dans celui des soins, le mot et ses dérivés font présentement fortune. Les pressions exercées par la question de l'allocation des ressources expliquent en partie sa bonne fortune. Est-ce cependant en faire un bon usage? Cette question, même si elle n'est pas l'objet précis de mon exposé, y servira de trame de fond. En effet, il y a un tel flou sémantique dans l'utilisation actuelle du concept que je me demande parfois s'il n' a pas autant de sens que de situations que l'on veut décrire.

Cette préoccupation explique, en quelque sorte, la structure de ma présentation. Dans un premier temps, j'essaierai de situer l'évolution de la pensée à propos du citoyen irresponsable, c'est-à-dire l'individu à risque non réceptif aux messages de prévention, pour reprendre les termes du programme. Dans un deuxième temps, je m'intéresserai au concept de responsabilité. Que veut-il dire? Quels sont ses multiples sens? Se contredisent-ils entre eux? Pourquoi ces sens différents? Tant que nous n'aurons pas précisé les sens divers du concept, nous ne pourrons pas aborder avec justesse et justice la question de la responsabilité de l'individu face à la collectivité mais aussi celle de la collectivité à l'égard des individus. Enfin, après ce débrousaillement, je pourrai, dans un troisième temps, présenter quelques balises permettant de répondre à la question posée dans mon titre : «Pénaliser le ctoyen irresponsable : une attitude sociale responsable?»

SANTÉ PUBLIQUE ET «PATIENT IRRESPONSABLE»

Pourquoi en sommes-nous arrivés à parler du citoyen irresponsable pour qualifier l'indi-

vidu à risque non réceptif aux messages de prévention?[1] La nécessité de contrôler les coûts et de maximiser l'efficacité des ressources rares sont habituellement les deux arguments apportés pour rappeler à un fumeur ou à un alcoolique qu'il n'aurait peut-être pas droit à une transplantation ou à un autre service onéreux. En effet, cette personne n'ayant pas mis en pratique les messages de bonne santé doit subir les effets de son irresponsabilité. Agir autrement serait pour la société la marque d'un comportement injuste. Il priverait de soins auxquels tous ne peuvent avoir accès un certain nombre d'individus qui se sont comportés de façon responsable. Les débats éthiques accordent à cette thématique une place centrale en raison de la préoccupation actuelle pour l'allocation des ressources rares ou dispendieuses. Une analyse plus poussée révèle une raison plus fondamentale.

Pour ce faire, je vous propose un rapide retour à l'histoire. En santé publique, le thème de la responsabilité de l'individu pour sa propre santé a commencé, il y quelque vingt ans.[2] Jusqu'alors, les autorités sanitaires occupaient tout le champ de la responsabilité, les individus jouant un rôle de second plan. Je n'ai pas à reprendre ici cette histoire; vous la connaissez beaucoup mieux que moi. Ce qui a changé vers le milieu du XX^{ième} siècle, c'est, d'une part, la reconnaissance de la liberté individuelle. Ainsi, les individus peuvent refuser les mesures sanitaires, comme la vaccination, que veulent imposer les administrations publiques. D'autre part, les autorités elles-mêmes reconnaissent maintenant que le style de vie d'un individu a un impact considérable sur sa santé. Comme le notent Olivier Jeanneret et Theodor Abelin

> «Il s'agit là d'un des fers de lance de la médecine préventive de cette seconde moitié du XX^{e} siècle, qui relève à la fois de l'action des facteurs de risque correctement identifiés (prévention primaire) et de la promotion de la santé, dans la mesure où cette modification nécessite la participation active des intéressés et vise à renforcer leur capital santé».[3]

Ces acquis de santé publique ont pris, en Amérique du moins, une direction qui n'était pas celle qui avait d'abord été envisagée. En effet, l'accent a été mis sur la prévention individuelle.

Le concept de patient «irresponsable» est fondé sur l'affirmation que l'individu joue un rôle fondamental dans la promotion de sa santé et la prévention de la maladie[4]. C'est ainsi que dès 1974, l'année où était publié le Rapport Lalonde, le philosophe Robert Veatch posait la question «Qui doit payer pour les soins de santé du fumeur?» Il répondait en mettant l'accent sur la responsabilité individuelle au détriment des autres facteurs.[5] La position de Veatch s'inspire de celle de nombreux économistes et administrateurs de la période.[6]

La préséance donnée à la responsabilité individuelle s'inscrit donc dans un large contexte social. Je voudrais apporter, à ce propos, deux précisions. Comme vous le remarquerez, mes références sont américaines, car nos voisins ont posé le problème avant nous et nous ont donné le vocabulaire. Alors que depuis la fin de la guerre 1939-1945, les individus étaient invités à s'en remettre aux pouvoirs de plus en plus performants de la médecine pour améliorer leur état de santé et que plusieurs autorités soutenaient que la santé et les soins de santé étaient un droit pour l'individu et conséquemment une responsabilité de l'État, voilà

qu'au début des années 1980 s'est imposé un courant différent: la vraie promotion de la santé réside dans le style de vie. Les populations doivent changer de comportement. Robert Crawford résume ainsi le changement:

> «Les gens ne mettront de côté leurs attentes qu'à condition que soit brisée leur vision de la médecine comme panacée et qu'elle soit remplacée par une nouvelle préoccupation qui soit composée d'activités de routine dont le but est de contrôler les comportements à risque. Dans un climat politique de crises financière, énergétique et de coûts, l'auto-discipline et l'auto-sacrifice emergent comme des thèmes populaires. Au langage des droits et des dus succède celui de la responsabilité individuelle, de l'effort personnel et de la santé holistique.» [7]

Dans le contexte qu'évoque Robert Crawford, les politiques publiques doivent viser un changement de comportement de la part des individus, bien qu'elles ne peuvent imposer, sauf dans des conditions extrêmement limitées, des comportements s'opposant à la liberté. Les responsables sanitaires devront donc imaginer diverses stratégies, plus raffinées les unes que les autres, pour atteindre leurs objectifs.

Cette première précision d'ordre historique témoigne du contexte dans lequel a pris forme la question du patient «irresponsable» et à partir duquel on se demande aujourd'hui s'il faut payer les coûts de santé que son comportement engendre. Cette interprétation du patient «irresponsable» a cependant été mise en cause par de nombreux spécialistes de la santé publique qui soutiennent que cette approche est plutôt une manière de «blâmer la victime» (*blaming the victim*). Dans ce sens, les responsables politiques, les planificateurs et les gestionnaires ont peut-être utilisé les données développées par les spécialistes de la santé publique pour les transformer en un instrument efficace au service de leur idéologie ou des nécessités politiques. Mais ceci est, pour le moment, une autre histoire.

La seconde précision que je veux apporter concerne le contexte idéologique. Non seulement la proclamation du respect de l'autonomie de l'individu est-elle, en Amérique, au fondement de notre système politique et juridique, mais de plus le libéralisme économique qui s'impose présentement conduit à réduire la santé à une marchandise, au sens qu'elle est soumise aux lois du marché. La santé est une affaire personnelle et chacun peut faire les choix qu'il juge les plus intéressants pour lui. L'autonomie et le consentement éclairé ne sont-ils pas deux incontournables de l'éthique médicale contemporaine? Qu'une personne apte refuse de se faire soigner ne regarde qu'elle; c'est son choix, comme l'on dit maintenant. Depuis les mêmes années 1980, cette approche a cependant commencé à être remise en cause. Ainsi est née ce que l'on nomme en anglais la *futility of treatment.* Les malades ne peuvent plus réclamer des traitements que les médecins jugent inutiles et qui ne sont d'aucune efficacité dans les circonstances. C'est, dit-on, une question de justice. Présentement le débat est vif en raison du dilemme qu'il fait naître: s'oppose ici l'autonomie et la liberté du malade à la justice et l'équité. Ce débat d'éthique médicale se fait dans le cadre de la philosophie utilitariste. D'une part, on y retrouve l'affirmation de la liberté du sujet si chère à John Stuart Mill et, d'autre part, celle de l'efficacité en vue du plus grand bien social. Le débat s'inscrit dans le cadre idéologique qui s'est imposé au cours des dernières années. Est-il le seul cadre possi-

ble? Voilà la question à laquelle je tenterai de répondre en troisième partie de ma présentation. Mais pour y parvenir, je dois passer par la deuxième partie.

LE CONCEPT DE RESPONSABILITÉ

Le qualificatif «responsable» tel qu'utilisé dans l'expression «patient irresponsable» ou lorsque nous disons «l'individu est responsable de sa santé» réfère à ce que je nommerai ici le sens classique ou traditionnel de responsabilité. Ce sens affirme que l'individu doit répondre de son action, c'est-à-dire qu'il a l'obligation de porter le poids de ses gestes. Le droit parle alors d'imputabilité et la morale de culpabilité. Ici, autonomie et responsabilité vont de pair puisque l'individu qui a l'obligation de réparer est celui qui est doué de liberté. Et comme le note Alain-Gérard Slama, «l'idée de responsabilité est apparue en même temps que la figure de l'individu - considéré comme sujet de droits et de devoirs.»[8] L'explication de Slama se comprend bien puisque le mot responsabilité est apparu pour la première fois en 1787, en pleine période des Lumières. C'est ce sens que nous retrouvons dans les dictionnaires:

> «mettre sur le compte de quelqu'un une action blâmable, une faute, donc une action confrontée au préalable à une obligation ou à une interdiction que cette action enfreint».

La fin du XVIII^{ième} et le XIX^{ième} siècles ont donc valorisé la responsabilité puisque celle-ci marquait l'affirmation de l'individu contre les pouvoirs. Le XX^{ième} siècle a vu se développer un mouvement inverse, celui de l'éclipse de la responsabilité au nom de la solidarité. Deux exemples peuvent être ici éclairants.

1. Le premier concerne le domaine des assurances. Si, pendant longtemps, les assurances ont été fondées sur la responsabilité de la personne qui avait commis une faute, peu à peu s'est installé un système que l'on a nommé «sans égard à la faute» (*no fault*). La victime est indemnisée quelque soit le coupable. La victime est à protéger plutôt que le responsable (le coupable) à punir. Ce n'est plus le comportement fautif qui est à l'origine de l'indemnisation. Y est maintenant liée une dimension de compassion et de solidarité.

2. Le deuxième exemple est tiré d'un tout autre secteur de la vie sociale. Il concerne les lois de la protection de la jeunesse qui sont apparues dans de nombreux pays depuis la fin de la deuxième guerre mondiale. Ces lois sont fondées sur le principe que les jeunes ont besoin d'une protection particulière de la société même s'ils posent des gestes qui, en d'autres circonstances, entraîneraient des sanctions sévères. Ici la solidarité est avec les jeunes plutôt qu'avec les victimes. André Sénik a, à propos de cette tendance du droit actuel à déresponsabiliser, le commentaire suivant :

> «Aussi, au lieu de tenir les individus pour responsables des maux de l'humanité, quoi qu'ils aient pu faire de mal, on portera remède aux causes sociales du malheur humain dont ils sont les victimes avant d'en être les agents. Cet humanisme sans responsabilité ni punition procure sans doute le sentiment jubilatoire de traiter le malheur humain de façon objective et quasi médicale.»[9]

Depuis les années 1970, un nouveau courant est apparu, celui du retour de la responsabilité bien que revêtue d'un autre sens. Avec en particulier Hans Jonas et Emmanuel Lévinas, la responsabilité ne consiste pas tant à imputer à quelqu'un les effets de son acte qu'à être habité du souci du vulnérable et du fragile. Je ne suis pas tant responsable de mes actes que responsable de l'autre. Chez Hans Jonas, le souci du fragile naît du souci pour l'humanité dont l'avenir est à risque en raison des dangers que les changements radicaux provoqués par la technoscience font courir à l'univers entier. C'est, dans ce contexte, que quelques auteurs vont introduire le principe de précaution dont on entend de plus en plus en parler. Chez Emmanuel Lévinas, l'autre dans sa fragilité et sa vulnérablité me fait responsable de lui avant même que je le décide. L'autre m'assigne la responsabilité. Dans ce dernier courant, c'est à partir du fragile et du vulnérable que va naître la «sagesse» dans les décisions, le «bon jugement» à l'égard des actions à entreprendre. Le dernier-né de la responsabilité est donc très loin de l'utilitarisme dont est prégnant le thème dans lequel les responsables du colloque ont inscrit mon intervention.

Voilà donc brièvement présentés trois courants de la responsabilité. De la manière que je les ai présentés, ils peuvent apparaître comme successifs l'un par rapport à l'autre. Il serait plus juste de les voir, ces années-ci, comme concomittants. Les trois courants sont avec nous. Cette diversité risque de rendre la compréhension de notre thème encore plus difficile. En effet, que disons-nous quand nous parlons du «patient irresponsable» ? Parlons-nous du patient à blâmer ? Du patient dont nous voulons être solidaire ? Du patient que sa condition rend fragile et vulnérable ? Avec ces questions, j'en viens à la troisième partie de ma présentation.

DE QUELQUES ORIENTATIONS ÉTHIQUES

Les organisateurs ont formulé deux questions pour orienter les réflexions du thème 1. *Doit-on faire payer (ou priver) de services les populations à risque non réceptives aux messages de prévention et de promotion de la santé?* À cette première question s'ajoute la seconde: *La santé publique doit-elle continuer à cibler des populations à risque qui répondent mal aux messages de prévention et de promotion?* Les réponses à ces questions dépendront de la définition de la responsabilité que l'on retient et du cadre idéologique que l'on privilégie. À la première question, la réponse sera probablement positive si l'on est utilitariste au sens courant du terme et le sens classique définit la responsabilité. Et la réponse à la seconde question sera alors négative. Qu'en est-il cependant si le souci du vulnérable oriente notre sens de la responsabilité? Les deux questions soumises à notre attention font-elles même encore sens?

Pourquoi l'éthique de la responsabilité telle qu'elle s'exprime chez des philosophes contemporains comme Jonas, Lévinas et même Ricœur met-elle en cause le bien-fondé des deux questions du thème 1 proposées par le programme ? Parce que ces dernières ne remontent pas suffisamment en amont de la chaîne de la responsabilité. La première question doit être

ainsi retournée: Pourquoi des populations à risque ne sont-elles pas réceptives aux messages de prévention et de promotion de la santé ? Que faire pour qu'elles le deviennent ? Et jusqu'où va notre engagement concret au service de ces personnes et de ces populations ? Et ce n'est que lorsque ces questions auront fait l'objet de débat et d'engagement concret sur le terrain que la question initiale pourra être reposée. Il en va de même pour la seconde: pourquoi des populations à risque répondent-elles mal aux messages de prévention et de promotion ?

M'inspirant du courant éthique de la responsabilité pour l'autre, je voudrais d'abord montrer sa contribution aux questions de santé publique. En deuxième lieu, j'indiquerai les limites qui sont les siennes et enfin je ferai voir que nous avons besoin des deux tendances, la classique et la nouvelle.

La responsabilité pour l'autre et la santé publique

La responsabilité pour l'autre donne priorité à la fragilité de l'autre qui a besoin d'autrui pour demeurer libre et capable de développer l'estime de soi. Comme le note Paul Ricœur, «l'obligation de porter secours au périssable» protège d'une dérive dangereuse, «celle de l'efficacité à tout prix».[10] La logique de l'action qui s'ensuit exige de rejoindre les sujets individuels et les groupes dans leur altérité. Une telle vision signifie que sans reconnaissance des individus et des groupes dans ce qu'ils sont, la santé publique demeure une affaire de classe sociale. Ses messages sont bien reçus par ceux et celles qui appartiennent à cet ordre de savoir. Pour les autres, sa dogmatique scientifique et morale n'a pas de lien avec la vie réelle des êtres ciblés. Positivement, cela implique de penser l'action en termes de proximité et d'empathie avec les sujets. Le point de départ de cette approche surgit d'une attitude de proximité, de solidarité et d'attention, plus proches de l'amour que de la justice.

La contribution de cette éthique au thème qui nous occupe présentement s'étend à un triple niveau.

Niveau 1: cette vision de la responsabilité exige des individus qui sont en autorité (politique, administrative, autre) ou de ceux qui se donnent une mission sociale (coalition anti ou pro), de cultiver deux belles vertus: d'une part, l'honnêteté intellectuelle dont, entre autres, la capacité de s'autocritiquer, pour ne pas transformer une question difficile en décision autoritaire ou en cause militante et, d'autre part, une attitude de service qui sait allier rigueur de pensée à présence sur le terrain.

Niveau 2: cette vision place le citoyen au cœur de la démarche. Il n'est pas qu'un comportement à risque qui doit changer pour devenir «correct». Il est un citoyen engagé dans la vie sociale et qui compte pour la qualité de notre vie ensemble. La responsabilité est : comment favoriser le développement du citoyen responsable de la communauté ?

Niveau 3: cette vision de la responsabilité contribue à penser la vie sociale en termes de convivialité. Le souci n'est pas «le plus grand bien pour le plus grand nombre au prix du moindre mal pour le plus petit nombre.» Il consiste à reconnaître que nous sommes engagés ensemble pour faire de ce monde un monde humain. Au plan de la santé publique, qu'est-ce qu'une telle vision exige au plan de l'engagement des uns et des autres ?

Les limites de la responsabilité pour l'autre

L'approche de la responsabilité pour l'autre, si elle procure un peu d'air frais dans une période qui tend à tout comptabiliser et à tout définir, au point parfois de faire de la rectitude (*correctness*) la morale de ce temps, n'en demeure pas moins limitée. Elle ouvre sur un sens, elle donne une visée mais contribue à évacuer un élément moteur de la modernité: l'agent doit être tenu comptable de ses actes. Le risque d'occulter cet aspect est particulièrement fort et cela pour deux raisons. D'une part, au cours de ce siècle nous avons eu tendance au nom de la solidarité et de la compassion à privilégier l'indemnisation sans responsabilité, c'est-à-dire à déresponsabiliser. D'autre part, les individus ont le sentiment de n'avoir aucun rôle à jouer dans la chaîne des événements de ce monde. Les facteurs sont tellement multiples et complexes qu'une action est le fruit de «myriades de micro-décisions singulières, mêlées à un nombre indéfini d'interventions» [11] au point où l'identification de la personne responsable est rendue impossible. Le pouvoir est tellement disséminée que la responsabilité ne peut plus être identifiée. C'est peut-être ce qui explique pourquoi nos démocraties sont si friandes de trouver et de punir sévèrement les coupables, dont les personnes qui ne se conforment pas aux normes du bon comportement, comme les fumeurs ou les alcooliques. Et pourtant, étrange paradoxe, elles n'ont pas le même souci à l'égard des individus qui s'exposent à des crises cardiaques en raison d'un régime de vie inhumain. Pourquoi ce double poids dans la recherche de la responsabilité ?

Si l'individu ne se découvre pas auteur, à un titre ou à un autre, des comportements qu'il développe bien qu'il n'en contrôle peut-être pas tous les paramètres, il ne peut se reconnaître citoyen, engagé dans une communauté. Je crois qu'il est essentiel pour la qualité de notre vie commune et pour le succès des programmes en santé publique de retrouver le sens classique de la responsabilité, tant au plan juridique que moral. Il doit être cependant situé dans un contexte plus large que celui de la seule imputation en vue de la punition. D'où la dernière remarque de ma présentation, la nécessité d'intégrer les deux dimensions.

Intégrer deux tendances, la classique et la nouvelle

Les deux tendances de la responsabilité s'avèrent nécessaires dans le domaine de la santé publique. Celle qui met l'accent sur l'autrui vulnérable rappelle à toute la communauté, et principalement aux autorités politiques et administratives, le devoir de soutenir les personnes à risque de même que celui de se mettre en cause lorsque ces populations sont non réceptives aux messages de prévention et de promotion de la santé. Dans un sens paradoxal, une éthique de la responsabilité pour autrui renforce le pôle d'imputation.

La tendance qui met l'accent sur l'imputation oblige chacun et chacune à une plus vive conscience de l'autorité qu'il doit garder sur ses gestes. En effet, ses gestes ne le concernent pas que lui individuellement, ils se situent dans un ensemble plus vaste dont il ne peut tout attendre à moins d'y apporter sa contribution. Dans ce sens, l'imputation est inséparable du cadre social.

REMARQUES FINALES

Que conclure de tout cela? **Premièrement**, l'autonomie et la responsabilité face à la collectivité ne sont pas antinomiques. Elles s'appellent l'une l'autre. Il n'y a de responsabilité que parce qu'il y a autonomie. Et l'autonomie n'a de sens que dans la responsabilité. **Deuxièmement**, la collectivité a aussi des responsabilités à l'égard des personnes et des populations à risque. Elle a le devoir de les rejoindre là où elles sont, dans leur altérité, pour faciliter l'expression de leur autonomie et de leur responsabilité. Tant qu'elle ne s'engage pas dans cette direction, la collectivité demeure irresponsable en appelant à la responsabilité individuelle.

RÉFÉRENCES

1 Ce premier point résume une démonstration beaucoup plus longue présentée dans le cadre d'un article que Nancy Burbidge et moi-même avons écrit pour le numéro spécial *d'Église et Théologie* consacré au grand philosophe Emmanuel Lévinas. Le titre est : «Le patient «irresponsable» a-t-il droit aux soins de santé? De la position utilitariste à l'accueil lévinassien» dans *Église et théologie*, 30 (Janvier 1999), p. 77-91.

2 BRANDT, Allan M., «Behavior, Disease, and Health in the Twentieth-Century United States», dans Allan M. BRANDT et Paul ROZIN, ed., *Morality and Health*, New York, Routledge, 1997, p. 63-70.

3 JEANNERET, Olivier et ABELIN, Theodor, « Ethique», dans Felix GUTZWILLER et Olivier JEANNERET, ed., *Médecine sociale et préventive. Santé publique*, Berne, Editions Hans Huber, 1996, p. 38.

4 FADEN, Ruth et FADEN, A, «Preface», dans *Health Education Monographs* , 6, (1978), p. 177-179; KASS, Leon, «Regarding the End of Medicine and the Pursuit of Health», dans *Public Interest*, 40 (1975), p. 31-33; KNOWLES, J.H., «The Responsibility of the Individual», dans P. R. BROWN et i. RED, ed., *The Nation's Health*, San Francisco, Boyd and Fraser, p. 468-477.

5 VEATCH, Robert M., «Who Should Pay for Smokers' Medical Care?», dans *Hastings Center Report,* 4 (Novermber 1974), p. 8-9.

6 CRAWFORD, Robert, «Individual Responsibilities and Health Politics», dans Peter CONRAD et Rochelle KERNS, ed., *The Sociology of Health and Illness*, New York, St-Martin's Press, 1981, p. 468-469.

7 CRAWFORD, «Individual Responsibilities and Health Politics», dans CONRAD et KERNS, *The Sociology of Health and Illness*, p. 471.

8 SLAMA, Alain-Gérard, «L'ordre préventif ou le retour de la responsabilité collective», dans T. FERENCZI, resp. *De qui sommes-nous responsables?,* Paris, Le Monde Éditions, 1997, p. 104.

9 SÉNIK, André, «Déterminisme et liberté: l'interminable débat?», dans *Autrement La responsabilité*, Janvier 1994, p. 49.

10 RICŒUR, Paul, «Postface», dans F. LENOIR, resp., *Le temps de la responsabilité*, Paris, fayard, 1991, p. 265.

11 RICŒUR, Paul, *Le Juste*, Paris, Éditions Esprit, 1996, p. 64.

L'ART DU POSSIBLE
JUSTICE SOCIALE ET POLITIQUES DE SANTÉ PUBLIQUE

Pierre-Gerlier Forest
Université Laval

La politique est l'art du possible.
Toute la vie est politique.
Cesare Pavese, Le Métier de vivre (15 mai 1939)

On dit souvent de la politique qu'elle est «l'art du possible», sans doute pour nous prémunir contre toutes les fausses espérances qu'elle peut faire naître. Pourtant, en intitulant mon texte de cette manière, je ne voulais pas seulement rappeler les limites inévitables qui s'imposent à l'action des gouvernements, même quand les injustices sont criantes et que les solutions semblent à portée de main. Je voulais aussi souligner qu'il est possible à la santé publique de contribuer aux avancées de la justice sociale dans nos communautés, et de mettre au service de cette cause les formidables instruments de la politique et du pouvoir. Comme l'écrivaient récemment des spécialistes britanniques (Wylie, Griffiths et Hunter 1999), dans la foulée de la publication de *Saving Lives* et de l'annonce de nouveaux objectifs de santé pour l'Angleterre, la santé d'une population est un grand dessein, qui ne peut pas survenir si les responsables publics n'entrent pas en ligne pour briser toutes les oppositions de sentiments, d'habitudes ou d'intérêts, à tous les paliers de l'État et dans tous les milieux de vie.

Du reste, la politique sied plutôt bien à la santé publique. À la différence d'autres modes de résolution des conflits dans la société, la politique est faite de compromis et d'arbitrages. Ce sont des rôles auxquels la santé publique est préparée depuis toujours, en dépit de ce que prétendent aujourd'hui certains de ses détracteurs — tous ceux qui pensent qu'elle existe surtout pour interdire ou pour contraindre. Combien de fois des praticiens ou des praticiennes de santé publique ont-ils cherché l'équilibre entre des droits, entre des valeurs, entre des groupes sociaux, au lieu d'imposer leur fait comme les y autorisait la loi ? Combien de fois ont-ils consenti à soutenir de lentes réformes, auxquelles il était possible d'associer d'autres acteurs plus craintifs ou plus conservateurs, plutôt que de s'engager dans une lutte à finir pour faire triompher un point de vue, fût-il pleinement fondé en raison ? En para-

phrasant Bernard Crick (1962), on dira qu'une solution est politique quand elle tente de réconcilier les intérêts et les valeurs du plus grand nombre, au lieu de s'effacer devant le pouvoir des uns ou les vociférations des autres ; il serait difficile de ne pas reconnaître dans cet objectif l'un des engagements fondamentaux de la santé publique.

Il est sûr que les choix politiques ne sont pas toujours inspirés ou très justes, et que le désir de «s'arranger» peut conduire parfois à transiger avec sa conscience. Mais la santé publique a d'autres rôles que ses rôles politiques, de l'économie à la clinique, grâce auxquels elle peut mettre en œuvre les principes qui l'engagent envers des causes ou des groupes particuliers. En revanche, dans les situations où la possibilité d'influencer les choix collectifs doit passer avant la fidélité à une doctrine ou l'attachement à telle ou telle section de la communauté, seule la politique permet à la santé publique de se placer en position d'arbitre et de prendre la place qui lui revient (McKee et Bojan 1998).

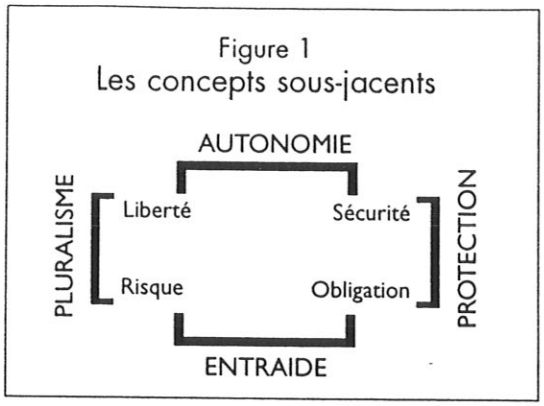
Dans ce texte, j'aimerais justement montrer ce que la santé publique peut tenter, au travers du prisme particulier de la politique, pour aider la collectivité à atteindre plus de justice sociale. Cela suppose de cerner d'abord la nature des enjeux qui mènent les praticiens et praticiennes à jouer un rôle d'intercesseurs entre des valeurs ou des groupes. J'évoquerai ensuite rapidement les principaux choix politiques qui sont liés à la réalisation de l'équité dans nos sociétés, avant de suggérer en conclusion un modeste programme d'action.

LES RÔLES POLITIQUES DE LA SANTÉ PUBLIQUE

L'arbitrage entre *liberté* et *sécurité* est une donnée essentielle de la réflexion sur les rôles politiques de la santé publique, qui se situe, comme le disait Jonathan Mann, «au point de rencontre entre santé et droits humains» (*Harvard Public Health Review* 1999, p. 9). En fait, presque tous les auteurs qui ont réfléchi jusqu'à présent sur l'engagement politique de la santé publique l'ont fait sous l'angle du conflit entre liberté (individuelle) et sécurité (collective). Un autre type d'arbitrage, entre *pluralisme* et *protection,* est maintenant en train de se faire jour, et mérite notre attention. Dans les deux cas, cependant, il est impossible de choisir une fois pour toutes l'un des termes de l'alternative ; la pratique de santé publique, quand elle est bien faite, tente plutôt de dépasser la polarité, en réconciliant temporairement certaines exigences contradictoires.

Peut-être que le moyen le plus éclairant pour comprendre comment tous ces arbitrages structurent l'action des acteurs en santé publique consiste à élucider les rapports entre les différents concepts sous-jacents. La FIGURE 1, dont la forme s'inspire des «carrés sémiotiques» utilisés pour représenter les systèmes de valeurs qui encadrent la communication ou l'action (Greimas et Courtès 1979, p. 29–33 ; Greimas et Landowski 1976, p. 79–128 ; Manning 1987), permet de les considérer d'un seul tenant.

Figure 1
Les concepts sous-jacents



Au centre de la figure, on retrouve les quatre concepts fondateurs de la pratique politique de la santé publique (Gagnon et Bergeron 1999). Sur l'axe supérieur, le respect des libertés individuelles s'oppose au devoir d'assurer la sécurité collective, qui peut aller jusqu'à des mesures coercitives comme la quarantaine ou la vaccination obligatoire. Sur l'axe inférieur, la reconnaissance d'une part de risque associée à l'existence humaine fait contraste avec la découverte que certaines personnes sont contraintes de s'exposer à des dangers pourtant évitables, par suite de la négligence ou de l'indifférence des pouvoirs publics. On notera d'ailleurs en passant que la tension entre risque et obligation est à la base de la médecine du travail, en ses aspects contemporains de santé et sécurité.

Ce système fondateur donne lui-même naissance à un nouvel arrangement conceptuel, fait aussi de tiraillements entre des impulsions puissantes : sur un plan, l'acceptation du pluralisme et la conviction que la protection des individus et des communautés est parfois nécessaire ; sur l'autre plan, la valorisation de l'autonomie et celle de la responsabilité sociale.

Malgré sa simplicité, le modèle débouche donc sur des questions importantes. Il est clair, par exemple, que l'autonomie n'est pas une simple fonction de la part de liberté reconnue aux individus, comme on le dit parfois, mais à tort, dans les dossiers comme le tabac ou des armes à feu : ajouter à la liberté sans ajouter à la sécurité est une simple fiction juridique, qui ne devrait abuser personne — une population sans ressources, comme une personne laissée sans défense devant la maladie, est moins affranchie que simplement abandonnée. On voit aussi que le pluralisme suppose que les individus ou les groupes aient la latitude d'apprécier les risques auxquels ils s'exposent, selon leurs propres valeurs et selon leur culture ; ou que les rôles de protection qui sont inhérents à l'exercice des responsabilités de santé publique reposent sur l'identification des situations où l'intervention est commandée par les faits (*evidence based)*.

C'est la recherche constante d'un point d'équilibre entre pluralisme et protection — ou, traditionnellement, entre liberté individuelle et sécurité collective — qui pousse la santé publique vers la politique. En effet, l'élaboration et la mise en œuvre des politiques publiques est sans doute la seule activité sociale qui permet d'accommoder des points de vue différents, quand ce n'est pas des visions du monde opposées, tout en se concluant sur une ligne de conduite qui s'impose à tous et à toutes, jusqu'à la prohibition complète des comportements nuisibles.

L'expérience montre d'ailleurs qu'une controverse qui déborde le cadre restreint des spécialistes peut favoriser l'action et le changement, notamment parce qu'elle contribue naturellement à étendre le territoire naturel de la santé publique, vers des questions plus « collectives ». Le débat entre les groupes autour des questions de santé aide à développer dans le public la conscience de ces questions et, dans le meilleur des cas, éveille même le désir de s'attaquer aux risques, y compris les risques d'origine sociale comme la pauvreté ou l'exclusion. La participation publique conduit aussi parfois à remettre en cause les structures ou la distribution du pouvoir. Des citoyennes et des citoyens mieux informés et plus critiques useront ensuite de leur influence pour orienter l'allocation et l'utilisation des ressources, pour le bénéfice du plus grand nombre (Davies, Hanley, New et Sang 1998 ; Dolan, Cookson et Ferguson 1999 ; Wilson 1999).

On devrait donc apprendre à concevoir la santé publique comme un *bien public,* auquel tous et toutes peuvent apporter leur concours. Dans un monde où les ressources sont rares, où l'État n'intervient qu'à reculons, l'idée de susciter la prise en charge des initiatives de santé publique par la population elle-même est certainement prometteuse, et permettrait même de corriger certains excès propres aux mouvements sociaux d'automédication, qui calquent si souvent la médecine officielle par leur individualisme et leur orientation curative.

Sous certains aspects, cependant, je voudrais aussi suggérer que la santé publique relève encore du *service public,* comme les tribunaux ou les voies de communication, justement parce qu'elle figure parmi les conditions de réalisation de la justice sociale. En se liant aux initiatives de la population, les spécialistes de santé publique prennent aussi le risque de perdre leurs entrées chez les dirigeants politiques et autres décideurs, tous ceux qui interviennent avec des lois et des budgets dans les affaires de la collectivité. Dans nos démocraties représentatives, les coalitions et les mouvements sociaux n'ont pas la légitimité des institutions établies ; souvent on assiste à leur disparition quand une cause a perdu de sa vigueur ou de son urgence. Si la continuité est importante, l'action collective n'est peut-être pas le véhicule idéal — elle se fait dans la hâte, alors qu'en réalité, comme tous les changements culturels, les objectifs de justice ou de santé exigent beaucoup de temps pour se réaliser.

Notons que l'utilité d'une approche plus traditionnelle, axée sur le service public, ne réside pas tant sur la capacité de contrainte propre aux institutions politiques que sur leur pouvoir d'avantager la coopération, en réduisant les coûts sociaux qui lui sont inhérents. Même dans le cadre d'une économie de marché, et sur un arrière-plan idéologique très libéral, il est admis que des efforts individuels guidés par l'intérêt (ou un quelconque sentiment charitable) ne suffisent pas pour résoudre les problèmes sociaux qui frappent nos communautés (Kanter 1999). Les partenariats audacieux et les projets novateurs ne peuvent pas émerger sans un cadre assurant les acteurs en présence qu'ils ne s'investissent pas en vain dans l'entreprise commune. La puissance publique est en mesure de mettre en place un tel cadre et de protéger les acquis et les compétences de chacun, sans porter atteinte pour autant au pluralisme et aux initiatives qu'il favorise.

LA JUSTICE SOCIALE ET LES CHOIX POLITIQUES

Les questions reliées à la réalisation de l'équité dans nos sociétés peuvent illustrer de manière très concrète la différence entre les deux, tout en nous permettant d'établir l'importance sociale particulière de la santé publique dans le développement collectif.

Précisons tout d'abord que le concept d'équité joue un rôle tout à fait primordial dans le discours politique contemporain, où il tend à se substituer à toutes les autres définitions de la justice sociale (Forest 1997a ; 1999). On sait que plusieurs associent spontanément la justice sociale à l'égalité entre les individus, quitte à s'affronter ensuite pour savoir si *l'égalité des chances*, dans la tradition libérale, peut continuer à prévaloir sur *l'égalité des conditions,* dans la tradition socialiste. D'autres sont convaincus du lien entre justice sociale et *charité,* en supposant que l'aide publique ou privée doit se concentrer sur les démunis. D'autres encore voient la justice sociale sous l'angle du *mérite,* en appelant la collectivité à sanctionner les comportements nuisibles et à récompenser, au contraire, les habitudes saines et positives. Quant à *l'équité* proprement dit, pour paraphraser Philippe van Parijs (1991, p. 241), il s'agit de réaliser l'ajustement entre « ce que nous pouvons attendre de la société et ce que la société attend de nous en retour ». En d'autres mots, une politique est équitable si les avantages ou les services auxquels elle donne accès supposent une contrepartie ou inversement, si les efforts consentis sont en quelque sorte payés de retour dans le système de répartition des biens collectifs (Le Grand 1991).

On dit que l'engouement actuel pour l'équité — en lieu et place d'autres «vertus» civiques ou morales — viendrait surtout de la difficulté grandissante de rassembler les populations autour de notions simples et mobilisatrices. C'est possible, d'autant que le concept d'équité est très attrayant pour les couches moyennes appelées à soutenir les services publics de leurs impôts et à contribuer au redressement économique par leur travail ; non sans raison, elles s'attendent à ce que les institutions fondamentales de la société les paient de leur peine, en répondant à leurs espérances dans la culture ou la santé, quand ce n'est pas l'éducation et l'aménagement urbain. En fait, tant et aussi longtemps que l'État providence a été en mesure de tenir ses engagements — liberté et sécurité matérielle pour tous, sans distinction de classe, de race ou de sexe — il importait sans doute assez peu que coexistent différentes définitions de la justice, même si elles semblaient irréconciliables. Mais il n'est pas aussi facile de faire des choix dans une période de contraction sévère des dépenses publiques et de restructuration des modes de production à l'échelle de la planète. En laissant entrevoir la possibilité de concilier certaines formes de redistribution de la richesse avec des mécanismes sanctionnant l'effort individuel et la «réussite», la notion d'équité ouvre la porte à une nouvelle formulation du contrat social : difficile pour une société désemparée de ne pas se saisir de cette occasion.

C'est l'idée de réciprocité qui est centrale dans la notion d'équité : il n'est pas nécessaire que les services soient prodigués par une organisation relevant du service public, ni que la contribution soit directe ou tangible — naissance et citoyenneté sont même souvent considérées comme des conditions suffisantes. Aussi longtemps qu'existe une forme d'équilibre

entre ce qui est reçu et ce qui est donné, selon la richesse, la position sociale ou les capacités de chacun, il est possible à une société de prétendre à l'équité. Ce principe n'est d'ailleurs pas sans intérêt pour la santé publique, où les spécialistes ont mesuré depuis longtemps l'importance d'associer responsabilité collective devant la santé et comportements individuels (Glouberman 1999).

En revanche, l'équité ne vient pas naturellement aux décideurs. Les politiques existantes peuvent être autant d'obstacles à sa réalisation, par suite d'un problème dans la conception ou dans la mise en œuvre :

Certaines politiques de redistribution sont mal conçues. Il arrive que la contribution requise d'un individu ne correspondent pas à ses moyens ou à ses capacités — une difficulté courante dans la conception ou l'application d'un système fiscal ou de tout autre régime exigeant une participation des citoyens en espèces (taxation) ou en nature (service national). Il arrive aussi que les bénéfices redistribués soient trop maigres pour permettre aux allocataires de vivre décemment, ou même seulement pour leur permettre de participer efficacement aux structures sociales et politiques qui leur permettraient de faire valoir leur point de vue et de défendre leurs droits.

Il arrive que la distribution géographique ou socio-économique des biens ou des services ne corresponde pas du tout à ce qu'attendent ceux qui ont contribué à leur financement ou à leur production. Quand augmente la distance entre ceux qui profitent directement d'une décision politique et ceux qui en supportent le coût, comme c'est le cas dans l'attribution de certains équipements médicaux ou de certaines subventions de développement, le principe de réciprocité peut être mis à rude épreuve. La distribution des services de santé sur le territoire est un exemple connu : résider à l'extérieur des grands centres implique souvent de n'avoir pas accès à des services suffisants ou adéquats, tout en contribuant pleinement au financement du système. Mais d'autres situations se présentent désormais, avec la multiplication des programmes visant des groupes ou des clientèles spécifiques ; le sentiment que les bénéfices de l'action gouvernementale sont réservés à un petit nombre, mais que le financement incombe à tous, ne favorise pas nécessairement la cohésion sociale (Massé 1999).

De nombreuses politiques trouvent leur aboutissement logique dans un ensemble de lois et de règlements. Aussi longtemps que les initiatives gouvernementales se limitent à des changements marginaux ou des questions administratives, cette manière d'entrevoir l'action publique ne pose pas beaucoup de difficultés. Il n'existe peut-être pas de façon plus directe d'encourager la collaboration entre les membres d'une société, les lois ou règlements précisant clairement comment on doit contribuer à l'atteinte des objectifs communs. Mais si de nouvelles idées émergent, par exemple une conception différente de qu'est la responsabilité sociale, ou une définition plus généreuse des critères d'appartenance à la communauté, les lois et les règlements peuvent perdre leur signification. Même si la plupart des gens continuent à respecter la loi, il suffira de quelques comportements déviants pour mettre en doute la capacité du système de fonctionner équitablement.

Finalement, il arrive que les politiques soulèvent l'hostilité du public, parce qu'elles ne répondent pas à ses attentes — qu'elles soient exprimées ou non. Il arrive aussi que des

politiques bien fondées ne rencontrent que l'indifférence, par faute d'une mobilisation mal conduite dans les groupes concernés ou dans la population ou même, d'un manque de vision chez les décideurs — deux chercheurs ontariens ont d'ailleurs déjà dénoncé dans un rapport célèbre les «programmes en quête d'une politique» dans le secteur du logement social (Dennis et Fish 1972). Comme l'équité suppose l'ajustement réussi entre bénéfices et contributions, tout manquement dans la communication politique est une menace potentielle. La participation publique est la solution la plus évidente, mais elle ne fonctionne pas toujours comme elle devrait, pour des raisons qui ont été souvent exposées : opacité des processus, hiérarchies sociales, coûts inhérents pour les participants, etc.

On ne s'étonnera pas d'apprendre que la santé publique fait face à des problèmes du même ordre, même s'ils sont plus circonscrits. La recherche sur les politiques a montré depuis longtemps que les problèmes qui sont à l'origine des interventions gouvernementales trouvent leur source dans les activités collectives existantes ou passées (Lowi 1972). La santé publique ne fait pas exception. De la même façon, on a observé que les quatre catégories d'enjeux identifiées plus haut appelaient habituellement des processus politiques distincts, qu'il s'agisse des acteurs sociaux mobilisés ou des résultats obtenus, en passant par la forme même des conflits (Marmor 1983, p. 20–23). Ici aussi, le raisonnement s'applique au champ de la santé publique et aux débats qui le traversent.

Dans nos sociétés, par exemple, les risques pour la santé sont partagés d'une manière très inégale, au point où certains retirent d'énormes bénéfices des risques qui sont encourus par d'autres. C'est une question de redistribution, au même titre qu'une loi fiscale ou que la politique scolaire. On sait aussi que l'accès aux ressources qui sont nécessaires au maintien et à l'amélioration de la santé n'est pas assuré à tous et à toutes de la même façon, ni assuré partout. Les mécanismes d'allocation ne sont donc pas faussés seulement quand il s'agit d'hôpitaux ou de médicaments, mais encore pour les services de prévention ou de promotion de la santé. Autre problème : la rigidité de certaines pratiques, qui sont encore trop souvent guidées par des principes abstraits, reposant sur des critères «collectifs», des critères de population ; pourtant, dans l'ignorance de la réalité individuelle et clinique, il est facile de confondre besoin et éligibilité et de refuser injustement à quelqu'un le bénéfice d'un service ou d'un programme. Finalement, nous savons bien que les coûts de participation à la vie publique sont très élevés pour le citoyen ou la citoyenne «ordinaires», bien que cette participation soit une condition au développement de structures et de programmes adaptés, sans compter les effets directs de la participation sur le capital social.

Faut-il désespérer devant cette liste de problèmes ? Ainsi est offert à la santé publique un immense champ de rénovation et d'intervention. De surcroît, c'est un champ pour lequel elle est bien préparée, sur le plan de l'expertise et sur celui de l'expérience, en raison d'engagements de longue date et d'une volonté qui s'exprime assez directement chez les leaders du domaine (Robbins et Freeman 1999).

RÉTABLIR L'ÉQUITÉ

Il est vrai que dans l'État providence, la solution aux problèmes d'équité passe habituellement par la recherche d'un nouvel équilibre entre taxation et biens publics, grâce à une combinaison variable de prélèvements obligatoires et de mesures de rationnement. On tente aussi de convaincre les gens que les services offerts répondent à leurs *vrais* besoins, à défaut de toujours correspondre à la demande. Les institutions représentatives servent alors de courroie de transmission privilégiée entre citoyens et gouvernements, notamment grâce aux partis politiques, et viennent garantir la légitimité des décisions, même — ou surtout ! — quand elles sont impopulaires.

À l'évidence, ces approches ne conviennent pas très bien aux problèmes rencontrés dans la distribution des biens et des services ou dans l'adaptation du cadre réglementaire, une faiblesse qui est parmi les causes manifestes de la crise de confiance dont souffrent aujourd'hui la plupart des gouvernements. L'État providence a été bâti sur la redistribution de la richesse et la mobilisation de masse ; les efforts pour ajuster son action à d'autres problèmes, nés de la diversité des valeurs ou des intérêts, sembleront donc toujours maladroits ou malheureux.

La santé publique est dans une situation différente, car elle a entrepris depuis longtemps de s'adapter — d'adapter ses perspectives et ses outils d'intervention — à la diversité des cultures et des sociétés. Le programme qu'elle pourrait entreprendre pour contribuer à accroître l'équité en santé ne souffre pas des mêmes limites que d'autres domaines de politique sociale :

La notion de responsabilité n'est pas à proprement parler un bien ou un service ; en tant que norme sociale et juridique, cependant, elle préside à la répartition des risques entre les membres de la société. Or, comme on l'a dit plus haut, certains retirent des bénéfices inconsidérés des risques qu'ils font encourir à d'autres, et qui vont au-delà du choix libre et personnel. De plus, quand la santé est en jeu, les déséquilibres entre bénéfices et contribution ne sont pas de « simples » problèmes d'efficience ; les valeurs qui sont à la source même du sentiment de justice sont menacées (Mustard 1999). Si de puissants acteurs sociaux imposent des risques à d'autres personnes sans en payer le prix, ni au sens propre ni au sens figuré, il y a là une situation intolérable. Cet argument s'est fait jour lors des récents procès entrepris aux États-Unis contre les fabricants de cigarettes, mais il n'y a aucune raison de se limiter à la question du tabac. L'approche peut être étendue à d'autres secteurs de l'économie ou à d'autres activités industrielles, de l'agro-alimentaire à l'industrie du transport ou du nucléaire. Les spécialistes de santé publique sont formés et préparés pour évaluer les risques ; ils peuvent donc poser des questions (difficiles) sur les bénéficiaires et les victimes potentielles des politiques publiques. Après tout, on ne peut être vraiment responsable de sa santé que dans un monde où il est possible d'apprécier et d'éviter les comportements à risque.

La seconde mesure concerne la distribution des services de santé. L'idée n'est pas neuve de faire participer la santé publique à la planification et à l'allocation des ressources. Mais il

y a loin de la coupe aux lèvres, surtout si le processus d'allocation est ouvert à d'autres influences concurrentes, notamment celles qui s'exercent au nom des médecins, des hôpitaux ou des compagnies pharmaceutiques. Ce sont donc les ressources propres de la santé publique sur lesquelles il est possible et intéressant d'intervenir. La santé publique est elle-même un élément important du système de santé, qui mérite certainement l'attention des décideurs politiques. Ses praticiens et ses praticiennes ont les compétences requises «pour évaluer les besoins, donner des conseils sur la façon d'arbitrer des demandes contradictoires et établir le coût relatif d'une intervention» (McKee et Bojan 1998, p. 149, notre traduction). Il s'agit donc à l'évidence d'experts capables d'aider une collectivité qui désire faire des choix difficiles entre des dépenses de santé immédiates et des mesures qui peuvent améliorer la santé dans la durée. L'examen public des services de santé porte souvent sur des questions d'accessibilité et de disponibilité, au lieu de s'intéresser à leurs effets à long terme. La présence «sur le terrain» d'experts compétents pourrait certainement faire une différence, en introduisant dans le processus politique les connaissances et les habiletés qui sont les leurs.

Une autre intervention possible en faveur de l'équité consiste à rendre les programmes plus sensibles aux besoins individuels. Trop d'interventions visent des groupes ou des segments particuliers de la population, en invoquant leur vulnérabilité ou les difficultés d'accès rencontrées. Dans le passé, les spécialistes de santé publique ont été d'ardents avocats de ces approches. Il est peut-être temps de prendre quelque distance et de redire bien fort que les individus ont le droit de recevoir l'attention que leur situation requiert, indépendamment de leur état civil, de leur groupe ethnique ou de leur sexe. En identifiant une personne à un groupe ou une catégorie ou, symétriquement, en lui déniant le droit de s'identifier à un groupe, un programme ou une intervention ouvrent la porte à de véritables abus de pouvoir, qui vont à l'encontre même des principes fondateurs de la santé publique.

Une quatrième contribution de la santé publique à la réalisation de l'équité consiste à réduire les « coûts de transaction » qui entravent la participation à la politique de santé des groupes moins puissants, politiquement ou économiquement parlant. Certains groupes ne participent pas parce qu'ils n'en ont pas le droit ou l'occasion. D'autres ne le font pas parce qu'ils ont peur d'y laisser une partie de leur identité — les interactions avec les décideurs ou les fonctionnaires prennent souvent place dans des cadres où l'expression de la colère ou du désaccord est sévèrement limitée. Pourtant, la participation aux décisions en matière de politiques permet aussi à un groupe de faire valoir la légitimité de son point de vue, et l'intégration de ses membres à la communauté (Olsen 1983, p. 161). En mettant sa propre réputation et sa propre légitimité au service de ceux et celles qui ont peu de ressources ou des priorités mal adaptées aux instruments de politiques dont disposent les gouvernements, la santé publique peut certainement faire tomber certaines des barrières qui nuisent à l'expression de points de vue essentiels pour l'élaboration de meilleures politiques.

Ces quatre grandes suggestions impliquent que des décisions politiques orientées vers l'équité en santé ne seront possibles que si tous les groupes et milieux concernés comprennent et conviennent des orientations qui conduisent à la formulation, à l'atteinte et à l'évaluation des buts collectifs. Certes, il y a déjà beaucoup d'acteurs importants qui participent

au processus politique, sans que la justice sociale en profite toujours. La question est donc de savoir si les spécialistes de santé publique peuvent occuper une place déterminante dans le processus de conception et de mise en œuvre des politiques publiques — un rôle de conseiller auprès des décideurs, en quelque sorte — tout en s'engageant à visage découvert dans une sorte de combat en faveur de l'équité, avec pour but l'élargissement du débat au-delà des groupes d'intérêt et des cercles d'initiés.

Mais au fond, la contradiction n'est qu'apparente. Le succès d'une mesure de santé publique, dans le sens large que cette notion peut avoir aujourd'hui, dépend d'abord d'un climat social particulier, dans lequel la population se montre assez sensible aux problèmes collectifs de santé pour demander des comptes sur ce sujet à ceux qui la dirigent (Andrain 1999).

Parfois, la contribution de la santé publique à cette prise de conscience — avant la prise de parole ? — la conduira à fournir à la communauté des outils lui permettant de comprendre ses propres valeurs, ses propres obligations et même, le cas échéant, de découvrir et de mettre en pratique ses propres objectifs de santé. Dans d'autres cas, il suffira d'informer la population sur les conséquences des politiques existantes et sur les choix possibles, en continuité avec le pouvoir et les institutions. Ce qui compte vraiment, c'est que la rencontre entre des experts, un public alerte et des décideurs informés puisse vraiment transformer la manière dont les questions de santé sont comprises et résolues, et que ce résultat est une contribution importante à la manière dont nos sociétés atteignent un niveau acceptable d'équité.

PLURALISME ET PROTECTION

Au bilan, il semble bien que la santé publique soit bien préparée pour favoriser (ou restaurer) l'équité dans le secteur de la santé, et pour contribuer, ce faisant, à des objectifs larges de justice sociale. Les mesures évoquées dans la section précédente sont à la portée de la plupart des praticiens et des praticiennes. Plusieurs ont même déjà une expérience concrète dans l'un ou l'autre des quatre domaines d'activité.

Bien entendu, le rôle de l'État en matière de santé s'est considérablement étendu. Même s'il tente aujourd'hui de se désengager, ses décisions exercent une influence considérable et souvent déterminante sur les services et les résultats de santé. La quête de conseils et de solutions s'est accrue proportionnellement, et avec elle, la conviction que ces avis devaient être fondés sur des connaissances particulières. Or la justice sociale est une question difficile et complexe, dont plusieurs aspects ne sont pas liés directement à la question de la santé — l'économie ou l'éducation, par exemple. Pour être accepté et reconnu comme un expert en ces domaines, il faut rencontrer des exigences auxquelles seuls de rares professionnels de la santé peuvent prétendre de nos jours, faute d'une préparation adéquate.

Pour y parvenir de façon minimale, deux conditions sont nécessaires. Comme on peut s'y attendre, la première ressortit au pluralisme, sans lequel il est impossible d'envisager des échanges profitables avec la communauté, ni même le développement de connaissances adéquates. Il arrive encore trop souvent que des programmes de santé envahissent la vie

des individus et leur interdisent de faire leurs choix. Cette logique est périmée ; l'équité suppose que tous et toutes puissent faire des choix éclairés, qui conduisent non seulement à accepter certains risques, mais à partager avec d'autres l'appréciation qui en est faite. Comme j'y ai insisté, un des rôles politiques de la santé publique, et l'une des bases de sa reconnaissance dans le débat politique à propos des soins et des systèmes de santé, va consister désormais à faire connaître et comprendre cette pluralité de jugements et d'attentes.

L'autre condition réside bien sûr dans la protection. La santé publique continue à avoir un rôle central dans les tentatives des sociétés modernes pour maîtriser les déterminants sociaux de la santé et pour contrôler leurs effets négatifs. Le partage du savoir sur la santé figure aussi parmi les tâches importantes, et peut seul conduire à déplacer le débat public vers les enjeux de longue portée. Tout ce qui touche la distribution sociale de la responsabilité s'inscrit aussi dans une logique de protection. Face aux tentatives répétées de groupes puissants, socialement et économiquement dominants, pour imposer l'idée d'une responsabilité exclusivement individuelle, sur le modèle pervers du risque actuariel, il appartient en fait aux spécialistes de santé publique de tracer la ligne de partage entre l'individu et le collectif, entre la faute et le hasard, entre l'indifférence et la solidarité : nul n'a de meilleurs arguments pour y parvenir.

En œuvrant dans le champ limité mais bien maîtrisé de la santé publique, il est plus facile d'attirer l'attention des décideurs politiques et d'être respecté par les groupes concernés. Cela ne veut pas dire qu'il faut hésiter à dénoncer ou à contester, mais qu'il faut aussi savoir profiter du pouvoir, autant qu'il est possible.

BIBLIOGRAPHIE

Andrain, Charles F. (1999). *Public Health Policies and Social Inequalities*. New York, New York University Press.

Crick, Bernard (1964 [1962]). *In Defence of Politics*, 2e éd. London, Penguin Books.

Davies, Elisabeth Susan, Bec Hanley, Bill New et Bob Sang (1998). *Ordinary Wisdom : Reflections on an Experiment in Citizenship and Health*. Londres, King's Fund Publishing.

Dennis, Michael Mark et Susan Fish (1972). *Programs in Search of a Policy : Low Income Housing in Canada*. Toronto, Hakkert.

Dolan, Paul, Richard Cookson et Brian Ferguson (1999). Effect of Discussion and Deliberation on the Public's View of Pririty Setting in Health Care : A Focus Group Study, *British Medical Journal* 318, 916-919.

Forest, Pierre-Gerlier (1997a). Les régimes d'équité dans le système de santé du Québec, *Canadian Public Policy* 23 (1), 55-68.

Forest, Pierre-Gerlier (1997b). *Six Leçons sur l'analyse normative des politiques sociales*. Bordeaux, CERVL.

Forest, Pierre-Gerlier (1999). Les questions d'éthique sociale dans le système de santé québécois, in Clermont Bégin et al. (dir), *Le Système de santé québécois; un modèle en transformation*, 31-51. Montréal, Presses de l'Université de Montréal.

Gagnon, France, et Bergeron, Pierre (1999). Le Champ contemporain de la santé publique, in Clermont Bégin et al (dir.), *Le Système de santé québécois; un modèle en transformation*, 229-258. Montréal, Presses de l'Université de Montréal.

Glouberman, Sholom (1999). A Framework for Integrating Preventive Medicine (communication inédite). *Healthy People & Healthy Communities*, Toronto, 9 mai 1999.

Greimas, Algirdas Julien et Éric Landowski (1976). Analyse sémiotique d'un discours juridique, dans *Sémiotique et Sciences sociales*, 79-128. Dir. Algirdas Julien Greimas. Paris, Seuil.

Greimas, Algirdas Julien et Joseph Courtès (1979). *Sémiotique — Dictionnaire raisonné de la théorie du langage*. Paris, Hachette.

Harvard Public Health Review (1999). Prevention as Politics: The Re-Awakening of Public Health's Political Conscience.

Kanter, Rosabeth Moss (1999). From Spare Change to Real Change : The Social Sector as Beta Site for Business Innovation, *Harvard Business Review* 77, n° 2, 122–132.

Le Grand, Julian (1991). *Equity and Choice: An Essay in Economics and Applied Philosophy*. London, HarperCollins Academic.

Lowi, Theodore J. (1972). Four Systems of Policy, Politics, and Choice, *Public Administration Review* 32 (4), 298–310.

Manning, P.K. (1987). *Semiotics and Fieldwork*. Beverly Hills (CA), Sage.

Marmor, Theodore R. (1983). *Political Analysis and American Medical Care—Essays*. Cambridge, Cambridge University Press.

Massé, Raymond (1999). La santé publique comme nouvelle moralité, *Cahiers de recherche éthique* 22, 155–174.

McKee, Martin et Bojan, Ferenc (1998). Reforming Public Health Services, in Richard B. Saltman, Josep Figueras and Constantino Sakellarides, dir., *Critical Challenges for Health Care Reform in Europe*, 135–154. Buckingham, Open University Press.

Mustard, J. Fraser (1999). Health, Health Care and Social Cohesion, in Daniel Drache and Terry Sullivan, dir., *Market Limits in Health Reform; Public Success, Private Failure*, 329–350. London, Routledge.

Olsen, Johan P. (1983). *Organised Democracy: Political Institutions in a Welfare State—The Case of Norway*. Oslo, Universitetsforlaget.

Robbins, Anthony et Freeman, Phyllis (1999). How Organised Medical Care Can Advance Public Health, *Public Health Reports* 114, 120–125.

Van Parijs, Phillipe (1991). *Qu'est-ce qu'une société juste? Introduction à la pratique de la philosophie politique*. Paris, Seuil.

Wilson, Judy (1999). Acknowledging the Expertise of Patients and Their Organisations, *British Medical Journal* 319, 771–774.

Wylie, Ian, Sian Griffiths et David J. Hunter (1999). Everywhere and Nowhere—a Socratic Dialogue on the New *Public Health, British Medical Journal* 319, 839–840.

AUTONOMIE ET RESPONSABILISATION FACE AUX COMPORTEMENTS SEXUELS À RISQUE

Alix Adrien
Direction de la santé publique

Une enquête que nous avons récemment menée auprès de la population générale du Québec montrait que seulement 53,4% des répondants ont toujours utilisé le condom avec leur(s) partenaire(s) occasionnel(s).[1] Devant ce relativement faible taux d'utilisation du condom dans les relations sexuelles on est en droit de se poser la question de la responsabilité de protéger les autres, et de se protéger soi-même, des MTS incluant le sida. Pour mieux illustrer les différentes tensions éthiques entourant ces enjeux, j'ai choisi de parler de la situation extrême, et peu fréquente, de la personne séropositive qui, sans dévoiler son statut, a des relations sexuelles sans prendre des précautions afin d'éviter la transmission du VIH.

Nous recevons à la Direction de la Santé publique de Montréal Centre des demandes d'aide d'intervenants du milieu aux prises avec de tels cas. Il est devenu rapidement évident que la réponse que nous donnions à ces demandes n'était pas uniforme. En discutant avec des cliniciens, des intervenants en groupe communautaire, il est vite devenu évident que ce malaise était partagé par un grand nombre. Une réflexion s'imposait donc sur une façon efficace et respectueuse d'aider les personnes ayant de tels comportements. En effet, les personnes séropositives sont, elles aussi, sexuellement actives et peuvent le demeurer pendant de nombreuses années, surtout depuis l'avènement des nouvelles thérapies anti-rétro virales.

Il faut également préciser que la discussion éthique autour de ces cas «exceptionnels» est à distinguer de celle entourant la notification des partenaires qui, elle, demande la participation volontaire des personnes infectées par le VIH pour l'identification, le counselling et l'éducation de leurs partenaires. Nous venons également de terminer un autre projet pilote sur ce sujet à Montréal.[2]

Les organisateurs de ce colloque m'ont demandé de réagir aux propos d'Hubert Doucet qui nous a présenté plus tôt dans ce colloque trois regards sur la responsabilité. J'ai donc basé cette courte intervention autour de la description de ces trois approches. Cette démarche mène à une «triangulation» de perspectives permettant, sinon d'apporter des réponses définitives aux questions éthiques et épistémologiques posées, du moins de mieux saisir les enjeux qu'elles soulèvent.

1. Le premier courant de responsabilité pose la question de l'imputabilité de la personne qui ne dévoile pas son statut. Quand on parle de responsabilisation de comportement à risque, est-ce qu'on parle de personnes à condamner, à exclure ?

Dans nos débats sur la façon d'intervenir auprès de ces individus, ne devrait-on pas mettre l'emphase sur la responsabilité individuelle dans la prévention de la maladie ? Après tout, il s'agit de personnes qui ont des comportements qui peuvent mettre la vie d'autres personnes en danger ! Ces individus sont, au sens classique de la responsabilité, imputables de leurs actes et le recours à des mesures coercitives paraît justifié.

Je relève cependant que, dans ce contexte, on devrait également poser la question de la responsabilité de tous de se protéger lors de relations sexuelles que le statut de l'autre partenaire soit connu ou pas. Par ailleurs, la perception du risque et la norme sociale quant à la nécessité du dévoilement de son statut peut être différente selon les groupes. La grande majorité des causes portées devant les tribunaux civils ou criminels concernent des relations sexuelles hétérosexuelles. Il s'agit également de la majorité des cas pour lesquels notre équipe est sollicitée. Et cela, en dépit du fait que les hommes gais sont de loin les personnes les plus affectées par le VIH au Québec et au Canada.[3] Cela peut indiquer des différences culturelles majeures entre les populations hétéro et homosexuelles en ce qui concerne la perception de la responsabilité de la personne séropositive de dévoiler son statut et de la responsabilité de tous, infectés par le VIH ou non, de se protéger de cette infection.

Ces enjeux entraînent également des questionnements d'ordre épistémologique; sur la définition de l'efficacité de cette intervention, par exemple. L'information faite aux partenaires qui seront finalement identifiés, localisés, informés de leur exposition probable et qui iront passer un test de dépistage est un critère d'efficacité évident. Par contre, on sait peu sur le suivi de ce dévoilement : les partenaires informés prennent-ils tous des précautions ? Est-ce que le cas index maintient des comportements sécuritaires avec le/les partenaires identifiés ou les partenaires subséquents ? Que sait-on des effets pervers du dévoilement ? On sait peu sur les risques de violence résultant d'une telle intervention, par exemple.

2. Selon le deuxième courant de responsabilité, la responsabilité ne consiste pas tant à imputer à quelqu'un les effets de ses actes qu'à être habité du souci du vulnérable, du fragile (je cite encore Hubert Doucet). Quand on parle de responsabilisation de comportement à risque, est ce qu'on parle d'une personne que sa condition rend fragile et vulnérable ?

Encore une fois, les personnes qui comprennent les dangers de transmission du VIH, mais persistent à mettre leurs partenaires en situation de risque ne constituent pas la majorité des cas. Il peut également s'agir de personnes qui ne peuvent pas modifier leur comportement parce qu'elles font l'objet de menaces physiques ou de coercition de la part de leur entourage (violence domestique, menaces d'un proxénète, etc.), par exemple. D'autres cas de figure existent. Ainsi, force est de constater que les personnes concernées par ces interventions ont souvent un certain nombre de problèmes médicaux et sociaux. Ces

personnes peuvent être temporairement inaptes ou refusent temporairement de prendre des précautions parce qu'elles traversent une période de stress physique ou émotionnel.

A ce propos, l'amélioration des problèmes psychosociaux pourrait éliminer les facteurs qui amènent des individus à refuser de prendre des précautions. Ainsi, il n'est pas surprenant de constater qu'en Ontario, l'expérience a démontré que la majorité des mesures coercitives ordonnées par le ministère de la Santé (en vertu de la section 22 de la Health Protection and Promotion Act4) l'ont été à l'encontre de personnes provenant de collectivités marginalisées. L'intervention auprès de ces personnes requiert la prise en compte de certaines problématiques de la vie courante : violence domestique, accès à un logement, accès à de la nourriture, par exemple.

L'utilisation du qualificatif d'irresponsable pour désigner la personne faisant l'objet de nos débats paraît donc malheureuse à cause de la connotation de jugement que ce mot véhicule. C'est pour cela que la politique d'intervention que nous avons mise en place met l'emphase sur la façon de prévenir de telles situations plutôt que sur la punition de comportements passés. Ceci nous amène au troisième courant de la responsabilité.

3. Ce troisième courant de la responsabilité valorise l'éclipse de la responsabilité au profit de la solidarité. Quand nous parlons de responsabilisation de comportement à risque, est ce que nous parlons d'une personne dont nous voulons être solidaires ?

La solidarité envers ces personnes que nous jugions, au départ, vulnérables est un des sentiments qui a prévalu lors de l'élaboration de notre politique. Et un positionnement explicite qui a fait clairement consensus. Nous pensons qu'avant d'avoir recours à des mesures contraignantes, nous pouvons d'abord faire la promotion de mesures volontaires dans une approche à intensité graduée. En effet, nous estimons que les interventions les plus efficaces sont généralement celles qui, tout en obtenant les modifications de comportement désirées, sont les moins contraignantes du point de vue des libertés individuelles. Concrètement, nous proposons de procéder à une évaluation psychosociale globale de ce dont la personne a besoin pour modifier son comportement. Cette évaluation est suivie d'une approche multidisciplinaire visant à suggérer des mesures volontaires et ayant pour résultat une modification de comportement : un counselling par des personnes ressources spécialisées et identifiées au préalable, un soutien communautaire ou un soutien individualisé de type accompagnement (buddy support), par exemple.

André Senik, cité par Hubert Doucet, nous met en garde sur le fait que le danger dans l'expression de cette solidarité est de s'éloigner de la responsabilité/imputabilité de la personne: «l'humanisme sans responsabilité ni punition procure sans doute le sentiment jubilatoire de traiter le malheur humain de façon objective et quasi médicale». C'est pour éviter ce déséquilibre que nous proposons que l'individu doive comprendre dès le début que le refus de coopérer et de suivre ces mesures volontaires sera perçu comme un indice possible de la poursuite de comportements non-sécuritaires et mener éventuellement à des actions plus contraignantes.

CONCLUSION

En conclusion, il serait illusoire de penser appréhender la complexité de ces enjeux avec une analyse restreinte sur l'autonomie et la responsabilisation. Je partage l'avis de plusieurs que, aux prises avec la complexité d'interventions en santé publique à mettre en place, le dévoilement de nos perspectives philosophiques permet un éclairage révélateur sur ces questions; expression de nos perspectives éthiques certes, mais également épistémologiques et même ontologiques. La réflexion philosophique sur nos actions en santé publique comme pré requis à la prise de décision? Une révolution tranquille à encourager.

RÉFÉRENCES

1 Adrien A, Dassa C, Leaune V, Perron M, Martel N. *Comportements à risque et de protection pour le VIH, attitudes de tolérance, compassion et solidarité dans la population générale québécoise*. VIe Annual Canadian National Conference on HIV/AIDS Research, Ottawa, 22-25 mai 1997.

2 Adrien A, Turcotte N, Charland C, Chheng S, Ndejuru R. *Support to HIV partner notification by the public health department: initial program results in Montreal*. VIII Annual Canadian National Conference on HIV/AIDS Research, Victoria, CB, mai 1-4, 1999.

3 Centre québécois de coordination sur le sida, Surveillance des cas de syndrome d'immunodéficience acquise (sida), Québec, Cas Cumulatifs 1979 - 1998, Mise à jour No. 1998-2, Montréal, le 31 décembre 1998.

4 *Health Protection and Promotion Act*, R.S.O. 1990, ch H.7 tel qu'amendé

UNE NOUVELLE ÉTHIQUE POUR DE NOUVELLES ÉPIDÉMIES

Louis Gauvin
Coalition québécoise pour le contrôle du tabac

Nous sommes entrés dans une nouvelle phase de l'histoire des maladies, celles causées par des industries puissantes et très bien organisées[1]. Elles mettent en marché des produits qu'elles savent risqués comme l'alcool ou les armes à feu, voire mortels comme le tabac. Pour mieux appuyer les dénis incessants sur les dangers de leurs produits, elles mettent au point de savantes campagnes de relations publiques qui visent à neutraliser les obstacles et à consacrer leur image d'entreprise responsable et généreuse, tout en condamnant, par ailleurs, le seul véritable coupable à leurs yeux : l'usager qui adopte un comportement inapproprié ou qui n'a pas assez de volonté pour changer ses habitudes.

MANUFACTURIERS DE TABAC : UNE ÉTHIQUE CORROMPUE

À la suite de ce qu'on a appelé «la crise de la contrebande de cigarettes», les deux paliers de gouvernements réduisaient, en 1994, les taxes sur les produits du tabac, geste qui a eu pour effet de couper en deux le prix d'un paquet de cigarettes au Québec. Informée de cette décision, une infirmière scolaire avait eu alors cette réaction lapidaire : «*20 ans de travail soutenu en prévention viennent d'être anéantis !*»

Malheureusement, l'avenir devait lui donner raison.

Trois ans plus tard, des études menées pour le compte du ministère de la santé du Québec nous apprenaient que le taux de tabagisme chez les jeunes de moins de 18 ans était passé de 19% en 1991 à 38% en 1996 : une augmentation du double en cinq ans — du jamais vu — due principalement au faible prix des cigarettes !

Au moment de l'épisode de la guerre des taxes, des représentants de la santé publique et des organismes, comme la Société canadienne du cancer et le Conseil québécois sur le tabac et la santé, avaient mis en cause le rôle équivoque de l'industrie du tabac à l'égard de la contrebande et demandé aux gouvernements de s'intéresser à cet acteur caché, le seul en réalité à qui le crime profitait, selon l'adage populaire.

Depuis, grâce au travail de journalistes d'enquête et à des documents internes de l'industrie rendus publics, on a pu montrer que des manufacturiers avaient collaboré au marché de la contrebande. Aux États-Unis, des dirigeants de l'industrie canadienne ont été reconnus coupables de participation à des activités de commerce illicite. Ils avaient également mis au point un vaste programme de protestations publiques contre les taxes sur le tabac avec la contribution de groupes de façade qui occupaient le devant de la scène à leur place.

En fait, au cours des récentes années, une quantité imposante de lettres, mémos et rapports secrets en provenance de cette industrie ont été portés à la connaissance du public.[2] On y apprend le recours systématique à des pratiques industrielles et commerciales douteuses, telles :

- l'ajout d'ammoniac dans le tabac pour augmenter la pénétration de la nicotine dans l'organisme ;
- la manipulation génétique des plants de tabac pour en augmenter la concentration en nicotine et ainsi accroître la dépendance des fumeurs ;
- les dénis systématiques des effets du tabac sur la santé ;
- la présentation de la fumée de tabac secondaire comme quelque chose d'à peine déplaisant, mais surtout pas comme un toxique pour la santé, contrairement aux résultats de leurs propres études.

Au Canada, leurs puissants lobbies et leurs relations aux plus hauts niveaux leur ont permis d'exempter le tabac de l'application de deux lois fédérales majeures : la *Loi sur les aliments et drogues* et la *Loi sur les produits dangereux*.

Les manufacturiers de tabac n'ont hélas pas le monopole d'une éthique corrompue ou, à tout le moins, contestable.

ÉPIDÉMIES INDUSTRIELLES[3]

Qu'y a-t-il de commun entre une femme de 50 ans qui meurt d'un cancer du poumon dû à la cigarette, des gens qui font usage d'armes à feu dans une foule, un adulte en état d'ébriété admis en état d'urgence à l'hôpital ou un fou du volant qui fauche un enfant en roulant à toute vitesse dans un quartier résidentiel ?

On ne peut nier que des individus aient leur part de responsabilité dans ces drames. Mais, en amont de la responsabilité individuelle, nous assistons aux conséquences d'une véritable «épidémie industrielle».

Dans chaque cas, une industrie puissante met sur le marché des produits qu'elle sait risqués, voire mortels ou, comme dans le cas de l'automobile, qui fait appel dans ses images promotionnelles à des mobiles potentiellement dangereux — la vitesse.

Ces industries tirent de leur commerce des profits énormes, sachant surtout qu'elle se trouvent à l'abri des conséquences, éthiques comme financières, des risques que comportent l'usage de leurs produits.

Ce sont des industries très bien organisées, aux moyens quasi illimités, qui déploient des

stratégies nationales et internationales et à long terme. Leurs énormes moyens leur permettent, très souvent et dans une majorité de pays de la planète, d'imposer leur propre loi — comme on a pu le voir dans le cas de la contrebande ici — et même de contourner les pratiques démocratiques — à quand une réglementation sur les armes à feu aux États-Unis !

Leurs moyens leur permettent aussi de modeler certaines des valeurs mêmes de notre société, de les façonner en fonction de leurs impératifs financiers, même auprès des plus vulnérables : les enfants.

Dans la région de Québec l'an dernier, l'association du sport étudiant a procédé à une enquête chez les jeunes du primaire pour savoir dans quel sport évoluait leur vedette[4]. Chez les garçons, le hockey venait au premier rang (37.7%), suivi de l'automobile (16.6%) et du basket (15.9%).

Ce n'est pas étonnant pour le hockey qui est considéré comme notre sport national ; comme on le dit d'Obélix, on est tombé dedans quand on était petit. Quant au basket, au moment de l'étude, on était au sommet de la fièvre Michael Jordan et cette activité est d'une très grande accessibilité : un ballon et des espadrilles, des paniers dans toutes les écoles et souvent dans la cour arrière des résidences familiales.

Mais, étant donné que la course de Formule 1 n'a pas, chez nous, de décennies de passé glorieux à son actif et qu'on ne peut la pratiquer nulle part, on ne peut expliquer son immense popularité auprès des jeunes, autrement que grâce aux centaines de millions injectés par l'industrie dans des recherches dont les résultats alimentent des faiseurs d'images professionnels. Ces derniers transforment ces as du volant en vedettes prestigieuses qui véhiculent les noms et les couleurs de leurs commanditaires à travers la planète. L'une de ces vedettes est justement un Québécois sympathique et champion de sa discipline !

C'est ainsi qu'au fil des ans, le fumeur en est venu à représenter une image attrayante auprès des jeunes et que le fait de fumer est considéré dans notre culture comme un rite de passage de l'enfance à l'âge adulte, comme le fait de boire, de détenir son permis de conduire ou, dans certains états américains, d'exhiber une arme à feu.

Par la suite, si des individus ont des écarts de conduite ou des comportements aberrants, les fabricants des produits en cause s'en lavent les mains et reportent la responsabilité sur le seul usager. Au lendemain de l'horrible drame survenu dans une école secondaire de Littleton en Arkansas, où des jeunes avaient froidement abattu de leurs confrères, Charlton Heston, président de la National Riffle Association, n'avait-il pas affirmé que : «*Ce n'est pas l'arme qui tue !*»

NOUVEAUX MOYENS DE LUTTE

Ces industries génératrices d'épidémies industrielles — auxquelles on peut ajouter l'industrie chimique, agro-alimentaire et bien d'autres — rencontrent chez nous généralement peu d'opposition, et rarement sinon jamais des opposants organisés. Elles ont alors tout le champ libre pour définir leurs objectifs, leur plan de match, stratégies et tactiques,

et mettre leurs projets en branle. Lorsque des gens sont finalement informés et soulèvent des questions, s'il n'est pas déjà trop tard, les promoteurs auront prévu le coup et préparé pour de telles éventualités des campagnes de relations publiques qui vont neutraliser les quelques bastions de résistance.

C'est pourquoi il y a nécessité d'alliances, de groupes organisés de professionnels et d'organismes de santé pour surveiller le comportement des industries concernées et faire contrepoids à leurs activités auprès des décideurs politiques et à leurs discours sur la place publique.

Nécessité aussi pour les professionnels de la santé et les spécialistes en éthique de s'intéresser à la dimension industrielle des nouvelles épidémies du prochain millénaire et de définir un cadre éthique approprié.

RÉFÉRENCES

1 «Ces épidémies qui nous menacent», entrevue avec Béatrice d'Intignano, *Le Figaro*, mercredi 23 octobre 1996.

2 Entre autres par le biais de : Stanton A. Glantz, John Slade et al., *The Cigarette Papers*, University of California Press, 1996. Également dans le cadre de nombreux procès aux États-Unis.

3 Béatrice M. D'Intignano, «Épidémies industrielles», *Commentaire*, numéro 71, automne 1995, pp. 557-565.

4 Association régionale du sport étudiant de Québec et Chaudière-Appalaches, *Le sport à l'école primaire, c'est génial*, Québec, mai 1998.

AUTONOMIE ET RESPONSABILISATION DE CEUX QUI S'EXPOSENT À DES TRAUMATISMES

Antoine Chapdelaine
Centre de santé publique de Québec

PROLÉGOMÈNES

La question qui nous est proposée pour ce débat est : «autonomie et responsabilisation (sic) de ceux qui s'exposent à des traumatismes». On semble présumer que les gens ont une tendance morbide à s'exposer sciemment à un traumatisme et qu'au nom de leur autonomie les professionnels de la santé publique devraient se contenter de responsabiliser les gens, sans intervenir autrement pour les protéger. Les questions que ce débat là soulève, peuvent être :

- peut-on contraindre des comportements individuels pour promouvoir la sécurité de tous ?
- doit-on blâmer les victimes fautives de leur comportement en ne les compensant pas ?
- est-on équitable en dispersant des informations - sans plus - à qui veut bien les entendre ?

Il est impossible de répondre à ces questions en dix minutes durant cette présentation ... sans se poser d'autres questions.

D'abord, cette façon de définir le problème - en opposant autonomie et responsabilité - a comme conséquence fâcheuse de blâmer les victimes, lorsque la responsabilisation est un échec. Et on le sait maintenant, la responsabilisation individuelle échoue plus souvent qu'autrement lorsqu'elle n'est pas accompagnée par d'autres stratégies : qui visent également à changer l'environnement physique, social, technologique, économique, politique et législatif pour protéger les individus qui y font leurs choix - y compris le choix de s'exposer à des risques (ex. saut en *Bonji*).

Ce réflexe de facilité de rejeter le blâme (de notre ineptie à prévenir) sur les victimes, peut entraîner une autre conséquence encore plus fâcheuse : l'idéologie de faire payer les victimes pour leurs choix (ex. comme de traîner des enfants qui tirent sur leurs camarades de classe en Cour adulte pour les punir lorsqu'une société est incapable de contrôler les

armes auxquelles ces enfants ont accès facilement à domicile, ou de refuser de compenser les soins de l'ivrogne qui s'est blessé en causant un accident). Cette idéologie utilise un discours insidieux qui conditionne la pensée conventionnelle, comme lorsque on parle : «d'innocentes victimes» (entendu qu'il y en a qui ne le sont pas). On peut lire dans les médias : «le conducteur s'est endormi au volant» (comme si éveillé il n'aurait pas perdu le contrôle dans une courbe ... où tant d'autres se sont tués avant lui). On propose même de tenir des débats Éthiques sur «ceux qui s'exposent à des traumatismes»....

Il nous semble, pour aborder ces question, essentiel de poser le problème différemment de deux façons :

1) Réduire la tension entre liberté et sécurité
2) Dépasser l'angle individuel pour agir

— 1—

«TOUT INDIVIDU A DROIT À LA VIE, À LA LIBERTÉ ET À LA SÛRETÉ DE SA PERSONNE»

Depuis 1789, à l'article 3 de la déclaration universelle des droits de l'Homme : «Tout individu a droit à la vie, à la liberté et à la sûreté de sa personne». La liberté est ainsi mise en tension avec la sûreté (ou la sécurité) qui sont, avec la protection de la vie, des obligations de l'État.

On peut supposer que la liberté réelle consiste à se mettre - individuellement et collectivement - en situation où on ne s'enferme pas dans des contraintes finales : la mort n'en est qu'un exemple - la chaise roulante aussi ... La liberté réelle ne s'exerce pas toujours sans contrainte mais ne peut donc s'exprimer sans sûreté. On pourrait poser l'autonomie comme la capacité à choisir de manière éclairée, un juste milieu entre prendre des risques et la dépendance qui est liée aux conséquences qui peuvent résulter de la prise de tels risques.

Donc, chacun a le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité, sans pour autant avoir la «liberté» de tuer, de se tuer ou de se traumatiser à sa guise. L'État est aussi responsable de garantir ces droits et doit tout mettre en œuvre pour protéger la vie. Ainsi, l'État a la responsabilité d'intervenir efficacement pour protéger la sécurité et la santé du public. L'État, et les professionnels de la santé publique dont ils relèvent, ne peut se contenter de responsabiliser de futures victimes au nom du principe Éthique d'autonomie de chacun. Les professionnels de la santé publique - tout comme les disciples d'Hyppocrate qui ne peuvent refuser leurs soins - doivent être neutres dans leurs actions préventives qui visent des populations, sans favoriser les «victimes innocentes» en laissant libre cours à l'idéologie libertaire de faire payer les «coupables».

La sécurité est un droit

Après plus de 15 ans d'expérience en prévention des traumatismes au Québec, on en arrive à la définition suivante de la sécurité[1], qui est pertinente à notre propos :

> La sécurité est un état où les dangers, et les conditions pouvant provoquer des dommages d'ordre physique, psychologique ou matériel sont *contrôlés* de manière à préserver la *santé et le bien-être* des individus et de la communauté. C'est une *ressource* indispensable à la vie quotidienne qui permet à l'individu et à la communauté de réaliser ses aspirations.

L'atteinte d'un niveau de sécurité optimal nécessite que les individus, communautés, gouvernements et autres intervenants créent et maintiennent les conditions suivantes, et ce, quelque soit le milieu de vie considéré :

1. Un climat de cohésion et de paix sociale ainsi que d'équité protégeant les droits et libertés, tant au niveau familial, local, national qu'international;
2. Le respect des valeurs et de l'intégrité physique, matérielle ou psychologique des personnes;
3. La prévention et le contrôle des blessures et autres conséquences ou dommages causés par des «accidents»;
4. L'accès à des moyens efficaces de prévention, de contrôle et de réhabilitation pour assurer la présence des trois premières conditions.

Cette définition trace la voie vers la promotion de la sécurité dans les milieux de vie qui est une approche qui s'inspire de la promotion de la santé, de l'*advocacy* (Réf. Charte d'Ottawa de 1986) et qui va au delà de la simple prévention des problèmes pris un à la fois, comme les traumatismes reliés au véhicules moteurs, aux chutes dans les terrains de jeux à l'école, aux noyades dans les piscines, aux électrocutions au travail, aux brûlures à domicile, au suicide en sautant du Pont-de-Québec, au meurtre familial par arme à feu, etc. C'est de fait, la promotion de la sécurité comprise dans les droits de l'Homme où : «Tout individu a droit à la vie, à la liberté et à la sûreté de sa personne».

— 2 —

LA SANTÉ PUBLIQUE A LA RESPONSABILITÉ DE DÉPASSER L'ANGLE INDIVIDUEL POUR AGIR SUR LES ENVIRONNEMENTS OÙ ONT LIEU LES TRAUMATISMES

Le Ministre de la santé au Québec a des responsabilités définies à l'article 1 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux :

> 1° «Réduire la mortalité due aux maladies et aux traumatismes ainsi que la morbidité, les incapacités et les handicaps.»

et par conséquent ses mandataires, les professionnels de la santé publique, ne doivent pas perdre de vue leur rôle qui consiste à défendre activement les intérêts de la santé et de la sécurité du public pour réduire les traumatismes.

L'expérience en santé publique démontre que les meilleures stratégies de prévention consistent d'abord à identifier, puis à briser les maillons de la chaîne des causes d'un problème de santé ou de traumatisme - à l'endroit où le maillon est le plus faible. Ainsi, pour contrôler un traumatisme, on peut agir préventivement sur l'agent (ex. : l'énergie déployée par la

décharge d'une arme, la collision automobile, etc.), le vecteur (ex. : l'arme ou ses munitions, le véhicule moteur) et l'hôte (la victime ou l'agresseur) du traumatisme. Ces agents, vecteurs et hôtes interagissent dans un environnement physique ou social et culturel donné. La nature de cet environnement peut affecter de façon indépendante la probabilité de survenue ou la gravité de l'événement traumatisant (et transformer une tentative de suicide, une agression ou un «accident» en lésion réparable ou en un traumatisme mortel).

En plus des responsabilités dévolues au Ministre de la santé à l'article 1 de la Loi, le mandat du directeur régional de la Santé publique - sous lequel les professionnels de la santé publique exercent au Québec - lui confère, selon l'article 373 de la Loi SSS, comme responsabilité:

1° d'informer la population de l'état de santé général des individus qui la composent, des problèmes de santé prioritaires, des groupes les plus vulnérables, des principaux facteurs de risque, et des interventions qu'il juge les plus efficaces, d'en suivre l'évolution, et, le cas échéant, de conduire des études ou recherches nécessaires à cette fin ;

2° d'identifier les situations susceptibles de mettre en danger la santé de la population et de voir à la mise en place des mesures nécessaires à sa protection.

Ce mandat légal confère aux professionnels de la santé, la responsabilité d'informer, de chercher les maillons sur lesquels on peut agir pour briser la chaîne des causes d'une maladie ou d'un traumatisme et les interventions jugées les plus efficaces. Par conséquent en vue éventuellement de prévenir des traumatismes, de ne pas se contenter de rechercher des caractéristiques épidémiologiques comme l'âge, le sexe et la couleur des yeux qu'on ne peux modifier, mais surtout les caractéristiques modifiables dans l'environnement et les comportements. Ce mandat légal confère également aux professionnels de la santé, la responsabilité de voir à la mise en place des mesures nécessaires à [l]a protection [de la population en danger], et d'informer le public des interventions jugées les plus efficaces pour promouvoir la sécurité et la santé du public. Par conséquent en vue de prévenir les blessures, on ne peut se contenter de responsabiliser les gens à être parfaits en tout temps, si on veut vraiment «sauver des vies».

Si on ne peut rien faire d'autre, en attendant de pouvoir, on a au moins la responsabilité d'en informer le public. Et comme tout le public ne reçoit pas cette information de façon équitable, notre devoir est également d'interpréter ce savoir pour qu'il soit utilisable pour chacun. Le principe d'autonomie de chacun se fonde ainsi sur une information, juste diversifiée et équitablement distribuée, pour permettre à chacun d'exercer des choix - tout en sachant que d'autres facteurs - environnementaux, technologiques, politiques - déterminent les choix qui sont faits. Donc les professionnels de la santé n'ont pas le droit de se contenter d'informer le public pour promouvoir ce droit universel qu'est la sécurité.

Dépasser l'angle individuel est aussi important car la SUR responsabilisation des individus est contre productive

On a tendance à SUR responsabiliser les individus impliqués dans un traumatisme au point parfois de blâmer les victimes quand les stratégies préventives de responsabilisation

individuelle s'avèrent un échec - et cela ne tient ni compte de la réalité qui est multifactorielle ni compte de l'efficacité qui passe le plus souvent par des actions de promotion de la sécurité qui sont intersectorielles (ex. : Transports, Justice, Sécurité publique, Éducation, Économie...).

On sait en Santé publique que 100% de la responsabilité quant aux traumatismes n'est pas due aux comportements des individus qui prennent des risques. Cela va sans dire - mais va mieux en le répétant. On a encore souvent tendance à SUR - responsabiliser l'individu au détriment des autres acteurs de la société sur lesquels il est plus difficile d'agir. Par exemple, les constructeurs de routes, de voitures, d'armes, de produits toxiques, de cigarettes/cigares/tabac, etc. Pourtant ils ont des moyens autrement plus puissants que les victimes, parfois blâmées de s'être «exposés» à un traumatisme, pour créer les environnements techniques, physiques, sociaux, politiques qui déterminent nos choix individuels et nos comportements parfois dommageables pour notre santé. À trop vouloir insister sur l'autonomie ou la liberté individuelle, les idéologies libertaires oublient la responsabilité collective du secteur public et privé, à but lucratif ou non, qui ont également une responsabilité quant au «droit à la vie, à la liberté et à la sûreté de la personne».

Ainsi, on impose des limites de vitesse aux conducteurs individuels pour des raisons de sécurité (en ville ou en zone scolaire par exemple), on leur donne des amendes si la limite est dépassée et on permet aux voitures de rouler de deux à cinq fois les limites de vitesse, alors qu'il est faisable de limiter la vitesse au moment de la construction des véhicules. Cela se fait en France depuis 10 ans et dans la Communauté européenne depuis 3 ans sur tous les véhicules de transport de marchandises (limités automatiquement à 85 km/h) et pour les véhicules de transport en commun de personnes qui sont limités à 100 km/h — à la construction.

Sachant que les meilleurs chances de succès en prévention sont de répartir ses stratégies dans les paniers de *l'hôte* (l'individu), *l'environnement* (le milieu de vie), *l'agent* (l'énergie) et le *vecteur* (véhicule, balle, couteau, jouet) du traumatisme, cela évite de rejeter le blâme sur la victime ou l'agresseur (encore *l'hôte*) en se contentant d'essayer de les responsabiliser. Le recours à un pluralisme des mesures préventives, limite l'ineptie ou l'incompétence de l'imagination à trouver des mesures variées et diversifiées qui ensemble ont plus de chances d'être efficaces. Ces stratégies multifactorielles et intersectorielles de promotion de la sécurité dans les milieux de vie limitent également les risques d'effets pervers qui remplacent un problème donné par une solution encore plus problématique (comme de s'armer pour se «protéger», asphalter pour augmenter la vitesse de circulation en zone scolaire, permettre de tourner un coin de rue sur feu rouge pour décourager les personnes âgées - qui craignent pour leur sécurité, de prendre des marches de santé, etc.)

Dans le cas du casque en vélo, par exemple au Québec, le choix a été différent. On n'a pas voulu en réglementer le port en le laissant volontaire, donc on s'est privé d'un moyen efficace de protection qui aurait sans doute restreint une liberté individuelle (de sentir l'air frais caresser les cheveux des cyclistes ou le crâne des chauves) mais cette mesure aurait augmenté le choix collectif d'être libre de ne pas avoir trop de crânes défoncés ou de trau-

matisés cranio-cérébraux (TCC) dans les hôpitaux. Le principe d'autonomie et de pluralisme des points de vue (même si c'est le point de vue d'une minorité, éduquée, articulée, de classe moyenne et jeune) à prévalu sur la majorité (74% des adultes québécois veulent une obligation du port du casque en vélo). Dans ce cas - pour le moment tout du moins - le principe de liberté et d'autonomie a prévalu au Québec sur les principes de droit à la vie et à la sécurité.

Si la liberté consiste à avoir le choix de ne pas se mettre en situation où on ne s'enferme pas dans des contraintes finales - et ce n'est pas la liberté de se tuer ou de se démolir à sa guise aux frais des contribuables - on se doit de défendre le droit à la sécurité du public, même parfois - envers et contre les principes d'autonomie ou de fausse liberté individuelle de prendre des risques indus - tout en laissant s'exprimer un pluralisme de points de vue dans le débat qui peut mener à une législation par exemple.

Il en fut ainsi pour le débat qui a entouré depuis dix ans le contrôle des armes à feu au Canada et au Québec. Ce débat s'est par la suite déplacé du Parlement fédéral à la Cour d'appel de l'Alberta où la loi C-68 a même été contestée. La Cour albertaine a jugé (3 contre 2) que les mesures d'enregistrement et de permis des armes au Canada servent *«à protéger le sécurité publique contre le mauvais usage des armes à feu ordinaires. Ceci sera accompli par le biais d'un concept simple mais convaincant - tenir tout individu responsable de ses armes ordinaires. C'est un modeste prix à payer pour bénéficier du privilège de posséder et d'utiliser une arme dangereuse»*. Et ce jugement, en rappelant le principe de responsabilité individuelle, se fonde sur les faits suivants : Celui qui a une arme chargée pour se protéger contre des agresseurs, ou pour contraindre sa douce moitié de rester au foyer, s'arroge la liberté de décider de sa vie (le risque d'un suicide est 5 fois plus grand dans un foyer où il y une arme que dans celui où il n'y en a pas, et 9 fois plus grand si elle est chargée) et de la vie des autres (le risque d'un homicide est 3 fois plus grand dans une maisonnée où il y une arme que dans celle où il n'y en a pas et 5 fois plus élevé pour les femmes au foyer). La personne qui va être tirée à la maison a plus de chances de l'être par quelqu'un qui a déjà les clés de sa maison que par un agresseur (le risque de mort par une arme présente dans le foyer est 11 fois plus grand que de tuer un agresseur étranger au foyer). Les armes longues (de chasse) - qui sont réglementées dans la nouvelle Loi - sont utilisées dans la vaste majorité des suicides, des homicides et des «accidents» au Canada et au Québec.

Mais l'État et ses agents sectoriels sont souvent limités dans le choix d'une gamme complète de stratégies préventives efficaces à des actions de responsabilisation des individus, car l'État a plus de difficultés à imposer des options de sécurité à l'industrie automobile, aux armuriers, aux fabricants de jouets et autres produits de consommation - que de les imposer à des individus. On laisse ainsi les voitures se vendre avec la capacité de rouler à 260 km / h, et on se contente de limiter la vitesse à 100 Km / h sur les autoroutes... en responsabilisant les individus au lieu des constructeurs. On responsabilise les propriétaires d'armes de ce qu'ils en font en exigeant l'enregistrement de toutes les armes au Canada et des permis de possession des propriétaires, mais on ne force pas les armuriers à vendre leurs armes

munies d'un dispositif de sûreté pour rendre l'arme inopérante quant elle est entreposée et qu'elle ne doit pas être utilisée à mauvais escient.

CONCLUSION

En somme, face à toutes ces considérations Éthiques et Politiques - qui peuvent à la limite êtres paralysantes - les professionnels de la santé publique doivent avoir une idée claire de leurs propres responsabilités, et ne pas internaliser (en s'en battant les flancs) toutes les tensions qui peuvent tirailler tous les secteurs d'une société démocratique. En santé publique, notre responsabilité est de préserver la vie, la santé, la sécurité et améliorer la qualité de vie et du bien être de la population, par les moyens dont nous savons disposer, à condition qu'ils soient Éthiquement acceptables et faisables.

- Afin de guider le professionnel de santé publique dans sa réflexion sur l'autonomie et la responsabilité face à la collectivité en ce qui concerne les traumatismes ;
- afin d'éviter la paralysie de la réflexion qui précède l'action collective et ;
- afin d'aider la prise des décisions en promotion de la santé et de la sécurité ;

nous conclurons en suggérant un cadre de décision Éthique qui :

- produit le plus grand bien au plus grand nombre de personnes impliquées ;
- produit un bénéfice net (pour la santé et la sécurité du public) ;
- est jugée selon ses conséquences (sur la santé et la sécurité du public) ;
- ne peut être intrinsèquement morale ou intrinsèquement immorale (pour éviter le détournement des débats au profit des tenants de la liberté et de l'autonomie à tous crins qui peuvent agir parfois aux dépens de la vie et de la sécurité).

On doit également en santé publique être aux aguets de toute percée scientifique qui viendrait contribuer à contrôler un problème de santé ou de sécurité. Sans pour autant avoir à attendre d'avoir toutes les «preuves» d'efficacité d'une mesure - pour intervenir ou prendre position en faveur des intérêts de la sécurité et de la santé du public. Pour citer Austin Bradford Hill qui, en 1965 aux Etats-Unis, s'engagea dans le débat sur les dangers du tabac :

> «*All scientific work is incomplete - whether it be observational or experimental. All scientific work is liable to be upset or modified by advancing knowledge. That does not confer upon us a freedom to ignore the knowledge we already have, or to postpone the action that it appears to demand at a given time.*»

Si chacun a le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité, les professionnels de la santé publique n'ont pas le droit de ne rien faire pour promouvoir la sécurité - au nom de «l'autonomie ou de la responsabilisation» - si la connaissance est suffisante pour agir avec un espoir raisonnable d'efficacité pour sauver des vies et prévenir des séquelles de traumatismes.

RÉFÉRENCES

1 MAURICE P., LAVOIE M., LEVAQUE-CHARRON R., CHAPDELAINE A., BONNEAU BÉLANGER H. SVANSTRÖM L., LAFLAMME L., ANDERSSON R., ROMER C. *Sécurité et promotion de la sécurité : Aspects conceptuels et opérationnels*, Centre collaborateur OMS du Québec pour la promotion de la sécurité et la prévention des traumatismes, septembre 1998, pp. 22.

Centre collaborateur OMS du Québec pour la promotion de la sécurité et la prévention des traumatismes, Réseau de santé publique et Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, WHO Collaborating Center on Community Safety Promotion, Karolinska Institutet, Sweden, and Organisation mondiale de la santé (1998). *Sécurité et promotion de la sécurité : Aspects conceptuels et opérationnels*. ISBN : 2-89496-084-0. 22p.

POUR UNE AUTRE APPROCHE DE LA PAUVRETÉ

Guy Paiement
Table de concertation sur la faim et le développement social du Montréal métropolitain

Je voudrais commenter la réflexion de monsieur Pierre-Gerlier Forest qui insiste sur la nécessité d'imaginer d'autres approches qui visent les nouvelles situations sociales et culturelles de notre société. La chose est particulièrement urgente pour ce qui a trait à l'analyse de la pauvreté et aux interventions qui entendent la diminuer.

Deux faits permettront d'illustrer mon propos. Il y a quelques années, madame Christine Colin cherchait à expliquer pourquoi des mères mono-parentales, ayant des bébés de petits poids, ne se prévalaient pas des services publics mis à leur disposition. Ayant constaté que des groupes communautaires accueillaient ces mêmes femmes, elle mit en place une recherche participante qui montra deux choses principales. La première: les groupes communautaires permettaient un échange des expertises entre les personnes et cet échange débordait de beaucoup la santé des enfants pour y inclure la santé de la mère, sa précarité économique, les bonnes adresses, les façons de traiter avec son propriétaire, les façons de se prémunir contre la violence de l'ex-conjoint, etc. La seconde découverte fut de constater que le refus de se prévaloir des services publics ne provenaient pas d'une attitude irresponsable mais bien plutôt de la crainte de perdre la garde de son enfant si jamais on avouait sa déprime ou encore sa colère occassionnelle à une professionnelle.

Cette expérience nous rappelle que beaucoup d'approches actuelles de la pauvreté qui se font par clientèle-cible manquent le coche et qu'une approche globale qui tient compte des représentations culturelles et des ressources du milieu a plus de chances de changer la réalité.

Un deuxième fait: les mesures alimentaires destinées aux enfants d'âge scolaire. Après neuf ans d'efforts, on constate que le nombre d'enfants qui ont faim est en augmentation et que les budgets ne suivent pas. Mais en même temps on a découvert qu'il existait des liens entre l'alimentation précaire des enfants et leur succès scolaire. On commence aussi à penser qu'il faudra prévoir les retombées sociales du fait que des enfants seront nourris de plus en plus longtemps par des institutions autres que leur famille. En particulier, plusieurs constatent la disparition concomitante des habilités de base pour se faire à manger et la

dépendance de plus en plus grande à la nourriture «fast food». En élargissant l'analyse on découvre un marché de l'emploi qui ne tient pas compte de la vie familiale et de ses rythmes sociaux et, enfin de l'emprise de plus en plus tentaculaire de l'industrie agro-alimentaire qui est en passe de créer deux types de consommateurs : d'un côté, les disciples de Pinard et de Montignac, de l'autres, les adeptes des banques alimentaires et du «fast food» qui pourrait toujours être enrichi de multiples ingrédients, comme commence à le faire l'industrie alimentaire.

Je retiens trois conclusions de cet exemple: en premier lieu, la nécessité d'une éthique de la collaboration qui devra s'appuyer sur un horizon décloisonné de la santé. À titre d'exemple, depuis de nombreuses années, on a fait des campagnes pour une alimentation saine. L'exemple présenté suggère que c'est l'alimentation elle-même, comme habilité personnelles, comme vecteur de vie sociale et comme responsabilité partagée qui est désormais en cause.

L'espace public s'est élargi et les responsables de la santé intègrent davantage les groupes communautaires. Ils devront intégrer aussi le Conseil de patronat pour sensibiliser les entreprises aux effets sociaux des horaires de travail et de la précarité chronique. Ils devront aussi inviter les responsables de l'industrie agro-alimentaire pour qu'on puisse tenir compte des conséquences du dumping dans les banques alimentaires des produits non vendables et des fruits sociaux douteux d'une publicité destinée aux enfants qui prend de plus en plus de place dans tous les milieux d'enseignement.

Une autre conséquence voudrait que l'on tienne compte davantage des capacités et des expertises des citoyens et non seulement de leurs problèmes. En ce sens, il existe un monde entre la promotion d'une éthique de bons services proposés aux clients par un système public et une nouvelle éthique de la promotion du citoyens qui est aidé et soutenu dans ses efforts pour prendre plus de contrôle sur sa santé et sur sa vie.

Le contraire de la pauvreté n'est pas simplement plus de revenus et de services sociaux: il est aussi une meilleure distribution et circulation des richesses de toutes sortes et un tel changement appelle une éthique de la santé qui pourrait se conjuger avec celle d'une citoyenneté retrouvée.

LA SANTÉ PUBLIQUE ET LA LUTTE CONTRE LA PAUVRETÉ

Michel Mongeon
Direction de la santé publique de Montréal-Centre

Avant même d'aborder la question du rôle de la santé publique en matière de lutte à la pauvreté, il importe de revenir brièvement au mandat même du directeur de santé publique tel que défini par le législateur :

«Le directeur de santé publique est responsable :

- d'informer la population de l'état de santé général des individus qui la composent, des problèmes de santé prioritaires des groupes les plus vulnérables, des principaux facteurs de risque et des interventions qu'il juge les plus efficaces, d'en suivre l'évolution et, le cas échéant, de conduire des études et recherches à cette fin;
- d'identifier les situations susceptibles de mettre en danger la santé de la population et de voir à la mise en place des mesures nécessaires à sa protection;
- d'assurer le développement d'une expertise en prévention et en promotion de la santé au bénéfice de l'ensemble des programmes confiés à la régie régionale.»

(Article 373 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux).

Ce retour au mandat légal est utile pour comprendre la légitimité de l'action de la santé publique sur des questions comme la lutte à la pauvreté.

Le rôle de la santé publique, c'est d'agir sur les déterminants de la santé et du bien-être en vue d'améliorer l'état de santé de la population. Or, la pauvreté et les conditions de vie difficiles qui l'accompagnent figurent parmi les déterminants les plus puissants.

À partir du moment où nous reconnaissons que tous les êtres humains naissent égaux en droit et en dignité, nous ne pouvons logiquement accepter que des disparités importantes subsistent dans les chances de santé et bien-être de chacun – qu'il s'agisse du sexe, du statut socio-économique, de l'appartenance ethno-culturelle ou autre. La réduction des inégalités sociales de la santé apparaît alors comme une exigence de rationalité qui s'impose nécessairement à toute stratégie particulière de santé publique digne de ce nom. Prétendre améliorer la santé de la population sans se préoccuper des inégalités sociales nous enfermerait dans un contresens: comment, en effet, développer des actions rationnelles visant la santé et le bien-être d'une population sans d'abord remettre en question l'arbitraire (l'irra-

tionalité) dans la répartition des conditions de santé entre les individus ? Au nom du mandat qui nous est confié, il nous incombe de travailler à ce que l'égalité de principe que nous reconnaissons à tous les individus se concrétise au plan de la santé et du bien-être.

Mais cet intérêt pour les questions d'inégalités sociales, au delà des valeurs et des convictions portées par notre organisation, prend également sa source dans la situation concrète prévalant dans notre région.

En 1998, la Direction de la santé publique publiait son premier rapport annuel. Ce rapport portait sur l'état de santé de la population, vu sous l'angle des inégalités sociales de la santé. Les constats faits étaient à l'effet que les disparités entre les divers groupes sociaux, loin de s'amenuiser, avaient plutôt tendance à croître. Quelles sont ces disparités? En quoi consistent ces inégalités sociales de la santé dont on parle? En voici quelques rapides exemples :

Pour les résidents des quartiers à faible revenu de Montréal, l'espérance de vie est de 5 ans inférieure à celle dans les zones à revenu élevé. Il ne s'agit pas de quelques années à soustraire à la fin d'une vie par ailleurs en santé, mais souvent d'une vie de qualité réduite, car les inégalités sociales s'observent à tous les âges de la vie.

La mortalité infantile est de 8 pour 1 000 dans les zones à faible revenu contre 5 pour 1 000 dans les zones à revenu élevé.

La proportion de nouveau-nés de faible poids double chez les femmes sous-scolarisées.

Le taux de fécondité des adolescentes de zones de faible revenu est 6 fois plus élevé que celui des autres adolescentes.

La détresse psychologique et le suicide, en progression partout à Montréal, frappent davantage dans les zones défavorisées.

Le sida est la première cause de décès chez les hommes de 22-44 ans à Montréal et 77% des cas déclarés au Québec sont à Montréal. De plus, le taux d'infection par le VIH est 10 fois plus élevé chez les jeunes de la rue que dans la population en général.

Ce sont ces constats de l'importance de ces disparités qui faisaient dire à notre directeur :

> «Nous ne répéterons jamais assez que la responsabilité de contrer les inégalités sociales de la santé nous incombe à tous, à commencer par notre réseau, tant la Régie régionale à laquelle nous sommes rattachés, que tous nos partenaires en santé et en services sociaux.». Il affirmait aussi : «Il n'est donc pas exagéré d'affirmer que la pauvreté à Montréal constitue un problème majeur de santé publique...».

Mais encore? Que veut-on dire par les mots «la pauvreté est un problème majeur de santé publique»? Même s'il apparaît évident que la pauvreté entretient des liens étroits avec les problèmes de santé, comme en témoignent les statistiques cités dans notre Rapport annuel, il convient ici de définir plus explicitement ce qu'on entend par pauvreté.

Bien sûr, il n'existe pas de définition parfaite, chacun définit la pauvreté selon son angle de prise, selon son idéologie, selon les valeurs qu'il porte ou selon son cadre de référence institutionnel, mais nous, de la DSP Montréal-Centre, avons tendance à comprendre la pauvreté comme un phénomène multidimensionnel. Comme plusieurs autres organisations,

nous estimons que la pauvreté, c'est plus complexe que la seule insuffisance de revenus. La pauvreté recouvre plusieurs dimensions, plusieurs aspects intereliés et qui se renforcent l'un l'autre dans la complexité des obstacles quotidiens. On parle donc de pauvreté matérielle, de pauvreté sociale et de pauvreté culturelle, ou encore de manque d'avoir, de manque de pouvoir et de manque de savoir.

La pauvreté matérielle (le manque d'avoir) prive les personnes de revenus suffisants. Elle signifie souvent précarité et indigence. Elle empêche ou compromet l'accès à des biens aussi essentiels qu'un logement convenable ou une alimentation adéquate, tout comme elle les force souvent à devoir choisir entre deux biens aussi essentiels l'un que l'autre, choisir entre acheter de la nourriture ou payer des médicaments, payer son loyer ou faire l'épicerie, payer la facture de l'Hydro ou acheter des effets scolaires pour les enfants... L'insuffisance de revenus adéquats force aussi souvent les personnes à vivre dans des milieux de vie peu favorables pour la santé, dans des quartiers ou la qualité de l'air est discutable, où les espaces verts sont rares. En ce qui concerne les loisirs, l'accès aux sports ou à la pratique de l'activité physique, on n'y pense même pas. Il va sans dire que de tels conditions sont peu favorables pour la santé des personnes.

La pauvreté sociale (le manque de pouvoir) prive les personnes de l'exercice de leur citoyenneté. La pauvreté sociale, c'est l'état dans lequel se retrouvent trop de personnes pauvres. Souvent étiquetées et marginalisées, les personnes ont peu de chances, peu d'opportunité pour participer activement à la vie sociale, comme s'impliquer dans un groupe communautaire, participer au conseil d'administration de sa Caisse pop ou de son CLSC. Et bien souvent, même si elles en avaient l'occasion, elle n'auraient même pas les moyens de défrayer leurs déplacements. Elles développent le sentiment d'avoir peu de contrôle sur leur propre vie, sur les conditions de vie qui sont les leurs et sur leurs chances réelles d'influencer le cours des choses. Cette situation entraîne une forme insidieuse de résignation et de fatalisme. Elle se retrouvent donc isolées et, peu à peu, marginalisées, ce qui les renferme dans des rapports d'exclusion. On parle donc ici de déficit de participation à la vie collective : manque de soutien social, de liens d'entraide et de solidarité.

La pauvreté culturelle (le manque de savoir), l'absence d'une formation minimale adéquate et d'expériences enrichissantes limite l'accès à l'apprentissage d'éléments utiles pour la compréhension de la vie en société, des mécanismes sociaux et des opportunités qui s'offrent aux personnes. Elle freine l'acquisition de compétences intellectuelles, de dispositions pratiques et limite la capacité des personnes de bien analyser les enjeux réels qui surviennent dans leur propre vie.

D'autres dimensions pourraient être invoquées ou encore d'autres définitions plus complètes pourraient sûrement être formulées, mais un fait demeure, la pauvreté est une réalité complexe, multidimensionnelle qui appelle différents types d'actions.

Quelle est notre contribution dans les actions visant à contrer la pauvreté et les conditions de vie difficiles qui l'accompagnent?

D'abord informer la population et les décideurs. Par son premier Rapport annuel portant sur les inégalités sociales de la santé, la DSP a entrepris de jouer un rôle dans la sensibili-

sation de la population, des acteurs sociaux et des décideurs politiques en regard des inégalités sociales et de ses conséquences sur la santé et le bien-être des personnes. La DSP entend continuer de le faire régulièrement sur la base des expertises qui sont les siennes en connaissance-surveillance.

Rappelons aussi que la DSP Montréal-Centre fut très présente dans la préparation et la réalisation de la démarche importante que fut le Forum sur le développement social, et ce, tant au niveau national qu'au niveau régional. La démarche sur le développement social favorise l'appropriation par les acteurs locaux et régionaux d'enjeux réels en matière de développement social. Le forum régional de Montréal a eu comme thème prédominant cette question de la pauvreté et les suivis qui sont actuellement en préparation s'inscrivent dans cette perspective. La DSP fut présente et active dans ces échanges et continuera de soutenir activement cette démarche d'appropriation et les actions concrètes qui en découleront.

DES ACTIONS SPÉCIFIQUES DE SANTÉ PUBLIQUE EN LIEN AVEC LA PAUVRETÉ

Conformément aux recommandations formulées dans le document *Pauvreté* : actions possibles de santé publique et aux intentions annoncées dans *Les inégalités sociales de la santé : Rapport annuel du directeur de la santé publique*, la DSP mène des actions significatives en lien avec l'objectif de réduire les inégalités sociales. Ces actions sont, ou des initiatives propres à la DSP ou des collaborations étroites à certaines démarches visant la lutte à la pauvreté, notamment le plan stratégique régional de développement social.

En famille-enfance-jeunesse

La DSP a développé une expertise et des actions dans ces dossiers depuis quelques années déjà. Des programmes structurés existent en regard de la santé des tout-petits et du développement des jeunes; ces programmes seront renforcés et étendus par le nouveau *Projet JEUNESSE montréalais*.

En ce qui concerne les tout-petits, *Naître égaux-Grandir en santé* vise l'implantation d'un programme intégré de prévention et de promotion de la santé auprès des femmes enceintes et des familles ayant de jeunes enfants vivant en situation chronique de pauvreté. Pour les jeunes, l'action se passe dans cinq territoires où le nombre de jeunes de 6 à 18 ans vivant sous le seuil de faibles revenus est important. Ces projets reposent sur un plan global intersectoriel visant le développement optimal des jeunes.

En éducation et dans la lutte au décrochage scolaire

Un enjeu important pour la santé publique est celui de l'éducation, en raison de sa proximité avec tous les programmes concernant les tout-petits, les enfants et les jeunes. Plusieurs projets de la priorité régionale «jeunesse» visent l'accompagnement des jeunes en difficulté et la prévention du décrochage scolaire. La DSP a notamment produit un *Guide en soutien scolaire et familial* dans cette perspective.

En sécurité alimentaire

Depuis de nombreuses années, la santé publique se préoccupe de l'environnement alimentaire et de la sécurité alimentaire des personnes en situation de pauvreté. C'est pourquoi un volet de la priorité «tout-petits» était consacré à une politique de sécurité alimentaire et, à la suite de la conférence en prévention-promotion, une orientation concernait ce dossier. Cela a permis d'allouer une partie des sommes du Fonds de soutien à l'action intersectorielle au financement de projet novateurs dans différents territoires de la région. La DSP collabore avec des partenaires majeurs dans ce dossier, notamment Centraide, des organismes communautaires, la Table de concertation sur la faim et le développement social et la Ville de Montréal.

En lien avec l'exclusion, l'itinérance et la prostitution

Un enjeu qui rejoint beaucoup les préoccupations et les activités de la santé publique est celui de la problématique spécifique au centre-ville de Montréal. Les problématiques de l'itinérance, de la prostitution, de la toxicomanie, de l'isolement, de l'exclusion, de la marginalisation des jeunes touchent des aspects de la santé publique et nous avons des programmes qui sont reliés à la plupart de ces problématiques. La collaboration avec la Ville de Montréal est déjà entreprise et elle devrait s'accentuer avec notre participation au comité d'implantation concernant cet enjeu.

En lien avec le revenu de citoyenneté

Notre expertise peut être mise à profit pour documenter certaines questions, comme le revenu de citoyenneté par exemple. Cette question de revenu de citoyenneté intéresse de nombreux observateurs depuis plusieurs années. Accordé d'emblée à tous les citoyens plutôt que d'être consenti selon certaines conditions aux plus défavorisés, le revenu de citoyenneté pourrait, selon plusieurs, agir favorablement sur la santé physique et mentale des personnes, notamment en brisant l'image d'assisté associée aux bénéficiaires des programmes d'aide sociale et en éliminant les stress et les diverses formes d'exclusion liées au statut d'assisté social. À cet effet, la DSP Montréal-Centre, en collaboration avec le CQRS et d'autres directions de santé publique, collabore à une démarche en vue de documenter cette hypothèse de revenu de citoyenneté et de mieux connaître les impacts possibles d'une telle mesure sur la santé et le bien-être des personnes.

En terminant, je rappellerai ici que cette préoccupation pour les inégalités sociales de la santé nous amène à développer des réflexions et des actions que nous considérons conformes à l'esprit des stratégies promues dans la Politique de la santé et du bien-être du Ministère de la Santé et des Services sociaux, conformes aux orientations retenus dans les Priorités nationales de santé publique publiées en 1997 par le MSSS, de même que conformes à l'esprit de la plate-forme que se sont donnés les directeurs de santé publique du Québec, en vue de guider leurs interventions publiques.

LA SANTÉ PUBLIQUE FACE AUX GROUPES DES DIFFÉRENTES ETHNIES

Sylvie Gravel
Direction de la santé publique de Montréal-Centre

Il y a deux éléments du propos de Monsieur Gerlier-Forest[1] qu'il faut souligner parce qu'ils rejoignent étroitement celui des communautés culturelles :

- derrière tout discours faisant état de ce qui est raisonnable et convenable de faire pour l'équité, il y a un jugement culturel;
- les menaces à l'équité à l'égard des communautés culturelles touchent la redistribution des services, la régulation de l'accès à ces services et de la mobilisation des personnes.

Comment la santé publique peut-elle contribuer à une meilleure équité des services auprès des communautés culturelles ? Compte tenu de la nature de son mandat et des approches, quelle serait la spécificité de sa contribution au plan de la connaissance et la surveillance, de l'accessibilité, de la protection et de la promotion ? Malgré la bienveillance de nos intentions, il y a des enjeux éthiques.

— 1 —
MANDAT DE LA SANTÉ PUBLIQUE À L'ÉGARD DES COMMUNAUTÉS ETHNOCULTURELLES

Depuis au moins une décennie, les communautés culturelles ont fait valoir leurs besoins en soulignant l'iniquité quant à l'accessibilité des services aux membres de leurs communautés respectives. Elles revendiquent une meilleure adaptation culturelle des services. En réponse à ces revendications bien justifiées, le réseau des services sociaux et de la santé a investi des ressources importantes dans la formation des intervenants. Or, si ces investissements étaient urgents et nécessaires, ils n'étaient pas suffisants pour garantir l'adaptation culturelle des programmes puisque cette responsabilité doit également incombée au concepteur, planificateur et évaluateur de programmes. C'est justement à cette étape de programmation que la santé publique a un rôle à jouer.

a) Connaissance et surveillance

Lorsqu'il s'agit de circonscrire les problèmes de santé et de bien-être des groupes cul-

turels, on constate qu'il existe peu de fichiers administratifs qui comprennent des indicateurs ethnoculturels et, s'ils existent, ces descripteurs sont peu fiables. Prenons, par exemple, un des fichiers les plus importants, soit celui des hospitalisations; les variables ethniques inscrites au formulaire de cueillette des données de Med-Écho sont le pays de naissance et la nationalité. Par nationalité, dans certains milieux hospitaliers, on entend l'origine ethnique de la personne, alors que dans d'autres on entend l'obtention du statut de citoyen canadien. Ainsi, dans le Centre hospitalier de Sainte-Justine, dans un des quartiers les plus multiethniques de la province, plus de 90 % des enfants sont canadiens. La réalité multi-ethnique de la clientèle se trouve effacée par les indicateurs. Dans d'autres fichiers, tel celui des décès, on fait appel au pays de naissance de la personne, indépendamment de sa durée de séjour au Canada. Ainsi une personne décédée à l'âge de 85 ans et ayant vécu 80 ans au Canada, sera recensée comme immigrante.

Le rôle de la santé publique est de voir à la fiabilité et à la validité de ces indicateurs (citoyenneté, religion, pays de naissance, etc.) dans les fichiers, d'en suggérer de plus adéquats (parcours migratoire, statut, intégration) pour que les établissements puissent décrire leur clientèle avec plus de précision. Ainsi les organisations ont des arguments pour soutenir la mobilisation et le débat sur l'équité. La santé publique de Montréal a fait des analyses de fiabilité de certains fichiers quant aux indicateurs d'ethnicité[2] qui seront publiées à l'automne.

Nous parlons du rôle de la santé publique de Montréal, puisque ces réalités sont avant tout montréalaises. Ce besoin montréalais reste parfois sans écho à l'échelle de la province où les fichiers des établissements sont uniformisés.

b) Accessibilité des services

Comme mesure d'amélioration de l'accessibilité des services, beaucoup d'établissements ont investi des ressources de formation auprès des professionnels pour l'intervention en contexte interculturel. Toutefois, l'investissement dans la gestion de la diversité multiethnique n'a pas été de la même ampleur. Que l'on pense au recrutement du personnel appartenant aux communautés culturelles, à l'encadrement d'une équipe elle-même multiethnique, à la discrimination des intervenants à l'égard des clientèles immigrantes, et réciproquement, à la discrimination de la clientèle québécoise à l'égard du personnel immigrant, à la philosophie intégratrice ou assimilationniste des programmes, des politiques linguistiques quant à la prestation des services, bref à l'ensemble des dimensions qui composent la gestion des services, on constate que cet ensemble a été insuffisamment pris en considération la gestion de la diversité culturelle. Un investissement pour remanier la notion même de gestion de la diversité suggère un investissement organisationnel et ce, des employés préposés à l'accueil jusqu'aux membres du conseil d'administration. On ne peut ignorer ces derniers qui insufflent une philosophie de gestion à l'organisation.

Depuis quelques années, la santé publique a fait des démarches dans la gestion de la diversité par l'implantation du programme de dépistage du cancer du sein. En partenariat avec ACCESS, la santé publique a documenté et tenté de pallier aux enjeux et difficultés de

l'intervention auprès des femmes des communautés culturelles, de la planification du programme à son implantation, et ce en passant par les campagnes de sensibilisation auprès des femmes et des intervenants : médecins, radiologistes et techniciens. Bref, le processus d'adaptation culturelle du programme a revu toutes les étapes du processus de dépistage.

c) Protection

Lorsqu'on pense à la protection en santé publique, on fait généralement référence aux mesures environnementales de contrôle des épidémies et des accidents. Les fichiers administratifs des maladies infectieuses sont généralement assez explicites quant à l'origine ethnique des personnes, dont, entre autres, celui de la tuberculose parce que, comme beaucoup de grandes villes cosmopolites constituées à la base de grands mouvements migratoires, Montréal est au prise avec un phénomène de recrudescence de la tuberculose dû essentiellement à la résistance des nouveaux arrivants aux médications et à la non fidélité au traitement.

La santé publique se démarque auprès des communautés culturelles par les moyens qu'elle déploie pour circonscrire les groupes ethniques les plus vulnérables, et ce sans rendre le phénomène public. Soulignons qu'il est risqué de rendre public des données épidémiologiques d'un problème de santé en l'associant à un groupe spécifique. On peut stigmatiser socialement ce groupe et engendrer un phénomène de négation du problème par les personnes appartenant à ce groupe. Le sida dans la communauté haïtienne en est un bel exemple. Pour rendre les mesures de protection efficaces, les équipes d'intervention se sont moulées aux enjeux dénoncés par la communauté, ont pris en considération le discours populaire d'interprétation des causes et des issues de la maladie, et finalement elles se sont pliées aux approches souhaitées par la communauté. Pour contenir la propagation du virus, la santé publique a dû faire preuve d'adaptabilité aux résistances du groupe concerné.

d) Promotion de la santé

En promotion de la santé et du bien-être, le domaine est encore plus large puisqu'il fait appel à plusieurs types de promotion : les campagnes de sensibilisation, les programmes de prévention et les programmes de réduction des méfaits. La tendance qui se dessine pour mieux servir les groupes culturels est l'adaptation des campagnes et des programmes conçus à l'échelle nationale. Rarement, les programmes sont conçus pour un ou des groupes culturels spécifiques.

Un exemple intéressant d'adaptation culturelle de campagne de sensibilisation est celle contre la violence faite aux femmes. À Montréal, le groupe responsable de la campagne a choisi comme stratégie de remettre aux communautés culturelles, les plus importantes démographiquement (italienne, latino-américaine et arabo-musulmane) et pour lesquelles les préoccupations sont les plus manifestes, le soin de reprendre le message de non-violence à l'égard des femmes. Ces communautés choisies ont repris ce message avec des moyens et des stratégies qui semblaient les plus pertinents pour leur communauté respective : des affiches, des messages radiophoniques et journalistiques dans les médias ethniques.

Un autre exemple de déploiement des programmes est celui de la stimulation infantile et de soutien parental, dans lequel la santé publique s'investit pour élaborer un outil de planification d'activités auprès de clientèles pluriethniques.[3] Outre les activités régulières, l'outil en question suggère aux responsables de programmes une philosophie, des stratégies et des moyens pour répondre aux besoins des parents immigrants soucieux d'encadrer leurs enfants, de les accompagner dans leur processus d'intégration. L'orientation de l'outil est de soutenir les parents pour éviter qu'ils démissionnent face au modèle québécois d'éducation, face aux droits et libertés consentis aux enfants dans la société, libertés avec lesquelles ils ne sont pas toujours d'accord.

— 2 —

ENJEUX ÉTHIQUES DE LA SANTÉ PUBLIQUE À L'ÉGARD DES COMMUNAUTÉS ETHNOCULTURELLES

Les engagements de la santé publique envers les groupes des communautés culturelles peuvent paraître bien idylliques, mais ne nous laissons pas méprendre. Les revers de ces travaux et les enjeux éthiques sont : l'«ethnicisation» de certains problèmes, la folklorisation des approches et la banalisation des valeurs de la société d'accueil au profit du relativisme culturel.

a) «Ethinicisation» de certains problèmes

Premièrement, par définition, la santé publique se consacre à des groupes d'individus jugés vulnérables selon des critères établis généralement par une majorité consensuelle; majorité dont sont très souvent exclues les communautés culturelles. Ne nous le cachons pas, la santé publique comme toute organisation a une culture organisationnelle qui lui est propre et qui a tendance à évacuer les partenaires qui travaillent différemment. C'est d'ailleurs dans cette ordre d'idées que M. Paiement[4] parlait l'éthique de la collaboration lors de son allocution dans le cadre de ce présent colloque. En fait, l'analyse épidémiologique, en ciblant des groupes à risque, rebute très souvent nos partenaires. Il n'est pas rare que les groupes culturels voient dans l'analyse épidémiologique par indicateurs ethniques un risque «d'ethnicisation» des problèmes. Cela est largement décrié par la critique des programmes périnatals auprès des jeunes mères noires aux États-Unis[5], où les planificateurs de programmes de santé publique sont accusés de faire de la grossesse chez les jeunes femmes noires un problème de société. Dans ces critiques, les planificateurs sont interpellés : qui a déterminé que l'âge à la maternité devait être entre vingt et trente-cinq ans ?

La santé publique doit dépasser la stricte analyse épidémiologique et socio-économique des problèmes ou difficultés de la population, en faisant un effort pour circonscrire les difficultés sous l'angle de l'adaptation sociale ou culturelle des personnes.[6]

b) Stigmatiser une communauté

L'analyse des problèmes des communautés culturelles sous l'angle de l'adaptation sociale ou culturelle pose un autre type d'enjeu, cette fois de stigmatiser les nouveaux arrivants

sans égard aux conditions facilitant l'adaptation. Rappelons que ces conditions facilitantes sont l'intégration socio-économique et professionnelle, l'intégration linguistique, l'intégration sociale par les réseaux de voisinage et de loisirs, sans oublier les conditions d'installation et la reconnaissance de statut. L'intégration des nouveaux arrivants ne se réduit pas qu'au seul phénomène de distanciation culturelle.

Si le fait de circonscrire les difficultés et problèmes d'un groupe culturel donné pose des enjeux de stigmatisation, celui d'offrir des services spécifiques à un tel groupe en pose tout autant. La mise sur pied de services ethniques (hôpital chinois ou italien, clinique latino-américaine ou service créole) a jadis été une solution, mais elle l'est de moins en moins. Certaines communautés sont mal à l'aise avec une telle formule d'accès aux services pour des raisons d'infrastructures, mais surtout en raison des politiques d'intégration du citoyen aux différentes facettes de la collectivité et de la protection de l'unité de cette collectivité. Certains y voient une forme de ghettoïsation de l'intervention[7], d'autres y voient une insulte à leurs efforts pour s'intégrer à la société d'accueil; et d'autres encore y voient un archaïsme à la politique du multiculturalisme au détriment d'une politique sociale de la reconnaissance du citoyen sans égard à ses origines.[8]

c) Folkloriser les approches

Les mesures de protection pour le bien de l'ensemble de la population posent, c'est bien connu, tout le problème des droits et libertés des individus. Mais au-delà de l'individualité, les mesures de protection de la santé publique se heurtent souvent aux interprétations populaires des communautés. Ainsi, il n'est pas rare que les interprétations mystico-religieuses ou les associations causales liées aux traumatismes de guerre ou aux pertes vécues lors de la migration se confrontent aux explications scientifiques et médicales. Alors quelle vérité a préséance ? Qui seront les leaders dans la résolution du problème ? Comment concilier les postulats médicaux et les appréhensions populaires sans verser dans la folklorisation des approches ?

d) Banalisation des valeurs de la société d'accueil

La solution qui consiste à développer des programmes plus généraux, plus souples pour être culturellement adaptable pose l'enjeu cette fois de ne plus promouvoir les valeurs de l'organisation, du système du santé et de la société, dont l'autonomie des personnes, l'égalité entre les femmes et les hommes, les droits des enfants, etc. Dans ce débat des valeurs morales des systèmes de santé, Fox[9] considère que l'accent mis sur l'autonomie, valeur présente de façon transversale dans plusieurs programmes de santé publique, est une préoccupation des blancs de classe moyenne. Pour Pelligrino, Mazarella et Corsi[10], la valeur de l'autonomie est celle qui pose le plus d'enjeux au regard des communautés culturelles. En fait l'absolue autonomie des patients et des personnes est en contradiction avec la solidarité et la complémentarité entre les autres membres de la famille et avec la communauté.

Un auteur comme Muller[11] considère la bioéthique comme un phénomène culturel où

s'enchevêtrent la culture et la moralité des systèmes de santé. Bref, les enjeux éthiques auxquels fait face la santé publique à l'égard de la pluriethnicité de Montréal ne sont pas banals.

— 3 —

DÉFIS DE LA SANTÉ PUBLIQUE À L'ÉGARD DES COMMUNAUTÉS ETHNOCULTURELLES

Les défis de la santé publique à l'égard des communautés culturelles et de l'ensemble des communautés de Montréal sont de trois ordres. Dans un premier temps, il est impératif que les professionnels de la santé publique se forment aux réalités interculturelles et transfèrent ces connaissance sur l'immigration, l'installation et l'adaptation culturelle aux tâches de planification, programmation, recherche et évaluation. Il faut dépasser les difficultés d'ordre méthodologique, administratif ou budgétaire qui font en sorte que les dimensions ethniques sont évacuées. Il ne faut pas se le cacher, tenir compte de l'ethnicité n'est pas encore un réflexe. Cela est encore perçu comme des ajustements supplémentaires à la programmation, des effets confondants en évaluation, des biais d'interprétation à l'analyse des résultats ou des coûts supplémentaires de traduction de matériel de promotion ou d'enquête. Mais pour ce faire, la santé publique de Montréal-Centre doit se donner une consigne explicite et opérationnelle pour rendre les dimensions culturelles transversales à l'ensemble de ses activités.

Pour atteindre cette expertise transculturelle, les professionnels de la sa santé publique doivent faire leur examen des paradigmes qui les gouvernent. Or l'autocritique pour ce genre de réflexion peut être creuse si elle n'est pas alimentée par un regard extérieur, une confrontation des paradigmes. Nos meilleurs associés dans cet exercice sont les organismes ethniques, nos partenaires dans le processus de réalisation de nos actions.

Finalement, la santé publique se doit d'utiliser des moyens de communication qui puissent rejoindre adéquatement les groupes culturels, qu'ils soient de tradition orale ou écrite, de tradition publique ou privée, ou de tradition démocratique ou hiérarchisée selon la position ancestrale ou autre. Il ne faut pas tenir pour acquis que nos modes démocratiques soient applicables et efficaces en toutes circonstances. En fait, il faut développer le réflexe de s'adapter au façon de palabrer, d'apprivoiser le discours et l'expertise des groupes avec lesquels on travaille. En fait, il faut se sortir de la culture de santé publique pour élargir ses partenariats.

CONCLUSION

Certains auteurs, dont Caillé[12], s'interrogent. Peut-il y avoir une éthique universelle ? Y a-t-il autant de normes éthiques que de cultures ? Le débat actuel qui oppose l'éthique universelle et le relativisme culturel[13] n'est pas encore résolu.

Mais si le pluralisme est l'orientation qui semble la plus prometteuse pour la santé publique de Montréal-Centre à l'égard des communautés culturelles, un débat important

devra être fait pour faire valoir l'éventail des définitions de l'éthique. Et si l'éthique est une préoccupation morale qui change selon les sociétés et les cultures, les normes éthiques en santé publique devront-elles être évolutives ?

RÉFÉRENCES

1 Gerlier-Forest, P. (1999). *L'art du possible, justice sociale et politiques de santé publique.* Allocution dans le cadre du colloque de l'Association pour la Santé Publique du Québec (ASPQ) : Les enjeux éthiques de la santé publique. Montréal

2 Riberdy H. 1999. «Les fichiers administratifs et les indicateurs ethniques», in Gravel, S., Battaglini, A., Riberdy, H., Guay, D.,. Direction de la santé publique de Montréal-Centre, *Culture, santé et ethnicité : vers une santé publique pluraliste* (en préparation pour publication).

3 Bourque, R., Gravel, S., Battaglini, A., (1999). *Guide pédagogique pour les activités de soutien auprès de familles pluriethniques avec des enfants de 0 à 5 ans.* Direction de la santé publique Montréal-Centre (en préparation pour publication).

4 Paiement, G., (1999). *La lutte à la pauvreté.* Allocution dans le cadre du colloque de l'association de Santé Publique du Québec : Les enjeux éthiques de la santé publique. Montréal.

5 Elise, S. (1995). «Teenage Mothers: A Sense of Self», in Dickerson, B.J. *African American Single Mothers, Understanding Their Lives and Families.* Thousand Oaks, 53-79.

6 Mann, J.N. (1997). «Medecine and Public Health, Ethics and Human Rights». *Hastings Center Report*, 27(3): 6-13.

7 Gravel, S., Gomez, B., (1998). *AU FUTUR: Insertion sociale des jeunes mères de la communauté noire de Montréal.* Rapport annuel, Direction de la santé publique Montréal-Centre.

8 Bissoondath, N. (1995). *Le marché aux illusions, La méprise du multiculturalisme.* Boréal, Liber. Montréal.

9 Fox, R. (1990). «The Evolution of American Bioethics: A Sociological Perspective», *in Social Science Perspectives on Medical Ethics.* Georges Weisz ed. 201-217. Philadelphia:University of Pennsylvania Press.

10 Pelligrino, E.D., Mazarella, P., Corsi, P. (1992). *Transcultural Dimensions in Medical Ethics.* Fredrick, M.D. University Publishing Group.

11 Muller, J.H. (1994). «Anthropologiy, Bioethics and medecine: A provocative Trilogy». *Medical Anthropology Quartely*, 8(4): 448-467.

12 Caillé, A. (1988). «Pour un universalisme relativiste: au delà du rationalisme et du relativisme». *La revue MUSS*, 1: 122-153.

13 Lane, S.D., Rubinstein, R.A. (1996). «Juding The Other, Responding To Traditional Female Genital Surgerie». *Hastings Center Report* 26(3): 31-40.

ÉLABORATION D'UNE NOUVELLE LOI SUR LA SANTÉ PUBLIQUE : QUELQUES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

Richard Massé
Ministère de la Santé et des Services Sociaux

INTRODUCTION

À titre de sous-ministre adjoint à la Santé publique et de membre du groupe de travail chargé de l'élaboration d'une nouvelle loi sur la santé publique, je me propose d'aborder cet exposé en deux parties. Compte tenu du temps imparti et du grand nombre d'enjeux éthiques que soulève ce vaste projet, je me limiterai, dans un premier temps, à formuler quelques questions qui me préoccupent particulièrement dans les champs de la surveillance de l'état de santé et de bien-être de la population, de la protection de la santé publique et de la promotion de la santé et du bien-être de la population. Par ailleurs, compte tenu de la complexité et de la gravité de ces questions, je considérerais inopportun, sinon prétentieux, de tenter d'y donner seul des réponses ce midi ; c'est pourquoi je vous entretiendrai plutôt, dans un second temps, de certains critères qui pourront guider dans sa démarche le groupe de travail sur l'élaboration d'une loi de santé publique.

Quelques mots d'abord sur l'origine de notre projet. Depuis de nombreuses années déjà, nous constations que la désuétude de la Loi sur la protection de la santé publique allait s'accentuant, ce qui la rendait de plus en plus inefficace parce que non adaptée à l'évolution de notre réalité de travail. Avec le temps, un décalage important s'est installé entre, d'une part, l'état de nos connaissances, de notre réflexion et de nos pratiques et, d'autre part, le cadre légal donné par cette Loi datant de 1972. D'ailleurs, comme son nom l'indique, celle-ci ne couvre que le champ de la protection de la santé publique alors que nous concevons maintenant la santé publique de façon beaucoup plus large.

Il était donc devenu impératif de moderniser notre cadre légal, c'est-à-dire de l'adapter à cette compréhension élargie que nous avons maintenant de la santé et de ses déterminants, ainsi que de la mission de la santé publique. Il nous incombe toutefois de fonder cette «modernisation» sur une réflexion critique et éthique rigoureuse à l'égard à la fois de nos pratiques actuelles, des objectifs qui les sous-tendent et des orientations nouvelles que nous souhaiterons nous donner dans le cadre de ce grand projet.

— 1 —

ENJEUX ÉTHIQUES EN SANTÉ PUBLIQUE

La nouvelle loi sur la santé publique se caractérisera entre autres par le fait qu'elle couvrira toutes les grandes fonctions que nous identifions maintenant dans la mission de la santé publique, soit :

- la surveillance de l'état de santé et de bien-être de la population ;
- la protection de la santé publique ;
- et la promotion de la santé et du bien-être de la population, ce concept s'étant progressivement distingué de celui de la prévention.

Chacune de ces fonctions comporte, cependant, d'importants enjeux éthiques.

Premièrement, la surveillance

Tel que vous le savez, la connaissance et la surveillance constituent une fonction essentielle de la santé publique parce qu'elles fournissent la base de connaissances sur l'état de santé et de bien-être de la population qui est essentielle pour permettre ensuite de prévoir, de planifier, d'agir, d'évaluer, et enfin de rendre des comptes.

Cependant, cette fonction pose un certain nombre d'enjeux éthiques.

- La notion même de surveillance suppose un rapport d'autorité, de pouvoir : surveillant / surveillé ; elle comporte une dimension potentiellement paternaliste (les parents qui surveillent leur enfant) ou même policière (l'agent qui surveille des manifestants) ; quelle est alors la place de l'observé ou du «surveillé» dans ce processus de surveillance ?
- La surveillance n'est pas neutre : que surveille-t-on et que ne surveille-t-on pas ? qui surveille-t-on et qui ne surveille-t-on pas ? avec quel instrument surveille-t-on ? La surveillance nous procure une certaine perception de la réalité que nous considérons ensuite comme étant la «vérité», et ce sont ces perceptions qui guident nos décisions et nos actions ; comment alors nous assurer que notre vision est «la mieux élaborée possible» et que notre perception de la réalité est la plus juste possible ?
- Et pourquoi surveille-t-on ? Bien sûr, pour orienter et guider l'action en matière de prévention de la maladie, des blessures et des problèmes sociaux, en matière de promotion de la santé et du bien-être et en matière de protection de la santé publique ; mais aussi on surveille pour soutenir la planification, l'élaboration de politiques et l'évaluation et ce, pour le bénéfice de l'ensemble du réseau sociosanitaire. Or, la somme des connaissances déjà acquises nous révèle un ensemble de problèmes graves et lourds de conséquences pour la population, qu'il nous sera de plus en plus difficile de ne pas prioriser au niveau de nos choix d'action : on peut penser, par exemple, à la pauvreté comme déterminant majeur de la santé. À certains égards, ne pourrait-on pas craindre que la surveillance et la recherche ne constituent une fuite en avant ? À certains égards, servent-elles parfois de pré-

textes pour occulter certaines priorités d'action moralement incontournables ?

- Si l'on considère la surveillance selon la perspective du «surveillé», celle-ci comporte des dangers quant à son droit à l'intégrité, à l'autonomie, à la liberté et à la vie privée. Il nous appartient de créer l'équilibre entre les droits de la personne ou des groupes «surveillés», et notre besoin d'information pour agir en vue du plus grand bien de la population. Il nous appartient donc à cette fin d'identifier ces dangers, de les mesurer, d'en diminuer les risques le plus possible et de trouver les solutions de rechange : nous devons également exercer un regard critique sur l'information dont nous estimons *a priori* avoir besoin pour remplir notre mandat. Parmi ces «dangers», il y a notamment :
  - l'accès des professionnels à de l'information nominative ;
  - la transmission entre praticiens de renseignements nominatifs ;
  - l'utilisation des technologies de télécommunication pour la transmission ;
  - l'absence de consentement ;
  - le croisement de fichiers ;
  - la constitution de nouveaux fichiers dont le nombre et l'ampleur augmentent sans cesse.

Deuxièmement, la protection

La fonction de protection de la santé publique comporte, de façon inhérente, une dimension de contrainte des droits individuels aux fins du plus grand bien de la collectivité. Ainsi, dans le domaine des maladies transmissibles, c'est justement le caractère de transmissibilité, c'est-à-dire le risque, pour une personne atteinte, de transmettre la maladie à d'autres personnes leur causant ainsi préjudice, qui rend nécessaire cette dimension de contrainte dans le but de protéger autrui.

Cependant, cette fonction de protection pose, elle aussi, d'importants enjeux éthiques.

- La contrainte liée à la protection s'exerce dans un cadre où l'intervenant est investi d'une autorité, d'un pouvoir sur un individu, un groupe ou même une personne morale : il lui est reconnu la légitimité d'empiéter sur l'intégrité, l'autonomie et la liberté d'autrui de diverses manières (déclaration de maladies, immunisations et traitement obligatoires, accès au dossier médical personnel, enquête épidémiologique, etc.) ; puisqu'en corollaire, cela signifie soumission, obéissance, subordination, quelles sont les balises de prudence qui doivent nous guider pour établir l'équilibre entre le respect d'autrui et la sauvegarde du bien commun ?
- Le pouvoir détenu par l'intervenant se fonde sur la prémisse qu'il possède une expertise, c'est-à-dire une autorité de compétence ; ce pouvoir dont il est investi est fondé sur le postulat que l'expert, à cause de ses connaissances, saurait mieux où est le bien pour autrui et serait légitimé de le «faire» (ce bien). Comment, alors, nous assurer d'un exercice critique de nos pouvoirs, c'est-à-dire qui s'inscrive dans une approche d'intervention respectueuse de l'autre et, si possible, égalitaire ?

- Selon notre propre compréhension de la mission de la santé publique, l'action de protection doit aussi pouvoir s'appliquer aux systèmes dans lesquels évolue la population, par exemple les systèmes économique, scientifique, politique, éducatif ou autre. Nous considérons ces systèmes comme nos partenaires parce que nous reconnaissons que leurs décisions ont un impact sur la santé de la population, bien que leur finalité et leur légitimité propres ne soient pas la production de santé. Nous devons cependant nous demander si la santé de la population, qui constitue notre finalité, doit toujours avoir la primauté sur les autres finalités. Et même si nous répondions «oui» à cette question, nous devrions encore nous demander dans quelle mesure et jusqu'où nous pouvons exercer une «contrainte», par inspection, enquête ou intervention, sur les droits de ces différents systèmes, au nom de la santé de la population ?
- Dans l'exercice de notre mandat de protection, nous avons à évaluer, gérer et aussi communiquer les risques de nature biologique, chimique ou physique qui menacent la santé de la population. Cette triple responsabilité d'évaluation, de gestion et de communication du risque est en soi conflictuelle. On n'a qu'à se rappeler les constats et les mises en garde faites à cet effet par le juge Krever, dans le dossier de l'approvisionnement en sang. De quelle façon pouvons-nous assurer un processus d'évaluation des risques indépendant du processus de gestion de ces risques ? Quelles lignes directrices pouvons-nous nous donner pour baliser notre devoir d'information de la population et pour respecter le droit de la population à l'information ?

Troisièmement, la promotion

La promotion de la santé est fondée sur le paradigme des déterminants de la santé et du bien-être, c'est-à-dire des conditions qui influencent, positivement ou négativement, la santé et le bien-être de la population, par exemple l'éducation, l'emploi, le revenu, le soutien social, etc. Elle nous amène donc à reconnaître la très large part de contribution des autres secteurs d'activité à l'amélioration de la santé et du bien-être de la population, ainsi que les liens nécessaires que nous avons à créer avec eux.

Parallèlement, la promotion de la santé s'inscrit dans une approche qui vise à développer la capacité de décider et d'agir des individus et des communautés afin qu'ils deviennent les artisans de leur propre devenir. À cet égard, elle nous inspire pour travailler à établir des rapports renouvelés avec les communautés si nous voulons contribuer au développement de leur autonomie, de leur liberté, de leur sens critique et de leur engagement.

Cependant, la fonction de promotion pose elle aussi un certain nombre d'enjeux éthiques :

- Le fait même de reconnaître l'importance de la contribution des autres secteurs d'activité à l'évolution de l'état de santé et de bien-être de la population nous oblige, si l'on veut que notre discours et nos actes soient cohérents, à travailler avec ces autres secteurs, c'est-à-dire à travailler en «intersectorialité». Ceci implique de notre part une attitude d'ouverture et d'écoute, ainsi que le partage de

la responsabilité et, par conséquent, l'acceptation d'une certaine perte de contrôle.

- Nous devons admettre que, par le travail en intersectorialité, nous tentons d'exercer une influence sur les responsables d'autres secteurs d'activité afin que leur action ait un impact le plus favorable possible sur la santé et le bien-être de la population. Comment pourrons-nous exercer cette stratégie d'influence sans tomber dans la manipulation ? Comment, dans notre enthousiasme sincère et notre conviction profonde, pourrons-nous éviter le danger de basculer vers un certain «intégrisme» qui tenterait de dicter des lignes de conduite à ceux que nous voulons appeler «nos partenaires» ? La même remarque vaut également pour nos interventions envers la population, et nous devons, à son égard, nous méfier des mêmes dangers.
- Nous visons, disions-nous il y a un instant, à «développer la capacité de décider et d'agir des individus et des communautés afin qu'ils deviennent les artisans de leur propre devenir» : comment nous comporterons-nous alors, si nous nous percevons en tant qu'«experts» qui savons mieux que les autres ce qui est bon pour eux ? Quelles attitudes développer pour aider sans condescendance ni dogmatisme ?
- Et comment éviter les effets pervers de nos interventions, par exemple la normalisation des comportements ou la stigmatisation de sous-groupes ? Je pense également à la persistance des écarts de santé : le projet de promotion de la santé est noble, nos efforts de prévention le sont tout autant, et nous y mettons tous de l'enthousiasme : comment alors expliquer que les écarts en matière de santé perdurent entre les mieux nantis et les plus défavorisés ? Avant de réorienter nos approches en concentrant nos interventions sur les groupes à risques, ou au contraire en les diminuant parce que jugées inefficaces, n'avons-nous pas l'obligation morale de rechercher la cause de cet effet inattendu et décevant de nos pratiques?

Au terme de cette première partie de mon exposé, il me faut bien reconnaître que les réponses sont encore à élaborer. Je ne saurais y arriver seul et je suis convaincu que les membres du groupe de travail chargé de préparer la future loi ne prétendront pas y arriver seuls non plus.

— 2 —
CRITÈRES ÉTHIQUES POUR GUIDER LA DÉMARCHE D'ÉLABORATION DE LA LOI

À ce moment-ci de l'histoire de la santé publique, tout comme de l'histoire en général, nous devons constater qu'il n'y a plus une seule et unique définition de ce qui est bon ou de ce qui est bien, qu'il s'agisse par exemple du bonheur ou du bien-être. Nos sociétés se caractérisent, entre autres choses, par le pluralisme des valeurs, soit, pour notre propos, du sens et de l'importance que nous donnons les uns et les autres à notre vie et à notre santé personnelles, et à celles des autres.

Dans ce contexte, comment sera-t-il possible d'élaborer une loi sur la santé publique,

alors que les avantages et les risques associés aux diverses orientations ou décisions possibles demeurent imprécis, et alors même que les différentes personnes participant au projet possèdent toutes leurs propres valeurs et n'analyseront donc pas les enjeux de cette loi en fonction des mêmes perspectives ? Quels critères pourrions-nous identifier et utiliser pour nous guider dans cette démarche afin que les solutions ou réponses puissent être les meilleures possibles, c'est-à-dire les plus valables sur le plan éthique ?

Essentiellement, je vous proposerai les principes qui me sont venus spontanément à l'esprit en abordant le projet d'élaboration d'une loi sur la santé publique. Ces principes sont tous tellement importants à mes yeux qu'il m'est difficile de les classer en un ordre quelconque : l'ordre dans lequel je vous les présenterai n'a donc pas de signification particulière.

Le respect des personnes : Une loi sur la santé publique comporte inévitablement des dispositions qui affectent les droits de la personne, par l'accès à des renseignements nominatifs ou par des intrusions plus ou moins prononcées dans le champ de la vie privée, pour n'en donner que quelques exemples. Ces questions ne sauraient être traitées à la légère et je suis profondément soucieux que toute «atteinte» que nous devrons porter aux droits de la personne soit rigoureusement justifiée par une nécessité démontrée.

Une vision claire : Nous devrons faire l'effort de réfléchir avec rigueur et lucidité sur la finalité de notre entreprise, sur les objectifs que nous choisirons de poursuivre et sur les moyens que nous retiendrons à cette fin. Nous l'avons évoqué tout à l'heure : nos choix ne sont pas neutres ; nos réactions spontanées devant un projet ne le sont pas non plus. Nous devrons essayer de prendre la distance nécessaire pour identifier honnêtement les valeurs qui les sous-tendent ; nous devrons aussi accepter, avec humilité dirais-je, de les remettre en question en réfléchissant avec ouverture à des notions comme celles de liberté et d'autonomie, de sécurité et de protection, de droits et d'obligations, de justice, d'équité et de responsabilité.

La transparence de la démarche : Il me paraît fondamental que toute la démarche d'élaboration de la loi sur la santé publique soit menée avec la plus grande transparence possible, tant pour faire connaître l'évolution du projet que pour recevoir les propositions ou considérations que toute personne ou tout organisme voudra exprimer par rapport à celui-ci. Notre calendrier de travail est court, nous disposerons de peu de temps pour compléter le projet : il est donc d'autant plus important de maintenir en tout temps une attitude d'ouverture, car les occasions de consultations formelles seront peu nombreuses. Par ailleurs, la transparence ne constitue que le reflet, me semble-t-il, du respect que nous portons tant à la population qu'à nos divers partenaires, et de la valeur que nous reconnaissons à leurs contributions.

La recherche d'équilibre : En trame de fond à notre projet d'élaboration d'une loi sur la santé publique, nous devrons constamment rechercher l'équilibre entre les droits de la personne, de la population et des systèmes. Tous ces droits méritent respect et la conciliation entre eux constituera l'un des nombreux défis que nous aurons à relever. Ici encore, nous devrons analyser avec lucidité les valeurs sous-jacentes aux

diverses options possibles, et aborder ces questions avec un souci constant d'équité et d'objectivité.

Je suis conscient que le niveau d'exigence est élevé et que je me trouve ainsi à convier le groupe de travail chargé de la préparation de la loi à un exercice fort difficile. Je suis cependant convaincu que tous les membres de ce groupe de travail partagent les principes que je viens d'évoquer. Comme groupe, nous ferons donc appel à nos connaissances scientifiques pour documenter le mieux possible les questions dont nous aurons à traiter ; nous irons puiser dans nos ressources personnelles de sagesse, d'expérience et de capacité d'analyse pour tenter de prendre la distance critique nécessaire à une réflexion approfondie. Nous analyserons les leçons de l'histoire et prendrons soin d'écouter attentivement des personnes qui constituent en quelque sorte la mémoire vivante de la santé publique au Québec et dont la sagesse est reconnue de tous.

En outre, il nous incombera de faire appel à toutes les ressources requises pour que les bases scientifiques de nos orientations soient les mieux documentées possible ; d'autres disciplines que celles qui sont reliées à la santé pourront aussi nous éclairer, par exemple le droit, la politique, la sociologie... Enfin, des spécialistes en éthique nous accompagneront pour soutenir la réflexion des «amateurs» que nous sommes en cette matière.

Vous aurez compris, je l'espère, qu'il m'importe que le projet d'élaboration de la loi sur la santé publique soit mené avec grande rigueur. Je souhaite tout autant qu'il soit mené à l'enseigne du dialogue et de l'ouverture, et je vous y convie tous.

CONCLUSION

Je terminerai par la remarque suivante : lorsque nous avons pensé à élaborer une nouvelle loi sur la santé publique, nous avons spontanément pensé en même temps aux enjeux éthiques qui lui sont inhérents. Il n'en aurait pas été ainsi il y a 10 ou 15 ans. Les enjeux éthiques sont maintenant au cœur de notre action et ils sont devenus incontournables.

L'heure est donc maintenant venue de déterminer ensemble ce que sera la santé publique dont nous voulons pour le Québec de demain.

DILEMMES ÉTHIQUES RELIÉS À L'APPLICATION DES PRINCIPES DE BIENFAISANCE ET DE NON-MALFAISANCE EN SANTÉ PUBLIQUE[1]

Jocelyne St-Arnaud
Université de Montréal

Cette présentation expose les résultats partiels d'un premier niveau d'analyse éthique des verbatims de 21 *focus groups* tenus en 1998 auprès des directions de santé publique québécoise. Ces *focus groups* regroupaient des professionnels, intervenants et chercheurs de différentes disciplines travaillant sur divers dossiers. Dans les *focus groups*, la question suivante était adressée aux participants: «En vous référant à quelques dossiers sur lesquels vous travaillez, quels sont les enjeux éthiques rencontrés en santé publique?» Après un tour de table au cours duquel les participants s'identifiaient en mentionnant les dossiers choisis, une discussion ouverte allant de deux à quatre heures se poursuivait. L'analyse des verbatims sur Nu-Dist a donné lieu à une première catégorisation du matériel par thèmes et par enjeux. L'analyse présentée ici utilise l'approche par principes développée par Beauchamp et Childress[2] pour identifier les enjeux et dilemmes éthiques reliés à l'application des principes de bienfaisance et de non-malfaisance en santé publique.

Dans ce court exposé, sera d'abord précisé le cadre conceptuel et méthodologique retenu pour faire l'analyse des enjeux éthiques en présence. Puis seront définis sommairement les quatre principes bioéthiques et plus particulièrement les principes de bienfaisance et de non-malfaisance en précisant la définition utilitariste retenue. La distinction sera faite entre faute professionnelle et dilemme éthique. Puis, nous exposerons quatre dilemmes éthiques liés à l'évaluation des bénéfices et des torts dans différents programmes ou dossiers, tels qu'ils ont été décrits par les participants à nos *focus-groups*. En conclusion, des considérations éthiques seront faites relativement aux dilemmes présentés.

LE CADRE MÉTHODOLOGIQUE ET CONCEPTUEL

L'approche par principes ou principisme ne constitue pas une théorie éthique au sens traditionnel du terme, mais présente un cadre conceptuel et méthodologique qui permet de structurer la réflexion dans la recherche de repères pour l'action moralement bonne dans le

domaine de la recherche et de la pratique clinique. Elle sert non seulement dans la solution de cas particuliers, mais aussi dans la formulation de politiques. De ce dernier point de vue, elle constitue une structure utile pour la solution des dilemmes éthiques et la formulation de politiques en santé publique en évitant le recours à une échelle de valeurs canonique. De ce fait, elle est compatible avec le pluralisme des valeurs contemporain.

Les principes bioéthiques

Les quatre principes bioéthiques sont les suivants :

1- Le principe d'autonomie impose le respect de la capacité décisionnelle de la personne autonome ;

2- Le principe de non-malfaisance impose d'éviter de causer du tort ;

3- Le principe de bienfaisance impose, d'une part, d'apporter des bénéficices et, d'autre part, de maximiser les bénéfices et de minimiser les torts pour toutes les personnes affectées par l'action ;

4- Le principe de justice impose l'équité dans l'allocation des ressources, notamment par une juste répartition des bénéfices par rapport aux risques pour toutes les personnes ou groupes affectés par l'action[3].

Ces principes correspondent à des normes morales générales[4] issues de la morale commune et de la tradition. En tant qu'issus de la morale commune, ils sont acceptés par différentes cultures aussi bien que par la plupart des grandes théories éthiques.[5]

Les définitions très générales mentionnées plus haut constituent un outil permettant de reconnaître les enjeux éthiques présents dans un discours et de structurer les dilemmes éthiques en présence.

Les principes de bienfaisance et de non-malfaisance

Les principes de bienfaisance et de non-malfaisance tirent leur origine des documents les plus anciens de l'éthique médicale[6]; ils imposent à la profession médicale un devoir d'agir dans le sens du bien-être du malade en évitant de lui causer du tort. L'application de ces principes est reliée à l'existence d'une expertise particulière qui sera employée pour traiter, améliorer l'état de santé du malade ou tout au moins ne pas lui nuire. Différentes interprétations du principe ont été proposées par de nombreux auteurs[7] dans l'histoire de l'éthique médicale, nous retenons la définition qu'en donne Beauchamp et Childress[8] selon laquelle le principe de bienfaisance désigne une obligation morale *prima facie*[9] d'agir dans le sens du bien-être d'autrui. L'obligation morale *prima facie* signifie que pour agir moralement nous devons appliquer le principe de bienfaisance, mais qu'il ne doit pas être appliqué de manière absolue, son application étant limitée par la nécessité de respecter les autres principes bioéthiques. Le principe de bienfaisance impose non seulement d'être bienfaisant en posant des actions positives, mais encore en soupesant les bénéfices possibles par rapport aux torts susceptibles de survenir, de manière à maximiser les bénéfices et à minimiser les maux ou les conséquences négatives et ce, pour toutes les personnes affectées par l'intervention. Pour les besoins de cet exposé, nous utiliserons le principe de bienfaisance dans sa formu-

lation utilitariste, c'est-à-dire en fonction de l'évaluation des bénéfices par rapports aux torts, les premiers devant être démontrés nettement supérieurs aux seconds pour qu'une action ou une intervention soit considérée comme moralement acceptable. Face à l'entreprise de la santé publique, nous interprétons le principe d'utilité de la manière suivante : les interventions de prévention, de protection et de prévention de la santé doivent viser le plus d'avantages ou de bénéfices pour le plus grand nombre de personnes possible au prix du plus petit risque pour le plus petit nombre de personnes possible.[10]

Distinction entre faute professionnelle et dilemme éthique

Avant de procéder à la présentation des dilemmes choisis parce que plus documentés dans les verbatims, il est utile de faire la distinction entre une faute professionnelle réglementée par une code de déontologie ou un code professionnel et un dilemme éthique qui peut faire l'objet d'une analyse à partir de l'approche par principes. La faute professionnelle est un manquement aux règles qui régissent une profession. Généralement, quand un professionnel enfreint son code de déontologie, il en est conscient. Il sait qu'il commet une faute. Le professionnel, qui a camouflé des données épidémiologiques pendant quatre ans pour faire reconnaître par la suite plus facilement la nécessité d'intervenir dans un dossier (13-519)[11], sait qu'il a mal agi. Des intervenants auraient encouragé des jeunes à mentir quant au fait qu'ils auraient eu des comportements à risque, afin d'obtenir gratuitement le vaccin contre l'hépatite B (22-8735). Enfin, pour bien paraître au niveau provincial et justifier l'utilisation des fonds, des documents provenant des régions donneraient de fausses indications quant aux types d'interventions effectuées (1-1731s). De manière générale, peu de fautes professionnelles ont été relatées par les participants aux focus *groups*. Face à ce genre de problèmes qui relèvent de la morale au sens traditionnel du terme, la bioéthique a peu à dire. Cependant, d'un point de vue éthique, la question que suscitent ces manquements déontologiques est la suivante : comment se fait-il que des intervenants doivent en venir à utiliser de tels moyens pour faire reconnaître des fins qui dans certains cas sont moralement bonnes, tels que promouvoir un dossier ou donner accès à un service ? À ce sujet, il faut probablement questionner l'impact des restrictions budgétaires, de la priorisation de certains grands dossiers et du choix des groupes-cibles, d'une politique axée sur le court terme et l'influence des groupes de pression sur les pratiques en santé publique.

Le dilemme éthique est différent de la faute professionnelle. Une personne se trouve face à un dilemme éthique, lorsqu'elle veut agir bien, que différentes lignes d'action se présentent à elle, qu'il n'y a pas d'évidence morale quant au choix d'une ligne d'action, parce que chacune d'entre elles est appuyée par des raisons moralement bonnes, tout en comportant des effets négatifs. Dans une telle situation, les codes de déontologies ou autres normes religieuses ou morales ne sont pas d'une grande utilité. En situation de dilemme, il y a impossibilité de hiérarchiser les valeurs de manière à établir qu'un principe sera prédominant, rendant impossible la décision concernant l'action moralement bonne. Dans l'approche par principes, c'est la spécification qui permettra de sortir du dilemme éthique et de reconnaître la primauté d'un principe sur les autres. La spécification s'effectue dans une

démarche dialectique s'établissant entre les faits, l'interprétation qui en est faite et la connaissance que nous en avons, selon les différentes disciplines impliquées, d'une part, et les repères éthiques qui nous viennent du sens commun, des différentes théories éthiques et des lignes directrices existantes selon le problème en cause. L'analyse ne se réfère pas à une échelle de valeurs unique ou canonnique, mais établira pour chacune des problématiques à l'étude une hiérarchisation des valeurs adaptée à la solution du problème en cause.

DILEMMES ÉTHIQUES RELIÉS À L'ÉVALUATION DES BÉNÉFICES PAR RAPPORT AUX TORTS

Compte tenu des limites de temps, j'ai donc choisi de vous présenter quatre dilemmes éthiques, tels qu'ils ont été identifiés par les participants aux *focus groups*. Ils représentent différents champs d'intervention de la santé publique et vont illustrer de manière plus spécifique les enjeux éthiques reliés à l'application des principes de bienfaisance et de la non-malfaisance en santé publique. Ce sont des dilemmes relatifs :

1- au choix de moyens d'intervention plus ou moins coercitifs présents dans le dossier tabac;
2- aux effets pervers de l'approche par réduction des méfaits dans le programme de distribution de seringues;
3- à la protection de la santé impliquant la transgression du respect de l'autonomie de la personne dans la notification des partenaires des personnes atteintes de sida;
4- à l'opposition entre des objectifs économiques et la protection de la santé en santé au travail et en santé environnementale.

Ces enjeux sont présents dans des programmes qui se veulent bienfaisants, mais où des valeurs morales sont en conflit, ce qui rend difficile la hiérarchisation des valeurs nécessaire à la prise de décision.

1-Le choix de moyens plus ou moins coercitifs dans le dossier tabac

Tous les moyens utilisés pour promouvoir les objectifs de la santé publique sont-ils bienfaisants? La coercition constitue-t-elle un moyen éthiquement acceptable pour atteindre les objectifs visés (15-65) ? Le dossier tabac illustre bien les différents types de stratégies mis de l'avant par la santé publique. Dans certains programmes en milieux scolaires, il s'agit de transmettre de l'information, laissant au jeune le choix de sa décision (6-605s; 6-619; 18-627s) d'autres modes d'intervention encouragent les initiatives locales pour promouvoir des projets étudiants reliés à l'usage du tabac(7-434). Des programmes interviennent auprès des compagnies de manière à faire respecter la loi et à protéger le droit des non-fumeurs (6-521s). D'autres programmes interviennent auprès des médecins de pratique privée pour qu'ils sensibilisent les jeunes aux méfaits du tabac (7-414). Des programmes visent à supporter ceux qui veulent arrêter de fumer; on supporte même financièrement une poursuite devant les tribunaux pour que soit reconnue la responsabilité d'une compagnie de tabac face à la dépendance développée par l'usage de son produit, afin que la compagnie défraie les

coûts associés à l'utilisation des timbres transdermiques (7-293). Enfin, d'autres programmes visent à l'application des lois anti-tabac, notamment par la formation d'inspecteurs(2-222; 6-541s;7-330s) qui seront habilités à imposer des amendes allant jusqu'à 200 $ à qui fume dans un lieu défendu. Il y a de fortes oppositions parmi les intervenants à faire la formation des inspecteurs et à investir des ressources dans le contrôle de l'application de la loi (15-155).

Ces différentes stratégies visent les mêmes objectifs louables. Cependant, certaines d'entre elles sont plus coercitifs que d'autres. Ainsi, les premières respectent la volonté individuelle et se contente de sensibiliser, d'informer, de supporter une volonté ou une initiative individuelle, en un mot d'éduquer, alors que les dernières tentent de changer les comportements par la manière forte, c'est-à dire par l'intervention des tribunaux ou par l'application des sanctions prévues dans la loi (6-619s). Les campagnes anti-tabac seraient plus respectueuses des libertés individuelles, mais leur efficacité serait très restreinte (21-267s; 13-431s),particulièrement auprès des groupes dévaforisés, face à un moyen comme la loi qui permet d'appliquer des sanctions en cas d'infraction. Plusieurs intervenants en santé publique actuellement souhaitent la mise en place d'une loi plus restrictive que la loi actuelle et certains d'entre eux n'hésitent pas à jouer un rôle d'*advocacy* et à faire la promotion de la future loi (15-155). Par ailleurs, d'autres contestent fortement l'utilisation de la loi pour modifier les comportements (18-640;17-64s;15-155;17-16; 18-206; 17-245s).

Face à l'éducation qui représente un moyen moins coercitif et respecte mieux l'autonomie individuelle, la loi apparaît comme une intervention fortement paternaliste. Les intervenants en santé publique ont des avis très partagés sur la question.

2-Les effets pervers de l'approche par réduction des méfaits dans le programme de distribution de seringues

Comme l'approche coercitive dans le dossier tabac, l'approche par réduction des méfaits dans le programme de distribution de seringues est très controversée. C'est «une approche qui bouleverse les valeurs des intervenants» (1-316), au point où certains d'entre eux refusent d'y participer. Elle s'oppose aux approches plus coercitives, notamment celle de la sécurité publique qui vise à la tolérance zéro (5-527). La population manifeste aussi des réticences à cet égard, puisque qu'un intervenant relate que l'annonce de ce programme n'a pas été diffusée dans le public de peur qu'il ne puisse être mis en application. L'approche n'est pas acceptée à cause des conflits de valeurs qu'elle suscite (1-212s). Elle est très éloignée de la morale traditionnelle puisqu'elle transmet le message : «Faites ce que vous voulez, mais réduisez les risques pour vous-mêmes et pour les autres»(2-369s). On dit non aux méfaits des drogues mais pas aux drogues elles-mêmes. Ce n'est évidemment pas cette pratique qui va inciter un toxicomane à abondonner son habitude, dit une participante, mais elle ajoute qu'elle n'a pas à porter de jugement sur la toxicomanie (19-198s). On ne juge pas ce qu'il est bon ou pas bon de faire (21-1889).

Cette pratique s'inscrit dans une approche de tolérance qui valorise la prise en charge du jeune par lui-même ou *empowerment*. Les jeunes y sont considérés comme des adultes capables de comprendre tous les aspects de la toxicomanie et de la consommation. Il ne

s'agirait pas d'une abdication de la part de la santé publique mais plutôt d'une action qui s'exerce en amont. L'action du travailleur de rue vise à éviter qu'un jeune passe des drogues douces aux droques dures (19-460s). En réduction des méfaits, on n'a pas le contrôle de tout, on décide d'avoir des interventions qui jouent vraiement, qui peuvent favoriser la santé, en tout cas moins la défavoriser, nous dit un intervenant (6-767s). La distribution des seringues vise essentiellement à éviter la transmission du sida en maintenant un lien avec les jeunes et «en espérant qu'à un moment donné ils se raccrochent à quelque chose et qu'à long terme ce sera positif» (21-1883). Si des intervenants s'y opposent, d'autres l'approuvent parce que l'intervention respecte la liberté individuelle; ce n'est pas une approche intégriste, dit un intervenant (22-2153s). On a compris dit un autre qu'on doit s'adresser aux besoins réels de la personne, ce qu'elle veut elle-même changer; il s'agit là d'une approche positive (22-2195).

Cependant, cette pratique a des effets pervers, notamment le fait que des seringues souillées traînent dans les parcs où vont jouer des enfants (1-935; 7-1434) et que de très jeunes adolescents fréquentent les comptoirs de distribution (19-392; 5-537; 2-369; 19-386). Les intervenants et particulièrement les travailleurs de rue vivent des dilemmes éthiques importants quand un jeune de moins de 14 ans se présente à un centre de distribution parce que légalement ce comportement devrait être signalé aux parents ou à la DPJ. C'est l'intervenant qui décide si oui ou non il donne des seringues à ce jeune. Il n'y a pas de ligne directrice émise par la santé publique à cet égard. Mais il semble que les intervenants favorisent la confidentialité de manière absolue et qu'aucune déclaration ne s'ensuit. La santé publique a consulté un éthicien à ce propos qui a considéré qu'il s'agissait de la solution du moindre mal et que les parents pourraient intenter des poursuites, si leur enfant contractait le sida parce qu'on lui aurait refusé une seringue (1-273s). À mon avis, la menace de poursuite pourrait tout aussi bien venir de parents d'enfants à qui on aurait fourni des seringues.

La pratique des jeunes au Québec, selon des intervenants, c'est de s'injecter de la cocaïne, ce qui nécessite un grand nombre de seringues par jour (1-304s). On en distribue 500 000 par année, mais ce n'est pas suffisant. Que fait un travailleur de rue qui a connaissance d'un échange de seringues souillées entre un jeune atteint du sida et d'autres qui ne sont pas atteints? Respecte-t-il la confidentialité des connaissances qu'il a de l'état de santé du jeune atteint de sida (respect de l'autonomie de la personne) ou avertit-il les autres du risque qu'ils encourent (action bienfaisante visant à la protection de la santé)? Il semble qu'au nom de la confidentialité, il ne donne aucun avertissement. Ce même respect de la confidentialité empêcherait un intervenant qui connaît un jeune de lui venir en aide par d'autres moyens. Une intervenante nous dit :«Tu donnes la seringue pour faire en sorte qu'il ne s'infecte pas et qu'il se réfère à un service, qu'il puisse recevoir une aide pertinente. Mais en donnant la seringue tu lui donnes le moyen de s'injecter sa drogue et si tu ne lui donnes pas, il ira la chercher ailleurs. Dans l'espoir d'aider le jeune tu ne le déclares pas à la DPJ (19-392). Il s'agit d'établir un lien de confiance avec lui (19-470). Cependant, des intervenants indiquent que la distribution de seringues, ce n'est pas suffisant comme interven-

tion de la santé publique. Et s'ils consommaient plus parce que le service existe? Et si l'augmentation du taux de suicide chez les UDI était reliée à une plus grande consommation? Quoiqu'il en soit ce service banalise l'usage des drogues (11-247) et déresponsabilise le jeune qui n'a plus à se procurer lui-même les moyens d'injection. La philosophie de l'approche s'appuie sur une attitude de responsabilisation du jeune, mais peut-on dire qu'il accepte une seringue de manière libre et éclairée, s'il est jeune, si son jugement est altéré, si des influences, sinon des pouvoirs s'exercent sur lui comme membre d'un gang de rue ou d'un réseau de prostitution ? Des intervenants se penchent sur la question de l'applicabilité de l'approche auprès d'autres groupes. Mais banaliser l'usage de drogue auprès d'utilisateurs de drogues injectables n'a pas le même impact qu'auprès des jeunes des écoles qui ne font pas tous usage de drogues. Faut-il voir une application de l'approche par réduction des méfaits dans l'image positive qui s'implante dans la société relativement à l'usage des drogues douces, alors que l'usage du tabac est sévérement condamné ?

3- La protection de la santé impliquant la transgression du respect de l'autonomie de la personne dans la notification des partenaires de personnes atteintes de sida

La notification des partenaires de personnes atteintes de sida constitue un dossier controversé au sens où entrent en ligne de compte le respect de l'autonomie de la personne atteinte et la protection de la santé publique. Dans le projet pilote mis en place par une direction de santé publique, les partenaires de la personne atteinte sont informés par une infirmière de la santé publique qu'ils sont ou ont été en contact avec une personne atteinte du sida et il leur est suggéré d'aller subir des tests de dépistage. Le nom de la personne atteinte n'est pas divulgué, ce qui comporte des enjeux psychologiques et matrimoniaux importants pour le partenaire sexuel à qui l'annonce est faite. De manière générale, la personne contactée veut savoir si c'est vrai qu'elle a été en contact avec une personne atteinte et elle veut connaître son nom mais les intervenants respectent la confidentialité des dossiers (8-3075). Selon un intervenant, les choses seraient différentes si le sida était une maladie à déclaration obligatoire (22-732). Des intervenants indiquent que les médecins peuvent donner l'information puisque leur code de déontologie le leur permet, mais les médecins ne sont pas tous d'accord pour transgresser la confidentialité dans le but de protéger la santé de personnes avec qui ils n'ont pas de liens thérapeutiques. Il y a aussi de fortes oppositions venant des sidéens eux-mêmes. «C'est la responsabilité de chacun de se protéger, argumentent-ils, on n'a pas à payer nous autres, on est déjà assez pénalisé comme ça, on n'a pas à payer encore plus» (16-258). Effectivement, quand la confidentialité est trahie, des conséquences discriminantes pour la personne atteinte peuvent s'ensuivre : perte d'emploi, difficulté de s'assurer, impossibilité d'emprunter, isolation sociale, difficulté d'obtenir des soins (1-1396; 22-688s). Ces torts sont importants et l'individu atteint ne tirera pas d'avantages pour lui-même d'une divulgation. Face à autant de désavantages au niveau de l'individu atteint, il n'est pas étonnant que des intervenants ne veulent pas d'un programme de notification. Ils craignent de briser des couples (8-3475) et que les malades décident de ne pas se faire soigner de peur que les proches ne soient avertis (8-26715). Les

milieux communautaires dont les interventions sont plus axées sur les aspects sociaux de la maladie refusent complètement le programme de notification (16-2465, 16-2515). De plus et ce dans plusieurs dossiers, ils considèrent comme un absolu le respect de la confidentialité. Même quand la personne atteinte est d'accord pour que la notification se fasse, les milieux communautaires sont très réticents. Un participant raconte que dans un milieu communautaire, on aurait répondu à une femme qui souhaitait qu'un partenaire soit averti : «Tu ne fais rien, ils vont mettre la police après toi et tu risques de te retrouver en Cour pour négligence criminelle» (16-2515). Et il n'y a pas de règles actuellement pour effectuer la notification quand les personnes atteintes sont d'accord pour que cela se fasse (5-310). Sur la notification des partenaires, «les opinions sont tellement polarisées» nous dit un participant, qu«'il est impossible de s'entendre sur une marche à suivre» (16-2465). Dans de telles conditions, qu'en est-il des efforts de la santé publique pour minimiser la transmission de la maladie et protéger la population, d'autant plus qu'il s'agit ici d'une maladie mortelle. Dans cette attitude des opposants à la notification, l'interprétation de la loi d'accès à l'information est faite de manière stricte. Cependant, il existe une jurisprudence américaine et canadienne qui impose aux intervenants un devoir d'avertir une personne extérieure à la relation thérapeutique du risque de mort qui la menace. En terme éthique et selon l'approche par principes, le principe du respect de l'autonomie de la personne, pas plus d'ailleurs que les autres principes, ne génère une obligation morale absolue. Dans cette optique, il y a des limites au respect des volontés de la personne, notamment si la vie et la santé d'un grand nombre de personnes sont en cause. Mais nous avons là un bel exemple de conflit entre l'intervention clinique visant le bien-être individuel et l'éthique de la santé publique qui vise le bien populationnel.

4- L'opposition entre les objectifs économiques et la protection de la santé en santé au travail et en santé environnementale

En santé au travail, les intervenants de santé publique font des tests de dépistage relativement à différents types d'atteintes causées ou influencées par les conditions de travail. Pour les audiogrammes et les tests sanguins, les résultats sont divulgués individuellement, de personne à personne, et dans certains cas, en dehors des lieux et des horaires de travail (21-1729s). Les employeurs insistent pour connaître les résultats allégant qu'ils peuvent assigner les personnes, dont la santé est atteinte, à d'autres tâches pour éviter que leur condition ne s'aggrave; certains patrons peuvent utiliser l'information pour renvoyer le travailleur (20-130) et ainsi éviter d'avoir à payer une indemnisation par la suite. Le travailleur n'a qu'un recours théorique, selon un intervenant, parce que l'employeur n'invoquera pas une raison de santé pour justifier un licenciement; il utilisera plutôt d'autres prétextes (20-345). En cette matière, aucune directive du ministère n'est prévue dans le cas d'un risque de perte d'emploi (20-335).

Certains travailleurs préfèrent ne pas savoir qu'ils sont atteints, de peur de ne plus pouvoir travailler ou de perdre leur emploi. D'autres refusent de poursuivre des tests et des investigations plus poussés. Si les mêmes travailleurs sont malades par la suite, l'employeur

peut refuser de les indemniser en argumentant que si leur condition avait été diagnostiquée au départ, ils auraient été affectés à une autre tâche et qu'ainsi il n'y aurait pas eu de demande d'indemnisation (20-357s). Le vocabulaire utilisé trahit l'ampleur du problème et du dilemme éthique en cause : si tu «dénonces» un employé, nous dit un participant, il risque de perdre son emploi; si tu ne le «dénonces» pas, tu le prives de mesures de protection en termes d'équipement et de réaffectation (20-1355). D'autres travailleurs préfèrent continuer à travailler dans les mêmes conditions, tout en se sachant atteints (20-2215). Ces problèmes ont des incidences au niveau collectif. Les résultats globaux ne sont pas divulgués, des bilans concernant une ou plusieurs entreprises ne sont pas complétés, ni publicisés. Les travailleurs, en tant que groupe, ne peuvent donc pas être informés des risques qui les menacent.

Le dilemme qui se présente au niveau individuel entre la protection de l'individu et sa survie en termes économiques se reproduit au niveau populationnel dans les enjeux reliés à l'environnement. Quand la santé publique veut faire appliquer les normes environnementales, les employeurs rétorquent qu'ils n'ont pas les moyens financiers de faire les modifications demandées et qu'ils vont devoir fermer leur entreprise (20-383; 20-385s). Il est difficile d'appliquer la loi de manière stricte et de ruiner l'industrie (2-179), dit un intervenant. Si les normes environnementales sont appliquées de manière stricte, les emplois sont menacés (2-1585) entraînant possiblement la fermeture d'usine, du chômage et des conditions de santé dégradées (20-393). La CSST, qui est un partenaire de la santé publique dans certains dossiers, intervient pour éviter la fermeture des entreprises, tout en tentant de faire en sorte que l'entreprise modifie ses conditions de travail ou réduise ses émissions toxiques par des mesures palliatives (20-383). C'est la solution du moindre mal dans le dilemme opposant la protection de la santé et la survie économique des individus et des groupes sans laquelle d'autres problèmes de santé liés à la pauvreté se manifesteraient. Les avis d'experts vont souvent à l'encontre de l'opinion populaire (7-1213); pour la population, le besoin de survie est plus important que la protection de l'environnement (12-548). En fait, la santé est menacée dans les deux cas. Selon un intervenant, il faudrait laisser la population décider que soient appliquées les normes environnementales ou non. Cependant, la population est mal informée (1-25). Certaines entreprises s'allient à des mouvements comme Green Peace pour éliminer des concurrents (22-1724). C'est le rôle de la santé publique de combattre les fausses croyances (2-188) et c'est son devoir d'informer la population qu'il y a un danger qui la menace (20-775). Mais peut-on informer la population si aucune action n'est réellement entreprise pour faire changer les choses? Comme le dit un intervenant, une société plus riche peut aller plus loin en matière de protection de la santé, mais dans l'état où est le Québec aujourd'hui, on n'a pas les moyens d'aller plus loin (20-497).

Les dilemmes relatés sommairement ici proviennent essentiellement de l'analyse des verbatims des *focus-groups*. Ils nous indiquent notamment qu'il y a de nombreux conflits de valeurs entre les intervenants et différentes équipes des directions de la santé publique. Des conflits de valeurs existent aussi entre la santé publique et ses partenaires, d'une part, et les groupes ou populations auxquels elle s'adresse, d'autre part. Quelques conflits de valeurs ont

été structurés dans cet exposé sous la forme de dilemmes éthiques opposant, soit l'obligation morale de bienfaisance à celle du respect de l'autonomie de la personne (dilemmes 2 et 3), soit des moyens ou objectifs bienfaisants entre eux (dilemmes 1 et 4). Ces dilemmes ne peuvent être solutionnés sans des analyses plus poussées. Dans les faits, c'est souvent une solution du moindre mal qui est appliquée. Cependant, plusieurs intervenants déplorent le manque de cohérence dans les moyens utilisés et dans les programmes et, surtout, l'absence de lignes directrices pour guider la décision dans les situations problématiques. Des analyses subséquentes tenant compte des résultats de recherche, de l'évaluation des interventions et des politiques existantes dans les différents dossiers et programmes, de même qu'une recherche plus approfondie portant sur les enjeux éthiques en présence permettraient de spécifier davantage les principes bioéthiques, d'équilibrer la portée de chacun de manière à arriver à des repères plus précis pour l'élaboration de politiques d'intervention.

RÉFÉRENCES

1 Cette recherche a été effectuée dans le cadre d'une subvention stratégique de CRSH.

2 *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford, Oxford University Press, ©1979, 1994

3 T. L. Beauchamp, «Moral Foundations», *Ethics and Epidemiology*, S.S. Toulmin and T.L. Beauchamp (eds), Oxford, Oxford University Press, 1996, p. 38.

4 *Ibid*.

5 Dans «Principlism and Its Alleged Competitors» (*Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 5, no 3, 1995), Beauchamp explique que ce sont des principes universels qui relèvent de la moralité au sens restreint du terme. Il distingue en effet deux types de morale, l'une constituée de précepts généraux qui sont vagues, abstraits et universels, l'autre qui correspond à l'interprétation qu'en font les différents groupes et cultures en termes de pratiques et de règles spécifiques. Les principes bioéthiques appartiennent au premier type de morale.

6 Voir L. Eisenstein, «The Hippocratic Oath : Text, Translation, and Interpretation», *Cross Cultural Perspectives in Medical Ethics : Readings*, Boston, Jones and Bartlett Publishers, 1989, pp. 6-24.

7 Lire à ce sujet Guy Bourgeault,«Le principe de bienfaisance et l'éthique biomédicale aujourd'hui», *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, vol. 2, no 2, 1995, pp. 190-209.

8 Tom L. Beauchamp et James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, New York, Oxford University Press, 1983, pp.148-179.

9 Pour une analyse du bien fondé de l'utilisation de l'approche bioéthique par principes dans l'analyse des enjeux éthiques en santé publiques, lire Jocelyne Saint-Arnaud, «Enjeux éthiques en santé publique», *Cahiers de recherche éthique*, Monréal, Fides, vol. 22 (1999), pp. 133-153.

10 Cette interprétation du principe d'utilité tel qu'appliqué à la santé publique s'inspire de A.J. Sasco, «Risque iatrogène et dépistage : l'exemple de la mammographie. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, vol. 179, no 5 (1994).

11 Toutes les références indiquées entre parenthèses proviennent de R. Massé, J. St-Arnaud, et M.-C. Hudon, *Les discours des professionnels québécois de Santé publique sur les enjeux éthiques liés à la prévention, la protection et la promotion de la santé: Rapport de recherche*, Université de Montréal, 1999.

LE DÉPISTAGE GÉNÉTIQUE : LES ENJEUX DE LA CONFIDENTIALITÉ ET LA NON-MALFAISANCE (LE MODÈLE GÉNÉTIQUE ET LE MODÈLE INFECTIEUX)

Marcel J. Mélançon
Université du Québec à Chicoutimi

Richard Gagné
Université Laval

À l'issue d'une Commission présidentielle américaine (1974-1978), des principes fondamentaux de bioéthique ont été élaborés. Ils ont été consacrés dans l'ouvrage «Principles of Biomedical Ethics» de Beauchamp et Childress (1978; réédition 1994), devenu un classique en bioéthique anglo-saxonne et repris dans divers ouvrages (Doucet 1996; Durand 1999). Ces principes d'autonomie, de bienfaisance, de non malfaisance et de justice sociale ou d'équité, peuvent parfois entrer en conflit et créer des dilemmes éthiques qu'il faut résoudre.

Il en est ainsi pour le principe d'autonomie qui, d'une part, impose au médecin clinicien de respecter la décision libre et éclairée du patient, ainsi que la confidentialité qui en découle et, d'autre part, le principe de non malfaisance en regard de la santé d'autrui qui pourrait amener exceptionnellement un médecin à faire exception à cette confidentialité. Le cas de l'épidémiologie infectieuse, celle du VIH par exemple, en est l'illustration. Mais qu'en serait-il en l'épidémiologie génétique ?

L'objectif de la présente communication consiste, premièrement, à rappeler quelques notions sur le dépistage génétique; deuxièmement à souligner les particularités de l'information génétique par rapport aux autres informations médicales; troisièmement à exposer la confusion, voire l'équivoque possible, qu'il peut exister entre le modèle de l'épidémiologie infectieuse et le modèle de l'épidémiologie génétique; et finalement le dernier objectif, vers lequel convergent les trois premiers, consistera à soulever les enjeux et dilemmes éthiques soulevés en santé individuelle et en santé publique par une éventuelle acceptation du bris de confidentialité en information génétique, comme suggérée par la Commission présidentielle américaine (1983) et par le Statement de l'American Society of Human Genetics (1998).

— 1 —
LE DÉPISTAGE GÉNÉTIQUE

Le dépistage génétique (Mélançon, 1999; Mélançon et collègues, 1993) est un acte médical qui s'impose en génétique humaine, puisqu'il fait partie, dans le domaine de la santé publique ou individuelle, de la médecine curative, préventive, voire prédictive. Il consiste à identifier, dans les macro ou micro-populations, des individus atteints d'une anomalie génétique ou susceptibles de l'être, ou encore susceptibles d'en être porteurs et de transmettre ce gène mutant à leur descendance.

Le programme «Génome Humain» (Mélançon et Lambert, 1992; Brissette 1999), qui consiste à cartographier et séquencer l'information génétique humaine, a permis de développer des tests génétiques pour le diagnostic de plusieurs génopathies (Mélançon et Gagné, 1999). On peut déjà et on pourra désormais de plus en plus savoir, ne pas savoir ou refuser de savoir sa propre condition génétique en regard de certaines maladies pour lesquelles on est à risque parce que, notamment, la maladie est déjà présente dans la famille. En sachant ou en refusant de savoir, on prend certains risques tant au plan individuel que familial et social. Cette identification d'individus et de familles constitue la rampe de lancement de la plupart des questions et enjeux d'ordre éthique, juridique et social soulevés par le dépistage génétique; celui-ci implique en effet la cueillette, la gestion, l'entreposage, la constitution de fichiers, la circulation, les échanges inter-centres, bref soulève la délicate question du contrôle et de l'accès à l'information génétique qui a été recueillie sur les personnes, les familles et les populations. Un rapport, voire une tension peut exister entre le bien personnel et le bien familial, entre la thérapie et la recherche, entre la santé individuelle et la santé publique, puisque la reproduction humaine, en un certain sens, constitue un comportement à risque, à savoir celui de transmettre des maladies génétiques ou héréditaires à la descendance.

— 2 —
L'INFORMATION GÉNÉTIQUE

L'information génétique, procurée à l'occasion des tests ou des dépistages, est différente des autres informations médicales.

D'une part, il y a, en effet, des informations cliniques qui en concernent que l'individu lui-même. Ainsi, quelqu'un peut avoir à son dossier médical des données ayant trait à des infections, des chirurgies, etc. Il y a cependant d'autres informations sur des maladies transmissibles à d'autres personnes, comme les MTS, le SIDA, la tuberculose, etc. On parle alors d'épidémiologie, et plus précisément d'épidémiologie infectieuse.

D'autre part, les informations d'ordre héréditaire ou génétique impliquent les autres membres de la famille, que ce soit la famille nucléaire (père/mère, frères/sœurs) ou la famille étendue (la parenté). Un jugement de Cour au Saguenay, l'Affaire Audet v. L'Industrielle Alliance (Chicoutimi, 1990), le démontre. En effet, en vertu des lois de l'hérédité et du

mode de transmission des gènes lors de la reproduction, la présence d'une maladie héréditaire dans une famille fait que les frères et sœurs de l'individu atteint sont eux-mêmes à risque de porter le gène déficient; et, si c'est le cas, risquent d'exprimer la maladie ou de transmettre ce gène à leur descendance. On parle alors d'épidémiologie génétique où la maladie est transmise par les gènes légués de la génération précédente à la génération suivante.

— 3 —
L'«ÉPIDÉMIOLOGIE» GÉNÉTIQUE

L'application du concept d'«épidémiologie» à la génétique médicale peut prêter à confusion et à malentendu. Certains discours laissent parfois entendre qu'on pourrait éradiquer certaines maladies héréditaires par des programmes de dépistage systématique obligatoires, comme on a enrayé la variole à coups de vaccinations massives et mondiales. Ceci est utopique et irréaliste en génétique humaine : on ne pourra jamais «nettoyer» le pool génique d'une région ou d'une population (Mélançon et De Braekeleer, 1998).

Or, il faut insister: il existe une différence capitale entre l'épidémiologie INFECTIEUSE et l'épidémiologie GÉNÉTIQUE. Dans les deux cas on parle de transmission de maladies entre individus.

Cependant le mode de transmission et l'information obtenue sur les individus y sont radicalement différents. Dans le premier cas, la maladie se transmet PAR CONTAGION et s'arrête éventuellement avec le traitement ou avec le décès de l'individu porteur du virus ou de la bactérie. Dans le second cas, la maladie se transmet PAR HÉRÉDITÉ, par voie intergénérationnelle. Ici, l'information n'implique pas seulement l'individu concerné, mais aussi sa famille, de même que les générations précédentes et suivantes, comme mentionné antérieurement. Ceci peut impliquer des conséquences imprévues pour ces personnes. Ainsi, quelqu'un peut consentir à se soumettre à un test génétique et, sans le savoir, divulguer des informations touchant d'autres membres de sa famille qui les ignorent ou qui ne voudraient peut-être pas qu'elles soient révélées.

La nature de l'information génétique est donc différente des autres données médicales et doit mériter un traitement différent, notamment dans les conditions d'accès au dossier médical et doit être protégée par la loi. La divulgation, volontaire ou accidentelle, de cette information génétique peut aller à l'encontre du principe de non-malfaisance et causer des torts en regard de la vie privée, de la confidentialité, et conduire à de la discrimination. Explicitons ceci.

La vie privée est le prolongement même de la personne. Comparativement à la vie professionnelle ou sociale, qui sont d'ordre public, la vie privée concerne l'intimité de la vie d'un individu, à savoir les données issues de sa vie intime, personnelle, conjugale ou familiale.

La confidentialité, pour sa part, a trait au caractère secret des informations obtenues dans le cadre de la relation médecin-patient, en vertu du contrat moral et légal qui lie le soignant au patient, informations qui ne peuvent être transmises que lorsque le patient y consent ou lorsque la loi oblige à la divulgation.

La discrimination, de son côté, consiste à traiter différemment et injustement des individus dans une société, sur la base de leur religion, de leur race ou, en l'occurrence, de leur condition génétique. La connaissance de la présence d'une maladie héréditaire peut amener a de la discrimination dans les secteurs suivants :

- l'emploi et la profession (l'embauche ou la promotion, par exemple) ;
- le logement (l'adaptation des locaux, l'aménagement des rampes d'accès, etc.) ;
- l'assurance individuelle ou collective (le refus, les surprimes, les échanges inter-compagnies, etc.) ;
- l'école (les cours en sports, les compétitions académiques ou sportives, les promotions, la sous- ou sur-protection, la garde des enfants, etc.) ;
- les institutions financières (les prêts hypothécaires, le domaine des affaires, etc.) ;
- la fonction publique (le risque de maladie, d'arrêt de travail, de promotion, etc.) ;
- la politique (les maladies psychiques ou physiques, l'accès à des postes de commande, etc.) ;
- la famille (des découvertes fortuites comme l'insémination, la non paternité, des génotypes XYY, etc.) ;
- le futur conjoint (la crainte de ne pas être choisi, etc.) ;
- les services sociaux (les traitements domiciliaires, etc.) ;
- l'image de soi (le sentiment d'infériorité, etc.) ;
- etc.

Bref, la divulgation, accidentelle ou non, de ces informations génétiques, de leur circulation et de leur échange pour des raisons scientifiques ou autres, la constitution de fichiers généalogiques, de banques d'ADN, le couplage ou croisement de banques de données, peuvent avoir un impact majeur sur la vie de certaines gens ou familles.

— 4 —
LES DIFFÉRENCES : LE MODÈLE INFECTIEUX ET LE MODÈLE GÉNÉTIQUE EN ÉPIDÉMIOLOGIE

En dernier lieu, il faut attirer l'attention, voire un débat, sur les différences entre les modèles de la propagation de maladie par voie infectieuse et par voie héréditaire.

En effet, en santé publique, une éventuelle confusion, consciente ou non, entre les deux modèles pourrait entraîner des conséquences majeures au niveau de la pratique médicale et au plan des politiques sociales de prévention des maladies. Rappelons-le, il existe des différences radicales entre les deux modèles (Andrew et al.) :

4.1 les maladies génétiques ou héréditaires ne représentent pas une menace immédiate pour la société, comme c'est le cas, par exemple, pour la propagation du VIH ;

4.2 la perception psychologique est différente dans les deux cas : la maladie infectieuse est vue par le malade comme un mal externe, alors que la maladie héréditaire est perçue comme faisant partie intégrante de la personne ;

4.3 la maladie infectieuse, généralement, n'est pas liée à une ethnie, à une race, à un sexe, et n'est donc pas matière à discrimination comme certaines maladies héréditaires ;

4.4 dans les maladies génétiques, le concept de maladie et de gravité de maladie est très élastique, donc laisse place à l'arbitraire ;

4.5 les maladies contagieuses sont contrôlées par le confinement des personnes atteintes, et, dans une certaine mesure par les déclarations légalement obligatoires (comme les MTS, par exemple), tandis que les maladies génétiques le sont, par exemple, par des décisions individuelles (et non d'État) concernant la reproduction.

— 5 —
LA SANTÉ PUBLIQUE : LES MALADIES HÉRÉDITAIRES ET LA CONFIDENTIALITÉ

Pourrait-on, dans le cas des maladies héréditaires, passer outre à la confidentialité, comme dans le cas des maladies infectieuses ?

Déjà, en 1983, la Commission présidentielle américaine (pour l'étude des problèmes éthiques en médecine et en recherche biomédicale et comportementale) admettait qu'on pouvait le faire aux quatre conditions suivantes.

5.1 lorsque tous les efforts raisonnables pour convaincre le patient d'avertir lui-même ses proches ont échoué ;

5.2 lorsqu'il y a de fortes probabilités que du tort sera causé en l'absence de divulgation de l'information et que l'information pourrait réellement éviter ce tort ;

5.3 lorsque le tort causé aux individus pouvant être identifiés soit grave («serious») ;

5.4 lorsque des mesures sont prises pour s'assurer que seule l'information génétique pertinente pour le diagnostic et/ou pour le traitement de la maladie en question soit divulguée.

Depuis 1983, après 15 ans de progrès réalisés dans la quantité et la qualité des tests diagnostics et des maladies identifiables (surtout grâce au Programme Génome humain), cette position est reprise. Elle relance la discussion avec plus d'acuité sur le problème des tensions entre le principe de confidentialité et le principe de non-malfaisance dans le domaine de la génétique humaine.

En fait, il y a environ un an (1998) un Sous-Comité de l'American Society of Human Genetics émettait une position («a statement») sur «la divulgation professionnelle de l'information génétique» qui reprenait fondamentalement la même position que celle de 1983, en l'étayant et en l'argumentant davantage.

Nous voudrions : (1) tenter d'exposer cette déclaration le plus objectivement possible, pour fin de débat et de discussion dans ce colloque sur les enjeux éthiques en santé publique, et (2) indiquer les «fragilités» théoriques et pratiques de cette position.

(1) Tout d'abord, la position semble reposer sur trois prémices, à savoir :

- l'information génétique est à la fois individuelle et familiale (p. 482) ;

- la nature de cette information peut générer un conflit entre le devoir de confidentialité et le devoir d'avertir des parents à risque pour leur éviter des torts ;
- le principe de confidentialité, en tant que principe (médical, moral et légal) doit être respecté, mais il n'est pas absolu; le principe de non-malfaisance peut primer sur lui à titre exceptionnel et lorsque des parents sont à risque de maladie génétique ou de tort grave.

Une série de questions sont soulevées à la lecture de cette position. Retenons-en deux :

- qui sont ces parents à risque («at risk relatives») ? Le texte l'explicite : ce sont les parents, les enfants, les cousins, oncles et tantes qu'on peut raisonnablement contacter ;
- quelle est la nature des «torts graves» qui peuvent être causés par la non divulgation de l'information génétique ? Le texte les explicite comme suit : ce sont des torts physiques mais aussi psychologiques, sociaux, financiers, discriminatoires (p. 474).

(2) La déclaration présente ensuite un certain cadre théorique qui indique quatre écoles de pensée face au principe de confidentialité (p. 475) :

- La première voudrait que la confidentialité soit absolue et que toute information médicale est d'ordre strictement privée. Dans cette perspective, le professionnel de la santé a le devoir de ne pas briser cette confidentialité.
- La seconde école, issue de la Commission présidentielle américaine de 1983, soutient qu'à titre exceptionnel, on pourrait permettre un bris de confidentialité afin que d'autres personnes ne souffrent pas à cause du manque d'information pertinente.
- La troisième école ou approche consisterait à avertir le patient avant qu'il subisse le test génétique, de la nature de l'information obtenue, laquelle implique d'autres membres de sa famille et qu'il se pourrait que le professionnel de la santé se doive de les avertir, peu importe les intentions de ce patient.
- Le quatrième courant de pensée, position soutenue dans le document ci-haut mentionné, soutient que le devoir d'informer les parents à risque pourrait être considéré comme un devoir éthique qui implique non seulement une permission de divulgation, mais une obligation qui pourrait devenir une norme professionnelle de pratique, voire une norme accompagnée d'une loi qui protégerait le médecin.

— 6 —
QU'EN PENSER ?

Nous voudrions souligner les points suivants.

6.1 Il s'agit probablement d'un document qui a été très élaboré en fonction de susciter des réactions et faire surgir une discussion et un débat. Sur ce point il est fort utile.

6.2 Il semble que le modèle de l'épidémiologie infectieuse sous-tende la position qui est

prise en épidémiologie génétique et que l'on considère que les maladies héréditaires constituent un danger pour la famille ou parenté à risque, voire pour la santé publique.

6.3 Ce document n'a pas de portée éthique universelle (c'est-à-dire applicable dans divers pays). À notre avis, il s'agit d'un document américain qui revêt un caractère plus juridique qu'éthique, document qui est pensé dans le contexte du système de santé américain.

6.4 Dans cette perspective, certains avancent l'hypothèse qu'il s'agit d'un document fait pour protéger des médecins contre d'éventuelles poursuites en cas de divulgation.

6.5 Cette position contient plusieurs points faibles. Indiquons-en quelques-uns, d'ordre éthique et d'ordre pratique.

(a) les risques en génétique sont de l'ordre de probabilités statistiques (mendéléenne) et non d'ordre strictement cliniques ;

(b) quand et qu'entend-on en génétique humaine par «risque imminent» encouru par les parents à risque ? ;

(c) quelles sont les maladies susceptibles de divulgation : les maladies mendéléennes dominantes, récessives, liées au sexe ? Les maladies multifactorielles ? Elles ne sont pas définies ;

(d) quant aux personnes à risque (famille nucléaire et étendue), il existe une difficulté pratique : les familles ne sont plus sur le modèle traditionnel du rapprochement géographique et de la solidarité inter-générationnelle; elles sont éparpillées, voire à d'autres points de vue, divisées ou éclatées; quel pourrait être l'impact sur la famille et les relations intra-familiales dans ces cas ? ;

(e) dans certaines régions où l'apparentement est fortement marqué (le Saguenay-Lac-Saint-Jean, par exemple) il faudrait avertir beaucoup de parents à risque... !

CONCLUSION

La position prise par le Comité de l'*American Society of Human Genetics* suscite beaucoup de questions d'ordre théorique en éthique, et d'ordre pratique en milieu clinique. Elle mérite une discussion et un débat.

Le point qui nous apparaît être parmi les plus «fragiles» dans cette position est l'impact que pourrait avoir une éventuelle acceptation théorique, de même qu'une éventuelle application pratique d'une telle position éthique face à la confidentialité sur la relation patient-médecin.

Cette relation entre soignant-soigné est fondée sur une valeur privilégiée depuis Hippocrate, à savoir la confiance. Celle-ci implique et garantit la confidentialité des informations acquises à l'intérieur de la relation professionnelle, y compris les informations génétiques. Cependant à travers cette relation intime et privilégiée, le soignant devrait sensibiliser et tenter de convaincre le patient de sa responsabilité d'informer les membres à risque dans sa famille.

Une exception à la confidentialité est prévue par la loi pour certaines maladies infectieuses; le principe qui la fonde est la protection de la santé publique. Ne risquerait-on pas de faire effraction à la confidentialité dans le cas des maladies héréditaires présentes dans certaines familles, compte tenu du fait que ces maladies héréditaires ne constituent pas une menace pour la santé publique et ne sont pas soumises aux normes pertinentes aux maladies infectieuses?

La discussion et le débat sont ouverts.

BIBLIOGRAPHIE

ASHG Statement. «Professional Disclosure of Familial Genetic Information. The American Society of Human Genetics Social Issues Subcommittee on Familial Disclosure». *American Journal of Human Genetics* 1998; 62 : pp. 474-483.

ASHG/ACMG Report. «Points to Consider : Ethical, Legal, and Psychosocial Implications of Genetic Testing in Children and Adolescents». *The American Society of Human Genetics* 1995; 57 : pp. 1233-1241.

BEAUCHAMP Tom L., CHILDRESS James F. : *Principles of Biomedical Ethics*. Fourth Edition. New York, Oxford University Press, 1994.

BRISSETTE Yves, dir. publ. : *Les enjeux sociaux et éthiques du projet Génome humanin : de la conscience à la responsabilité*. Montréal, Éditions de la SROH, 1999.

DOUCET Hubert : *Au pays de la bioéthique*. Genèvel, Labor et Fides, 1996.

DURAND Guy : *Introduction générale à la bioéthique*. Montréal, Éditions du Cerf, 1999.

MÉLANÇON Marcel J. : «À l'ère génomique : Le dépistage génétique et la gestion de l'information génétique». Dans : *Les enjeux sociaux et éthiques du projet génome humain*, cité : pp. 12-15.

MÉLANÇON Marcel J., LECLERC Bruno, GAGNÉ Richard : «Dépistage systématique». Dans : *Les mots de la bioéthique. Un vocabulaire encyclopédique*. Gilbert Hottois, Marie-Hélène Parizeau, dir. Publ. Bruxelles, De Boeck-Westmael; Montréal, ERPI : pp. 121-126.

MÉLANÇON Marcel J., GAGNÉ Richard : *Dépistage et diangostic génétiques*. Québec, Les Presses de l'Université Laval, 1999.

MÉLANÇON Marcel J., LAMBERT, Raymond D. : *Le génome humain : une responsabilité scientifique et sociale*. Québec, Les Presses de l'Université Laval, 1992.

MODELL Bernadette : «Ethical Aspects of Genetic Screening». *Annals of Medicine* 1992; 24 : pp. 549-555.

President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research: Screening and Counseling for Genetic Conditions. Washington, D.C., U.S. Government Printing Office, 1983.

NOTE. Certains passages sont repris de publications antérieures de(s) auteur(s).

LES ENJEUX ÉTHIQUES DE LA RÉDUCTION DES MÉFAITS. CONDITIONS ET LIMITES D'UNE ÉTHIQUE DE LA TOLÉRANCE.

Bruno Leclerc
Collège de Rimouski

INTRODUCTION

Le titre de mon exposé, *Les enjeux éthiques de la réduction des méfaits. Conditions et limites d'une éthique de la tolérance,* évoque un vaste programme de recherche que je n'ai pas la prétention d'explorer aujourd'hui sous tous ses aspects théoriques et dans toutes ses applications pratiques.

C'est davantage l'état d'un questionnement que je veux livrer, un questionnement provoqué par la rencontre de deux discours : une perspective éthique théorique, tracée à partir du point de fuite du principe de tolérance, et une perspective morale visant à légitimer les pratiques de réduction des méfaits en santé publique, particulièrement dans le domaine des toxicomanies. Les questions que je développe sont autant d'étincelles jaillies de la rencontre de ces deux discours.

En guise de préambule, il convient de rappeler quelques traits majeurs de l'approche dite de réduction des méfaits en matière de toxicomanie. Non pas pour vous éclairer, puisque vous connaissez tous et toutes le sujet, mais pour rassurer le néophyte que je suis en la matière, en espérant ne pas illustrer la métaphore de Freud selon laquelle celui qui chante dans le noir n'y voit pas plus clair...

Voici donc les six composantes principales de ma lecture de la réduction des méfaits[1] :

1. Cette approche considère que les drogues licites et illicites (tabac, alcool, cannabis, héroïne...) font partie de notre mode de vie, d'où la stratégie d'intervention visant à minimiser leurs effets néfastes plutôt que de les condamner ou de les ignorer.
2. Elle conçoit la toxicomanie comme un phénomène complexe dont les manifestations s'étalent sur un continuum allant de l'abus sévère à l'abstinence totale ; elle soutient que certains usages sont plus sécuritaires que d'autres.
3. Elle se donne pour but d'améliorer progressivement la qualité de vie et le bien-être des individus et des communautés, ce qui n'équivaut pas nécessairement à viser la

cessation de l'usage des drogues. Dans cette perspective, un objectif prioritaire s'impose : réduire les principaux méfaits associés aux toxicomanies. Elle prône une approche non moralisatrice et non coercitive dans l'offre de services aux usagers et aux communautés dans lesquels ils vivent ; l'intervention policière et judiciaire auprès des usagers est jugée disproportionnée, inefficace et même nuisible.

5. Elle associe les usagers ou les représentants de la communauté à l'élaboration des programmes d'intervention qui leur sont destinés, et cherche à renforcer la capacité des usagers à prendre en charge la réduction des méfaits de leur toxicomanie (criminalité, transmission de maladies infectieuses...).
6. Elle reconnaît que la vulnérabilité aux toxicomanies et la capacité d'y réagir sont déterminées par des facteurs psycho-sociaux complexes, principalement par les inégalités sociales (inactivité et pauvreté, discrimination et racisme...), ainsi que par les réactions ou traumatismes psychologiques qui y sont associés. Vues sous cet angle, les toxicomanies sont le produit d'un mode de vie, d'une organisation socio-économique donnée. D'où le premier postulat.

Voilà, en quelques traits, ma compréhension de la réduction des méfaits en matière de toxicomanie. J'aborde maintenant le questionnement éthique sur cette approche, qui se déploie en deux étapes. J'identifierai d'abord, sous forme de tensions axiologiques, quatre voies de questionnement sur le principe de tolérance.

Dans un deuxième temps, ce questionnement sera appliqué aux pratiques de réduction des méfaits, ce qui permettra de dégager quelques conditions et quelques limites d'une éthique de la tolérance. Nous serons alors en mesure de débattre entre nous de la difficulté que représente la légitimation éthique des pratiques complexes en santé publique, dans le contexte d'une tension plus globale qui traverse l'éthos des sociétés industrielles occidentales, laquelle se joue entre les expressions de l'éthique subjectiviste et hédoniste caractéristique du «crépuscule du devoir», selon l'expression de Lipovetsky[2], et les manifestations souvent tonitruantes de la nouvelle rectitude morale nord-américaine.

— 1 —
QUATRE TENSIONS DIALECTIQUES DU PRINCIPE DE TOLÉRANCE

En guise de mise en situation historique, rappelons brièvement que le principe de tolérance plonge ses racines lointaines à la fin du seizième siècle, dans la volonté politique de mettre fin aux guerres de religion en Europe (catholiques vs protestants), et que la première formulation juridique d'importance de l'idée de cohabitation des croyances opposées remonte à l'Édit de Nantes (1598).[3] Il faudra attendre quelques décennies pour que se constitue la conception moderne de la tolérance notamment sous la plume des philosophes Spinoza[4], Locke[5] et Voltaire[6], puis John Stuart Mill[7] qui figurent parmi les grands promoteurs de l'idée qu'il existe des libertés individuelles fondamentales et inaliénables.

Bien qu'il ait connu une évolution constante quant à son fondement philosophique et poli-

tique[8], le principe moderne de tolérance demeure constitutif du droit et de l'éthos des sociétés démocratiques libérales. Il exprime toujours le rejet du dogmatisme, la nécessité d'une sphère d'existence individuelle, la reconnaissance de la liberté d'expression, l'acceptation de la différence, ainsi que la protection de la personne contre l'intervention de l'État. Le principe de tolérance invite donc à concevoir la vie sociale selon un espace privé, qui est le lieu de la diversité des valeurs et des opinions, et selon un espace public où l'expression de cette diversité s'organise selon les règles qui institutionnalisent le pluralisme politique.

Aux fins de cet exposé, je me suis permis de proposer une lecture personnelle du principe de tolérance, inspirée par un texte de Suzan Mendus[9]. Plutôt que d'en donner une définition univoque ou synthétique, il m'est apparu plus fidèle à sa longue histoire et à ses expressions actuelles de dégager certains couples de significations qui se présentent dans une dynamique de tensions, dans un rapport dialectique. L'utilisation du concept de tension vise à préciser la nature et la portée du rapport dialectique : les éléments placés vis-à-vis ne sont pas à proprement parler des contradictions logiques ou des éléments incompatibles par définition. Il faut les visualiser davantage comme les pôles de continuums sur lesquels chaque individu et chaque communauté doivent se situer, dans le travail sans cesse inachevé de recherche d'un équilibre dynamique, d'un *modus vivendi*.

Enfin, l'idée de tension exprime aussi la menace de rupture, la tendance à l'éloignement, à la séparation. Elle rappelle la nature inévitablement conflictuelle du rapport entre les individus et entre les groupes qui tentent de cohabiter dans un même espace.

Sur le plan de la décision morale, on peut bien sûr choisir librement de se situer complètement à l'une ou l'autre extrémité des continuums ou quelque part entre les deux. La manière de se positionner, de jouer ses coups sur l'échiquier de la vie en fonction de ce que l'on est et ce que l'on veut devenir individuellement et collectivement, donc la configuration que l'on veut donner aux rapports dialectiques, va révéler dans quelle mesure et en quel sens on se situe dans la perspective éthique et politique tracée par le principe moderne de tolérance.

Voici donc une première ébauche, qui reste à approfondir, de quatre tensions qui se présentent dans la logique du principe de tolérance :

1.1. Être tolérant, c'est accepter la diversité des croyances, des opinions politiques, des positions éthiques et des comportements qui les actualisent ; c'est admettre implicitement que leur valeur est comparable sur le plan de la vérité.

Dans cet esprit, aucune position n'est en effet fondamentalement ou objectivement meilleure que l'autre et ne mérite d'être imposée par la force ou, à l'inverse, éradiquée. Il n'existe donc pas une Vérité Morale contraignante ; la prétention de détenir la vérité a d'ailleurs historiquement justifié bien des abus. L'idée de tolérance suppose en ce sens une attitude sceptique ou relativiste.

À l'autre bout du continuum

Être tolérant c'est reconnaître l'existence d'un désaccord fondamental entre les acteurs sociaux quant aux positions et aux valeurs différentes qu'ils défendent, d'où le besoin dans lequel on est de garantir légalement et politiquement les libertés de chacun.

C'est en effet parce que je ne suis pas d'accord avec l'autre que je dois faire preuve d'ouverture et d'indulgence. Ce désaccord peut même être tenu pour constitutif du principe de tolérance : je n'ai pas «besoin» d'être conciliant envers l'autre si ses options et ses agirs (par exemple ses choix en matière de consommation) me sont indifférents. Par contre, la tolérance prend tout son sens dès lors que les choix de l'autre m'apparaissent injustifiables ou moins susceptibles d'être fondés «en vérité». Ce qui nous rapproche d'une attitude essentialiste.

1.2. Être tolérant, c'est reconnaître l'autre comme son égal

En démocratie, nous nous reconnaissons mutuellement comme libres et égaux en principe, indépendamment de nos différences. Nous adhérons à une conception du contrat social fondé sur la spécificité ontologique qui lie tous les sujets humains sous le concept d'humanité, et non pas sur les traits de personnalité et les raisons d'agir qui caractérisent en propre et divisent les individus.

Reconnaître l'autre comme son égal signifie que ses choix existentiels sont a priori acceptables, dans la mesure où les comportements qui les traduisent ne menacent pas la coexistence pacifique des membres de la communauté (le militantisme raciste armé est à cet égard «intolérable», d'où le paradoxe apparent souvent associé au principe de tolérance : on ne peut tolérer l'intolérance).

Sur le plan éthique et politique, le principe d'égalité des citoyens signifie que les modes de vie (les mœurs) minoritaires ont droit de cité, dans la mesure où les droits civiques d'autrui ne sont pas menacés.

À l'autre bout du continuum

La tolérance cohabite avec la volonté de promouvoir ses propres idées en vue de constituer éventuellement une majorité qui détermine démocratiquement les caractéristiques de l'environnement moral, culturel et légal de l'ensemble de la société.

En ce sens la majorité est en mesure d'imposer aux minorités ou aux individus, dans la mesure où leurs droits civiques fondamentaux sont respectés, un mode de vie donné. La discussion sur la légitimité et le champ d'application de ce pouvoir politique de la majorité se situe notamment au coeur des débats sur la censure et la pornographie[10]. Si les minorités militent pour être reconnues, c'est qu'elles ne disposent pas d'un pouvoir égal à celui de la majorité.

1.3. Les options qui sont objet de tolérance appartiennent à la sphère de la vie privée,

de l'autonomie individuelle, même si ces comportements ont inévitablement des manifestations sociales ou publiques. D'où la non-ingérence de l'État dans les activités couvertes par la notion de vie privée. La notion de tolérance est ici associée à celle de neutralité des pouvoirs constitués.

À l'autre bout du continuum

Dans les sociétés démocratiques, l'État intervient dans la sphère de la vie privée non seulement pour faire respecter la charte des droits et protéger les personnes vul-

nérables (violence intra-familiale), mais aussi pour toutes sortes de motifs éducatifs (choix des programmes scolaires), administratifs (impôt) ou autres (promotion de la santé). En ce sens, la neutralité absolue de l'État n'est ni réalisable, ni souhaitable. C'est d'ailleurs le postulat premier de la santé publique, qui prône même des politiques de «tolérance zéro» à l'endroit de certains comportements jugés inacceptables.

1.4. Au fondement même de l'éthique de la tolérance (et de la conception du contrat social qui la légitime) se trouve **une conception de l'être humain comme sujet autonome**[11], capable de déterminer ses propres finalités, son propre projet, et de choisir les meilleurs moyens de parvenir à son épanouissement (au bonheur). Dans cette perspective, la définition de la santé et le choix du mode de vie qui en découle, incluant le rapport avec les drogues légales et illégales, procèdent de la capacité d'autodétermination de chaque individu.

À l'autre bout du continuum

Ce sujet autonome «idéal» est **l'objet de déterminismes socio-économiques** qui peuvent, à l'extrême, le priver de toute autonomie réelle d'action ou de décision. Toute une littérature explore le champ des effets des inégalités socio-économiques sur la santé et le comportement des individus et des populations, notamment sur la consommation des drogues légales et illégales, ainsi que des médicaments. D'autres études établissent que la consommation des drogues est un phénomène plus large, qui se manifeste de différentes façons dans toutes les classes sociales ; elle est alors située dans la dynamique plus globale des «pratiques de modification de soi», en réponse aux phénomènes de la privatisation de l'existence, de la déshinibition des comportements, de la dépolitisation de la société et des souffrances psychiques qui sont associées à ces phénomènes.[12]

— 2 —
LA RÉDUCTION DES MÉFAITS SOUS «TENSION ÉTHIQUE»

Dans cette deuxième étape de la réflexion, les discours et les pratiques constitutifs de l'approche de réduction des méfaits sont soumis à l'épreuve des tensions dialectiques découlant du principe de tolérance. Une question centrale est adressée à l'approche de réduction des méfaits : dans quelle mesure prend-elle acte des tensions précédemment décrites et quel équilibre dynamique propose-t-elle entre les pôles opposés ?

Les thèmes de réflexion qui vous sont maintenant proposés sont amenés sous forme interrogative, en référence à une ou à plusieurs tensions éthiques. Le questionnement vaut principalement pour les interventions en matière de consommation de drogues comme l'héroïne ou le crack, à cause des méfaits sérieux qu'elle entraîne tant pour la santé individuelle que pour la communauté.

2.1. La promotion de la légalisation des drogues, qui est souvent associée à la réduc-

tion des méfaits, est-elle compatible avec l'esprit de cette approche ? L'interdiction légale du commerce des drogues les plus dommageables pour la santé individuelle et pour le bien-être de la communauté ne procède-t-elle pas de la même logique selon laquelle la vente du tabac aux mineurs est interdite et l'accès à certains médicaments limité ? Le fait qu'il ne soit pas possible d'envisager un usage généralisé de certaines drogues (crack, héroïne) qui soit modéré et bénéfique, n'est-il pas à cet égard déterminant ? (On pense ici, à titre de comparaison, aux plaisirs gastronomiques de l'alcool et aux effets «conviviaux» ou thérapeutiques légers du cannabis.)

2.2. Dans quelle mesure pouvons-nous considérer que les toxicomanies relèvent de la vie privée de chacun (à l'instar de la religion ou de l'orientation sexuelle...) ? La toxicomanie est-elle la manifestation de l'autonomie de la personne ou de sa vulnérabilité ? La personne qui développe une toxicomanie a-t-elle besoin d'être respectée dans ses choix ou a-t-elle besoin d'aide ? Intervient-on en santé publique, dans la perspective de la réduction des méfaits, uniquement pour protéger les autres ou aussi pour protéger la personne elle-même, pour l'aider à recouvrer une autonomie diminuée ?

2.3. Face à d'autres toxocomanies, l'intervention en santé publique compose une attitude d'intolérance (tolérance zéro envers l'alcool au volant ou l'usage du tabac dans les lieux publics) avec une approche de réduction des méfaits. L'approche judiciaire est alors complémentaire de l'approche éducative et non-coercitive.

Par comparaison, y a-t-il un degré zéro de la tolérance face aux drogues comme l'héroïne, qui justifierait la répression judiciaire (du commerce, et non de la possession) ? Dans l'affirmative, à quoi correspond-il ? À la transmission de l'hépatite et du VIH/sida ? À l'initiation des jeunes adolescents ? À la destruction de la santé individuelle?

2.4. S'il n'est ni possible, ni souhaitable de viser une société sans consommation de drogues, une société sans alcool par exemple, notamment pour des raisons de gestion des tensions psycho-sociales, l'objectif de santé publique à long terme (l'idéal) ne serait-il pas une société sans tabac, une société sans héroïne ? Pourquoi un tel objectif politique serait-il incompatible avec l'approche non coercitive auprès des usagers, laquelle se justifie par ailleurs fort bien sur le plan éthique[13]?

2.5. Dans le contexte de la société démocratique, comment se situe l'approche de la réduction des méfaits en regard du droit reconnu à la majorité de déterminer le genre d'environnement moral qui lui convient, dans le respect des droits des individus et des minorités ? Et surtout quelle est la portée éducative de la réduction des méfaits, dans le contexte moralisateur dans lequel baignent d'autres interventions en santé publique (face au tabac et à l'alcool au volant)? Comment se situe la réduction des méfaits entre les deux rectitudes morales, celle d'une majorité bien pensante qui rejette quasi viscéralement les toxicomanies et surtout les toxicomanes, et celle du nouveau devoir de santé porté par certaines politiques de santé publique ?

2.6. Quelle est la limite du réalisme politique en regard de l'analyse des causes socio-économiques des toxicomanies qui est faite par les tenants de la réduction des méfaits?

Dans la mesure où les toxicomanies sont systémiquement liées à une société inéga-

litaire qui multiplie les exclus et les sans espoir, on peut certes argumenter à bon droit en faveur d'une approche non-coercitive de l'intervention auprès des victimes.

Mais quel est notre devoir moral face à la société inégalitaire elle-même et aux détenteurs du pouvoir qui génère l'exclusion ? L'intolérance face à la société inégalitaire et l'action politique radicale ne s'imposent-elles pas précisément au nom des victimes ?

CONCLUSION

En guise de conclusion, je résumerai le paradoxe de la réduction des méfaits à une question centrale empruntée à Suzan Mendus : **Comment peut-il être bon de permettre ce qui est mauvais ?**

Si l'on peut s'entendre pour affirmer que la tolérance est rendue nécessaire par la diversité des individus et par l'intérêt qu'ils ont à développer leur autonomie, il faut également reconnaître que cette diversité est compétitive et conflictuelle. Le conflit devient moins problématique, si l'on admet que le pluralisme moral compétitif permet de considérer certains maux comme des limitations sans lesquelles les bienfaits qui les accompagnent ne pourraient pas advenir.

La tolérance est donc nécessaire et justifiée non seulement parce qu'elle permet l'épanouissement individuel au sein de la communauté, mais aussi parce qu'elle repose sur un constat premier, qui est celui de la finitude humaine : toutes les bonnes qualités ne peuvent être harmonieusement conciliées au cours d'une même existence.

Sur cette base, la question-clé de la réduction des méfaits : *comment peut-il être bon de permettre ce qui est mauvais,* appelle d'autres référents éthiques que celui de la tolérance, sinon elle demeure insoluble. Ces référents éthiques existent dans la littérature sur la réduction des méfaits (je pense ici au pragmatisme, au réalisme, aux théories de la justice[14]) ; ils sont au coeur d'autres débats qui questionnent la réduction des méfaits tout autant que le principe de tolérance.

En terminant, la justification éthique de la réduction des méfaits ne constitue pas un cas isolé parmi les problématiques de bioéthique ; elle met en tension des principes différents dont la conciliation ne peut se faire uniquement sur le plan théorique, ni uniquement sur le plan pratique. Deux règles d'or doivent prévaloir dans la recherche d'une légitmité éthique : la recherche de cohérence dans la délibération et le souci de l'équivalence des normes sociales.

RÉFÉRENCES

1 Ces postulats ont été formulés suite à la lecture de références comme :

Brisson, Pierre. «La réduction des méfaits dans le domaine des drogues. Une approche fondée sur le réalisme et le respect des personnes» *Porte ouverte*, IX. 1, Hiver 1998.

Canadian Center on Substance Abuse. National Working Group Policy. «Harm Reduction : Concepts and Practice. A Policy Discussion Paper.» March 1996. *Canadian Center on Substance Abuse (CCSA) Internet Publications.*

Riley, Diane. «La réduction des méfaits liés aux drogues : politique et pratiques.» Dans : Brisson, Pierre (dir. publ.) *L'usage des drogues et la toxicomanie*, volume II, Boucherville, Gaëtan Morin, 1994 : 129-150.

Riley, Diane. «The Harm Reduction Model : Pragmatic Approaches to Drug Use from the Area between Intolerance and Neglect.» *Canadian Center on Substance Abuse (CCSA) Internet Publications*.

2 Gilles Lipovetsky *Le crépuscule du devoir*, Paris, Gallimard, 1992. Dans cet ouvrage, l'auteur montre notamment comment les morales du devoir (envers soi, sa propre santé...) ont été remplacées par des morales subjectivistes et comment cette apparence de relativisme moral absolu suscite la montée de mouvements radicaux de retour à l'orthodoxie morale.

3 À l'occasion du quatre-centième anniversaire de ce traité, différents ouvrages ont été consacrés à l'événement dont celui de Bernard Cottret : *1598, L'Édit de Nantes*, Paris, éd. Perrin, 1997.

4 Baruch Spinoza (1632-1677), *Traité des autorités théologique et politique* (1670), trad. M. Francès, Paris Gallimard, (Folio/Essais no 242), 1994. Dans cet ouvrage, l'auteur plaide en faveur de la liberté individuelle de pensée et de la séparation de la philosophie et de la théologie.

5 John Locke (1632-1704), *Lettre sur la Tolérance* (1689), Paris-Genève, Éditions Slatkine, 1995. Locke soutient que la foi relève de la croyance individuelle et que la liberté de conscience doit être respectée. Il prône la séparation des pouvoirs de l'Église et de l'État, la distinction du privé et du public.

6 Voltaire (1694-1778), *Traité sur la tolérance* (1763), Flammarion, collection GF, 1989.

7 John Stuart Mill (1803-1873), *Essai sur la liberté* (1859), trad. L. Lenglet, Paris, Gallimard, (Folio/Essais no 142), 1990.

8 Pour une lecture philosophique critique de l'évolution du concept de tolérance, on consultera avec intérêt les ouvrages de Patrick Thierry : *La tolérance. Société démocratique, opinions, vices et vertus*. Paris, Presses Universitaires de France, 1997 et de Michael Walzer : *Traité sur la tolérance*. Trad. C. Hutner, Paris, Gallimard/NRF essais, 1998.

9 Suzan Mendus, «Tolérance», dans Monique Canto-Sperber (dir. publ.), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Paris Presses Universitaires de France, 1996 : 1536-1540.

10 Voir à ce propos le chapitre de Raymond D. Gastil intitulé «The Moral Right of the Majority to Restrict Obscenity and Pornography through Law» dans Wesley Cragg (dir. publ.) *Contemporary Moral Issues*, McGraw-Hill Ryerson, 1987 : 330-339.

11 À propos des conceptions théoriques de l'être humain, on pourra consulter Bruno Leclerc et Salvatore Pucella, *Les conceptions de l'être humain. Théories et problématiques*. (2e édition), Montréal, ERPI (Éditions du Renouveau Pédagogique Inc.), 1998.

12 C'est notamment le cas de Alain Ehrenberg, *L'individu incertain*, Paris, Hachette / Pluriel, 1999.

13 À propos des balises éthiques en matière de prévention, on pourra consulter l'article de Bruno Leclerc et André Dontigny «La médecine préventive en contexte clinique : repères éthiques.» *Le Médecin du Québec*, Vol. 34, no 6, juin 1999 : 69-73.

14 *L'approche de réduction des méfaits liés à l'usage des drogues*. Centre québécois de coordination sur le sida, juin 1998.

RÉFLEXIONS SUR LE DÉPISTAGE GÉNÉTIQUE COMME STRATÉGIE DE SANTÉ PUBLIQUE : LES ENJEUX DE NON-MALFAISANCE[1]

Reiner Banken
Conseil d'évaluation des technologies de la santé

Les stratégies de dépistage se retrouvent à l'intersection d'une approche de médecine individuelle et d'une médecine populationnelle. La médecine individuelle, telle qu'elle est pratiquée dans le cabinet du médecin ou au chevet du malade vise l'amélioration d'un état de santé d'un individu ou la prévention de maladies chez cet individu. La pratique de la santé publique est basée sur les concepts de médecine populationnelle. Le dépistage peut-être pratiqué de façon opportuniste lors de visites médicales ou elle peut faire partie d'un véritable programme structuré.

La littérature propose quatre catégories d'objectifs d'un dépistage (Markham, Hutchison et al. 1991, pages 8-10) :

- trouver des maladies avant qu'elles ne causent des symptômes ou trouver des facteurs de risque avant qu'elle ne causent des maladies ;
- épargner des ressources en agissant avant qu'une maladie ne nécessite des interventions coûteuses ;
- fournir de l'information (exemple du dépistage du syndrome de Down) et ;
- utiliser un dépistage ou une demande de dépistage comme prétexte d'un examen plus approfondi (stratégie de recrutement de patients plutôt que stratégie de dépistage).

Une stratégie de dépistage qui vise des individus à risque élevé pour une maladie n'est pas nécessairement efficace pour diminuer la prévalence de cette maladie dans l'ensemble de la population. Ainsi, pour les individus âgés de 21 ans à 64 ans, le dépistage de l'hypertension artérielle lors de visites médicales a été démontré efficace pour prévenir les maladies cardio-vasculaires (Logan 1994). Ces bénéfices se retrouvent au niveau individuel, c'est-à-dire que les individus de ce groupe d'âge qui sont dépistés comme répondant aux critères d'hypertension artérielle et qui sont ensuite diagnostiqués et traités feront moins de maladies cardio-vasculaires que s'ils n'avaient pas subi le test de dépistage. Au niveau populationnel, la plus grande partie du fardeau de la maladie ne provient cependant pas de ce groupe à haut risque, mais plutôt de groupes jugés à risque moyen ou faible selon les

facteurs de risque connus (Rose 1985). Une bonne stratégie de dépistage individuelle n'est donc pas nécessairement une bonne stratégie pour améliorer un problème de santé dans l'ensemble de la population.

À partir de cette différence entre le niveau individuel et le niveau populationnel, une perspective de santé publique de la non-malfaisance du dépistage génétique doit répondre aux questions suivantes :

1. Des stratégies de dépistage génétique peuvent-elles être considérées comme des stratégies de santé publique, c'est-à-dire des stratégies dont l'efficacité a été établie pour l'amélioration de l'état de santé de la population dans son ensemble ?
2. Une stratégie de dépistage génétique qui est considérée d'un point de vue scientifique comme stratégie efficace pour améliorer un problème de santé au niveau populationnel est-elle éthiquement acceptable ?

En proposant ces deux niveaux de réflexion, le niveau d'efficacité scientifique et le niveau éthiquement acceptable, il ne s'agit pas d'établir une hiérarchie entre la science et l'éthique. Il s'agit plutôt de respecter le principe éthique qu'une intervention de santé qui n'a pas de base scientifique n'est pas acceptable d'un point de vue éthique. L'examen des bases scientifiques d'une intervention peut donc être considéré comme un préalable à un examen éthique plus large.

Afin de pouvoir répondre à la première question, il est nécessaire de distinguer entre un dépistage génétique et un dépistage de maladies qui ont une origine génétique. Ainsi, le dépistage généralisé de maladies métaboliques néonatales ne peut pas être considéré comme un dépistage génétique, mais plutôt comme un dépistage d'une anomalie métabolique. En ce qui concerne les maladies monogéniques, leur incidence dans l'ensemble de la population du Québec n'est pas assez élevée pour qu'on puisse les considérer comme un problème de santé publique.[2] Une discussion sur le dépistage génétique comme stratégie de santé publique dans le contexte de la population québécoise concerne donc essentiellement les maladies génétiques récessives, particulièrement les maladies communes avec des composantes génétiques. Ainsi, du cancer du sein (Greene 1997) à l'hypercholestérolémie (Humphries, Galton et al. 1997), de la maladie d'Alzheimer (Blacker et Tanzi 1998) au psoriasis (Bhalerao et Bowcock 1998), des gènes de susceptibilité ont été découverts pour une panoplie de maladies. Il est probable que d'ici quelques années, des gènes de susceptibilité auront été découverts pour la plupart des maladies.

Pour qu'un programme de dépistage puisse être acceptable d'un point de vue de santé publique, il doit respecter les critères classiques en cette matière (Fowler et Austoker 1997):

- Importance du problème de santé ;
- Bonne compréhension de l'histoire naturelle de la maladie ;
- Disponibilité et accessibilité de services de diagnostic, de traitement et de suivi ;
- Existence d'un test de dépistage sensible, spécifique, économique, sécuritaire et bien accepté ;
- Existence d'un test ou examen de confirmation approprié ;
- Programme de dépistage démontré efficace avec un examen des risques et bénéfices.

Appliqué à un programme de dépistage génétique comme stratégie populationnelle, ces critères peuvent être adaptés de la façon suivante :

- Importance du problème de santé et de la contribution de facteurs génétiques ;
- Bonne compréhension de l'interaction entre le phénotype et le génotype dans l'histoire naturelle de la maladie[3];
- Disponibilité et accessibilité de services de diagnostic, de traitement et de suivi ;
- Existence d'un test de dépistage sensible, spécifique, économique, sécuritaire et bien accepté ;
- Programme de dépistage démontré efficace au niveau populationnel avec un examen des risques et bénéfices au niveau individuel et populationel.

Le critère concernant l'existence d'un test ou examen de confirmation approprié ne s'applique pas dans le domaine de la génétique. Le test de dépistage est habituellement également le test diagnostique.

Selon l'état actuel de nos connaissances et leur évolution prévisible dans les prochaines années, il serait très étonnant qu'un test de dépistage génétique puisse remplir ces critères et ceci compte tenu particulièrement des éléments suivants (Friedman 1991):

- Nos connaissances de l'épidémiologie génétique des maladies multifactorielles sont encore très limitées ;
- Le très grand nombre d'allèles par locus du génome humain et leur interaction avec des facteurs environnementaux rend toute tentative de prédiction de maladie extrêmement complexe et hasardeuse ;
- La presque totalité des individus de la population sont actuellement porteurs d'un ou des gènes délétères récessifs ;
- Une grande variabilité génétique est essentielle à l'adaptation des espèces.

La deuxième question, concernant le caractère éthiquement acceptable d'une stratégie de dépistage génétique démontrée efficace pour améliorer un problème de santé au niveau populationnel, dévient tout à fait théorique compte tenu des incertitudes et de notre ignorance actuelle dans le domaine de l'épidémiologie génétique.

Malgré le fait qu'il est peu probable que l'argument de santé publique pourra justifier l'instauration de programmes de dépistage génétique dans un avenir plus ou moins proche, il est essentiel que des intervenants de santé publique développent une analyse critique des concepts actuels en matière de dépistage génétique. En effet, si à l'heure actuelle la santé publique ne s'intéresse que peu au dépistage génétique, certains experts en génétique n'hésitent pas à s'inspirer des concepts d'intervention en maladies infectieuses afin de préconiser un bris de la confidentialité des informations génétiques (The American Society of Human Genetics Social Issues Subcommittee on Familial Disclosure 1998). D'un point de vue de santé publique, ce parallèle entre les maladies infectieuses et les maladies génétiques apparaît tout à fait inapproprié. Les méthodes d'intervention en matière de maladies contagieuses ont été développées pour faire face à la menace d'éclosion ou d'épidémie avec les répercussions sociales et humaines importantes. Ce potentiel de menace social n'existe pas pour des gènes délétères.

De plus, les découvertes fulgurantes en matière de génétique font apparaître une image d'une médecine prédictive basée essentiellement sur des tests génétiques. La complexité des liens entre la présence de certains gènes et le développement de maladies font ressembler les promesses de la médecine prédictive à un mirage, voire une chimère (Abbott 1996). Des intervenants de santé publique devraient s'impliquer dans le débat public actuel sur les promesses et les dangers de la génétique moderne.

RÉFÉRENCES

1 Le présent texte reprend certains arguments qui ont été développé de façon plus extensive dans la référence suivante : Banken, R (1999): «Santé publique et éthique : De la génétique prédictive à la prédiction des impacts», dans Gagné, Richard et Melançon, Marcel (éditeurs). *Dépistage et prognostic génétiques*. Québec : Les Presses de l'Université Laval (parution prévue pour l'automne 1999)

2 Pour une définition de ce qu'est la santé publique, voir (Last 1988, page 107)

3 Pour une discussion sur les concepts de l'épidémiologie génétique et de la prévention par le phénotype, voir (Khoury 1997a; Khoury 1997b)

BIBLIOGRAPHIE

Abbott, A. (1996). «Complexity limits the powers of prediction.» *Nature* 379(6564): 390.

Banken, R (1999): «Santé publique et éthique : De la génétique prédictive à la prédiction des impacts». dans Gagné, Richard et Melançon, Marcel (éditeurs). *Dépistage et prognostic génétiques*. Québec : Les Presses de l'Université Laval (parution prévue pour l'automne 1999)

Bhalerao, J. et A. M. Bowcock (1998). «The genetics of psoriasis: a complex disorder of the skin and immune system.» *Hum Mol Genet* 7(10): 1537-1545.

Blacker, D. et R. E. Tanzi (1998). «The genetics of Alzheimer disease: current status and future prospects.» *Arch Neurol* 55(3): 294-6.

Fowler, G. et J. Austoker (1997). Screening. *Oxford Textbook of Public Health*. R. Detels, W. W. Holland, J. McEwen and G. S. Omenn. New York, Oxford University Press. 3: 1583-1599.

Friedman, J. M. (1991). «Eugenics and the "new genetics".» *Perspect Biol Med* 35(1): 145-54.

Greene, M. H. (1997). «Genetics of breast cancer.» *Mayo Clin Proc* 72(1): 54-65.

Humphries, S. E., D. Galton, et al. (1997). «Genetic testing for familial hypercholesterolaemia: practical and ethical issues.» *Qjm* 90(3): 169-81.

Khoury, M. J. (1997a). «Genetic epidemiology and the future of disease prevention and public health.» *Epidemiol Rev* 19(1): 175-80.

Khoury, M. J. (1997b). «Relationship between medical genetics and public health: changing the paradigm of disease prevention and the definition of a genetic disease.» *Am J Med Genet* 71(3): 289-91.

Last, J. M. (1988). *A dictionary of epidemiology*. Oxford, Oxford University Press.

Logan, A. G. (1994). Dépistage de l'hypertension chex les jeunes adultes et les personnes d'âge mûr. *Guide canadien de médecine clinique préventive*. Groupe d'étude canadien sur l'examen médical périodique. Ottawa, Groupe Communication Canada - Édition: 720-735.

Markham, B. A., B. Hutchison, et al. (1991). Casting the screening net: Separating big fish from little fish. Hamilton, Ontario, McMaster University Centre for Health Economics and Policy Analysis.

Rose, G. (1985). «Sick individuals and sick populations.» *Int J Epidemiol* 14(1): 32-8.

The American Society of Human Genetics Social Issues Subcommittee on Familial Disclosure (1998). «ASHG statement. Professional disclosure of familial genetic information.» *Am J Hum Genet* 62(2): 474-83.

BRÈVE RÉFLEXION SUR LES PROPOS DE M . MÉLANÇON ET M. GAGNÉ L'ÉTHIQUE ET LES TESTS DE DÉPISTAGE GÉNÉTIQUE

Gérard Tremblay
Groupe d'aide aux enfants tyrosinémiques

En réponse à M. Marcel Mélançon je dis :

Les maladies génétiques ne sont pas des maladies infectieuses. Il ne faut donc pas faire de parallèle entre le mode d'intervention de la maladie infectieuse et la maladie génétique.

La maladie génétique ou le dérèglement génétique n'a pas de conséquence sur la santé publique au sens large. Il n'y a pas de danger d'amener l'extermination d'une population ou d'une race à moins d'un dérèglement majeur.

Les maladies génétiques touchent un petit nombre d'individus et intéressent une communauté à risque. Quand on parle de responsabilisation vs responsabilité, de devoir versus droits et impératifs de santé. Je tiens à vous dire que la maladie génétique réveille drôlement ces trois énoncés.

Que le médecin brise la confidentialité pour aviser un conjoint d'un risque que lui fait courir son partenaire en matière de maladie infectieuse. Eh bien, je suis en accord. Cependant l'avis arrivera souvent trop tard ! Que l'on informe un conjoint d'une tare génétique de son partenaire, c'est à mon avis faire preuve de responsabilité. Je ne crois pas qu'on devra agir de la sorte pour la majorité des individus. Contrairement à ce que l'on croit, le souci de la qualité de vie revêt une importance capitale. Ce qui fait qu'un individu, quelqu'il soit, ne concevra pas volontairement un enfant malade. Le médecin n'aura donc pas à intervenir.

Oui, on veut des enfants, mais pas à n'importe quel prix. Oui, on peut organiser une vie autour de la maladie, mais on ne doit pas le faire en connaissance de cause. Comme on ne se brûle pas volontairement, comme on ne se coupe pas un membre volontairement, on ne veut pas non plus concevoir un enfant malade volontairement.

La bienfaisance et la non-malfaisance en génétique sont des principes de base. Certes on peut utiliser cette information à d'autres fins, et il est légitime de la croire.

Mais dans mon cas :

J'ai un emploi ;

Je suis assuré ;

J'ai trouvé une conjointe ;

J'ai eu une enfant atteinte parce que nous ignorions être porteurs de la tyrosinémie héréditaire de type I ;

Je suis assuré ;

Ma conjointe est assurée ;

Ma fille est assurée et assurable ;

Les médicaments sont remboursés par les régimes d'assurances collectives et par le régime public ;

Elle a reçu une greffe hépatique ;

Elle a une vie médicalisée ;

Elle a une qualité de vie acceptable, et nous aussi.

Je ne vis pas de contrainte de la part de l'extérieur. Je ne sens pas de discrimination envers ma condition de porteur, mais j'agis en conséquence. J'ai fait des choix en conséquence. J'ai pris mes responsabilités, je me suis responsabilisé. J'assume ma condition, nous sommes responsables.

La deuxième partie de ma présentation portera sur l'éthique, la génétique et les tests de dépistage. Elle prendra en exemple la tyrosinémie héréditaire de type I avec le vécu de la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean.

Est-ce éthique de ne pas utiliser les tests de dépistage génétique comme stratégie de santé publique ?

La dernière décennie a été très prolifique en matière de découverte génétique. On a produit des marqueurs capables de reconnaître plusieurs anomalies génétiques. On retrouve ainsi des tests de dépistage pour la fibrose kystique, l'acidose lactique, la dystrophie musculaire, la tyrosinémie... pour ne nommer que celles-là. Ces marqueurs sont très efficaces en autant que l'on en fait usage.

Retenons que le pire inconnu génétique et le plus à craindre est celui qui se cache derrière la récessivité. On ne le voit apparaître que lorsque les conditions gagnantes sont réunies ; leur incidence est connue et pourtant leur apparition est presque toujours imprévisible exactement ! Pour ce qui concerne la statistique, pas de problème : 1/1000 ou 1/400 il est très facile de vérifier. Là où je vous mets en garde, c'est de dire où et quand ! Ce sont celles-là les vraies questions !

L'éthique nous rappelle que le génie génétique progresse à une vitesse parfois exponentielle, et qu'en tout temps il doit garantir le droit à la confidentialité des usagers, la non-malfaisance et la bienfaisance. Le génie génétique a aussi le devoir de ne pas susciter d'inutiles espoirs envers des solutions qui trop souvent sont décevantes. Les exemples en matière de déception sont nombreux. Les antibiotiques devaient régler tous les maux ! Aujourd'hui, nous avons certaines maladie comme le SIDA, le cancer, l'hépatite C... qui résistent de plus en plus!

On raccroche aussi l'éthique à tout ce qui est recherche génétique, puisque celle-ci a une grande portée sur la qualité de vie des personnes, qu'elles soient jeunes ou vieilles. L'éthique et la morale sont de bonnes voisines.

La première est plus universelle et moins religieuse. Elle ne défend pas moins les droits des personnes. Plusieurs questions sont soulevées en matière génétique et surtout quand il s'agit de recherche et d'application de la recherche génétique.

Quand je disais plus haut que l'on doit créer des conditions favorables, il faut prendre le problème ou plutôt faire une approche multidimensionnelle !

Je prendrai en exemple la région du Saguenay-Lac-St-Jean où plusieurs maladies héréditaires se sont manifestées à travers le temps avec une incidence et une prévalence qui dépassent de loin la moyenne nationale. Je vous cite ici des étapes qui n'en sont pas, mais qui donnent tout de même une hiérarchie vraisemblable.

1. Premièrement le problème doit se présenter pour que l'on s'y intéresse. Il faut que la situation soit présente, et suffisamment pour susciter un questionnement. Il faut que des gens, des enfants meurent en nombre suffisant pour que le problème en devienne un de santé publique. Plusieurs enfants sont morts en bas âge sans raison apparente! Pour la tyrosinémie seulement, au Saguenay-Lac-St-Jean, on dénombre 135 morts d'enfants.
2. On cherche le ou la coupable et on identifie, la fibrose kystique, la tyrosinémie de type I, l'acidose lactique, l'hyperlipidémie... On met des visages sur chaque maladie. La deuxième condition est ainsi atteinte.
3. Les gens sont touchés, on a des craintes. On se rend compte que plusieurs personnes de l'entourage sont concernées. La maladie touche le monde de toutes les classes sociales. Ça n'arrive plus qu'aux autres, c'est maintenant nous ! La maladie est dans notre famille. Le questionnement se fait, l'inquiétude naît. Qu'est-ce qu'on a fait pour mériter un tel fléau ?
4. Les gens veulent de l'information, mais ils demeurent incrédules dans bien des cas. Ils réussissent même à oublier ce qui est arrivée dans leur propre famille, de même que le nom de la maladie. Il faut informer les gens. Il faut enseigner l'hérédité et permettre aux jeunes de connaître la loi de Mendel et les enjeux de la génétique humaine. Au Saguenay-Lac-St-Jean, Coramh (corporation de recherche et d'action sur les maladies héréditaires) informe la population grâce à un programme spécifique pour l'information sur les maladies héréditaires. Coramh rencontre des groupes sociaux, des groupes d'élèves afin de les renseigner sur la génétique et les principales maladies héréditaires régionales.
5. Par la suite, il faut identifier la source de l'anomalie, pour pouvoir la combattre, la traiter, la faire disparaître. Pour cela on met au point des traitements et on vérifie leur efficacité. On met au point des tests génétiques pour découvrir le gêne défectueux, test de porteurs, test d'amniocenthèse. Ce qui fait qu'après plus de 35 ans d'effort, on aboutit à des traitements palliatifs et/ou curatifs : greffe, médication et diète pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes.
6. Le test de porteur, il faut le valider avec une population cible et une population témoin. Le temps passe et quelques milliers de dollars plus tard on obtient un test fiable et même très fiable. Il ne reste qu'à le rendre disponible et à faire du dépistage !

7. Il faut aussi parler de planning familial. La façon de le faire est simple. Les couples et les personnes concernées rencontrent un conseiller ou une conseillère en génétique qui présente toutes les alternatives de procréation et de traitement qui concerne la maladie dépistée. De rendre un test disponible c'est une chose, on se doit aussi d'en supporter les conséquences sur la santé publique.
8. C'est là qu'interviennent les groupes de soutien tel que le GAETQ, celui de l'acidose Lactique, de la fondation des maladies du foie qui s'occupent des parents et des enfants. Des groupes qui donnent de l'information d'égal à égal avec un vécu sur le terrain. Après 15 ans d'existence, le GAETQ regroupe maintenant 165 personnes dont 55 enfants atteints. Le groupe informe et supporte les parents.
9. J'ai identifié ici 8 conditions préalables à une démarche sérieuse. Il en manque encore d'autres, j'en conviens puisque toutes les ressources devraient être centralisées dans un même service tel que des Cliniques de Maladies Métaboliques. Une fois le cycle complété, le public a la possibilité de connaître et d'agir en connaissance de cause. Certains ne sont pas prêts à recevoir le résultat d'un dépistage génétique. D'autres le refusent carrément. Chacun a droit à sa liberté. Pourtant, le fait de savoir fait de nous des gens plus responsables de leur choix de procréation. Ça fait aussi moins de déception, moins de découragement, une cause de divorce de moins. C'est aussi moins de déchirement, moins de culpabilité.

Vous savez, quand nous parlons de la santé, nous excluons la maladie : naître en santé est un grand privilège que nous prenons pour acquis. Pour nous tous, il est évident qu'un enfant doit naître en santé physique et mentale. Pourtant ce n'est pas toujours le cas. Nous retrouvons autant de maladies, que nous avons d'organe dans notre corps, et même autant de types de maladie que nous avons d'acides aminés et encore...

La génétique ou encore la loterie génétique se manifeste à chaque conception et les tirages sont plutôt gagnants ; mais parfois ils sont perdants. Les parents s'y aventurent sans trop de crainte. On s'inquiète du caractère, de la couleur des yeux, des cheveux, d'une infirmité physique mais pour le reste ça va. Vous voyez que la conception n'est pas pour moi une mince affaire. Il fut un temps où l'on cachait les enfants difformes et il fut un temps ou les enfants atteints de maladie métabolique décédaient dans les premiers mois de vie.

À la manière de Thomas, nous sommes très incrédules. Nous ne croyons pas à la maladie si elle n'est pas en face de nous. Et même encore on trouve le moyen de l'amenuiser en rejetant la faute sur des comportements ou des attitudes qui auraient produit cette manifestation. Nous pensons aussi que ce n'est pas pour nous, mais pour les autres. Pourtant plusieurs personnes continuent de fumer en sachant très bien qu'elles courent un risque grave de développer un cancer du poumon : ce n'est pas pour eux !

La santé publique a de grandes responsabilités : elle doit guérir, prévenir, enseigner, pallier, planifier et offrir des services compétents et adéquats. Elle a beaucoup de ressources à sa disponibilité ; mais il lui manque encore l'argent. La volonté n'est pas encore à la prévention, mais plutôt à la politique. Il est bien vu de faire de la recherche et d'obtenir des résultats. 1% du budget pour la recherche c'est un objectif très louable, mais quand la

découverte est faite quand la solution existe, pourquoi on n'en voit pas les applications ? Peut-être parce que cela concerne que peu de personnes ou peu d'enfants ? Peut-être aussi que ce n'est le cas que de quelques maladies orphelines, disséminées qui n'a peu ou pas d'impact sur la politique et les décideurs ?

La maladie est bien réelle, la recherche donne des résultats, les dérèglements génétiques existent, il faut utiliser les tests de dépistage génétique comme stratégie de santé publique. Si on ne le fait pas, c'est un manque flagrant d'éthique !

RÉDUCTION DE LA MÉFIANCE À L'ÉGARD DE L'INTOLÉRANCE ET DE L'IMPATIENCE. COMMENTAIRES AUTOUR DU TEXTE DE BRUNO LECLERC

Robert Bastien[1]
Direction de la santé publique de Montréal-Centre

Nos rares examens de conscience sont parfois franchement insupportables à certains.
— Chomski, N.

En premier lieu et en guise de mise en contexte, j'apporterai quelques nuances sémantiques et étymologiques à la notion de tolérance que monsieur Leclerc utilise pour situer les enjeux de la réduction des méfaits. En deuxième lieu, je m'attarderai à deux situations que l'auteur utilise pour situer certains des enjeux éthiques de l'approche précitée.

L'IDÉE DE TOLÉRANCE ET CELLE DE PATIENCE : ESQUISSE D'UNE CONJONCTION

L'auteur localise historiquement son propos en avançant que l'idée de tolérance, telle que citée, *est née de la volonté de mettre fin aux guerres de religion en Europe (...) on peut dégager de l'histoire de ce principe certains couples de significations/implications qui sont constitutifs d'une éthique de la tolérance*. Le débat actuel, si l'on accepte de le situer dans une logique d'opposition, invite à une révision étymologique et sémantique de la tolérance car la proposition de monsieur Leclerc s'inscrit, dans le texte, trop superficiellement dans l'idée d'un processus de résolution de conflit qui oblitère deux notions : le temps et l'espace. En fait, l'auteur nous propose de reconnaître le principe pacificateur de la notion de tolérance sans convenir, en deuxième analyse, que celui-ci est incomplet. C'est donc sur cette incomplétude et par souci d'aller en écho à l'auteur que je vais me situer.

Le verbe *tolérer*, à la fin du XIV^{e} siècle est dérivé de supporter (...) un fardeau physique ou moral. Aussi associé à l'idée de patience, le mot *tolérance* a englobé ce qui relevait du domaine de la souffrance morale et physique (...) supporter quelqu'un ou quelque chose qu'on désapprouve. C'est d'ailleurs dans la filiation sémantique de la désapprobation que

réside, ce qui me semble être, le noyau dur des conflits d'interprétation de l'intolérance et de la tolérance qu'il faut sans cesse, pour comprendre les réels enjeux, *re*situer contextuellement. À ce titre, il existe d'importantes nuances entre l'analyse des politiques en matière de drogues et celles qui se construisent entre un acteur social et une mère adolescente toxicomane et prostituée.

L'intolérance, faut-il insister, peut, à sa convenance et de façon arbitraire, rejeter cette hypothèse en invoquant la légitimité d'agir avec force pour contenir/expulser la *déviance*. Le concept de tolérance zéro est apparu dans les représentations sociales modernes du savoir légitimé par le recours au mégaphone de l'intolérance *instituée* pour marquer clairement, dans le champ du social et des conduites humaines, les limites du permis et, du même souffle, liquéfier l'interdit en invoquant le sacro-saint concept de l'obligation d'agir. Par l'imposition de la tolérance zéro, il devient possible, voire requis pour le législateur, de soustraire le temps de l'autre sous prétexte que *sa* temporalité serait viciée, inadéquate et compromettante. Lorsqu'on *recharge* sémantiquement le concept de tolérance avec les cartouches symboliques de la patience et de la souffrance, il devient possible de mieux comprendre l'opposition qui nous est offerte aux fins d'un débat que monsieur Leclerc a ouvert. En opérant ce chargement de sens, on découvre que la tolérance zéro serait plutôt une forme d'impatience totale manifeste ; c'est-à-dire une incompétence flagrante à comprendre et à composer avec le temps et l'espace de l'autre. La réduction des méfaits, à ce chapitre, devrait non plus être conceptualisée comme l'opposé de l'intolérance, mais plutôt comme l'incarnation de la patience dans l'acte de prévenir et de soigner.

RESPECTER ET AIDER / DEGRÉ ZÉRO, SANTÉ PUBLIQUE ET CONTRÔLE SOCIAL : MISE EN PERSPECTIVE

Aux fins de son exposé, l'auteur utilise huit situations qui contiennent toutes des contrariétés. Celles-ci invitent à des prises de position. Chacune des situations est liée, par un souci d'analyse critique des limites et des pouvoirs impartis, à l'approche de la réduction des méfaits. Des huit situations que monsieur Leclerc expose, deux monopolisent mon attention. Il s'agit, premièrement, de celle qui, en deux volets, concerne la désapprobation de la tolérance à l'égard des drogues. Textuellement, l'auteur cite *(...) La personne qui développe une toxicomanie a-t-elle besoin d'être respectée dans ses choix ou a-t-elle besoin d'aide? Intervient-on en santé publique uniquement pour protéger les autres, ou aussi pour protéger la personne elle-même ?*

Sous l'éclairage de la connaissance que je possède de la réduction des méfaits, il me semble tout à fait plausible et possible d'articuler, pour les acteurs de la santé publique et ceux qui sont associés, une relation d'aide en reconnaissant que la personne se retrouve assujettie à la drogue tout en la respectant dans ses choix, ses droits et ses responsabilités. Pour ma part, je ne vois aucune incompatibilité théorique, stratégique et méthodologique à emmailler, dans la conceptualisation et l'intervention, la relation d'aide à celle du respect de la personne. C'est juste-

ment en composant avec cette dynamique, plutôt qu'en la négligeant ou en l'interprétant comme une voie sans issue, qu'il devient possible d'établir, dans un cursus humaniste, un processus d'échange. Cette communication, dans la perspective de la réduction des méfaits, ne se construit pas, à ce que je sache, essentiellement autour de la toxicomanie ou du sida mais bien autour et au cœur de la personne. Avec la réduction des méfaits, l'intervention se localise à l'extérieur de ce que je nomme *le champ de problématisation sanitaire*.

> *La réduction des méfaits m'amène à travailler sur des problèmes qui sont présents bien avant que la toxicomanie ne viennent marquer le parcours de la personne.*[2]

Ce n'est pas parce qu'on reconnaît qu'une personne se retrouve, par choix ou sous la contrainte, dans un état de dépendance qu'on doit conclure que *la souffrance psychologique et physique ne peut être abordée.* Néanmoins, ce n'est peut être pas en plaçant au premier plan la détermination et la logique du sanitaire que des liens peuvent se créer avec la personne. Sous la bannière de la réduction des méfaits, il ne s'agit pas de travailler sur l'autre, mais plutôt d'entreprendre un *réel* travail avec l'autre. Le travailleur de proximité décrit très bien cette subtilité en localisant, dans l'action, autrement ses soucis préventif et sanitaire.

> *On ne peut pas aborder la prévention de la même façon avec tout le monde. L'intervention dépend (...) d'où est rendue la personne dans sa consommation (...) dans sa relation avec le produit.*[3]
>
> *Je me promène avec des condoms, je donne de l'eau de Javel, des tampons d'alcool. Mais ce n'est pas à travers le sida que j'établis les liens les plus significatifs. C'est à travers la réalité quotidienne. Le fait d'être près de la réalité quotidienne des gens fait en sorte que je connais leurs besoins (...) trouver un camp de jour (...) douze crayons de couleur pour un enfant (...). Ils voient que je ne suis pas là que pour la prévention du sida (...) mais parce que j'ai le goût d'être avec eux et d'améliorer leur qualité de vie.*[4]

Monsieur Leclerc a opté pour la dichotomie dans le but d'interroger la réduction des méfaits. Il effectue ce travail à la manière dont on questionne les forces et les failles d'une théorie en négligeant toutefois de mettre en relief le savoir tacite[5] détenu par les travailleurs de proximité autant que la sphère des connaissances qui sont détenues par les personnes vers lesquelles les actions sont menées. Il ne faut pas négliger que cette approche oscille autour de plusieurs pôles dont ceux des idées et des concepts et ceux qui prennent forme dans l'univers des pratiques sociales, voire dans les interactions. On possède, je pense, certaines connaissances sur les idées et les concepts de cette approche. Toutefois, il faut mentionner que nous connaissons très peu sur la réduction des méfaits telle qu'elle se construit dans les interactions entre les travailleurs de proximité et ceux qui se situent dans la *marge*. Cette méconnaissance des enjeux s'explique, entre autres, par un manque de connaissance empirique entourant la pratique de la réduction des méfaits pratiquée sous l'angle du travail de proximité (Brisson, 1997). Je cite ici un second extrait de notre travail en chantier qui illustre l'importance de composer avec les ressources dont dispose la personne.

> *Les toxicomanes ont besoin de support et d'encouragement (...) souvent le réseau familial croit que la personne n'a plus besoin d'eux (...) il faut des gens proches pour supporter la personne (...). Tenter de la mettre en contact avec d'autres fait partie de la planification de mon action. Cela consiste à ouvrir le réseau social. (...) Il faut élargir ce réseau sans pour autant négliger le réseau existant. Les réseaux proches de la personne toxicomane sont souvent perçus comme des catalyseurs de mauvaises influences.*[6]

Lorsque monsieur Leclerc demande *si on intervient pour protéger les autres, ou aussi pour protéger la personne elle-même,* il adresse une question fort pertinente. Toutefois, il ne fait pas, je pense, l'analyse de la réduction des méfaits sous l'angle d'une approche capable d'impulser un renouvellement des principes et des stratégies en santé publique. En fait, il ne fait pas l'analyse de la réduction des méfaits sous l'angle d'une approche qui s'écarte du prohibitionnisme qui condamne le toxicomane et la toxicomanie. Il questionne plutôt les fondements des discours préventifs dont une part importante s'élabore, encore, sur des positions moralisantes et totalitaires. Si je saisis bien son questionnement, monsieur Leclerc interroge, plus largement, les visées utilitaristes et technicistes d'une logique préventive qui dicte à l'autre ce qui est permis et ce qui est interdit. Il interroge, pour paraphraser Borgetto (1994) et Roucaute (1994), la logique de *l'État-Prévoyance* qui, au demeurant, se construit bien au-delà de la santé publique.

> *(...) Toute prétendue idéologie de la prévoyance qui veut notre bien contre nous-mêmes n'est pas seulement une errance. Elle n'annonce pas seulement l'intolérance contre la tolérance, le dogmatisme contre le pragmatisme, le règne des devoirs contre celui des droits. Dans sa recherche d'une transparence totale, elle est un totalitarisme transparent. (Roucaute, 9-10)*

L'opposition que monsieur Leclerc soulève néglige de prendre en compte que la réduction des méfaits est déjà un progrès en soi dans la mesure où elle s'abstrait du jugement de valeur sur la conduite des autres.[7] L'auteur, comme nous l'avons fait ressortir plus tôt, introduit une opposition qui ne concerne pas spécifiquement la réduction des méfaits.

Cette première opposition que je viens de traiter m'amène à présenter une deuxième situation que l'auteur propose. Cette dernière se rapporte à la cohabitation, au sein de la santé publique, d'approches de tolérance et d'intolérance. Textuellement, monsieur Leclerc écrit *(...) l'intervention en santé publique compose une attitude d'intolérance avec une approche de réduction des méfaits. (...) Par comparaison, à quoi correspond le degré zéro de la tolérance face aux drogues dures. À la transmission de l'hépatite et du VIH/sida ? À l'initiation des jeunes adolescents ? À la destruction de la santé individuelle ?*

Depuis la consécration du mouvement de la promotion de la santé au début des années quatre-vingt, les fondements de la prévention furent largement dominés par les courants béhavioristes inspirés de la psychologie sociale américaine. Ce n'est que récemment que des perspectives épistémologiques et théoriques inspirées de l'anthropologie, de la sociologie compréhensive et de l'ethnographie ont commencé à pénétrer le champ de la prévention. Ces courants et ces disciplines apportent avec eux de nouvelles conceptions de la prévention

et, du même souffle, critiquent les limites des modèles fondés sur les changements de comportements. La réduction des méfaits produit approximativement les mêmes effets dans le sens où elle suggère aux acteurs de la santé publique des perspectives qui contrastent fortement avec des modèles calqués sur les principes de la responsabilité individuelle et le contrôle social.

À mon avis, la cohabitation d'approches en opposition m'apparaît être saine et nécessaire au sein d'organisations comme la santé publique car elles introduisent, voire forcent, un dialogue au niveau des fondements et des approches. Le scénario sera dramatique si la santé publique ne pouvait accueillir et produire plus qu'une seule façon de penser et de faire. Lorsque monsieur Leclerc interroge notre degré de tolérance zéro à l'égard des *drogues, des maladies transmissibles, de l'initiation et de la destruction de la santé individuelle*, il fait preuve d'une méconnaissance des enjeux et des nouveaux vecteurs épidémiques. Ce n'est pas parce que nous ne situons pas nos actions dans l'optique d'une stigmatisation, de marginalisation et d'isolement des toxicomanes que nous délaissons pour autant notre souci pour la santé du toxicomane. Ce n'est pas, à ce qui me semble, une position de tolérance zéro que de porter une attention à des vecteurs épidémiques et à des phénomènes comme l'initiation à l'injection chez les jeunes de la rue. Abandonner l'idée de comprendre la progression et les changements de visage de l'épidémie va à l'encontre des progrès de la santé publique. En optant pour l'approche de la réduction des méfaits, il ne s'agit plus d'attendre que la personne entre dans les moules d'une prétendue conformité sociale pour dispenser des soins et des services de santé. Il ne s'agit pas ici d'intolérance, mais plutôt d'une compréhension active et d'un accueil des différences.

Bien que la réduction des méfaits occupe une place de plus en plus importante dans l'échiquier de la prévention contemporaine dans plusieurs pays riches, il faut, je crois, indiquer que cette approche se développe frileusement au Québec car il y a un manque d'harmonie entre les pratiques et les politiques. Considérant cet état de fait, bon nombre d'acteurs sociaux-sanitaires qui situent leurs actions en écho à cette approche se trouvent dans l'obligation de réduire, en premier lieu, la méfiance à l'égard des intolérants même si, sur plusieurs fronts, l'on dénonce les perversions du prohibitionnisme appliquées à l'usage des drogues et aux usagers. Considérant cette vacuité qui introduit un paradoxe, il est fréquent que des travailleurs de proximité se retrouvent dans l'obligation de frayer dans la marge, comme ceux vers qui ils orientent leur travail. Tant que la réduction des méfaits se développera dans l'ombre des politiques, il sera toujours difficile de démontrer que cette approche peut apporter plus que la condamnation, l'exclusion et la répression de la *marge*.

> *Il est bien clair qu'il faut de la désinvolture pour inventer. Absolument rien ne justifie une création si ce n'est l'envie et le besoin de créer. Cette notion de nécessité, de jeu et de prise de risque, sans raison véritablement logique, est indispensable à l'évolution d'une culture.*
>
> Scheyder, P.

RÉFÉRENCES

1 Pour leurs commentaires et suggestions sur ce texte, je tiens à remercier sincèrement Carole Morissette, Éva Nonn, Michèle Lalonde et Léo Roch Poirier de la Direction de la santé publique de Montréal et Monique Besse du CÉMÉA à Paris.

2 Extrait du texte en chantier, répertorié dans la section référence.

3 Texte en chantier. Ibid.

4 Texte en chantier. Ibid

5 Barrett (1998) définit le savoir tacite comme étant un savoir qui s'acquiert seulement par l'expérience directe sur de longues périodes de temps. (p. 63).

6 Texte en chantier. Ibid.

7 Commentaire de Monique Besse (Directrice du CÉMÉA, Paris) sur la réduction des méfaits lors des séminaires sur *la psychanalyse et le social entourant les conduites à haut risque* organisé à Montréal au mois de mai 1999 sous l'égide de la Direction de la santé publique de Montréal-Centre et des Centres Jeunesse de Montréal.

BIBLIOGRAPHIE

Barrett, R. (1998) *La traite de fous : la construction sociale de la schizophrénie*. Les empêcheurs de penser en rond. Paris..

Bastien, R., Roy, É., Morissette, C., Desjardins, G., Décarie, S., Fournier, K. *Réduction des méfaits et travail de proximité : savoir et comprendre autrement la prévention des MTS/VIH.* (Document en chantier).

Brisson, P. (1997) *L'approche de réduction des méfaits : sources, situations, pratique*. Comité permanent de la lutte à la toxicomanie. Montréal.

Borgetto, M. (1994) *Prévenir et protéger : les limites* (67-74) in Crises (1/94) *la société malade du moralisme.* PUF. Paris.

Castel, R. (1995) *Les métamorphoses de la question du social*. Fayard. Paris.

Chomski, N. (1999) *Responsabilités des intellectuels*. Agone /Comeau & Nadeau. Paris, Montréal.

Rey, A. (1998) *Dictionnaire historique de la langue française*. Dictionnaire Robert. Paris.

Roucaute, Y. (1994) *Vive la politique !* (5-14) in Crises (1/94) *la société malade du moralisme.* PUF. Paris.

Scheyder, P. (1996) *Histoire de musiques : l'improvisation*. Cité de la musique. Paris.

EMPOWERMENT OU INFANTILISATION ?

Guylène Desjardins
Concertation toxicomanie Hochelaga-Maisonneuve

Je ne suis pas une éthicienne, ni une philosophe. Sur le terrain, on n'a pas vraiment le temps. Cela ne veut pas dire qu'on ne vit pas des dilemmes éthiques majeurs. Quand j'ai commencé à travailler au niveau de la prévention du VIH auprès des personnes qui s'injectent des drogues, il y avait un projet avec des objectifs dont un qui était de rendre accessible les services de santé de première ligne. Aujourd'hui, je réalise qu'après toutes ces années, ce n'est toujours pas possible. C'est toujours aussi difficile. Je me demande dans quelle mesure il est éthique de mettre en place des projets, des programmes avec des objectifs irréalistes qui ne sont toujours pas atteints après toutes ces années-là.

Dans le cadre de cet exposé, ce que je vais vous présenter, ce sont des exemples de terrain. Je suis responsable d'un site d'échanges de seringues qui est situé dans le quartier Hochelaga-Maisonneuve. Cela fait quatre ans, depuis septembre 1995, que l'on se bat pour avoir une infirmière sur place à raison d'un minimum d'heures par semaine. Pour toutes sortes de raison, on sait que les personnes qui s'injectent éprouvent énormément de difficultés à aller cogner à une porte pour demander des services. Pour toutes ces raisons-là, on se bat depuis.

Il y a trois semaines, on a eu un cadeau d'un organisme qui nous prête son infirmière à raison de deux heures par semaine. Une infirmière qui a travaillé longtemps au niveau de l'itinérance, en toxicomanie, donc quelqu'un qui connaît tout de même le tabac. Nous, nous sommes tous contents de cet apport. On avise nos partenaires du quartier qui font affaires avec des personnes toxicomanes.

La semaine dernière, l'infirmière en question vient nous voir et dit: «Vous savez, on va avoir de la misère.» Moi, j'ai traduit ça de cette façon: «On va en arracher !» Effectivement, ce que je comprends, c'est que cette infirmière travaille également pour une organisation qui oeuvre en réduction des méfaits dans laquelle il y a effectivement des médecins qui y travaillent. Et on l'a tellement avisé qu'il lui est interdit de faire de la référence au sein de son organisme, eu égard aux personnes qu'elle rencontre à l'exterieur de celui-çi. Donc, quand monsieur Leclerc disait: «Vous savez, la réduction des méfaits au niveau individuel,

on peut trouver quelque chose de rationnel derrière ça», moi j'en arrache parce qu'au niveau de la communauté, il y a des questions aussi à se poser. Comment se fait-il qu'il n'y ait pas d'accès à un minimum de services pour ces gens-là. Est-ce parce qu'ils ne sont pas de bonnes personnes ? Monsieur Leclerc disait: «Comment peut-il être bon de permettre ce qui est mauvais ?» Qui sommes-nous pour déterminer ce qui est bon et ce qui est mauvais ? Qui êtes-vous, qui sommes-nous pour décider du fait de consommer une drogue ? On se prend pour qui ? Pour Dieu le père !

J'aime bien Jean-François Malhèbe. Il écrit des livres sur toutes sortes de choses. Il parle de l'éthique, de l'incertitude, et moi je m'inscris là-dedans. J'ai une pratique et je ne suis jamais certaine que les gestes que je pose ou l'analyse que je fais d'une situation sont justes. Par contre, la journée où je vais me poser le plus de questions, c'est la journée où je vais être certaine. La journée où je suis sûre que j'ai posé le bon geste, je vais me dire «Guylène, là t'as un problème». En quelque part, il y a des choses qui me «chicottent» dans tout ça.

Ce matin, vous m'avez beaucoup rassuré. Comme vous le savez, je travaille dans le milieu communautaire, et j'ai entendu tous les questionnements d'éthique en santé publique. Ça me rassure un peu et je vais vous dire pourquoi. Je vous ai toujours perçu comme des experts, comme des gens qui me fourniraient les réponses, les solutions. Et là, je suis heureuse de voir que nous sommes tous dans le même bateau. Qu'on se pose tous sensiblement les mêmes questions. On n'est peut-être pas à la même place, mais on fait partie de la même gang, ça me rassure. Donc, j'ai souvent eu l'impression qu'on était dans la même chaloupe, mais que vous ramiez d'un côté et moi de l'autre. Aujourd'hui, je réalise que nous sommes tous dans la même chaloupe et tous du même côté. Ce qui n'est quand même pas banal !

(commentaire de la salle: «c'est peut-être pour ça qu'on tourne en rond !»)

Je ne suis pas sûre qu'on tourne en rond. Je me sens privilègiée parce que cela fait plusieurs années que je suis dans ce milieu et j'ai tout de même la chance de voir les progrès qui ont été faits.

Quand j'ai commencé comme travailleuse de rue, les policiers voulaient me casser les deux jambes parce qu'ils ne voulaient pas que j'entre dans les piqueries, là où les gens s'injectaient. Il y a quelques mois, on m'a demandé de leur donner de la formation, c'est tout un score ! Au début je n'aurais jamais pensé que ça aurait été possible. Donc, je pense qu'il ne faut jamais oublier que la personne toxicomane est une personne dans une communauté. On a peut-être fait partie un peu de son cheminement à l'égard de la toxicomanie. Je pense qu'on ne peut pas se déresponsabiliser comme société et se dire que «c'est son christ de problème et qu'elle «deal» avec, moi je m'en lave les mains !» En ce qui me concerne, j'ai de la misère à avoir cette vision là.

L'incertitude, ce n'est pas drôle. Quelques fois, cela en est dramatique. J'ai eu l'opportunité d'aller à l'école parce que j'étais une décrocheuse précoce. Un retour aux études qui m'a permis de prendre un peu de recul. Dans certains documents, on peut lire que l'expérience, les théories, le vécu etc. : tout ça mis ensemble peut donner quelque chose de pas

si pire. Puis moi, j'en suis venue à me trouver des petites questions pour être capable de vivre avec ce que je voyais dans le milieu. Parce que souvent, comme travailleuse de rue, tu as le sentiment d'avoir un pied dans la légalité, parce que tu as un mandat qui n'est pas banal, la prévention. Mais tu travailles dans un milieu et tu es témoin de tellement de choses. Et tu ne sais pas toujours où te situer. Vous en santé publique, vous avez des dilemmes au niveau de la notification des partenaires. Nous, on rencontre l'homme et la femme, on connaît les enfants. Donc, on le vit au quotidien. C'est probablement bien différent. Je vais vous donner des petits trucs, mais ça ne marche pas tout le temps. Ce que je me suis donnée comme moyen, ça pourrait peut-être vous convenir. Pas tellement en tant que «santé publique», mais en tant qu'être humain. J'essaye toujours de me poser la question si, ce que je fais, c'est un moyen qui est adéquat et qui correspond à la situation. Qui correspond non pas à ma perception, non pas à mes valeurs, mais à la situation telle que je la voie, ou telle qu'on me l'a décrite. Je ne sais pas si vous êtes consients que bien souvent, ce sont nos représentations agissantes qui nous font poser des gestes ou prendre des décisions. Il faut toujours que je sois capable d'identifier quel est le double-effet que mon geste va avoir. Si je pose ce geste-là, il va y avoir tel ou tel effet. Mais en même temps, il ne peut pas y avoir que cela comme effet: il y en a d'autres. Et pour moi, être à l'aise pour poser un geste, il faut que, minimalement, je puisse être capable d'identifier d'autres choses, d'autres résultats. Et toujours de me poser la question «Ce que je fais, est-ce le meilleur chemin ou la moins pire des solutions ?» Qu'on le veuille ou non, lorsque tu interviens dans certains milieux, il y a toujours des effets pervers. Rarement, il n'y en a pas. Même si on dit qu'on intervient au niveau de l'individu, si tu donnes le «OK» à quelqu'un, tu lui fait valoir qu'il a le droit de poser tel geste, possiblement qu'il ne sait pas comment poser le geste ou s'approprier ce pouvoir-là et il y a des gens autour qui vont en subir les conséquences. Donc, je pense qu'il faut se rendre compte qu'il y a toujours une préoccupation de voir la complémentarité des compétences. Celle de la personne que je rencontre ou de l'organisme parce qu'on n'intervient pas seulement au niveau de l'individu. S'assurer qu'on est dans l'action.

J'ai entendu de beaux discours ce matin, mais cette nuit dans une piquerie, je ne suis pas sûre que ça va me donner les outils pour faire ce qu'il faut. Donc, j'ai besoin de traduire cela dans un deuxième langage, comme dit Robert Bastien. L'action que je vais poser implique non seulement la personne, mais la communauté. Je crois à une cohabitation saine. À un plus grand principe de tolérance. Et, pour en avoir vus des exemples concrets, je sais que c'est possible, mais il faut y mettre du temps.

C'est un peu simpliste ce que je vais vous nommer-là, c'est Yan Lebossé qui a écrit ces six questions. Yan qui nous donnait une formation en concertation en toxicomanie en essayant de nous aider sur le comment on devrait déterminer quelles sont les meilleures actions à poser. Peut-être qu'en santé publique, vous pourriez vous poser les mêmes questions, probablement pas au même niveau cependant. «Qu'est-ce qui fait problème ?» «Comment définir le problème ?» Quand on disait que la drogue, ce n'est pas bon: allez demander aux drogués s'ils pensent que la drogue ce n'est pas bon. Si vous revenez avec

un «OUI», je suis partante. On ne peut pas définir le problème de quelqu'un d'autre, qu'est-ce qui lui cause problème. Pas plus qu'on puisse lui définir ses besoins. On a reconnu aux personnes toxicomanes qui s'injectent le besoin de seringues et de condoms. Mais il y en a tellement d'autres. «Quelles sont les ressources nécessaires à la résolution ou à la prise en compte du problème ?» «Qui est le mieux placé pour définir les solutions satisfaisantes ?» «En quoi la solution du problème contribue au renforcement de la communauté, à l'actualisation d'une société plus juste ?» Il est clair que nous, on intervient auprès de personnes qui ne sont pas venues cogner à nos portes pour avoir des services. Ce matin, quelqu'un disait que le souci qu'on devrait avoir, c'est d'aller vers les gens. Or, ces gens-là ne nous ont rien demandé. Je trouve ça important de vous dire que quand on parle des personnes qui s'injectent, c'est gens-là ne sont pas venus cogner à nos portes en nous disant «on a besoin de condoms, on a besoin de seringues pour se prémunir du VIH.» Ce n'est pas necessairement des gens qui cotoyaient nos organisations sur une base quotidienne. Par contre, ce que je trouve important, c'est que si vous nous envoyez sur le front, parce qu'il y a des journées où ça vraiment l'air du front, j'aimerais que vous soyez conscients qu'il n'y a pas beaucoup de «back-up» en arrière. Parfois, on a l'impression de faire du contrôle social. Des fois, on a l'impression qu'on fait respirer les gens par le nez pour ne pas qu'ils sautent. On est là sur le terrain, on ne fait pas de miracles. Mais éthiquement, est-ce que c'est acceptable d'envoyer des gens sur le front quand il n'y a pas plus de «back up» que ça ?

Vous savez, le CLSC du quartier où je travaille a été le premier à mettre en place l'échange de seringues. On a tous travaillé fort pour réaliser cela. Ce qui est difficile là dedans, c'est qu'il y a quelques mois, on a convaincu une personne d'aller au CLSC pour avoir des seringues parce que nous on n'est pas ouvert 24 heures sur 24. La personne se présente au CLSC et le travailleur social qui lui répond ne sait pas qu'il s'injecte de la drogue et lui, il ne lui a pas dit. C'est un méchant garçon, il n'a pas dit toute la vérité. Arrive à l'accueil pour faire l'échange de seringues et rencontre donc l'homme en question. Ce dernier, très bouleversé, a refusé de faire l'échange de seringues. Il lui a dit: «tu reviendras me voir une autre fois». La personne est retournée chez elle sans seringue. Plus tard, j'ai appris que la grande proportion des travailleurs sociaux du module adulte/santé mentale communautaire de ce CLSC se sont mis d'accord pour qu'il n'y ait plus d'échanges de seringues car cela va à l'encontre de leur code de déontologie ou code d'éthique. Est-ce que c'est éthiquement acceptable pour une organisation de mettre en place un service, mais que ce service-là soit vraiment restreint à la vision instrumentale. Nous sur le terrain, on pensait que c'était vraiment un avantage. Ce qu'on réalise, c'est qu'on fait vivre des échecs aux gens. On trouve ça très déplorable.

Mais il ne faut pas baisser les bras, loin de là. Merci.

LES CONFÉRENCIERS

Adrien, Alix
Direction de la santé publique Montréal-Centre

Banken, Reiner
Conseil d'évaluation des technologies de la santé

Bastien, Robert
Direction de la santé publique Montréal-Centre

Bourgeault, Guy
Université de Montréal

Chapdelaine, Antoine
Centre de santé publique de Québec

Dallaire, Michelle
RRSSS/DSP Montréal-centre

Desjardins, Guylène
Concertation Toxicomanie Hochelaga-Maisonneuve

Doucet, Hubert
Université de Montréal

Forest, Pierre-Gerlier
Université Laval

Gagné, Richard
Université Laval

Gauvin, Louis
Coalition québécoise pour le contrôle du tabac

Gravel, Sylvie
Direction de la santé publique Montréal-Centre

Leclerc, Bruno
Collège de Rimouski

Massé, Raymond
Université Laval

Massé, Richard
Ministère de la santé et des services sociaux

Melançon, Marcel
Université du Québec à Chicoutimi

Mongeon, Michel
Direction de la santé publique Montréal-Centre

Paiement, Guy
Table de concertation sur la faim et le développement social du Montréal métropolitain

Poirier, Alain
Institut national de santé publique du Québec

Roy, David
Institut de recherches cliniques de Montréal

St-Arnaud, Jocelyne
Université de Montréal

Tremblay, Gérard
Groupe d'aide aux enfants tyrosinémiques

Collaborateurs du colloque :

Ministère de la santé et des services sociaux
Santé Canada
Institut national de santé publique du Québec
Conseil de recherches médicales du Canada
Association des CLSC et des CHSLD du Québec
Conférences des régies régionales de la santé et des services sociaux du Québec
Direction de la santé publique de Montréal-Centre
Conseil des directeurs de santé publique

Institut de recherche sur l'éthique et la régulation sociale

C'est le 9 août 1999 qu'était créé l'Institut de recherche sur l'éthique et la régulation sociale. Il s'inscrit dans le prolongement des activités du Groupe de recherche Ethos de l'Université du Québec à Rimouski (UQAR) qui regroupait déjà, depuis le début des années 1980, des chercheurs et des chercheuses de plusieurs disciplines. Mais, à la différence d'«Ethos», l'Institut est composé principalement de membres qui ne sont pas rattachés à l'UQAR. En effet, la majorité d'entre eux proviennent d'autres établissements que cette université, en l'occurrence, dans le réseau de l'Université du Québec, en plus de l'UQAR, l'INRS-Culture et Société, l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC) et l'Université du Québec à Montréal (UQAM), et, à l'extérieur de ce réseau, les Universités Concordia et McGill, l'Université Laval, l'Université de Montréal et l'Université de Sherbrooke, ainsi que des organismes comme le CEGEP de Rimouski.

L'Institut est appelé à développer ses activités autour de trois axes, soit:

a) la bioéthique et l'éthique de la santé;
b) l'éthique professionnelle, des affaires et des organisations;
c) enfin, la régulation sociale (par l'éthique ou la morale, le droit, l'économie, l'éducation, la famille, la politique, les établissements carcéraux ou de rééducation, etc.).

En période d'implantation, l'Institut accueille des chercheuses et des chercheurs, titulaires d'un «Ph.D.», non seulement de plusieurs disciplines, au Québec et au Canada dans son ensemble, mais également de l'extérieur. Lors de sa création, il regroupait quelque 25 chercheuses et chercheurs qui sont représentés par une Commission scientifiques de 12 membres. Elle est présidée par le professeur Michel Dion de la Faculté de théologie, d'éthique et de philosophie de l'Université de Sherbrooke. Celui-ci coordonne les activités de l'axe «éthique professionnelle, des affaires et des organisations», tandis que les professeurs Jacques Beauchemin du Département de sociologie de l'UQAM et Bruno Leclerc du Département de philosophie du CEGEP de Rimouski agissent en qualité de vice-présidents de la Commission, l'un pour coordonner les activités de l'axe «régulation sociale», l'autre pour coordonner celles de l'axe «bioéthique et l'éthique de la santé». L'Institut est par ailleurs dirigé par le professeur Guy Giroux de l'UQAR, également directeur du Groupe de recherche Ethos. Comme les membres de l'Institut avaient d'abord adhéré à «Ethos», on pourra en consulter la liste sur le site «WEB» de l'UQAR: http://www.uqar.uquebec.ca/

Lorsque son implantation sera achevée, l'Institut sera composé d'un conseil d'administration réunissant 16 personnes. Les cosignataires de la demande de lettres patentes de l'Institut et membres de son conseil d'administration provisoire (en vertu de la Loi sur les compagnies, L.R.Q., c. C-38, Partie III) - agissant à titre personnel pour la circonstance -, sont messieurs Guy Giroux ainsi que Louis Marquis, vice-doyen à la recherche de la Faculté de droit de l'Université de Sherbrooke, et, enfin, Jean-Paul Montminy, professeur émérite de l'Université Laval.



Cet événement est tenu grâce à la collaboration financière des organismes suivants :

Gouvernement du Québec
Ministère de la Santé et des Services Sociaux

Santé Canada

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC