

La participation du public pour informer des politiques de santé publique comportant des défis éthiques

Approches, données probantes et intuitions

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

Canadian Bioethics Society, Kelowna, 10 juin 2010



Centre de collaboration nationale
sur les politiques publiques et la santé

National Collaborating Centre
for Healthy Public Policy

*Institut national
de santé publique*

Québec



Contexte

L'éthique en santé publique (+ pratique + politique) promet un élargissement de la bioéthique en remplissant le mandat original face à la population et la santé environnementale, et en surmontant la « préoccupation dommageable » face à l'autonomie et la justice à l'intérieur des États

La participation du public promet d'établir un partenariat avec le gouvernement, dans lequel le public participe activement au processus d'élaboration des politiques

L'atelier d'aujourd'hui

1. Introduction
2. Distinguer l'éthique en santé publique de la bioéthique [10 min.]
3. Définir la participation du public [10 min.]
4. Explorer deux cas – CanPREP et CSBE [15 min.]
5. Discussion de groupe [25 min.]
6. Facteurs de succès pour une participation efficace du public [10 min.]
7. Discussion de groupe – Comment la participation du public peut-elle être intégrée à vos activités professionnelles? [20 min.]
8. Conclusion

Qui sommes-nous?





Centre de collaboration nationale
sur les politiques publiques et la santé

National Collaborating Centre
for Healthy Public Policy

*Institut national
de santé publique*
Québec 

CCNPPS [www.ccnpps.ca]

Un des six Centres de collaboration nationale établis par l'Agence de santé publique du Canada

Soutenir les efforts de la communauté de la santé publique canadienne dans la promotion des politiques de santé publique grâce à des stratégies mieux informées

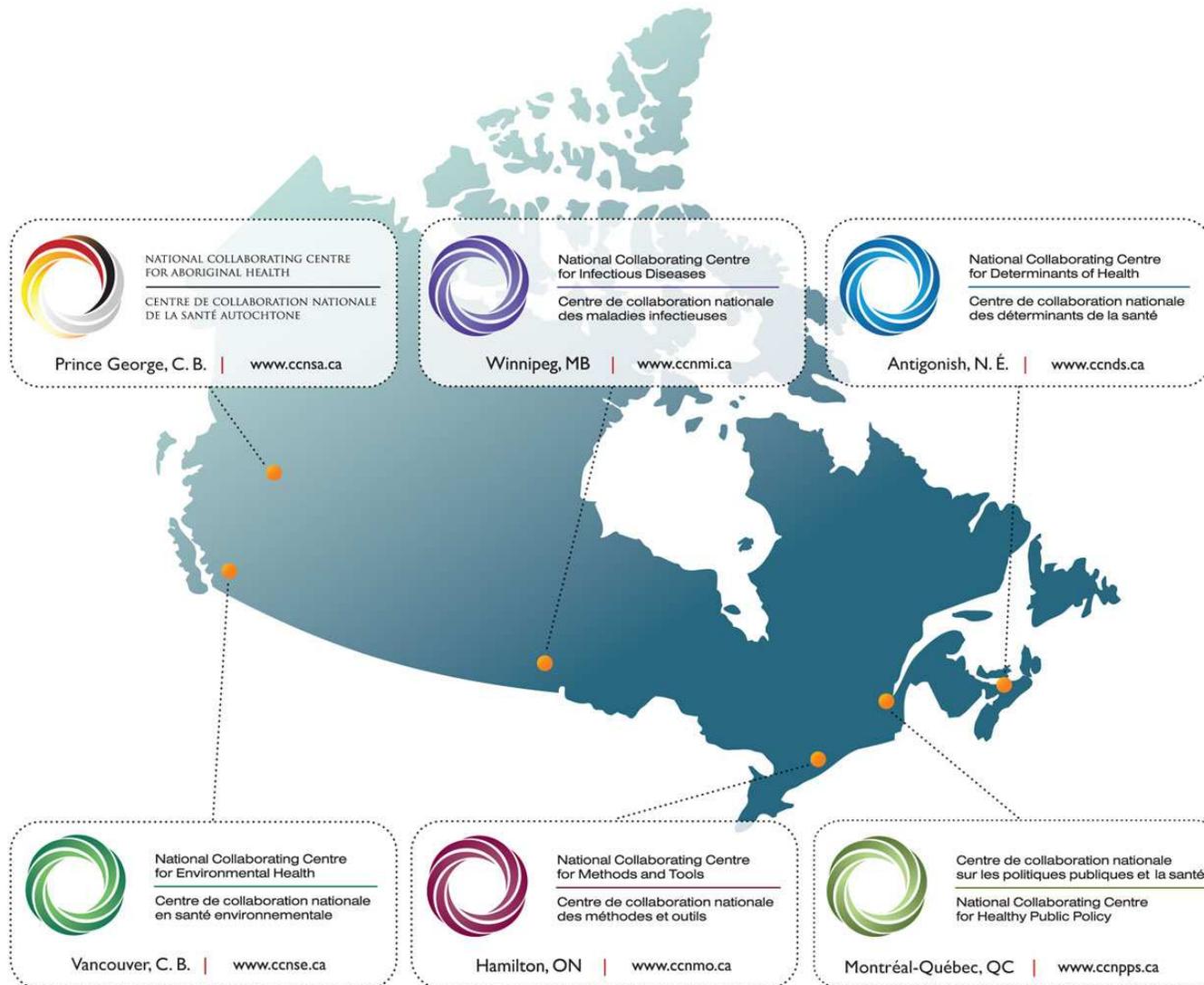
Thèmes

Impacts des politiques publiques sur la santé de la population

Stratégies pour influencer les politiques publiques

Méthodologie de transfert des savoirs

Les 6 Centres de collaboration nationale en santé publique



Différents enjeux

Différentes institutions

Projets collectifs

Qui êtes-vous?

Éthique en santé publique
VS
Bioéthique

Pourquoi l'éthique en santé publique est-elle différente?

- La santé publique est un **bien collectif**
- La santé publique porte une attention particulière à la **prévention**
- La santé publique exige **l'intervention du gouvernement**
- La santé publique est intrinsèquement **utilitarienne/conséquentialiste**

Dimensions de l'éthique en santé publique

Éthique en santé publique

- Objectifs et implications morales des activités en santé publique (en particulier par rapport aux compromis entre biens collectifs et intérêts individuels, et par rapport à d'autres objectifs)

Éthique de la santé publique

- Focalisation sur la profession/l'aspect professionnel, en particulier sur les vertus permettant de cultiver la confiance accordée aux responsables (qu'ils agiront dans l'intérêt du public)

Éthique pour la santé publique

- Valeur dominante des communautés en santé, plaidoyer pragmatique en faveur des populations vulnérables

(Gostin, 2001)

La bioéthique

...est devenue « **rance et morne** » et n'a pas d'avenir dans sa forme actuelle

L'éthique de la santé publique

...est un « moyen d'obtenir une bioéthique **revigorée/ravivée/vivifiée, enrichie et engagée socialement** »

(Dawson, 2010)

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

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



Les racines historiques de la santé publique (SP)

- **Intervention de l'État et approche paternaliste**
 - Application autoritaire, voire coercitive
 - Buts : protéger le bien commun, promouvoir l'utilité
 - **Mouvements progressistes de réforme sociale**
 - Atténuer les pires conséquences de la révolution industrielle
 - Buts : protéger la valeur/dignité inhérente à chacun, promouvoir l'équité
- Réactions à des menaces réelles ou perçues de maladies infectieuses

Regain d'intérêt pour la santé publique

Les « crises » de la santé publique

- Sang contaminé
- Encéphalopathie spongiforme bovine (« Vache folle »)
- Éclosions d'*E. coli*
- Conditions de vie des communautés autochtones
- H5N1, TB-UR, SRAS, H1N1

Préoccupations croissantes

- Valeur des soins de santé universels
- Inégalités persistantes en matière de santé en fonction de la classe sociale, de la race, du sexe
- Dépistage génétique, bio banques, commercialisation (p. ex.: vaccin contre le VPH)

Regain d'intérêt pour l'éthique en santé publique

- Prolifération des publications sur le sujet au cours des 10 dernières années
- L'éthique est de plus en plus enseignée dans les écoles de santé publique
- Symposiums internationaux, périodiques, livres
- Code de déontologie de *l'American Public Health Association* (APHA), 2002
- Éthique en temps de pandémie
- Éthique en santé mondiale (Singer, Benatar, Pogge, etc)
- Nuffield Council (UK): *Ethical Issues*, 2007
 - = nouvelles politiques et nouveaux standards professionnels

Nouveaux standards pour les politiques

« **Gouvernance éthique** »

- Exige que le processus d'élaboration des politiques soit :
 - **juste, équitable, transparent et responsable**
- Incite à des politiques explicitement basées sur des valeurs et incite les décideurs à tenir compte de l'impact de leurs décisions sur :
 - **l'équité, la solidarité et la justice sociale**

ex., Loi sur la santé publique du Québec 2001 & Comité d'éthique de santé publique; [Qc CSBE Ethics Bureau](#); [WHO Euro Health for All Update, 2005](#)

Standards professionnels émergents

« L'éthique en santé publique »

- Compétences essentielles en santé publique au Canada ASPC (2007), spécifie que les praticiens doivent :
 - « Référencer des principes éthiques de la santé publique pour gérer les personnes, l'information, les ressources ainsi que soi-même. » (Leadership section 7.3)
- Le Programme national de santé publique (2003-2012) spécifie que les praticiens en santé publique doivent :
 - **Développer leur « expertise éthique » afin d'intégrer « les valeurs et les principes éthiques dans l'exercice de chacune des fonctions de santé publique »** (Section 3)

En quoi l'éthique en SP diffère-t-elle de l'éthique clinique ?

Éthique clinique

- **Contexte** : responsabilité fiduciaire du clinicien dans le cadre d'un contrat thérapeutique légitimé par le consentement éclairé du patient
- **Schéma de la pratique** : Le patient sollicite le clinicien; il a le choix d'accepter ou de refuser les conseils

Éthique en santé publique

- **Contexte** : contrat social légitimé par des politiques et des lois gouvernementales
- **Schéma de la pratique** : le praticien en SP sollicite le patient; ce dernier pourrait ne pas avoir le choix de refuser les conseils

Exemples de cadres dans lesquels s'inscrit l'ÉSP

- **Kass (2001)**

- Quels objectifs peuvent être atteints?
- L'intervention proposée permettra-t-elle d'atteindre les objectifs fixés?
- Quels sont les inconvénients connus et potentiels?
- Ces inconvénients peuvent-ils être minimisés? Existe-t-il d'autres approches possibles?
- L'intervention peut-elle être mise en œuvre de façon équitable?
- Comment peut-on établir un équilibre équitable entre les avantages et les inconvénients de l'intervention?

- **Barbera *et al* (2001)**

- Rationalité (risque)
- Opportunité (analyse des coûts et bénéfices)
- Faisabilité (chances de réussite)

- **Childress *et al* (2002)**

- Efficacité
- Proportionnalité
- Nécessité
- Empiétant le moins sur les libertés
- Justifiable publiquement

Exemples de cadres dans lesquels s'inscrit l'ÉSP

- **Upshur (2002)**

- Principe du préjudice
- Recours aux moyens les moins restrictifs
- Réciprocité
- Transparence

- **Buse (2003)**

- Représentatif
- Transparence
- Imputabilité
- Équitable

- **JCB (2003)**

- Liberté individuelle
- Protection du public contre les torts
- Proportionnalité
- Réciprocité
- Confiance
- Respect du droit à la vie privée
- Devoir de prodiguer des soins
- Équité
- Solidarité
- Direction
- Procédures plus équitables : raisonnables, transparentes, inclusives, réceptives, imputables

Principes sélectionnés

Principes, valeurs et normes éthiques potentiellement pertinents à la prise de décision en santé publique

Considérations éthiques prises en compte par le plan de lutte de la Nouvelle-Écosse contre la pandémie d'influenza ¹ (adaptation)				
Valeurs sociales	Valeurs de la politique		Valeurs individuelles	
<i>Justice/Équité</i>	<i>Enjeux</i>	<i>Résultats</i>	<i>Individuelles</i>	<i>Institutionnelles</i>
Universalité	Utilité/Nécessité	Efficacité	Libertés individuelles	Interdépendance
Équité/Égalité	Besoins	Qualité	Liberté	Confiance
Protection contre les préjudices et protection de la vie	Responsabilité	Faisabilité	Dignité	Loyauté
Protection des groupes vulnérables ou marginalisés	Occasion	Acceptabilité	Autonomie	Direction
Protection contre la stigmatisation	Rationalité	Efficacité	Protection de la vie privée	Solidarité
Accès équitable aux ressources	Transparence	Viabilité	Bénéficine	Évidence
Résultats équitables	Proportionnalité	Rapport valeur-coût	Non-malfaisance	Subsidiarité
Principe de la précaution	Inclusion	Recours aux moyens les moins restrictifs	Conflit d'intérêt	Devoir de prodiguer des soins
Cohésion sociale	Légalité	Bonne entente	Consentement éclairé	Défense des droits
Collaboration	Révisibilité	Unité	Intégrité	Souplesse

Un défi central de l'éthique en santé publique

Reconnaître et rendre pertinente l'interdépendance entre l'autonomie, la relationalité et la confiance de la communauté

De l'autonomie...



Une forme de liberté d'action individuelle où la personne détermine les gestes qu'elle pose selon un plan établi par elle-même

« La théorie libérale contemporaine est loin de tenir compte du fait que les hommes ne sont pas des champignons. » *Susan Moller Okin*

...à la relationalité

L'agent n'est pas isolé,
mais en relation de
façon inhérente



Victimes et vecteurs



« Les maladies infectieuses nous rappellent qu'il existe un lien entre notre vulnérabilité et nous. » *Leslie Francis*

Ex.: Plan canadien de lutte contre la pandémie d'influenza dans le secteur de la santé (2006)

Buts

- « Réduire au minimum la morbidité grave et la mortalité en général et de réduire au minimum les perturbations sociales »

Principes

1. Protéger et promouvoir la santé du public
2. Assurer l'équité et la justice distributive
3. Respecter la dignité inhérente de toutes les personnes
4. Avoir recours aux mesures les moins restrictives
5. Optimiser le rapport entre les risques et les avantages
6. Travailler de façon responsable et transparente

Implication du public

SWINE FLU

Main | News | Background | Multimedia | Resources |

Aboriginal populations vulnerable to H1N1: report

BY MIKE BARBER, CANWEST NEWS SERVICE JULY 2, 2009

STORY PHOTOS (1)



MORE ON THIS STORY

- Swine flu incidents among aboriginals a major concern: PM
- Vaccinate youth, natives first: experts
- First Nations call for swine flu state of emergency



Seniors



Health and disability among seniors

The health of individuals as they age, including health status, activity limitations, dependence and independence, as well as factors that may affect health, such as exercise and nutrition. [More...](#)

Et pourquoi faisons-nous tout ça?!

Qui est ce « public »?

Participation du public

Que veut dire « participation »?

Pourquoi faire participer le public?

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

Qui est ce « public »?

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

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

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

Que veut dire « participation » ?

Délibération publique



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

Cartographies
délibératives

Charettes

Cellules de
planification

Conférences de
consensus

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

Évaluation de l'impact
sur la santé
communautaire

Mécanismes de participation du public

Jurys de citoyens

Ateliers de scénarios

Sondages/enquêtes
délibératifs

Panels de citoyens

McMaster Health
Forum

Technologies en
espaces libres (open
space technologies)



Qu'ont-ils en commun?

Composition

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

Processus

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

Résultats attendus

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



CanPREP

Canadian Program of Research on Ethics in a Pandemic

[Home](#)

[About the Program](#)

[People](#)

[Education Programs](#)

[Publications](#)

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

[Forum](#)

[Community Tools](#)

[Archived News](#)

[Ethics FAQs](#)

[Contact Us](#)

[CanPREP Symposiums](#)

[Login](#)

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

Ethics and Pandemic Preparedness: Engaging the Voices of the Public



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

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

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

Méthodologie de CanPREP

- Implication des parties intéressées
- Partenariats de recherche
- Théorie de l'éthique appliquée
- Implication du public
 - Consultations publiques de type « Town hall meeting » (x3)
 - Sondage téléphonique national auprès du public (x2)
 - Sondage en ligne auprès du personnel soignant
 - Groupes de discussion

Objectifs de CanPREP en matière de participation du public

Examiner la légitimité des cadres éthiques dans la planification contre une pandémie de grippe en sollicitant les opinions du public sur quatre défis éthiques clés

- Mesures restrictives
- Devoir de prodiguer des soins
- Établissement des priorités
- Gouvernance mondiale et obligations

Consultations publiques de CanPREP

Événements

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

Résultats sélectionnés

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

Annonce de recrutement pour une consultation publique



University of Toronto
Joint Centre for Bioethics

Innovative. Interdisciplinary. International.
Improving health care through bioethics.

ARE YOU CONCERNED ABOUT A POSSIBLE PANDEMIC ?

If so, you are invited to participate in a public townhall meeting to discuss the many ethical issues raised by infectious disease outbreaks.

- **Date:** Saturday, June 7, 2008
- **Time:** 8:30am – 5:00pm
- **Location:** UBC Robson Square, HSBC Hall
- **Address:** 800 Robson Street, Vancouver

Breakfast & lunch will be provided. Reasonable transport expenses will be reimbursed. All interested persons qualify. Your privacy and confidentiality will be respected.

Advance registration is required. To register or for more info, please contact Alison:

Phone: 604-xxx-xxxx

E-mail: pandemic.townhall@gmail.com

Objectifs de la participation du public

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

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

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

Commissaire à la santé et au bien-être du Québec

Créé en 2005 avec pour mandat :

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

Le Forum de consultation

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

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

Le Forum de consultation (suite)

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

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

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

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

Discussion de groupe

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

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

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

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

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

Facteurs de succès pour une participation efficace



Créer et soutenir un « espace d'expertise » pertinent pour le public (c'.-à-d. un espace qui fasse le meilleur usage possible de son temps et de ses connaissances) voir Davies et al. 200.

Ne créez pas de fausses
attentes...Clarifiez les rôles et les
mandats.



Assurez-vous que le groupe soit représentatif et diversifié
...et que chacun ait la possibilité de participer de manière significative!

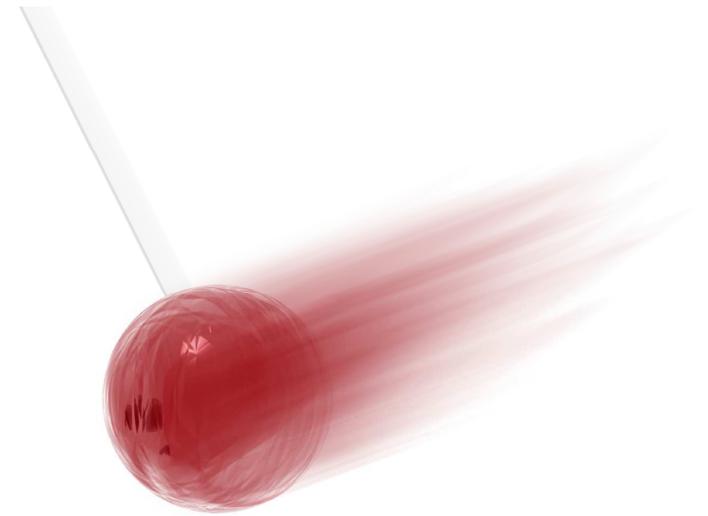
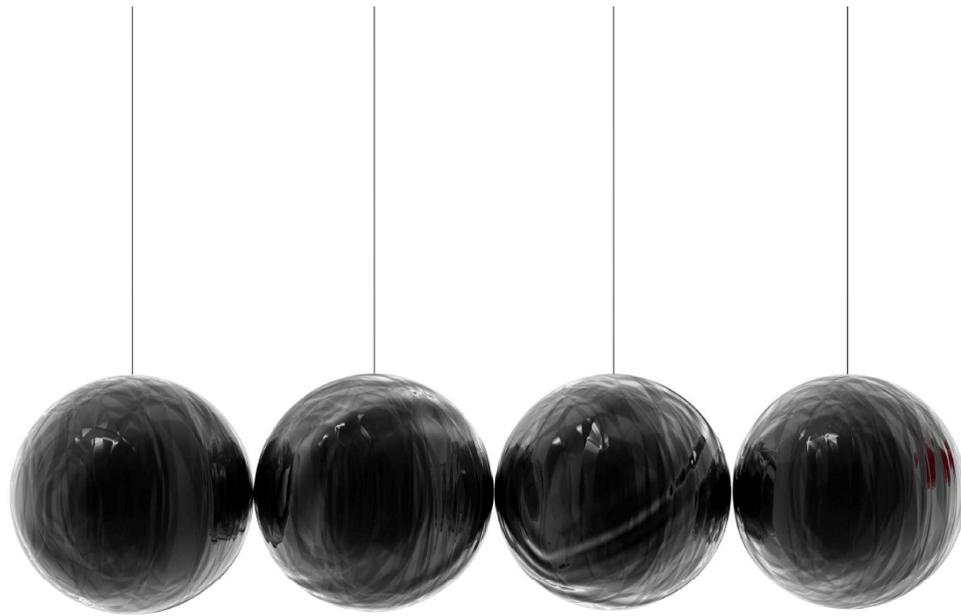




Assurez-vous que les participants aient accès à toutes les ressources dont ils ont besoin pour participer de manière significative (c'.-à-d. informations, temps, argent, logistique).



Espérez le mieux, prévoyez le pire... Prévoyez une stratégie de résolution de conflits ou une stratégie pour obtenir un consensus (au besoin).



Expliquez tôt et clairement comment leur contribution sera utilisée et ayez une stratégie prête afin de faire un suivi auprès des participants



Évaluez vos pratiques d'implication du public!

La participation du public et vos activités professionnelles

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

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

Conclusions

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

Le sujet vous intéresse?

Rendez-vous au www.ncchpp.ca pour d'autres ressources sur l'éthique en santé publique.



Centre de collaboration nationale
sur les politiques publiques et la santé

National Collaborating Centre
for Healthy Public Policy



Centre de collaboration nationale
sur les politiques publiques et la santé

National Collaborating Centre
for Healthy Public Policy

*Institut national
de santé publique*
Québec 

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

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

Tél.: 514-864-1600 poste 3614

Courriel :

christopher_w.mcdougall@inspq.qc.ca

François-Pierre Gauvin, Ph. D.

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

Tél.: 418-650-5115 poste 5544

Courriel : [francois-](mailto:francois-pierre.gauvin@inspq.qc.ca)

pierre.gauvin@inspq.qc.ca