JA SANTÉ EN ACTION − № 453 − SEPTEMBRE 2020

La réflexion éthique, un outil pour justifier les actions de santé publique au Québec

Michel Désy, Ph. D., conseiller en éthique, Julie St-Pierre, Ph. D., conseillère en éthique, Institut national de santé publique du Québec (INSPQ).

e Comité d'éthique de santé publique (Cesp) du Québec a été créé dans la foulée de la réforme de la loi sur la santé publique en 2001. Le Cesp s'est alors vu attribuer un double mandat : le premier était d'examiner systématiquement tous les plans de surveillance élaborés par les instances nationales ou régionales de santé publique, le deuxième était de traiter de n'importe quelle question qui pourrait découler de l'application de la loi. L'une des intentions du législateur derrière la création du Cesp était de doter les autorités de santé publique d'un mécanisme indépendant qui permette le contrôle des données de surveillance de l'état de santé de la population à travers le processus d'évaluation éthique propre au Comité.

Placé dans un premier temps sous la responsabilité du ministère de la Santé et des Services sociaux, le Cesp est depuis 2011 rattaché à l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), et il y dispose d'un secrétariat, formé par deux professionnels en éthique. Cette équipe conseille aussi en éthique l'ensemble des acteurs de santé publique du Québec.



Éthique et promotion de la santé

Dans le cadre de ses activités, le Comité d'éthique de santé publique s'est penché à quelques reprises sur des enjeux éthiques découlant de considérations sur la promotion de la santé. Ces enjeux peuvent être catégorisés selon deux manières de comprendre la promotion de la santé. La première réfère à la promotion de comportements spécifiques ou d'habitudes de vie considérés favorables à la santé. Pensons ici par exemple aux campagnes visant à encourager les personnes à faire de l'exercice, pour ne nommer que cela. La deuxième concerne plutôt le renforcement des capacités des personnes à poser des choix quant à leur santé et leur

environnement. Comme nous le verrons, la première manière de concevoir la promotion de la santé peut soulever des objections auxquelles la deuxième manière de concevoir la promotion de la santé peut offrir des pistes de réponse.

Promouvoir la santé, c'est parfois faire la promotion de formes particulières de ce qu'est « être en santé ». L'une des caractéristiques de la promotion de la santé est donc sa normativité inhérente. Par le fait même, la promotion de la santé contient un jugement moral induit quant aux comportements sous-jacents à la « vie en bonne santé ». Dans le cadre des travaux du Cesp, ce type de problème s'est manifesté à plusieurs reprises dans le domaine de la surveillance,



L'ESSENTIEL

-

➤ Au Québec, le Comité d'éthique de santé publique (Cesp) passe au crible éthique les plans de surveillance de santé publique et, plus largement, délivre des avis dans tous les domaines de la santé publique. Au cours des derniers mois, la pandémie de Covid-19 a mis en lumière les faiblesses du réseau de la santé et surtout ses limites concernant ses capacités à protéger les personnes les plus vulnérables. L'éthique de la santé publique vise à examiner comment il est possible, une fois ces points faibles identifiés, de proposer des mesures plus sensibles aux dimensions éthiques, avec pour objectif ultime d'aménager des solutions plus justes et plus équitables pour tous.

par exemple dans la définition d'indicateurs visant à circonscrire ce qui constitue des pratiques de consommation de substances psychoactives dites normales ou à risque [1]. Ceci s'étend aussi entre autres aux comportements alimentaires et aux pratiques sexuelles. Or, la démarcation entre ce qui est considéré normal ou non dans ces domaines est floue. Dans ce contexte, la promotion de comportements jugés normaux pourrait provoquer d'importants débats.

Prévenir les risques de stigmatisation

Les conséquences négatives des jugements sur ce qui est considéré hors norme en matière de comportements et d'habitudes de vie des personnes peuvent être importantes. C'est d'ailleurs parfois sous l'angle de la stigmatisation que l'on conceptualise ce type de conséquences indésirables. Le Comité d'éthique de santé publique a travaillé considérablement sur cette thématique et a proposé un outil d'analyse qui vise essentiellement à établir le risque de stigmatisation en santé publique et à en analyser les dimensions éthiques [2]. Plus précisément, la stigmatisation « est un processus social à travers lequel se construisent ou se renforcent des représentations sociales négatives à l'égard de certains groupes d'individus étiquetés sur la base de problèmes de santé jugés évitables ou sous leur contrôle [2, p. 1] ». On comprend d'emblée que c'est à cause de comportements « hors normes » qui mènent à des problèmes de santé jugés sous leur contrôle que les groupes concernés se trouvent stigmatisés. La stigmatisation est donc, à nos yeux, l'un des principaux enjeux éthiques découlant de la promotion de la santé. L'analyse de la stigmatisation s'est ainsi trouvée au centre de plusieurs travaux du Cesp [3; 4].

L'autonomisation, une stratégie de promotion de la santé

Si les comportements à promouvoir dans le domaine de la santé publique peuvent, du point de vue de l'analyse éthique, revêtir un caractère flou, ils peuvent donc être sujets à interprétation. Si l'élucidation de ces zones floues doit certainement être effectuée à l'aide de la littérature scientifique sur la problématique concernée – entre autres lorsque l'on cherche à déterminer ce qui constitue un risque à la santé –, il demeure que la science est inéluctablement traversée de valeurs.

Il se trouve que, toujours dans une perspective de promotion de la santé, l'autonomisation, entre autres à travers la participation publique, constitue l'une des manières privilégiées d'explorer et de coélaborer avec les populations concernées les notions de risque à la santé, par exemple lorsque ce risque concerne leurs habitudes de vie ou encore les conditions sociales qui caractérisent les communautés où

JA SANTÉ EN ACTION − № 453 − SEPTEMBRE 2020

elles vivent. Le contrôle que peuvent exercer les personnes d'une communauté sur leurs conditions de vie est corrélé à leur santé [5]. Dans cette perspective, l'autonomisation devient une stratégie incontournable de la promotion de la santé.

À ce titre, dans le cadre de ses travaux, le Cesp a entre autres salué les intentions des autorités de santé publique régionales de consulter une des communautés autochtones présentes sur leur territoire quant à la production et à la diffusion de données potentiellement stigmatisantes [3]. Dans un autre de ses avis, le Cesp avait aussi recommandé aux autorités nationales de santé publique de déployer des efforts visant à favoriser la participation citoyenne dans le cadre de l'élaboration de plans de surveillance portant sur des thématiques liées au développement des communautés afin, entre autres, de construire un meilleur portrait du risque perçu par la population concernée [4].

Avis du comité face à la pandémie Covid-19

Face à la pandémie de Covid-19, le Comité d'éthique de santé publique et l'équipe-conseil en éthique qui le soutient ont rapidement publié deux documents produits en collaboration avec la Commission de l'éthique en science et en technologie [6; 7]. Les pandémies d'une telle importance ne sont certes pas des moments qui favorisent la prise en compte des perspectives citoyennes quant aux besoins particuliers de certaines populations vulnérables ou encore sur la perception des risques et des mesures de protection imposées par les autorités de santé publique. Cependant, l'identification des valeurs en présence, leur définition ainsi que leur articulation peuvent permettre de mieux comprendre l'impact de la crise et surtout des mesures d'un point de vue éthique. L'apport de l'analyse éthique est d'offrir un champ de réflexion pour penser la lutte contre la pandémie autrement qu'en termes politique et sanitaire. L'analyse éthique offre l'opportunité de réintroduire certains aspects sous-jacents, ancrés dans les structures profondes de la

société, notamment la discrimination systémique de certaines populations vulnérables. Alors que la solidarité sature le discours public sur le combat contre le virus, il est bon de se demander comment cette solidarité se définit dans ce contexte précis : est solidaire celui qui suit les règles, se plie aux exigences et aux mesures sanitaires en place, est solidaire celui qui agit de telle manière autant pour lui que pour les autres, est solidaire celui qui croit en la force du nombre pour éliminer le risque.

Normativité, stigmatisation, autonomisation, solidarité. Interroger ces notions

La pandémie a mis en lumière les faiblesses de nos systèmes de santé et surtout leurs limites quant à leurs capacités à protéger les personnes les plus vulnérables. L'éthique de la santé publique vise à examiner

comment il est possible, une fois ces points faibles identifiés, de proposer des mesures plus sensibles aux dimensions éthiques, avec l'objectif ultime d'aménager des solutions plus justes et plus équitables pour tous. Si l'apparition de la Covid-19 justifiait l'imposition de mesures tous azimuts à la population étant donné l'important contexte d'incertitude scientifique qui la caractérisait, les autres vagues ne peuvent nous dispenser d'une réflexion en bonne et due forme sur les impacts bien différents de ce que l'on promeut comme étant des comportements à adopter pour lutter contre la pandémie sur certains groupes de population. À ce titre, les notions de normativité, de stigmatisation, d'autonomisation et de solidarité peuvent nous guider dans une nécessaire réflexion sur ce qu'est être en santé en temps de pandémie. ■

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

[1] Comité d'éthique de santé publique (Cesp). Avis sur le projet d'amendement du plan ministériel de surveillance multithématique. Volet environnement social et état de santé mentale et psychosociale. Québec: Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), 2017. En ligne: https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2199_avis_amendement_plan_surveillance_volet_environnement_social.pdf

en santé publique. Outil d'aide à la réflexion. Mise à jour 2018. Québec : Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), 2018 : 34 p. En ligne : https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2344_dimension_ethique_stigmatisation_outil_aide_reflexion_2018.pdf

[3] Comité d'éthique de santé publique (Cesp). Avis sur le plan régional de surveillance de la Montérégie. Québec : Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), 2019. En ligne : https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2569_avis_plan_regional_surveillance_monteregie.pdf [4] Comité d'éthique de santé publique (Cesp). Avis sur le Plan national de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants

2017-2027. Québec : Institut national de santé

publique du Québec (INSPQ), 2018 : 19 p. En ligne :

https://inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/ 2335_plan_surveillance_sante_population_ determinants_2017-2027.pdf

[5] Orton L. C., Pennington A., Nayak S., Sowden A., Petticrew M., White M. *et al.* What is the evidence that differences in 'control over destiny' lead to socioeconomic inequalities in health? A theory-led systematic review of high-quality longitudinal studies on pathways in the living environment. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 2019, vol. 73, no 10: p. 929-934. En ligne: https://jech.bmj.com/content/jech/73/10/929.full.pdf

[6] Désy M., St-Pierre J., Leclerc B., Couture-Ménard M.-È., Cliche D., Maclure J. Cadre de réflexion sur les enjeux éthiques liés à la pandémie de Covid-19. Québec : Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), 2020, c2020a : 14 p. En ligne : https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/covid/2958-enjeux-ethiques-pandemie-covid19.pdf

[7] Désy M., Bernier N., St-Pierre J., Leclerc B., Couture-Ménard M.-È., Maclure J. et al. Enjeux éthiques de la pandémie de Covid-19: précaution et déconfinement. Québec: Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), 2020, 2020b: 21 p. En ligne: https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/3031-enjeux-ethiques-pandemie-precaution-deconfinement-covid19.pdf