

**Raymond MASSÉ**

Anthropologue, spécialiste en anthropologie de la santé  
Professeur titulaire, département d'anthropologie, Université Laval.

Avec la collaboration de Jocelyne Saint-Arnaud

(2003)

# Éthique et santé publique.

Enjeux, valeurs et normativité

**LES CLASSIQUES DES SCIENCES SOCIALES**  
**CHICOUTIMI, QUÉBEC**

<http://classiques.uqac.ca/>



<http://classiques.uqac.ca/>

*Les Classiques des sciences sociales* est une bibliothèque numérique en libre accès, fondée au Cégep de Chicoutimi en 1993 et développée en partenariat avec l'Université du Québec à Chicoutimi (UQÀC) depuis 2000.

**UQAC**

<http://bibliotheque.uqac.ca/>

En 2018, Les Classiques des sciences sociales fêteront leur 25<sup>e</sup> anniversaire de fondation. Une belle initiative citoyenne.

## Politique d'utilisation de la bibliothèque des Classiques

Toute reproduction et rediffusion de nos fichiers est interdite, même avec la mention de leur provenance, sans l'autorisation formelle, écrite, du fondateur des Classiques des sciences sociales, Jean-Marie Tremblay, sociologue.

Les fichiers des Classiques des sciences sociales ne peuvent sans autorisation formelle:

- être hébergés (en fichier ou page web, en totalité ou en partie) sur un serveur autre que celui des Classiques.
- servir de base de travail à un autre fichier modifié ensuite par tout autre moyen (couleur, police, mise en page, extraits, support, etc...),

Les fichiers (.html, .doc, .pdf., .rtf, .jpg, .gif) disponibles sur le site Les Classiques des sciences sociales sont la propriété des **Classiques des sciences sociales**, un organisme à but non lucratif composé exclusivement de bénévoles.

Ils sont disponibles pour une utilisation intellectuelle et personnelle et, en aucun cas, commerciale. Toute utilisation à des fins commerciales des fichiers sur ce site est strictement interdite et toute rediffusion est également strictement interdite.

**L'accès à notre travail est libre et gratuit à tous les utilisateurs. C'est notre mission.**

Jean-Marie Tremblay, sociologue  
Fondateur et Président-directeur général,  
[LES CLASSIQUES DES SCIENCES SOCIALES.](#)

Cette édition électronique a été réalisée avec le concours de **Mme Murielle Belley**, bénévole, compagne de l'auteur.

Page web : [http://classiques.uqac.ca/inter/benevoles\\_equipe/liste\\_Belley\\_Murielle.html](http://classiques.uqac.ca/inter/benevoles_equipe/liste_Belley_Murielle.html)

à partir de :

Raymond MASSÉ

Anthropologue, spécialiste en anthropologie de la santé, Professeur titulaire, département d'anthropologie, Université Laval.

Avec la collaboration de Jocelyne Saint-Arnaud.

### **Éthique et santé publique. Enjeux, valeurs et normativité.**

Québec : Les Presses de l'Université Laval, 2003, 413 pp. Collection : "Sociétés, cultures et santé".

[Autorisation formelle accordée conjointement le directeur général des Presses de l'Université Laval, M. Denis Dion, et par l'auteur le 5 décembre 2019 de diffuser ce livre en libre accès à tous dans Les Classiques des sciences sociales.]



Courriels : Raymond Massé : [raymond.masse.1@ulaval.ca](mailto:raymond.masse.1@ulaval.ca)  
Denis Dion : [denis.dion@pul.ulaval.ca](mailto:denis.dion@pul.ulaval.ca)

Polices de caractères utilisée :

Pour le texte: Times New Roman, 14 points.

Édition électronique réalisée avec le traitement de textes Microsoft Word 2008 pour Macintosh.

Mise en page sur papier format : LETTRE US, 8.5'' x 11''

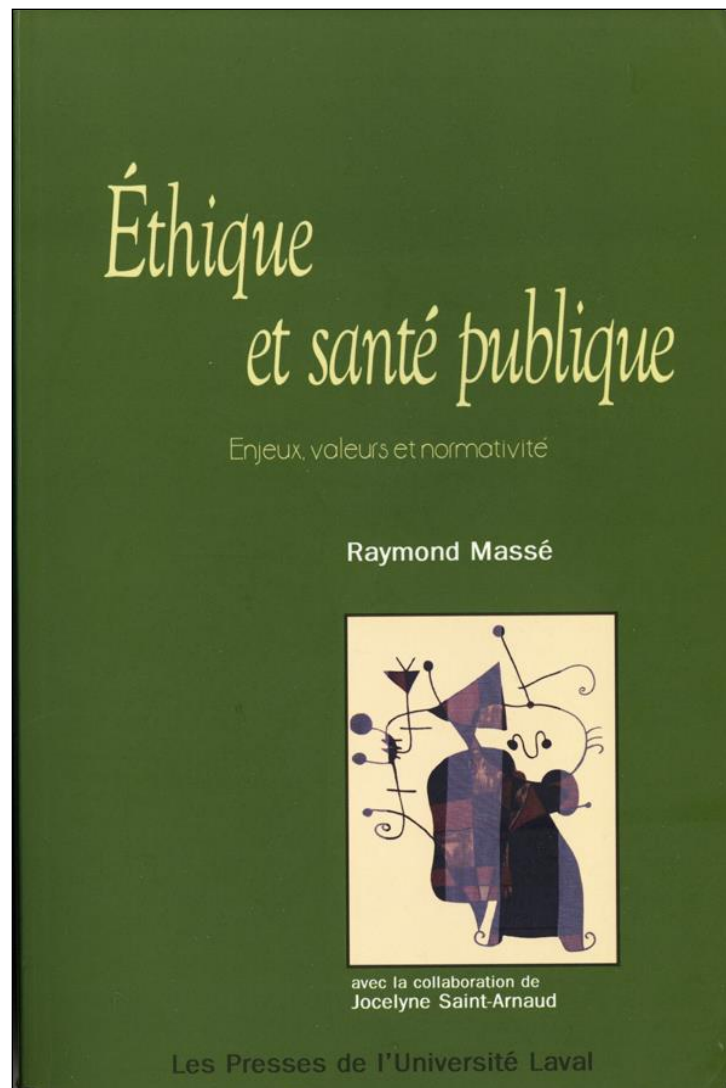
Édition numérique réalisée le 15 février 2020 à Chicoutimi, Québec.



## Raymond MASSÉ

Anthropologue, spécialiste en anthropologie de la santé  
Professeur titulaire, département d'anthropologie, Université Laval.  
Avec la collaboration de Jocelyne Saint-Arnaud.

### Éthique et santé publique. *Enjeux, valeurs et normativité.*



Québec : Les Presses de l'Université Laval, 2003, 413 pp. Collection :  
"Sociétés, cultures et santé".

Le directeur général des Presses de l'Université Laval, M. Denis Dion, nous a accordé, le 5 décembre 2019, son autorisation de diffuser en libre accès à tous ce livre dans Les Classiques des sciences sociales.



Courriel : Denis Dion :

[denis.dion@pul.ulaval.ca](mailto:denis.dion@pul.ulaval.ca)

<https://www.pulaval.com/>



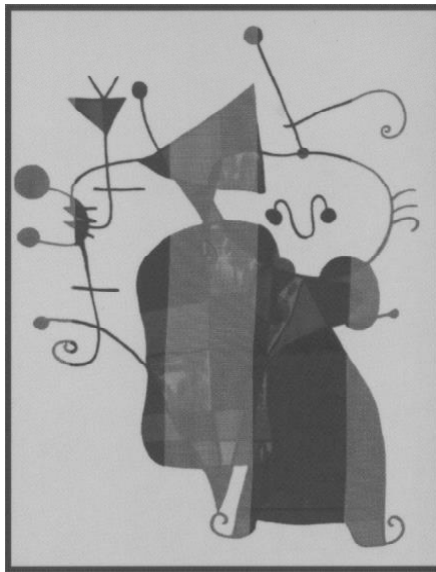
# *Éthique*

## *et santé publique*

Enjeux, valeurs et normativité

Raymond Massé

avec la collaboration de Jocelyne Saint-Arnaud



Les Presses de l'Université Laval

**Éthique et santé publique.**  
*Enjeux, valeurs et normativité*

## Quatrième de couverture

[Retour à la table des matières](#)

L'ampleur des moyens utilisés par les institutions mandatées pour la prévention de la maladie et la promotion de la santé n'est pas sans soulever de multiples enjeux éthiques. Les valeurs favorisant le bien-être et le bien commun, la bienfaisance ou l'utilité, au nom desquelles sont mises en œuvre des interventions pour encourager de saines habitudes de vie, sont susceptibles d'entrer en conflit avec celles associées au respect de l'autonomie du citoyen, à la liberté de choix ou à la non-malfaisance.



*Éthique et santé publique* présente aux scientifiques sociaux, aux éthiciens, mais surtout aux professionnels de la santé publique, un portrait d'ensemble des principaux enjeux éthiques qui découlent des potentielles dérives paternalistes, du mirage des certitudes épidémiologiques et de la raison instrumentale. Les valeurs en jeu à travers la communication du risque, la répartition du fardeau des interventions et de la recherche, l'étiquetage social des populations ciblées ou la moralisation des comportements à risque sont ici au cœur du sujet. Cet ouvrage propose un modèle d'analyse de ces enjeux fondé sur l'arbitrage d'une liste de valeurs phares présentées comme autant de balises définissant les justifications et les limites des interventions. Ce travail d'arbitrage devrait donc s'inscrire dans une éthique de la discussion ouverte à l'ensemble des acteurs sociaux concernés.



Raymond Massé, anthropologue de formation, enseigne l'anthropologie de la santé à l'Université Laval. Il est professeur titulaire au Département d'anthropologie dont il est le directeur depuis 2002. De 1983 à 1994, il fut chercheur à la Direction de la santé publique de Montréal-Centre. De 1998 à 2002, il a coordonné le Groupe Éthique et santé publique du Réseau Éthique clinique du Fonds de recherche en santé du Québec. Son principal champ de recherche concerne les contributions de l'anthropologie sociale et culturelle à la santé publique.

Jocelyne Saint-Arnaud, philosophe de formation, enseigne l'éthique à la Faculté des sciences infirmières et au programme de bioéthique de l'Université de Montréal où elle est professeure titulaire.

*Collection dirigée par Francine Saillant*

**Note pour la version numérique :** La numérotation entre crochets [] correspond à la pagination, en début de page, de l'édition d'origine numérisée. JMT.

Par exemple, [1] correspond au début de la page 1 de l'édition papier numérisée.

[ii]

## COLLECTION

Sociétés, cultures et santé

Collection dirigée par Francine Saillant

Cette collection propose des ouvrages portant sur divers thèmes associés au large domaine de la santé, en mettant en valeur les apports des sciences sociales, en particulier de l'anthropologie, de la sociologie, de l'histoire et des sciences politiques. L'histoire et la transformation des systèmes de santé au Québec et en Occident et leurs enjeux, les systèmes de médecine traditionnelle, les mouvements sociaux et des droits des usagers, les professionnels, les questions éthiques et politiques, les problèmes particuliers des pays du Tiers-Monde sont autant de questions sur lesquelles cette collection s'ouvrira. Notre souhait est de permettre la compréhension des expériences individuelles et collectives liées à la santé et à la maladie, les cadres de gestion offerts aux populations aussi bien que les modèles de soins et d'accompagnement qui rejoignent les individus, tout cela dans leurs particularités et leur diversité.

[iii]

# Éthique et santé publique

Enjeux, valeurs phares et normativité

[iv]

[v]

RAYMOND MASSÉ

Éthique  
et santé publique

Enjeux, valeurs et normativité

Avec la collaboration  
de Jocelyne Saint-Arnaud

Les Presses de l'Université Laval

[vi]

Les Presses de l'Université Laval reçoivent chaque année du Conseil des Arts du Canada et de la Société d'aide au développement des entreprises culturelles du Québec une aide financière pour l'ensemble de leur programme de publication.

Nous reconnaissons l'aide financière du gouvernement du Canada par l'entremise de son Programme d'aide au développement de l'industrie de l'édition (PADIÉ) pour nos activités d'édition.

Maquette de couverture : Chantal Santerre

Mise en pages : André Vallée

© Les Presses de l'Université Laval 2003

Tous droits réservés. Imprimé au Canada

Dépôt légal, 2<sup>e</sup> trimestre 2003

ISBN 2-7637-7970-0

2<sup>e</sup> tirage, 2004

Distribution de livres Univers

845, rue Marie-Victorin

Saint-Nicolas (Québec)

Canada G7A 3S8

Tél. (418) 831-7474 ou 1 800 859-7474

Télec. (418) 831-4021

<http://www.ulaval.ca/pul>

[vii]

**Éthique et santé publique.**  
*Enjeux, valeurs et normativité*

## Table des matières

[Quatrième de couverture](#)

[Préface](#) [xiii]

[Introduction](#) [1]

### **Première partie**

Vers un modèle d'analyse  
et de résolution des enjeux éthiques  
fondé sur les valeurs phares et la discussion [15]

Chapitre 1. [La santé publique comme nouvelle moralité](#) [17]

- 1.1. [La santé publique comme stratégie de rechange au contrôle religieux des déviations à la norme ?](#) [18]
  - 1.2. [Santé publique normative, néo-libéralisme et individualisme postmoderne](#) [23]
  - 1.3. [Une société axée sur la gestion du risque](#) [31]
  - 1.4. [La santé publique comme culture et entreprise d'acculturation](#) [36]
  - 1.5. [Les limites des critiques de la santé publique comme entreprise normative de contrôle social](#) [38]
- [Conclusion](#) [41]

Chapitre 2. [Normes et valeurs dans une éthique appliquée en santé publique](#) [43]

- 2.1. [Santé publique : lieu de définition des normes sanitaires](#) [44]
  - 2.2. [Normes, valeurs et enjeux : définition des concepts](#) [46]
  - 2.3. [Pour une reconnaissance de l'omniprésence des valeurs au cœur de la santé publique](#) [54]
  - 2.4. [Une grille de mise au jour des valeurs inhérentes aux interventions](#) [58]
  - 2.5. [La cohabitation de multiples normativités](#) [70]
- [Conclusion](#) [74]

[viii]

Chapitre 3. [De la normativité éthique à une éthique normative : les contributions du principisme spécifié à une éthique appliquée](#) [77]

- 3.1. [Limites des éthiques ontologiques, pragmatiques, relativistes, utilitaristes](#) [78]
  - 3.2. [Pour une éthique normative appliquée à la santé publique](#) [83]
  - 3.3. [Les critiques adressées au principisme](#) [88]
  - 3.4. [Pour un principisme spécifié](#) [95]
  - 3.5. [Un préalable au principisme : voir l'éthique comme le lieu d'un arbitrage ouvert](#) [102]
- [Conclusion](#) [105]

Chapitre 4. [Les valeurs et les principes qui peuvent être invoqués pour justifier les interventions de santé publique](#) [109]

- 4.1. [L'approche principiste face aux théories éthiques](#) [109]
  - 4.2. [Valeurs phares associées aux finalités de la santé publique](#) [115]
  - 4.3. [Valeurs phares associées aux limites des interventions](#) [140]
  - 4.4. [Principes épistémologiques et politiques liés au statut des données empiriques : incertitude et précaution](#) [161]
- [Conclusion](#) [163]

Chapitre 5. [L'éthique de la discussion appliquée à la santé publique](#) [165]

- 5.1. [Les modèles de résolution de dilemmes](#) [166]
  - 5.2. [L'éthique de la discussion comme théorie éthique](#) [170]
  - 5.3. [L'éthique de la discussion comme procédure de résolution de dilemme](#) [177]
  - 5.4. [Sommaire de la démarche d'application du cadre d'analyse et de résolution des dilemmes éthiques](#) [190]
  - 5.5. [Application au cas de la notification aux partenaires sexuels du modèle d'analyse éthique fondé sur les valeurs](#) [193]
- [Conclusion](#) [207]



[ix]

## **Deuxième partie**

### **Des enjeux éthiques en santé publique [209]**

#### Chapitre 6. [Information, communication du risque et confidentialité](#) [211]

- 6.1. [Quels sont les critères qui permettent de déterminer si l'information donnée est suffisante, à propos et adéquate ?](#) Entre devoir d'avertir et droit de ne pas savoir [213]
  - 6.2. [La compréhension de l'information.](#) Quand comprendre n'est pas accepter [217]
  - 6.3. [Le volontarisme et le libre arbitre dans la prise de décision.](#) Quand être autonome peut aussi signifier accepter de déléguer la responsabilité à l'autre [219]
  - 6.4. [Le défi de l'autorisation accordée par des groupes](#) [220]
  - 6.5. [Quelques enjeux relevant du respect de la confidentialité.](#) La conciliation complexe du mandat de protection de la population et du droit à la confidentialité [222]
  - 6.6. [Dilemmes entourant la communication du risque à la population](#) : quand, comment et jusqu'où doit-on informer la population des risques pour la santé ? [226]
- [Conclusion](#) [231]

#### Chapitre 7. [Persuasion et coercition dans les interventions de santé publique](#) [233]

- 7.1. [Éducation, coercition et endoctrinement](#) [234]
- 7.2. [Le passage à la contrainte : réglementations et législations](#) [240]

#### Chapitre 8 [Étiquetage social, stigmatisation et discrimination sociale](#) [243]

- 8.1. [L'approche par groupes à risque au cœur des stratégies d'intervention](#) [243]
- 8.2. [Les groupes étiquetés](#) [249]
- 8.3. [La définition des groupes à risque par procuration : conséquences et correctifs disponibles](#) [254]
- 8.4. [Les conséquences de l'étiquetage social sur la santé](#) [256]
- 8.5. [Solutions et correctifs à l'étiquetage](#) [258]

[x]

Chapitre 9 [Justice sociale, discrimination positive et mérite](#) [263]

- 9.1. [Caractéristiques socio-démographiques des populations cibles](#) [266]
- 9.2. [Prévention et ressources limitées](#) [269]
- 9.3. [Devoir moral des professionnels](#) [269]
- 9.4. [Inégalités sociales et facteurs de risque](#) [270]
- 9.5. [Justice et discrimination positive](#) [272]
- 9.6. [L'irresponsabilité face au risque](#) [274]
- 9.7. [Information et imputabilité](#) [276]
- 9.8. [La santé publique comme support des inégalités](#) [277]
- [Conclusion](#) [278]

Chapitre 10. [Certitude scientifique et précaution](#) [281]

- 10.1. [La prétention à la certitude scientifique](#) [282]
- 10.2. [Implications éthiques et politiques : mirage de la certitude et désocialisation des facteurs de risque](#) [289]
- [Conclusion](#) [293]

Chapitre 11. [Utilitarisme, raison instrumentale et raison pratique](#) [295]

- 11.1. [Un mandat de gestion rationnelle et utilitariste des risques pour la santé](#) [296]
- 11.2. [Les méfaits de la rationalité instrumentale en santé publique](#) [300]
- 11.3. [L'indétermination des comportements et les limites des modèles rationalistes en santé publique](#) [303]
- [Conclusion](#) [307]

Chapitre 12. [Enjeux éthiques liés à la recherche en santé publique](#) [309]

- 12.1. [Perspectives historiques](#) [310]
- 12.2. [Les codes en éthique de la recherche](#) [312]
- 12.3. [L'éthique de la recherche en santé publique](#) [315]
- 12.4. [Lignes directrices en recherche en santé publique](#) [318]
- 12.5. [Enjeux éthiques soulevés par la recherche en santé publique](#) [320]
- [Conclusion](#) [332]

[xi]

Chapitre 13. [Interventions de promotion en milieux pluriethniques : l'éthique face aux communautés ethnoculturelles](#) [333]

[Introduction](#) [333]

13.1. [Les enjeux liés au respect des valeurs propres à chacune des communautés ethnoculturelles : le cas de l'autonomie](#) [336]

13.2. [Les enjeux liés au non-respect des rationalités divergentes](#) [340]

13.3. [Les contributions de l'anthropologie à l'éthique](#) [346]

13.4. [La formation à l'interculturalité : l'importance d'une éthique ethnosensible](#) [352]

13.5. [Pour un relativisme éthique engagé : les limites à la tolérance en santé publique](#) [356]

[Conclusion](#) [357]

Chapitre 14. [Promotion de valeurs et processus de moralisation](#) [359]

14.1. [Le processus de moralisation](#) [361]

14.2. [Dans quelle mesure, en tant qu'entreprise d'acculturation, la santé publique est-elle autorisée à faire la promotion de certaines valeurs ?](#) [366]

14.3. [Dans quelle mesure la promotion de la valeur santé contribue-t-elle au développement d'un marché économique expansif des services préventifs ?](#) [370]

14.4. [Est-il éthiquement acceptable que la santé publique travaille au développement d'un citoyen vertueux ?](#) [373]

14.5. [La santé publique doit-elle promouvoir ses propres valeurs ou doit-elle être à l'écoute des valeurs partagées par la société ?](#) [377]

[Conclusion](#) [379]

[Conclusion](#) [381]

[Bibliographie](#) [389]

[xiii]

**Éthique et santé publique.**  
*Enjeux, valeurs et normativité*

## PRÉFACE

[Retour à la table des matières](#)

La parution en langue française d'un ouvrage sur l'éthique de la santé publique est extrêmement bienvenue. Elle comble une lacune. En effet, s'il existe en français quelques travaux sur l'histoire du mouvement hygiéniste <sup>1</sup>, la réflexion sur les enjeux éthiques des programmes de santé publique a été jusqu'ici largement anglophone. On est reconnaissant à Raymond Massé et à Jocelyne Saint-Arnaud d'avoir, à travers une enquête de terrain menée au Québec, fait émerger les questions éthiques qui se posent aux professionnels de la santé publique ; et de nous donner ici à la fois une vue d'ensemble systématique de ces questions, et une méthodologie permettant de les analyser.

« Un verre ça va, trois verres... bonjour les dégâts. » Ce slogan, martelé par la télévision française il y a quelques années, devint rapidement populaire. Il était principalement destiné à la prévention des accidents de la route. En luttant contre l'alcoolisme, en imposant aux automobilistes le port de la ceinture de sécurité et aux fumeurs l'abstention dans les lieux publics, en organisant le dépistage systématique des cancers du sein, en facilitant l'accès des toxicomanes à des seringues propres, et l'accès des femmes enceintes au diagnostic prénatal de la trisomie 21, en suggérant aux consommateurs de changer leurs habitudes alimentaires (cuisiner à l'huile plutôt qu'au beurre), les responsables de nos institutions sanitaires diffusent un message qui,

<sup>1</sup> Jacques Lambert, *Le chirurgien de papier. Études d'histoire et de philosophie de l'hygiène*, thèse pour le Doctorat ès lettres, Université de Paris-I, 1991.

même appuyé sur quelques évidences scientifiques, est un message normatif, dont les présupposés rarement explicités sont tenus pour consensuels : il s'agit de « faire le bien » de la population. Cette normativité est parfois mal supportée : ainsi, l'obligation vaccinale fut, et est encore, contestée au nom des libertés individuelles. Mais cette normativité est aussi la source d'un conformisme social et d'une « moralisation » des individus, qui mérite d'autant plus d'être réfléchie et critiquée que les évidences scientifiques sont incertaines et la notion du bien relative à toutes sortes de particularismes.

[xiv]

Est-il légitime de tenir des registres de cancers, au risque de trahir la confidentialité des diagnostics ? Faut-il être coercitif en imposant le port du casque aux cyclistes, ou respecter leur liberté en diffusant une information sur les avantages du port du casque ? Une intervention sanitaire ciblée sur un groupe vulnérable est-elle moralement inadmissible si elle entraîne pour ce groupe un danger de stigmatisation sociale ? L'auteur ne cherche pas à « déconstruire » par une critique radicale les normes intrinsèques aux actions de santé publique. Il ne prétend pas non plus apporter aux décideurs de la santé des solutions toutes faites aux dilemmes qu'ils rencontrent. Il vise à « outiller » les professionnels qui ont à résoudre ces dilemmes. La première partie de l'ouvrage élabore les instruments. La seconde partie les applique à l'analyse d'enjeux éthiques qui ont été jugés préoccupants par les professionnels québécois.

Les outils conceptuels et méthodologiques proposés par Raymond Massé sont un mixte d'éthique principielle (inspirée du « principisme spécifié » de Beauchamp et Childress), et d'éthique de la discussion (inspirée d'Habermas). L'éthique est définie comme le lieu (l'espace) d'une discussion critique, et d'un arbitrage entre des principes (ou valeurs) pouvant être invoqués pour justifier telle ou telle intervention de santé publique. De l'éthique principielle est issue une liste (non hiérarchisée) de valeurs de référence : autonomie individuelle, bienfaisance, justice, solidarité, responsabilité, précaution... De l'éthique argumentative sont tirées les conditions auxquelles opère le processus d'arbitrage. La fluidité de l'opération est assurée par « une dose de pragmatisme », et une touche de « respect pour des rationalités divergentes » - une « éthique ethno- sensible », où l'on reconnaît que l'auteur a une formation d'anthropologue. Une démonstration de la

méthode est donnée à la fin du chapitre 5, à propos d'un problème-type : à quelles conditions les partenaires sexuels d'une personne contaminée par le VIH ont-ils le droit de savoir que leur partenaire est séropositif ?

Ce livre est un livre d'éthique appliquée, non pas d'éthique théorique : le lecteur en est clairement averti. On ne doit donc pas y chercher une discussion des enjeux éthiques internationaux, comme celui de l'accès aux multithérapies des personnes contaminées par le VIH dans les pays en développement. Le cadre posé par l'auteur est celui d'un pays développé, ayant un système de santé structuré, et d'un État doté des moyens de définir et de faire appliquer une politique de santé. À l'intérieur de ce cadre, l'ouvrage *Éthique et santé publique* est un splendide instrument de travail et de réflexion pour tous les acteurs du système, et [xv] pour l'ensemble des citoyens, qui sont partie prenante dans le « contrat social implicite » qui sous-tend toute institution d'un système de santé publique.

Anne Fagot-Largeault  
Professeur  
Chaire de philosophie des sciences biologiques et médicales  
Collège de France, Paris  
12 avril 2003

[xvi]

[1]

**Éthique et santé publique.**  
*Enjeux, valeurs et normativité*

## INTRODUCTION

[Retour à la table des matières](#)

Les contributions de la santé publique à l'amélioration de la santé des populations au cours du siècle passé constituent certainement l'un des faits majeurs des civilisations occidentales. Nul besoin ici de revenir sur les impacts positifs des interventions de prévention et de promotion de la santé sur l'espérance de vie en bonne santé des citoyens. Toutefois, confrontée aux pressions de l'État gestionnaire et à l'insatiable appétit de bien-être des citoyens modernes, la santé publique mise, durant les dernières décennies, sur deux stratégies complémentaires : d'abord une réglementation plus poussée des lieux d'expositions aux facteurs de risque, ensuite des interventions de promotion de la santé qui feront des citoyens des acteurs engagés dans la quête de santé. C'est cet appel pressant à la solidarité et à la responsabilité citoyenne qui générera des enjeux éthiques qui sont, par nature, différents de ceux soulevés par les interventions traditionnelles de protection (ex. : vaccination obligatoire, quarantaine). Dès lors, la promotion de la santé implique la promotion d'une nouvelle hiérarchisation des valeurs. L'hédonisme, l'autonomie, la liberté individuelle ou le libre arbitre par exemple, tout en demeurant des valeurs centrales, seront confrontés à des valeurs de souci du bien commun et de solidarité du citoyen avec les réglementations acceptées par la collectivité. La santé publique ne se présente plus sous la seule forme d'une entreprise « scientifique » justifiée par des évidences épidémiologiques ; elle émerge, pour certains, comme entreprise d'acculturation dont le mandat est de promouvoir les valeurs véhiculées par une « culture sanitaire ». Un nouveau lieu des enjeux éthiques est

donc celui des conflits qui émergent entre la hiérarchie des valeurs promues par certaines populations cibles et la hiérarchie des valeurs implicites dans les interventions de santé publique.

Entreprise normative et d'acculturation, la santé publique est aussi vue par plusieurs comme le site d'une nouvelle moralité séculière définissant les voies d'un salut sanitaire. Perdez du poids, arrêtez de fumer, évitez le cholestérol, faites de l'exercice, portez votre casque à vélo, pratiquez une sexualité sécuritaire peuvent apparaître comme les avatars des commandements de la morale religieuse traditionnelle. Plus encore, au-delà du salut individuel, les citoyens sont invités à s'impliquer dans la construction d'une société et d'un environnement sain en [2] soutenant des politiques et des réglementations qui agiront, en amont des habitudes de vie, sur les entreprises polluantes, les fabricants de cigarettes ou d'automobiles qui exposent le citoyen à des risques échappant à son contrôle. Pour remplir cette mission de salut sanitaire individuel et collectif, les États modernes mandateront des institutions vouées à la protection et à la promotion de la « santé publique », qui à leur tour s'entoureront d'experts (épidémiologues, environnementalistes, spécialistes du « marketing social » ou de l'*advocacy*). Élevés au rang de nouvelles vertus, la gestion individuelle et collective des « facteurs de risque » et l'engagement collectif à promouvoir les saines habitudes de vie, deviennent de nouveaux lieux de définition de normes et de règles, bref d'une nouvelle moralité. Est immorale toute pratique qui ne respecte pas ces normes et entrave la quête du salut sanitaire. L'éthique, telle qu'elle sera abordée dans le présent ouvrage, référera à une réflexion critique sur les fondements et les enjeux générés par cette nouvelle moralité séculière.

Au cours des dernières années, divers auteurs ont amorcé une analyse critique des philosophies et des enjeux sociaux et politiques qu'implique le développement de cette « nouvelle santé publique » (Lupton, 1995 ; Petersen et Lupton, 1996 ; Lecorps et Paturet, 1999 ; Dozon et Fassin, 2001). Dans le contexte de l'engouement récent pour les questions d'éthique, l'entreprise « moralisatrice » de la santé publique est devenue l'un des lieux importants de réflexion sur les enjeux éthiques contemporains (Guttman, 2000 ; Beauchamp et Steinbock, 1999 ; Coughlin et Beauchamp, 1996 ; Buchanan, 2000). Dans le sillage de la bioéthique, l'éthique de la santé publique sort du cénacle restreint des philosophes et théologiens pour devenir un point



focal de débats de société et un champ de réflexion incontournable pour les sciences sociales.

Les enjeux éthiques émergent à la frontière, toujours à redéfinir, entre informer et persuader, convaincre et contraindre. Quelles sont les limites acceptables de l'entreprise visant à convaincre le citoyen d'adopter les comportements préventifs ? Dans quelles circonstances la santé publique est-elle justifiée de contraindre les citoyens, les industries ou les municipalités au respect de réglementations cherchant à produire un environnement sain ? Dans quelle mesure les professionnels de la santé publique sont-ils tenus de respecter des valeurs populaires qui sont perçues comme des freins à la prévention ? Bref, à partir de quels critères peut-on affirmer qu'il est mal de vouloir le bien ? Le défi que souhaite relever le présent ouvrage sera de proposer des outils conceptuels pour identifier, analyser et solutionner les enjeux éthiques soulevés par cette [3] quête de la santé. Évitant les ornières d'un manuel du « comment faire pour bien faire <sup>2</sup> », l'objectif sera de proposer des outils de réflexion que devront s'approprier les acteurs professionnels et communautaires concernés.

## ***LA DEMANDE D'ÉTHIQUE***

Cet ouvrage s'inscrit donc à la fois dans la mouvance de l'élargissement des champs de l'éthique appliquée et dans la demande d'éthique qu'expriment les sociétés modernes. Les explications avancées pour comprendre ce « retour de l'éthique » dans les discours sont multiples. Soulignons qu'on a pu y voir, entre autres explications, une réaction au vide éthique caractéristique des sociétés postmodernes (Lipovetsky, 1993), un courant de responsabilisation d'un citoyen souhaitant échapper à l'emprise des appareils bureaucratiques et technocratiques. Certains y voient la consolidation du contrôle social par l'État et les groupes professionnels via la multiplication des codes d'éthique (Giroux, 1997), la manifestation d'une crise des démocraties représentatives confrontées à un vide normatif et une logique de l'incertitude (Ricœur, 1994) ou encore un déplacement du pouvoir politique hors de l'État et un prétexte, pour ce dernier, pour justifier le

<sup>2</sup> Pour reprendre l'expression utilisée dans l'ouvrage d'Eric Fuchs (1995).

délestage de ses responsabilités (Boisvert, 1997). D'autres y perçoivent, plus positivement, une nouvelle opportunité pour revitaliser nos démocraties (Lipovetsky, 1992) ou, encore, une avenue pour rendre plus visibles des questions sociales et politiques (Genard, 1997). Quelle que soit la lecture retenue, l'éthique semble bien s'être imposée comme un lieu de débats sur les valeurs fondamentales remises en question dans le contexte de la modernité. Mais ce lieu n'est plus réservé à une élite intellectuelle ; le débat est désormais ouvert au public et aux divers groupes d'intérêts. Surtout, il s'inscrit dans le cadre de sociétés pluralistes qui, loin de négliger les valeurs, voient plutôt les citoyens exposés à une avalanche de messages normatifs qui, tous, prétendent au respect et trouvent défenseurs. Le cadre de réflexion éthique proposé ici ne pourra servir de prétexte à un transfert des responsabilités décisionnelles de l'État vers des comités d'éthique en santé publique. Il ne devra pas non plus être perçu comme un outil de construction d'une éthique normative qui pourrait être utilisée [4] par l'État ou par d'autres acteurs sociaux (ex. : corporations professionnelles, groupes communautaires), soit pour enfermer les intervenants dans un carcan normatif démobilisant, soit, au contraire, pour offrir une « éthique alibi » qui justifierait toute intervention qui respecterait les normes édictées. L'éthique ne doit pas être uniquement au service d'un renforcement de la légitimité des interventions face aux populations cibles. Encore moins l'objectif de cet ouvrage sera-t-il le développement de la moralité des professionnels et des décideurs de santé publique. Le but ultime sera plutôt de leur fournir des outils conceptuels (principes, valeurs) et un cadre méthodologique d'analyse (modèle centré sur les valeurs phares, les processus de discussion) pour gérer adéquatement les enjeux éthiques qu'ils ont à arbitrer. L'éthique de la santé publique sera abordée dans cet ouvrage comme un lieu ouvert de débats entre des partenaires partageant à la fois un langage commun et une lecture commune des principaux enjeux éthiques soulevés.

## ***LA SANTÉ PUBLIQUE***

La santé publique ne s'entend pas ici simplement comme le secteur des interventions préventives délaissé par le libre marché des soins. Elle invoque la communauté elle-même, le « public », qui est à la fois l'objet de l'intervention mais aussi l'un des acteurs conviés à participer. On peut la définir comme la somme des efforts communautaires organisés pour la prévention de la maladie et la promotion de la santé (Frenk, 1993). Il s'agit alors d'un champ en constante évolution conçu à la fois comme lieu et système de rapports politiques entre divers acteurs institutionnels et la population. Le champ « public » d'intervention s'est vu conférer au moins cinq significations au cours de l'histoire selon Frenk (1993). Ces cinq signifiés sont : a) un niveau spécifique d'analyse des problèmes de santé (la population) ; b) un niveau d'action gouvernemental en opposition aux interventions privées individuelles ; c) la participation du public (de la communauté) ; d) des services préventifs destinés à des groupes vulnérables qui sont mal outillés pour gérer leurs rapports à la maladie et aux facteurs de risque ; e) des problèmes publics de santé, soit des maladies particulièrement prévalantes et dangereuses pour le reste de la population. Nous entendrons par santé publique une entreprise publique de gestion de la santé de la population.

[5]

Cette entreprise est publique, dans le contexte québécois auquel nous nous référerons principalement, dans la mesure où elle est reposée sur un « contrat social » par lequel la population investit implicitement l'État d'une responsabilité de gestion de la prévention. Comme toute entreprise, elle comporte à la fois un mandat, une organisation et des ressources humaines, tous dédiés à la surveillance, la protection, la prévention et la promotion de la santé. Cette notion de contrat social implicite est fondamentale pour la construction d'un cadre d'analyse des enjeux éthiques. En fait, elle rappelle que cette entreprise de gestion de la santé n'est pas imposée unilatéralement à des citoyens passifs exposés aux excès d'une bienfaisance paternaliste, mais qu'elle est à la fois requise par une population qui ne tolérerait plus l'inaction des pouvoirs publics face à des menaces à la santé de la collectivité ou de sous-groupes sociaux vulnérables. Les réactions de quasi-révolte de la

population, alimentées par les médias de masse, face à l'inaction des autorités sanitaires dans des dossiers d'épidémies appréhendées (ex. : méningite), de pollution de l'eau potable, de conditions de travail à risque dans les industries, de violence familiale ou de suicide chez les jeunes, illustrent cet appel à l'intervention. Une telle requête populaire ne peut être aucunement invoquée pour justifier, soit d'éventuels excès de paternalisme sanitaire, soit les potentielles dérives totalitaires que craignent certains chantres d'une critique déconstructiviste postmoderne. Elle rappelle toutefois que la réflexion éthique s'inscrit dans une dialectique entre interventionnisme bienveillant et responsabilisation citoyenne, entre paternalisme étatique protecteur et solidarité citoyenne, entre devoir d'intervention et respect des attentes de la population.

Les interventions mises en œuvre pour remplir ce contrat social sont de divers ordres. Après avoir axé ses interventions sur l'individu, reconnu l'agent causal principal de la maladie (*agent causality*), la santé publique a pris, vers la fin du siècle dernier, un virage « promotion » qui met tout autant en cause les facteurs hors du contrôle individuel. Le modèle de la causalité par exposition (*exposure causality*) complète le mandat d'éducation à la santé par un mandat d'*advocacy* et d'intervention politique pour limiter l'exposition à la pollution industrielle, à des véhicules moteurs non sécuritaires ou à la fumée secondaire produite par les fumeurs dans les milieux de travail. Aux fonctions traditionnelles de protection, de prévention et de surveillance de l'état de santé de la population s'ajoute désormais une fonction de promotion de la santé. En nous inspirant des définitions qui ont guidé le processus d'élaboration [6] du programme national de santé publique du Québec<sup>3</sup>, nous définissons comme suit les quatre mandats de base de l'entreprise de santé publique. La surveillance se décrit comme un processus continu d'appréciation de l'état de santé et de bien-être d'une population et de ses déterminants. Elle rend compte des variations et des tendances observées, détecte les problèmes en émergence et élabore des scénarios prospectifs de l'état de santé et de bien-être tenant compte de l'évolution naturelle des problèmes, des interventions mises en place et de l'évolution des déterminants. Elle implique la diffusion, auprès de

<sup>3</sup> « Document de consultation préliminaire en vue de l'élaboration d'un projet de loi sur la santé publique » (MSSS, 2000 : vi-vii).

la population, de l'information relative à son état de santé et de bien-être. La protection fait référence à l'intervention des responsables de santé publique auprès d'individus, de groupes, d'intervenants ou de populations dans le cas d'une menace réelle ou appréhendée pour la santé, en vue d'obtenir l'information jugée nécessaire et de prévenir ou corriger une situation dangereuse. La prévention des maladies, des problèmes sociaux et des traumatismes est un ensemble d'activités qui visent à réduire les facteurs de risque associés aux problèmes sociaux et de santé et à détecter les signes hâtifs de problèmes dans le but de les contrer. Selon le cas, elle peut prendre la forme de stratégies qui rejoignent les individus ou les groupes à risque par le renforcement des compétences personnelles, le développement et l'acquisition des aptitudes individuelles, la pratique de soins préventifs incluant le dépistage. Enfin, la promotion de la santé se rapporte à l'ensemble des activités qui soutiennent l'action des individus et des collectivités pour exercer un meilleur contrôle sur les facteurs déterminants de la santé et du bien-être. Ces activités s'appuient sur des interventions qui, tout en incluant le renforcement du potentiel des personnes, mettent l'accent sur les dimensions sociales et politiques : le renforcement de l'action communautaire, l'élaboration de politiques publiques et la création d'un environnement (physique, culturel, social, économique et politique) favorables à la santé.

Afin de définir encore plus explicitement ce que nous entendons par santé publique, précisons que ces quatre « fonctions spécifiques » sont couplées aux quatre autres « fonctions de soutien »<sup>4</sup> suivantes : a) le travail de soutien à l'élaboration et à l'application de lois et de règlements [7] qui ont une incidence sur la santé et le bien-être des citoyens ; b) la recherche visant l'avancement des connaissances nécessaires au maintien et au développement de l'expertise pour soutenir la réalisation, mais aussi l'évaluation des programmes de santé publique ; c) le développement et le maintien des ressources, de l'expertise et des compétences professionnelles ; d) l'appréciation des effets du système de soins, de services sociaux et de santé sur la santé

<sup>4</sup> Cette classification s'inspire de celle proposée par la *Pan American Organization* et la *World Health Organization* (juillet 2000). *Essential Public Health Functions, 42nd Directing Council, 52nd Session of the Regional Comitee*, Washington, D.C.

et le bien-être de la population et l'évaluation des impacts des transformations du système de soins et de services préventifs.

Ces huit fonctions essentielles de la santé publique sont susceptibles d'interpeller, de diverses façons, les principes éthiques. Par la constitution de fichiers de données administratives ou épidémiologiques et la diffusion de ces données, la surveillance interférera plus directement avec le principe d'autonomie et les règles de confidentialité et de respect de la vie privée. De son côté, la protection, qui peut impliquer des interventions d'autorité, interpellera plus souvent des principes, tels ceux de bienfaisance, de responsabilité et de bien commun. La prévention, par les activités de dépistage et l'accent placé sur les individus et les groupes à risque, est plus susceptible de soulever des enjeux éthiques liés à la non-malfaisance (étiquetage social, discrimination) et à la solidarité. Pour sa part, la promotion de la santé, agissant sur les déterminants de la santé de l'ensemble de la population, soulève des enjeux en termes d'autodétermination (liberté de choisir son mode de vie et de sa propre hiérarchie des valeurs) ou d'utilité (en soulevant par exemple la question de l'équilibre entre les bénéfices à retirer pour le plus grand nombre et la minimisation des conséquences négatives sur le plus petit nombre d'individus). Du fait que la prévention et la promotion visent d'abord des populations saines et, donc, des problèmes de santé « anticipés » chez des populations qui n'ont pas demandé d'aide, toutes deux laissent planer le spectre d'un paternalisme excessif. Bref, les réflexions qui suivront sur les enjeux éthiques soulevés par la nouvelle santé publique devront être ancrées dans la réalité concrète de la multiplicité des formes et niveaux d'intervention qui coloreront chacun à leur façon les conflits de valeurs à arbitrer.

### ***OBJECTIF GÉNÉRAL DE L'OUVRAGE***

Le présent ouvrage ne sera ni un essai savant d'éthique appliquée ni un rapport d'enquête empirique visant à dresser un portrait de l'ensemble [8] des enjeux éthiques soulevés. Il s'agit encore moins d'un guide offrant une réponse toute faite aux interrogations, par ailleurs légitimes, de professionnels confrontés quotidiennement, sur le terrain, à des prises de décisions à portée éthique. Mais, en construisant tout à

la fois sur une enquête empirique réalisée auprès d'un large échantillon de professionnels de la santé publique au Québec et sur les modèles d'analyse proposés par les éthiciens théoriciens, notre objectif sera d'outiller les intervenants et les décideurs afin qu'ils puissent assumer une responsabilité désormais incontournable : celle d'une justification structurée des finalités et des moyens sous-jacents aux interventions de santé publique.

La démarche proposée ici se découpe en deux temps. La première partie de l'ouvrage définira les outils conceptuels et méthodologiques requis pour fonder une éthique appliquée à la santé publique. La seconde partie identifiera et analysera une série d'enjeux éthiques qui sont apparus comme particulièrement préoccupants aux professionnels de la santé publique du Québec dans le cadre de notre enquête de terrain. En préalable à l'élaboration d'un cadre éthique, nous ferons d'abord le point au premier chapitre sur les critiques parfois acerbes adressées par les sciences sociales à la « nouvelle santé publique ». Cette dernière est vue, par certains, comme une nouvelle moralité profane qui prend le relais de la religion et de la loi dans le monde moderne. En tant qu'entreprise culturelle dédiée à la promotion de valeurs, de rationalités et d'habitudes de vie souvent étrangères à la culture des populations ciblées, la nouvelle santé publique est investie d'un mandat d'acculturation axé sur la promotion d'un nouveau style de vie. L'enjeu ici est celui de la normativité implicite dans des stratégies d'intervention dédiées à la définition des bonnes et mauvaises habitudes de vie et à l'établissement d'une liste de prescriptions (quoi faire, quels comportements adopter) et des proscriptions (comportements à bannir et à éviter). Selon ce point de vue, la maladie s'attaque autant au corps social qu'au corps individuel et « les individus déviants doivent faire l'objet d'un contrôle pour le bien de la population entière » (Lupton, 1994 : 31). La nouvelle santé publique est ainsi vue comme un nouveau répertoire de vérités. En tant que médecine préventive, elle apparaît comme un nouveau système de moralité dans des sociétés occidentales toujours plus sécularisées, un moyen pour établir un ensemble de principes moraux (Zola, 1981).

Une fois identifiés les divers lieux de construction de ces normes, nous définirons les concepts de valeur, norme, conflit de valeurs, enjeu [9] éthique et normativité. Le second chapitre abordera la santé publique comme une entreprise normative, soit comme un lieu de

définition des normes sanitaires. Nous soutiendrons que les interventions de santé publique véhiculent implicitement, plus ou moins consciemment, des valeurs et des normes qui sont encastrées dans chacune des composantes et à chacune des étapes d'un programme de prévention. La normativité est vue comme inhérente au travail de prescription et de proscription de comportements et au travail de réglementations des environnements de vie. Pour nous, le problème n'est pas tellement lié au fait que les interventions véhiculent des valeurs et des normes. Le problème est plutôt la négation de ce fait à partir d'un discours scientiste prétendant à l'objectivité. Partant de ce constat, nous proposerons une grille de mise à jour des valeurs présentes, et ce de l'étape de la définition des problèmes jusqu'à l'étape de l'évaluation des interventions, en passant par la définition des stratégies et du contenu des interventions. Enfin, nous resituerons cette entreprise normative dans le contexte de sa cohabitation avec de multiples autres normativités (juridiques, administratives, professionnelles et technoscientifiques) en soulignant les difficultés d'un départage de ce qui relève, désormais, d'une normativité éthique, politique, administrative ou autres.

À une telle entreprise normative, doit-on opposer une éthique normative ? Est-il défendable d'en appeler à certains principes fondamentaux pour guider la santé publique dans son travail d'analyse des enjeux éthiques liés à l'intervention ? C'est à la construction d'une réponse positive mais prudente à cette question que sera consacré le troisième chapitre. Constatant que chacune des diverses théories éthiques (déontologiques, de la vertu, utilitariste, etc.), tout en contribuant à éclairer le débat, n'est pas en mesure, à elle seule, d'offrir des réponses satisfaisantes à l'éventail d'enjeux éthiques soulevés, nous proposons qu'un modèle d'analyse basé sur l'arbitrage d'une liste ouverte de valeurs phares partagées par les divers acteurs sociaux d'une société donnée constitue un cadre d'analyse constructif pour une éthique appliquée à la santé publique. Ce modèle reprend à son compte deux composantes méthodologiques fondamentales de la version du principisme spécifié développée par Beauchamp et Childress, en particulier dans la cinquième édition (2001) de leur *Principles of Biomedical Ethics*. Cet élargissement du principisme s'exprime à deux niveaux. D'abord, les principes sont ramenés ici au rang des valeurs phares qu'ils sous-tendent (valeurs élevées au rang de principes par



divers théoriciens de l'éthique). Le principe d'autonomie, [10] par exemple, est moins abordé comme un guide normatif duquel peut découler une série de règles et de normes que comme le véhicule d'une valeur fondamentale largement partagée et respectée dans les sociétés modernes. Nous proposerons de même une série de dix valeurs phares qui, croyons-nous, confèrent à la fois une plus grande souplesse et une plus grande spécificité au cadre d'analyse que les quatre principes formels du principisme classique. Ensuite, les valeurs phares ne pourront servir de guides éthiques pour arbitrer les conflits de valeurs que si elles sont utilisées avec une bonne dose de pragmatisme et de sensibilité aux circonstances et aux contextes dans lesquels les interventions seront mises en œuvre. Bref, ce n'est pas le principisme lui-même qui est retenu, mais deux de ses composantes fondamentales soit : 1) la considération des normes fondamentales (les principes, ici les valeurs phares) comme des guides non absolus, *prima facie*, dont aucun n'a de prétention à l'hégémonie ; 2) le souci d'une spécification de ces normes pour les ajuster à la fois aux contextes dans lesquels émergent les problèmes éthiques et aux multiples interprétations dont ces valeurs phares peuvent faire l'objet. Le cadre d'analyse proposé dans cet ouvrage se veut donc un compromis entre le principisme dans la version emblématique qu'en ont donné Beauchamp et Childress et un modèle d'analyse exclusivement centré sur les valeurs, tel celui développé par Guttman (2000) sur lequel nous reviendrons plus loin dans l'ouvrage. Un préalable à l'adoption d'une telle approche sera toutefois celui d'une définition de l'éthique comme lieu d'arbitrage, ouvert et constructif, entre des valeurs qui sont considérées comme des guides pertinents, mais non absolus, pour l'analyse éthique.

La logique principiste postule que la pluralité de valeurs phares qui peuvent légitimement être invoquées pour justifier l'action se trouve résumée dans un nombre restreint de principes. Si un tel exercice de synthèse théorique demeure pertinent pour la réflexion fondamentale, une éthique appliquée sera, croyons-nous, mieux servie par une identification plus explicite des valeurs phares sous-jacentes. Au quatrième chapitre, considérant que la santé publique repose sur des interventions essentiellement populationnelles et qu'elle gère des risques appréhendés chez des individus sains plutôt que des problèmes de santé d'individus déjà malades, nous proposerons, en lieu et place des quatre principes classiques, une liste de dix valeurs phares

considérées comme trouvant racine dans une moralité commune partagée par la population. Ces valeurs sont alors le respect de l'autonomie-autodétermination, le respect [11] de la vie privée, la promotion de la vie en santé, la défense du bien commun, la bienfaisance, la non-malfaisance, la responsabilité, la solidarité, la justice, l'utilité. Une dernière valeur, la prudence, s'inscrit plutôt dans le principe « politique » de précaution. Enfin, nous ajoutons à ces valeurs phares le principe « épistémologique » d'incertitude face aux « évidences » épidémiologiques.

Le principisme offre donc aux professionnels et aux populations ciblées par l'intervention un langage commun qui pourra être utilisé dans les délibérations éthiques. Il n'est toutefois aucunement explicite quant aux conditions et aux mécanismes de ces délibérations. En s'inspirant de l'éthique de la discussion d'Habermas, le cinquième chapitre alimentera donc la réflexion sur les mécanismes de résolution de dilemmes éthiques et d'arbitrage entre des valeurs phares spécifiées. Y seront de même abordées les questions du statut à accorder à la moralité populaire et à la consultation publique que ne manque pas de soulever une éthique de la discussion qui ne se veut pas ouverte aux seuls experts. Le chapitre sera complété par un sommaire du cadre d'analyse éthique proposé dans cet ouvrage et par un exemple d'application de ce cadre à la problématique de la transmission d'information aux partenaires sexuels du statut de santé.

Cet ouvrage n'a aucune prétention théorique. La réflexion sur les théories éthiques revient aux philosophes et aux scientifiques sociaux compétents en la matière. L'objectif ici est de proposer, dans une perspective d'éthique appliquée, un cadre d'analyse des enjeux éthiques tels qu'ils se présentent dans la pratique quotidienne de la santé publique. Quels sont, alors, les grands domaines dans lesquels émergent les enjeux et les dilemmes éthiques auxquels sera confrontée une telle éthique appliquée ? La seconde partie de l'ouvrage sera consacrée à l'identification de ces enjeux et à la formulation des questions éthiques qu'ils soulèvent. Cet exercice repose sur deux sources de données. D'abord, au cours des deux dernières décennies, diverses analyses des enjeux éthiques soulevés par les interventions de prévention et de promotion de la santé ont été publiées. Nous tenterons de leur rendre justice. Ensuite, Jocelyne Saint-Arnaud, une collègue philosophe, et

moi-même avons dirigé une enquête de terrain <sup>5</sup> qui nous a conduits entre 1998 et 2000 à [12] interroger près de 200 professionnels québécois de la santé publique sur leur perception des principaux enjeux éthiques qu'ils rencontraient dans le cadre de leur pratique. Ces médecins, infirmières, chercheurs et spécialistes de la promotion de la santé travaillent dans les directions régionales de la santé publique du Québec. À travers 24 entrevues de groupes et plus de 25 entrevues individuelles, nous avons tenté d'identifier les enjeux qui émergent de problématiques aussi diverses que la vaccination, la prévention du sida, la violence, la toxicomanie, la prévention des traumatismes liés aux véhicules moteurs ou la promotion d'une saine alimentation, bref l'ensemble des champs d'activités de la santé publique moderne. Ces enjeux et questions éthiques ont été regroupés en neuf grands domaines. Il s'agit des enjeux éthiques liés à la divulgation et à la circulation de l'information en contexte de respect de l'autonomie du citoyen (chapitre 6), à la culpabilisation de la victime, à la persuasion et la coercition qui accompagnent certaines interventions de promotion et de protection de la santé (chapitre 7), aux conséquences négatives imprévues en termes d'étiquetage, de discrimination et de stigmatisation sociale qu'entraîne parfois l'approche par population cible (chapitre 8), à l'injustice dans la répartition des ressources préventives ou dans l'exposition aux facteurs et conditions de vie à risque (chapitre 9), à l'action en condition d'incertitude épidémiologique (chapitre 10), à un utilitarisme mal compris et aux méfaits de la rationalité instrumentale (chapitre 11), à la spécificité de la recherche en santé publique (chapitre 12), à l'insensibilité des programmes d'intervention à la réalité multiculturelle et aux formes divergentes de rationalité (chapitre 13), enfin, à la redéfinition de la hiérarchie des valeurs et au processus de moralisation inhérent à l'intervention normative (chapitre 14). Mentionnons que le chapitre 12 portant sur l'éthique de la recherche est fondé sur l'analyse d'un corpus de protocoles de recherches conduites récemment en santé publique au Québec. Jocelyne Saint-Arnaud, collaboratrice à cet ouvrage, en a assumé seule la rédaction.

<sup>5</sup> R. Massé, J. Saint-Arnaud, « Analyse des enjeux éthiques associés à la santé publique à partir du discours des professionnels des directions de santé publique du Québec ». Subvention CRSH. 1997-2000, #806-97-0022.

La collaboration de cette dernière déborde toutefois largement la rédaction de ce chapitre. Co-chercheuse dans le projet de recherche qui fut le déclencheur de la rédaction du présent ouvrage, Jocelyne Saint-Arnaud a participé activement à la réflexion conduisant à la construction du cadre d'analyse présenté ici. En particulier, ses réflexions sur les rapports entre l'éthique fondamentale et l'éthique appliquée de même que ses remarques constructives sur la rigueur avec laquelle doivent être traités certains concepts philosophiques marquent l'ensemble de [13] l'ouvrage de son empreinte. Une véritable complicité a, de même, pu se développer au cours des dernières années à travers d'autres lieux de collaboration (participation à des réseaux de chercheurs, organisation de colloques, etc.). Même si je me dois d'assumer ultimement la responsabilité du contenu de l'ouvrage, les nombreuses discussions que nous avons eues sur les propos tenus à travers l'ensemble des chapitres ont permis d'enrichir de façon substantielle la réflexion et d'inscrire le travail dans un cadre multidisciplinaire conjuguant anthropologie, philosophie et santé publique.

Les multiples contacts que nous avons eu avec les professionnels de la santé publique au Québec (mais aussi en France, en Suisse, en Belgique) confirment l'ampleur des attentes des intervenants de terrain face à l'identification des enjeux et dilemmes éthiques, mais aussi face à la production d'un « catalogue » de solutions éthiques, voire d'un petit guide permettant de trouver rapidement des réponses « éthiquement correctes » aux questions qu'ils se posent. Le modèle d'identification et d'analyse des enjeux éthiques que nous avons proposé permet, croyons-nous, d'éviter les deux écueils que sont l'empirisme (identification d'une liste finie d'enjeux) et le normatif rigide (un code d'éthique fermé et une démarche essentiellement procédurale d'arbitrage des dilemmes). Toutefois, la tentation demeure grande de gérer les enjeux éthiques, non par une ré-appropriation des délibérations par les professionnels et les divers acteurs sociaux concernés, mais en ayant recours aux avis experts. Ainsi, en conclusion de l'ouvrage, nous ferons la promotion d'une éthique de la discussion qui laisse la parole à la population, aux professionnels de terrain tout autant qu'aux experts, et ce, dans le cadre d'une éthique définie comme approche multidisciplinaire. La lecture de cet ouvrage ne doit donc pas conduire à une démobilitation justifiée par un souci éthique chez des

intervenants et des décideurs fragilisés par la perspective d'accrocs aux principes éthiques dans leur moindre geste. Une sensibilisation aux enjeux éthiques ne doit aucunement devenir une justification à l'inaction, pas plus que l'idéal de bienfaisance ne peut justifier inconditionnellement l'intervention. Au-delà d'une sensibilisation à la présence d'enjeux rendus plus explicites, le but de cet ouvrage est d'offrir aux professionnels les outils conceptuels pour faire l'analyse des enjeux éthiques et pour opérer un arbitrage constructif des dilemmes que ne manquent pas de soulever les interventions.

[14]

[15]

**Éthique et santé publique.**  
*Enjeux, valeurs et normativité*

# **Première partie**

## **VERS UN MODÈLE D'ANALYSE ET DE RÉOLUTION DES ENJEUX ÉTHIQUES FONDÉ SUR LES VALEURS PHARES ET LA DISCUSSION**

[Retour à la table des matières](#)

[16]

[17]

**Éthique et santé publique.**  
*Enjeux, valeurs et normativité*

PREMIÈRE PARTIE

## Chapitre 1

---

# La santé publique comme nouvelle moralité

[Retour à la table des matières](#)

La santé publique a toujours été concernée par la protection du public contre les dangers plus ou moins immédiats représentés par les épidémies, l'insalubrité manifeste des milieux de vie ou les conditions de travail malsaines. Dans la seconde moitié du XX<sup>e</sup> siècle, une nouvelle santé publique élargira ce mandat initial pour devenir une entreprise de prévention contre un éventail de « risques » potentiels et la promotion de comportements ou de conditions environnementales favorisant l'amélioration de l'état de santé. Or, certains voient dans l'appareillage professionnel, institutionnel et légal de la santé publique, masquée derrière un discours à prétention scientifique, une entreprise moralisatrice qui, aux côtés de la religion et de la loi, définit le bien et le mal, le souhaitable et l'inavouable, les voies du salut individuel et le condamnable. Dans le cadre de l'analyse des enjeux éthiques liés aux pratiques de la santé publique que nous proposerons, nous croyons qu'il faut, d'entrée de jeu, réfléchir sur le caractère normatif de cette entreprise de protection et de promotion de la santé. Sans nier les importantes contributions de la santé publique au bien-être physique et mental des populations, une analyse critique de cette vaste entreprise sanitaire montre que ses succès reposent sur un ensemble de proscriptions (interdits divers parfois sanctionnés par des

réglementations) et de prescriptions (comportements sains, habitudes de vie, voire une philosophie [18] de vie saine) dont le succès repose sur le développement d'une nouvelle « moralité séculière ». Nous suggérons dans ce premier chapitre que cette nouvelle moralité émerge dans le contexte favorable du développement des États-providence, de la montée d'une éthique du bien-être individuel, de l'intériorisation des normes comportementales et de la construction socioculturelle du risque et du blâme adressé à ceux qui s'y exposent de façon irresponsable. Forte d'un mandat clair octroyé par les autorités politiques et administratives, mais confrontée à un certain plafonnement des retombées de ses mesures de promotion et de prévention, la santé publique peut être tentée de pousser ses interventions dans la vie privée des citoyens et dans les autres sphères de la vie publique, au-delà d'un seuil jugé acceptable. En faisant la promotion de cette culture hygiéniste, la santé publique devient alors une entreprise d'acculturation des masses aux valeurs sanitaires. C'est, à un premier niveau, dans cet écart à combler entre les conceptions populaires de l'acceptable et les discours de la santé publique sur le souhaitable qu'émergeront les conflits de valeurs et les enjeux éthiques qu'ils alimentent.

### ***1.1. LA SANTÉ PUBLIQUE COMME STRATÉGIE DE RECHANGE AU CONTRÔLE RELIGIEUX DES DÉVIATIONS À LA NORME ?***

[Retour à la table des matières](#)

À la fin du XX<sup>e</sup> siècle, certains scientifiques sociaux tiendront un discours critique sévère sur la santé publique. Petersen et Lupton (1996) voient la santé publique comme une forme de « religion séculière »<sup>6</sup> dans le cadre de laquelle de nouveaux prêtres (les professionnels de la santé publique) définissent les voies impénétrables (pour le citoyen non initié à l'épidémiologie du risque) du salut sanitaire à travers

<sup>6</sup> Les auteurs ne définissent pas explicitement ce qu'ils entendent par religion séculière. Entendons à tout le moins ici une religion profane qui ne relève d'aucune des religions et Églises officielles. Il s'agit d'une métaphore qui souligne la présence d'une finalité (le salut sanitaire) et d'un corpus de devoirs et de sanctions qui définissent les frontières d'une moralité séculière.



l'identification de péchés séculiers (exposition volontaire aux facteurs de risque, refus de modifier des comportements à risque). Ces professionnels seraient, plus ou moins consciemment, plus proches des « missionnaires » prosélytes que des scientifiques neutres et désintéressés qu'ils croient être (Metcalf, 1993 : 41). En élevant la santé au rang d'une vertu connotant l'honnêteté, la justice, l'équité, ils en font une « nouvelle forme de moralité » [19] en fonction de laquelle seront jugés ceux qui ne font pas suffisamment d'exercice physique, ne sont pas suffisamment minces ou tout simplement limitent leur espérance de vie en bonne santé (Becker, 1993). Nouvelle moralité, vraiment ? Petersen et Lupton sont affirmatifs dans la mesure où la santé publique repose sur un ensemble de principes moraux en fonction desquels seront élaborées des « prescriptions quant à la façon dont nous devons vivre notre vie individuellement et collectivement » (Petersen et Lupton, 1996 : xii), soit un discours sur les « devoirs » envers sa propre santé.

La santé tend à remplacer le salut comme manifestation de l'existence vertueuse. Elle inscrit les comportements à risque dans l'ordre de la rectitude morale (Foucault, 1988). Le corps en bonne santé deviendra un marqueur du degré de moralité des citoyens (Crawford, 1994) et ces derniers en viendront à attribuer une connotation morale à leur état de santé, à leur forme physique et à leur équilibre mental. La bonne santé en serait venue à « symboliser un état séculier de grâce » (Leichter, 1997 : 359) au service duquel est mis à contribution un « mouvement de rectitude des habitudes de vie » auquel travaillent des « zélotes du bien-être » (*ibid.* : 360-361) pour le bien d'un « peuple élu qui suit un mode de vie conforme » (*ibid.* : 372). Les pratiques causant des dommages à l'environnement par la pollution (épandages intensifs de pesticides, d'herbicides ou de fumier de porc menaçant les nappes phréatiques, production industrielle de substances toxiques menaçant la couche d'ozone, etc.) affubleront les banlieusards, les industriels ou les agriculteurs d'une image d'immoralité. Tout comme ce ne sont plus les rapports sexuels (pré-maritaux ou extra-maritaux) qui deviennent immoraux, mais les rapports sexuels non protégés, ce ne sont plus les profits générés par le capital qui le sont, mais les conséquences que la production industrielle capitaliste aura sur la santé de la communauté. Ainsi en va-t-il aussi des dommages à l'environnement social. L'isolement social ou l'exclusion sociale de certains sous-groupes

sociaux sont d'autant plus justifiés comme cibles d'intervention qu'ils constituent plus des facteurs de risque associés à la toxicomanie et aux désordres psychologiques que des marqueurs d'inégalités et d'injustices. Bref, les menaces environnementales ou sociales à la santé deviennent les nouveaux marqueurs de l'immoralité. La santé s'impose comme le nouvel étalon de mesure de la moralité.

Zola soutenait déjà en 1977 que « la médecine est en train de devenir l'une des plus importantes institutions normatives, incorporant les institutions plus traditionnelles de la religion et de la loi » (Zola, 1977 : 31). [20] Nouveau dépositaire du Vrai, la médecine poserait des jugements qui ne font plus appel à la vertu ou à la légitimité, mais plutôt à un nouvel idéal de la santé. Après le clergé et les juristes, les professionnels de la santé (publique) s'imposeraient comme les nouveaux « codificateurs du bien et du mal », les nouveaux censeurs d'un champ médical qui englobe des sphères sans cesse plus larges de l'existence humaine. Dans cette perspective, suivant la même logique normative pratiquée par la religion et la justice, la médicalisation de la prévention passe par l'intégration de comportements traditionnellement liés à la sphère du privé (sexualité, alimentation, reproduction, loisirs sportifs, etc.) au monde de la santé publique. Dès lors qu'un comportement est jugé à risque, il devient partie de la vie publique en tant que menace à la stabilité sociale via l'impossibilité du malade à remplir ses rôles sociaux (ex. : conjugaux, domestiques, professionnels) et en tant que pression économique via les coûts des soins de santé requis pour le soigner. La santé publique transforme la maladie en problèmes économiques et politiques dont la résolution passe par des mesures de contrôle et d'intervention collective. Au nom d'une soi-disant « objectivité morale », la santé publique se sentirait alors justifiée d'intervenir sur les problèmes considérés comme relevant du domaine privé. Toujours selon Zola, la médecine (préventive), se constituant en nouveau dépositaire du Vrai, dispense à travers le discours d'experts des jugements, parfois absolus, qui ne font plus appel à la vertu ou à la légitimité, mais plutôt au nouvel idéal de santé. Bref, la santé publique se fait le relais de la religion et de la loi.

La nouvelle « moralité séculière » qui sous-tend cette lecture critique des comportements liés à la santé et qui en investit tous les champs serait, selon Katz, construite sur les mêmes principes de péché, de punition et de rédemption que la morale judéo-chrétienne

traditionnelle, et représenterait « un complexe syncrétisme de croyances contemporaines et de vieux principes » (Katz, 1997 : 298). Ainsi, « fumer une cigarette en privé est péché, mais le pécheur peut se racheter en faisant du jogging chaque jour » (*ibid.* : 298). Cette moralité séculière qui sous-tend la santé publique, mais que cette dernière alimente tout autant, joue un rôle de liant social dans le contexte de sociétés pluralistes et relativistes. Katz la définit comme « le plus petit dénominateur commun moral auquel tout le monde se rallie » (Katz, 1997 : 299) dans un contexte postmoderne de relativisme et de pluralisme culturel et religieux, caractérisé par des moralités à la pièce ou à géométrie variable (exemple des écarts importants entre les seuils de tolérance au tabagisme ou aux relations sexuelles [21] non protégées versus ceux appliqués à la conduite automobile dangereuse ou à la consommation de *fast foods*).

En fait, l'association de comportements alimentaires, sexuels ou physiques au péché serait aussi vieille que les civilisations humaines. La santé publique en fait simplement une remise à jour moderne. Au-delà du langage militaire de la santé publique (lutte, cibles, etc.), on trouve donc un langage religieux. « Dans l'imaginaire collectif, en effet, on ne devient pas malade par hasard. La maladie survient le plus souvent comme sanction d'une faute qui exige réparation. [...] Chaque humain se trouve ainsi sommé de choisir entre la voie du pénitent, se soumettant aux normes de la médecine pour atteindre une meilleure qualité de vie, et celle du mécréant s'entêtant à reproduire ces écarts de conduite dont la maladie était déjà la sanction » (Lecorps et Paturet, 1999 : 38). Si nous acceptons la définition que donne Rocher de la normativité sociale comme « l'ensemble des normes, règles, principes, valeurs qui servent de guides, de balises ou de contraintes aux membres d'une société, dans leurs conduites personnelles et collectives » (cité dans Bourgeault, 1997 : 87), nous croyons que la santé publique s'inscrit comme une entreprise normative, mais aussi moralisatrice, reposant sur une éthique normative <sup>7</sup>.

Dans le cadre de l'extension du « nouvel hygiénisme », les notions de prévention et d'assurance s'imposent. La santé publique exprimerait, selon Genard, l'institutionnalisation sociale d'« une lecture anticipatrice de la responsabilité ». « Il s'agit ici non plus de

<sup>7</sup> Cette notion d'éthique normative sera débattue au chapitre 2.

sanctionner des fautes effectivement commises mais bien de prévenir des risques de manquements » (Genard, 1997 : 99). Le discours de ces nouveaux censeurs des manquements préventifs prendrait appui sur les percées technologiques, cliniques et épidémiologiques, mais aussi sur une nouvelle « insécurité » face à la maladie, source de mortalités « prématurées » (Lupton, 1994). À l'ère des espérances de vie prolongée, les nouvelles maladies de civilisation (ex. : cancer, troubles cardiaques, sida) ne sont plus des phénomènes naturels inévitables ou des punitions divines méritées. Elles sont plutôt des conséquences insécurisantes, mais toutefois évitables, d'une vie impure. Bref, selon Zola, « le recours constant à l'idée de la maladie comme moyen d'aborder les problèmes sociaux ne représente en rien l'abandon d'un cadre moraliste au profit d'une vision objective, mais simplement une stratégie de rechange » (Zola, 1977 : 48). Plusieurs des [22] enjeux éthiques résultent du fait que la santé publique impose, dans une perspective paternaliste, des interventions préventives à une population saine. Elle légitime ses actions par son anticipation de problèmes de santé pouvant menacer les citoyens sains qui sont abordés comme des « malades potentiels », désignés sous le vocable de populations à risque. La justification des interventions préventives est alors moins évidente que dans le cas de soins curatifs visant des problèmes de santé concrets, diagnostiqués et pour lesquels les malades demandent explicitement et expressément l'aide des professionnels et du système de santé. En intervenant sur des problèmes « potentiels », elle cible des groupes qui n'ont pas explicitement demandé, ni autorisé, ces interventions.

### *Limites et contributions de cette lecture critique*

Les positions radicales, voire déconstructivistes, défendues par une certaine sociologie critique postmoderne s'inscrivent dans le cadre, pour certains, d'une guerre ouverte contre un empire biomédical et technocratique envahissant, pour d'autres, d'une lutte contre toute menace aux droits et libertés individuels. On peut leur reprocher de critiquer la santé publique en bloc, comme institution sociale, plutôt que de dénoncer certaines de ses interventions plus discutables aux vues des enjeux éthiques qu'elles soulèvent. De même, on se doit de dénoncer

les usages abusifs de métaphores comme celle de la nouvelle moralité. Si le péché proscrit par la morale religieuse n'a souvent que peu d'impacts tangibles sur l'individu, les comportements à risque peuvent se traduire par la maladie ou la mort. Au-delà de ses incidences morales, la santé publique renvoie à des interventions préventives concrètes (éducation à la santé, vaccinations, etc.). De telles analogies ont une utilité plus didactique qu'explicative. Toutefois, en dépit des raccourcis analytiques et des abus analogiques, ces positions critiques ont le mérite de recentrer la réflexion sur ce qui nous apparaît être le noyau dur des enjeux éthiques, soit la promotion, via des moyens coercitifs ou des pressions à caractère proprement moral, d'une conformité à des manières de vivre promues au rang de conditions obligées du salut sanitaire. Elles confirment la santé publique comme l'une des entreprises normatives les plus actives dans la production de normes et de règles au sein des sociétés modernes. L'impératif de « bienfaisance » (on agit toujours pour le bien d'autrui) [23] expose, en fait, la santé publique à des dérapages paternalistes caractérisés par l'interférence entre des pratiques préventives promues au nom de l'intérêt supérieur de la santé et le droit de décider de ce qui est pertinent pour soi (Svensson et Sandlund, 1990 : 275). L'un des enjeux éthiques fondamentaux devient alors celui de la détermination du seuil acceptable d'empiétement sur le droit à l'autodétermination du citoyen soumis aux pressions de cette moralité séculière.

En dépit des relents de rectitude politique qu'elle véhicule, nous devons reconnaître que cette nouvelle moralité séculière représente l'un des principaux facteurs motivant les modifications de comportement dans le monde contemporain, et s'impose alors comme un champ de réflexion incontournable pour les sciences sociales. À la lumière des écrits qui traitent des fonctions de contrôle social et culturel de la santé publique, nous verrons, dans les pages qui suivent, que cette entreprise normative s'inscrit dans un contexte sociopolitique favorable, marqué par l'individualisme et une rationalité néo-libérale, qu'elle repose sur une redéfinition normative de la notion de risque et qu'elle n'appelle rien de moins qu'une acculturation du citoyen à une nouvelle culture sanitaire fondée sur le primat de la valeur santé et d'une rationalité utilitariste.

## **1.2. SANTÉ PUBLIQUE NORMATIVE, NÉO-LIBÉRALISME ET INDIVIDUALISME POSTMODERNE**

[Retour à la table des matières](#)

Cette nouvelle santé publique n'aurait probablement pas pu connaître l'essor que l'on constate si elle n'avait trouvé dans les sociétés modernes un terrain particulièrement fertile. Nous porterons, ici, notre attention sur trois facteurs « prédisposants » qui ont favorisé son développement mais, surtout, qui servent de cadres sociopolitiques aux discours de justification et de légitimation de ses interventions.

### *1.2.1. L'implication sociale des États-providence*

Un premier terrain fertile est représenté par le développement des États-providence qui se donnent comme mandat de protéger le citoyen [24] contre différents risques sociaux et sanitaires (maladie, vieillesse, chômage). Dès les XVII<sup>e</sup> et XVIII<sup>e</sup> siècles, en Angleterre et en France, on fait le constat d'une origine sociale de la maladie, d'une étiologie qui déborde largement le pouvoir de la médecine. L'obligation est alors dévolue à l'État de « corriger les conditions insalubres qui menacent la santé autant des riches que des pauvres » (Coughlin et Beauchamp, 1996 : 6). En 1748, Montesquieu écrivait dans *l'Esprit des lois* que : « L'État doit à tous les citoyens une subsistance assurée, la nourriture, un vêtement convenable et un genre de vie qui ne soit point contraire à la santé ». Tout bonnement s'impose donc la notion de « risque social » qui prendra la relève de la notion de « faute » promue par les Églises. Un nouveau discours admettra qu'il existe des risques inhérents à la vie sociale et que l'individu ne peut être tenu seul responsable des risques auxquels il est exposé. Le citoyen a donc désormais un « droit à la réparation » qui prendra la forme d'un accès plus ou moins universel à des soins de santé. Ce droit à la prise en charge sociale des conséquences économiques de la maladie découlant de cette socialisation des risques s'accompagnera toutefois, pour l'individu et pour l'État, d'une contrepartie obligée qui est un « devoir de protection » contre les facteurs pathogènes et un « devoir de gestion » des comportements à risques (Ewald, 1980). L'éthique de la

responsabilité <sup>8</sup> qui légitime les interventions contemporaines de santé publique y trouve ses racines historiques. On peut aussi voir la prévention comme un modèle contractuel, soit un modèle qui « fonctionne idéalement sur le mode d'une complémentarité nécessaire entre le travail d'objectivation des risques sanitaires qu'accomplissent avec plus ou moins de précision les sciences biomédicales, particulièrement l'épidémiologie, et un mouvement de subjectivation par lequel les individus doivent devenir des acteurs responsables de leur santé » (Dozon, 2001 : 41). Complémentarité donc entre « un droit à la santé dont seraient garants les pouvoirs publics et la recherche scientifique [et] de l'autre, un devoir de santé auquel seraient tenus l'ensemble des citoyens et qui participerait ainsi d'une redéfinition du lien démocratique » (Dozon, 2001 : 41).

En toile de fond, dans la mesure où la société se responsabilise et se mobilise pour maximiser l'état de bien-être sanitaire des citoyens, la santé émerge comme un projet social, voire un projet politique. La santé devient l'un des marqueurs du développement social et économique [25] d'une société. Tout particulièrement, elle s'impose comme l'un des lieux d'expression du progrès général des nations (Frenk, 1993). Dans le cadre des États-providence mandatés pour réduire les inégalités sociales face à la maladie, la santé devient une arène politique dans laquelle seront déployés (et légitimés) les mécanismes de contrôle de l'exposition aux facteurs de risque.

### *1.2.2. Des politiques de santé guidées par la rationalité néo-libérale*

Une telle implication de l'État-providence s'inscrit dans un souci de « rationalité politique des sociétés néo-libérales » (Gordon, 1991). Cette rationalité repose sur des principes tels que « l'individu est un agent atomisé et rationnel dont l'existence et les intérêts sont antérieurs à ceux de la société ; un scepticisme face aux capacités des autorités politiques à gouverner convenablement ; la planification et la vigilance comme régulateurs de l'activité économique, etc. » (Petersen et Lupton,

<sup>8</sup> Le concept d'éthique de la responsabilité fera l'objet d'une analyse détaillée au chapitre 4.

1996 : 10). Ces sociétés modernes néo-libérales se caractérisent, encore, par une suresponsabilisation de soi, alimentée par les médias de masse qui jouent le rôle de « multinationales du sentiment » et de « puissants instruments de mise en conformité » (Lecourt, 1996). L'individu subirait alors une pression à la conformité qui résulte en une « micro-éthique de la honte » qui deviendrait une variante intériorisée d'une macro-éthique de la peur à laquelle recourent les dictatures. Dans les sociétés libérales, le contrôle social passe donc, selon Lecourt, par une honte intériorisée de ne pas être sain, énergique et productif, mais surtout une honte de ne pas avoir tout fait en son pouvoir pour maintenir sa santé (Lecourt, 1996 : 115). Dans le contexte d'exacerbation des valeurs d'autonomie et de libre arbitre, la santé devient une métaphore du contrôle de soi, de l'autodiscipline et du pouvoir de la volonté (Crawford, 1994). En fait, le droit à la santé, valeur fondamentale qui guide la santé publique, est associé, par certains, à un devoir (individuel et non collectif) de la maximiser (Last, 1992 : 1194).

Dans ce même contexte, et parfaitement en harmonie avec le credo néo-libéral des droits des minorités et de la lutte pour la justice sociale, la santé publique n'hésitera pas à se battre pour une distribution équitable des ressources, pour l'accès universel aux services de prévention et de promotion de la santé. Last affirme, en ce sens, que « les travailleurs [26] de la santé publique, ainsi, deviennent fréquemment les défenseurs d'un système de santé qui offre les services requis, sans barrières économiques ou autres [...]. C'est un impératif éthique pour [ces travailleurs] d'être aussi agressifs que le requièrent les circonstances pour permettre à la santé publique d'obtenir sa juste part des ressources et offrir ses services » (Last, 1992 : 1153). La santé publique n'hésitera pas, non plus, à s'associer avec certains mouvements sociaux de gauche, tels les mouvements gais (dans la lutte au sida), les groupes environnementalistes, les groupes de défense des minorités, les groupes communautaires en milieux défavorisés, les groupes de défense des droits des femmes. Elle utilisera alors ces groupes tant comme alliés idéologiques que comme leviers d'intervention dans la communauté, voire comme relais idéologiques entre elle et la population. Ici encore, elle participe de l'idéologie néo-libérale fondée sur une démocratie humaniste, se donnant ainsi des airs de mouvement pour le changement, d'entreprise sinon révolutionnaire,



du moins contestataire et progressiste. Cette position fut particulièrement manifeste au Québec, à partir des années 1970.

Nous pouvons difficilement suivre Petersen et Lupton qui voient dans ces nouveaux discours axés sur l'équité, la participation communautaire et l'entraide, mais empruntés aux mouvements sociaux contestataires, une entreprise qui « masque les changeantes relations de pouvoir » (Petersen et Lupton, 1996 : 11). Il est toutefois évident que la nouvelle santé publique québécoise, loin d'être neutre au plan des valeurs sur lesquelles elle s'appuie, et tout en s'inspirant des valeurs de rationalité et d'efficacité (Gordon, 1991), n'en est pas moins réceptive aux discours des mouvements sociaux qui critiquent les inégalités socioéconomiques, ethniques ou de genre. Nous reviendrons sur ce point au chapitre 9.

### *1.2.3. Individualisme postmoderne et intériorisation de l'impératif d'auto-contrôle*

Enfin, croyons-nous, le terrain fut rendu doublement fertile par l'individualisme postmoderne et son éthique du bien-être personnel, que Taylor (1998) relie à l'affirmation, au cours des derniers siècles, de la primauté de la « vie ordinaire » (productive, dédiée à la quête du bien-être personnel) aux dépens de la vie interprétée à travers la morale et la religion.

[27]

### *L'éthique du bien-être*

Le repli narcissique et la survalorisation de la santé qu'il a alimentée ont fait des Occidentaux des êtres réceptifs aux messages visant le salut sanitaire (Lasch, 1979). La promotion de la santé « alimente une philosophie de vie déshumanisante qui substitue des objectifs sanitaires personnels à des objectifs humanitaires et sociétaux plus importants [...] [Elle devient ainsi] une nouvelle religion dans laquelle nous vouons un culte à nous-mêmes et attribuons notre bonne santé à notre dévotion [...] » (Becker, 1986 : 20). Elle trouve preneur chez les nouveaux

hommes-dieux dont parle Luc Ferry, soit ce citoyen nouveau qui cherche les fondements du vivre-ensemble, non plus dans des transcendances verticales (Dieu, révolution, nation), mais dans des transcendances horizontales que représentent les valeurs promues par l'homme lui-même (dont la valeur santé). À travers cet humanisme transcendantal, c'est-à-dire par le fait d'accorder aux valeurs humaines une portée transcendante, l'homme « devient la nouvelle figure du sacré, la mesure de toute chose et, surtout, ce au nom de quoi il faut agir, transformer la société et le monde, changer le cours de l'histoire » (Ferry, 1998 : 97). La nouvelle santé publique émerge donc au carrefour de deux processus, soit ceux de désenchantement face au monde sacré mais, parallèlement, de divinisation de l'être humain vu comme finalité ultime à lui-même. Elle s'inscrit dans le cadre d'une traduction de la vie éternelle en « vie humaine en bonne santé », d'équivalence entre salut éternel et salut sanitaire, entre paradis des bienheureux et qualité de vie de ceux qui prennent soin de leur santé. À la question « qu'est-ce qu'une vie bonne, une vie réussie ? », la réponse en est une vie en bonne santé. La normativité externe imposée par les codes des Églises et la morale religieuse fait place à une normativité intériorisée proposée par l'institution de santé publique et une éthique du bien-être physique et mental. C'est bel et bien à une telle entreprise de transformation du monde axée sur un humanisme sanitaire transcendantal que s'attaque la nouvelle santé publique. Ainsi, au-delà des prétentions à l'objectivité et à la neutralité qui justifient les interventions de santé publique (par des données épidémiologiques et des modèles psychosociaux « validés » de prédiction du comportement à risque), on retrouve, implicitement, une entreprise de promotion d'un *ethos* fondé sur la quête du bien-être.

Ce terrain fertile voit alors se développer une « culture éthique » caractérisée par un transfert vers la sphère humaine profane des obligations [28] supérieures envers Dieu. Ces obligations sont « métamorphosées en devoirs inconditionnels envers soi-même, envers les autres, envers la collectivité » (Lipovetsky, 1992 : 14). Il en résulte, dans des sociétés que Lipovetsky qualifie de postmoralistes, non pas l'abandon de toute éthique, mais l'émergence d'une éthique indolore qui répugne au devoir austère, couronne les droits individuels à l'autonomie, au désir, au bonheur, légitime le passage du bien au bien-être, et n'ordonne aucun sacrifice majeur qui ne rapporte directement à soi (Lipovetsky, 1992 : 15). Comme le dit Jeffrey : « Le moderne

n'aime pas qu'on lui rappelle qu'un pouvoir ou qu'une autorité le surplombe. Il préfère croire qu'il doit apprendre à vivre à la hauteur de ses compromis, de ses arrangements, de ses choix, des conclusions de ses négociations » (Jeffrey, 1998 : 141). Dans un certain sens, la santé publique compose avec cet individualisme, y trouvant un terrain fertile et réceptif à ses messages d'auto-contrôle, à ses prescriptions et proscriptions visant le bien-être de chacun.

### *L'intériorisation des normes*

Une telle éthique « postmoraliste » du bien-être personnel facilitera le travail de l'entreprise de normalisation des comportements reliés à la santé. En fait, la santé publique procède rarement par coercition (lois antitabac, réglementation sur le port de la ceinture de sécurité, etc.). Elle procède plus subtilement en amenant le citoyen postmoderne individualisé à intérioriser les normes. Cette culpabilisation de la victime correspond aux nouvelles stratégies de contrôle social que Petersen et Lupton (1996) présentent, dans une perspective foucaultienne, comme axées sur l'auto-contrôle. Ainsi la nouvelle santé publique cherche à transformer la conscience des individus de telle façon qu'ils aient un meilleur contrôle sur eux-mêmes, qu'ils cultivent une éthique du *self-care*, et qu'ils sachent canaliser leurs énergies vers un activisme narcissique dédié à une sorte de « ego building » (Lipovetsky, 1998 : 176). Elle leur propose des normes auxquelles ils se conformeront volontairement. La santé publique transfère alors les prescriptions de contrôle des comportements et habitudes de vie à l'individu qui s'auto-discipline et, parfois, est invité à devenir un relais de l'autorité en tentant de discipliner son entourage. Elle compte de plus en plus sur des individus présentant un « soi civilisé » (Lupton et Chapman, 1995). Conscients des impacts de la maladie sur la stabilité de la société, ils font de la santé non un état, mais [29] un projet individuel axé sur la vigilance et la discipline sanitaire. Cet individu devient un « soi entrepreneur » (*entrepreneurial self*) (Petersen et Lupton, 1996) qui visera à maximiser les retombées de ses agirs sur son état de santé par le biais d'une vigilance, d'une prudence, d'un contrôle de soi de tous les instants. En quête de contrôle sur un devenir qui lui échappe de plus en plus, le citoyen postmoderne se replie sur le contrôle

de ce qui est encore à sa portée : ses propres comportements à risque pour sa santé.

Dans un tel contexte, la promotion de la santé peut être vue comme une entreprise pédagogique utilisée pour légitimer les pratiques de contrôle des habitudes de vie. Cette intégration de l'idéologie dominante par la population se solde par une forme d'acculturation du citoyen aux valeurs et aux modes de vie promues par la santé publique. Pour Lupton (1994), cette idéologie sanitariste occulterait les rapports de pouvoir qui marquent les relations entre médecine préventive et citoyens. Le lieu du pouvoir ne sera donc plus le système de santé publique, géré par un État tout-puissant, mais des « processus micropolitiques par lesquels les individus sont encouragés à se conformer aux règles morales de la société » (Petersen et Lupton, 1996 : 14). Le propos ici n'est pas de voir la santé publique comme un pouvoir oppressant, concret, tangible ou, pire, comme liée à une conspiration de l'appareil d'État pour contrôler les citoyens. Nous tomberions alors dans une essentialisation ou une objectivation du pouvoir. Ce dont il s'agit ici, rappelle Duncan et Cribb (1996), se référant à la théorie foucauldienne du pouvoir, c'est un pouvoir diffus, insidieux, s'exerçant à travers les savoirs experts et l'intériorisation des normes promues par les interventions préventives, en particulier celles visant l'*empowerment*. Ce pouvoir encadre et conditionne les comportements en dehors de toute coercition explicite, en dehors de la volonté manifeste des professionnels, par une « surveillance » qui « prend place à l'intérieur de cadres définissant la vérité et le faux, le bien et le mal, la normalité et qui, tout en façonnant le domaine public façonne la conscience personnelle du gouverné » (Duncan et Cribb, 1996 : 345). Ce pouvoir s'exerce à travers et non contre la subjectivité du sujet humain. Il pénètre les vies et les esprits des citoyens. La promotion de la santé peut être considérée comme la forme paradigmatique de cette gouvernementalité insidieuse qui vise à la fois à promouvoir la santé et à modifier les habitudes de vie. La prévention passe alors non seulement par un processus d'acculturation des populations [30] cibles aux valeurs de prévention et de précaution, mais par une inculturation et la persuasion normative (Genard, 1997).

### *La soif de maîtrise de soi et de son environnement*

L'un des terrains fertiles dans lesquels croît la santé publique est celui du rêve cartésien d'une maîtrise de soi et de son rapport au monde. À cet égard, rappelle Jeffrey, « le sujet moderne se conçoit comme celui qui planifie la démarche rationnelle devant l'orienter vers des "devoir-être" : réalisation de soi, raison auto-consciente, transparence à soi, autonomie, maîtrise parfaite de soi-même, volontarisme, etc. [...] Son autonomie par rapport à l'autorité semble s'épanouir dans un terreau qui craint toutes les formes de soumission. Il se croit en mesure de décider de sa vie et de son destin » (Jeffrey, 1998 : 151). Délaissant les règles religieuses et les ritualisations des comportements, l'homme postmoderne est convaincu qu'il possède les ressources nécessaires pour maîtriser ses pulsions, pour rendre supportables les souffrances. Ces « ressources technoscientifiques » sont en fait le scientisme, le légalisme, le bureaucratisme et le progressisme (Jeffrey, 1998 : 155).

Charles Taylor (1998 [1989]) fait remonter cette obsession du contrôle de soi à l'éthique de Descartes qui invitait les modernes à « se désengager du monde et du corps et à assumer une position de maîtrise instrumentale par rapport à eux » (Taylor, 1998 : 206). Ce qui anime l'entreprise normative de santé publique, tout comme les administrations publiques modernes, c'est la constitution d'un citoyen agent de gestion de sa propre vie. Depuis le siècle de Descartes, « c'est l'idéal qui se développe d'un agent humain possédant la faculté de se refaire lui-même par une action méthodique et disciplinée. Tout cela fait appel à sa capacité d'adopter une position instrumentale en regard de ses propres qualités, désirs, inclinations, tendances, habitudes de penser et de sentir, de sorte qu'il devient possible d'agir sur eux [...] jusqu'à ce qu'on puisse atteindre les spécifications désirées » (Taylor, 1998 : 212).

Au cœur de ces processus, se trouve l'acceptation, par la population, du principe voulant que la maladie est fille de l'irrationalité des comportements humains, de l'illogisme et de l'absence de planification face au risque. La nouvelle santé publique, répertoire de vérités validées par l'épidémiologie, offre alors un appareil de contrôle envahissant, qui [31] définit des profils de risque et, de là, des catégories de citoyens ciblés par les interventions. Ce savoir expert contribuera, ainsi, à faire

du social un terrain gouvernable en façonnant les pensées et les comportements de telle sorte qu'ils puissent contribuer à l'atteinte des objectifs-santé.

### ***1.3. UNE SOCIÉTÉ AXÉE SUR LA GESTION DU RISQUE***

[Retour à la table des matières](#)

Dans les sociétés modernes, la maladie n'est plus un simple « état » de santé dont on doit prendre acte et auquel la société doit répondre en offrant les meilleurs soins. Elle est une probabilité, un risque qu'il faut contrer. La santé publique se voit accorder, par le biais d'un contrat social, le mandat de gérer les facteurs qui représentent de tels risques pour la santé. Mais, dans le contexte de cette nouvelle « société du risque » décrite par Beck (1992), cette intolérance chronique au risque peut servir à justifier certaines dérives paternalistes. Or, pour certains, une intolérance grandissante face aux risques et aux incertitudes n'est probablement pas le meilleur moyen d'assurer le développement d'un citoyen responsable de sa santé personnelle (Forde, 1998). Bref, une analyse des enjeux éthiques en santé publique doit passer par une réflexion sur la construction sociale du risque et la construction morale du blâme adressé à qui s'y expose.

#### *1.3.1. La construction normative du risque et la construction épidémiologique du blâme*

Le calcul du risque, de même que l'épidémiologie qui en est la science de base, deviendront des éléments-clés dans l'entreprise de légitimation des interventions de prévention. Les statistiques permettent, dans un premier temps, de définir les normes et les déviations non acceptables à ces normes et, de là, d'identifier et de « surveiller » les groupes ciblés par les interventions visant à éradiquer la déviance. Nous ne pouvons ici que rappeler, dans la foulée des multiples travaux faits sur ce thème, que le risque, en dépit de l'existence de dangers réels pour la santé, est aussi un « construit socioculturel ». Seule une fraction des dangers auxquels le citoyen est

exposé dans une société donnée seront officiellement reconnus comme « risques », non pas en l'absence de [32] données épidémiologiques, mais parce qu'ils sont considérés comme « naturels », incontournables ou hors de portée de la santé publique (Douglas et Wildavsky, 1982). Le passage du statut de danger à celui de risque sera conséquent au travail de construction scientifique du savoir expert.

La population générale en viendra à intégrer ce discours sur le risque et sur la santé comme un acquis constamment menacé. Au gré des rapports officiels sur l'état de santé de la population nationale (comme, aux États-Unis, le rapport pionnier du *Surgeon General* en 1964 qui accuse le tabagisme d'être cause du cancer du poumon) et des comptes-rendus de multiples études épidémiologiques faits dans les médias de masse, le savoir populaire intériorisera la notion épidémiologique de prédiction de conséquences à long terme de comportement ou d'habitudes de vie. Entre une philosophie de vie fondée sur le ici-et-maintenant et une morale religieuse traditionnelle fondée sur des punitions divines éternelles, s'imisce une nouvelle moralité fondée sur la gestion des probabilités de dépérissement prématuré de la santé, de réduction de l'espérance de vie en bonne santé et de fragilisation du bien-être psychologique, bref, sur l'horizon du futur-qui-reste-à-vivre.

Mais ce qui retient notre intérêt ici est plutôt la construction socioculturelle du blâme qui découle de la validation épidémiologique du risque. L'épidémiologie devient une entreprise de normalisation des groupes indisciplinés. La santé étant présentée comme la normalité, alors la maladie et les traumatismes sont implicitement considérés comme des fautes. Certains voient alors dans l'épidémiologie « l'une des stratégies centrales qu'utilise la nouvelle santé publique pour construire la notion de "santé" et, à travers cette construction, invoquer et reproduire les jugements moraux sur la valeur des individus et des groupes sociaux » (Petersen et Lupton, 1996 : 60). La construction sociopolitique du risque implique inévitablement un jugement moral. Même si, dans les discours dominants, les concepts déculturalisés de risque, de pratiques préventives et de facteurs de risque remplacent ceux de danger, de tabous et de forces surnaturelles (tant dans les sociétés modernes que traditionnelles), l'analyse de la rationalité des choix devrait être, selon Douglas (1992b), recentrée sur l'étude des différences culturelles dans la distribution du blâme et l'attribution des responsabilités face aux comportements à risque. Nous croyons que

l'un des lieux importants des enjeux éthiques en santé publique est justement cette construction culturelle du blâme et des jugements moraux posés sur les groupes « à [33] risque ». Il faut souligner, toutefois, que les épidémiologues sont eux-mêmes parfaitement conscients de leurs responsabilités éthiques. Certains en appellent non seulement à la prudence quant aux risques de stigmatisation sociale des populations-cibles à l'étude, mais aussi au « devoir » de dénonciation des inégalités sociales face à la maladie ou à l'accès aux soins, et au devoir de protection de segments de la population contre divers facteurs de risque (Coughlin et Beauchamp, 1996).

### *1.3.2. La construction utilitariste du risque*

L'une des justifications de la lutte aux « comportements à risque » est le postulat d'une logique économiste de type coût-bénéfice qui fait de l'individu moderne un être dédié à la maximisation du rendement de ses agirs. Ce postulat de rationalité se trouve, d'ailleurs, au cœur des divers modèles d'éducation à la santé, fondés sur le présupposé voulant que l'individu rationnel recherche un équilibre entre les bénéfices à retirer et les coûts (efforts, stress) entraînés par les pratiques préventives<sup>9</sup>. Prenant appui sur une supposée volonté de contrôle de soi et de son environnement et sur une prétendue rationalité naturelle qui ne demande qu'à être confortée, la santé publique fait du développement de ce potentiel de gestion rationnelle du risque l'une des visées centrales de sa mission sanitaire. Ce postulat guide les interventions de santé publique qui suppose un citoyen qui : a) a une compréhension claire de la maladie à prévenir, de l'efficacité de l'approche préventive (ex. : la vaccination) et des options alternatives (ex. : les médecines douces) ; b) adhère à une orientation temporelle axée sur le futur et un désir de conserver le contrôle sur ce futur ; c) perçoit qu'il a une réelle liberté de choix ; et d) est d'accord pour discuter de façon ouverte des conséquences de ses choix (Koenig, 1993). Or, ce citoyen idéal visé par les programmes de santé publique existe peu dans la réalité ; il est plutôt le fruit d'un processus de

<sup>9</sup> Voir Massé, 1995 :133-142, pour une critique des postulats de rationalité sur lesquels reposent les modèles psychosociaux de prédiction des comportements à risque.



construction socioculturelle de la part des professionnels de la santé publique. Si le comportement adopté n'est pas celui qui présente le plus faible niveau de risque pour la santé, la raison n'en tient peut-être pas simplement à un manque d'information ou à une incompetence à en faire l'analyse. Il peut s'agir d'un choix délibéré, intentionnel de prise de [34] risque. Toute réflexion éthique sur la prévention devra donc remettre en question les théories économistes des choix rationnels qui supposent des individus naturellement rebutés par des risques qui menacent leurs intérêts personnels (Douglas, 1992a).

### *1.3.3. Éthique et divers usages sociaux du risque*

La construction épidémiologique du risque cohabite avec diverses constructions sociales et politiques dont font usage les citoyens et divers groupes de pression. Les enjeux éthiques en santé publique émergeront dans la rencontre de ces divers usages et conceptions. À titre d'exemple, du côté des usages sociaux, on peut mentionner celui de compenser, en mettant du sel dans la quotidienneté, l'incapacité de l'ordre symbolique à donner un sens à la vie sociale et personnelle des occidentaux contemporains (Le Breton, 1995). La prise de risque peut, encore, s'inscrire dans une logique symbolique qui n'a rien à voir avec une logique cause-effet d'efficacité. Frankenberg (1993), par exemple, a montré que certains des individus qui s'injectent des drogues par intraveineuse ou qui pratiquent les relations sexuelles anales non protégées ont recours à ces pratiques à risque de type initiatiques pour « symboliser leur identité » et pour affirmer leur solidarité avec la communauté gaie. En fait, la réflexion sur les « choix à risque » devra déborder d'une vision épidémio-statistique pour considérer le risque comme un construit issu de la confrontation de constructions populaire et professionnelle différentes du risque (Kaufert et O'Neil, 1993) qui répondent de logiques (politiques) divergentes (Frankenberg, 1993) <sup>10</sup>.

En bout de ligne, la notion de risque devra être relue à la lumière de multiples logiques divergentes ou alternatives qui guident les comportements à risque (Massé, 1996). L'anthropologie,

<sup>10</sup> Une analyse détaillée de ces rationalités divergentes sera présentée au chapitre 13.

particulièrement ici, peut contribuer au débat sur l'éthique en soulignant les limites d'une analyse strictement rationnelle des comportements liés à la santé, en démontrant que les choix « rationnels » sont généralement influencés par des contraintes culturelles qui déterminent la valeur relative des diverses finalités des comportements, la santé n'étant que l'une d'elle. L'éthique, à l'instar de l'anthropologie, devra donc s'intéresser aux [35] « mauvaises raisons » et aux « processus d'irrationalisation » qui font des comportements à risque autres choses que des erreurs, commises par des individus dédiés à la maximisation de leur bien-être, dans l'évaluation des conséquences de leurs gestes (Jensen, 1997). Le refus des prescriptions de comportements préventifs peut, dans certaines circonstances, être vu comme le signe d'une saine attitude critique dont sont dépourvus certains citoyens qui y obéissent aveuglément. Les comportements à risque ne seraient donc pas automatiquement des « fils de l'illogisme ». De là, faire de la santé publique une croisade contre l'irrationalité des comportements à risque, et faire des politiques de prévention des odes à la planification raisonnée des comportements, peut entraîner des conséquences lourdes au plan éthique à travers le non-respect de logiques divergentes. Une approche éthique devrait permettre de jeter les bases d'un souci pour le respect de logiques et de rationalités divergentes.

Au plan sociopolitique, le risque peut être récupéré comme un tremplin pour dénoncer les bureaucraties et le biopouvoir. Lecorps et Paturet (1999) associent par exemple la santé publique à un nouvel eugénisme. Non plus celui associé aux États totalitaires, mais un eugénisme populaire « discret, apaisé, re-dessiné aux contours du rêve de "santé parfaite" secrété par la modernité démocratique » (Lecorps et Paturet, 1999 : 7). Cet eugénisme serait promu par un pouvoir médical qui s'immisce, avec le consentement de la population, dans l'intimité sexuelle et familiale. Mais il « débouche sur une forme plus ou moins accentuée de biocratie, c'est-à-dire d'un régime politique où une caste de médecins et de biologistes, détenant une fraction non négligeable du pouvoir, se trouve confortée par l'appel des populations désirant se reproduire à la perfection » (*ibid.* : 76-78).

Le risque est aussi susceptible d'être récupéré comme argument dans des luttes sociales et politiques. Par exemple, dans son analyse de la moralisation du tabagisme, Katz (1997) souligne d'abord le rôle

central joué par l'épidémiologie dans la construction d'une notion de « risque attribuable ». La dégradation prématurée de l'état de santé est désormais attribuable, entre autres, aux habitudes de vie de l'individu et à l'irresponsabilité des communautés. Mais il rappelle ensuite l'usage fait du risque tabagique par divers groupes de pression, dont ceux qui défendent de façon de plus en plus militante et politisée les intérêts des citoyens comme dans le cas du dossier de la fumée passive. Dans le dossier de la lutte contre les compagnies de tabac, les entreprises polluantes ou les compagnies fabriquant des automobiles non sécuritaires, ces groupes de [36] pression, drapés d'un manteau de rectitude sociale, n'hésitent pas à recourir à la moralité séculière pour appuyer leurs demandes. L'impact de certains de ces groupes est décuplé par leur association au militantisme de groupes sociaux défendant le droit des femmes, des réfugiés, des minorités ethniques ou des homosexuels. Il est aussi conforté par le soutien obtenu du monde politique à travers des législations et la justification juridique du bien-fondé des interdits promus. Dans cet usage politique du risque, les médias de masse, en plus de servir de courroie de transmission aux discours des groupes de pression, ont accéléré la construction d'un consensus moral tout en stimulant la mobilisation de la population pour la cause sanitaire. Dans ce concert d'usages socio-politiques du risque lié au tabagisme, les médias de masse ont « permis de rendre publiques des attitudes et des croyances privées, au point d'en faire la base d'un consensus social pour l'action morale » (Katz, 1997 : 313).

## ***1.4. LA SANTÉ PUBLIQUE COMME CULTURE ET ENTREPRISE D'ACCULTURATION***

[Retour à la table des matières](#)

Un cadre d'analyse des enjeux éthiques ne peut ignorer que la santé publique se présente comme une culture « c'est-à-dire un ensemble de normes, de valeurs et de savoirs qui concernent la gestion du corps » (Fassin, 1996 : 270). Dans cette culture sanitaire, la santé elle-même devient une matière morale, les individus considérant leur état de santé comme relevant de leur responsabilité propre. Ils portent alors des jugements de valeur, tant sur le bon ou le mauvais état de santé des personnes de l'entourage que sur les comportements de négligence ou de prévention qu'ils pratiquent. L'idéologie « sanitariste » (*healthism*) est alors responsable d'une intolérance envers les citoyens qui ne respectent pas les normes de santé (Metcalf, 1993).

La santé publique est culture aussi, dans un sens plus profond, en tant que forme symbolique de l'ordre social. En ce sens, les fondements éthiques des interventions préventives pourraient être relus à travers l'effort fait par les diverses sociétés pour penser et imposer un ordre aux comportements liés au pur et à l'impur (Douglas, 1966). Les pratiques de prévention serviraient alors à mettre de l'ordre dans l'apparent désordre des risques, des souffrances, des infortunes (Fassin, 1996). Les rites de prévention proposés aux citoyens, des sociétés tant modernes que [37] traditionnelles, remplissent des fonctions sociales de renforcement de la solidarité (la santé pour tous, avec le concours de tous), de l'identité (ex. : nous les non-fumeurs) et du contrôle des déviations, pour n'en nommer que quelques-unes. Les fondements de cette éthique seraient alors liés aux impératifs de gestion de l'ordre social, menacé par les désordres des corps malades. Dans une telle perspective, il est possible de comprendre les institutions de santé publique, et les professionnels qui font office de figures d'autorité, comme des « métaphores de l'ordre social et politique » (Hours et Sélim, 1997 : 106) dans les sociétés tant libérales que socialistes.

Mais sans nier que la santé publique véhicule une culture sanitaire avec son bagage de croyances, de valeurs et de pratiques, nous proposons de l'aborder ici, sur une base plus dynamique, et ce à trois niveaux. D'abord, comme le suggèrent Dozon et Fassin (2001), la santé

publique s'exprime à travers des « cultures politiques de la santé publique », c'est-à-dire les « opérations de jugement et de classement », les normes qu'elle prescrit, bref le socle culturel dont elle fait la promotion dans chaque société. Ensuite, la santé publique se réfère à des « politiques culturelles de la santé publique », soit les processus de constructions sociales des populations cibles qui, tout en étant définies comme les cibles méritant les attentions de la science médicale préventive, se verront responsabilisées soit comme porteuses de comportements à risques, soit comme porteuses de barrières culturelles nuisibles à l'efficacité des interventions. Enfin, elle s'avère une entreprise d'acculturation des masses à cette nouvelle culture sanitaire. Cet appel aux transformations des habitudes de vie se caractérise par des « tensions et des conflits entre les modes de vie auxquels les individus tiennent, et ceux que les actions de prévention envisagent de les voir adopter » (Calvez, 2001 : 127). Le processus de conscientisation face au risque associé au mode de vie, coordonné par l'épidémiologie et la santé publique, peut alors être vu comme une « croisade morale et coercitive en faveur d'une préoccupation croissante face au risque et à la pureté du mode de vie [qui] peut trop aisément prendre la forme d'un impérialisme culturel poussant à la conformité » (Forde, 1998 : 1155). Nous avons suggéré plus haut que ce processus d'acculturation à la culture sanitariste dominante impose moins de nouvelles valeurs étrangères à la population acculturée qu'elle n'exploite des tendances préexistantes (à l'individualisme, au narcissisme, au bien-être personnel) au profit de ses propres finalités. Toutefois, il reste que ce n'est pas en tant que culture (statique) que la santé publique alimente [38] des enjeux éthiques, mais en tant que processus d'acculturation, en tant que marche plus ou moins forcée vers le salut sanitaire. Ces enjeux émergeront alors des rapports de force asymétriques et des conflits qui marquent la rencontre des valeurs véhiculées par la santé publique et celles véhiculées par divers sous-groupes sociaux ciblés par les interventions.

### **1.5. LES LIMITES DES CRITIQUES DE LA SANTÉ PUBLIQUE COMME ENTREPRISE NORMATIVE DE CONTRÔLE SOCIAL**

[Retour à la table des matières](#)

Le poststructuralisme foucauldien a donc alimenté un fort courant d'analyses critiques des systèmes de santé publique centrées sur les notions de pouvoir, de processus d'exclusion, de normalisation, de standardisation et de contrôle des corps. Les analyses rapportées ci-dessus, associant la santé publique à une nouvelle forme de moralité séculière, à une entreprise normative, à un eugénisme discret piloté par une bureaucratie, à une entreprise d'acculturation ou à une entreprise de construction morale du blâme, s'inscrivent dans ce courant. Toutefois, Lipovetsky (1998) a peut-être raison de souligner les limites d'une analyse centrée sur le pouvoir et l'exclusion. Se référant, par exemple, à la question de l'exclusion des malades mentaux, il croit que « Marcel Gauchet a vu plus juste que Foucault en montrant que la modernité ne se définit pas comme exclusion de l'autre – en l'occurrence ici le fou, l'insensé – mais au contraire comme commencement d'intégration de l'insensé dans l'ordre de l'humain » (Lipovetsky, 1998 : 168). Il peut alors être intéressant d'explorer l'hypothèse alternative voulant que la quête postmoderne du bien-être s'impose comme un nouveau lieu d'ancrage à la fois dans le social et dans le soi narcissique. La santé publique apparaîtrait alors moins comme une entreprise d'oppression, de normativisation, de contrôle accru sur les corps, comme le laisse penser une lecture foucauldienne, mais comme une entreprise de libération du joug des déterminismes biologiques, des structures rigides d'asservissement imposées par le social, bref des pressions du groupe à la conformité. Dans quelle mesure ne peut-on faire une lecture de la santé publique en termes de nouveau champ d'expression de la maîtrise sur soi et de contrôle de son destin sanitaire, comme outil de contrôle sur la maladie et la mort prématurée, véritable condition obligée de toute liberté ? Le *healthism* serait-il alors, non pas une idéologie utilisée pour justifier l'entreprise normative [39] mais, au contraire, une opportunité d'émancipation, d'arrachement aux divers déterminismes biologiques et aux conditions de vie difficiles ? Parallèlement aux contraintes imposées par l'exercice de normativisation, conjointement à l'assimilation par un individu « civilisé » d'une éthique de gestion des

risques, ne peut-on pas voir, dans l'individualisme engagé envers le bien-être personnel, un nouveau lieu d'exercice de la liberté ? Ferry ne définit-il pas cette dernière comme « une possibilité d'arrachement aux situations particulières dans lesquelles nous sommes englués, c'est-à-dire les situations d'appartenance, de communautarisme, dans lesquelles nous sommes enfermés par nature, ou en tout cas par naissance » (Ferry, 1998 : 131) ? Peut-on voir dans le *healthism* « la capacité de s'arracher aux codes, de s'émanciper des codes, que ces codes soient historico-sociologiques ou naturels » (*ibid.* : 131).

En fait, pouvoir et liberté, coercition et résistance, constituent probablement des dimensions inséparables des rapports qu'entretient le citoyen avec les interventions de santé publique, à l'image de l'obligation de la prise quotidienne de contraceptifs oraux qui devient, pour les femmes, autant un signe de libération du déterminisme biologique qu'un signe d'asservissement à la médicalisation. La réflexion éthique devra donc savoir aborder l'analyse de l'adhésion aux prescriptions de la santé publique (ne pas fumer, ne pas avoir de relations sexuelles non protégées, etc.) à la fois comme un acte de soumission au pouvoir de la médecine sociale et préventive, mais aussi de façon hypothétique (et provocatrice) comme des lieux d'intégration sociale. Une telle relecture de l'acceptation des prescriptions et proscriptions édictées par la santé publique nous conduirait à y voir autant une manifestation de libération du joug du déterminisme biologique que l'expression de la maîtrise sur soi ou du contrôle de son destin, ou encore le lieu d'exercice d'une liberté postmoderne engagée tant envers soi pour la quête du bien-être personnel qu'envers la collectivité à titre de contribution à l'équilibre social. De même, les analyses traitant du pouvoir aliénant d'une santé publique fondée sur l'intériorisation des normes et valeurs ne doivent pas faire oublier le potentiel subversif de l'éducation à la santé. Lazarus (2001) rappelle que l'éducation à la santé, comme tout processus d'éducation, transmet un pouvoir aux citoyens et leur donne des outils pour critiquer l'État. L'éducation les rend « capables de ». Elle génère autant une conscience de soi qu'une conscience politique. En stimulant la prise de conscience, l'éducation devient éventuellement un outil d'interpellation et potentiellement une « arme de résistance ou de changement [40] contre le dispositif politique » (Lazarus, 2001 : 57). « Et l'on sait bien qu'éclairer, c'est aller vers la remise en cause des systèmes tels qu'ils

existent et donner la capacité aux contre-pouvoirs d'en freiner les dérives » (*ibid.* : 56).

Bref, une réflexion sur les enjeux éthiques en santé publique doit éviter les écueils de la surdétermination du sens des actes de prévention. Les pratiques sanitaires ne sont pas réductibles à des lieux d'expression d'une volonté de pouvoir de l'État ou de lieux de contrôle sur les corps. À l'inverse, le refus par certains citoyens des prescriptions et proscriptions édictées par la santé publique n'est aucunement réductible à des manifestations de résistance populaire contre l'emprise étatique sur les libertés ou contre l'hégémonie d'une biomédecine préventive. De même, on ne peut y voir qu'un simple lieu d'expression d'une liberté postmoderne tout axée sur l'affranchissement des multiples déterminismes. Au quotidien, les individus font vacciner leurs enfants, portent leur ceinture de sécurité, utilisent le condom ou limitent leur consommation d'aliments riches en cholestérol sans en faire des rituels sacrés qui marquent leur adhésion et leur foi dans la grande cause qu'est le bien-être, la santé, sans en faire une quête de liberté responsable ou une lutte contre les déterminismes. De même, le refus de mettre en pratique ces pratiques normatives n'est aucunement réductible à une stratégie consciente de résistance à l'aliénation. Tout en étant conscient de l'éclairage qu'apportent ces diverses lectures macro-sociologiques, l'analyste des enjeux éthiques soulevés par la nouvelle santé publique devra savoir éviter les risques de dérives associés à de telles surdéterminations du sens des pratiques politiques et privées de prévention et de promotion de la santé.

Les amendements suggérés ici aux lectures critiques radicales de l'entreprise normative de la santé publique sont lourds de conséquences pour l'élaboration d'une grille d'analyse des enjeux éthiques. Les dilemmes éthiques ne découlent plus seulement du paternalisme ou des abus de pouvoir de la médecine préventive et de l'État gestionnaire du risque, mais aussi du laxisme du citoyen face à ses responsabilités et à sa solidarité citoyenne, soit face l'obligation qui lui est impartie d'une gestion responsable de sa liberté. Les valeurs phares de responsabilité et de solidarité citoyenne seront dans cet ouvrage (voir chapitre 4) couplées à celles de respect de l'autonomie et de non-malfaisance en tant que principes balisant la justification éthique des interventions de santé publique.



## CONCLUSION

[Retour à la table des matières](#)

Si l'on se fie à ses prises de positions officielles, la santé publique répond toujours de visées utilitaristes. Elle repose sur une « éthique téléologique » axée sur les retombées, positives ou négatives, des actions entreprises, plus que sur une éthique déontologique axée sur ce qui est bon ou mauvais en soi (Svensson et Sandlund, 1990). Le principe de bienfaisance étant au cœur du discours justificatif de la santé publique (Last, 1992), le risque est omniprésent de tenir pour acquis que n'importe quels moyens peuvent être utilisés dès que l'on s'est assuré que les bénéfices dépassent les coûts (économiques, psychologiques et sociaux). L'analyse des enjeux éthiques perçus par les professionnels de la santé publique qui sera faite dans la seconde partie de cet ouvrage, montre, toutefois, que plusieurs souhaiteraient nuancer cette position. Nombre de discours discordants s'élèvent et questionnent les limites de l'interventionnisme et du rôle de normalisation des comportements joué par la santé publique. Les interventions en faveur d'une réglementation sur le port obligatoire du casque à vélo ou sur l'interdiction de fumer dans les lieux publics ont, récemment, suscité des débats animés parmi les professionnels québécois. Certains y ont vu des abus et des atteintes aux libertés. D'autres reconnaissent que le travail d'intervention dans plusieurs dossiers, en particulier les interventions de promotion de la santé fondées sur l'*advocacy*, font du professionnel un lobbyiste militant contre les compagnies de tabac, les chaînes de restauration rapide, les groupes religieux opposés au condom et à l'éducation sexuelle, et non un intervenant « neutre ».

Toutefois, les débats sur les implications profondes de l'entreprise normative de contrôle et d'acculturation à cette nouvelle « culture de la santé » ne sont encore que balbutiant au sein de l'institution. Le sentiment de travailler pour le bien-être de la population étouffe, dans le quotidien, la prise de conscience des risques et des limites d'une telle entreprise normative. On n'en assiste pas moins, au cours des dernières années, à un changement des mentalités, et la santé publique se donne de plus en plus de forums pour discuter des enjeux éthiques de ses

interventions. Les entrevues réalisées confirment une grande sensibilité des professionnels à ces questions pratiquement ignorées jusqu'à la fin des années 1980. Ces derniers sont de plus en plus conscients du fait que « la dialectique de la santé publique est celle de la liberté qu'ont les individus d'agir comme ils le souhaitent, liberté confrontée aux droits de [42] la société de contrôler les corps individuels au nom de la santé » (Lupton, 1994 : 31). Reste alors à outiller adéquatement les divers acteurs sociaux concernés pour qu'ils puissent identifier les enjeux éthiques que soulèvent les interventions de santé publique. Tel est l'objectif du prochain chapitre.

[43]

**Éthique et santé publique.**  
*Enjeux, valeurs et normativité*

PREMIÈRE PARTIE

## Chapitre 2

---

# Normes et valeurs dans une éthique appliquée en santé publique

[Retour à la table des matières](#)

La normativité inhérente à toute intervention visant la prescription de saines habitudes de vie et la proscription de comportements à risque constitue le cadre conceptuel dans lequel s’immiscent les enjeux éthiques. Toute norme suppose une certaine pression sociale à la conformité pouvant s’exprimer à travers des contraintes et des sanctions. De plus, ces normes reposent sur des valeurs qui ne se voient pas automatiquement attribuer les mêmes priorités par l’ensemble des acteurs sociaux. Les enjeux éthiques émergent de ces contraintes et conflits de valeurs. Nous verrons aussi, dans ce chapitre, que ces normes ne sont pas toujours explicites. Elles sont, au contraire, le plus souvent implicites, cachées à travers les diverses composantes des interventions de prévention et de promotion de la santé. Après avoir reconnu, au premier chapitre, la santé publique comme une nouvelle moralité, un second préalable à l’élaboration du cadre d’analyse éthique qui sera présenté dans les trois prochains chapitres consistera à proposer une grille d’analyse qui permettra la mise à jour des croyances prescriptives et proscriptives, et donc des normes implicites, véhiculées par les interventions de santé publique. La normativité éthique ainsi

mise à jour pourra ensuite être analysée en parallèle avec les autres types de normativités sociales.

[44]

## ***2.1. SANTÉ PUBLIQUE : LIEU DE DÉFINITION DES NORMES SANITAIRES***

[Retour à la table des matières](#)

La normativité est au cœur même de la genèse des enjeux éthiques. Or, nous considérons la santé publique comme une entreprise fondamentalement normative et ce, à trois niveaux : ceux de la définition de la santé, du risque et des valeurs qui justifient l'intervention.

- a) D'abord, s'appuyant sur les données médicales et épidémiologiques, elle adopte et parfois même définit les critères normatifs (ex. : seuils, taux) qui déterminent les frontières entre ce qui est normal ou pathologique. Ces critères permettront ensuite d'identifier les déviations en matière de santé physique (ex. : taux de tels agents chimiques polluants dans le sang des travailleurs), mentale (ex. : le seuil de détresse psychologique, de faible estime de soi) ou sociale (ex. : degré d'isolement social). Se fondant sur les données de prévalence et d'incidence proposées par les recherches épidémiologiques, elle identifiera les maladies, dysfonctionnements ou désordres qui devront être prioritairement ciblés pour intervention. L'arbitraire de ces définitions pose moins de problèmes dans le cas des maladies physiques telles que les maladies cardio-vasculaires. Ici, la norme s'exprime à travers les valeurs objectives maximales et minimales proposées pour définir, par exemple, la tension artérielle ou les taux acceptables de cholestérol sanguin. Mais le caractère arbitraire, voire subjectif, de la normativité est plus évident dans le cas des critères de définition des désordres mentaux (ex. : critères définitionnels des désordres affectifs, des seuils de risque, des échelles de mesure de la détresse psychologique). Cette normativité devient carrément déterminée

culturellement lorsqu'elle définit, comme cibles prioritaires de l'intervention, des problématiques sociales telles que l'isolement social, la monoparentalité, les abus et négligences, la violence ou la faible estime de soi. À ce premier niveau, la normativité s'exprime par une construction normative du concept de santé décidant des caractéristiques qu'un individu doit posséder pour être considéré bonne en santé.

- b) Deuxièmement, la santé publique consacre une définition normative du risque. Les écarts aux normes, déterminant l'état de [45] santé attendu, servent d'assises à la définition des « comportements à risque » et des « groupes à risque » qui deviendront les groupes cibles des interventions visant à éradiquer ces déviances. Sous-jacent à la notion de « facteurs de risque », se trouve un fonctionnalisme écologiste qui œuvre à l'identification et à la promotion de comportements, de pratiques industrielles ou d'aménagements des environnements qui représenteront les meilleures stratégies adaptatives à un milieu potentiellement pathogène. La promotion de la santé, avec le soutien de l'épidémiologie, devient ainsi une entreprise de normalisation des environnements et des groupes non conformes. Bref, à un problème de santé défini selon des critères normatifs, seront alors associés des facteurs de prédisposition (caractéristiques inhérentes au bagage physique et mental de l'individu), des facteurs de risque (liés aux comportements, à l'environnement, aux conditions de vie) et des facteurs de protection (accessibilité aux services de santé, pratique de saines habitudes de vie) qui seront définis en fonction de critères objectifs, quantifiés et appliqués de façon universelle à l'ensemble de la population. Cette construction épidémiologique du risque alimente une construction socio-politique du blâme adressé aux groupes qui maintiennent des comportements ou des habitudes de vie à risque et qui s'exposent à un risque jugé évitable et donc inacceptable. Le normatif ici réside non plus dans les critères définissant la santé (ce qu'un individu doit être pour être considéré en bonne santé), mais dans les critères révélant les conditions du maintien de cette santé (ce qu'un

individu doit faire pour être en bonne santé ; ce qu'un environnement social doit être pour favoriser la santé).

- c) Enfin, nous croyons que la promotion de la santé est normative à un troisième niveau. Il s'agit d'une normativité implicite qui se terre dans les valeurs qui influencent, implicitement ou explicitement, les professionnels de la santé publique à chacune des étapes d'un programme d'intervention. Cette invocation non explicite de certaines valeurs pour justifier les interventions, mais aussi les non-interventions, constitue en soi une source d'enjeux éthiques. Cette normativisation du souhaitable [46] est soutenue par la capacité qu'aura la promotion de la santé de renforcer ces normes par la persuasion, la coercition ou la réglementation ; une norme est d'autant plus « normative » qu'elle peut être imposée. Nous postulons que les principaux enjeux et dilemmes éthiques résultent de l'incommensurabilité, ou tout au moins des difficultés posées par la réconciliation, de valeurs fondamentales qui sont cachées au cœur des diverses composantes ou étapes des interventions.

Ce travail normatif définit en quelque sorte un nouvel ordre social proposant les critères explicites et souvent implicites à partir desquels seront définis les « désordres » sanitaires, comportementaux et environnementaux. Comme le résumait Lecorps et Paturet, « la santé publique va son chemin et se présente comme offre politique d'un nouvel ordre au service des populations. Force d'observation, elle met au point et développe ses instruments de mesure, force d'intervention, elle projette de contrôler les éléments nocifs, force de proposition, elle promeut une culture, des attitudes, des comportements, dans l'espoir, offert aux populations, d'une vie meilleure et plus longue » (Lecorps et Paturet, 1999 : 19).

## **2.2. NORMES, VALEURS ET ENJEUX : DÉFINITION DES CONCEPTS**

[Retour à la table des matières](#)

En mettant de côté la tâche d'un inventaire des multiples acceptions des concepts de valeurs et de normes, nous proposons ici des définitions opérationnelles qui pourront contribuer à construire un langage commun de la délibération éthique.

### *2.2.1. Les valeurs*

À une valeur une chose à laquelle on accorde une importance. « Une valeur apparaît quand cesse l'indifférence à l'égard d'une chose ou quand intervient une certaine inégalité entre les choses. Elle se réfère donc à un jugement dans lequel apparaît manifestement l'opposition entre l'important et l'accessoire, l'essentiel et l'accidentel, le justifiable et l'injustifiable, le significatif et l'insignifiant, etc. » (Fortin, 1995 : 33). Les [47] valeurs peuvent alors être définies comme des croyances de type prescriptif ou proscriptif servant à déterminer l'acceptabilité ou le caractère désirable des fins et des moyens d'interventions sociales. Il s'agit de « croyances durables dans le fait que tel mode de comportement ou finalité de l'existence est personnellement ou socialement préférable à un autre » (Rokeach, 1973 : 10). Ces croyances déterminent les préférences des individus et des collectivités face à des actions, situations, états ou événements qui seront alors investis de qualités : bonne, mauvaise, désirable, non souhaitable, etc. Elles servent de critères permettant d'évaluer le bien-fondé de préférences et de choix face à l'action. Il s'agit donc de critères utilisés pour justifier des actions ou des états d'être. Les valeurs font donc partie de l'univers des déterminants culturels des actions sélectives qui incluent les devoirs, les intérêts, les obligations morales, les aversions, les tabous, etc.

Pour Rocher (cité dans Lussier, 1995 : 23), les valeurs peuvent aussi se définir comme « une manière d'être et d'agir qu'une personne ou une collectivité reconnaissent comme idéale et qui rend désirables ou estimables les êtres ou les conduites auxquels elle est attribuée ». Ces

conceptions du souhaitable font souvent l'objet d'une défense active et de renforcements politiques, religieux et idéologiques par certains sous-groupes sociaux. L'éthique pourra alors être décrite comme le lieu de l'arbitrage des conflits entre ces préférences et ces conceptions du bien.

Deux grandes théories s'opposent dans la définition des valeurs. Certains, défenseurs d'une définition subjective, y voient un produit des intérêts ou des émotions de l'agent ; les valeurs sont alors censées varier selon l'augmentation ou la diminution de l'intensité de l'intérêt qu'y porte l'individu. Les théories objectives, pour leur part, « insistent plutôt sur la stabilité des valeurs, leur indépendance à l'égard des fluctuations des intérêts ou des émotions, l'indépendance des valeurs à l'égard des fluctuations des intérêts ou des émotions ne signifiant pas que les intérêts ou les émotions n'aient aucune relation privilégiée aux valeurs » (Ogien, 1996 : 1055). Nous retenons ici la seconde approche, plus conforme aux contributions faites par la sociologie et l'anthropologie, qui les traitent comme des construits socioculturels préexistants à l'individu. Ce dernier en fera l'apprentissage à travers un processus d'enculturation, tout en conservant le pouvoir et la liberté d'en moduler l'importance dans sa propre vie et sa propre philosophie.

Le sens donné ici au concept de valeur ne correspond en rien à la version sans substance qu'en retiennent les modèles de prédiction du [48] comportement (ex. : *Health Belief Model*, Modèle de l'action planifiée)<sup>11</sup>. Dans le cadre de l'impératif de quantification inhérent à une telle épidémiologie comportementale, les valeurs sont alors réduites à des croyances traitées comme des « variables indépendantes qui jouent le rôle de barrières ou de facteurs facilitants face à divers objectifs comportementaux [ou] alternativement, considérées comme des variables dépendantes qui peuvent être manipulées pour atteindre ces objectifs » (Guttman, 2000 : 8). En santé publique d'ailleurs, lorsque l'on parle de valeurs, c'est exclusivement de celles attribuées aux populations cibles ; les valeurs sous-jacentes aux interventions et celles véhiculées par les professionnels qui les conçoivent et les planifient sont très rarement prises en considération. Nous entendons plutôt ici par valeurs des conceptions fondamentales de ce qui devrait être, des construits socioculturels partagés (à des degrés divers) par les

<sup>11</sup> Voir Massé, 1995 : 133-142, pour une analyse critique du traitement des croyances et des valeurs fait par ces modèles.



membres d'une communauté. Elles déterminent des types de comportements ou de décisions distincts de ceux qui ne seraient orientés que par la seule raison ou par un souci d'atteindre les objectifs prédéterminés. Elles apparaissent donc comme des orientations normatives de l'action (Kluckhohn, 1951), soit comme des critères utilisés pour justifier des conduites, soit comme des normes de références à travers lesquelles sera apprécié le sens de l'agir. L'histoire des sciences sociales est riche en tentative d'identification et de classification des valeurs ayant un minimum de résonance transculturelle. À titre d'illustration, nous reproduisons (tableau 1, p. 50) une classification proposée par Schwartz et Lilach (1995) de 56 valeurs regroupées en 10 grandes catégories se rapportant à autant de champs de motivation et de justification d'objectifs personnels et sociaux.

### *2.2.2 Les normes*

Les normes sont des construits socioculturels véhiculés par une société donnée, intégrés à des degrés divers par les citoyens à travers le processus de socialisation et défendus par des autorités (religieuses, administratives, politiques, etc.) reconnues par la collectivité. Elles définissent les actions appropriées, acceptables ou non par une collectivité (les normes empiriques), les aspirations collectives (les attentes face à ce [49] que devraient être les conduites humaines) et les prescriptions et proscriptions qui sont associées à des sanctions. Alors que les valeurs agissent comme de larges référents permettant de juger de l'acceptabilité d'une série de normes dans plusieurs contextes, les normes, en tant que règles de comportement, sont plus spécifiques car elles sont liées à un contexte particulier. Par exemple, la valeur « égalité » agit comme un critère général permettant de juger de l'acceptabilité de normes liées aux rapports conjugaux, à l'accessibilité aux services de santé, aux conditions d'immigration de postulants provenant de divers pays, etc. Aussi, si les valeurs englobent et influencent autant les comportements que les conceptions du sens et de la finalité de la vie humaine, les normes ne se rapportent qu'aux seuls comportements (Rokeach, 1973).

Considérant les valeurs comme des normes générales, nous ne pouvons nous rallier que partiellement à la position de Ruwen Ogien (1996 : 1052-1054) qui préfère départager les notions de valeurs et de normes sur la base de l'opposition entre les fonctions descriptives et prescriptives. Ainsi, les normes se rapporteraient à des « énoncés prescriptifs ou directifs qui contiennent des expressions d'obligation, d'interdiction, de permission [...] ils portent généralement sur ce qu'il faut faire et s'appliquent plutôt à des actions humaines ». De tels énoncés se référant au « devoir-faire » peuvent alors être qualifiés de normatifs. Les valeurs, pour leur part, se rapporteraient à des énoncés d'évaluation « qui contiennent des expressions d'appréciation ou de dépréciation (bien, mal, meilleur, pire, etc.) » (Ogien, 1996 : 1053), énoncés associés au « devoir-être » et ainsi à une dimension axiologique. En mettant l'accent sur les aspects attractifs ou désirables des manières d'être ou d'agir, les valeurs s'affranchissent de la notion de sanction, qui est plus exclusivement reliée au concept de norme. Si la valeur oriente l'être et l'agir, seule la norme se réfère à la contrainte et aux sanctions.

S'inspirant de Durkheim, Ogien ajoute que dans ses deux dimensions, impérative ou appréciative, « la norme semble impliquer l'existence de sanctions positives (approbation, récompenses) ou négatives (réprobation, punitions), formelles (administrées par des autorités légitimes) ou informelles (administrées par chacun et par tout le monde) » (*ibid.* : 1054). Les normes se réfèrent donc aux notions de règles, de règlements et de devoirs, mais avec la reconnaissance d'un certain degré de libre arbitre. Les normes ne sont pas simplement ce qui nous est imposé de l'extérieur, mais « c'est aussi ce qui, d'une certaine façon, est apprécié, subjectivement désiré ou jugé légitime » (*ibid.* : 1054). Bref, alors que les

[50]

Tableau 1  
Liste des 56 valeurs retenues par Schwartz et Lilach (1995)  
regroupées selon 10 grandes catégories de justifications des agirs

Valeur (domaine)	Définitions générales	Valeurs associées
Pouvoir	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Différenciation dans le statut social.</li> <li>- Prestige.</li> <li>- Influence, contrôle ou domination des gens et des ressources.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pouvoir social</li> <li>- Autorité</li> <li>- Richesse</li> <li>- Préservation d'une image publique</li> <li>- Reconnaissance sociale</li> </ul>
Accomplissement	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Le succès personnel par la démonstration d'un développement et d'une utilisation des compétences selon les standards sociaux.</li> <li>- Base pour la reconnaissance sociale et l'admiration.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Réussite</li> <li>- Ambition</li> <li>- Capacité</li> <li>- Influence</li> </ul>
Hédonisme	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Plaisir et gratification sensuelle qui peuvent résulter de la satisfaction de différents besoins physiques d'un individu.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Plaisir</li> <li>- Appréciation de la vie</li> <li>- Vie confortable</li> <li>- Bonheur</li> </ul>
Stimulation	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vie remplie d'excitation, de nouveauté et de défis.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Volonté</li> <li>- Bravoure</li> <li>- Vie faite de moments variés</li> <li>- Vie excitante</li> </ul>
Maîtrise de sa destinée	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Indépendance de pensée et d'action, création, exploration.</li> <li>- Découle du besoin ou du désir qu'ont les individus d'explorer et de comprendre la réalité en sentant qu'ils ont le contrôle des événements qui s'y produisent.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Créativité</li> <li>- Liberté</li> <li>- Indépendance</li> <li>- Curiosité</li> <li>- Choix de ses propres buts</li> <li>- Respect de soi</li> </ul>
Universalisme	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Compréhension, appréciation, tolérance et protection de tous les êtres humains et de la nature.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ouverture d'esprit</li> <li>- Sagesse</li> <li>- Justice sociale</li> <li>- Égalité</li> <li>- Paix dans le monde</li> <li>- Monde de beauté</li> <li>- Unité avec la nature</li> <li>- Protection de l'environnement</li> </ul>

[51]

Tableau 1 (*suite*)  
 Liste des 56 valeurs retenues par Schwartz et Lilach (1995)  
 regroupées selon 10 grandes catégories de justifications des agirs

Valeur (domaine)	Définitions générales	Valeurs associées
Bienveillance	- Préservation et amélioration du bien-être des gens avec qui un individu est fréquemment en contact.	- Altruisme - Honnêteté - Loyauté - Responsabilité - Véritable amitié - Amour mature
Tradition	- Respect, dévouement et acceptation des coutumes et idées que la culture traditionnelle ou la religion propose pour la « formation du soi ».	- Humilité - Dévotion - Respect de la tradition - Modération - Acceptation de notre vie telle qu'elle est
Conformité	- Réduction des actions, des inclinations et des envies susceptibles de fâcher, de blesser ou de violer les attentes et les normes sociales. - Les interactions sociales et la vie de groupe nécessitent que l'individu restreigne ses comportements et habitudes qui pourraient nuire aux intérêts d'autrui. - Les « demandes » faites à l'individu découlent d'un système moral que chaque société se « donne ».	- Politesse - Obédience - Discipline personnelle - Honneur des parents et des personnes âgées
Sécurité	- Répond d'abord du besoin physique de survivre, d'éviter les menaces et de protéger son intégrité. - Se caractérise par un désir de sécurité, d'harmonie et de stabilité pour chaque individu, la société et les relations interpersonnelles.	- Sécurité familiale - Sécurité nationale - Ordre social - Propreté - Réciprocité de faveurs - Santé - Sentiment d'appartenance

[52]

valeurs orientent l'être et l'agir en fonction de « préférences », les normes agiraient « comme des solutions plus ou moins routinisées à des problèmes de coordination de l'action, présentées comme des préceptes ou des règles inspirés des valeurs générales » (Ogien, 1996 : 1062).

### *2.2.3. Les valeurs en tant que normes*

Jean-Luc Ferry propose une articulation intéressante de ces concepts de normes et de valeurs en invoquant la composante normative inhérente aux valeurs. Pour ce dernier, les valeurs et les normes appartiennent au même monde éthique ; les premières se référant à la dimension culturelle des significations (individuelles ou partagées), les secondes à la régulation des interactions sociales. Les normes n'engagent pas que les individus. Elles débouchent sur des décisions qui engagent toute la collectivité sur la base de la conviction partagée qu'elles sont souhaitables pour la vie en collectivité. Mais d'un point de vue fonctionnaliste, normes et valeurs forment une même « totalité fonctionnelle » ; toutes deux fondent l'identité et la stabilité de la vie collective. Toutefois, ce serait au niveau des conflits qui surgissent de la pratique que ces deux concepts s'opposent, cette fois au niveau logique. « C'est dans la mesure où la logique qui préside au choix (moralement fondé) de valeurs ne saurait recouvrir la logique qui préside à l'acceptation (moralement fondée) de normes, que l'on peut parler ici d'une nature logique différente des valeurs et des normes » (Ferry, 2002 : 47). En fait, un individu peut souscrire à certaines normes (ex. : celle régissant le tabagisme, les horaires de travail, l'avortement) qui, pourtant, entrent en conflit avec certaines de ses valeurs personnelles. C'est fort d'une telle perspective que j'invoquerai au chapitre 4 la solidarité (des citoyens envers des normes édictées par la collectivité) comme l'une des valeurs phares qui doit guider la discussion éthique en santé publique.

La santé publique est en droit d'en appeler à une raison pratique « [qui] se différencie sur deux horizons d'argumentations différents, suivant qu'il s'agit de justifier moralement des choix de valeurs et suivant qu'il s'agit de justifier moralement l'adoption de normes »

(Ferry, 2002 : 47). En fait, les règles que nous suivons dans le cadre de notre vie en société ne sont pas déductibles de l'ensemble de nos valeurs mais seulement de « certaines valeurs, et à vrai dire, les plus décentrées, [qui] ont une force constitutive pour ces règles, [...] parce que la teneur des [53] règles que nous sommes appelés moralement à suivre doit en un certain sens intégrer beaucoup d'autres visions du monde que la nôtre propre » (Ferry, 2002 : 50). C'est ainsi qu'une norme (ex. : vaccination non obligatoire des enfants, obligation de porter la ceinture de sécurité, interdiction de fumer dans les lieux publics) interfère avec un ensemble de valeurs avec une intensité variable. Bref, une prise en considération de la portée normative des valeurs n'évacue pas le conflit entre valeurs et normes. Elle a toutefois le mérite de fonder l'approche théorique que nous défendrons aux chapitres 3 et 4 et qui définit l'éthique appliquée à la santé publique comme le lieu de l'arbitrage de valeurs phares en compétition pour l'élaboration de normes balisant la justification des fins et des moyens en protection, prévention et promotion de la santé.

#### *2.2.4. Enjeux, dilemmes et paradoxes éthiques*

Ces valeurs et ces normes sont susceptibles d'entrer en conflit. Il en résulte des problèmes éthiques déterminés par la question suivante : quelles devront-êtré les valeurs priorisées aux dépens de quelles autres valeurs ? Ces conflits de valeurs peuvent prendre quatre formes spécifiques ou « configurations situationnelles » que Malherbe (1999) définit comme suit. L'accord voilé, caractérisé par une divergence de vue purement verbale entre les allocutaires et qui peut se résoudre par une discussion qui réconciliera des positions divergentes en apparence. La divergence composable émerge lorsque des positions divergentes peuvent faire l'objet d'un compromis par lequel chacun aura fait les concessions minimales nécessaires à l'accord. Le dilemme éthique apparaît lorsque « les allocutaires tiennent des positions qui s'excluent mutuellement et entre lesquelles les personnes en présence sont mises en demeure de choisir. Une telle difficulté ne peut être résolue qu'en tranchant, c'est-à-dire en optant pour l'une des positions [...] » (Malherbe, 1999 : 121). Cette définition rejoint celle de Durand pour qui il y a dilemme « lorsque se présentent des conflits de principes, des

conflits de valeurs et où, même après réflexion, aucun principe ni aucune valeur s'impose. Il y a de bons arguments en faveur de l'une et de l'autre partie de l'alternative » (Durand, 1999 : 412), et le choix s'avérera douloureux. Le dilemme ne peut conduire au compromis. Telle est la situation pour plusieurs cas de conflits éthiques en santé publique. Enfin, le paradoxe éthique met en présence deux impératifs irréconciliables, mais que l'on [54] doit absolument respecter. On peut supposer que ce type de situation est relativement rare en santé publique.

De ces divers types de conflits ou de configurations de situation découlent divers enjeux éthiques. Nous définirons ces enjeux d'abord comme « des croyances contradictoires sur la façon de vivre, sur les valeurs que les personnes et les groupes devraient protéger et sur ce que l'on peut sacrifier lorsqu'on ne peut les respecter toutes » (Roy *et al.*, 1995 : 31). On peut aussi les voir comme les diverses conséquences qui s'expriment en termes de pertes pour l'individu (perte d'autonomie, de liberté, de respectabilité, de confidentialité relative à des informations personnelles) bref, en termes de non-respect de valeurs défendues par un groupe ciblé par les interventions, ou d'empiétements significatifs sur ces valeurs. Le concept d'enjeux se rapporte à ce que l'on peut gagner ou perdre (ce qui est en jeu). Ces enjeux peuvent être économiques, politiques ou religieux. Ils seront considérés comme éthiques lorsque la nature de la perte ou du gain concerne l'individu ou le groupe dans sa dignité humaine, son individualité, son intégrité, sa liberté ou sa sécurité. Par exemple, la décision d'offrir un vaccin gratuitement à l'ensemble de la population met en jeu des conséquences économiques et politiques pour l'État. Prendre la décision de faire payer tout le monde, y compris ceux qui n'ont pas les ressources pour le payer, et ainsi menacer leur santé, leur sécurité et leur intégrité physique implique des enjeux éthiques. Dans la seconde partie de cet ouvrage, nous retiendrons le concept d'enjeu éthique pour nous reporter aux principales problématiques éthiques qui émergent de la pratique de la santé publique.

### **2.3. POUR UNE RECONNAISSANCE DE L'OMNIPRÉSENCE DES VALEURS AU CŒUR DE LA SANTÉ PUBLIQUE**

[Retour à la table des matières](#)

Dans son livre portant sur les campagnes d'information, Charles Salmon martèle que « tout effort pour mettre en œuvre des changements dans une société est une activité chargée de valeurs, dans laquelle tout le monde ne partage pas le même avis sur les fins poursuivies et sur les moyens employés pour les atteindre » (Salmon, 1989 : 20). De là, « parce que chaque décision de s'engager – ou de refuser de s'engager – dans une intervention sociale implique nécessairement des conflits de valeurs, les campagnes [de promotion, de marketing sociétal] représentent des armes utilisables dans les conflits d'intérêts » (Salmon, 1989 : 47). Il [55] montre alors de façon convaincante que de telles valeurs sont omniprésentes dans les campagnes de marketing social, tant dans la phase de définition des conditions sociales visées en tant que problèmes méritant intervention, qu'aux étapes de la mise en œuvre des activités de la campagne et d'évaluation de son efficacité.

Sylvia Tesch (1988), et plus récemment Nurit Guttman (2000), rappellent pour leur part qu'en dépit des préoccupations des professionnels à asseoir, dès l'élaboration, les interventions de promotion de la santé sur des données épidémiologiques, administratives ou d'évaluation scientifiquement validées, ce processus d'élaboration est profondément influencé par des valeurs fondamentales non explicitées. Des valeurs implicites, telles que le respect de l'autonomie, la justice sociale, la responsabilité, la non-malfaisance, le bien commun, la liberté ou l'antipaternalisme, orientent profondément le choix des critères définissant les problèmes ciblés prioritairement, la nature des stratégies d'intervention, le contenu des messages de prévention, les modalités de mise en œuvre, voire le choix des critères d'évaluation de l'efficacité du programme d'intervention. Par exemple, dans le cadre des programmes de prévention des abus et négligences envers les enfants, le fait de choisir comme objectifs intermédiaires la promotion de l'attachement parent-enfant, l'amélioration de l'estime de soi ou le renforcement positif (*empowerment*) des parents présuppose une valorisation de



l'individualisme, de l'autonomie, de la responsabilité personnelle. Retenir plutôt comme objectifs d'intervention le développement de réseaux d'entraide entre jeunes parents d'un même milieu ou l'habilitation des parents à mieux exploiter les ressources communautaires du quartier présuppose une valorisation de l'entraide, de la solidarité, voire de la compassion. Sur un autre registre, ces objectifs font de l'implication communautaire une valeur centrale qui agira comme moteur de mobilisation de l'entraide. Centrer les interventions sur des objectifs visant à réduire le niveau global de violence dans le quartier, à réaliser un environnement paisible par la création de parcs ou d'équipements collectifs de loisir met d'abord en avant-scène des valeurs d'engagement et de mobilisation communautaire. Enfin, privilégier la lutte à la pauvreté, au chômage, à l'exclusion sociale sous-entend des valeurs d'équité et de justice sociale.

L'exemple des diverses définitions attribuées aux concepts de « communautaire » est aussi révélateur. D'abord, différentes valeurs sous-tendent les multiples définitions attribuées à ce concept (SFSP, 2000 ; Fournier *et al.*, 1995). Voir la communauté comme lieu privilégié (mais passif) [56] d'interventions de l'État et des institutions de santé publique suppose une priorité accordée au paternalisme, alors que considérer la communauté comme lieu d'engagement, de mobilisation populaire, de conscience communautaire suppose une priorisation des valeurs d'engagement social et de justice. De même, voir la participation communautaire comme fin (valorisation de la mobilisation), comme moyen, stratégie ou simple technique pour atteindre des objectifs santé (valorisation de l'efficacité) ou comme processus (valorisation de l'*empowerment*) met en scène des idéologies très différentes. La participation et l'implication communautaires émergent souvent comme valeurs fondamentales ou comme justifications ultimes de la santé publique. La communauté est alors promue de simple lieu écologique d'intervention au rang de critère définitionnel de la santé elle-même ; l'implication communautaire, c'est la santé. L'importance du sens accordé à cette valeur transparaît encore nettement dans le débat vigoureux relaté récemment dans l'*Australian and New Zealand Journal of Public Health*. Ici s'opposent d'un côté les défenseurs de la consultation de la communauté (Mooney, 2000), invitant cette dernière à assiéger la santé publique pour lui

imposer ses principes et son agenda, et, de l'autre côté, les défenseurs (Chapman, 2000) d'une approche plus modérée qui voient dans la communauté l'un des partenaires souvent porteur de valeurs conservatrices au niveau du choix des cibles (ex. : populations marginales) et des stratégies d'intervention (ex. : mesures purement coercitives). Une survalorisation de la communauté risque, selon ces derniers, de nier le droit de certains de refuser l'engagement communautaire, voire de privilégier la non-implication, le désengagement et la délégation des responsabilités de prévention à des experts ou technocrates mandatés et payés par l'État à ces fins. Dans les cas où le communautaire devient un dogme de l'intervention, l'influence des valeurs, nettement explicites à travers la promotion active qui en est faite, est elle-même plus évidente.

L'épidémiologie elle-même n'est pas libre de toute influence des valeurs. Mooney et Leeder rappellent que si l'épidémiologie se masque d'une apparence d'objectivité scientifique, « [elle] est loin d'être exempte de toute valeur autant dans ses théories que dans ses méthodes ou que dans ses applications » (Mooney et Leeder, 1998 : 1133). Little renchérit en soutenant que « comme toutes les composantes de l'entreprise sanitaire, l'épidémiologie est inévitablement morale dans ses objectifs. Il n'y a aucune raison de mener des études épidémiologiques si elles ne peuvent trouver aucun usage. Et ces usages seront déterminés par les [57] valeurs sociales, lesquelles détermineront la façon dont les enquêtes seront interprétées, de même que les priorités assignées aux actions qui découleront de ces enquêtes » (Little, 1998 : 1136).

Bref, l'omniprésence des valeurs en santé publique laisse supposer l'existence d'une normativité éthique implicite. Ces exemples montrent que des valeurs interfèrent bel et bien avec des considérations épidémiologiques, administratives ou politiques dans l'élaboration et la planification des interventions. Ces valeurs implicites, souvent imbriquées dans des idéologies (communautaristes, féministes, ethnistes, socialistes, libéralistes, etc.) ne constituent, bien sûr, que l'un des déterminants du choix des stratégies d'intervention. Toutefois, l'un des préalables à l'élaboration d'un cadre d'analyse éthique sera de reconnaître leur influence. Tel sera le mérite d'une grille d'analyse fondée sur une liste de valeurs et de principes.

La négation de la présence et de l'influence de ces valeurs implicites imbriquées dans chacune des composantes d'un programme bloque, au départ, toute analyse critique des interventions du fait qu'elle en empêche la mise au jour :

- a) de valeurs potentiellement incommensurables impliquées en même temps dans une même composante de l'intervention ;
- b) d'éventuelles incohérences entre les valeurs justifiant l'une ou l'autre de ces composantes ;
- c) de conflits potentiels entre les valeurs professionnelles et les valeurs populaires.

Or, le problème n'est pas, en soi, que des valeurs soient sous-jacentes aux interventions ; le problème, c'est la négation de ce fait et l'absence d'efforts pour les mettre clairement au jour. La problématique éthique découle du fait que l'influence de ces valeurs implicites ne fait pas l'objet d'une analyse discursive dans les rangs des professionnels et des gestionnaires, de même que sur la place publique. « La réflexion éthique multidisciplinaire [rappelle Hervé] gagne à ce que les professionnels qui œuvrent dans les pratiques constituent leurs propres références sur le sens de leurs actions, souvent en rendant explicites des valeurs implicites » (Hervé, 1999 : 13). L'une des premières fonctions d'un cadre d'analyse en éthique appliquée à la santé publique sera donc de favoriser la mise au jour des valeurs en présence (implicites dans les analyses des professionnels, mais parfois explicites dans les objectifs définis par les institutions de santé publique) à chacune des étapes de la [58] mise en œuvre d'une intervention de prévention, de protection et de promotion de la santé.

## 2.4. UNE GRILLE DE MISE AU JOUR DES VALEURS INHÉRENTES AUX INTERVENTIONS

[Retour à la table des matières](#)

La justification des interventions de santé publique repose généralement sur une approche que Guttman (2000) qualifie d'approche centrée sur la stratégie. Dans cette perspective classique, l'attention sera portée sur des considérations d'efficacité des stratégies et d'atteinte de résultats mesurables. La justification de l'intervention est fonction essentiellement de la gravité du problème pour l'individu et pour la société, et de l'adéquation des résultats par rapport aux moyens investis. Le cadre éthique implicite est ici celui de l'utilitarisme ou du conséquentialisme (voir chapitre 4 pour une définition). Nous rejoignons Guttman qui propose une approche complémentaire pour justifier l'intervention, soit l'approche centrée sur les valeurs. Ce second modèle de justification vise à mettre au jour les valeurs, et les conflits potentiels de valeurs, dans chacune des composantes de l'intervention qui seront analysées pour elles-mêmes, pour leur valeur intrinsèque. Dans un ouvrage pionnier, Warwick et Kelman (1973) avaient montré de façon convaincante le rôle fondamental joué par les valeurs dans l'émergence d'enjeux éthiques pour chacun des quatre aspects suivants d'une intervention sociale : le choix des objectifs que doivent atteindre les efforts de changement, la définition des cibles du changement, les choix des moyens utilisés dans l'intervention et l'évaluation des conséquences de l'intervention. Dans le contexte plus spécifique des interventions de santé publique, Guttman (2000) propose de procéder à une mise au jour des valeurs implicitement et/ou explicitement en jeu dans chacune des composantes suivantes d'une intervention, soit celles de la définition de ce qui constitue un « problème de santé publique », de l'identification du site ou du niveau, où se vit le problème, de l'identification du niveau où doit se situer l'intervention et où devront être trouvées les solutions, du choix des stratégies d'intervention de promotion, de protection et de prévention, du site ou du niveau où les résultats sont attendus, des critères d'évaluation de l'efficacité de l'intervention. Le tableau 2 présente des exemples de questions qui font partie du processus analytique des valeurs imbriquées dans chacune des composantes d'une intervention ou d'un programme donné.

[59]

Tableau 2  
Exemples de questions qui devraient faire partie  
du processus d'analyse des valeurs imbriquées  
dans les diverses étapes d'élaboration d'une stratégie l'intervention

Étapes d'élaboration d'une intervention	Exemples de questions facilitant la mise au jour des valeurs implicites et explicites
Définition du problème	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quels critères implicites et explicites ont conduit à définir tel état, comportement ou attitude comme étant un « problème » de santé ?</li> <li>- Quelles sont les normes sanitaires par rapport auxquelles il y a « écart » de la norme ?</li> <li>- Qui sont les acteurs sociaux qui ont piloté le processus de définition des états de santé « normaux » (épidémiologistes, représentants de la communauté, autorités de santé publique, autorités politiques) ? Et qui sont ceux qui ont défini les écarts acceptables des normes ?</li> <li>- Les considérations épidémiologiques (ex. : prévalence, incidence, impacts sur le système de santé) expliquent-elles à elles seules la définition de ce problème ?</li> <li>- Quel est le rôle joué par les considérations politiques ou économiques dans l'identification des priorités d'intervention ?</li> <li>- Quelles sont les valeurs sous-jacentes à ces considérations ?</li> </ul>
Identification du niveau où se situe le problème et où se situera l'intervention	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quels sont les motifs qui justifient le choix d'une intervention au niveau de l'individu, de la communauté, des entreprises, des politiques et réglementations ?</li> <li>- Quelles sont les valeurs sous-jacentes à ces motifs ?</li> </ul>
Identification des stratégies d'intervention	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quels sont les coûts et les bénéfices associés à chaque stratégie d'intervention ?</li> <li>- Les coûts sociaux et culturels ont-ils fait partie de cette analyse ?</li> </ul>
Définition des méthodes et critères d'évaluation	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pourquoi avoir retenu telle méthode d'évaluation (évaluation d'impact, du processus, de la mise en œuvre) ou telle stratégie d'évaluation (sommativité ou constructive, évaluation participative ou externe) ?</li> <li>- Pourquoi avoir retenu tels critères d'évaluation (nature des indicateurs et variables intermédiaires qui estimeront les impacts) ?</li> <li>- Qui définira et de quelles façons seront définis les seuils de succès de l'intervention ?</li> <li>- Quels sont les acteurs qui seront invités à participer à cette évaluation ?</li> </ul>

[60]

### 2.4.1. *La définition des problèmes de santé publique*

Par quels processus un état physique, mental ou social est-il défini comme un problème de santé, et plus particulièrement un problème de santé publique ? Quels sont les critères sous-jacents à la définition du normal et de l'anormal ? Les problèmes de santé mentale (ex. : suicide, dépression, *burn-out*) sont-ils des problèmes de santé publique au même titre que les maladies cardio-vasculaires ou les maladies infectieuses ? Qu'en est-il des problèmes de santé psychosociale, tels que l'isolement social, la faible estime de soi, l'incompétence parentale ? Quelle est la part des valeurs et des considérations purement épidémiologiques dans le ciblage de problèmes, tels que ceux de la grossesse à l'adolescence, des grossesses multiples en milieu économiquement défavorisé, de la violence conjugale ? Ou, à l'inverse, quel rôle est joué par les valeurs dans les réticences qu'a semblé éprouver la santé publique (au Québec) à se préoccuper des problèmes développés par les joueurs pathologiques et les loteries d'État ou par les prostituées exposées aux harcèlements et violences diverses dans les années 1980 ? Le fait que la consommation d'alcool soit moins démonisée qu'elle ne le fut à l'époque de la prohibition au début du XX<sup>e</sup> siècle, ou que le tabagisme, largement accepté jadis, soit à son tour démonisé comme menace emblématique à la santé, reposent-ils sur les seules considérations épidémiologiques, en dehors de tout investissement « moralisateur » ? Nous pouvons penser que la définition en tant que « problèmes de santé publique » de la grossesse à l'adolescence, de l'incompétence parentale, de la détresse psychologique ou de l'isolement social est profondément influencée par des valeurs véhiculées par les professionnels de la santé publique, mais des valeurs (ou seuils de tolérance) qui ne sont pas partagées par les populations-cibles concernées, en particulier dans certaines communautés ethnoculturelles ou classes sociales.

En fait, les valeurs sont souvent implicites dans l'identification des causes et des conséquences réputées pour être associées à tel ou tel problème. Voir la grossesse à l'adolescence comme une faute morale liée à des rapports sexuels hors mariage et conduisant à la sous-

scolarisation et à la misère sociale chronique appelle des programmes d'intervention visant la tolérance zéro. L'aborder comme une stratégie d'adaptation en milieu économiquement défavorisé, comme une étape normale d'un processus de passage à l'âge adulte (dans les communautés noires américaines (Boone, 1989) ou les milieux de pauvreté à Montréal (Colin et *al.*, [61] 1992)) ou encore aborder la grossesse à l'adolescence comme la résultante d'une stratégie de survie de jeunes filles qui doivent fuir un milieu familial violent ou incestueux, est susceptible d'appeler des programmes moins culpabilisants de soutien aux mères seules. Bref, la façon de définir le problème de santé aura des incidences sur la nature des stratégies de prévention retenues. À l'inverse, la lenteur avec laquelle les sociétés occidentales ont réagi, vers la fin du XX<sup>e</sup> siècle, à l'importante mortalité associée à l'automobile, tout comme le traitement différentiel fait aux homicides « involontaires » résultant d'une conduite automobile à risque versus d'autres formes d'homicides reflètent l'importance que l'on accorde à l'automobile dans ces cultures. De même, le refus de voir dans la légalisation de la prostitution une avenue de prévention des maladies sexuellement transmissibles n'est pas sans rapport avec des considérations morales implicites.

#### *2.4.2. L'identification du niveau où se vit le problème et du niveau qui devra être ciblé pour générer des solutions*

Le fait de situer l'origine du problème au niveau de l'individu lui-même ou au niveau de sa famille, de la communauté ou de la société globale n'est pas un geste neutre ; il est susceptible de résulter de l'influence de certaines valeurs cachées. Ici encore, le travail d'identification des valeurs passera par le chemin du questionnement des motifs sous-jacents au choix de tel ou tel niveau d'intervention. Afin de faciliter ce travail d'identification, nous reprenons une classification des niveaux de localisation des problèmes et des solutions que Nurit Guttman (2000 : 72-82) a résumé ainsi. Il s'agit des niveaux :

- 1) de *l'individu* lui-même. On assume alors que la responsabilité du problème ciblé trouve sa source dans la mentalité, les valeurs, le

sens des responsabilités, l'insouciance ou l'inadéquation des croyances de l'individu. On peut aussi responsabiliser l'individu pour son incapacité à tirer profit de l'aide qu'offre l'entourage immédiat ou la communauté plus large. Situer le problème et sa solution à ce niveau personnel ou inter-personnel (ex. : gestion difficile des rapports aux autres) pave la voie à un processus de victimisation (*victim blaming*) ;

[62]

- 2) de la *famille de l'individu*. C'est la famille, et plus précisément les rapports intra-familiaux, qui sont alors mis en accusation. La responsabilité peut aussi être attribuée à la structure de la famille (famille monoparentale, famille reconstituée) ou à divers dysfonctionnements (inceste, négligence, climat conflictuel). Une telle approche a le mérite d'élargir le champ de la responsabilité au réseau social immédiat de l'individu. Toutefois, sont implicites ici des conceptions culturellement construites de la responsabilité parentale, de la responsabilité des proches envers la santé des membres de la famille, de ce qu'est une famille normale, des dysfonctionnements associés aux familles reconstituées ou monoparentales, etc. ;
- 3) de la *communauté*. On renvoie alors à l'environnement social plus large (quartier, voisinage, réseau social élargi) dans lequel l'individu évolue. Cette communauté peut être considérée comme anémique, désorganisée, déstructurée, et donc inapte à soutenir ses membres ou, au contraire, comme un milieu oppressant confinant à la conformité et à l'exposition aux pressions communautaires. Sont ici concernées les valeurs associées à l'intégration et à la participation communautaire ou à la responsabilité de la communauté envers ses membres vulnérables ;
- 4) du *milieu de travail*. Sont ici mises en cause les conditions de travail (ex. : cadences, stress, pollution) et la structure des rapports employé-employeur. Les valeurs associées au travail comme mode de réalisation personnelle, à la productivité, au dévouement, au respect de l'autorité patronale, aux responsabilités sociales des entreprises peuvent motiver, implicitement, le choix de ce niveau d'intervention ;



- 5) du *marché*. Sont alors mises en cause les stratégies de marketing d'entreprises vendant des produits nuisibles pour la santé (ex. : tabac, *fast food*, alcool, loteries). Les valeurs associées à la conscience sociale des entreprises, à la recherche du profit, à la productivité ou à la compétitivité sont, à titre d'exemple, alors concernées ;
- 6) des *structures sociétales*. On assume alors que les problèmes prennent racine dans les rapports sociaux inégalitaires, les rapports de pouvoir asymétriques (de genre, de classes, ethniques), les politiques sociales, fiscales, de logement, etc. Les problèmes ciblés sont la pauvreté, la discrimination et l'exclusion sociale. [63] Les valeurs associées à la justice sociale (ex. : équité, égalité, partage, entraide) jouent probablement ici un rôle significatif ;
- 7) de la *culture* et des *normes*. Sont alors mises en cause les valeurs, coutumes, habitudes de vie partagées par les membres d'un groupe ethno-culturel ou socioéconomique donné. L'exemple suivant donné par Calvez en constitue une bonne illustration. Ainsi, « associer les risques du sida au multipartenariat sexuel, c'est du même coup associer l'absence de risques au monopartenariat sexuel. Le jugement social peut alors conduire à promouvoir le monopartenariat en modèle de référence pour la protection [...] » (Calvez, 2001 : 129). La dimension acculturative de la santé publique apparaît clairement ici dans la mesure où, s'il est partagé par la population générale, le modèle de monopartenariat est loin d'être le modèle de référence dans la population homosexuelle, voire dans une partie non négligeable de la population hétérosexuelle.

Des enjeux éthiques sont susceptibles d'émerger à partir des conflits découlant du choc entre les valeurs justifiant le choix du niveau des interventions et celles partagées par les populations.

### 2.4.3. Les stratégies d'intervention

L'analyse fondée sur les valeurs est moins préoccupée par l'efficacité des stratégies d'intervention visant à modifier les comportements ou les environnements que par l'identification et l'analyse des valeurs et normes qui sous-tendent, implicitement ou explicitement, le choix des stratégies. S'inspirant des classifications proposées dans la littérature pour la promotion de la santé, Guttman (2000) retient six grandes stratégies d'intervention ;

- 1) les *solutions de type environnemental* qui visent la modification ou le contrôle de l'environnement physique ou social pour favoriser des modifications de comportements. Des exemples en sont l'aménagement des routes ou la construction des automobiles pour les rendre plus sécuritaires, la fluoration de l'eau potable, l'ajout de vitamines dans le lait de consommation, etc. ;
- 2) les stratégies de *renforcement des réglementations*, ou de dissuasion, comme les pertes de privilèges (perte du permis de conduire, [64] amendes pour vitesse excessive au volant), ou d'interdiction (défense de fumer dans les lieux publics), ou de compensations financières pour dommages (taxation sur les carburants, les cigarettes) ;
- 3) les *incitatifs* à l'adoption de comportements sains, tels que les récompenses sous forme de primes ou de réduction de cotisations (ex. : réduction des coûts de participation à la caisse de la santé et sécurité au travail pour les entreprises qui rapportent moins d'accidents de travail) ;
- 4) l'*empowerment* ou l'acquisition de pouvoir par des individus ou des collectivités qui acquerront les outils, les moyens ou les ressources pour faire la promotion de leur propre bien-être ;
- 5) l'*éducation sanitaire* et la *persuasion* qui reposent sur la diffusion d'informations et l'amélioration du niveau de connaissances sur les facteurs de risque, par le recours à l'enseignement personnalisé, de groupe (ex. : en milieu de travail

ou scolaire) ou sociétal (campagnes de publicité dans les médias de masse) ;

- 6) la *collaboration* ou le *partage des responsabilités* entre les divers paliers d'intervention (quartier, municipal, provincial, fédéral) ou entre partenaires d'un même palier (ex. : concertation entre les divers ministères d'un même palier de gouvernement).

Faire le choix de l'*empowerment* comme stratégie consacre la valorisation faite de la notion de contrôle de soi et de son devenir dans nos sociétés modernes. Celui de l'éducation sous-entend la valorisation des savoirs experts, le postulat de la rationalité des choix de comportements, et est susceptible de conduire à des dérives en termes de persuasion intempestive. Les stratégies fondées sur la collaboration peuvent être connotées par le mirage d'une absence d'enjeux de pouvoir et d'un idéal de démocratie. Retenir une stratégie d'action sur l'environnement par réglementation confirme la prédominance des intérêts collectifs sur les libertés des individus et des entreprises. Bref, des enjeux éthiques émergent dans les choix de stratégies sous forme de privilège accordé à certaines valeurs aux dépens de valeurs concurrentes. L'analyse se complexifie toutefois du fait que, comme le rappelle Guttman, « certaines stratégies qui restreignent l'accès à des pratiques considérées comme mauvaises pour la santé peuvent être plus éthiques que des stratégies éducatives » (2000 : 86), car plus efficaces. En fait, le choix des stratégies dépend souvent autant de considérations politiques et [65] économiques que de considérations d'efficacité. De même, « certaines stratégies de réglementation peuvent s'avérer moins intrusives et limitatives sur l'autonomie des individus ou la vie privée que certaines stratégies persuasives » (Guttman, 2000 : 86). La contribution d'une telle grille de mise au jour des valeurs sera ainsi de mettre en évidence les choix faits, par les professionnels, de stratégies d'intervention reposant autant sur des *a priori* culturellement construits, voire dans certains cas proprement idéologiques. Globalement, l'objectif ultime de chacune de ces stratégies est de modifier des comportements ou des rapports à l'environnement qui sont profondément façonnés par la culture dans laquelle vit l'individu ou la collectivité ciblée par les interventions. C'est en tant qu'éléments opératoires d'une entreprise d'acculturation à la culture sanitaire que ces diverses stratégies d'intervention sont chargées de valeurs.

#### *2.4.4. Les critères d'évaluation et la nature des résultats attendus*

L'évaluation est désormais une composante fondamentale, voire obligée, de tout programme d'intervention. L'objectif d'évaluation lui-même est chargé de valeurs, répondant de préoccupations pour le rendement, l'efficacité, la maximisation des retombées pour l'investissement consenti, la quantification et répond d'une rationalité instrumentale. L'évaluation repose, alors, sur un « fétichisme des méthodes et des indicateurs » (Massé, 1993) qui laisse entendre que l'essence même du rendement d'une intervention de prévention est saisissable au même titre que le traitement d'une maladie physique. Les critères permettant d'estimer les modifications d'attitudes ou de comportements seraient assimilables à des variables soumises à un réductionnisme quantitatif du sens. Ici, l'idéologie de scientificité et le mythe du tout quantifiable influent tout aussi directement sur la conception que l'on se fait des fins de l'évaluation que sur le design du devis méthodologique. Mais les valeurs (cette fois de participation, de démocratie, de respect du jugement populaire) sont tout aussi présentes dans les motifs conduisant au choix des évaluations dites de « quatrième génération » (Guba et Lincoln, 1989) qui impliquent une évaluation à la fois constructive (axée sur l'identification des barrières à l'efficacité et la bonification de l'intervention à partir de la participation de tous les acteurs) et sommative (ou [66] évaluation guillotine visant à déterminer son droit à l'existence et à la reproduction). Les valeurs sont donc bel et bien inscrites dans les finalités même de l'évaluation.

L'influence des valeurs s'exprime encore dans le choix des critères qui définiront les retombées d'une intervention. Ces critères et les seuils d'efficacité à atteindre sont susceptibles d'être définis différemment selon le point de vue des personnes ciblées, des intervenants impliqués directement dans la prestation des actes préventifs, des concepteurs du programme ou des administrateurs qui décident de l'attribution des ressources à telle ou telle intervention dans un contexte de ressources limitées. En fait, les valeurs promues par chacun de ces divers groupes d'intérêt auront un impact sur l'importance à accorder à chacune des

multiples variables intermédiaires auxquelles les devis d'évaluation recourent généralement. Dans le cas, par exemple, d'un programme de prévention des abus et négligences envers les enfants fondé sur l'action d'intervenantes non professionnelles dans leur quartier de résidence (Massé, Ouellet et Durand, 1989), nous avons pu constater que les divers indicateurs de réduction de l'isolement social ou d'amélioration de la compétence parentale ne se voyaient pas attribuer la même importance par les divers groupes d'intérêt impliqués (chercheurs, intervenantes non professionnelles, familles bénéficiaires, intervenantes professionnelles des centres locaux de santé communautaire, etc.). Plus significatif encore, la compréhension qu'avait chacun des groupes de ces indicateurs variait sensiblement.

Enfin, la propension à prendre en considération comme critère d'évaluation les coûts sociaux indirects des interventions sera influencée par ces valeurs. Pour certains intervenants, les coûts qu'implique l'étiquetage social d'une majorité des membres des populations-cibles de programmes de prévention du sida (ex. : la stigmatisation de certaines communautés ethno-culturelles) sont considérés comme des conséquences méritant peu d'attention. Pour d'autres, la pollution de sites publics par des seringues souillées distribuées au préalable dans le cadre de programmes de prévention auprès des utilisateurs de drogues injectables est une conséquence banalisée par certains défenseurs des programmes de réduction des méfaits qui attribuent moins de valeurs à la sécurité de la population non infectée qu'au soutien aux groupes toxicomanes vulnérables. Bref, les valeurs, voire les partis pris idéologiques en faveur de certains sous-groupes, sont susceptibles d'influencer les critères d'évaluation des retombées de certains programmes de prévention.

[67]

La mise au jour de telles valeurs à chacune des étapes de la construction d'une intervention de santé publique est donc un préalable incontournable à toute analyse éthique. Une grille d'identification de ces valeurs du type de celle présentée au tableau 3 pourrait être complétée pour chacune des interventions de santé publique. Dans la mesure où nous avons défini les enjeux éthiques comme découlant des conflits de valeurs qui font ou devront faire l'objet d'une discussion pratique, « il convient donc de connaître les valeurs de référence afin de repérer les conflits, c'est-à-dire les antagonismes entre ces valeurs,

les contradictions et les paradoxes devant mener à un choix lié à la protection de la santé publique qui peut être considérée en elle-même comme valeur » (Lussier, 1995 : 23).

Tableau 3

Grille d'identification des valeurs encadrées  
dans les composantes d'une intervention de santé publique

	Valeurs explicites et implicites de l'intervention	Valeurs présentant un potentiel de conflit avec la population cible	Valeurs en conflit ou incohérentes à travers les composantes de l'intervention
Étapes d'élaboration d'une intervention			
Définition du problème			
Identification du site du problème			
Identification du site de la solution			
Identification de la stratégie d'intervention			
Définition des méthodes et des critères d'évaluation			

[68]

#### *2.4.5. Identification des enjeux éthiques*

Les enjeux éthiques ne trouvent pas racine dans la nature de certaines valeurs ou normes ; en fait, elles sont toutes défendables en elles-mêmes. Les enjeux émergent lorsque certaines valeurs ou normes apparaissent comme irréconciliables, voire incommensurables.

Ces conflits de valeurs et enjeux éthiques émergent à deux niveaux. La première source d'enjeux éthiques est celle du conflit entre les valeurs véhiculées par la santé publique et celles véhiculées par la population. Les valeurs qui justifient, aux yeux de la santé publique, les prescriptions et proscriptions de comportements ou d'habitudes de vie peuvent entrer en conflit avec celles véhiculées par la population cible. Dans l'exemple des réglementations sur l'usage du tabac en milieu de travail, les valeurs de bienfait, de protection ou d'efficacité sont susceptibles d'entrer en conflit avec la priorité accordée par les citoyens à l'autonomie, au libre arbitre, au respect de la vie privée ou de la liberté individuelle. Comme le rappellent Warwick et Kelman (1973 : 380-381), on ne peut juger de la pertinence éthique d'une intervention sociale en analysant seulement les valeurs invoquées par les promoteurs du changement. Les risques de subordination des intérêts de la population aux intérêts administratifs, professionnels ou politiques de ceux qui proposent le changement sont trop élevés. S'il ne souhaite pas abdiquer face à sa responsabilité morale, l'analyste devra prendre aussi en considération les intérêts et les valeurs de toutes les parties concernées. Une seconde source d'enjeux se situe au niveau de contradictions et d'incohérences entre les multiples valeurs véhiculées par les populations ciblées et celles promues par la santé publique à travers les diverses composantes d'un programme. Dans le cas des campagnes anti-tabagisme, le programme d'intervention peut identifier le marketing agressif, voire malhonnête, des compagnies productrices de cigarettes, en particulier auprès des jeunes, comme facteurs responsables du tabagisme, mais par ailleurs centrer, de façon apparemment incohérente, ses interventions sur une responsabilisation des individus qui deviendront les cibles de campagnes d'éducation. Bref, une stratégie de promotion de la santé dédiée à la modification

des facteurs environnementaux fait place à une stratégie d'éducation individuelle axée sur la culpabilisation de la victime. Il y a donc conflit dans la mesure où des valeurs ou des principes s'opposent.

Un autre exemple est celui d'une stratégie visant à rejoindre des populations minoritaires pour des raisons de justice sociale, mais dont les [69] impératifs d'efficacité et d'utilité feront que ces groupes ne se verront pas offrir l'accès à l'intervention. Bref, la justice sociale est la justification pour identifier le groupe ciblé, mais l'utilité et l'efficacité sont les justifications retenues pour élaborer la stratégie d'offre de services préventifs. De telles incongruités entre les justifications dans les diverses facettes de l'intervention alimentent la réflexion éthique en faisant émerger des conflits de valeurs potentiels au sein d'une même intervention (comme dans les situations où les résultats de l'intervention diffèrent de ce qui était attendu).

En conclusion, la santé publique apparaît comme entreprise normative dans la mesure où elle s'appuie sur des valeurs imbriquées dans chacune des composantes et des étapes d'élaboration des interventions. Ces valeurs agissent comme autant de croyances normatives définissant, implicitement ou explicitement, autant le devoir-être que le devoir-faire des citoyens. Elles véhiculent donc une normativité culturelle et éthique. Comme le rappelle Guttman, les aspects normatifs de l'épidémiologie et des théories de l'intervention « deviennent encore plus évidents lorsque les chercheurs et les intervenants cessent de poser des questions relatives au comment faire des interventions plus efficaces pour questionner les valeurs et arguments encastrés dans les interventions » (Guttman, 2000 : 18). La question de la normativité ne peut donc être contournée. Au contraire, on doit lui faire face par le recours à un cadre d'analyse centré sur les valeurs. Or, toute grille d'identification, d'analyse, d'identification des valeurs, des enjeux et des dilemmes éthiques reposera elle-même sur des valeurs et principes implicites. D'où l'importance d'élaborer un cadre d'identification, d'analyse et d'arbitrage des conflits potentiels de valeurs qui soit clair, explicite, manipulable par les professionnels de la promotion de la santé eux-mêmes, et donc, croyons-nous, un cadre structurel inévitablement normatif.

Une telle approche ne confine pas à une éthique empirique dans la mesure où, comme le souligne Schneider-Bunner (1997), le positionnement de l'analyse des valeurs sur un seul axe marqué des



pôles opposés du descriptif et du normatif en masque la complexité. Identifier les valeurs (et les conflits de valeurs) enjeu dans une intervention donnée relève du positivisme et de la description empirique. Toutefois, ces jugements de faits (telle intervention implique des empiétements sur telle ou telle valeur) sont toujours construits à partir d'un choix normatif de valeurs-critères qui sont retenues comme objet d'observation (le choix des valeurs [70] observées implique un choix implicite de valeurs-critères). Une fois ces conflits de valeurs identifiés, il n'y a qu'un pas à franchir pour émettre des jugements prescriptifs (donc normatif) sur les interventions qui devraient ou non être engagées. Observer par exemple que telle intervention est susceptible de faire primer l'autonomie de l'individu sur la valeur d'équité, accule la santé publique à faire un choix normatif qui prendra la forme d'une prescription d'action ou d'inaction (ce qu'il faudrait faire). Bref, l'analyse des valeurs en jeu (description, empirisme) n'est jamais très loin de l'émission de jugements d'experts sur ce qu'il faudrait faire (normatif).

## ***2.5. LA COHABITATION DE MULTIPLES NORMATIVITÉS***

[Retour à la table des matières](#)

En l'absence d'un cadre d'analyse des enjeux proprement éthiques, les intervenants de santé publique s'interrogent sur ces derniers. L'un des rôles que devra jouer un cadre d'analyse en éthique appliquée à la santé publique sera d'outiller les professionnels pour départager ce qui relève de l'éthique et ce qui relève d'autres enjeux plus politiques, économiques, juridiques ou scientifiques, et, de là, de redonner toute sa place à la normativité éthique actuellement marginalisée.

En fait, les sociétés occidentales modernes se caractérisent par une multiplication inédite des normativités qui régissent les rapports du citoyen envers lui-même (ex. : normativité religieuse) entre citoyens (normativités juridiques), entre citoyens et experts (normativités déontologiques, disciplinaires), entre citoyens et administrations (normativités administratives), entre le citoyen et la société (ex. : normativités économiques). Ce domaine du normatif est celui du « doit » : ce que l'on croit que l'on doit faire soi-même ou que les uns

devraient faire pour les autres membres de la société. Ce qui rend une norme « normative » est sa capacité d'être renforcée. Ceci n'implique toutefois pas qu'une norme doive impérativement pouvoir être appliquée partout et toujours pour être valide. En santé publique, comme dans d'autres domaines de la vie sociale, aucune norme (port de la ceinture de sécurité, respect de la confidentialité des informations, etc.) ne sera respectée par tous et dans toutes les circonstances. Ceci n'invalide pas la norme pour autant. Une norme peut donc exister et demeurer crédible, même si elle n'est pas appliquée mur à mur.

[71]

Si nous définissons les normativités comme un « ensemble d'énoncés systématisés visant la prescription et la proscription de comportements à portée sanitaire » (Malherbe, 2000 : 24) ou comme des « modes de régulation sociale dans lesquels s'inscrivent les diverses catégories de normes » (Bégin, 1995 : 33), force est de constater que, dans la mouvance des sociétés occidentales contemporaines, la promotion de la santé et l'entreprise de santé publique globalement, sont les lieux de cohabitation de plusieurs normativités.

### *2.5.1. Les divers types de normativités*

Les *normativités administratives* sont liées au cadre institutionnel, au « poids des structures de l'organisation sur les décisions » (Bégin, 1995 : 35). Les politiques et programmes cadres (exemple au Québec : la Politique de Santé Bien-Être, le programme provincial de santé publique), les normes budgétaires, tout comme les normes administratives parfois lourdes de plusieurs partenaires (autres ministères concernés par telle ou telle problématique, municipalités) constituent autant d'exemples des normativités administratives.

Les *normativités professionnelles* (codes de déontologie des médecins, des infirmières) mais aussi les normes issues des habitudes de pratiques, des « traditions », règles et normes coutumières fondent une « conscience » professionnelle (Bégin, 1995 : 42). Comme le souligne Luc Bégin, la déontologie ne résume pas l'ensemble des normes professionnelles. « Les normes et règles énoncées dans un code de déontologie ne représentent que la partie “visible” – externe,

pourrait-on dire – de l'*ethos* professionnel [soit...] cet ensemble d'attitudes, de valeurs, de règles de conduite et de façons de faire que l'on appelle également parfois la moralité ou la conscience professionnelle, ou encore la "culture" d'une profession » (Bégin, 1995 :42).

Les *normativités technoscientifiques* correspondent aux impératifs de mesure et d'applications techniques du savoir théorique dans le cadre d'une indissociabilité de la science et de la technique (Hottois, 1984). Ces normativités s'expriment ici dans le domaine du mirage des certitudes épidémiologiques, dans le caractère normatif des mesures quantitatives des problèmes de santé ou encore dans la normativité [72] inhérente aux méthodes quasi-expérimentales d'évaluation de l'efficacité des interventions. La normativité technoscientifique confine les interventions dans le cadre de « techniques » préformatées, et évaluables, d'intervention. Cette normativité n'influence pas seulement la façon de penser les solutions ; elle influe la façon même de poser les questions, de définir les problèmes (Leblanc, 1999). Jocelyne Saint-Arnaud (1996) a montré, par exemple, de quelle façon les techniques ont imposé leurs propres normes dans la définition de la mort cérébrale afin de rendre possibles les transplantations d'organes. On est face ici à ce que David R. Buchanan (2000) dénonce comme étant la domination de la raison instrumentale.

Les *normativités juridiques* comprennent les normes édictées par les Chartes québécoise et canadienne des droits et liberté ou par les lois (de la santé publique, de la santé et des services sociaux, de protection des non-fumeurs, de la protection de l'environnement, etc.). La santé publique, tout comme les comités d'éthique de la recherche ou les comités d'éthique d'établissement, n'a pas d'autres choix que de composer avec toute une série de normes juridiques. Cette présence des normes juridiques est en fait une omniprésence ; elle agit comme un critère premier. Les autres normativités seront invoquées seulement une fois établi le caractère légal ou non d'une intervention (ou d'une non-intervention). Plus insidieusement encore, « la norme juridique est plutôt fréquemment utilisée comme une balise, comme un cadre à l'intérieur duquel pourront être pensées et débattues les situations problématiques » (Bégin, 1995 : 44). Même si on reconnaît que ces normes juridiques sont, encore plus que toute autre norme, le produit d'un consensus social et de convictions partagées, elles bénéficient

d'un pouvoir qui déborde largement celui d'autres normes partagées. L'une de leur faiblesse réside, d'ailleurs, dans cette dimension de dénominateur commun des opinions. Si elles peuvent garantir un maximum de droits à tous, indépendamment des cas particuliers, c'est qu'elles pèchent par manque de sensibilité aux situations et aux contextes spécifiques. Elles s'avèrent très souvent incapables de trancher de façon satisfaisante la plupart des enjeux et dilemmes que soulèvent les interventions auprès de la population générale. Leur construction autour des « droits individuels » en l'absence de considérations pour les droits des communautés explique largement ce handicap. C'est en ce sens que les normativités juridiques doivent être instruites par les autres normativités, en particulier [73] dans les dossiers de santé publique et communautaire. Comme dans le cas des autres normativités professionnelles ou administratives, les règles et normes juridiques tendent à se présenter comme objectives, libres de toute valeur. Tel n'est évidemment pas le cas. Elles ont, de plus, tendance à être survalorisées par les professionnels de la santé qui, fréquemment au Québec, semblent leur accorder un poids exagéré (ex. : subordination exagérée de certaines interventions au respect des droits individuels).

La *normativité éthique* se rapporte au système de valeurs reconnues par consensus comme fondamentales et qui guident les comportements. Nous avons vu précédemment dans ce chapitre que ces normes sont présentes dans chacune des composantes des interventions de santé publique. Cette normativité éthique, telle qu'observée à travers les délibérations des comités d'éthique clinique au Québec, pourrait être définie comme « l'aptitude, pour les participants à ces CEC, à juger de la valeur morale d'une norme (juridique, professionnelle ou administrative) en regard de la situation médicale et humaine problématique à dénouer » (Courtois, 2000 : 139). Toutefois, alors que les autres normativités sont fortement institutionnalisées, formalisées et explicitées dans des codes écrits (en particulier la normativité juridique), la normativité éthique est largement implicite. Les professionnels ne disposent pas d'un portrait clair des valeurs fondamentales en présence, de leur hiérarchisation, pas plus qu'ils ne disposent de normes et de valeurs clairement identifiées qui pourraient être invoquées pour guider les procédures délibératives et les mécanismes d'arbitrage des conflits de valeurs.

Mais qu'est-ce qui relève d'une normativité proprement éthique ? Le flou dans la définition des normes et dans la gestion des dilemmes éthiques s'accompagne d'une confusion dans la définition de ce qui relève de la normativité éthique ou d'autres normativités. Nous définirons plus en détail ce que nous entendons par éthique au quatrième chapitre, mais mentionnons ici que les enjeux éthiques se limitent aux conflits relatifs à des valeurs fondamentales (la liberté, la non-malfaisance, le respect de la vie, la responsabilité, etc.), et reconnues comme telles par l'ensemble de la population. Un enjeu est proprement éthique lorsque les conséquences d'une intervention ont trait à un conflit entre deux valeurs fondamentales dont l'une devra être au moins partiellement sacrifiée. Nous avons toutefois suggéré dans cette section que les décisions éthiques se prennent toujours au carrefour de normativités diverses et parfois irréconciliables.

[74]

## **CONCLUSION**

[Retour à la table des matières](#)

Plusieurs incidences et conséquences des interventions de promotion de la santé soulèvent des enjeux économiques, politiques, légaux, voire religieux. En l'absence d'un cadre d'analyse des enjeux éthiques accessibles aux intervenants qui puissent faire contrepoids aux autres normativités, les considérations éthiques (normatives ou non) sont pour l'heure marginalisées dans les prises de décision. L'un des rôles que devra jouer un cadre d'analyse en éthique appliquée à la santé publique sera d'outiller les professionnels pour départager ce qui relève de l'éthique et ce qui relève d'autres enjeux plus politiques, juridiques ou scientifiques.

Jusqu'ici nous avons déjà défini implicitement l'éthique comme le lieu d'arbitrage entre des valeurs ou principes au moins partiellement irréconciliables. Il faut aussi la voir comme le lieu d'arbitrage entre diverses normativités. La confrontation entre ces diverses normativités dans le cadre du fonctionnement des comités d'éthique clinique fut étudiée par les membres du Groupe de recherche en éthique médicale (Parizeau, 1995). Ces normativités qui s'affrontent et imposent leurs

contraintes à la délibération ne manqueront pas de se confronter dans les comités d'éthique dont pourront se doter les institutions de santé publique <sup>12</sup>. Comme le formule Bégin, « Pourquoi, dans une situation donnée, privilégier la perspective d'une normativité plutôt que celle d'une autre normativité ? Pourquoi affirmer la priorité d'une norme donnée plutôt qu'une autre ? » (Bégin, 1995 : 48). Tel est le lieu fondamental de l'éthique qui, comme nous le proposons, doit afficher clairement les cadres de sa normativité. Nous proposons d'aborder l'éthique comme l'espace réflexif de la décision dans une situation où diverses normativités s'entrechoquent. Elle devient l'espace de délibération où sont questionnés le sens des normes en présence, les conséquences de leur application et leur adéquation dans un contexte spécifique (telle intervention préventive, pour telle population-cible, pour tel problème de santé, etc.).

Dans un tel contexte d'expansion des normativités, la justification des interventions de prévention, de protection ou de promotion de la santé appelle-t-elle une éthique normative ? Ou, au contraire, craignant [75] les conséquences d'une hyper-normativité qui pourrait nous empêcher de penser, devons-nous proposer une éthique de la discussion, de l'échange, fondée sur l'ouverture et une déconstruction des normes ? Bref, la normativité alimente-t-elle une inaptitude à penser comme le craint Bauman (1993) ? Doit-on y voir, comme Malherbe, une « hyper-normite hypocritique », « maladie caractérisée par la soumission fataliste du sujet à une inflation réglementaire incontrôlée qui, à la longue, provoque une atrophie de ses capacités de jugement moral ? » (Malherbe, 2000 : 24-25) et donc l'empêche de penser. Nous proposerons dans le prochain chapitre une grille d'analyse des enjeux éthiques inspirée par certains des postulats méthodologiques du principisme. Notre position est claire : seule une éthique normative fondée sur une version élargie, ouverte et non dogmatique du principisme sera en mesure d'outiller les acteurs sociaux qui souhaitent évaluer l'acceptabilité sociale de la normativité éthique implicite cachée dans les interventions de santé publique. Une telle version sera présentée comme un modèle centré sur des valeurs phares abordées

<sup>12</sup> Notons ici le comité d'éthique prévu par la nouvelle Loi sur la santé publique votée en décembre 2001 par le gouvernement du Québec.

comme des normes générales ouvertes, accessibles à l'arbitrage et à la délibération éthique.

[76]

[77]

**Éthique et santé publique.**  
*Enjeux, valeurs et normativité*

PREMIÈRE PARTIE

## Chapitre 3

---

# De la normativité éthique à une éthique normative : les contributions du principisme spécifié à une éthique appliquée

[Retour à la table des matières](#)

Nous avons montré, au chapitre précédent, que les valeurs sont omniprésentes dans toutes les dimensions des interventions de santé publique. De multiples enjeux éthiques découlent des conflits qui émergent entre ces valeurs et une normativité éthique implicite se loge dans ce système de valeurs qui justifie, dans le cadre d'un consensus tacite entre les intervenants, les choix au cœur de chacune des composantes de l'intervention. La question fondamentale à laquelle nous tenterons de répondre dans le présent chapitre est la suivante : quelle approche éthique est la mieux adaptée pour outiller les professionnels et les décideurs dans leur analyse des limites moralement acceptables des réglementations visant à créer des environnements sains ou des stratégies de modification de comportements ? Plus précisément, à une entreprise normative de santé publique (évoluant au carrefour de multiples normativités) doit-on opposer une éthique normative ? Le principisme, approche normative largement utilisée en bioéthique, peut-il offrir un cadre d'analyse utile à la promotion de la santé ? En dépit des multiples critiques adressées aux approches normatives, nous défendrons ici l'opinion voulant qu'une version souple et ouverte de l'éthique normative, inspirée de certains postulats méthodologiques du principisme, soit la mieux



adaptée pour définir les limites éthiquement acceptables des interventions de promotion d'une conception normative de la santé et [78] des saines habitudes de vie. Par éthique normative, nous n'entendons pas une éthique qui dicte aux citoyens de quelle façon agir, ni une éthique qui définit les normes auxquelles devront se soumettre les comportements pour être éthiquement acceptables. Nous invoquons plutôt une grille d'analyse qui repose sur un nombre de balises (que nous définirons au chapitre 4 comme des valeurs phares), qui guident non pas les agissements des citoyens, mais l'évaluation faite par les parties participantes à la discussion éthique de l'acceptabilité de ces actions. Une éthique normative postule simplement que les critères du jugement éthique sont les mêmes, quelle que soit la situation. Ceci n'empêche nullement que ce jugement éthique ne puisse tenir compte des particularités de chacune des situations, approche qui sera défendue au chapitre 5.

Nous définirons ce cadre d'analyse de l'éthique, appliqué à la santé publique, comme un modèle centré sur des valeurs phares. Toutefois, ce modèle s'inspire largement de la version du principisme spécifié développé par Beauchamp et Childress dans les dernières versions de leur modèle, soit un principisme spécifié sensible aux contextes d'application des interventions préventives et rééducatif aux solutions-recettes. Dans le présent chapitre, nous insisterons sur les concepts du principisme que sont le principisme *prima facie* (le refus de considérer quel que principe que ce soit comme ayant une valeur absolue dès le départ), de même que les concepts de spécification, d'équilibrage et d'arbitrage des principes. Le principisme sera abordé, ici, comme une troisième voie entre une approche principiste déductive rigide et une casuistique inductive.

### **3.1. LIMITES DES ÉTHIQUES ONTOLOGIQUES, PRAGMATIQUES, RELATIVISTES, UTILITARISTES**

[Retour à la table des matières](#)

Plusieurs approches peuvent être mises à profit pour analyser les enjeux éthiques. Chacune alimente de façon constructive la réflexion sur les critères qui permettront de juger comme éthiquement justifiée une intervention de santé publique. Toutefois, en dépit de l'intérêt

particulier que soulèvent certaines d'entre elles, nous ne croyons pas pertinent, d'entrée de jeu, de chercher à fonder une éthique appliquée à la promotion de la santé exclusivement sur l'une ou l'autre des approches suivantes :

[79]

- 1) une éthique ontologique axée sur la promotion de la vie bonne, d'un bonheur plénier consistant en la contemplation du Bien (Aristote) ou dans la Béatitude éternelle (Thomas d'Aquin) comme fin ultime de l'activité humaine. En santé publique, la vie bonne est d'abord une condition préalable, un moyen plus qu'une fin ultime en soi, mis au service d'une gestion rationnelle et responsable de la santé de la population ;
- 2) une éthique du devoir qui repose sur la bonne volonté des citoyens qui agiraient exclusivement par devoir et par obligation (et non en fonction de leurs intérêts ou inclinations) à l'aide de diverses vertus. Le but de la santé publique n'est pas le développement de citoyens vertueux possédant diverses qualités en soi et agissant en fonction d'elles. Toutefois, les devoirs de bienfaisance et de non-malfaisance, mais aussi de solidarité, de responsabilité et de prudence tiendront une place centrale dans le modèle des valeurs phares retenu au chapitre 4. Étant à la remorque de définitions individuelles de ce qu'est une vertu, une éthique de la vertu, par elle-même, n'offre toutefois pas des guides d'action suffisants. Elle requiert une communauté de valeurs pour asseoir ses pratiques (Pellegrino, 1993 : 1161) ;
- 3) une éthique déontologique qui transpose au plan de l'ensemble de la population la responsabilité du clinicien face aux besoins et aux droits de son patient. Même si la santé publique est vue par certain comme une branche de la médecine (Charlton, 1993), l'éthique de la santé publique ne peut reposer sur « la moralité médicale en tant que patterns cohérents de jugements partagés par tous les bons médecins » (Charlton, 1993 : 195) ou en tant que « *ethos* responsable »<sup>13</sup> acquis dans le cadre d'une « bonne

<sup>13</sup> Charlton (1993) va même jusqu'à proposer qu'une telle éthique centrée sur les devoirs du médecin et les intérêts du patient fasse le contrepoids aux

pratique médicale transmise à travers l'apprentissage personnel » (*ibid.* : 195) ;

- 4) une théorie axiologique, philosophie des valeurs qui subordonne la définition de l'éthique à la promotion de valeurs transcendantales, telles que le bien, le juste, le beau, le vrai, ou à des vertus telles que l'honnêteté, la tempérance, l'amour, la [80] justice ou la solidarité. Le mandat de la santé publique n'est pas la promotion de telle ou telle valeur, même entendu au sens étymologique de « ce qui est digne d'être recherché non seulement pour moi ou par moi, mais aussi pour tous et par tous » (Durand, 1999 : 366). Toutefois, il faut être conscient du fait que les principes retenus par le principisme (et les valeurs qu'ils sous-tendent) sont implicitement promus au rang de principes et valeurs prioritaires ;
- 5) une éthique utilitariste qui considérerait moralement justifiable toute intervention visant à la maximisation du bonheur et la minimisation du prix à payer pour l'atteindre, et ce même dans sa version la plus altruiste proposant « le plus grand bonheur pour le plus grand nombre au plus petit coût pour le plus petit nombre ». À elles seules, les conséquences des interventions ne peuvent servir de critères ultimes ou justes ; des interventions très efficaces en termes de protection ou de prévention peuvent impliquer des coûts sociaux ou politiques inacceptables et aller à l'encontre de principes éthiques, tel le respect de l'autonomie de la personne. Pourtant, le principisme et le modèle des valeurs phares ne peuvent se concevoir sans que soit accordée une place importante à l'utilitarisme moral et au souci d'équilibre entre bienfaits et méfaits liés à une intervention ;
- 6) la casuistique qui est à la recherche de cas qui deviendraient des exemples paradigmatiques, à partir desquels pourraient être analysés des cas moins purs ordonnés sous chacun des principes, ne répond pas non plus aux besoins. Toutefois, cette approche, comme plusieurs autres, n'est pas, sur un plan fonctionnel, incompatible avec le principisme et elle peut servir de méthode

intérêts de la collectivité et aux pressions politiques en faveur d'interventions populationnelles contraignantes pour chacun des individus.

dans l'analyse des cas et le recadrage situationnel qui doit alimenter le principisme spécifié ;

- 7) un relativisme éthique qui placerait l'ensemble des justifications invoquées (valeurs, principes, finalités) sur un pied d'égalité. Or, on ne peut fonder un cadre d'analyse en éthique appliquée sur la négation de la possibilité de cerner divers présupposés fondamentaux qui dépassent les apparences de vérités (dénoncées par Derrida ou Rorty, par exemple). Les principes que nous retiendrons, loin d'être exhaustifs, nous apparaissent comme plus importants que d'autres pour [81] justifier des interventions préventives touchant de larges pans de la population ;
- 8) une éthique descriptive qui nous informerait sur la façon dont les individus et les institutions prennent leurs décisions éthiques, sur les valeurs, les coutumes et les justifications les plus partagées par la communauté morale, dans un contexte historique et culturel donné. On ferait alors face aux risques d'une dictature de la majorité. Un choix est-il éthique parce qu'une majorité des citoyens s'y rallient ? Pellegrino (1992) rappelle que si une éthique descriptive permet de « cartographier le territoire moral » d'une communauté, et qu'en ce sens elle rend possible une explication des choix faits par les décideurs dans tel ou tel contexte, « elle n'est pas en mesure d'offrir des balises normatives pour définir une politique moralement valide » (Pellegrino, 1992 : 161). Ferry encore rappelle que « ni le sens commun ni la majorité ne peuvent en effet constituer des références pour établir ce qui est juste d'un point de vue moral » (Ferry, 2002 : 90) ;
- 9) une éthique nihiliste qui, pour un certain postmodernisme, nie tout fondement possible en morale. Si l'éthicien peut s'afficher nihiliste, aucun des citoyens concernés par les interventions de santé publique ne peut être considéré comme étant purement nihiliste ou sceptique ; les populations ciblées par les interventions ne peuvent se satisfaire de justifications moralement anarchistes des intrusions dans leur vie. Tout comme le relativisme, le nihilisme n'est aucunement adapté à une éthique de la « pratique de la santé publique » ;

10) une éthique pragmatiste postmoderne fondée sur un relativisme radical niant tout fondement philosophique à une liste donnée de justifications. Contrairement à Rorty (1989), nous croyons possible de justifier certaines valeurs, principes, et donc justifications, par des arguments logiquement et culturellement pertinents. Tout comme lui, nous refusons de déclarer comme valable en dernière instance une valeur ou un principe plus qu'un autre. Tel est d'ailleurs l'un des postulats fondamentaux du principisme qui sait composer avec une dose de pragmatisme comme nous le verrons. Nous devons reconnaître des limites à l'approche par consensus et douter de la [82] possibilité qu'un arbitrage entre ces justifications puisse, dans tous les cas, conduire à l'identification d'un terrain d'entente neutre et commun. Mais la réalité de l'arbitrage, même en suivant les démarches suggérées par une éthique de la discussion, implique que le professionnel de santé publique devra, dans une problématique et un contexte donnés, faire violence à certaines des justifications, par ailleurs défendables dans d'autres circonstances. Plus encore, nous reconnaissons avec Kautz (1996) (voir aussi l'analyse qu'en fait Ouellet, 2000 : 114-119) qu'un tel pragmatisme nihiliste est susceptible d'alimenter trois formes de dérives qui seraient dommageables pour la santé publique. Ces trois pathologies du relativisme pragmatique sont : 1) une attitude du « voyou conservateur » qui, admettant passivement que « chacun est différent », se trouve ramolli moralement, désengagé et incapable de formuler des objections articulées contre les approches universalistes et assimilatrices, jugeant alors comme inutiles, voire dangereux, les efforts pour fonder une santé publique sensible à la diversité culturelle ; 2) une attitude de « démocrate complaisant » qui voit la démocratie et le respect de la différence comme un accident contingent, une affaire de goût et non le produit d'un choix réfléchi et argumenté ; 3) un repli sur des identités, non plus ethniques ni républicaines, mais sur des micro-communautés militantes (ex. : communautés noires, homosexuelles, écologistes, religieuses) qui se muent en groupes d'intérêts véhiculant chacune leurs intolérances.

L'éthique peut être définie comme un questionnement sur les fondements moraux des pratiques sociales. En tant que discipline philosophique, elle n'est aucunement automatiquement normative. Toutefois, les usages sociaux de l'éthique sont par la force des choses normatifs. Dans la mesure où elle est conviée à préciser les valeurs à retenir et à privilégier dans les prises de décision, l'éthique appliquée a une fonction implicite d'encadrement des interventions, voire de régulation sociale. Si l'éthique n'est aucunement réductible à une grille d'analyse des enjeux d'ordre moral, l'éthique appliquée ne peut s'exprimer autrement qu'à travers les outils (valeurs, principes, normes) dont elle a besoin pour guider la prise de décision et qu'elle aura su justifier. Chacune des [83] approches éthiques abordées ci-dessus contribue à enrichir cette boîte à outils.

### ***3.2. POUR UNE ÉTHIQUE NORMATIVE APPLIQUÉE À LA SANTÉ PUBLIQUE***

[Retour à la table des matières](#)

La raison d'être de la santé publique ne peut être la promotion ni de la vie bonne, ni de vertus, ni de valeurs fondamentales. Elle ne peut pas plus être régie par les seules considérations conséquentialistes. Quel serait alors le cadre éthique le mieux adapté pour baliser les limites éthiquement défendables de ses programmes et interventions ? Nous croyons qu'une éthique normative souple et sensible est en mesure de répondre aux besoins d'une éthique appliquée en santé publique. Nous devons d'abord reconnaître avec Lacroix (2000) que « l'éthique appliquée apparaît comme une volonté d'établir un point de vue normatif commun » (Lacroix, 2000 : 231). Lacroix en conclut qu'elle ne peut faire l'économie de certains présupposés, notamment, selon lui, ceux de la primauté du sujet sur le social et de la reconnaissance de l'égalité et de la liberté des sujets. Tout en considérant cette liste limitative, nous n'en croyons pas moins au fait que de tels présupposés soient incontournables.

Il s'agit moins, dans le présent ouvrage, de proposer une théorie éthique qui donnerait des assises philosophiques aux principes et normes qui en découleraient que de proposer un cadre d'analyse fonctionnel, opératoire. Ce cadre, croyons-nous, devra reposer sur une

liste de valeurs fondamentales partagées par tous les acteurs sociaux. Nous les considérerons comme des valeurs phares pouvant être assimilées à des « principes » à l'aulne desquels sera jugée l'acceptabilité des normes. Mais il s'agira de principes *prima facie* qui, n'ayant ni l'un ni l'autre de valeur absolue, seront soumis à un processus d'arbitrage s'inspirant d'une éthique de la discussion, et ce dans une perspective contextualisée, sensible à la nature (stratégie d'intervention) et au contexte (population ciblée, autres normativités, rapports de force politiques, etc.) de l'intervention. Ces critères ne seront ni des principes à prétention absolutiste qui doivent primer en toutes circonstances, ni des valeurs considérées sur un pied d'égalité dans une perspective de relativisme éthique radical. L'obligation morale qui en découle ne sera pas absolue. Une telle éthique normative appliquée rend possible l'élaboration à la fois d'une grille [84] d'analyse des enjeux et d'un guide d'action souple, apte à évaluer le caractère éthique des interventions.

### *3.2.1. Toute grille d'analyse éthique est fondamentalement normative*

Nous qualifions cette grille d'analyse éthique de normative dans la mesure où, croyons-nous, il est utopique de croire que l'identification des problèmes prioritaires de santé publique, le choix des cibles d'intervention, le choix des méthodes et stratégies d'intervention, la nature et l'ampleur des résultats attendus, ne soient balisés, consciemment ou inconsciemment, par des normes implicites véhiculées par les divers acteurs (sociaux, professionnels, et politiques) impliqués. La science n'est pas neutre comme il le fut abondamment démontré au cours du dernier siècle, pas plus que ne l'est l'épidémiologie qui opère la construction scientifique du risque ou la rationalité instrumentale qui guide la planification. Comme le rappelle Charles Taylor, « le point de vue à partir duquel nous pouvons constater que tous les ordres sont également arbitraires, en particulier que tous les points de vue moraux s'équivalent, n'est tout simplement pas accessible aux êtres humains que nous sommes. C'est une illusion de penser que nous ne parlons pas à partir d'une orientation morale que nous croyons juste » (Taylor, 1998 : 137).

Une certaine normativité est, croyons-nous, inhérente à toute grille d'analyse éthique pour deux autres raisons. D'abord, dès que ces principes sont formulés et intégrés dans une grille d'analyse, ils acquièrent un caractère potentiellement formel et normatif. « Quel que soit le cadre d'analyse développé, comme toute autre structure, il comprendra des aspects facilitants et d'autres, contraignants » (Guttman, 2000 : xvii). Ensuite, même en l'absence d'une formulation claire de ces valeurs-principes, toute analyse éthique est largement influencée par des valeurs et des principes non explicités. Le normatif est toujours présent, même s'il n'est pas explicité, même s'il est nié. Mieux vaut donc rendre cette grille d'analyse le plus explicite possible. Nous reconnaissons alors avec Guttman que le plus grand défi est celui soulevé par la normativité de ces valeurs et principes, soit celui « d'identifier et de choisir quelles valeurs doivent être mises en relief dans l'intervention et de trouver une avenue pour indiquer à quel moment des conflits de valeurs soulèvent des [85] dilemmes éthiques substantiels. Ces défis appellent une analyse fondée sur un engagement idéologique ou normatif » (Guttman, 2000 : 222).

### *3.2.2. D'une éthique normative au principisme*

Le postulat sur lequel repose notre modèle d'analyse éthique est celui voulant que les conflits entre des valeurs et des normes irréconciliables ne peuvent être arbitrés que par le recours à une grille d'analyse construite autour d'un ensemble de valeurs fondamentales traitées comme des principes non absolus. Il est évident que, selon les sous-groupes sociaux ou ethniques concernés ou selon que l'on se situe du côté des intervenants de santé publique ou du côté des populations ciblées, le poids relatif de chacun de ces principes et l'interprétation des exigences reliées au respect des valeurs phares varieront. Toutefois, ces principes représenteront, dans le respect du pluralisme social, ethnoculturel ou religieux, des valeurs fondamentales autour desquelles existe un minimum de consensus social. Nous défendons donc une position favorable à un principisme nuancé, sensible au contexte pluraliste et appliqué de façon non mécaniste ou linéaire. Sans nier la pertinence des critiques adressées à certaines applications mécanistes qu'ont pu en faire les membres de comité d'éthique clinique ou de



recherche, mais aussi certaines commissions d'enquête (*cf.* Rapport de la Commission royale d'enquête sur les nouvelles technologies de la reproduction au Canada), nous prenons ici le contre-pied de certaines attaques virulentes faites par des scientifiques sociaux (mais aussi des théologiens) contre cette approche.

Le succès du principisme s'explique particulièrement par l'utilisation qui en fut largement faite par les professionnels de la santé qui y trouvaient une méthode accessible et aisément manipulable, offrant un certain « havre de sécurité » face à la complexité des problématiques et des enjeux (Cassel, 1994). Alors que dans les années 1960, l'éthique médicale apparaissait comme « un mélange de religion, d'exhortations, de lubies, de précédents légaux, de traditions diverses, de philosophies de vie, de mixtures de règles morales et d'épithètes » (Clouser, 1999 : 510), le principisme apporte un vent de fraîcheur. Dans le contexte de sociétés pluralistes contemporaines, il offre à l'éthique un corpus de valeurs et de normes susceptibles de susciter un consensus et d'introduire un langage moral commun.

[86]

Pour Evans (2000), l'émergence du principisme s'explique par le développement de la pensée rationaliste formelle depuis les trois derniers siècles, mais surtout par l'intervention récente de l'État dans le domaine de l'éthique. Le principisme apparaît plus sympathique et mieux adapté pour répondre aux fins éducatives et aux besoins des responsables de l'élaboration des politiques. Entre autres, il permet une plus grande transparence dans les prises de décisions et l'élaboration des politiques en société démocratique (Evans, 2000). Qui plus est, Evans pense que la place centrale occupée par le principisme dans la prise de décision en éthique appliquée ne diminuera que lorsque déclinera l'autorité bureaucratique toujours à la recherche de justifications rationnelles fondées sur une argumentation clairement balisée. Quoi qu'il en soit, ce modèle finira par être considéré comme le seul mode acceptable de légitimation des interventions dans le domaine de la santé.

Le principisme s'impose donc comme une solution pragmatique permettant de contourner les difficultés fondamentales rencontrées par toutes les tentatives de construire un consensus sur les questions éthiques fondamentales, sur les sources ultimes de la moralité, sur la

nature du bien ou sur le statut épistémologique du savoir moral (Pellegrino, 1993). S'inspirant, entre autres, de la théorie élaborée par Ross (1963 [1930]) sur les « devoirs *prima facie* », Beauchamp et Childress se tournent vers quatre principes qui, tout en étant compatibles avec les théories conséquentialistes et déontologiques, devront être respectés dans les limites des empiétements de l'un sur les autres. Sans être absolus, ces principes n'en sont pas pour autant arbitraires dans la mesure où ils répondent d'un impératif d'ajustement aux circonstances et au contexte et où « chacun repose sur des circonstances particulières qui ne peuvent sérieusement être considérées sans signification morale » (Ross, 1963 [1930] : 20).

Les principes identifiés dans le *Belmont Report*, sur lequel travaillait le Kennedy Institute, découlaient d'un mandat donné par le Congrès à la commission nationale sur l'éthique pour « identifier les principes éthiques qui devraient sous-tendre la conduite de la recherche biomédicale et comportementale avec des sujets humains et développer des lignes d'action qui pourraient être suivies par de telles recherches ». Déjà un membre de la commission nationale américaine <sup>14</sup> considérait que les sept [87] principes initialement pris en considération par la Commission nationale étaient trop nombreux. Ils furent réduits à trois dans le rapport final (*Belmont Report*). Toutefois, l'éthique n'a cessé, depuis, de proposer de nouveaux principes (ex. : principes de vulnérabilité, de responsabilité, de proportionnalité, de sécurité, de dignité, de précaution) pour alimenter les grilles d'analyse. En santé publique, par exemple, certains ont récemment invoqué des principes de réduction des méfaits, de réciprocité, des mesures restrictives ou coercitives moindres ou de transparence (Upsur, 2002 ; Kass, 2001). Nous aborderons le contenu sociologique et philosophique de ces principes de façon détaillée au prochain chapitre.

<sup>14</sup> *President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioural Research*. Quatre rapports furent publiés de 1981 à 1983 portant sur : *Defining Death, Making Health Care Decisions, Deciding to Forego Life-sustaining Treatment, et Securing access to Health Care*.

### 3.2.3. *L'approche principiste de Beauchamp et Childress*

La variante la plus connue et utilisée de l'éthique normative est certainement le modèle principiste développé par Childress et Beauchamp à travers les cinq éditions des *Principles of Biomedical Ethics* publiées entre 1979 et 2001. Ce modèle a joué un rôle central dans la formation des membres des comités d'éthique clinique en Amérique du Nord, mais aussi dans l'ensemble du monde occidental.

Sommairement, ce modèle propose que les décisions à portée éthique dans l'univers des soins de santé puissent être construites dans le respect de quatre principes fondamentaux qui sont : le respect de l'autonomie de la personne, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice. Loin d'offrir un système complet permettant de construire une éthique normative générale, ces principes doivent, selon les auteurs, composer avec des « règles morales dérivées » de type substantif (ex. : dire la vérité, respecter la confidentialité et la vie privée), autoritaire (ex. : qui doit informer qui, qui doit décider en dernière instance) ou procédurale (ex. : établir des priorités selon l'âge, l'ordre d'arrivée). Si les principes constituent des « guides d'action moins généraux que les théories mais plus généraux que les règles, les jugements ou les études de cas auxquels ils sont appliqués » (Beauchamp et Childress, 1994 : 79), ils n'en constituent pas moins des « généralisations normatives qui guident l'action » (Beauchamp et Childress, 1994 : 38). Toutefois, comme le précise l'un des auteurs, le principisme n'est pas une approche subordonnée aux principes (*principle-driven*), mais guidée par les principes (*principle-guided*) (Childress, 1994). L'une des leçons du principisme est de nous rappeler [88] que le problème en éthique n'est pas d'« avoir des principes », mais d'y adhérer de façon dogmatique.

### **3.3. LES CRITIQUES ADRESSÉES AU PRINCIPISME**

[Retour à la table des matières](#)

Le principisme fut critiqué pour sa tendance rationaliste, son caractère trop abstrait et son manque de sensibilité au contexte (Pellegrino, 1993). Il fut aussi dénoncé pour son insoumission à une théorie éthique unique qui pourrait le chapeauter et nous guider dans la construction d'une hiérarchie de ces principes (Clouser et Gert, 1990 ; Murray, 1987). D'autres y voient directement la source d'une « tyrannie des principes » (Toulmin, 1981), où ces derniers sont dépouillés de leur signification philosophique et réduits à des « mantras » ou incantations rituelles (Clouser et Gert, 1990) invoqués pour résoudre, comme par magie, les dilemmes. Nous proposons ici d'identifier les contributions de la version souple du principisme défendue par Childress et Beauchamp en répondant aux critiques qui lui ont été adressées, largement à tort croyons-nous, par ses détracteurs. Nous nous attarderons ici sur les trois principales critiques formulées.

#### *3.3.1. Les principes retenus par le principisme ne peuvent pas jouer le rôle de directives claires pour l'action, du fait qu'ils ne répondent pas d'une théorie morale cohérente*

Cet argument est invoqué entre autres par Clouser et Gert (1990) qui ne croient pas qu'une liste de principes puisse remplacer à la fois une théorie morale et des règles morales particulières qui en découlent. Pour ce faire, il faudrait : a) que le principisme puisse proposer des principes qui constituent des directives claires pour guider l'action morale ; b) que les principes soient systématiquement interreliés à l'intérieur d'une théorie bien développée. Or, pour Beauchamp et Childress, le principisme tient bien lieu de théorie. D'ailleurs, dans la mesure où Gert définit la théorie morale comme « un effort pour rendre explicite, expliquer et, si possible, justifier la moralité – c'est-à-dire le système moral que les gens [89] utilisent pour construire leurs jugements moraux et pour décider des façons d'agir lorsqu'ils sont confrontés à

des problèmes moraux » (Gert, 1998 : 84), nous pourrions considérer la version du principisme comme une forme de théorie morale.

Comme le montre Davis (1995) de façon convaincante, la critique de Clouser et Gert peut aussi s'appliquer aussi bien aux théories morales elles-mêmes. En fait, si l'application d'un principe moral requiert une définition préalable des conditions dans lesquelles il peut et doit être appliqué, le raisonnement tient aussi pour les théories morales. Il est vrai que, par exemple, le principe d'autonomie est complexe et recouvre une multitude de dimensions sous-jacentes, telles que le consentement éclairé, le volontarisme, la communication d'informations à l'individu concerné, la compétence ou l'autorisation. L'application de ce principe requiert une connaissance des conditions et situations concrètes dans lesquelles chacun de ces éléments conceptuels peuvent être invoqués. Toutefois, dans le cas de la théorie morale utilitariste, le principe d'utilité invoque les dimensions de maximisation et d'utilité. Or, ici aussi, le contenu de ce principe découlant d'une théorie « bien développée » reste multidimensionnel et son application demeurera tout aussi dépendante de critères intelligibles et définis d'applicabilité. Suffit-il d'affirmer que l'action sera morale dans la mesure où elle contribuera à apporter le plus grand bien au plus grand nombre pour consacrer son fondement en théorie ?

Clouser et Gert (1990) avancent que le principisme ne peut tenir lieu de théorie morale que si, dans l'ensemble, les principes proposés sont systématiquement reliés les uns aux autres. Les conséquences pratiques de cette question sont fondamentales. Dans un cas particulier d'intervention préventive, par exemple, l'intervention doit-elle respecter tous les principes en même temps ? Le fait qu'une action puisse respecter certains principes tout en empiétant significativement sur certains autres constitue-t-il la preuve de l'incohérence de cet ensemble de principes et la marque indélébile de l'absence d'une théorie organisatrice ? L'impératif de cohérence implique-t-il que tous les principes doivent pouvoir s'appliquer à l'unisson dans un cas donné comme le proposent Clouser et Gert ? Lustig (1992 : 492) accuse Beauchamp et Childress d'adopter une approche « intuitive » de pondération et d'équilibrage entre principes, pondération intuitive qui aurait sa raison d'être dans un contexte de pluralisme moral des sociétés contemporaines. Or, dans l'édition de 2001, Beauchamp et Childress intègrent à leur modèle six conditions qui [90] devront toutefois être

respectées pour justifier les empiétements et l'équilibrage des principes : 1) les raisons invoquées pour privilégier un principe donné doivent être meilleures que celles pouvant être invoquées pour en privilégier un autre ; 2) l'objectif moral recherché doit être réaliste ; 3) aucune alternative morale préférable n'est disponible ; 4) on doit rechercher à minimiser les empiétements sur les principes subordonnés ; 5) l'analyse doit agir de façon à minimiser les effets de ces empiétements ; 6) l'agent doit agir de façon impartiale au regard des parties lésées (Beauchamp et Childress, 2001 : 19-20). La décision éthique ainsi construite saura éviter les dérives associées à l'absolutisme des principes et au relativisme d'une éthique parfaitement situationnelle. Elle sera, de même, sensible au contexte socioculturel dans lequel évoluent les participants à la délibération éthique responsabilisés pour l'application de ces conditions.

DeGrazia propose, pour sa part, une solution fondée sur la spécification de l'une des normes associées à l'un des principes (ex. : l'autonomie doit être respectée seulement si ce principe ne conduit pas à mettre en péril le bien commun). Beauchamp et Childress (1994 : 31) sont toutefois conscients du fait que plusieurs de ces spécifications risquent de se trouver en conflit et de souffrir d'incohérence ; le problème demeure alors entier. Davis, pour sa part, propose de trancher le débat en suggérant aux défenseurs du principisme de maintenir le postulat que « le principisme constitue un substitut adéquat à la théorie morale mais, toutefois, que ses principes ne sont pas systématiquement reliés » (Davis, 1995 : 100). Il se rallie ainsi à Beauchamp et Childress qui, en bout de ligne, proposent que « notre présentation des principes – de pair avec les arguments pour démontrer la cohérence de ces principes avec les autres aspects de la vie morale [...] *constitue* la théorie dans le présent volume. Le faisceau de normes et d'arguments est la théorie » (Beauchamp et Childress, 1994 : 106). Sans prétendre épuiser le débat, nous adopterons dans le présent ouvrage cette dernière perspective nuancée par la position de Davis.

### *3.3.2. Le principisme comme approche linéaire, mécaniste et décontextualisée*

Une seconde critique adressée au principisme en fait une approche linéaire, mécaniste, insensible au contexte social et culturel dans lequel [91] émergent les dilemmes éthiques. Une telle critique apparaît tout à fait abusive à ceux qui fondent leur jugement sur une lecture des textes fondamentaux de Beauchamp et Childress plutôt que sur diverses utilisations limitatives faites des principes proposés par les membres des comités d'éthique. Bien sûr, ce que proposent ces auteurs, c'est un cadre d'analyse morale (*moral framework*) et des guides pour l'action. Leur approche est normative dans le sens où « elle tente de répondre à la question : Quels guides pour l'action sont moralement acceptables et pour quelles raisons ? » (Beauchamp et Childress, 1989 : 49). Mais ce cadre d'analyse ne doit jamais dispenser les éthiciens de tout raisonnement moral ; au contraire, il l'alimente en lui donnant des outils et des balises. Ces principes ne sont aucunement associés à des règles absolues qui, selon eux, « dépouillent les agents moraux de tout pouvoir d'arbitrage » (Beauchamp et Childress, 1989 : 49) et sont susceptibles de faire des « victimes morales ».

### *Une approche dialectique*

On accuse le principisme d'être une méthode déductive, du type « haut-vers-le-bas » et non pas « bas-vers-le-haut ». Or, à l'encontre des applications mécanistes et linéaires des principes aux cas particuliers, Childress et Beauchamp proposent plutôt une approche hybride. S'inspirant de la typologie de Henry Richardson (1990), Childress précise qu'il existe trois approches différentes dans l'application des principes à des cas spécifiques, soit :

- 1) *l'application*, qui suppose une application mécaniste des principes et des règles. Cette démarche consiste à appliquer déductivement un ou des principes à des cas dans le cadre d'une « inférence déductive qui subsume le cas sous la règle » (Richardson, 1990 : 281) (approche vertement dénoncée par

Toulmin (1981), dans son article sur la « tyrannie des principes », qui s'en prend aux « principes éternels », invariables, dont les implications pratiques peuvent faire fi des exceptions et des spécificités) ;

- 2) l'*équilibrage (balancing)*, qui dépend du poids accordé intuitivement à des principes en compétition (c'est l'approche défendue dans les l'ensemble des éditions des *Principles of Biomedical [92] Ethics*). Cette pondération des considérations contextuelles peut être soit donnée d'avance, établissant ainsi une hiérarchie des principes qui se voient associés à des caractéristiques mesurables, objectives et stables, ou être établie intuitivement face à chacun des cas (*intuitive balancing*) ;
- 3) la *spécification*, qui procède par un ajustement qualitatif des normes aux cas particuliers et qui fait implicitement partie intégrante d'un principisme sensible au contexte, aux circonstances et aux spécificités du cas. Il propose donc, et nous nous rallions à cette approche, une forme de « principisme spécifié » pour reprendre la formule proposée par DeGrazia (1992), et que Beauchamp et Childress reprennent dans les quatrième et cinquième éditions des *Principles* (nous le définirons plus en détail un peu plus loin).

Ce principisme spécifié n'est ni une approche déductive du type haut (les principes) vers le bas (la réalité), ni une approche inductive (où les principes émergeront d'une étude situationniste de chacun des cas), mais plutôt une approche hybride, transductive, qu'ils qualifient de « cohérentiste ». Ce cohérentisme s'inspire d'une démarche dialectique que Durand décrit ainsi : « on peut partir de valeurs, de principes, d'hypothèses et regarder les cas à travers eux, à la condition de comprendre le cas dans toute sa complexité et d'être toujours prêt à reconsidérer l'hypothèse, réinterpréter les valeurs, le principe, changer la règle » (Durand, 1999 : 177). La dialectique entre théorie et expérience morale est au service de la cohérence ; ce qui fait dire à Beauchamp et Childress : « nous considérons cette stratégie dialectique comme une façon de travailler en faveur d'une cohérence entre les jugements particuliers et généraux » (1994 : 23). La spécification doit être un modèle rationnel, c'est-à-dire qu'il doit viser la cohérence et le



soutien mutuel entre les principes considérés tout en cherchant un équilibre entre les exigences des différents principes. « Une spécification sera alors, rationnellement défendable aussi longtemps qu'elle améliore le soutien mutuel parmi un ensemble de normes jugées acceptables après réflexion » (Richardson, 1990 : 302). Cependant, le cohérentisme ne peut pas se résumer à une quête de cohérence maximale. « Nous ne pouvons pas justifier chaque jugement moral en fonction d'un autre jugement moral sans générer une régression infinie ou un cercle vicieux de justification par lequel aucun jugement n'est justifié. La seule porte de sortie est d'accepter que certains jugements sont justifiés par eux-mêmes, sans recours [93] à d'autres jugements ; et ces jugements forment le point de départ » (Beauchamp et Childress, 1994 : 24). Ainsi justifient-ils une éthique fondée sur un nombre limité de principes.

### *3.3.3. Le principisme comme rationalisme abstrait*

Une troisième critique adressée au principisme, telle que résumée par Jocelyne Saint-Arnaud, est d'« être trop abstraite, trop rationaliste et trop éloignée du milieu où s'opèrent les choix moraux » (Saint-Arnaud, 2000 : 64). Cette critique ne tient pas pour trois raisons. La première, en lien avec l'approche de spécification des normes, tient à son caractère situationniste, et ce même si les situations particulières sont analysées à la lumière d'un nombre limité de principes et de règles. Or, nous sommes ici loin de l'approche inductive du situationnisme radical ; il s'agit d'une approche transductive, mais modérée, souple, ouverte et soucieuse des modulations importantes apportées à l'importance relative de certaines valeurs dans diverses populations ciblées (définies selon le sexe, l'origine ethnique, la religion, etc.).

Deuxièmement, il s'agit d'une approche respectueuse du pluralisme des valeurs, fondée sur une recherche d'équilibre entre des valeurs reconnues comme fondamentales dans une société donnée, à un moment donné de son évolution. Le principisme « s'accorde au pluralisme des valeurs contemporaines en permettant différentes hiérarchisations des valeurs et des principes selon la problématique en cause, ce qu'interdit une approche fondée sur une théorie unique ou une échelle de valeurs canonique » (Saint-Arnaud, 2000 : 71). Il peut

composer, croyons-nous, avec ce que Taylor (1998) appelle les hyperbiens, soit des biens suprêmes (ex. : raison, égalité, bienveillance, justice, ou le bonheur pour les utilitaristes) à l'aulne desquels sont jugés les autres biens.

Troisièmement, Beauchamp et Childress ne résument pas la moralité à l'application de principes et de règles. Ils sont conscients que les individus doivent disposer de qualités, de vertus particulières pour être en mesure de pondérer le poids relatif de ces principes et de porter ainsi des jugements éclairés sur les contextes et circonstances qui doivent être pris en considération. En fait, ils soutiennent la thèse voulant que « pour chaque principe ou règle morale, il existe une vertu morale correspondante, soit un trait ou une disposition à agir qui soit correspondante » [94] (Beauchamp et Childress, 1994 : 379). Par exemple, le principe de respect de l'autonomie implique une vertu de « *respectfulness* ». Quant à elle, la règle de la fidélité implique une vertu de « *faithfulness* » (*ibid.* : 380).

#### *3.3.4. Les limites des alternatives proposées au principisme*

Hubert Doucet (1996), dans une critique sévère du principisme, identifie diverses « voies parallèles » proposées par les éthiciens comme autant d'alternatives au principisme. Les principales seraient : 1) une éthique de la vertu, centrée sur le devoir moral du praticien, devoir de « sagesse pratique » comme l'appelle Ricœur (1977) ; 2) l'approche féministe qui resitue la femme au cœur du débat, mais qui met aussi l'accent sur l'éthique du *caring* ; 3) la casuistique, qui critique l'insensibilité de la bioéthique axée sur les principes aux situations concrètes et à l'expérience vécue des malades dans leur itinéraire de vie ; ou 4) l'éthique narrative qui « situe les dilemmes moraux dans le cadre biographique et développemental d'une histoire récitée, d'un contexte situationnel, de caractéristiques personnelles et des déterminants sociaux et politiques qui influencent les comportements et leur signification » (Marshall et Koenig, 1996 : 354). Nous avons déjà identifié, en début de chapitre, certaines raisons justifiant l'inadéquation de ces approches en santé publique. Ajoutons ici que si ces approches alternatives sont d'une pertinence évidente dans le cadre

des soins au malade, dans le cadre d'une relation de soins personnalisée entre un soignant et un malade, elles sont mal adaptées aux problématiques engendrées par une santé publique vue comme entreprise fondamentalement normative.

De même, ceux qui critiquent la normativité du principisme (voir DuBose, Hamel et O'Connell, 1994) n'en proposent pas moins leur propre liste de valeurs. Les féministes proposent une éthique qui aurait un parti pris clair en faveur des groupes marginalisés et exploités, dont les femmes, tout en mettant de l'avant les principes relationnels de la responsabilité mutuelle, de l'entraide communautaire, du bien-être. Les défenseurs d'une perspective afro-américaine accusent le principisme de ne pas prendre en considération les systèmes de valeurs et l'historique de marginalisation des communautés noires, à cause de l'expérience d'un racisme d'exclusion. Les bouddhistes déplorent l'absence du principe suprême de compassion dans la liste restreinte des principes bioéthiques. [95] Chacune de ces approches propose implicitement, sinon explicitement, certains principes dont certains sont d'emblée considérés comme absolus. Bref, c'est moins le principisme que l'on met en cause que l'absence de tel ou tel principe non pris en compte et non couvert par les principes de base proposés par les diverses versions du principisme. Nous nous rallions à la position de Larry Churchill qui, commentant les diverses approches alternatives proposées au principisme, risque de « tout simplement remplacer un dogme par un autre » (Churchill, 1994). Il suggère que le principisme doit simplement se débarrasser des usages abusifs et restrictifs dont il a fait l'objet, abus engendrés par une anxiété morale, un appétit pour la sécurisation et la certitude. D'ailleurs, à la promotion de l'incertitude comme principe épistémologique en santé publique devrait correspondre une reconnaissance de la marge d'erreur inhérente à toute analyse éthique : le principisme ne doit pas devenir la panacée qui donne la certitude, mais simplement le point de départ, une méthode d'élicitation des valeurs en jeu et en conflit.

Il est illusoire de penser qu'un jugement éthique ou qu'une prise de position en faveur ou en défaveur d'une intervention donnée ne repose sur aucun principe. Tout jugement, tout choix d'orientation soumis à la pensée rationnelle résulte d'une priorisation d'un certain nombre de valeurs. Le mérite du principisme est d'affronter lucidement et

efficacement cette réalité incontournable dans le cadre des applications de l'éthique.

### **3.4. POUR UN PRINCIPISME SPÉCIFIÉ**

[Retour à la table des matières](#)

Selon les critiques, le principisme serait, on l'a vu, insensible au contexte culturel, biographique, relationnel ou social dans lequel le dilemme à résoudre se présente. Or, le principisme qualifié par DeGrazia (1992), suite à Richardson (1990), de « principisme spécifié », version assouplie du principisme que Beauchamp et Childress intègrent explicitement dans la quatrième édition des *Principles of Bioethical Ethics* (Beauchamp et Childress, 1994 : 28-32), répond de façon satisfaisante à cette critique. Cette approche conjugue les démarches d'application et d'équilibrage, décrites plus haut, avec les démarches inductives de la casuistique. DeGrazia (1992) présente la casuistique comme une démarche éthique de construction de cas paradigmatiques dans lesquels certaines normes sont mises en évidence. Ces cas théoriques guideront par la suite [96] l'analyse d'autres cas en recourant à une argumentation par analogie. Le principisme spécifié se rapproche donc de la casuistique lorsque vient le temps de l'appliquer à des cas.

Illustrons la spécification par un exemple. Le respect de l'intégrité humaine est présenté par certains comme ayant une valeur absolue. La règle du respect de la confidentialité qui en découle est parfois aussi perçue comme un absolu. Or, l'expérience, en contexte de pratique, ayant mis en évidence les conséquences négatives, sur la vie privée des personnes, d'une intervention impliquant la constitution d'un fichier nominal de citoyens ciblés, certains proposent la formulation paradigmatique suivante : « la constitution de fichiers nominaux comporte trop de risques et devrait être interdite ». Pourtant, d'autres cas d'intervention requérant des fichiers nominaux peuvent attirer l'attention sur le fait que cette norme s'applique de façon ambiguë (ex. : pour un problème de santé X, les conséquences des bris de confidentialité sont de peu d'importance) ou qu'elle entre en conflit avec d'autres normes (ex. : en l'absence d'intervention, d'autres personnes risquent de souffrir). Une formulation spécifiée de cette

norme serait alors : « la constitution de fichiers nominatifs ne devrait être interdite que si les risques encourus en termes d'entraves à la vie privée ne sont pas compensés par des gains significatifs pour d'autres citoyens ». En fait, « ces normes spécifiées n'ont pas besoin d'être absolues ; elles peuvent être qualifiées par "généralement" ou "la plupart du temps" » (DeGrazia, 1992 : 526). Bref, la spécification implique un processus de qualification d'un principe ou d'une norme par des moyens substantifs. Elle procède « en ajoutant des clauses indiquant lequel, où, quand, comment, par quels moyens, par qui et à qui l'action est à être, est à ne pas être, ou peut être faite, ou doit être décrite, ou l'action doit être décrite ou la fin doit être poursuivie ou considérée [...] » (Richardson, 1990 : 295-296). La spécification procède ainsi en « établissant les qualifications substantives qui ajoutent de l'information sur la portée de l'applicabilité de la norme ou la nature de l'acte ou la fin attendue ou proscrite » (Richardson, 1990 : 296). La définition de ces cas est bonifiée. Elle évolue au gré de l'étude de nouveaux cas dans lesquels les normes s'appliquent de façon ambiguë ou conflictuelle. Ainsi, « les normes reconnues à travers les cas paradigmatiques peuvent demeurer les mêmes, alors que la compréhension des exceptions peut conduire à développer de nouveaux cas paradigmatiques » (DeGrazia, 1992 : 516).

[97]

DeGrazia conclut qu'« un examen détaillé des cas réels et hypothétiques nous permet de spécifier des normes, en résolvant des conflits, en déterminant les frontières des droits, en spécifiant les conditions sous lesquelles certaines formes de désavantages sont justifiés, et ainsi de suite. Toutefois, du fait que les principes généraux et les outils critiques sont établis indépendamment de l'analyse de cas, le contenu des normes n'est pas déterminé par le seul examen des cas » (DeGrazia, 1992 : 531). Bref, les principes sont spécifiés par l'élaboration de normes adaptées au contexte. La spécification devient une méthode qui permet de construire des normes de niveau intermédiaire (*mid-level norms*) qui « servent de pont entre le précepte général et un cas concret » (Richardson, 1990 : 284), un pont « à travers lequel [...] l'engagement du commentateur ou le délibérateur voyagera vraisemblablement » (Richardson, 1990 : 298). Plusieurs spécifications peuvent donc être proposées pour un même principe ou une même règle. Le critère ultime de la cohérence dans la justification éthique sera

alors convoqué. Cette cohérence s'exprimera autant au niveau d'une consistance logique entre un ensemble de normes qu'au niveau de l'argumentation, de telle sorte que certaines normes en expliquent d'autres (DeGrazia, 1992 : 527). La théorie éthique sous-jacente au principisme spécifié est ainsi définie par l'ensemble du réseau de principes et de leurs spécifications (DeGrazia, 1992 : 528).

Mais comment spécifier les règles sans tomber dans une interprétation libre, intuitive ? Pour DeGrazia et Richardson, la solution réside dans la confrontation des principes et des règles à des cas concrets. Cette démarche pragmatiste doit s'adjoindre un élément « manquant » : la délibération. « [Lorsque des considérations morales entrent en conflit], le but [de la délibération] doit être de modifier une ou plusieurs considérations de sorte qu'elles s'appliquent » (Wallace, cité par Richardson, 1990 : 291). Notre cadre éthique normatif devra reposer sur un principisme spécifié qui ajustera, adaptera, à partir de délibérations, les principes abstraits aux réalités spécifiques de chacune des interventions et aux impératifs de construction de guides d'action et de jugements pratiques. Cet exercice de spécification doit néanmoins être limité par les deux considérations suivantes (Beauchamp et Childress, 1994 : 108) : la sur-spécification d'un principe risque de le réduire à une simple règle et de le rendre trop rigide et insensible aux circonstances ; la sous-spécification risque de le confiner à un niveau élevé d'abstraction qui le rend inutilisable pour une éthique de la discussion. Les défenseurs du principisme spécifié demeurent malgré cela vagues quant aux procédures de cette [98] délibération. Nous aborderons ce thème de la discussion éthique au cinquième chapitre.

### *3.4.1. Au-delà de la spécification : les principes comme construits socioculturels et historiques*

Le processus de spécification des principes offre une garantie satisfaisante contre une approche absolutiste et décontextualisée. Toutefois, cette souplesse dans la définition et l'application des principes ne doit pas constituer une forme subtile de réification de valeurs qui, une fois ajustées au contexte, continueraient à être perçues comme des entités faisant l'objet d'un consensus quant à leur substance. L'éthique ne doit pas simplement proposer une adaptation nuancée de

l'application de valeurs phares « substantielles » à des réalités locales : elle doit reconnaître que ces valeurs phares constituent des constructions socioculturelles signifiantes dans une société donnée, à un moment donné de son évolution. Chacune des catégories d'acteurs sociaux aura une certaine compréhension du contenu de ces valeurs phares, lui attribuera une signification particulière, s'en fera une certaine représentation. Une telle approche interprétativiste-constructiviste devra rappeler aux éthiciens que les acteurs engagés dans le processus de discussion et d'arbitrage de ces principes ne partagent pas la même compréhension et la même interprétation de chacune de ces valeurs. Ce qui fera l'objet de l'éthique de la discussion et du processus d'arbitrage n'est donc pas seulement la pertinence de tel principe dans telle circonstance, mais bien la signification accordée à la substance du principe lui-même. Au-delà, donc, d'une simple spécification des principes, une éthique de la santé publique devra procéder, au préalable, à une mise au jour des multiples interprétations et compréhensions des principes débattus par les groupes qui sont parties à la délibération. Elle s'inscrit dans le cadre d'une « moralité au sens large », soit d'une moralité qui « reconnaît que des normes et des positions morales divergentes émergent des différences culturelles, philosophiques, religieuses ou autres » (Beauchamp, 1996 : 25) que Beauchamp oppose à une « moralité au sens étroit » en quête de principes universels.

Il est de bon ton dans la littérature en sciences sociales de dénoncer le principisme comme étant une approche contraignante, réductrice, [99] normative, qui sacrifie le contexte et l'expérience vécue sur l'autel de principes philosophiques désensibilisés. Nous croyons au contraire que le modèle d'analyse proposé ici constitue une véritable approche constructiviste au sens donné par l'anthropologie (Marshall et Koenig, 1996 : 2000), qui définit l'éthique comme une construction sociale enracinée dans l'ensemble des sphères du socioculturel et du politique. Le processus de spécification des principes, dans la mesure où il n'est pas délégué aux seuls experts mais qu'il prend en considération les multiples spécifications qu'en font les divers groupes d'acteurs sociaux concernés par une intervention, répond d'une démarche constructiviste.

### *3.4.2. Principisme spécifié et casuistique*

Jonsen et Toulmin (1988) définissent la casuistique comme « l'analyse des questions morales, utilisant les procédures de raisonnement fondées sur des paradigmes et des analogies, conduisant à la formulation d'opinions expertes sur l'existence et la rigueur d'obligations morales particulières, analyses cadrées en termes de règles ou de maximes qui sont générales mais non universelles ou invariables, du fait qu'elles sont bonnes avec certitude seulement dans des conditions typiques de l'acteur et des circonstances de l'action » (1988 : 257). Ces auteurs opposent cette démarche casuistique à celle du principisme, voire du principisme spécifié. Pour eux, même une fois spécifiés en tenant compte de certains éléments de contexte, les principes ne peuvent se libérer d'une démarche déductive de type argumentation théorique qui part d'un principe absolu (même spécifié) pour porter un jugement sur un cas. Ils y opposent un « raisonnement pratique » qui fait découler le jugement éthique d'une confrontation d'un cas donné à des cas idéaux qui ont déjà permis de fonder des jugements éthiques dans des circonstances plus ou moins analogues (Jonsen et Toulmin, 1988 : 33-36).

Pour ces auteurs, la meilleure illustration de la démarche casuistique est la démarche diagnostique du médecin qui, loin de chercher à appliquer des principes théoriques pour rester fidèle à une logique de démonstration, cherche plutôt à trouver une solution pratique à un cas en appliquant les actions « les mieux appropriées » d'après les expériences vécues avec des cas analogues (Jonsen et Toulmin, 1988 : 42-44). Cette approche pratique, et non dogmatique, conduit le médecin à aboutir à des diagnostics différents dans des cas ambigus ou marginaux.

[100]

Si le point de départ n'est pas une liste de principes mais une liste limitée de cas paradigmatiques, nous croyons que cette approche partage plusieurs points communs avec le principisme spécifié. Les principaux sont :

- 1) une forme de spécification des cas paradigmatiques. Par exemple, le cinquième commandement de la Bible qui dit de ne pas tuer son prochain peut être illustré par un cas paradigmatique d'un individu qui en tue un autre sans avoir été attaqué et



parfaitement gratuitement. De ce cas extrême, les casuistes font découler d'autres cas qui ajoutent des composantes liées aux circonstances ou aux motifs qui rendent le caractère immoral de l'acte moins évident, tels les cas du meurtre d'un tyran, celui d'autodéfense pour sauver sa vie, pour sauver sa propriété, sauver la vie d'un proche, etc. La casuistique ordonne ainsi des cas moins évidents d'amoralité à partir d'un cas type « évident » injustifiable et injustifié aux yeux de tous. Le défi alors est d'établir « une sorte de carte détaillée et méthodique des différences et ressemblances moralement significatives, ce qui peut être appelé une taxonomie morale » (Jonsen et Toulmin, 1988 : 14) ; le raisonnement analogique complète ici le raisonnement pratique ;

- 2) le recours à des « maximes » qui sont en partie assimilables aux règles dérivées des principes éthiques (ex. : la force peut être combattue par la force ; la défense s'évalue en fonction des besoins de l'occasion) ;
- 3) l'accent placé sur la contextualisation et les circonstances. La casuistique, comme le principisme *prima facie*, ajuste le jugement en fonction des réponses apportées aux questions : qui, quoi, où, quand, pourquoi, comment et par quels moyens ? (Jonsen et Toulmin, 1988 : 253). Ces données permettent de « qualifier » le cas paradigmatique. « Les cas sont remplis de telles qualifications concernant le plus grand ou le plus petit mal, le degré plus ou moins grand de sévérité des dommages causés, le caractère plus ou moins éminent du danger, le plus ou moins grand degré de certitude des résultats » (*ibid.* : 254). Bref, ce sont les circonstances qui font le cas et non un principe absolu. La casuistique moderne est toutefois sensible au fait que l'environnement culturel dans lequel prennent sens les valeurs et se conçoivent les exceptions aux cas paradigmatiques, évolue [101] dans le temps (est une construction socio-historique), et ce, à l'intérieur d'une même société. Il présente donc un fort niveau de sensibilité au caractère pluraliste du contexte (Jonsen et Toulmin, 1988 : 314-317) ;
- 4) la notion de probabilité et le respect de l'incertitude. Comme dans le cas du principisme *prima facie* spécifié, aucun jugement éthique n'est conçu comme bon de façon absolu. Certains cas

peuvent être jugés, en bout d'analyse, comme immoraux avec une forte certitude, d'autres avec un niveau plus faible de certitude. Tous les cas sont plus ou moins sujets au débat, surtout ceux qui s'éloignent le plus des cas paradigmatiques. Cette marge d'incertitude résulte de l'impossibilité de saisir toutes les nuances des « qualifications » des cas à l'étude, voire des biais inhérents à la documentation de ces circonstances et des facteurs contextuels ;

- 5) le niveau de certitude (dimension de probabilité) du jugement n'est pas fonction que de la rigueur dans la démarche logique déductive. Comme tout discours de sens commun ou rhétorique, l'analyse casuistique repose sur l'accumulation de « raisons » multiples et variées, celles découlant des circonstances du cas. « Le poids d'une opinion casuistique vient de l'accumulation de raisons plutôt que d'une validité logique de l'argumentation ou de la cohérence d'une “ preuve ” quelconque » (Jonsen et Toulmin, 1988 : 256).
- 6) la quête d'une décision pratique fondée sur une raison pratique ou une « sagesse pratique ». Pour le casuiste comme pour les défenseurs du principisme, le but n'est pas la spéculation philosophique, mais la résolution de cas concrets et tenant compte de la réalité. Seule la raison pratique, et non l'analyse absolutiste puriste, peut y parvenir.

Bref, les deux approches partagent les mêmes doutes quant à la pertinence d'user de principes (ou de cas) définis dans l'absolu et quant aux dangers d'une approche théorique linéaire de type axiomatique et mécaniquement déductive. Toutes deux fondent leur démarche nuancée sur un refus des injustices qui peuvent résulter des applications intégristes et mécanistes de principes absolus, ces injustices découlant du traitement inéquitable de certains cas pour lesquels on ne tiendrait pas compte des circonstances, du contexte de leur geste, bref du manque de [102] sensibilité et de discernement. L'injustice résulte ici du refus de faire des cas d'exception (Jonsen et Toulmin, 1988 : 259).

Se basant sur l'expérience des onze membres qui ont siégé à la commission nationale américaine sur la protection des sujets humains de la recherche biomédicale et comportementale (1974-1978), Jonsen

et Toulmin soulignent qu'alors qu'un consensus fut aisément obtenu lors de la discussion sur des cas, les déchirements marquèrent les débats sur la valeur respective d'une liste de principes abstraits. « Les auteurs en déduisirent que l'approche par cas type s'impose comme une alternative aux débats sans fin que soulève la hiérarchisation d'une liste de principes et de règles qui pourraient en découler » (Jonsen et Toulmin, 1988 : 16-18). Les délibérations portant sur les enjeux éthiques des interventions de santé publique devront tirer une leçon de cette expérience. Nous croyons que le modèle défendu dans le présent ouvrage, d'une analyse éthique fondée sur les valeurs phares, est en mesure d'éviter une telle impasse et ce, à condition d'être vu comme une version adaptée d'un principisme *prima facie* spécifié souple, ouvert et sensible au contexte, qui saura conjuguer la sensibilité de la casuistique et la normativité *a priori* du principisme.

### **3.5. UN PRÉALABLE AU PRINCIPISME : VOIR L'ÉTHIQUE COMME LE LIEU D'UN ARBITRAGE OUVERT**

[Retour à la table des matières](#)

Nous pouvons déduire de la forme du principisme proposée ici qu'un préalable à sa mise en œuvre soit de redéfinir l'éthique comme un processus dynamique d'arbitrage. Alors que la morale repose sur des dogmes et des codes moraux permettant de trancher entre le bien et le mal, l'éthique sera comprise ici comme une entreprise critique de la morale. L'éthique se veut un questionnement sur les finalités de l'existence (et des entreprises à l'image de celles de la santé publique), alors que la morale véhicule l'idée d'obligation (devoir faire) et d'interdiction (devoir d'évitement). Ceci ne signifie pas que ces deux concepts n'ont pas de points communs. L'éthique, tout comme la morale, fait appel à un ensemble de valeurs personnelles, collectives ou organisationnelles, qui sont invoquées pour orienter et donner un sens aux comportements et aux décisions des individus, des communautés ou des organismes publics. L'éthique étudie les valeurs que l'homme se donne comme devoir de [103] réaliser. Tous deux envisagent donc la conduite humaine sous l'angle normatif. Ainsi, la morale renvoie à des normes et à des règles, acquises à travers un processus de

socialisation et d'enculturation, dans une société et une culture données. Elle est donc conditionnée par la tradition, religieuse ou laïque. Selon Comte-Sponville :

On appelle morale le discours normatif et impératif qui résulte de l'opposition du Bien et du Mal, considérés comme valeurs absolues et universelles. C'est l'ensemble des devoirs. La morale répond donc à la question : « que dois-je faire ? ». Elle se veut une et universelle ; elle tend vers la vertu et culmine dans la sainteté. Alors que inversement, ou parallèlement, on appelle éthique tout discours normatif, mais non impératif (ou sans autre impératif qu'hypothétique, dirait Kant), qui résulte de l'opposition du bon et du mauvais considérés comme valeurs relatives (Comte-Sponville, 1990 : 6-7).

La définition de Bourgeault renforce cette dernière :

J'entends ici par morale ce qui est système et codification d'exigences devant régir les conduites humaines, réservant le mot éthique pour désigner ce qui oriente les conduites, certes, mais par ses questions et ses propositions plus que par l'imposition de règles. La morale ainsi comprise, plurielle et locale même si elle cherche toujours à se faire entendre comme unique et universelle, est fermée, pour reprendre l'expression de Bergson ; et elle enferme en imposant des comportements obligés. L'éthique, ouverte, résiste aux enfermements et les dénonce ; elle déploie des horizons incertains sur lesquels la liberté créatrice et responsable fera se profiler desseins, projets, luttes (Bourgeault, 1998 : 227).

En ce sens, « l'éthique est essentiellement un projet éthique ; parce qu'elle prend parti dans le débat qui ne sera jamais clos sur le sens de la vie ; parce qu'elle renvoie à une normalité qui se fait normative et parce qu'elle promet, ce faisant, un certain modèle d'humanité » (Bourgeault, 1998 : 230).

Bref, « le lieu de l'éthique [propose Bourgeault] est celui de la discussion et du débat, avec la diversité des convictions et des options qui s'y croisent et qui se confrontent, entrant en conflit, et non, d'emblée, dans le consensus même provisoire, qui peut en résulter. Le

lieu de l'éthique est celui de la conscience, de l'interrogation, de la dissidence » (Bourgeault, 1998 : 237). C'est, pour Ricœur (1985), une forme de questionnement ouvert qui précède l'introduction de l'idée de loi morale. L'éthique alimente un « discours normatif, mais non impératif, [...] qui résulte de l'opposition du bon et du mauvais considérés comme valeurs [104] relatives » (Comte-Sponville, 1999 : 31). Plutôt que démarche d'enfermement dans des normes et des règles données dès le départ, elle est plutôt le lieu de la découverte, de la mise au jour des valeurs en conflit, et donc des systèmes de légitimation des agissements. L'éthique est de l'ordre du discernement, de l'évaluation, de l'effort critique, voire de la dénonciation. L'éthique « s'efforce de déconstruire les règles de conduite qui forment la morale, les jugements de bien et de mal » (Russ, 1994 : 5). Elle devient « une théorie raisonnée sur le bien et le mal, les valeurs et les jugements moraux » (*ibid.* : 5). Si la morale est plutôt inspirée par le sentiment, l'éthique est du domaine de la raison (Fortin, 1992). Alors que la morale est fermée, « l'éthique est ouverte, résiste aux enfermements et les dénonce » (Bourgeault, 1998 : 227), position partagée par Etchegoyen (1991) pour qui ces deux concepts peuvent s'opposer selon les axes fermeture-ouverture. Alors que la morale est le domaine des « devoirs », l'éthique doit plutôt être abordée comme une démarche réflexive et analytique qui interroge les fondements de ces devoirs. L'éthique peut donc être vue comme une « théorie raisonnée sur le bien et le mal, les valeurs et les jugements moraux [...] ». L'éthique déconstruit les règles de conduite, elle en défait les structures et en démonte l'édification pour s'efforcer de descendre jusqu'aux fondements cachés de l'obligation » (Russ, 1994 : 5). Certains associent cette approche de l'éthique comme lieu d'arbitrage à une forme d'éthique publique appliquée par certaines institutions au sein d'une société (Roy *et al.*, 1995) qui cherchent « à trouver des terrains d'entente, à atteindre des consensus et à formuler des compromis pour élaborer des politiques viables lorsque des gens ne s'entendent pas sur des questions de liberté, de droit et de valeurs (Roy *et al.*, 1995 : 57). Une telle approche de l'éthique sied parfaitement à l'institution qu'est la santé publique.

Ainsi, en tant qu'approche normative mais non impérative, le principisme spécifié est nettement une approche éthique définie, dans le présent ouvrage, comme lieu d'arbitrage ouvert, non dogmatique, entre des valeurs dont aucune n'aura de primauté, qui auront un statut *prima*

*facie* et qui voient leur portée limitée par la portée d'autres valeurs dans un contexte donné. Comme le rappelle Seedhouse, « l'éthique est toujours une question de degré, une question de délibération pour déterminer quelles interventions dans la vie des autres personnes produira le plus haut degré possible de moralité » (Seedhouse, 1988 : xv). Cette délibération appellera une éthique de la discussion (voir chapitre 5).

[105]

### **CONCLUSION : VERS UNE TROISIÈME VOIE ENTRE LE RELATIVISME DES VALEURS ET L'ABSOLUTISME**

[Retour à la table des matières](#)

Nous avons soutenu dans ce chapitre que l'approche principiste peut s'avérer franchement constructive à condition de la voir non comme une fin, mais comme un moyen, voire un outil didactique. Les principes sont proposés comme « des outils efficaces de détection des problèmes et enjeux éthiques, tant sur le plan des faits que de l'interprétation des faits, notamment les discours » (Saint-Arnaud, 2000 : 67). De même, « le principisme apporte une grille d'analyse des données empiriques [qui permet] de reconnaître [...] les enjeux éthiques dans les données d'ordre factuel » (*ibid.* : 68). Jonsen renchérit en suggérant que le principisme, dans le cadre d'une éthique normative dédiée à la justification des prises de positions éthiques, offre « un cadre clair pour une éthique normative qui se doit d'être pratique et productive [...] En fait, le principisme donne aux cliniciens le vocabulaire avec lequel ils pourront discuter des premières intuitions morales viscérales » (Jonsen, 2000 : xvi). Plus encore, au-delà de la grille d'identification des enjeux, l'approche par principe permet « d'établir des repères pour l'action moralement bonne [...] [et] peut favoriser l'établissement de consensus entre les disciplines » (Saint-Arnaud, 2000 : 68). Dans la mesure où le principisme s'inscrit dans un espace dialectique entre la pratique et la théorie, il « constitue une approche originale née d'un besoin de lignes directrices pour la solution des dilemmes et conflits éthiques » (*ibid.* : 70), et offre « un cadre méthodologique et conceptuel conçu pour

apporter des repères à la résolution des problèmes moraux dans le domaine de la santé » (*ibid.* : 71).

Nous croyons avec Russ que « dans l'ordre de l'action, nulle éthique n'est possible sans des propositions de base, sans des hypothèses gouvernant le champ réflexif » (Russ, 1994 : 20). Ainsi, parce que s'exprimant dans l'action, la santé publique n'a pas d'autre choix que d'adopter une approche normative, mais ouverte (ces deux qualificatifs n'étant pas irréconciliables comme nous l'avons vu), une approche flexible qui sera fondée sur une liste de principes élicités clairement, qui se réfèrent à une liste de valeurs, face auxquelles tous les acteurs se seront positionnés. Ce cadre d'analyse éthique reconnaîtra non seulement la pluralité des lectures que font divers sous-groupes sociaux de ces valeurs, mais aussi leur caractère fondamentalement évolutif, leur importance relative étant négociable, et d'ailleurs constamment renégociée, selon les contextes. Il [106] s'agit d'une éthique « normative » dans la mesure où « elle vise à répondre à la question : quels guides pour l'action mérite une acceptation morale et pour quelles raisons ? » (Beauchamp et Childress, 1994 : 9). Il s'agit d'une éthique appliquée dans la mesure où elle adapte ces guides pour l'action à un domaine spécifique, soit celui des pratiques de prévention et de promotion de la santé.

Ce cadre normatif ouvert respecte deux conditions de base :

- 1) Le cadre d'analyse éthique dont a besoin la promotion de la santé ne peut aucunement découler d'une approche empirique, soit d'une analyse quantitative (fréquence de mention) et qualitative (importance accordée) d'une liste de normes, valeurs ou principes invoqués implicitement ou explicitement par les professionnels dans le cadre de leurs débats argumentatifs. L'éthique appliquée à la santé publique ne peut reposer sur des sondages d'opinion. Elle ne peut non plus reposer sur la seule casuistique. Les intervenants de santé publique ont besoin de points de repères plus substantiels que des cas paradigmatiques d'intervention. Si nous pouvons reconnaître avec Jonsen et Toulmin (1988) que la certitude morale, si elle existe, s'applique à des cas particuliers et non à des principes, cet argument

n'invalide pas le recours à un nombre fini de principes qui agiront comme guides et repères éthiques non absolus.

- 2) Un tel modèle ne peut, non plus, reposer sur une approche absolutiste qui met de l'avant un principe dominant en dernière instance, ce principe soit-il aussi défendable que ceux du respect de l'autonomie de la personne, de la justice sociale ou de la responsabilité. Les principes retenus n'ont qu'une valeur relative.

Nous défendons donc une approche composite, une troisième voie, qui fait des diverses normes (principes, valeurs, règles, etc.) des justifications *prima facie*, c'est-à-dire des normes non absolues qui ne sont jamais ultimement déterminantes et qui se verront attribuer un poids différent selon les contextes (type de problème de santé visé, nature de l'intervention, type de population cible). Elles pourront, chacune, être déterminante en dernière instance selon les contextes, et après avoir été soumises à un raisonnement moral ouvert, défini comme le processus d'analyse et de décision concernant l'action juste à engager dans une situation donnée. Il faudra évaluer le prix à payer pour reléguer tel ou tel [107] principe au second plan, dans telle ou telle circonstance. Ces principes non absolus n'en demeurent pas moins des « guides normatifs de l'action qui établissent les conditions de l'acceptabilité, de la justifiabilité ou du caractère obligatoire d'une action » (Beauchamp et Childress, 1994 : 105). Si ce cadre éthique ne peut tolérer des violations ou des négations injustifiées d'aucune norme ou droit, il devra savoir composer avec des empiétements (*infringement*) justifiés par la prépondérance accordée à d'autres justifications plus pertinentes dans telle circonstance ou tel contexte spécifique. Le cadre d'analyse doit donc savoir composer avec un équilibre entre des justifications incommensurables, irréconciliables au premier abord (Beauchamp et Childress, 1994 : 32-37). Comme le rappelle Richardson, chaque principe comporte une zone « dure », mais aussi une zone de « pénombre » (Richardson, 1990 : 288) dans laquelle il ne peut être appliqué qu'avec réserve, indépendamment du fait qu'il entre en conflit ou non avec d'autres principes. La définition des frontières entre ces zones de pénombre n'est possible qu'une fois ces principes redéfinis dans le cadre de théories plus larges qui leur donnent leur substance. Tel sera le propos du prochain chapitre.



[108]

[109]

**Éthique et santé publique.**  
*Enjeux, valeurs et normativité*

PREMIÈRE PARTIE

## Chapitre 4

---

# Les valeurs phares et les principes qui peuvent être invoqués pour justifier les interventions de santé publique

### 4.1. L'APPROCHE PRINCIPISTE FACE AUX THÉORIES ÉTHIQUES

[Retour à la table des matières](#)

Nous avons vu au chapitre précédent que l'approche principiste se démarque des approches à principe unique par son ouverture au pluralisme des valeurs. À l'instar de Beauchamp et Childress, nous croyons qu'une éthique appliquée doit être en mesure de composer avec une « théorie morale populaire » qui tire ses prémisses d'une moralité partagée par les membres d'une société donnée. Plutôt que de fonder le contenu moral sur la raison pure, des lois naturelles ou des valeurs transcendantes, le principisme s'ouvre à des valeurs partagées par la communauté (Beauchamp et Childress, 1994 : 100). Mais, cela ne signifie pas pour autant que l'on doive mettre le cadre éthique à la remorque de jugements de sens commun (le « bon sens » populaire) simplement systématisé et élevé lui-même au rang de principe éthique. Il faut faire la différence entre une éthique coutumière (*customary morality*), caractérisée par une liste de valeurs en circulation dans une socioculture donnée, et une éthique partagée (*common morality*) qui

porte sur un sous-groupe de valeurs partagées par une large partie de la population. Toutes les valeurs coutumières ne sont pas communes. Toutes ne peuvent donc pas [110] agir, comme c'est le cas pour les principes, comme des normes qui « offrent une base pour l'évaluation et la critique des actions » (*ibid.*).

La non-directivité de l'approche principiste peut dérouter certains intervenants de santé publique. En fait, faire référence à une liste de principes non absolus, dérivés ou non d'une moralité commune, peut conduire à des décisions éthiques divergentes. Or, ici, ce ne sont pas les principes qui sont relatifs, ce sont les jugements éthiques que diverses personnes peuvent produire. Nous ne sommes pas face à un relativisme éthique mais à un relativisme du jugement éthique (*ibid.* : 105). Il s'agit plutôt d'une éthique postmoderne au sens où l'entend Boisvert (1998), soit une méthodologie pragmatique qui rejette les prétentions universalistes du savoir et les schémas intellectuels qui reposent sur un déterminisme mécaniste. En fait, cette version du principisme est normative dans la mesure où, axée sur les applications, elle vise à atteindre des résultats (la formulation de jugements éthiques sur des interventions concrètes) en proposant des modalités éthiquement acceptables de mise en application.

Le principisme tend donc à s'affranchir de toute subordination exclusive à l'une ou l'autre des théories éthiques classiques. Nous avons vu au chapitre précédent que les critiques des opposants, selon lesquelles la production d'une liste de principes non encadrés par une théorie unique confine à l'incohérence et à la compétition entre principes incommensurables, ne tiennent pas. En fait, non seulement les prétentions à la cohérence de ces théories est-elle, elle-même, discutable, mais ce qui est recherché ici est moins l'élimination de toutes traces d'incohérence (ce qui confine au dogmatisme propre à la « morale ») que la recherche de convergences dans les jugements « éthiques » fondés sur une pluralité de principes. Nous croyons, comme Beauchamp et Childress (1994 :110-111), que les oppositions établies par les philosophes entre les diverses théories éthiques ont été largement exagérées, en particulier lorsqu'il s'agit d'en analyser les applications à des problématiques concrètes et de construire des guides pour l'action. D'ailleurs, comme le rappelle Pellegrino (1993), les principes sont les sources fondamentales à partir desquelles nous construisons et justifions nos actions ; ils sont implicites dans la plupart

des théories morales et ne sont aucunement incompatibles avec la plupart des théories. Avec Brody (1990), nous reconnaissons que les principes dans le principisme constituent des sortes de « principes de niveaux intermédiaires » qui nécessitent d’être justifiés par un ancrage dans l’une des grandes traditions morales. Ainsi, les valeurs phares exposées dans le [111] présent chapitre respectent l’essentiel des enseignements des théories éthiques fondées sur les vertus, les droits, le respect de la spécificité des cas ou l’utilité morale. Aucune théorie (moniste et absolutiste) ne peut à elle seule guider une éthique appliquée dans le contexte des sociétés pluralistes contemporaines. Or, le principisme s’accorde au pluralisme des valeurs contemporaines en permettant différentes hiérarchisations des valeurs.

Sans nier la pertinence et l’importance des quatre principes classiques de la bioéthique que sont le respect de l’autonomie de la personne, la justice, la bienfaisance et la non-malfaisance, nous croyons, dans un premier temps, qu’ils sont trop généraux, trop englobants pour jouer leur rôle premier de balises à l’analyse éthique. Même si nous ne pouvons que reconnaître les mérites de Beauchamp et Childress qui réussissent à résumer sous quatre grands chapeaux les théories, les principes et les règles invoquées dans les diverses traditions éthiques, il n’est pas évident qu’un tel travail herculéen de synthèse se solde par un cadre d’analyse le plus efficace. Trop de valeurs fondamentales risquent d’être sacrifiées aux impératifs de la condensation en quatre principes. Nous croyons pertinent de décliner ces principes en une liste plus exhaustive de valeurs phares qui deviendront plus aisément manipulables par les participants aux délibérations éthiques. De plus, ces principes, pourtant adéquats pour justifier des interventions cliniques dans le cadre d’une relation clinicien-patient, ne suffisent pas pour justifier des interventions de promotion de la santé. Le principe d’autonomie est celui qui est le plus susceptible de faire l’objet de débats. En fait, la santé publique constitue probablement l’un des derniers bastions de défense des droits collectifs et des biens communs aux dépens des intérêts individuels dans nos sociétés modernes. Rappelons qu’en tant qu’approche sociétale visant la protection et la promotion de la santé de populations, les interventions de santé publique se démarquent par les caractéristiques suivantes :

- a) elles sont axées sur le bien-être des populations, plutôt que sur celui des individus (Dan Beauchamp et Steinbock, 1999 : 25-27) ;
- b) elles comptent sur des stratégies populationnelles qui s'attaquent, de façon radicale, à la source même (comportementale, environnementale) des maladies (Rose, 1999) ;
- c) elles supposent une mobilisation des communautés ;
- d) elles priorisent le bien commun aux dépens des intérêts individuels (Dan Beauchamp, 1999 ; Kass, 2001).

[112]

Dans un tel contexte, nous proposons qu'un cadre d'analyse des enjeux éthiques en promotion de la santé doive faire une place explicite à certaines autres valeurs fondamentales, telles que la défense du bien commun, la responsabilité, la solidarité, et à la précaution à un principe épistémologique comme celui d'incertitude.

En m'inspirant de l'opposition qu'établissent Paul Ricœur et Anne Fagot-Largeault entre théories éthiques téléologiques (du grec *telos* : fin) et déontologiques (du grec *deontos* : devoir), ainsi que de la classification que fait Priester (1992) des valeurs en valeurs « essentielles » et « instrumentales »<sup>15</sup>, je considérerai ici que certaines valeurs servent d'abord à justifier les fins des interventions de la santé publique. Il s'agit des valeurs de respect du bien commun et de bienfaisance, du respect de la vie en santé et de la responsabilité paternaliste. D'autres valeurs sont invoquées pour en justifier les moyens et baliser les limites de l'utilisation des moyens mis en œuvre pour atteindre ces finalités ultimes que sont la protection, la prévention

<sup>15</sup> Dans son cadre d'analyse des valeurs devant guider la réforme de soins aux États-Unis, Priester (1992) propose six valeurs « essentielles » que sont une juste accessibilité, la qualité de soins, l'efficacité, le respect du patient et la défense des droits du patient, et sans lesquelles aucun système de santé ne peut fonctionner, ainsi que sept valeurs « instrumentales » (la responsabilité personnelle, la solidarité sociale, le plaidoyer en faveur des intérêts de la société, l'autonomie du professionnel, la souveraineté du consommateur et la sécurité personnelle), valeurs considérées comme des moyens pour atteindre les fins définies par les valeurs fondamentales.

et la promotion de la santé. Il s'agit des valeurs de solidarité et de responsabilité personnelle, de non-malfaisance, de respect de la vie privée, de justice sociale, de respect de l'autonomie de la personne et d'utilité.

### *Valeurs phares et principes*

Ces valeurs phares ne sont pas abordées ici dans leur acception philosophique<sup>16</sup> de fondements ultimes de l'action. Vues sous cet angle, elles véhiculeraient une forte connotation d'impératif, d'injonction. Définies comme prémisses indiscutables qui fondent une chaîne argumentaire, elles acquerraient trop facilement un caractère d'absolu, qui ne respecterait pas les leçons d'ouverture au pluralisme que nous [113] retenons ici de la version du principisme spécifié. Nous préférons alors aborder ces valeurs phares comme des points de repère orientant l'action, et jamais comme des injonctions absolues. Comme le souligne Durand dans son analyse des différences entre règles et principes éthiques : « Contrairement à une règle, le principe illustre une valeur, il indique une marche à suivre, une attitude, un souci, une orientation, une inspiration, et non pas une réponse concrète ou une recette à appliquer. [...] Il force à une réflexion circonstanciée où interviennent divers facteurs [...] » (1999 : 199).

Toutefois, ces valeurs doivent être tout autant justifiables sur un plan théorique qu'acceptables comme valeurs partagées par les membres d'une population donnée à un moment de l'évolution de la socioculture. Du fait que les dix valeurs phares retenues ici peuvent : a) être justifiées sur le plan théorique préalablement à toute validation empirique, b) être traitées comme des guides pour l'action, c) répondre d'une logique *prima facie* et ne se voir accorder aucune valeur absolue, et d) enfin, être soumises à un processus de spécification, nous croyons respecter l'esprit de l'approche par principes. Il s'agit toutefois d'un élargissement de ce principisme, élargissement qui passe par la mise en scène des valeurs fondamentales qu'incarnent et défendent les

<sup>16</sup> Par exemple, pour Russ, le principe désigne « ce que l'esprit découvre comme premier au terme de son analyse et qu'il pose au point de départ d'un processus » (Russ, 1994 : 20).

principes. Ainsi, chacune de ces valeurs phares ne prend son sens que dans le cadre d'un principe éthique plus large, qui lui-même est justifié par une ou plusieurs théories éthiques. Par exemple, les valeurs phares, telles l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance, la justice, sont directement inscrites dans les quatre principes éthiques proposés par Beauchamp et Childress. De même, les valeurs phares de respect de la vie en santé et d'utilité morale peuvent être justifiées par les théories utilitariste, des droits et déontologiques qui fondent leur approche. Toutefois, les valeurs phares, telles que celles de solidarité, de responsabilité paternaliste et de prudence (précaution) prennent leur sens dans le cadre d'une théorie des vertus plus ou moins évacuée du principisme classique.

Pour justifier la liste des valeurs qu'il propose pour guider la réforme du système de soins américain, Priester (1992) ajoute que « placer un cadre explicite de valeurs en premier plan d'une réforme outille le public pour demander des comptes aux planificateurs de sorte que les politiques élaborées fassent la promotion et n'empiètent pas sur les valeurs sous-jacentes. Sans un tel cadre explicite, les objectifs visés par les politiques de soins peuvent être modifiés sans avis. Un tel cadre pourra aussi jouer le rôle d'étalon de mesure de la valeur des réformes

[114]

Théories	Principes	Valeurs phares
Droits	Autonomie	Auto-détermination, vie privée, confidentialité
Déontologie	Bienfaisance, non-malfaisance	Respect de la vie en santé, faire le bien, non-malfaisance
Justice	Justice	Justice, responsabilité
Utilitarisme	Utilité	Utilité, bien commun
Vertus	Responsabilité	Bien commun, solidarité, responsabilité paternaliste, précaution

proposées, offrant ainsi un cadre pour l'évaluation et des critères de comparaison » (Priester, 1992 : 86). Ce raisonnement s'applique parfaitement à l'évaluation de programmes de prévention et de promotion de la santé. C'est ultimement à une telle finalité de transparence dans les prises de décision en santé publique que répond l'approche défendue ici.

Le tableau 4 (p. 116) résume, croyons-nous, les principales justifications (colonne 1) qui peuvent être invoquées pour déterminer le caractère éthiquement acceptable d'une intervention donnée en santé publique. Cette liste de justifications ne prétend pas à l'exhaustivité. Certains pourraient souhaiter l'allonger. Dans la mesure où ces justifications ne sont pas mutuellement exclusives, d'autres pourraient souhaiter l'écourter. Nous croyons impossible, voire inutile, tout exercice visant à atteindre un consensus sur une formulation définitive d'une liste exhaustive de telles valeurs phares. Soucieux de respecter la sensibilité anthropologique pour le pluralisme culturel, il est évident pour nous que, même si ces valeurs phares sont ancrées dans une moralité partagée par une communauté, cette moralité commune peut varier d'une société et d'une culture à une autre. Les valeurs présentées



ici et le sens qui leur est attribué n'ont donc aucune prétention à l'universalité.

[115]

Toutefois la présente liste n'en est pas arbitraire pour autant, pas plus d'ailleurs que les définitions volontairement larges que nous en avons données. Comme nous le défendrons toutefois dans les pages suivantes, nous croyons que cette liste, tout en reflétant les principales valeurs qui guident l'action dans les sociétés occidentales, est défendable sur le plan des théories philosophiques, anthropologiques, sociologiques ou politiques. La redéfinition du contenu associé à certaines valeurs ou un découpage différent de ces valeurs n'invaliderait en rien la pertinence de l'approche proposée. En réalité, cette grille n'est proposée aux acteurs sociaux concernés par les interventions que comme canevas de base qu'ils sont invités à s'approprier. Ces dix justifications reposent sur la capacité qu'aura l'intervention de respecter un certain nombre de valeurs secondaires qui lui sont associées (colonne 3). Nous en donnons ici une liste qui est loin d'être exhaustive mais qui illustre bien le champ de valeur concerné. Ces champs de valeurs sont définis à partir de valeurs phares fondamentales (colonne 2) qui peuvent être élevées au rang de guides pour l'action. Même si ces dernières ne sont pas partagées au même degré par tous les sous-groupes sociaux, elles n'en constituent pas moins les fondements d'un ethos québécois (probablement partagé par plusieurs sociétés occidentales). Ce sont elles qui devront faire l'objet d'un arbitrage dans l'analyse éthique d'une intervention donnée. Dans la mesure où elles se réfèrent à des théories éthiques, ces valeurs phares serviront de guides théoriques pour procéder à l'arbitrage des valeurs secondaires qui auront été mises au jour à chacune des étapes de la mise en œuvre de l'intervention et qui sont susceptibles d'entrer en conflit.

## ***4.2. VALEURS PHARES ASSOCIÉES AUX FINALITÉS DE LA SANTÉ PUBLIQUE***

### *4.2.1. Le respect de la vie en santé*

[Retour à la table des matières](#)

La finalité ultime de la santé publique est la protection des populations contre les maladies et la promotion de la santé. Une intervention de santé publique ne sera éthique que si elle contribue, de façon efficace, à l'amélioration de l'état de santé ainsi qu'à la réduction de la mortalité et de la morbidité des populations visées (Kass, 2001). Cette finalité en constitue la raison d'être ultime. La notion de vie dont il est question ici n'est toutefois pas celle avancée par le courant « vitaliste » qui en fait une

[116]

Tableau 4  
Justifications, valeurs phares et valeurs sous-jacentes  
aux interventions de promotion de la santé

Justifications des interventions par la santé publique	Valeurs phares	Valeurs sociales secondaires contenues dans les interventions
<b>Justification des finalités des interventions</b>		
Promouvoir la vie en santé et du bien-être	Respect de la vie en santé, bienfaisance	Santé, bien-être, longévité, qualité de vie, plaisir, bonheur, confort
Œuvrer pour le bien des individus	Bienfaisance	Souci de l'autre, compassion, empathie, sollicitude, altruisme, responsabilité envers l'autre
Promotion du bien commun	Bien commun, bienfaisance	Liens sociaux, solidarité communautaire, stabilité sociale, respect du contrat social
Responsabilité de l'État envers le citoyen, devoir de protection de la population	Bienfaisance, responsabilité paternaliste	Responsabilité, protection des vulnérables
Correction des inégalités sociales face à la santé, répartition juste des ressources, répartition équitable des fardeaux et des bénéfices des interventions	Justice	Égalité, équité, partage, justice sociale

[117]

Tableau 4 (*suite*)  
Justifications, valeurs phares et valeurs sous-jacentes  
aux interventions de promotion de la santé

Justification des limites des interventions		
Responsabilisation du citoyen envers la collectivité	Solidarité, responsabilité, bien commun	Solidarité, partage, charité, convivialité, mutualité, amour du prochain, fraternité, engagement, respect de l'autorité légitime, conformité, discipline personnelle
Minimisation ou élimination des torts faits aux individus	Non-malfaisance	Précaution, prévenance, respect de l'autre, prudence
Respect du droit à l'autodétermination	Autonomie	Autonomie, autodétermination
Respect de la vie privée et du droit à la confidentialité	Autonomie, vie privée	Vie privée, confidentialité, indépendance
Maximisation de l'utilité morale, souci d'efficacité et d'efficacités dans l'utilisation des ressources collectives	Utilité	Efficacité, productivité
Ne pas prendre de risques inutiles ou mal calculés	Précaution	Clairvoyance, précaution, sécurité
Principe épistémologique		
S'assurer de la pertinence épidémiologique et du bien-fondé scientifique d'une intervention	Incertitude	Précaution, prudence, respect de l'expertise, scientisme

[118]

valeur sacrée en fonction de laquelle, à titre d'exemples, l'avortement et l'euthanasie ne peuvent être tolérés dans aucune condition. D'ailleurs, le principe de sacralité de la vie s'accommode mal du laïcisme et du pluralisme religieux des sociétés contemporaines. Les interventions de santé publique sont plutôt justifiées en fonction de la notion « humaniste » de respect de la vie qui se réfère à une « éthique du bien-être »<sup>17</sup> postmoderne. Pour Buchanan, le fondement éthique de la santé publique est justement la promotion de ce bien-être qu'il définit en termes d'intégrité, soit de « vivre sa propre vie en accord avec les valeurs qui comptent » (2000 : 103). Ce qui prend un caractère sacré, ici, c'est plutôt la « qualité de la vie » personnelle et, de là, l'entreprise publique d'amélioration et de promotion de la qualité de la vie, concept opérationnalisé en santé publique par divers indicateurs psychométriques (voir Edgar, 1998, pour une analyse des enjeux éthiques des QALYs<sup>18</sup>). Le concept de qualité de la vie « rompt donc avec le dogme du respect absolu de la vie en nuancant celui-ci à partir de considérations médicales, psychologiques, sociales, familiales, voire même économiques » (Blondeau, 2001 : 702). Il s'expose, par contre, aux dérives subjectivistes, relativistes et à une certaine souplesse dans la détermination du niveau de qualité de vie justifiant moralement l'intervention ou la non-intervention.

Ce principe repose sur les valeurs intermédiaires, telles que la santé, le bien-être, le confort, la qualité de vie. Il occupe une place centrale dans la moralité commune populaire, au point où cette valeur phare tend à primer sur les autres valeurs fondamentales (ex. : éducation, justice) et sur les autres « biens communs » dans les sociétés modernes occidentales<sup>19</sup>.

<sup>17</sup> Cette notion fut débattue au chapitre 1.

<sup>18</sup> Quality Adjusted Life Years.

<sup>19</sup> Nous reviendrons en détail sur la place de la valeur santé-bien-être dans le système de valeur moderne au chapitre 14.

#### 4.2.2. *La bienfaisance*

La protection contre la maladie et la promotion du bien-être ne peuvent suffire à justifier les interventions de santé publique. Encore faut-il que la promotion de ces valeurs soit faite au nom du « souci de vouloir le bien » des citoyens concernés en tenant compte de leur conception du bien ; cet « impératif éthique de faire le bien » est appelé principe de bienfaisance. Les interventions proposées ne doivent pas [119] devenir des moyens utilisés pour l'atteinte d'autres finalités (politiques, économiques ou autres) : le principe de bienfaisance « affirmant une obligation d'aider les autres à satisfaire au mieux leurs intérêts légitimes et importants » (Beauchamp et Childress, 1994 : 260) suppose que le bien-être physique et mental recherché est une fin ultime en soi et non un moyen utilisé pour servir d'autres fins.

Beauchamp et Childress donnent la définition spécifiée suivante de ce principe (traduite par Doucet, 1996 : 79) :

X a une obligation ferme de bienfaisance à l'endroit de Y si, et seulement si chacune des conditions suivantes est satisfaite et que X est conscient des faits qui suivent : (1) Y risque une perte ou un dommage important ; (2) l'agir de X est nécessaire (individuellement ou en relation avec d'autres) pour prévenir la perte ; (3) il y a une haute probabilité que l'agir de X (individuellement ou avec d'autres) peut la prévenir ; (4) l'agir de X ne présente pas de risques, coûts ou fardeaux significatifs pour ce dernier ; et (5) le bénéfice qu'Y en tirera dépasse tout mal, coût ou fardeau que X aura à porter.

Il faut ici départager le principe de bienfaisance, qui renvoie à l'action à faire et légitime les interventions, des notions de bienveillance et de sollicitude, plus près du concept de vertu, et qui concernent les motivations (intentions et souhaits) fondamentales qui prédisposent l'individu à l'action bienveillante destinée au bien de l'autre (Durand, 1999 : 211). Les valeurs sous-jacentes à la bienveillance sont alors celles de l'empathie, de la compassion, du souci de l'autre. À titre d'exemple, la justification d'interventions

visant la prévention d'une épidémie comme celle du sida impliquerait alors une compassion bienveillante et une sollicitude minimales face à la souffrance des séropositifs. Mais c'est plutôt au nom du principe de bienfaisance que l'on justifiera des interventions qui empiètent sur l'autonomie de certains sous-groupes d'individus. C'est en vertu de la bienfaisance que la santé publique en appellera à un certain paternalisme défini par Svensson et Sandlund comme « une interférence dans la liberté d'action d'une personne justifiée par des raisons référant exclusivement au bien-être, au bien, au bonheur, aux intérêts ou aux valeurs d'une personne contrainte » (1990 : 275). Notons, cependant, que le principe de bienfaisance ne sous-entend aucune théorie de justice sociale : le bien de tous a une valeur équivalente, sans discrimination (même positive). De même, nous distinguons ici, suivant Beauchamp et Childress, la « bienfaisance positive » qui implique des bénéfices à retirer par le sujet et l'utilité qui implique un équilibre [120] entre les bénéfices et les conséquences négatives des interventions. Les principes de justice sociale et d'utilité seront invoqués plus loin à titre d'avenues pour une spécification de cette bienfaisance positive.

Ce principe de bienfaisance, selon Taylor (1998), prend généralement la forme d'une « bienveillance pratique » qui, depuis Bacon, subordonne les développements de la science à l'allègement de la condition de l'homme et les met au service d'une charité pratique. Cette bienveillance pratique qui trouve ses racines dans l'apologie de la vie ordinaire, le refus des impératifs posés par les biens « supérieurs » et dans la conception moderne de la liberté (*ibid.*), est d'abord orientée vers soi-même ; elle prend alors la forme d'une sorte de « devoir que nous avons envers nous-mêmes [...], requise en quelque façon par notre dignité de modernes rationnels émancipés » (*ibid.* : 645). Mais, surtout, cette valeur phare sert de justification ultime à une « obsession de l'interventionnisme missionnaire » en médecine préventive. La promotion de la santé est considérée comme une cause au nom de laquelle des interventions massives, invasives et parfois intempestives ne peuvent attendre (Massé, à paraître). Ce principe fonde une espérance politique dans une vie en bonne santé (Olivier, 1998), espérance qui rend éthiquement injustifiable la non-intervention. Qui plus est, Olivier croit que « le temps est peut-être venu de faire de la désespérance l'enjeu principal de notre expérience politique »

(1998 : 33). Sans rallier l'appel d'Olivier à la désespérance en matière d'amélioration de la santé, un cadre éthique doit toutefois reconnaître que cet impératif d'« intervenir pour permettre l'amélioration de l'état de santé du plus grand nombre » est tellement ancré dans les politiques néolibérales de gestion des risques qu'on ne songe ni à le questionner ni à en analyser les implications. La santé publique s'acharne – certainement pas inutilement mais peut-être avec un zèle qui dépasse parfois les attentes des citoyens – à vouloir dominer la maladie et à refuser une certaine dose de désespérance.

Est-il éthique de faire l'apologie de l'inaction ? Olivier rappelle, avec raison, que « la croyance que le possible est préférable au présent a conduit l'humanité à ses plus grands désastres » (*ibid.* : 108-109). Les conflits éthiques prennent racine dans les zones grises qui départagent l'intervention et la non-intervention. Le principal dilemme éthique réside alors dans l'arbitrage des tensions, alimentées par l'interventionnisme paternaliste de l'État, entre les valeurs d'autonomie et de bienfaisance, de liberté et non-malfaisance (Saint-Arnaud, 1999b). Les enjeux éthiques découlent, en bonne partie, de la non-explicitation et, de là, [121] des malentendus quant aux limites de la portée de ce mandat et des moyens mis en œuvre pour l'exercer. Nous sommes donc loin, dans nos systèmes modernes de santé publique, du principe du bouddhisme primitif qui, comme le rappelle Weber « recommandait l'inaction comme condition préalable au maintien de l'état de grâce, et en tout cas, enjoignait d'éviter toute activité de type rationnel (agir en vue d'une fin) comme étant la forme la plus dangereuse de la sécularisation » (1970 : 558-559).

Il est donc clair que la santé publique ne peut pas être tenue moralement fautive pour ne pas savoir assurer à tous un parfait bien-être en réduisant à zéro les risques auxquels sont exposés les citoyens et en minimisant à l'extrême les conséquences de ses interventions. En fait, il faut reconnaître des limites à la bienfaisance. Le bien au nom duquel sont justifiées les interventions doit, dans une certaine mesure, ne pas être recherché avec une insistance qui dépasse les attentes de la population concernée. Par exemple, dans l'application de ce principe, les intervenants doivent tenir compte du fait que la population s'accommode d'un certain niveau de risque relativement aux maladies infectieuses dans la mesure où elle peut bénéficier d'une certaine liberté face à l'obligation de vaccination. Bref, la bienfaisance est un idéal qui



ne doit pas excéder les obligations d'intervention que reconnaît la population à la santé publique. Comme toute autre valeur phare, la bienfaisance n'est pas un absolu. Elle doit être prise en considération une fois spécifiée, ajustée aux besoins de certains groupes vulnérables (ex. : enfants, groupes d'extrême pauvreté, femmes victimes de violence conjugale, etc.) et non pas abordée dans sa forme généralisée, ce qui impliquerait une obligation absolue d'intervention auprès de tous les groupes, pour tous les types de problèmes (Beauchamp et Childress, 1994 : 263-264).

Une autre façon d'établir des limites à l'impératif de bienfaisance et à l'interventionnisme est d'appliquer la distinction proposée par Feinberg (1971) entre paternalisme faible (ou doux) et fort (ou dur). Ainsi, on pourrait entrevoir que la santé publique s'autorise à un paternalisme doux en n'intervenant que dans les seuls cas qui nécessitent de protéger l'individu contre des conduites involontaires, non autonomes, par exemple les cas où l'information obtenue est insuffisante pour assurer un choix de comportement éclairé ou ceux où l'individu est réputé incompetent à analyser cette information (cas de dépression, de toxicomanie, de pressions sociales indues, etc.). La santé publique succomberait, au contraire, à un paternalisme fort dans les cas où elle interdit des comportements volontairement et consciemment adoptés par des individus sains [122] et éclairés. Si à peu près tout le monde s'accorde pour admettre un paternalisme faible (comme dans le cas de programmes d'éducation à la prévention du suicide chez les adolescents ou de mesures de contrôle de déversements toxiques dans l'environnement), les cas de paternalisme fort (ex. : interdiction de fumer dans les lieux publics, port obligatoire de la ceinture de sécurité) sont plus susceptibles d'empiétements sur le respect des autres valeurs phares. Ainsi, Bernard Lo (1995) soutient que le paternalisme ne peut justifier l'imposition forcée de certaines habitudes de vie. Pour ce dernier, lorsqu'un désaccord persiste après des discussions répétées, le choix informé et la définition du meilleur intérêt pour le patient doivent prévaloir. Seul, donc, un paternalisme faible serait ainsi acceptable.

### 4.2.3. *Le bien commun*

Alors que le principe de bienfaisance souligne l'importance d'agir en faveur du bien des autres et des bénéficiaires qu'ils peuvent retirer des interventions, la valeur de promotion du bien commun précise que ce bien est d'abord celui des groupes, des communautés ou toutes formes de collectivités avant d'être prioritairement celui de l'individu. Elle vient donc spécifier, dans l'optique d'intervention de santé « publique », le principe de bienfaisance en rappelant que le bien de la communauté n'est pas réductible à la simple sommation des biens de la majorité des individus. Une intervention de santé publique est donc justifiée si elle vise la promotion de la vie en bonne santé comme valeur partagée par l'ensemble de la population. Dans la mesure où elle sera fondée sur des approches populationnelles et, souvent, sur des stratégies communautaires, la défense du « bien commun » jouera un rôle clef. Cette valeur est à la santé publique ce que l'autonomie est à la clinique.

En fait, l'éthique appliquée à la santé publique doit reposer sur une théorie des relations sociales. Les prescriptions et proscriptions proposées par la santé publique visent le bien de l'ensemble des citoyens d'une société donnée. Comme le soulignent Dan Beauchamp et Steinbock (1999 : 54), la notion de communauté se rapporte à trois idées interreliées :

- 1) voir les risques menaçant la santé comme des problèmes communs qui affectent l'ensemble de la communauté, comme des menaces pour le groupe plutôt que des menaces pour les individus ;

[123]

- 2) avoir recours à des mesures collectives pour gérer les risques, telles que la réglementation, les politiques publiques et des institutions spécialisées ;
- 3) trouver des solutions qui réaffirment l'attachement à la communauté, renforcent l'identité communautaire et la cohésion communautaire. Cette dernière position est principalement défendue par Walzer (1983). Ici, le mandat de la santé publique

est conçu comme débordant des seules considérations sanitaires. Le bien commun défendu est aussi celui de la promotion de la communauté elle-même dans la mesure où celle-ci répond à un besoin vital de l'homme. L'appartenance à une collectivité répond à certains besoins qui ne peuvent être pris en charge que collectivement.

Comme le rappelle Callahan (1984 : 42), « il ne peut exister de communauté valide sans que ses citoyens n'aient quelques sens d'un bien commun, un bien qui transcende le partage des protections procédurales ». La cohésion sociale repose sur la promotion et la défense de tels biens communs. Or, la santé, dans la perspective de la santé publique, n'est pas qu'un bien individuel : elle est un bien collectif qui appelle des interventions touchant l'ensemble de la collectivité. Dans sa réflexion sur la notion de droit de l'homme, Jonathan Mann soutenait, en ce sens, que « la santé publique est un bien social. À ce titre, elle fait partie de l'ordre public et constitue, au regard de la Convention des droits civiques et politiques, un motif légitime de limitation de certains droits » (1997 : 29). En tant que bien commun, la santé fait partie de l'ordre public.

Ces biens communs ne correspondent pas à des « hyperbiens » conçus par Taylor comme des biens suprêmes (ex. : raison, égalité, bienveillance, justice, ou le bonheur pour les utilitaristes) à l'aulne desquels sont jugés les autres biens et qui servent alors de critères normatifs pour juger de la valeur intrinsèque d'autres biens. Il s'agit plutôt de biens qui fondent la vie communautaire et qui, tout en ayant une valeur importante, se définissent fonctionnellement comme des assises de la vie en société. Pour Rawls, les « valeurs supérieures », telles la tolérance ou l'égalité, en constituent des exemples dans les démocraties. Ce principe de bien commun, tel que formulé par les communautaristes, est parfaitement compatible avec la notion de morale commune sur laquelle repose le principisme spécifié de Beauchamp et Childress. Le communautarisme « rejette la notion de vérités éthiques universelles, [124] anhistorique, fondées sur la raison. Plutôt, il soutient que le raisonnement moral tire ses sources des traditions historiques d'une communauté donnée [...] composée de personnes qui partagent les mêmes coutumes, institutions et valeurs [qui] fourniront le point de départ des tentatives pour solutionner les

problèmes éthiques » (Dan Beauchamp et Steinbock, 1999 : 21). Aux côtés de l'éducation, de la sécurité ou de la justice, de l'eau potable, d'un environnement sain, la santé apparaît comme le « bien commun » par excellence. Mais quelle est la nature de ces biens que l'on considérera comme communs ? Diverses variantes de l'approche utilitariste ont offert une définition. Alors que pour l'utilitarisme classique (utilitarisme hédoniste), seul le plaisir peut constituer un bien ultime, le seul bien à être bon en lui-même, d'autres mettent l'accent sur les « préférences individuelles » comme critère ultime définitionnel (*welfare utilitarianism*). La santé publique se devra alors d'agir en privilégiant les intérêts à long terme de la population aux dépens des préférences individuelles ponctuelles.

Dans une perspective communautarienne, les interventions de santé publique sont moralement justifiées parce qu'elles reposent sur une conception substantielle de la vie bonne : la vie en bonne santé. Plus encore, la santé publique serait justifiée d'encourager les citoyens à adopter des conceptions du bien conformes à la forme de vie promue par la communauté. Toutefois, nous croyons, avec Steinbock (1999 : 154) que ce bien commun n'est aucunement équivalent à ce que la majorité valorise ou souhaite. Cela conduirait à ce que Mill appelait la tyrannie de la majorité. « Plutôt, je suggère que nous pensions le bien commun en termes de ce que Rawls appelle les “biens primaires”, soit “les choses qu'un homme rationnel veut quelles que soient les autres choses qu'il veuille” » (Steinbock, 1999 : 154). La santé est un exemple de ces biens primaires. Émerge alors une question fondamentale aux incidences politiques implicites : « quelles sont les justifications qui permettent de limiter la liberté individuelle dans le but de promouvoir la santé publique en tant que bien commun ? » (Dan Beauchamp et Steinbock, 1999 : ix).

On doit donc voir la santé publique non comme une philosophie du type de l'utilitarisme, mais comme inspirée par une philosophie communautariste pratique. « Dans la mesure où elle cherche à élargir la portée des institutions et des programmes de santé communautaire dans le cadre d'une société libérale, la santé publique peut être vue comme une sorte de communautarisme, si on l'entend comme une philosophie pratique plutôt que théorique » (*ibid.* : viii). Elle est pratique dans la [125] mesure où elle a pour mandat de résoudre des problèmes en utilisant des techniques d'organisation et de mobilisation

communautaires. Elle est communautariste dans la mesure où elle vise la promotion du bien commun tel que défini consensuellement par la communauté. La santé publique se doit donc d'être profondément ancrée dans les valeurs de la participation communautaire et de la justice sociale.

Ce principe du bien commun suppose une responsabilité de l'État pour élaborer des « politiques du bien commun ». L'État peut alors mandater la santé publique pour encourager les citoyens à adopter des conceptions substantielles de la vie bonne qui sont partagées par la communauté. L'État communautarien est par conséquent un État perfectionniste, puisqu'il implique une hiérarchisation publique des valeurs à promouvoir (Kymlicka, 1999 : 226).

Sur un plan éthique, l'approche communautarienne soulève le paradoxe suivant, que Geoffrey Rose désigne comme le paradoxe de la prévention : « une mesure préventive qui apporte de grands bénéfices à la population mais qui offre peu à chacun des individus qui la composent » (Rose, 1999 : 36). Les interventions qui sont susceptibles d'avoir le plus d'impact sur la santé d'une population ont souvent une probabilité d'impact positif très faible chez l'individu. L'exemple classique est le port de la ceinture de sécurité par des millions d'individus, à très faible risque de traumatisme (donc bénéfice marginal), mais qui sauvera la vie de milliers d'individus (bénéfice majeur pour la population). Un autre exemple est celui des bénéfices « mineurs » pour l'individu de diminuer son taux de cholestérol sanguin, de modifier son alimentation, de cesser de fumer, etc. Toutefois, à une échelle populationnelle, les gains sont significatifs et démontrés hors de tout doute. C'est bel et bien ce passage qualitatif de l'individuel au collectif qui limite la transférabilité des principes de bioéthique, adaptés aux soins aux individus, à la santé publique. Or, la plupart des enjeux éthiques que nous analyserons découlent justement de ce que Rose (1999 : 32-33) appelle la stratégie du faible risque, soit des interventions visant des facteurs présentant un risque faible pour chacun des individus, mais un risque élevé pour la population. Le caractère paternaliste de ces interventions est mis en évidence et les valeurs de bien commun ou de bienfaisance seront plus directement interpellées. Dans le cas des « stratégies à haut risque », comme dans le cas de la notification aux partenaires des porteurs du VIH ou des interventions visant les femmes toxicomanes enceintes qui allaiteront,

le risque de maladie ou de dommage étant élevé pour l'individu lui-même, [126] ce sont plutôt des considérations du type respect de l'autonomie, consentement éclairé, respect de la confidentialité, justice sociale, risque d'étiquetage, qui seront en cause.

#### *4.2.4. La responsabilité paternaliste*

L'évolution du système de santé publique est marquée par une redéfinition des lieux de la responsabilité, mais d'abord par une multiplication de ces lieux. Tandis que la traditionnelle « éducation à la santé » situait le lieu de la responsabilité chez des individus qu'il s'agissait alors d'instruire en matière de prévention, d'où les dérives éthiques en termes de « culpabilisation de la victime », l'approche moderne en promotion de la santé situe la responsabilité tout autant du côté des facteurs environnementaux et des conditions de vie, d'où une responsabilisation des entreprises privées, mais surtout de l'État mandaté pour intervenir. Dans le cadre d'États-providence qui se reconnaîtraient une responsabilité ultime dans la protection de la santé de la population, la santé publique se voit aussi interpellée par divers mouvements associatifs et organismes communautaires qui revendiquent une part de responsabilité et, de là, des moyens d'action pour l'assumer. Face aux menaces représentées par les facteurs de risque, les citoyens accepteront de céder une partie de leur autonomie à l'État, dans la mesure où, par ce contrat social implicite, les pouvoirs publics utiliseront cette marge de manœuvre pour les protéger contre ces risques. Du même souffle, la santé publique en appelle à une mobilisation des « communautés » pour la promotion et la prévention, d'où une responsabilisation des collectivités. L'efficacité des interventions passera par un partenariat créatif avec divers paliers gouvernementaux et institutions publiques qui se voient à leur tour responsabilisés et mobilisés. Bref, l'un des enjeux éthiques majeurs est celui d'une révision du partage des responsabilités entre l'État, le citoyen, les groupes communautaires et tout autre acteur social concerné par la gestion des risques. Sont ici en jeu des conceptions divergentes du degré et de la nature de la responsabilité des divers acteurs sociaux. La responsabilité apparaît alors comme une responsabilité partagée, soit « une responsabilité à laquelle chacun

participe de quelque façon, mais qui déborde en même temps le pouvoir de chacun » (Bourgeault, 1999b : 41). « Dans un monde [soutient Bourgeault] où le jeu hyper-complexe des interdépendances place la vie de chacun, avec sa qualité et [127] ses chances d'avenir, à la fois en dépendance de et en influence sur celle des autres, la responsabilité est partagée » (*ibid.* : 40).

Mais qu'entend-on par responsabilité ? Certains la définissent comme le fait d'assumer les conséquences de ses actes. « Responsabilité : fait de répondre totalement de ses actes et de les assumer », précise Russ (1994 : 31). En ce sens, l'éthique de la responsabilité n'est pas sans liens avec le conséquentialisme : la responsabilité est d'abord celle d'agir en tenant compte des conséquences des agirs. Elle peut aussi se décliner selon qu'elle concerne nos actes passés, notre devenir immédiat ou le futur de l'humanité fragile, menacée par les pouvoirs destructeurs de l'homme lui-même (dans la perspective de Hans Jonas). Dans son acception juridique, la responsabilité se définit selon Ricœur sous deux aspects : « en droit civil, la responsabilité se définit par l'obligation de réparer le dommage que l'on a causé par sa faute et dans certains cas déterminés par la loi ; en droit pénal, par l'obligation de supporter le châtement » (1994 : 28). Nous l'abordons ici dans une perspective éthique, à la fois comme lieu de genèse d'enjeux éthiques et comme valeur phare permettant de justifier les interventions d'autorité de l'État.

Pour Abel (1994), la responsabilité a acquis le statut de principe éthique paradigmatique dans les sociétés contemporaines. Tout et tous sont concernés par la responsabilité. Le dilemme éthique contemporain découle d'ailleurs du fait que, d'un côté, chacun se sent responsable de tous et de tout et, de l'autre, tous visent à attribuer la faute à un autrui capable d'indemnisation. L'importance paradigmatique du principe de responsabilité peut paraître paradoxale si on la met en lien avec un certain crépuscule du devoir (Lipovetsky, 1992). Or cette mort du devoir, liée à la mort de Dieu et à la fin de la morale annoncées par Nietzsche, ne signifie aucunement le crépuscule de la responsabilité. On assiste plutôt à une redéfinition de cette responsabilité et des conditions de sa promotion. En témoignent la demande actuelle d'éthique et l'appel à la responsabilité dans tous les domaines d'activité : protection de l'environnement naturel, défense des droits de l'homme, développement de l'humanitaire au service de la lutte contre

la faim et la souffrance, capitalisme équitable, etc. Partout, tout est appel à la responsabilité citoyenne face aux inégalités (sexuelles, de classe, ethniques, nationales). À un tel point, croit Lipovetsky, que le principe de responsabilité apparaît comme « l'âme même de la culture postmoraliste. [...] notre éthique de la responsabilité est une éthique "raisonnable", animée non par l'impératif d'arrachement à ses fins propres, mais par un effort de conciliation entre [128] les valeurs et les intérêts, entre le principe des droits de l'individu et les contraintes de la vie sociale, économique et scientifique » (Lipovetsky, 1992 : 215). Cette nouvelle valeur phare de nos sociétés exprime alors un nouveau rapport laïcisé du citoyen à la morale. Pour Lipovetzky, « si les appels à la responsabilité ne peuvent être séparés de la valorisation de l'idée d'obligation morale, ils ont ceci de caractéristique qu'ils ne prêchent plus nulle part l'abdication de soi sur l'autel des idéaux supérieurs [...] La responsabilité postmoraliste, c'est le devoir délesté de la notion de sacrifice » (*ibid.*). Le principe moderne de responsabilité est donc fondamentalement pragmatique : il est invoqué pour défendre les abus et dérives associés à la promotion des droits et des intérêts individuels, seule véritable finalité ultime. L'éthique de la responsabilité est donc une éthique indolore cherchant à minimiser les coûts de sa mise en œuvre pour les individus. C'est cette version de la responsabilité, dépouillée de ses relents de vertu et de moralisation, dont devra tenir compte une éthique de la santé publique.

### *Pour un paternalisme faible*

Le concept de responsabilité face aux interventions de prévention et de promotion de la santé s'exprime à deux niveaux : la responsabilité de l'État et la responsabilité du citoyen. Nous traiterons de la responsabilité de l'individu par le biais de la valeur que nous définirons à la prochaine section comme « solidarité ». Nous traitons ici de la responsabilité paternaliste de l'État mandaté par les citoyens pour défendre le bien commun qu'est la santé. L'État se voit attribuer un devoir d'intervention. Il a la responsabilité de se comporter en « bon père » face à ceux qui ne lui pardonneraient pas de laisser des groupes sociaux exposés à des facteurs de risque, alors que des moyens de prévention accessibles existent. Valeur généralement critiquée dans le



contexte sociétal moderne, le paternalisme peut être considéré, en santé publique, comme complémentaire à la bienfaisance et à la responsabilité et peut être invoqué pour justifier les finalités de la santé publique.

L'exercice de cette responsabilité implique certains empiétements sur l'autonomie des individus, d'où un certain degré de paternalisme. Dworkin définit le paternalisme comme « l'interférence avec la liberté d'action d'une personne, justifiée par des raisons se référant exclusivement au bien-être, au bien, au bonheur, aux besoins, aux intérêts ou aux [129] valeurs d'une personne subissant la coercition » (1999 [1972] : 115). Le paternalisme implique « le recours à la coercition pour atteindre un bien qui n'est pas reconnu comme tel par les personnes dont on veut le bien » (*ibid.* : 119). Or, l'approche communautarienne en éthique soutient que certaines restrictions aux libertés individuelles, et donc un certain niveau de paternalisme, sont justifiés en santé publique du fait que l'enjeu est la défense de l'un des biens communs fondamentaux : la santé (Beauchamp, 1999). Alors que les libertariens postulent que le meilleur moyen de promouvoir les intérêts des individus est de leur laisser totale liberté d'action, les communautariens mettent l'accent sur les limites de notre capacité d'autodétermination. Chacun des citoyens ne disposerait pas de tous les outils et moyens les habilitant à porter des jugements éclairés sur diverses situations à risque pour leur santé, et ce, soit par manque d'information, soit pour des considérations psychologiques et émotives (ex. : hédonisme), soit encore par dépendance toxicologique (cas des dépendances aux drogues, à l'alcool ou au tabac). À l'encontre de l'argument de Mill, Beauchamp (*ibid.* : 66) soutient que les individus sont souvent très mal placés et mal outillés pour juger des effets des facteurs de risque sur leur propre bien-être. Se trouve alors justifié un « paternalisme faible » dans la mesure où il force des individus à adopter des comportements (ex. : port de la ceinture de sécurité) dont ils sont convaincus des bienfaits, mais qu'ils n'arrivent pas à adopter sans aide extérieure, par exemple la coercition. Cette approche est en harmonie avec la différence qu'établit Dworkin entre un paternalisme « pur » (qui suppose des interventions n'ayant de conséquences limitatives que sur les seules personnes concernées, comme dans le cas des programmes de prévention du suicide ou de promotion de la vaccination) et un paternalisme « impur » qui apparaît lorsque la seule

façon de protéger le bien d'un groupe de personnes est d'imposer des restrictions à d'autres personnes qui n'en tireront pas directement des bénéfices. Ainsi, interdire aux manufacturiers de produits du tabac de vendre des cigarettes relèverait d'un paternalisme pur, puisque les fumeurs pourraient être en mesure d'avoir un contrôle direct sur leur tabagisme. Légiférer pour interdire aux usines polluantes de contaminer l'environnement relève d'un paternalisme impur dans la mesure où l'individu seul ne peut contrôler son exposition aux polluants. Un paternalisme impur légitime donc des restrictions imposées à des acteurs sociaux non directement concernés par les bénéfices à retirer.

[130]

Tom Beauchamp (1999) défend lui aussi un paternalisme limité en invoquant la protection du bien commun comme argument fondamental. Il résume sa position par cet exemple : laisser à des individus le choix de ne pas porter la ceinture de sécurité ou de fumer, en invoquant leur liberté de choix, entraîne des coûts en termes de pertes de vie ; ce sont des décisions lourdes de conséquences pour le bien commun. Dans la vision républicaine qu'il défend, Beauchamp considère que les individus ont des intérêts et des droits privés, défendus par des associations politiques, mais qu'ils sont aussi membres d'un « corps politique » qui implique une solidarité citoyenne (1999 : 58). Alors que, pour Mill, tous les paternalismes sont mauvais, car c'est toujours l'individu, et lui seul, qui est le mieux placé pour déterminer ce qui est bien pour lui, cet argument ne tient plus, selon Beauchamp lorsque l'on redéfinit le mandat de la santé publique comme étant celui de la détermination et de la protection du bien commun et non du bien de l'ensemble des individus pris individuellement. La communauté, rappelons-le, est plus que la somme des entités individuelles. « Le bien d'une personne en particulier n'est pas le but des politiques de santé dans une société démocratique qui défend à la fois les individus et la communauté » (*ibid.* : 66).

Aux États-Unis, rappelle Beauchamp (1999), les dossiers de la fluoration de l'eau potable et du port obligatoire du casque pour la moto ont reçu l'appui de la Cour suprême, consacrant la pertinence d'un paternalisme minimal et, donc, d'une intervention de l'État en matière de réglementation. Toutefois, dans le cas du port obligatoire du casque, deux arguments non paternalistes ont été invoqués : le principe des méfaits, soit les dommages susceptibles d'être causés aux autres

(exception acceptable même aux yeux des libéralistes) et l'impact des soins de santé aux blessés non protégés sur les finances publiques (argument relevant plutôt du conséquentialisme). Beauchamp déplore que le primat du respect du bien commun puisse être l'objet de concessions face à des considérations alternatives (ex. : libérale ou utilitariste) qui ne respectent pas la philosophie fondamentalement communautariste. Par exemple, si la santé publique est justifiée de réglementer les émissions polluantes des entreprises ou de protéger les travailleurs de l'amiante, ce n'est pas parce que le blâme doit être mis sur les entreprises plutôt que sur les individus qui n'ont pas, dans ces cas, l'autonomie et la marge de manœuvre pour se protéger. La justification première qui doit être invoquée est la sous-estimation, par ces entreprises, des valeurs associées à un environnement sain et à la sécurité au travail, valeurs reconnues [131] comme fondamentales par la collectivité. C'est donc l'impératif de la défense du bien commun qui prime sur l'identification d'un coupable.

### *La responsabilité comme principe actif*

Face à la menace que représente le développement technologique pour l'avenir de l'humanité, Hans Jonas (1990) soutient que l'homme moderne doit troquer le « principe espérance », trop passif, pour le « principe responsabilité », seul apte à déterminer les enjeux éthiques des nouvelles formes d'agir dans les sociétés technologiques modernes. Dans cet ouvrage classique traitant du « principe responsabilité », Jonas fait la promotion d'une acceptation proactive de la responsabilité. En santé publique, les techniques de prévention représentent non pas une menace, mais des outils au service de l'homme. On peut toutefois penser que les développements du biopouvoir préventif en appellent à une éthique de la responsabilité qui soit plus englobante, qui pose des questions de fond quant à l'avenir du rapport de l'humain à sa condition humaine, et qui, donc, déborde la seule question des responsabilités partagées en vue d'une plus grande efficacité des interventions. Bref, nous devons coupler à une responsabilité comme justification des interventions de santé publique, une responsabilité comme prise de conscience des conséquences de ces entreprises sur la liberté et le devenir de l'humain. On passe alors à une acception du principe

responsabilité qui rejoint celle de Jonas. La responsabilité est alors tout autant de parer aux abus d'un interventionnisme qui menace l'autonomie et l'intégrité de l'homme que de se servir des outils disponibles pour la défense de la santé de la population. Ici, le principe responsabilité est moins un principe défensif qu'un principe proactif.

### *Responsabilité et vulnérabilité*

La responsabilité ne peut être séparée d'un souci de la protection d'autrui, en particulier des groupes les plus vulnérables. Habermas, par exemple, voit dans la lutte contre la vulnérabilité une composante fondamentale de la morale. Ainsi, sont « morales » « toutes les institutions qui nous informent sur la question de savoir comment nous devons nous [132] comporter au mieux afin de contrecarrer l'*extrême vulnérabilité* des personnes, en la protégeant et en l'épargnant. D'un point de vue anthropologique, la morale se laisse en effet comprendre comme une disposition protectrice qui compense une vulnérabilité structurellement inscrite dans des formes de vie socioculturelles » (Habermas, 1992 : 19). La protection des sous-groupes sociaux les plus vulnérables à la maladie ou aux facteurs de risque est au cœur de la mission que se donne, en particulier au Québec, la santé publique. Les principes d'autonomie, de dignité humaine et d'intégrité ne se comprennent qu'en fonction de la reconnaissance de l'état de vulnérabilité des individus. Comme le propose la Déclaration de Barcelone (1998), rédigée dans le cadre d'un projet européen visant à identifier des principes de base pour la bioéthique (voir Kemp et Rendtorff, 2001, pour une analyse), la vulnérabilité concerne deux idées. « D'abord, la vulnérabilité exprime pour tous la finitude et la fragilité de l'existence humaine qui, pour ceux qui sont capables d'être autonomes, fonde la possibilité et la nécessité de tout discours moral, mais aussi de toute éthique. Ensuite, elle est l'objet de tout principe moral en ce qu'elle est un appel à la responsabilité et signale la limite de toute liberté. Les êtres vulnérables sont ceux chez qui les principes d'autonomie, de dignité ou d'intégrité courent le risque d'être menacés ou violés » (Kemp et Rendtorff, 2001 : 869). La priorité accordée au principe d'autonomie au cours des dernières décennies a fait oublier l'importance du principe de vulnérabilité. Or, être autonome ne nous

préserve pas entièrement des effets de la vulnérabilité. En particulier en santé publique, le principe de vulnérabilité doit primer sur celui d'autonomie.

Dans la typologie de ces auteurs, cette vulnérabilité comporte plusieurs dimensions : ontologique (finitude de la condition humaine), phénoménologique (susceptibilité personnelle), naturelle (fragilité et caractère irremplaçable de la nature), médicale (fragilité de la vie et de la santé), culturelle (fragilité des traditions et des mœurs), sociale (vulnérabilité des groupes particuliers et des personnes défavorisées dans la société). La santé publique est concernée principalement par les vulnérabilités médicale et sociale, d'où la promotion d'une justice sociale qui passe par une lutte aux facteurs fragilisants, tels que la discrimination sociale, les inégalités économiques, les conditions de travail, etc.

Une dernière dimension, plus déontologique, de la responsabilité que nous souhaitons aborder ici est celle de la responsabilité du professionnel de la santé publique. Envers qui ce professionnel a-t-il un devoir [133] de loyauté ? Se pose alors la question d'une éthique pour qui ? Quels sont les clients envers lesquels les professionnels de la santé publique ont, prioritairement, des responsabilités ? Leur solidarité ultime va-t-elle aux clients que sont les populations vulnérables ciblées par tel ou tel programme d'intervention, ou va-t-elle à l'État (et aux établissements de santé publique qu'il mandate) ? Va-t-elle au respect des valeurs véhiculées par ces groupes ou au respect des impératifs d'une gestion rationnelle et efficace des facteurs de risque, y compris des comportements à risque adoptés par des individus ? Si ce déchirement face au site de la responsabilité n'est pas aisé à gérer dans le cas des programmes de promotion de la santé (qui n'impliquent pas de relations directes cliniciens-citoyens), il est encore plus difficile à gérer dans le cas de programmes de dépistage et de prévention qui impliquent un contact personnalisé entre un professionnel de la santé publique et les participants aux programmes (ex. : dépistage du VIH, éducation à la santé en cabinet ou en milieu scolaire, *empowerment* de femmes victimes de violence conjugale). Dans une perspective professionnelle, la loyauté doit d'abord aller au client directement visé par le programme de santé. Dans une perspective communautaire, la loyauté s'adresse d'abord à la communauté dont fait partie le citoyen, communauté qui finance le service de prévention mais qui peut aussi

être exposée aux conséquences des agirs du citoyen. Dans une perspective administrative, elle irait au système de santé publique et aux mandats de gestion efficace des risques pour la santé que lui confie l'État. Comme on le voit, le principe responsabilité s'inscrit, comme d'autres, à la frontière entre les normativités éthiques, déontologiques et administratives.

#### *4.2.5. La justice sociale*

L'un des postulats de la santé publique est que l'amélioration de l'état de santé de la population passe par une plus grande justice, et ce, à deux niveaux. D'abord, elle doit garantir une juste accessibilité aux services préventifs. « C'est un impératif éthique pour les travailleurs de la santé d'être aussi agressifs que les circonstances le requièrent pour garantir un accès équitable aux ressources offertes par les services de santé » (Last, 1992 : 1153). Mais aussi, elle doit être préoccupée par une équité dans l'exposition de diverses catégories de citoyens aux facteurs et conditions de vie à risque, de même que par une équitable répartition [134] des bénéfices et sacrifices associés aux interventions. Une pratique éthique de la santé publique est ainsi inséparable d'une éthique sociale. On doit reconnaître avec Forest qu'il n'y a « pas de système de santé, quel qu'il soit, sans un principe interne de nature morale, sans une sorte de "règle de justice" au moins sommeillante, sans un ensemble de valeurs, même frustrées et sans grande cohérence, auxquelles on peut faire appel pour résoudre les difficultés imprévues ou les problèmes qui résistent aux solutions de routine » (1999b : 31). Parce que la maladie affecte les chances d'un individu d'avoir accès aux autres biens que la santé, elle devient une condition à la justice : « la santé est directement pertinente pour la justice parce qu'elle contribue directement à la distribution des opportunités dans la société » (Daniels, 1985 : 176, cité dans Guttman, 2000 : 61). Bref, la quête de justice doit commencer par une lutte aux injustices qui s'expriment sous les formes de la pauvreté, de la discrimination raciale, de l'inaccessibilité aux soins médicaux et de la culpabilisation des uns pour être tombés malades (Kekes, 1995).

### *Quelques concepts associés à la justice sociale*

Valeur phare largement partagée, élevée par plusieurs au rang de principe éthique, la justice sociale invite donc la santé publique à gérer l'offre de services préventifs sur une base équitable et impartiale, exempte de toute discrimination fondée sur l'âge, le sexe, la religion ou l'origine ethnique. La justice s'exprime alors comme une lutte à la discrimination. Est juste une intervention non discriminante qui évitera d'exposer certains groupes ciblés à l'étiquetage social ou la stigmatisation. Donc, « idéalement chacun devrait avoir une juste opportunité d'atteindre le développement de son plein potentiel de santé et, plus pragmatiquement, aucun ne devrait être désavantagé face à l'atteinte de ce potentiel, si cela est possible » (Whitehead, 1992).

En santé publique, c'est moins la notion de justice commutative qui nous intéresse (le juste rapport entre deux individus, deux groupes) qu'une justice distributive qui « concerne plutôt le rapport entre l'autorité et l'individu. Cette dernière porte sur la juste répartition des charges et des avantages de la vie sociale. Plus concrètement, elle désigne, d'une part, la distribution équitable des coûts et des bénéfices dans la société (taxes, ressources, privilèges) et, d'autre part, le juste accès à ces ressources » (Durand, 1999 : 270). Mais surtout, une théorie [135] de la justice redistributive soulève la question des critères justifiant les écarts à l'égalité parfaite. Elle renvoie à « une tentative d'établir un lien entre des propriétés ou des caractéristiques de certaines personnes et la distribution moralement acceptable des bénéfices et des coûts dans la société. Ce lien peut être trouvé dans le mérite, l'effort ou la malchance » (Beauchamp et Childress, 1989 : 258). En santé publique, la question est donc de voir de quelle façon on doit distribuer le fardeau des coûts et les bénéfices des interventions.

Invoquant l'évidence épidémiologique voulant que la pauvreté soit le principal facteur de risque pour la grande majorité des problèmes de santé accessibles à la prévention, une école de pensée, fortement représentée au Québec, fait de ce principe de justice l'une des justifications majeures de l'entreprise de santé publique. Sa raison d'être en serait alors la lutte aux inégalités sociales face à l'état de santé. Une intervention de santé publique sera moralement acceptable si elle vise à protéger les populations les plus vulnérables contre les injustices.

Justice et morale se rejoignent dans la lutte contre la vulnérabilité et ses méfaits.

Les concepts de justice et d'équité sont très proches. Reprenant la définition qu'en donne Philippe Van Parijs, Forest définit l'équité comme un équilibre entre « ce que chacun est en droit d'attendre et ce qu'on est en droit d'attendre de chacun » (Forest, 1999b : 40). Dans cette optique, « sont équitables toutes les politiques qui donnent accès à des services ou à des avantages en échange d'une "contribution" socialement acceptable, fut-elle aussi symbolique que l'appartenance à la communauté civique ou nationale » (*ibid.* : 40). Le concept de justice implique, pour sa part, une notion de mérite : est juste celui qui donne au réclamant ce qui lui est dû ; est une injustice le fait de priver quelqu'un de ce à quoi il a droit (Beauchamp et Childress, 1989 : 257). Une telle notion nous éloigne d'une acception trop formelle de la justice postulant que « les égaux doivent être traités également ; les inégaux doivent être traités inégalement ». Une telle justice formelle interdirait par exemple que des programmes de prévention soient offerts à des groupes particuliers (ex. : les pauvres, les Amérindiens, les femmes de 50-69 ans pour le dépistage du cancer du sein) ; ils devraient être offerts à tout le monde.

Le concept de justice est souvent associé aux concepts de mérite, d'équité et d'*entitlement* (ce qui nous revient de droit) (Beauchamp et Childress, 1994). Ainsi, « il y a justice quand on obtient ce qu'on mérite, on reçoit ce qui est dû, on recueille ce à quoi on a droit » [136] (Durand, 1999 : 269). Mais comment définir ces mérites, ces droits, ces dus ? Tout dépendra des théories qui seront invoquées. En fait, le concept de justice prendra autant de sens qu'il existe de perspectives théoriques à travers lesquelles il sera défini. Dans leur version radicale, les théories égalitaristes avancent que seule la règle d'égalité doit être appliquée : la distribution des fardeaux et des bénéfices entre les citoyens est juste si elle est parfaitement égale. Le seul fait d'être membre d'une collectivité donne tous les droits, indépendamment de toutes autres considérations liées au mérite, aux inégalités de naissance, etc.



### *Perspectives théoriques sur la notion de justice*

Dans la mouvance d'une approche libérale, seront considérées justes des interventions qui respectent au maximum le libre arbitre des citoyens ; il est alors injuste de contraindre des citoyens à vivre dans des environnements que l'on a aseptisés sans leur consentement ou à adopter des comportements qu'ils ne souhaitent pas adopter. La théorie libérale (ou libertaire) met alors l'accent sur les droits à la liberté sociale et économique, car elle se réfère à des procédures et des systèmes justes plutôt qu'à des résultats substantiels. La justice ne se mesure pas par le biais des richesses distribuées ; le juste se trouve au niveau des procédures. De cette façon, la justice sociale est mise au service de l'autonomie des individus ; une société juste est une société qui donne à tous les moyens d'exercer pleinement leur autonomie comme citoyens libres de toutes contraintes. Toute interférence sociale dans les choix des individus pervertit la véritable justice en plaçant des contraintes injustifiées sur les libertés individuelles. Une variante du libéralisme repose sur la notion de mérite des individus. Pour d'autres, le concept de « contribution » prime : à chacun selon sa contribution au bien commun, indépendamment de son mérite.

Dans une approche utilitariste, la justice n'est plus un concept abstrait déduit de lois naturelles ou de prémisses métaphysiques. Au plan philosophique, elle est vue comme un mécanisme pragmatique de maximisation du bien-être ; par conséquent, le bien-être de chacun se voit attribuer hypothétiquement une importance égale. Au plan économique, la justice devient un filtre permettant d'optimiser le rendement des systèmes de redistribution des biens et services. L'éthique est fonction d'une quête du bonheur pondérée par des considérations d'efficacité. [137] Donc, est juste une intervention qui contribue à l'amélioration ou à la protection de la santé du plus grand nombre de citoyens au prix du moindre inconvénient touchant le plus petit nombre de citoyens. Une justice, fonction donc de l'efficacité globale, n'interdit pas la discrimination positive envers des groupes vulnérables. Ainsi, le bien du plus grand nombre passe par une protection particulière pour des groupes moins bien nantis. La justice redistributive apparaît comme un cas d'espèce des problèmes de maximisation des retombées. Pour certains, une telle acception utilitariste de la justice ne sera jamais suffisante pour fonder

éthiquement une intervention. D'abord, certains groupes risquent d'être systématiquement sacrifiés pour le plus grand bien de la majorité. Ensuite, la maximisation du bien de la majorité est susceptible d'entraîner des empiétements importants sur les droits fondamentaux de certains individus. Toutefois, une lacune de cet argumentaire en faveur du primat des droits fondamentaux de chacun est d'omettre que ce primat se fera non seulement au bénéfice d'une majorité anonyme, mais aux dépens d'autres individus qui seront privés de services à cause d'une utilisation non optimale de ressources (humaines, économiques) limitées.

John Rawls s'est élevé autant contre l'approche libérale que contre l'utilitarisme moral. L'idée de base avancée par Rawls (1987 [1971]) est que la justice passe par une distribution égalitaire des biens sociaux, mais à la condition suivante : si certaines inégalités (ex. : revenu supérieur, accès à l'éducation) bénéficient à la majorité du fait qu'elles permettent à certains d'exploiter un potentiel et des compétences qui seront mises au service de la collectivité, elles sont alors moralement justifiables. En somme, une inégalité n'est acceptable que si elle bénéficie en bout de ligne aux plus défavorisés. Rawls propose deux règles qui viennent baliser cette mécanique. Kymlicka les résume ainsi : la première est que la liberté ne peut être limitée qu'au nom de la liberté, et non pas au nom de considérations conséquentialistes, d'efficacité ou autres ; la seconde est celle de la priorité de la justice sur l'efficacité et le bien-être de la majorité. Bref, pour Rawls, « l'égalité liberté est prioritaire par rapport à l'égalisation des chances, qui est elle-même prioritaire par rapport à l'égalisation des ressources » (Kymlicka, 1999 : 65).

L'approche rawlsienne propose que la société ait la responsabilité de rétablir des inégalités créées entre citoyens à cause d'handicaps naturels ou d'handicaps créés par le milieu social d'origine ou les conditions de vie actuelle. Les inégalités de naissance, les circonstances [138] historiques et les dons naturels ne sont pas mérités ; une société coopérative aura le souci de rétablir ce déséquilibre donné au hasard à la naissance. C'est donc dire que, pour Rawls, la justice sous forme d'équité se construit au carrefour des principes de liberté et d'égalité (sous forme de droit égal aux plus grandes libertés, telles la liberté d'opinion, de propriété privée, etc.) ; chaque individu a un droit inaliénable à un ensemble de libertés fondamentales compatibles avec

les libertés de tous. Tous doivent avoir accès à une égalité des chances. Le second principe est le principe de différence : il faut accepter l'existence d'inégalités sociales et économiques dans la mesure où les avantages doivent être distribués de manière à bénéficier aux moins favorisés, aux mal dotés (Rawls, 2001 : 4243). La position de Rawls selon laquelle toute augmentation de l'avantage des plus favorisés soit compensée par une diminution du désavantage pour les moins favorisés ne constituerait-elle pas la charte de la social-démocratie moderne, demande Russ (1994 : 89) ? Cette forme d'utilitarisme pondérée par des considérations fondamentales de justice est certainement au cœur des principes de la nouvelle santé publique dans les sociétés social-démocrates.

La justice suppose donc une lutte contre les méfaits de la loterie des handicaps. Si, croient Beauchamp et Childress, la société ne peut corriger l'ensemble des inégalités naturelles ou socialement et culturellement acquises à travers les procès de socialisation et d'enculturation, elle doit conduire à la reconnaissance d'un « droit à un minimum décent de services de santé » (1989 : 275). Cette règle de juste opportunité confirme des droits aux démunis (droit aux services de santé) et prend la relève des justifications traditionnelles en termes de vertu (charité, compassion ou bienfaisance). Toujours dans une perspective principiste, cette notion sera pondérée par des considérations de « macroallocation », soit « l'entreprise calculant le poids respectif des droits, obligations et intérêts sociaux » (*ibid.* : 280) établis par d'autres sphères d'activité que la santé, et des considérations de « microallocation » pour déterminer « qui obtiendra les ressources disponibles » (*ibid.* : 283).

### *Justice et prise de risque*

L'accès aux services peut-il être éthiquement limité pour ceux qui prennent des risques volontairement et en toute connaissance de cause, qui s'exposent de leur plein gré à des facteurs de risque ou qui [139] maintiennent des pratiques reconnues comme nocives ? Ceci ne fait aucun doute pour Rawls, Dworkin, et Beauchamp et Childress. Ces derniers croient que certains citoyens peuvent perdre leur droit de réclamer des services du fait de négligence ou de comportements

irresponsables (Beauchamp et Childress, 1989 : 280-283). Il ne serait pas injuste de faire payer plus ceux qui prennent des risques. « Les preneurs de risque devraient contribuer plus que les autres à des programmes d'assurance ou payer une taxe sur leur conduite à risque – telle une taxe accrue sur les cigarettes. Ces exigences peuvent redistribuer équitablement le fardeau des coûts des soins de santé et elles peuvent dissuader les conduites à risque sans compromettre indûment le principe de respect de l'autonomie » (*ibid.* : 283). Bien sûr, la difficulté demeure entière d'identifier un comportement ou une habitude de vie précise qui, indépendamment d'autres facteurs, peut être identifié comme seul responsable d'un cancer, d'une maladie cardiaque, etc. Les facteurs de risque sont multiples, liés entre eux et à des prédispositions génétiques ou socialement acquises et donc ne résultant pas d'attitudes ou de comportements volontairement choisis, dont la responsabilité peut être portée sur le seul individu.

Beauchamp et Childress n'en proposent pas moins de retenir comme l'un des critères justifiant une distribution inégalitaire des services le critère suivant, lourd de conséquences pour la santé publique : il s'agit de la probabilité de succès des interventions. Considérant les limitations des ressources disponibles, les interventions devraient cibler les individus « qui ont une chance raisonnable d'en bénéficier. Ignorer ce facteur serait injuste parce qu'il entraîne un gaspillage de ressources » (Beauchamp et Childress, 1989 : 294). Selon ces auteurs, on serait en droit de priver de services des clientèles cibles qui ne tirent pas profit des interventions qui leur sont destinées, car on gaspille les ressources. Le principe de justice serait alors conciliable avec celui de responsabilité individuelle, si l'on en croit Rawls et Dworkin. S'il est reconnu qu'un système de justice doit compenser les individus qui sont privés de certains biens naturels (compétences naturelles, innées), on pense qu'il est injuste que des individus paient pour des choix fait volontairement et de façon éclairée par d'autres. Cette notion est d'un intérêt fondamental en santé publique Les enjeux associés à une telle position seront discutés au chapitre 9. Rappelons tout de même en terminant que, dans une perspective principiste, une politique peut être juste sans être justifiée, ou justifiée tout en [140] étant injuste, lorsque le principe de justice entre en conflit avec un ou plusieurs autres principes.

### **4.3. VALEURS PHARES ASSOCIÉES AUX LIMITES DES INTERVENTIONS**

[Retour à la table des matières](#)

Nous avons proposé ci-dessus que la promotion du bien-être, la bienfaisance, la considération du bien commun comme fondement de toute communauté, la reconnaissance à l'État d'une responsabilité paternaliste face à la défense de ce bien commun et la quête de justice représentent les valeurs phares qui peuvent être invoquées pour justifier l'existence et les finalités des interventions de santé publique. Mais à quel prix doit se faire cette quête du bien commun ? Quelles sont les limites de l'application de cette responsabilité ? Jusqu'où la société doit-elle aller dans sa volonté de servir le bien commun ? Nous suggérons que la solidarité, la non-malfaisance, l'autodétermination, le respect de la vie privée, la justice sociale et l'utilité-efficacité représentent cinq valeurs phares qui, non pas à l'exclusion de toutes les autres, mais peut-être plus que toutes les autres, font l'objet d'un certain consensus social et devraient être prises en considération comme principes non absolus pour baliser les limites de la quête de la santé des populations. Si les valeurs de solidarité citoyenne et de justice sociale définissent par le haut les limites des interventions (justification de l'interventionnisme), les quatre autres définissent ces limites par le bas en rappelant, à l'attention des décideurs, les coûts de ces interventions en termes d'empiétements sur l'autonomie, la vie privée ou l'intégrité de l'individu.

#### *4.3.1. La solidarité et la responsabilité individuelle*

La solidarité s'exprime au moins sous deux formes qui sont pertinentes pour une éthique en santé publique. La première se rapporte à la solidarité de la collectivité envers les individus et les groupes vulnérables, défavorisés et/ou marginalisés dans la société. La seconde a trait à la solidarité des individus envers la collectivité, et plus particulièrement envers les normes que la collectivité soumet à l'ensemble des individus qui la composent. Dans la première acception, la solidarité repose sur un [141] sentiment d'empathie de la collectivité

face aux souffrances de certains et l'engagement à leur porter assistance. Comme le rappelle Priester, tout système de santé « doit engendrer un sens de la communauté. La solidarité sociale représente un engagement à réduire les fossés entre les différents segments de la société en les intégrant dans une communauté » (1992 : 99). Dans cette première acception, la solidarité constitue une valeur fortement associée à la responsabilité paternaliste de l'État qui agit au nom de la collectivité, et à la justice sociale qui milite pour un partage équitable des bénéfices et des fardeaux des interventions.

Dans la seconde acception, cette solidarité interpelle chacun des citoyens dès lors conviés à se rallier aux normes définies, acceptées et promues par la collectivité. C'est sur cette dimension que nous nous attarderons ici. En fait, la santé publique ne peut justifier ses interventions par la seule invocation d'une responsabilité paternaliste de l'État face à la vulnérabilité sur le plan médical des citoyens et à la vulnérabilité sociale qui alimente souvent la première. Elle interpelle aussi inversement la responsabilité des individus face à la défense de la santé comme bien commun. Pour être efficaces au niveau de la population générale, les interventions de santé publique visant la vaccination des enfants, l'interdiction de fumer sur les lieux de travail ou l'élimination sécuritaire des déchets toxiques doivent être suivies par une forte majorité. Même la règle utilitariste du plus grand bien pour le plus grand nombre au moindre coût pour le plus petit nombre présuppose que ce « petit nombre » acceptera, par solidarité avec le plus grand nombre, d'être exposé à certains risques (ex. : effets secondaires des vaccins, blessures résultant du sac gonflable dans les autos). La santé publique est donc justifiée de compter sur une collaboration des citoyens au nom d'une « solidarité citoyenne », c'est-à-dire avec un accord pour sacrifier une partie de son autonomie et de ses intérêts privés au profit du bien commun. Comment pourrait-on justifier les empiétements sur les libertés individuelles inévitablement associés aux réglementations et à la forte mise en marché des saines habitudes de vie, sans pouvoir invoquer une telle solidarité que chaque citoyen (et acteur social, comme l'entreprise privée) doit manifester envers les décisions entérinées par la collectivité ? En vertu de quels arguments peut-elle se sentir éthiquement justifiée de convier les citoyens à une responsabilité citoyenne face à leur santé ? Nous croyons que la responsabilité suppose un engagement citoyen à contribuer à des causes

communes et une solidarité envers les normes et règles proposées par la collectivité. Reprenant les propos de [142] Fingarette, Buchanan rappelle que « la responsabilité émerge là où l'individu accepte comme une préoccupation personnelle quelque chose que la société offre à son attention » (2000 : 166). Freud (1981) formulait cette préoccupation comme suit : « Justice sociale, cela signifie que l'on se refuse beaucoup de choses à soi-même, afin que les autres, eux aussi, soient contraints d'y renoncer ou, ce qui revient au même, qu'ils ne puissent les exiger. Cette exigence d'égalité est la racine de la conscience sociale et du sentiment du devoir ». La justice sociale s'exprime alors comme une solidarité dans la privation, dans les limites que chacun impose à ses pulsions, à ses désirs, à son individualité.

Cette valeur qu'est la solidarité n'appelle évidemment pas une obéissance aveugle de l'individu aux normes ; d'autres valeurs, comme l'autodétermination et le respect de la vie privée, contrebalanceront ces appels à la conformité. Nous croyons toutefois qu'elle donne une légitimité à une certaine pression en faveur du respect des prescriptions et des proscriptions proposées par la santé publique, voire une justification d'éventuelles sanctions (ex. : les contraventions pour refus de porter la ceinture de sécurité, le refus par l'école d'accepter un enfant non vacciné). Il faut convier le citoyen à une éthique du souci des conséquences ; une éthique qui « propose un acteur qui partage d'emblée le monde avec autrui, qui sait que ses actes sont inséparables du monde dans lequel il vit et des autres qui l'habitent ; un acteur qui crée et entretient des liens sociaux, et non un consommateur individualiste et narcissique ; [...] En somme un acteur solidaire du monde qu'il habite et de ses "voisins", les autres habitants, et qui peut donc ne pas être indifférent » (Piron, 1996 : 133).

### *La responsabilité personnelle*

Les principes de bienfaisance et de défense du bien commun n'auraient que peu de sens s'ils n'étaient couplés à un principe de responsabilité personnelle. Il ne s'agit plus de l'acception qui en est donnée par le droit en termes d'imputabilité ou de celle donnée par la morale en termes de moralité. Il s'agit d'une responsabilité qui subordonne l'autonomie à des impératifs de solidarité dans la défense

du bien commun. Cette responsabilité personnelle s'impose à trois niveaux : 1) la responsabilité de prévention et de se protéger des maladies évitables, d'adopter les recommandations de la santé publique en matière de comportements [143] et d'habitudes de vie ; 2) la responsabilité personnelle de ne pas engendrer de fardeau économique pour les autres en s'exposant de façon irresponsable à la maladie ; 3) la responsabilité de venir en aide à ceux qui sont en difficulté (Guttman, 2000 : 55-56). Évidemment, une telle conception de la responsabilité se devra d'éviter les ornières d'une éthique de la responsabilisation des coupables (responsabilisation des adeptes des comportements à risque), position qui servirait d'abord à déresponsabiliser l'État (Doucet, 1999 ; Bourgeault, 1999b). Mais elle doit aussi éviter de dépouiller l'individu de tout libre arbitre. Au-delà d'une vision de l'individu moderne comme robot social, programmé à l'avance par son milieu familial et social, il faut considérer la responsabilité comme une composante de base de l'autonomie. L'autonomie, c'est alors aussi la responsabilité de s'assumer. Pour Last, « s'il existe un droit à la santé, il doit aussi exister un devoir [une responsabilité individuelle] de la respecter » (1992 : 1194).

Lecorps et Paturet (1999) plaident pour une telle éthique du sujet responsable ; non pas pour une morale comme soumission du citoyen à des normes au nom de valeurs civiques ou à une rationalité épidémiologique qui veut son bien, mais pour une éthique comme « engagement libre de sujets singuliers » (1999 :112), et comme « responsabilité éthique [qui] l'engage vis-à-vis de lui-même » (*ibid.* : 112) en fonction de ses valeurs personnelles. S'inspirant de Castoriadis (1999), les auteurs soutiennent que « la citoyenneté est indissociable de la responsabilité : chacun devant mesurer les conséquences de ses choix propres, pour lui-même et pour le groupe. L'autonomie implique l'obligation de se donner des lois à soi-même ; l'autonomie conjugue la responsabilité individuelle et l'engagement dans la société pour sa transformation » (Lecorps et Paturet, 1999 : 148). D'autres vont encore plus loin en proposant que cette solidarité déborde la simple tolérance face aux contraintes et aux sanctions, pour devenir une responsabilité assumée et engagée. D'ailleurs, comme le suggère Tester (1997), les campagnes d'information et de sensibilisation massive de la santé publique peuvent avoir pour effet de réduire la solidarité humaine « à un item ou à une spéculation intellectuelle plutôt qu'à une condition



existentielle, morale ou même spirituelle » (1997 : 149), et ainsi faire de la responsabilité morale une affaire personnelle et privée. La tolérance envers les normes et les règles promues par la santé publique ne constitue qu'une version affaiblie de la solidarité, une notion passive, dépouillée de toute motivation à lutter. « La tolérance est centrée sur le moi et contemplative ; la solidarité est socialement [144] orientée et militante » (Bauman, 1991 : 256). Ainsi, le citoyen ne doit pas simplement adopter une attitude de « tolérance » passive face aux interventions ; il doit adopter une approche de solidarité engagée dans la défense des biens communs.

Cette responsabilité citoyenne ne doit pas être imposée par la force. Elle doit se construire par le biais de la consultation et d'une implication de l'individu et de sa communauté d'appartenance dans les grands débats liés à la santé de la population. Lecorps et Paturet croient que « la santé publique peut revitaliser un espace démocratique où les sujets s'investissent dans la démarche d'analyse des problèmes et de recherche de solutions. C'est une démarche politique d'humilité, d'ouverture, de questionnement qui peut réintroduire le sujet désirant dans sa responsabilité éthique, dans la construction collective des règles du vivre ensemble, en citoyen responsable » (1999 : 114-115). Une éthique de la responsabilité individuelle s'éclaire donc des deux concepts d'*empowerment* et de praxis qui se rapportent « au développement de l'autonomie du sujet, [à] l'accroissement de sa capacité de dire et de faire » (*ibid.* : 150).

### *Vers une coresponsabilité*

Responsabilité individuelle et responsabilité collective sont-elles irréconciliables ? Loin s'en faut. Si « la liberté de l'individu s'arrête à la frontière de la privation de la liberté des individus pris collectivement » (Renard, 2001 : 111), et si « la responsabilité collective, quant à elle, représente bien plus que l'addition des responsabilités individuelles [et] exprime un changement de rapport dans l'expression de la responsabilité, le passage à un niveau supérieur de conscience » (Lamoureux, 1996 : 77), alors il est clair que « l'opposition des deux notions que sont la responsabilité individuelle et la responsabilité collective relève donc de l'absurde et d'une

conception manichéenne où l'un des termes est privilégié par rapport à l'autre » (*ibid.* : 75). En fait, la solidarité est une variante de la responsabilité qui se présente sous forme de « coresponsabilité » avec les autres membres d'une même communauté. Comme le souligne Renard, « l'éthique s'inscrit dans l'art de devenir sujet, acteur de sa santé, dans sa capacité de conjuguer les exigences de sa liberté avec la nécessaire réciprocité qui émerge des rapports avec les autres. [...] La promotion de la santé élargit la responsabilité dans la réciprocité et la réciprocité dans la responsabilité. Elle devient l'enjeu d'une [145] coresponsabilité » (2001 : 111). Il s'agit d'une responsabilité d'emblée ouverte sur l'éthique collective. Une véritable « éthique de société », soudent Boisvert (1999), passe par un appel à la responsabilité du citoyen ; elle doit redonner un sens à la citoyenneté responsable.

### *Contrat social*

Cette solidarité de chacun envers la collectivité peut-elle être pensée en dehors de la notion de contrat social ? On a longtemps débattu de la légitimité des pouvoirs publics comme étant fondée sur un contrat social implicite définissant les modalités de la régulation des agirs citoyens tout autant que le contenu des engagements contractés. Même s'il est acquis que ces « accords entre les parties » ne sont qu'implicites, qu'ils résultent de rapports de force asymétriques entre sous-groupes sociaux et qu'il existe des limites importantes quant au pouvoir réel des citoyens dans la définition des termes du contrat, « presque toute théorie peut être décrite comme contractuarienne puisque toutes revendiquent d'offrir des standards moraux communs auxquels les gens peuvent raisonnablement et librement souscrire » (Kymlicka, 2000 [1991] : 186). Katz (1997 : 327) soutient d'ailleurs que les dernières décennies sont marquées par « une prise de conscience grandissante du fait que nos droits fondamentaux ne sont pas gratuits, mais sont parties prenantes d'un contrat social qui requiert la responsabilité individuelle ». La légitimité morale des interventions serait donc fondée, en partie, sur un contrat social de coresponsabilité entre le citoyen et les institutions de santé publique. Ce contrat social évoluant constamment, il est fondamental que la participation de la population soit garantie par des mécanismes de consultation et de discussion

destinés au renouvellement de l'entente. Ce contrat social suppose le maintien d'un équilibre entre, d'un côté, les bureaucraties et les savoirs experts de santé publique et, de l'autre, la culture populaire en évolution.

Tom Beauchamp invoque, à titre d'exemple, la notion de « contrat social implicite » entre les épidémiologistes et les populations à l'étude pour justifier l'obligation qu'ont les premiers d'équilibrer les bénéfices et les coûts liés aux études épidémiologiques (Beauchamp, 1996 : 33). Les épidémiologistes seraient mandatés implicitement pour remplir des fonctions conçues comme importantes par les citoyens. Sans entrer dans le fond du débat, nous pouvons suggérer que tant la responsabilité de [146] l'État que celle du citoyen envers la santé comme bien commun reposent sur une forme de contrat implicite liant solidairement les citoyens et les instances responsabilisées pour mettre en œuvre les moyens adéquats de protection et de promotion de la santé.

#### *4.3.2. La non-malfaisance*

Il ne suffit pas qu'une intervention bénéficie à la population pour qu'elle acquière une légitimité éthique. Encore faut-il que cette quête du bien-être physique et mental ne se fasse pas au prix de lourdes conséquences à d'autres niveaux. Un souci corollaire de ne pas faire de mal doit venir baliser les limites et identifier les conditions de l'intervention. Par exemple, les programmes de prévention des grossesses à l'adolescence mis sur pied au nom du bien-être mental, social, physique et économique des jeunes filles risquent d'alimenter une certaine stigmatisation sociale, ces dernières étant associées à des pratiques sexuelles irresponsables, à des vies gâchées pour elles autant que pour leurs proches (Guttman, 2000 : 44). D'autres coûts sont liés, cette fois, au fait de nier à ces adolescentes la possibilité d'accéder aux bénéfices qu'elles retireraient d'un statut social de mère. Un tel statut leur donne accès à une certaine reconnaissance sociale et permet à certaines de s'évader d'un milieu familial marqué par les abus psychologiques, physiques ou sexuels. Bref, le principe de bienfaisance « assume une obligation de pondérer et d'équilibrer les bénéfices et les coûts, les bénéfices et les bénéfices alternatifs, les coûts et les coûts alternatifs », tant de l'intervention que de la non-intervention

(Beauchamp et Childress, 1994 : 32). Les bienfaits doivent être calculés en considérant les coûts liés à ce que Illich (1975) définissait comme relevant de la iatrogenèse sociale et culturelle des interventions de la médecine préventive. Ce qui est en cause ici, toutefois, ce ne sont pas les coûts économiques, juridiques ou même politiques (on se situerait alors dans une simple logique économétrique coûts-bénéfices), mais bien la déqualification au nom d'un souci de bienfaisance d'autres valeurs jugées importantes par la population. Les principales valeurs fondamentales qui risquent de faire l'objet d'une déqualification et d'empiétements sont celles de l'autodétermination et de la liberté de choix de son mode de vie, de respect de la vie privée et de la confidentialité des informations, et des risques d'injustice liés à la distribution inéquitable des retombées négatives des interventions. Elles seront analysées plus loin.

[147]

Tout comme le principe de bienfaisance, le principe de non-malfaisance est tourné vers l'action (en s'attardant plus précisément à ses conséquences) et non vers la vertu de l'acteur social. Contrairement aux règles de la bienfaisance qui : 1) se présentent sous forme de requêtes positives, 2) ne nécessitent pas d'être suivies impartialement, 3) offrent peu ou pas de raison de sanctions légales pour ceux qui les enfreignent (Beauchamp et Childress, 1994 : 262), les règles liées à la non-malfaisance : 1) sont des prohibitions négatives d'action qui 2) doivent être suivies sans parti pris, et 3) offrent des justifications de la prohibition de diverses actions. Or, dans le cadre d'une éthique déontologique, et suivant la perspective kantienne, la non-malfaisance est subordonnée à l'impératif ultime qui veut que l'humain ne doit pas être considéré et traité comme un simple moyen pour atteindre des fins, l'une de ces dernières soit-elle sa propre santé. Le fait que les conséquences soient, au bilan, bénéfiques pour l'individu ne suffit pas à consacrer telle ou telle intervention comme étant éthique.

Tout comme pour la bienfaisance, la non-malfaisance ne concerne plus ici que le simple respect de la personne. Les méfaits associés directement ou indirectement à une intervention donnée débordent le champ de la personne citoyenne. La santé publique est concernée, dans une perspective collective, par les impacts sur l'allocation des ressources ou par la stigmatisation sociale des populations ciblées. Cela ne signifie aucunement qu'il ne soit pas possible de concilier autonomie

et non-malfaisance. Toutefois, il faudra aller plus loin que d'adopter une simple attitude de prudence appelant au respect de la conception individuelle de ce que constitue un méfait. Contrairement à Pellegrino (1985) qui y voyait une avenue pour transcender l'opposition entre autonomie et bienfaisance, le souci de non-malfaisance ne peut dépendre de la simple conscience personnelle de ce qui est bienfait ou méfait. D'autres repères sont requis dont, entre autres, l'impératif d'une responsabilité partagée qui sache prendre en compte les rapports réels entre individu et collectivité dans le cadre d'une approche partenariale entre citoyen et professionnel (Bourgeault, 1995).

#### *4.3.3. L'autonomie-autodétermination*

La principale limite que l'on peut opposer aux principes justifiant les finalités de la santé publique est probablement, dans nos sociétés [148] modernes, celle du droit du citoyen à choisir ses habitudes de vie sans pressions indues de l'extérieur. Plus précisément, ce à quoi nous faisons allusion ici, c'est la reconnaissance de la compétence des citoyens à l'autodétermination, soit leur compétence à décider ce qui est bien et souhaitable pour eux dans tous les domaines les concernant directement, de même que leur compétence à établir la hiérarchisation des valeurs. La santé publique doit savoir reconnaître l'autonomie du citoyen face à l'ensemble des biens communs que leur société d'appartenance propose de défendre. Ce principe, généralement qualifié d'autonomie, est associé à des valeurs corrélatives telles que la liberté, le contrôle de soi ou l'indépendance. La liberté dont il est alors question est aussi celle d'affirmer l'égalité de droit de chacun d'accéder aux libertés de base (Russ, 1994 : 33). Ici, le fardeau de la justification morale repose sur les épaules de ceux qui proposent de restreindre les libertés au nom des autres principes (de bien commun, de bienfaisance, de responsabilité, de solidarité, etc.). Cette valeur, encore, ne doit pas être invoquée, négativement, pour définir les limites des interventions. Sur une base plus constructive et positive, la santé publique doit servir de tremplin non pour une entreprise de perpétuation de la dépendance des citoyens, mais pour une affirmation de leur autonomie. Il s'agit d'une valeur dont on doit faire la promotion.

Une formulation de cette valeur peut être la suivante : « le principe d'autonomie exige que tout acte entraînant des conséquences pour autrui soit subordonné au consentement de la personne impliquée. Sans cet accord, l'action n'est pas légitime et l'usage de la force pour y résister est moralement défendable » (Hanson, 2001 : 73). Au sens du droit, l'autodétermination est la capacité de choisir ce qui est souhaitable pour soi, sans contraintes extérieures, sauf celle voulant que « je ne dois pas faire subir à autrui des conséquences de mes gestes auxquelles il n'a pas consenti ». Au sens éthique, la définition de l'autonomie est plus complexe. Comme le rappellent Beauchamp et Childress « virtuellement, toutes les théories de l'autonomie s'accordent sur deux conditions essentielles : (1) la liberté (indépendance face aux influences contrôlantes) et (2) l'*agency* (capacité d'entreprendre des actions intentionnelles) » (1994 : 121), et ce, même si de nombreux désaccords émergent quant à la définition de ces conditions. On peut aussi y voir « le plein déploiement de la capacité humaine à faire le bien » (Ricœur, 1994), ou encore, « la capacité de décider, mais de décider dans le sens du bien et du juste » (Durand, 1999 : 229). Enfin, pour Spinoza, la liberté se limite [149] à la conscience qu'on ne peut pas contourner la nécessité (cité dans Cusset, 2001 : 91) : elle n'est alors que conscience libre des contraintes. Cette dernière acception colle partiellement à la position d'un certain courant radical en santé publique qui voit l'autonomie comme un outil d'intégration des normes et contraintes par un citoyen solidaire. Ferry n'en fait pas moins de la liberté la valeur neutre par excellence dans la mesure où elle « laisse *a priori* indéterminés les choix de vie et les orientations de valeurs de chacun. D'un point de vue systémique, elle présente pour cette raison un avantage par rapport aux autres valeurs, et elle se porte pour ainsi dire d'elle-même candidate au statut de norme fondamentale de la vie en société » (Ferry, 2002 : 51). Dans l'optique d'une éthique vue comme lieu d'arbitrage entre diverses valeurs phares *prima facie*, l'autonomie, vue comme autodétermination et liberté, sera mise sur un pied d'égalité avec les autres.

### *Diverses acceptions de la valeur autonomie*

Le terme autonomie prend diverses significations selon les contextes nationaux. Macklin cite un scientifique espagnol qui relevait que, pour les éthiciens américains, l'autonomie est définie comme « la capacité d'agir intentionnellement, avec compréhension et sans influences contrôlantes » (1999 : 8). Pour les Européens, elle signifierait plutôt, dans le sens kantien, « la capacité de la raison humaine de s'imposer des lois morales absolues ». « Ces deux significations sont si disparates qu'une personne autonome selon le point de vue européen pourrait ne pas agir de façon autonome d'un point de vue américain à cause de l'existence de contraintes telles que l'ignorance ou la coercition » (*ibid.* : 8-9). Macklin cherche un moyen terme et définit l'autonomie comme « la capacité humaine d'autocontrôle et d'autodétermination » (*ibid.* : 9). Elle rappelle que l'interprétation chinoise traditionnelle du respect de la personne n'inclut pas l'autonomie, pas plus qu'elle n'inclut l'égalité dans le respect de toutes les personnes (femmes, riches, etc.). Il en va de même dans le monde islamique. Bref, le recours à la valeur d'autonomie de la personne comme principe éthique en santé publique devra se faire dans le respect des interprétations qu'en donnent diverses cultures. Comme toute autre valeur phare, elle doit être abordée comme un construit socioculturel et historique.

[150]

Le libéralisme occidental n'en place pas moins l'autonomie et la liberté individuelle au-dessus de toutes les autres valeurs. John Stuart Mill soutenait dans *On Liberty* que la seule raison pour laquelle on pourrait permettre de restreindre la liberté individuelle serait l'impératif de prévenir le mal fait aux autres ou les méfaits envers la société (son *harm principle*). Le bien-être de la personne elle-même ne devrait jamais constituer, dans l'absolu, une justification suffisante à l'action. Ainsi, la coercition exercée sur les tuberculeux pour qu'ils acceptent la consommation des médicaments durant les mois requis pour leur traitement peut être justifiée par le fait que le respect de la liberté individuelle peut entraîner la transmission de la tuberculose à d'autres individus. Mais un tel argument peut être aussi invoqué dans le cas de la lutte à l'obésité en agitant, cette fois, le spectre des coûts pour la société (ex. : coûts économiques générés par l'hypertension ou le



diabète). Par contre, cet *harm principle* ne doit pas être confondu avec le paternalisme qui vise plutôt à protéger l'individu malgré lui, pour son propre bien. L'argument est ici plus négatif : prémunir la société contre les méfaits entraînés par les comportements de certains.

### *Quelques fondements théoriques de l'autonomie*

Deux théories, en particulier, fondent ce principe. Kant invoque la reconnaissance que toute personne possède inconditionnellement une valeur morale, chacun ayant une capacité de déterminer sa propre loi morale, chaque personne étant une fin en elle-même. On viole ce principe d'autonomie lorsque l'on considère la personne comme un simple « moyen » pour atteindre d'autres buts que ceux définis par la personne elle-même. Mill, dans une toute autre perspective, considérera que chacun doit être autorisé à se développer suivant ses propres convictions, sur une base totalement autonome, pour autant qu'il n'interfère pas avec la liberté des autres de se développer selon leurs convictions. Le principe peut être formulé ainsi : nous devons respecter les droits et les points de vue des individus dans la mesure où leurs pensées et leurs actions ne nuisent pas sérieusement aux autres.

Mill a tenté de défendre sa prohibition absolue contre les interventions paternalistes en invoquant l'argument utilitariste voulant que les méfaits de ces interventions dépassent nettement les bénéfices apportés par la non-intervention. Mais pour Gerald Dworkin (1999), paternalisme [151] et autonomie peuvent se conjuguer. La position de Mill s'accorderait avec un certain paternalisme dans la mesure où certaines restrictions serviraient à doter l'individu d'un plus large spectre de libertés. En lui donnant la santé, les interventions paternalistes lui donnent l'une des conditions les plus fondamentales pour jouir de la liberté. Ce principe d'autodétermination trouve aussi un soutien dans l'approche libéraliste qui présuppose que l'individu doit être libre de ses agirs. Ainsi, fumer, boire, avoir des relations sexuelles non protégées relèveraient d'un choix « volontaire » de comportement. L'individualisme défendu par cette approche entretient une attitude fataliste face à la maladie et à la mort, un sentiment d'impuissance (qui va à l'encontre évidemment de la philosophie de l'*empowerment* qui prédomine dans certains milieux de la santé



publique). D'abord, parce que le risque est considéré comme partie intégrante de la vie sociale ; ensuite parce que chacun est jugé comme recevant ce qu'il mérite, ce mérite étant fonction de qualités inhérentes à la nature de l'individu.

### *Autonomie et compétence de l'individu*

Tel que défini par la bioéthique, le principe d'autonomie est généralement associé à la notion d'autonomie dans la prise de décision et à la compétence requise pour l'assumer. Pour Beauchamp et Childress, 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 réponde des conditions suivantes : 1) il agit intentionnellement ; 2) avec une compréhension des enjeux ; 3) sans contrôle de la part d'influences contrôlantes qui déterminent ses agirs (*ibid.* : 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 règles par lesquelles ce principe est appliqué ont trait au consentement informé et au refus informé face à des soins proposés. Transposée dans le champ de la prévention et de la promotion de la santé, cette acception de l'autonomie soulève des enjeux éthiques en termes d'information adéquate, accessible non plus à un individu mais à une population. Pour l'instant, nous pouvons identifier une série de questions à portée éthique qui découlent des [152] conditions requises pour rendre possible une décision véritablement autonome : Qu'entend-on par compétence d'une population pour décrypter et comprendre l'information donnée ? À partir de quel seuil considérerons-nous comme suffisante l'information donnée à la population pour garantir des choix éclairés (dans l'éventualité où elle soit consultée) ? Qu'entend-on par une bonne compréhension de l'information divulguée ? Qu'en est-il du libre arbitre dans la prise de décision pour une population ? Nous reviendrons plus en détail sur ces questions au chapitre 6. Notons toutefois que l'autonomie peut très bien justifier aussi la délégation de la prise de décision à une tierce personne. L'autonomie n'implique pas une obligation absolue d'autogestion dans toutes les sphères de la vie.

En ce sens, le principe d'autonomie peut, dans certains cas, être parfaitement conciliable avec un certain paternalisme.

Il faudra, enfin, qu'une éthique appliquée à la santé publique évite d'imposer des conditions trop rigides et trop élevées pour définir l'autonomie. Un individu autonome serait maître de lui, conséquent, indépendant, résistant au contrôle des autorités et la seule source de ses valeurs personnelles. Le problème est que ces exigences élevées risquent de représenter un idéal hors de portée. Or, « aucune théorie de l'autonomie n'est acceptable si elle présente un niveau d'idéal hors de portée des personnes normales » (Beauchamp et Childress, 1994 : 123). Il en va de même des exigences qui en feraient un individu indépendant de la pression des autorités sociales, religieuses, politiques, familiales ou autres. Ici aussi, nous croyons que « les individus peuvent exercer leur autonomie en choisissant d'accepter et de se soumettre aux demandes d'autorité d'une institution, d'une tradition ou d'une communauté qu'ils voient comme une source légitime de directive » (*ibid.* : 124). La prise en considération de la valeur d'autonomie dans une éthique de la santé publique devra tenir compte de ces limites.

### *Autonomie et hétéronomie*

Malherbe, entre autres, fait du principe d'autonomie l'« impératif éthique fondamental » en santé publique. Il l'oppose donc au paternalisme, même lorsqu'il est légitimé par l'impératif de faire le bonheur des citoyens malgré eux et sans eux. « Lorsque la prévention se conçoit et se pratique comme la tâche politique de cultiver l'autonomie des citoyens [153] en les mettant devant leurs responsabilités sanitaires, et en les aidant à réaliser leurs éventuels désirs d'assumer correctement ces responsabilités, elle fait montre d'un réel civisme démocratique » (Malherbe, 1994 : 185). Il ne reconnaît donc, comme légitime pour la santé publique, que le mandat d'éducation à la santé, seul apte à respecter l'autonomie des citoyens. Toutefois, cette autonomie n'existe que dans les limites d'« une éthique de la réciprocité qui souligne l'insertion de chaque individu dans un réseau social dont la loi [les normes sociales] est la condition de possibilité de l'autonomie de l'individu. Se trouve en voie d'autonomisation un sujet qui assume sa socialité en cultivant

l'autonomie de ses semblables » (*ibid.* : 13). Ainsi, l'hétéronomie est la condition obligée pour l'épanouissement de l'autonomie.

### *Limites des usages sociaux du principe d'autonomie*

Dans une analyse éclairante des tenants et aboutissants du principe d'autonomie, Callahan (1984) commence par en rappeler les principales contributions. Le respect de cette valeur phare garantit : a) que l'individu ne soit pas traité comme un moyen moral mais comme une fin morale ; b) la reconnaissance des droits des individus et de leur dignité personnelle ; c) une protection contre le despotisme moral et politique ; d) une certaine humilité dans l'affirmation de « certitudes » morales ; e) la protection des groupes vulnérables contre les jugements de la majorité bien pensante. Cependant, les usages sociaux qui sont faits de cette valeur sont, selon Callahan, susceptibles d'entraîner les conséquences suivantes :

- a) chaque personne est considérée comme un agent moral indépendant et isolé des autres ; l'animal social que nous sommes est réduit à un animal autosuffisant ;
- b) il ne peut plus exister de vérité morale ou de sagesse face aux biens et finalités morales des individus, la moralité devenant intrinsèquement subjective et relative ;
- c) l'idéal-type des rapports entre humains est le rapport volontaire, contractuel entre adultes consentants ; la communauté n'a aucune autorité pour définir le bien et le mal dans ces rapports humains ;

[154]

- d) le fardeau de la preuve du caractère moral des restrictions imposées aux libertés individuelles est toujours du côté de la communauté ;
- e) les seules obligations morales que l'individu a face aux autres sont celles qu'il s'est volontairement imposées ; le concept d'obligation morale involontaire est irrecevable ;

- f) les seules obligations morales que les autres ont envers moi sont celles que je les autorise volontairement à avoir.

Considérant ces risques de dérives individualisantes, le principe d'autonomie doit être appliqué avec nuance, particulièrement dans la définition des limites des interventions de santé publique. La question de base peut être formulée ainsi : « est-ce que le respect pour l'autonomie signifie que nous ne sommes pas autorisés à imaginer un bien pour les autres au-delà de ce qu'ils imaginent eux-mêmes être le bien » (Callahan, 1984 : 41). Nous sommes ici au cœur des enjeux éthiques soulevés par la pratique de la santé publique. Nous nous joignons à la position de Callahan selon laquelle l'autonomie doit être abordée comme un bien moral, non comme une obsession morale ; comme une valeur, non comme *la* valeur. L'autonomie est « une condition nécessaire, mais non suffisante, pour une vie morale » (Callahan, 1984 : 42), et ajouterons-nous, pour déterminer les limites des interventions.

Mentionnons, en terminant, que les exemples de règles éthiques dérivées de ce principe d'autonomie sont nombreux. Soulignons les règles liées au consentement libre et éclairé, au consentement substitué, à l'accessibilité à une information adéquate, à la communication non biaisée et honnête des informations reliées aux risques, à la non-divulgaration d'informations personnelles sans autorisation, à la protection des informations confidentielles ou à l'obtention du consentement des individus avant de les exposer à des interventions. Dans la logique de notre modèle centré sur des valeurs phares, nous ne déclinons toutefois pas la valeur autonomie dans la multitude de règles ou de spécifications qui pourraient en découler.

#### 4.3.4. *Respect de la vie privée*

Une autre valeur fondamentale largement partagée dans nos sociétés occidentales est celle du respect de la vie privée. Généralement [155] considérée comme subordonnée au principe d'autonomie, cette valeur joue un rôle important dans la définition des limites imposées à l'interventionnisme au nom du bien commun. Il s'agit probablement de la valeur la plus clairement définie, sinon sur le plan éthique, tout au moins sur le plan juridique. À cause du haut niveau d'encadrement juridique dont il fait l'objet, ce principe implique, plus clairement que tout autre, d'un côté des droits (droit au secret, à la confidentialité) et de l'autre des devoirs (respect de la vie privée) (Durand, 1999 : 255). Le statut du respect de la confidentialité est relativement clair : il s'agit d'une règle éthique qui découle, comme plusieurs autres, du principe de l'autonomie et de la valeur que représente le respect de la vie privée. D'autres exemples de règles associées à cette dernière valeur sont le respect de l'anonymat, la protection des données personnelles et la non-utilisation de données personnelles pour des fins et des retombées qui ne concernent pas directement l'individu. En santé publique, ces valeurs et règles sont appelées à tenir un rôle important parce que plusieurs interventions interfèrent directement avec la façon dont les citoyens gèrent leurs habitudes de vie les plus intimes. Le statut du respect de la vie privée soulève plus de questions. Macklin, par exemple, le considère comme un concept intermédiaire plutôt que comme une valeur éthique fondamentale à l'image de la liberté par exemple. « Si l'invasion de la vie privée ou le bris de confidentialité causent des dommages physiques, psychologiques ou sociaux à l'individu, alors ils peuvent être considérés comme éthiquement mal à cause de ces dommages et non parce qu'il y a violation d'un droit fondamental à la vie privée » (1999 : 15). En fait, dans ce cas, ce serait plutôt le principe de non-malfaisance qui serait interpellé en dernière instance.

Dans nos sociétés, le droit à la vie privée repose sur l'opposition établie entre vie privée et vie publique sous le patronage du principe d'autodétermination. Ainsi, tout individu autonome a le droit de définir, lui et lui seul, quels sont les aspects de sa vie privée (état de santé, exposition au risque, bagage héréditaire et/ou génétique, habitudes de vie, etc.) qu'il accepte de rendre publics. Contrairement à la bioéthique,

d'abord concernée par les rapports interpersonnels entre clinicien et malade, la santé publique ne peut invoquer le respect de la confidentialité pour justifier les limites de ses campagnes populationnelles de promotion d'habitudes de vie. Pourtant, dans certains dossiers, comme ceux de la notification aux partenaires sexuels ou les campagnes de dépistages en milieu de travail, scolaire ou autres, cette règle conserve [156] toute sa pertinence. De fait, cette obligation de discrétion constitue l'un des arguments majeurs invoqués par les intervenants du dossier du sida pour rejeter la mise sur pied de fichiers nominaux de séropositifs et la notification obligatoire aux partenaires sexuels. La règle de confidentialité est alors invoquée pour maximiser le degré de participation de la population dans toute intervention de santé publique, cette dernière pouvant se braquer contre un projet qui impliquerait des risques de perte de contrôle sur la divulgation d'informations « privées » susceptibles d'engendrer des conséquences non souhaitées. Le non-respect de ce principe de confidentialité peut être justifié, dans la législation québécoise, par deux exceptions : la permission du patient et l'autorisation d'une loi (Durand, 1999 : 259). Les codes de déontologie ajoutent, comme considérations, une raison impérative et juste ou un intérêt supérieur. Le principe de défense du bien commun constitue un excellent exemple d'intérêt supérieur en santé publique. Par contre, la permission du patient ne fait que peu de sens dans le cadre d'interventions populationnelles.

Bref, le respect de la vie privée a pris une telle importance dans le droit et l'éthique nord-américaine qu'elle apparaît comme une composante intrinsèque de la personne ; il est autant non éthique de ne pas la respecter que de ne pas respecter l'intégrité de la personne. Le viol de la vie privée et de la confidentialité ne peut alors être automatiquement justifié que par la simple invocation du respect d'un bien commun encore plus grand.

#### 4.3.5. *L'utilité*

Une éthique appliquée à la santé publique devra enfin composer avec une dernière valeur fondamentale, celle de l'utilité morale. Pour certains (Lussier, 1995), la théorie utilitariste axée sur l'organisation des institutions et des interventions dans le but de maximiser le bonheur de tous aux dépens du bonheur individuel prédomine en santé publique (*ibid.*). La santé publique répondrait plus d'une éthique conséquentialiste « téléologique » axée sur la maximisation de l'équilibre entre les conséquences positives et négatives des actions et des retombées, que d'une éthique déontologique axée sur ce qui est bon ou mauvais en soi (Svensson et Sandlund, 1990 : 279).

[157]

#### *L'utilité morale*

Jeremy Bentham fut l'un des premiers à théoriser cette approche. Dans son *Introduction to the Principles of Morals and Legislation*, il précise : « Par utilité, j'entends, au sein de tout objet, la propriété qui tend à produire un bénéfice, un avantage, un plaisir, un bien ou un bonheur (mots qui, dans ce contexte, signifient la même chose) ou (ce qui revient encore au même) de prévenir l'avènement d'un tort, d'une douleur, d'un mal ou d'un malheur au groupe dont l'intérêt est considéré » (Bentham, 1970 [1823], cité par Piotte, 1997 : 304). Pour Bentham, le principe de plaisir ou de l'utilité fonde les comportements humains et devrait fonder toutes les lois. Toute action qui procure du plaisir est vertueuse et « toute loi se réduit à un calcul qui promeut le bonheur du plus grand nombre en imposant des peines à ceux qui l'entravent, de sorte que la peine excède le plaisir tiré de l'infraction » (*ibid.* : 304). John Stuart Mill (1968 [1863]) défendra une position semblable. La position de Mill repose sur le principe voulant qu'aucune finalité des agirs humains ne puisse être considérée comme possédant une valeur « ultime ». Par exemple, s'il est clair que le but ultime de la médecine est la santé, rien ne peut prouver que la santé soit une finalité plus ultime qu'une autre. « Pour prouver qu'une chose est bonne, il faut nécessairement montrer que cette chose est le moyen d'en atteindre une

autre dont on admet sans preuve qu'elle est bonne » (Mill, 1968 : 42). L'évaluation de la moralité des agirs doit donc reposer non sur la nature des buts mais sur leur analyse en termes de « moyens » pour atteindre le plus grand bonheur pour le plus grand nombre. Selon cette doctrine du plus grand bonheur, « les actions sont bonnes ou sont mauvaises dans la mesure où elles tendent à accroître le bonheur. Par bonheur, on entend le plaisir et l'absence de douleur [...] » (*ibid.* : 49). Mais il viendra un moment où les seuls critères acceptables pour évaluer la moralité d'une action sont ceux liés à la maximisation des conséquences positives découlant de cette action. Si les conséquences positives dépassent les conséquences négatives, en nombre et en importance, l'action sera considérée comme moralement défendable.

La nouvelle santé publique participe pleinement de la notion d'utilitarisme de Bentham. L'éthique se définit alors comme « l'art de diriger les actions des hommes dans le but de produire la plus grande quantité possible de bonheur pour ceux dont l'intérêt est en question » (*ibid.* : 306). Pour cela, la santé publique, comme le suggérait Bentham, [158] doit faire la promotion de deux valeurs : la prudence, un devoir envers soi-même, qui repose sur des plaisirs égoïstes et qui consiste à sacrifier un moindre plaisir à un plaisir plus grand (ex. : les comportements à risque au profit de la santé), et la bienveillance, un devoir envers l'autre, qui repose sur des plaisirs altruistes et qui consiste à sacrifier son propre plaisir (ex. : accepter les risques et les inconvénients associés à la vaccination ou au port de la ceinture de sécurité) à un plaisir plus grand en termes de nombre de personnes qui en bénéficieront (ex. : couverture vaccinale suffisante pour être efficace et prévention des traumatismes dans la majorité des accidents routiers chez ceux qui portent la ceinture). « Le principe d'utilité (parfois appelé proportionnalité) est souvent critiqué parce qu'il paraît autoriser que les intérêts de la collectivité priment sur les intérêts et les droits individuels » (Beauchamp et Childress, 1994 : 261). Or, telle est justement la situation dans plusieurs interventions de prévention. Les réglementations visant le port de la ceinture de sécurité, les mesures de sécurité dans les milieux de travail, la vaccination collective peuvent impliquer des contraintes, sur les individus, justifiées au nom du bien commun. En santé publique, l'utilité est d'abord l'utilité d'une intervention pour une population et non pour un individu.



Le critère ultime pour déterminer l'utilité d'une intervention demeure donc celui des conséquences sur les biens communs fondamentaux. Se pose alors la question de la hiérarchisation des objectifs de nature morale et de ces biens communs. En santé publique, la santé et le bien-être constituent les objectifs non moraux prioritaires. Cela ne signifie pas pour autant que la valeur morale de l'intervention se limite à ses conséquences sur la santé et le bien-être de la majorité. L'utilité morale n'est pas assimilable ici à l'efficacité, ni même à son efficacité relative comparativement à d'autres interventions. De même, le bonheur ne peut, automatiquement, être à la fois le plus grand possible et celui du plus grand nombre. La poursuite de biens communs implique des concessions par certains qui devront voir leur bonheur limité. C'est ici qu'intervient le principe de justice qui déterminera les modalités de la distribution de ces concessions et des coûts entre les groupes sociaux. L'utilité devra être spécifiée par une définition de la justice distributive. Mentionnons aussi que la santé publique sera moins concernée par une application de l'utilitarisme à chacune des actions entreprises par ses intervenants que par un utilitarisme appliqué aux règles générales qui régissent le choix des interventions, des populations-cibles, des objectifs visés, etc.

[159]

Kymlicka (1999 : 34-41) identifie deux considérations qui devraient limiter la portée de l'utilité morale. La première a trait à l'existence de relations privilégiées que l'individu ou une institution sociale entretient avec certaines personnes (ex. : parents, amis) ou sous-groupes (ex. : marginaux). Même dans les cas où favoriser ces relations privilégiées ne conduit pas à maximiser le bien de la majorité, nous avons le devoir de respecter les prétentions légitimes de certains à une priorisation de leurs préférences aux dépens des préférences d'autres. La seconde considération a trait à la priorisation non pas de certains groupes d'individus, mais de certaines sources d'utilité ou de préférences. Le critère conséquentialiste pourrait justifier l'élimination des toxicomanes, des mendiants ou des asociaux, mais la maximisation des préférences de la majorité (pour la sécurité, la quiétude) les ferait apparaître comme déraisonnables du point de vue de la valeur qui est la justice. Soulignons que, même si elle peut conduire au sacrifice des intérêts de groupes sociaux faibles ou impopulaires, l'utilité morale peut aussi être invoquée pour conforter la valeur de justice de deux

façons. D'abord, elle peut justifier les attaques contre ceux qui bénéficient de privilèges injustes au détriment du bien-être de la majorité ; ensuite, elle peut justifier une discrimination positive envers les groupes vulnérables au nom des gains pour la collectivité.

### *Utilité et efficacité*

En aval de cette valeur d'utilité morale, on retrouve une seconde acception plus restrictive de l'utilité, soit celle des valeurs d'efficacité, d'opportunité et d'optimisation d'une intervention. On sous-entend ici que la santé publique a la responsabilité de proposer les interventions qui sont évaluées comme étant les plus efficaces pour un coût minimum, à savoir celles qui sont les plus susceptibles d'avoir un impact positif sur la santé des populations ciblées. Il s'agit d'une version qui postule que l'intervention doit apporter le maximum de bénéfices au maximum de citoyens tout en impliquant le minimum de coûts (psychologiques, sociaux, financiers, etc.) à un minimum d'individus. Est invoquée ici la notion d'équilibre entre avantages et désavantages que certains considèrent comme relevant du principe de non-malfaisance. Le principe d'utilité est susceptible d'entrer en conflit plus particulièrement avec le [160] principe de justice sociale, les interventions auprès de certains sous- groupes dans le besoin pouvant s'avérer improductives. Est-il « utile » et défendable d'investir des ressources rares auprès de groupes cibles qui répondent peu ou mal aux messages de prévention et de promotion de la santé ? Est-il éthique de consacrer autant de ressources aux groupes qui répondent mieux à ces messages du fait qu'ils occupent déjà une position avantageuse dans la société ? Comme le soulève Horner (1992), face à deux vaccins, l'un ayant des effets secondaires faibles mais une force d'immunisation faible et l'autre étant très efficace mais comportant des effets secondaires graves pour 1 cas sur 300 000 enfants, doit-on préférer le minimum de risque pour la minorité ou le maximum de protection pour la majorité ? En fait, ce principe pose directement la question de l'efficacité réelle des interventions de santé publique par rapport à des investissements dans la promotion d'autres « biens communs ».

La plupart des interventions entraînant des conséquences négatives sur l'autonomie des individus, les retombées positives doivent être

significatives pour justifier les coûts sociaux. De plus, « parce que plusieurs programmes de santé publique sont imposés aux populations par les gouvernements sans faire l'objet d'une demande explicite de la part de la population, le fardeau de la preuve de l'atteinte des objectifs revient aux gouvernements ou aux praticiens de la santé publique » (Kass, 2001 : 1779). Ceci dit, quelle place devrait-on accorder à cette seconde acception de la valeur utilité ? Pour certains, comme Charlton (1993), contrairement à la médecine clinique qui doit répondre d'une éthique plus déontologique et de soins, l'éthique de la santé publique devrait être régie par l'efficacité et la mesure objective de l'efficacité des interventions. Alors que le médecin a la responsabilité « de faire quelque chose » face à la demande d'un patient (que cette demande soit mal formulée ou banale), « la précondition nécessaire [en santé publique] est que l'intervention améliore la santé du public – et que cette amélioration soit objectivement démontrable. L'efficacité doit être établie avant qu'une intervention populationnelle soit entreprise » (*ibid.* : 194). L'éthique de la santé publique serait régie par les impératifs des applications optionnelles d'interventions scientifiquement efficaces pour améliorer la santé des populations. Donc, pour Charlton, mis à part les cas d'urgence épidémique, « en santé publique, il est généralement faux de dire que quelque chose doit être fait ; s'il n'y a pas de bonnes évidences scientifiques de bénéfices, alors il est préférable de ne rien faire » (*ibid.*). Nous ne pouvons évidemment nous rallier à une telle position qui subordonne [161] la santé publique à des impératifs d'utilité mesurée par le biais de la seule efficacité. Toutefois, la question de fond demeure : est-il possible de concevoir la moralité des interventions sans, en trame de fond, évaluer ses impacts en termes de maximisation du bonheur de la majorité des humains ?

L'une des contributions les plus importantes de l'utilitarisme moral est de renforcer les fondements rationnels du jugement éthique. L'avancée du critère conséquentialiste libère le débat des relents de moralisme. Comme l'exprime Kymlicka, la société pose des jugements sur l'homosexualité, la toxicomanie, l'alcoolisme, et ce, sur la base d'un arbitraire moral esthétique fondé sur des conventions socioculturelles. « Le conséquentialisme nous défend de formuler de tels interdits [...]. Il exige que quiconque condamne un comportement donné démontre que quelqu'un d'autre est lésé par ce comportement,

qu'il a des conséquences nuisibles pour la vie d'un tiers » (Kymlicka, 1999 : 19). La moralité est libérée du joug des autorités spirituelles, des préjugés et de la superstition.

#### **4.4. PRINCIPES ÉPISTÉMOLOGIQUES ET POLITIQUES LIÉS AU STATUT DES DONNÉES EMPIRIQUES : INCERTITUDE ET PRÉCAUTION**

[Retour à la table des matières](#)

Enfin, il nous paraît important d'attirer l'attention des acteurs de la santé publique sur l'importance de deux principes non pas éthiques, mais l'un épistémologique, le principe d'incertitude, l'autre politique, le principe de précaution<sup>20</sup>. En tant qu'entreprise vouée à la gestion rationnelle des risques qui compromettent la santé, la santé publique construit la crédibilité de sa mission sur un discours scientifique, alimenté par les données épidémiologiques définissant et mesurant les facteurs de risque. Ce discours repose sur les deux piliers scientifiques que sont la rationalité et l'objectivité. Nous croyons que plusieurs enjeux éthiques générés par les interventions de promotion de la santé trouvent leur origine dans le « mirage des certitudes épidémiologiques » et dans le déni [162] du principe d'incertitude qui devrait nous rappeler la fragilité des « évidences statistiques ».

##### *Principe d'incertitude*

Selon ce principe, la gestion des risques pour la santé doit prendre note de la marge d'incertitude qui caractérise l'analyse et la quantification du risque. La complexité des interactions entre les nombreux facteurs de risque associés à un problème de santé donné, les limites méthodologiques des modèles de prédiction et surtout les leçons du passé concernant les multiples associations désormais réfutées

<sup>20</sup> À l'instar de l'autonomie ou de la bienfaisance, nous traitons la précaution tout autant comme une valeur phare dans notre modèle qu'en tant que principe, conceptualisation sous laquelle il est plus fréquemment abordé en éthique.

doivent conduire les décideurs à la prudence. En dépit du raffinement des méthodes utilisées par l'épidémiologie, le mythe positiviste de la quête des certitudes scientifiques dans l'évaluation du risque doit être revu d'un œil critique. Ce principe d'incertitude ne confine pas à l'inaction, mais à la prudence dans la détermination des cibles d'action. Il contrebalance les mirages de la certitude alimentés par l'idéologie de la scientificité.

En effet, l'évolution historique de diverses « évidences scientifiques » montre la fragilité de ces certitudes. L'éthique en santé publique devra passer par l'adoption d'un souci du doute face aux évidences épidémiologiques. Or, la certitude, telle qu'interpellée de façon quasi incantatoire par une certaine *evidence-based medicine*, peut conduire à l'imprudence et à l'irresponsabilité dans plusieurs interventions de prévention et de promotion de la santé. Elle risque de servir d'assise à l'intolérance à l'égard des comportements déviants. Ce regard critique face à la certitude ne peut être un principe éthique dans la mesure où il ne se réfère pas à une valeur en tant que telle. Il constitue toutefois une condition épistémologique obligée de l'éthique. Comme le suggère Bourgeault, « l'incertitude m'a paru être une condition plus qu'un principe. Principe, oui, dans la mesure où l'incertitude paraît être à l'origine de la quête – à sa base même – source d'un élan. Mais l'incertitude est aussi présente à l'aval de cette quête, au-delà des certitudes ; et en son cœur même. Condition de notre vie qui fait de celle-ci une perpétuelle quête » (Bourgeault, 1999a : 13). D'ailleurs, pour Bourgeault « l'incertitude » fait l'erreur de se définir par la négative, le manque, l'absence de certitude. Alors qu'au contraire « la première, l'incertitude n'est pas qu'en deçà, mais encore au-delà de la seconde, au-delà de la certitude » (*ibid.* : 72).

[163]

### *Principe de précaution*

Si l'incertitude appelle la parcimonie dans la mise en œuvre des interventions, le souci de précaution, en cas de risques graves et irréversibles, appelle, pour sa part, des prises de décisions et des interventions précoces. Il en découle un principe de précaution qui peut être formulé ainsi : « en l'absence de certitudes, compte tenu des connaissances scientifiques et techniques du moment, [on] ne doit pas retarder l'adoption de mesures effectives et proportionnées visant à prévenir un risque de dommages graves et irréversibles [...] » (Godard, 2001 : 650). Comme le suggère Tom Beauchamp (2001 : 713), le principe de précaution « n'est pas un principe d'abstention, mais un principe d'action dans l'incertitude [...] On ne vise pas d'abord l'abstention de l'action, mais la mise en œuvre d'un certain nombre de correctifs sans attendre. » En exigeant que l'on fasse la preuve du caractère inoffensif d'une intervention ou de l'innocuité d'un produit, c'est-à-dire en inversant la charge de la preuve, le principe de précaution ne remet pas en cause l'existence des certitudes ; il propose seulement de court-circuiter les délais requis pour étayer la preuve scientifique.

La conjugaison de ces deux principes ne va pas sans soulever toute une série d'enjeux éthiques. Nous en traiterons au chapitre 10.

## **CONCLUSION**

[Retour à la table des matières](#)

La liste des valeurs phares présentées dans ce chapitre n'a aucunement la prétention de résumer l'ensemble des valeurs fondamentales partagées par les acteurs sociaux ou qui sont susceptibles d'être invoquées pour l'évaluation éthique des interventions de santé publique. Contrairement à la version principiste de Beauchamp et Childress, nous ne défendons pas l'idée voulant qu'un nombre très limité de principes puisse résumer les enseignements des

grandes approches théoriques en éthique. Nous n'avons aucunement l'ambition de fonder notre approche centrée sur les valeurs phares dans une théorie éthique cohérente et universelle. Par l'adoption d'une approche analytique empruntant à la fois certains éléments fondamentaux du principisme et un modèle centré sur les valeurs, l'objectif est d'identifier, de façon explicite, des balises morales à la prise de décision. De toute évidence, ces valeurs phares ne [164] sont pas parfaitement indépendantes les unes des autres, surtout quand on prend en considération les multiples interprétations dont elles font l'objet. Les fréquents recoupements et empiétements des unes sur les autres n'invalident en rien leur pertinence si elles sont invoquées dans le cadre d'une discussion ouverte entre partenaires éclairés. Il faut au contraire voir dans ces valeurs et principes la matière première des délibérations éthiques visant à fonder éthiquement l'action. Le prochain chapitre proposera de les retenir comme critères non absolus invoqués dans une éthique de la discussion.

[165]

**Éthique et santé publique.**  
*Enjeux, valeurs et normativité*

PREMIÈRE PARTIE

## Chapitre 5

---

# L'éthique de la discussion appliquée à la santé publique

[Retour à la table des matières](#)

Une fois identifiées les valeurs phares qui peuvent être invoquées pour justifier, sur une base éthique, les interventions de santé publique, et une fois l'éthique définie comme le lieu d'un arbitrage entre ces valeurs ou principes, il reste à définir les conditions (procédures d'analyse, étude des données contextuelles liées au cas arbitré, identification des valeurs en conflit, identification des participants, mécanismes de décision, etc.) dans lesquelles devra opérer ce processus d'arbitrage pour maximiser les chances d'en arriver à une décision éclairée, démocratique et éthiquement justifiée. Nous proposerons donc une démarche, par étapes, adaptée à l'analyse éthique de ces interventions. Au départ, toutefois, nous discuterons des fondements philosophiques d'une telle éthique de la discussion avant d'aborder la discussion comme procédure. Nous conclurons le chapitre par un exemple concret d'application de cette démarche d'analyse à une intervention de santé publique.

La procédure méthodologique proposée dans ce chapitre tente d'offrir aux acteurs concernés par une intervention des outils favorisant la prise de décision la plus éclairée possible. Sans tomber dans les ornières d'une éthique procédurale simpliste, cette démarche tente de conjuguer un souci ethnographique (Hoffmaster, 1992) pour une analyse des conditions et circonstances spécifiques dans lesquelles une



intervention est mise en œuvre, à une démarche d'inspiration principiste [166] fondée sur l'application éclairée de valeurs phares non absolues, et ce, dans le cadre du respect d'une discussion ouverte. L'éthique de la discussion doit permettre d'ouvrir l'éthique à des préoccupations de décision. Définir l'éthique en opposition à la morale en y voyant le lieu de questionnement des règles et principes vus comme des absolus par les diverses morales risque de la confiner à la tergiversation. L'éthique appliquée, fût-elle une éthique de la discussion, doit savoir assumer une dose de normativité et de directivité du fait qu'elle se doit de proposer, avec une certaine assurance, des guides pour la décision et l'action. Comme le souligne Lacroix, « cette modestie de l'éthicien face au moraliste risque [...] d'en inciter plus d'un à se tourner vers le droit pour résoudre les dilemmes moraux qu'il rencontre. En effet, cette dernière discipline offre un cadre positif (les lois) et normatif (les normes juridiques), factuel (l'application des lois) et objectif (l'appareil judiciaire) [...] elle dépasse les simples interrogations dont se contenteraient les éthiciens » (Lacroix, 2000 : 227). En résumé, l'éthique de la discussion doit constituer une alternative tant au relativisme paralysant qu'aux tergiversations des situationnistes, à l'arbitraire d'un principisme mécaniste et au rigorisme sécurisant de la loi.

### **5.1. LES MODÈLES DE RÉOLUTION DE DILEMMES**

[Retour à la table des matières](#)

Plusieurs approches ont été proposées pour outiller les professionnels qui ont à résoudre les problèmes et les dilemmes éthiques. Dans *Case Studies in Public Health Ethics*, Coughlin, Soskolne et Goodman (1998) soutiennent que plusieurs approches éthiques peuvent s'avérer utiles et pertinentes ; il s'agit alors de sélectionner l'approche la plus appropriée à une intervention préventive donnée. Ainsi, les approches du principisme, de la casuistique et de l'éthique de la vertu peuvent toutes, dans certaines circonstances, fournir des outils d'analyse pertinents. Tout en reconnaissant le bien-fondé de cette position circonststantialiste, nous suggérerons ici que ces diverses approches puissent, en partie tout au moins, être combinées dans une démarche intégrée qui s'inspirera du même coup d'une

approche centrée sur les valeurs phares et d'une éthique de la discussion. Mais au préa-lable, présentons trois modèles procéduriers qui, chacun à leur façon, proposent des pistes d'action pertinentes pouvant alimenter la discussion éthique.

[167]

Le premier est celui des « niveaux de raisonnement » formulé par Lehman (1992) dans le cadre d'une analyse des enjeux éthiques liés à la violence conjugale, modèle retenu par un groupe de chercheurs québécois (Rondeau *et al.*, 1995). Ce modèle part du constat voulant que tous les problèmes éthiques ne présentent pas le même degré de complexité. Certains peuvent être résolus de façon intuitive par le professionnel concerné, d'autres requièrent un niveau de raisonnement éthique plus complexe et le recours à des théories éthiques à large portée. Le premier niveau de raisonnement éthique est intuitif ; l'intervenant peut résoudre le problème en ne se référant qu'à ses propres valeurs et à son expérience professionnelle. L'approche est alors subjective, faisant appel à la morale personnelle. Puis, suivent trois niveaux d'analyse plus évaluatifs et critiques. Le second niveau fera appel aux lignes directrices en éthique clinique, aux règles éthiques contenues dans les codes de lois ou au code de déontologie de sa profession. Ici encore, il s'agit d'applications relativement mécanistes de ces règles éthiques (ex. : respect de la confidentialité, neutralité face aux valeurs de l'individu, etc.). À un troisième palier, la résolution du problème implique de faire appel à une liste de principes éthiques généraux. Karen Kitchener (dont les travaux ont inspiré Lehman, 1992) en retient cinq : l'autonomie, l'intention bienfaisante, l'absence d'intention malveillante, la justice, la fidélité et la loyauté envers le citoyen-client. Si on ne peut résoudre le problème, en particulier parce que deux ou plusieurs principes entrent en contradiction et sont irréconciliables, on se doit de passer à un quatrième niveau de raisonnement éthique, celui du recours à l'une des deux théories éthiques suivantes. La première est celle de l'universalisation, dérivée de l'approche kantienne, voulant que la décision éthique soit bonne si les intervenants croient qu'elle peut être généralisée à toutes les situations similaires. La seconde est la théorie utilitariste qui peut être considérée comme un dernier recours, soit celle qui recherche le plus grand bien pour le plus grand nombre. Ce premier modèle procédurier a l'avantage de pondérer les moyens et les recours en fonction de la

complexité relative des problèmes à résoudre. Il soulève tout de même certains problèmes importants, dont ceux : a) du risque de s'en remettre à une morale personnelle subjective, même pour des problèmes éthiques qui sembleront mineurs aux yeux des intervenants ; b) du choix des critères définissant les acteurs sociaux qui seront ultimement responsables d'appliquer cette approche et de décider du niveau de raisonnement pertinent dans un cas donné.

[168]

Une seconde approche est celle de la « résolution selon un processus séquentiel ». S'inspirant d'auteurs comme Levy (1993), ainsi que McWhinney, Haskins-Herkenham et Hare (1992), Rondeau *et al.* (1995 : 47-50) adoptent une approche pragmatique fondée sur des séquences de tâches qui permettront à l'intervenant de résoudre les problèmes éthiques d'une façon qui soit claire et compréhensible pour tous. L'objectif est alors de s'appuyer sur une « rationalité systématique » pour valider les choix (Levy, 1993 : 49). Ce modèle est davantage centré sur le processus d'analyse que sur le contenu des principes. Les cinq étapes suivantes sont suggérées :

- 1) Identifier les valeurs en conflits et, de là, des dilemmes en termes d'opposition entre deux biens désirables et souhaitables. Il s'agit d'identifier les principes en jeu et de clarifier les contextes auxquels ils s'appliquent ;
- 2) Colliger toutes les informations pertinentes, incluant les faits objectifs et les éléments de contextes, y compris les règles de déontologie, les réglementations légales, etc. ;
- 3) Ordonner et hiérarchiser les valeurs qui s'opposent. Pour Levy (1993), le choix se fait à partir des responsabilités primaires dévolues à l'intervenant et suppose l'identification du site et du niveau de la responsabilité éthique de chacune des parties (professionnels, administrations publiques, individu concerné par la décision, etc.). C'est à cette étape qu'il faudra aussi identifier les considérations et les valeurs qui sont invoquées pour justifier les empiètements sur certains des principes éthiques (*ibid.* : 53) ;

- 4) Formuler des alternatives et les options possibles tout en évaluant l'ensemble des bénéfices et des conséquences de chacune des alternatives ;
- 5) Choisir l'option en accord avec les valeurs les plus importantes, tout en assumant lucidement les conséquences de ce choix.

Cette approche ressemble à celle observée par Doucet dans les comités d'éthique clinique au Québec. Dans une analyse critique des approches délibératives les plus fréquemment utilisées en éthique, Doucet (2000) constate que ces délibérations s'articulent autour de quatre grandes étapes : la recherche et l'analyse des faits, l'identification des questions morales ou éthiques en jeu, l'application des principes aux problèmes analysés et la production d'une recommandation dans laquelle s'exprime souvent un principe dominant. Doucet déplore, entre autres, [169] que ces procédures ne laissent que peu de place à l'interdisciplinarité. Si cette seconde approche séquentielle a l'avantage de proposer un processus clair, elle ne répond pas à tous les questionnements. En fonction de quels critères devra-t-on procéder à la hiérarchisation des valeurs ? Quels seront les principes éthiques invoqués pour arbitrer le choix final de l'option retenue ? En fait, ni l'un ni l'autre de ces deux premiers modèles ne s'attaquent à la question de la discussion, de l'arbitrage collectif des options, qui ne manquera pas de s'imposer même après une étude détaillée du cas et des conséquences de chacune des options. Tous deux présupposent que c'est l'intervenant, sur une base individuelle, qui est concerné. Aucune place n'est laissée à la participation des gestionnaires du programme, des populations ciblées par une intervention, des administrateurs des établissements de santé publique. L'éthique de la discussion, tout en tablant sur les apports des deux premiers modèles, propose, quant à elle, de situer le caractère éthique ou non éthique d'une décision, non pas dans le processus d'analyse ni dans le niveau adapté de raisonnement, mais dans l'arbitrage ouvert et éclairé par la discussion.

Une troisième procédure d'analyse est celle développée par Fuchs (1995). Ce dernier propose une démarche en quatre phases. La première consiste à recueillir toutes les données et composantes pertinentes du problème, à déterminer l'importance objective et subjective de ces

éléments, puis à saisir les dimensions politiques, culturelles, sociales, psychologiques, économiques de l'environnement dans lequel émerge le problème éthique. Il faudra ici départager ce qui appartient au domaine de l'éthique de ce qui peut être réglé par d'autres moyens que la régulation morale (*ibid.* : 49). La seconde phase touche à la délibération à partir des matériaux accumulés à la première phase. C'est le moment de l'argumentation définie comme « un usage de la raison en vue de convaincre autrui, ou soi-même, de la validité de l'opinion que l'on défend » (*ibid.* : 51). Cette étape suppose, comme le suggère l'éthique de la discussion, une reconnaissance du droit égal de chacun à argumenter et la recherche coopérative de la vérité en l'absence de manipulation. Elle est fondamentale dans une société pluraliste où « personne ne peut prétendre détenir la vérité et l'imposer autoritairement à un autre » (*ibid.*). La troisième phase est celle de la prise de décision où il faudra trancher entre un éventail de possibles à la lumière d'une ou plusieurs valeurs fondamentales de l'éthique. Toute prise de décision implique un risque d'erreur ; elle exige donc le « courage de la responsabilité » nourri par « la certitude que l'engagement éthique est la marque la plus essentielle [170] de l'humain » (*ibid.* : 53). Il s'ensuit une quatrième étape qui correspond à l'évaluation des résultats d'une décision (ou absence de décision). Bien que la décision éthique ne puisse éviter d'être normative et « signe du pouvoir », elle n'en demeure pas moins faillible, les retombées idéales visées étant souvent éloignées des résultats concrets obtenus après une décision. L'évaluation confine l'éthique à l'humilité. Or, l'évaluation est indispensable « non seulement pour corriger si possible des effets négatifs d'une décision, mais aussi pour apprendre à apprendre » (*ibid.* : 53-54). Cette troisième approche procédurale s'inspire donc largement d'une éthique de la discussion.

## **5.2. L'ÉTHIQUE DE LA DISCUSSION COMME THÉORIE ÉTHIQUE**

[Retour à la table des matières](#)

Une première acception de l'éthique de la discussion, développée par Jürgen Habermas et Karl Otto Apel, en fait une théorie éthique à proprement parler, soit un fondement philosophique de l'éthique. Le

principe premier est celui de l'impératif de la recherche d'une entente entre des acteurs guidés par une rationalité pratique s'exprimant comme une rationalité communicationnelle, recherchant l'entente entre les sujets, dans le cadre d'une communication transparente et constructive où chacun contribue à la recherche d'une intercompréhension. Une telle éthique, implicitement fondée sur l'arbitrage par la discussion, se présente, dans les mots de Giroux (1997 : 30), comme un mode d'autorégulation de la société à partir des individus qui la composent, sans suggérer pour autant que celle-ci soit la somme, pure et simple, de ces derniers. L'éthique s'inscrit dans une perspective inductive, comme un mouvement de régulation de la base vers le sommet, et ce au contraire de la perspective déductive d'hétérorégulation de la société du sommet vers la base, caractéristique du droit.

L'éthique de la discussion d'Habermas (1992) se donne comme défi de fonder une éthique universelle qui prend le contre-pied du courant relativiste. Pour ce dernier, une éthique de la discussion permet de dépasser à la fois : 1) la critique postmoderne qui dénigre tout idéal, tout principe absolu, fût-il un principe de discussion et de communication, au nom d'une position voulant que tout discours, et donc toute communication, ne soit que constructions sociales reflétant les partis pris des communicateurs ; 2) les tendances néo-aristotéliennes qui considèrent qu'il est impossible de concilier la pluralité des valeurs et des principes [171] éthiques avec une rationalité unique et qui rejettent donc toute prétention universaliste. Habermas fait de la discussion ce principe universaliste.

*Universalisme de la discussion,  
relativisme des valeurs*

Cette discussion est elle-même conçue comme fondée sur la raison. Pour Habermas, l'arbitrage entre les justifications de décisions et d'actions se doit de reposer sur la raison, mais sur une raison pratique (en opposition, depuis Kant à une raison théorique qui subordonne l'éthique à des principes métaphysiques) <sup>21</sup>, soit une raison sensible aux

<sup>21</sup> Pour Russ (1994 : 15-16), Kant, avec sa notion de raison pratique pure, ouvre le champ de l'éthique moderne, y compris l'éthique de la discussion, en la

contextes. Si la forme de la discussion est universelle, Habermas ne rejette pas totalement le relativisme en ce qui concerne les contenus. En fait, les résultats de la discussion (ex. : consensus, compromis) n'ont pas de valeur absolue ; ils n'ont de valeur que relativement à tel ou tel problème discuté par tels ou tels individus, dans telles ou telles circonstances. L'absolu chez Habermas réside dans la raison communicationnelle elle-même et non dans les résultats auxquels conduira son application. Les valeurs et les normes elles-mêmes ne peuvent avoir de prétentions universelles, comme le rappelle récemment Habermas. Si « les valeurs bénéficient, certes, d'une certaine objectivité par rapport aux préférences subjectives ou arbitraires, [...] cette objectivité ne peut être comprise de façon réaliste sur le modèle des assertions de faits. Elle se fonde plutôt sur la reconnaissance intersubjective des critères de valeur, pour lesquels on dispose de bonnes raisons dès lors qu'on se réfère à une forme de vie à laquelle ils correspondent. Conçue comme intersubjectivité, l'objectivité des jugements de valeurs renvoie à des communautés déterminées » (Habermas, 2002 : 226). C'est une telle éthique de la discussion, reconnaissant les valeurs comme des construits socioculturels n'ayant aucune prétention absolue, ni à l'intérieur ni à l'extérieur d'une communauté donnée, qui donne sens à la démarche fondée sur la spécification de valeurs phares non absolues présentée au chapitre 3 et à la présentation des valeurs phares au chapitre 4. Nous suivons Habermas pour qui l'éthique ne peut reposer sur l'un ou l'autre des principes éthiques classiques ; elle repose sur la discussion franche et ouverte de ces principes. Il s'ensuit, par contre, que la validité morale ne peut, non plus, [172] avoir de prétention universelle ; pour Habermas, « elle acquiert un sens constructiviste » (*ibid.* : 226). Ainsi, « sont justes les jugements moraux qui méritent d'être universellement reconnus, ce qui signifie qu'ils pourraient, dans les conditions approximativement idéales d'une discussion rationnelle, trouver l'assentiment de toutes les personnes susceptibles d'être concernées » (Habermas, 2002 : 226).

Bref, pour Habermas, il ne s'agit pas de fonder la discussion sur la raison vue comme vision du monde (au sens que lui donne la rationalité scientifique ou administrative), et encore moins sur une raison mise au

subordonnant au principe *a priori* de l'activité morale qu'est l'impératif catégorique : obéis à la loi universelle.

service de la seule rationalité fins-moyens, mais la raison vue comme rationalité procédurale, soit une raison communicationnelle, inextricablement liée au langage et à la communication ; une discussion argumentée visant un accord fondé sur des raisons explicitées et consciemment admises par tous. Ici, le langage et la communication, tout comme la raison, ne doivent plus être abordés comme des outils de conviction manipulés par des experts dans le but d'influencer ou de contraindre l'opinion de l'autre. Dans une perspective idéaliste, Habermas voit cette communication comme un outil de compréhension mutuelle pour les parties qui participent à la discussion.

### *5.2.1. Une éthique cognitiviste, formaliste et universaliste*

La thèse de base de l'éthique de la discussion est que « quiconque entreprend sérieusement la tentative de participer à une argumentation s'engage implicitement dans des présuppositions pragmatiques universelles qui ont un contenu moral ; le contenu moral se laisse déduire à partir du contenu de ces présuppositions d'argumentation, pour peu que l'on sache ce que cela veut dire de justifier une norme d'action » (Habermas, 1992 : 18). Cette approche est cognitiviste dans la mesure où, pour Habermas, l'éthique ne repose pas que sur des intuitions ou des sentiments, mais qu'elle peut prétendre à la validité par la production de normes justes, fondées sur l'authenticité des expressions subjectives des participants à la discussion. Elle est aussi formaliste du fait qu'elle est fondée sur la construction d'un accord rationnellement motivé où « chaque norme valide devrait pouvoir trouver l'assentiment de tous les concernés, pour peu que ceux-ci participent à une discussion pratique » (*ibid.* : 34). Mais cette éthique de la discussion ne « crée » pas des normes ; [173] elle ne fait que les révéler. « La discussion pratique [est] une procédure qui sert non pas à la production de normes justifiées, mais à l'examen de la validité de normes déjà là, mais devenues problématiques et considérées sous un angle hypothétique » (*ibid.* : 36). La discussion met en scène des problèmes déjà reconnus qui se présentent comme des objets soumis au processus délibératif d'arbitrage. Une telle approche est intéressante pour la santé publique dans la mesure où elle cherche à concilier le



respect de la pluralité des standards éthiques sans pour autant abdiquer face à l'impératif de la décision. Habermas propose moins un principe moral universel qu'une procédure « juste » pour la prise de décision. Mark Hunyadi résume parfaitement cette polyvalence de l'éthique de la discussion ou de la « théorie discursive de la morale » (Hunyadi, 1992 : 11) en montrant qu'elle conjugue une morale à la fois déontologique, cognitive, formaliste et universaliste :

Déontologique, parce qu'elle se concentre sur la question de la fondation de la validité prescriptive d'obligations ou de normes d'action ; cognitive, parce qu'elle affirme que les questions pratiques sont susceptibles de vérité ; formaliste (ou procédurale), parce qu'elle se borne à donner un principe de justification des normes morales ; universaliste enfin, parce que les structures de la communication qui permettent d'établir ce principe sont telles qu'elles dépassent par nature les limites étroites de toute culture ou époque donnée. Dans cette perspective, la question morale centrale n'est plus, on le voit bien, la question existentielle de savoir comment mener une vie bonne, mais la question déontologique de savoir à quelles conditions une norme peut être dite valide (Hunyadi, 1992 : 8).

L'éthique de la discussion est formaliste encore, chez Habermas, du fait qu'elle « [fournit] une règle ou une procédure par laquelle on peut déterminer comment un conflit d'action moralement pertinent peut être jugé de façon impartiale » (Habermas, 1992 : 55). Elle ne repose pas sur un contenu en termes de propositions morales ou de principes, mais sur une démarche discursive formelle. Le but de la discussion n'est pas de définir des principes éthiques, ni d'en tester la validité. Ainsi, le « principe D » qu'il propose, porte l'exigence de régler les dilemmes éthiques par la participation à la discussion. Ce principe postule que « seules peuvent prétendre à la validité les normes qui pourraient trouver l'accord de tous les concernés en tant qu'ils participent à une discussion pratique » (*ibid.* : 17). Une norme éthique (principe, règle) n'est valide que si elle peut recueillir l'assentiment de tous les participants [174] à la discussion, soucieux de collaborer à une recherche commune de vérité. On débouche alors sur un second

principe, le principe U (universalisation) qui se rapporte à la notion de consensus établi à partir de règles universelles d'argumentation. « Dans le cas de normes valides, les conséquences et les effets secondaires qui, d'une manière prévisible, découlent d'une observation universelle de la norme dans l'intention de satisfaire les intérêts de tout un chacun, doivent pouvoir être acceptés sans contrainte par tous » (*ibid.* : 17). En d'autres termes, sont éthiques les décisions ou les normes « qui sont acceptées (ou pourraient l'être) par toutes les personnes concernées en tant qu'elles participent à une discussion pratique » (Habermas, 1986 : 114). Ce principe d'universalisation dans l'éthique de la discussion s'arrime au principe universaliste kantien de l'impératif catégorique, de sorte que, pour Habermas, « toute norme valable doit donc satisfaire la condition selon laquelle : les conséquences et les effets secondaires qui (de manière prévisible) proviennent du fait que la norme a été universellement observée dans l'intention de satisfaire les intérêts de tout un chacun, peuvent être acceptés par toutes les personnes concernées (et préférés aux répercussions des autres possibilités connues de règlement » (*ibid.* : 86-87). L'éthique de la discussion se classe ainsi dans la grande famille des éthiques kantienne « qui s'efforcent d'établir les formes procédurales minimales, et si possible transculturelles, de la justice, contre les tentatives aristotéliennes de définir ou simplement décrire les valeurs substantielles de la "vie bonne" dans les contextes culturels particuliers de notre existence moderne » (Cuset, 2001 : 63). Du fait qu'elle ne privilégie aucune valeur phare en absolu, cette éthique est particulièrement adaptée au défi posé à la santé publique par le pluralisme des valeurs des sociétés modernes. Qui plus est, elle s'inscrit tout aussi bien en complémentarité avec la version du principisme spécifié retenue dans le présent ouvrage.

### *5.2.2. Éthique négociée, valeurs phares et moralisme séculier*

Une condition supplémentaire, et qui s'avère préalable à toute éthique de la discussion, est son affranchissement des présupposés religieux, métaphysiques, voire idéologiques de tous genres. Nous rallions la position d'Engelhardt (1991) qui propose d'aborder l'éthique comme le résultat d'un processus de négociation paisible entre des

individus [175] considérés comme des « étrangers moraux ». Dans un tel contexte idéalisé, l'atteinte d'un consensus par la discussion ne sera pas bloquée par des valeurs canoniques religieuses ou par des principes absolus, soient-ils aussi défendables que l'autonomie ou la bienfaisance. La raison pratique peut, dans certains cas, conduire les acteurs sur la voie d'un consensus, mais dans un nombre limité de cas seulement, la raison étant le plus souvent mise au service de la défense de valeurs et de principes préalablement priorisés. Engelhardt plaide alors pour un « humanisme séculier » comme alternative aux éthiques fondées sur la religion ou sur la rationalité et comme préalable à la discussion éclairée. Cet humanisme profane se définit comme « une tentative pour articuler ce que les humains ont en commun, sans appel particulier à des présupposés religieux ou tout autres présupposés moraux ou métaphysiques » (Engelhardt, 1991 : xi). Cet humanisme qui se rapporte à ce que « les humains ont en commun en tant qu'humains » devient, pour Engelhardt « le cœur de l'espoir moderne en un cadre moral partageant un contenu commun » (*ibid.* : xv). Ainsi, « si les individus sont intéressés à résoudre les controverses sans appel direct à la force, et si Dieu demeure silencieux (c'est-à-dire que ceux qui participent à la controverse ne partagent pas la même idéologie ou la même tradition religieuse) et si la raison faillit à la tâche (c'est-à-dire que ceux qui participent à la controverse ne partagent pas suffisamment les mêmes valeurs et ne font pas la même lecture de la situation, de telle sorte que la controverse morale puisse être ramenée à une controverse empiriquement ou logiquement gérable), alors la seule façon de résoudre les controverses avec une autorité commune sera par une négociation pacifique » (*ibid.* : 119). Or, les traditions religieuses étant toujours des ferments de dissension, et la raison trouvant toujours ses limites dans le pluralisme des prémisses du raisonnement, la seule autorité crédible et légitime sera celle qui découle d'une entente négociée dans le respect mutuel, sous le mode du consentement et avec la volonté commune de trouver un terrain d'entente négocié. L'éthique découle alors d'une sorte de « grammaire de la résolution des controverses » (*ibid.* : 121).

En se définissant en dehors de critères *a priori* de vie bonne, l'éthique de la discussion est fondamentalement laïque et séculière, ouverte qu'elle est à faire porter la discussion sur tout principe ou valeur qui pourrait faire l'objet d'un consensus entre acteurs rationnels en

interaction communicationnelle. L'éthique ne réside pas dans la substance mais dans la démarche visant le consensus. Cette pratique communicationnelle qu'est la discussion constitue la seule solution de remplacement [176] à des querelles d'influence plus ou moins violentes entre défenseurs de telles ou telles valeurs. Cependant, le résultat de la discussion se devant d'avoir une portée qui ira au-delà du contexte immédiat de référence, « il s'ensuit que tout consentement mutuel, qui a été réalisé ou reproduit au plan communicationnel, doit s'appuyer sur un potentiel de raisons de fond qui, pour être discutables, n'en sont pas moins effectivement des *raisons*, des *fondements* <sup>22</sup> » (Habermas, 1986 : 40). Dans cet ouvrage, nous avons défini ces fondements comme des valeurs phares qui balisent le cadre d'analyse des enjeux éthiques en santé publique.

### *5.2.3. Transcender l'opposition entre valeurs privées et normes publiques*

Comme le suggère Jean-Luc Ferry (2002), l'un des enjeux de l'éthique moderne n'est-il pas d'« articuler les valeurs privées aux normes publiques » et vice-versa ? Tel est certainement l'une des conditions d'une santé publique éthique. Nous avons vu au chapitre 4 que pour les communautariens tel Alasdair McIntyre, les normes publiques doivent refléter étroitement les valeurs partagées par une communauté donnée. Des normes sanitaires qui feraient violence aux valeurs communes d'une communauté soulèveraient des enjeux éthiques. À l'opposé, les libertariens croient que si les valeurs communes partagées peuvent parfois justifier certaines normes sanitaires, ces valeurs ne peuvent servir de point de départ pour fonder l'éthique ; elles ne peuvent fonder l'acceptabilité rationnelle de ces normes et deviennent donc facultatives (J.-L. Ferry, 2002). Or, l'éthique de la discussion permet de dépasser cette opposition omniprésente en santé publique. Valeurs privées et normes publiques doivent être négociées, publiquement et ouvertement, dans le cadre d'une discussion rationnelle et démocratique visant le consensus. L'éthique de la discussion croit trouver le salut dans l'évacuation d'un

<sup>22</sup> C'est moi qui souligne.

débat sans fin sur la substance et la hiérarchisation des valeurs pour privilégier une argumentation constructive interrogeant les prétentions à la validité des proscriptions et prescriptions qui font l'objet du débat éthique. Le but est alors de transformer les valeurs pluralistes et individuelles en normes universelles acceptables par le plus grand nombre. Ce consensus qui résultera de la discussion ne découle pas d'une entente [177] consensuelle sur les dénominateurs communs qui fondent des valeurs universelles. Il découlera d'un choix rationnel, argumenté sur les valeurs et normes acceptables comme arbitres dans un contexte et des circonstances donnés. « Au modèle d'un consensus par recoupement vient donc s'opposer celui d'un consensus par confrontation » (Ferry, 2002 : 63) entre les valeurs et points de vue avancés par les divers participants à la discussion. En fait, une éthique à la recherche de vérités établies en substance et reconnues par tous est vouée à l'échec. L'éthique de la discussion appelle donc une discussion pratique qui vise moins à débattre des universaux acceptables qu'à fonder des normes auxquelles se rallieront même ceux qui y verront certains empiétements sur leurs valeurs personnelles.

Nous avons invoqué à la section 3.4.2 l'argument des casuistes voulant qu'il soit plus facile d'arriver à une entente sur des situations pratiques que de faire consensus sur des positions théoriques. Jean-Luc Ferry appuie cette position en soulignant que « nous pouvons ne jamais accorder entre elles nos visions du monde respectives, tout en étant capables de nous entendre entre nous sur des règles, afin de coordonner nos actions et plans d'action » (Ferry, 2002 : 71). La confrontation et l'arbitrage des valeurs phares qui fondent le modèle de résolution des conflits éthiques défendu dans le présent ouvrage n'a pas, ici non plus, pour but de susciter un consensus sur la hiérarchisation définitive de ces valeurs. L'objectif pratique est d'en arriver à une position commune sur les normes qui doivent régir la mise en œuvre de tel ou tel programme de santé publique dans des contextes comparables. « La supériorité d'une valeur sur une autre est pratiquement indécidable » (Ferry, 2002 : 75). Ce qui est enjeu dans la discussion éthique pratique n'est pas la valeur comparée des valeurs, mais « la hiérarchisation de leur portée normative » (Ferry, 2002 : 75). Ce que l'éthique de la discussion rappelle c'est que les valeurs peuvent justifier des normes mais jamais les légitimer. Leur légitimité viendra du consensus établi par la discussion pratique, non de leur substantialité.

### ***5.3. L'ÉTHIQUE DE LA DISCUSSION COMME PROCÉDURE DE RÉOLUTION DE DILEMME***

[Retour à la table des matières](#)

Une seconde acception de l'éthique de la discussion, plus près du sens commun, en fait un mode de connaissance fondé sur des techniques, [178] des processus et des règles qui permettront de garantir une discussion éthiquement valable. La discussion correspond ici à « la procédure de validation argumentative de nos motivations et convictions pratiques » (Cuset, 2001 : 60). Poamé, l'associant à une éthique procédurale, précise : « l'éthique procédurale de la discussion postule que dans nos sociétés moralement plurielles, la seule manière de construire des normes justes communes est la discussion argumentée et égalitaire entre tous les intéressés aboutissant à des consensus. “ Procédural ” exprime à la fois le souci de la méthode et la nécessité de substituer aux critères substantiels des critères formels » (Poamé, 2001 : 409). Pour débiter, il est utile de distinguer ce qui relève du « processus » de discussion et ce qui relève du « résultat » de la discussion.

#### *5.3.1. Processus de discussion*

Pour Malherbe (1996a), l'arbitrage entre les diverses opinions devra se faire par le biais d'un certain nombre de points de repère qui seront partagés par les participants à la discussion. Bien sûr, ces derniers auront naturellement tendance à vouloir imposer aux autres leur subjectivité comme étant objectivité. La discussion devient alors un exercice d'arbitrage entre subjectivité et objectivité, mais en évitant de tomber dans l'arbitraire. Elle présuppose que, d'entrée de jeu, on reconnaisse l'« équivalence morale de l'autre » et sa compétence au dialogue en dépit de positions divergentes. La discussion sous-entend encore « l'absence de contraintes pratiques dans la recherche d'un consensus et l'aptitude à pouvoir délibérer de manière abstraite et hypothétique » (Courtois, 2000 : 140).

S'inspirant de Malherbe (1996a) et de Bégin (1995), et dans une perspective d'éthique de la vertu, Guy Durand (1999 : 429-431) résume ainsi neuf règles concrètes de toute discussion à prétention éthique :

- 1) Refus de l'intimidation en tant que façon d'écarter la participation de l'autre. Elle peut prendre des formes plus ou moins subtiles, telles que le jeu d'autorité d'un leader de la discussion ou de l'utilisation d'un jargon technique ;
- 2) Refus de la manipulation par la séduction, « la séduction sexuelle n'étant pas la plus sournoise » ;

[179]

- 3) Refus du mensonge, même dans ses formes subtiles, comme l'exagération d'un élément, la non-divulgence de certaines informations ;
- 4) L'écoute, l'ouverture d'esprit, qui exigent une prise en considération des arguments de l'autre ;
- 5) S'exprimer, dire son opinion. Il faut encourager les plus timides et les moins articulés à exprimer leur opinion ;
- 6) Chercher à considérer tous les facteurs, avec l'aide éventuellement d'une grille d'analyse de cas visant à l'exhaustivité dans l'identification des données pertinentes à une discussion de cas ;
- 7) Interpeller les exclus, « c'est-à-dire s'interroger sur le point de vue de ceux qui ne sont pas présents à la discussion » ;
- 8) Mettre en relief les divergences et prendre le temps d'analyser la nature et les causes des désaccords ;
- 9) Aider le groupe à progresser. L'animateur travaille alors à dégager les convergences et divergences, les conflits de valeurs en jeu, les dilemmes éventuels « et à ramasser les éléments susceptibles de faire consensus et d'entrer dans la rédaction d'un éventuel avis » (Durand, 1999 : 431).

Cuset invoque pour sa part trois présuppositions normatives élémentaires pour conférer un caractère éthique à la discussion. Ces

dernières sont : a) la symétrie des participants ; b) la sincérité des participants ; c) la liberté d'adhésion et l'absence de contrainte extérieure, sans laquelle les deux premières présuppositions n'ont aucun sens (Cuset, 2001 : 78). Mais, faut-il le rappeler, ces présuppositions normatives régulant l'usage argumentatif du langage « ne constituent pas la réalité de la discussion, mais bien plutôt son correctif idéal. Ou si l'on préfère, elles sont inscrites de facto dans la pratique de la discussion à titre d'idéalisations nécessaires » (*ibid.* : 78).

Habermas est convaincu du caractère idéaliste de sa position, mais il préfère, s'en remettre à une forme de religion laïque de la raison communicationnelle que de se laisser aller à une dénonciation aussi improductive qu'interminable des barrières à une discussion raisonnable, de bonne foi. C'est aussi pourquoi Habermas (1997), dans *Droit et démocratie*, sent le besoin de faire déborder son éthique de la discussion sur une théorie politique de la discussion fondée sur la démocratie. Une éthique de la discussion appelle un principe démocratique de participation égalitaire. Elle a besoin d'un cadre politique normatif qui garantit une



[180]

Tableau 5  
Les conditions d'exercice du dialogue éthique (tiré de Patenaude, 2000 : 36)

STRUCTURE		NORMES	INTERLOCUTEURS	
Quel est-il ?		Comment le guider ?	À qui s'adresse-t-il ?	
Composantes structurales	Processus d'élaboration	Règles d'éthique	Variables de coopération	Stratégies d'intervention
Le dialogue est une approximation réciproquement acceptable de valeurs de vérité et de justice.	Le contexte d'échange n'est pas un rapport de force ou de pouvoir.	Refuser toute stratégie de rapport de force (ruse, menace surenchère, etc.).	S'engager personnellement, parler en son nom propre.	S'adresser directement à l'autre ; se représenter soi-même.
Il est interpersonnel et intergroupal.	Le dialogue implique des arguments relatifs à la finalité extra-individuelle du conflit.	D'arrêter le dialogue peut se décider à tout moment.	Désirer participer à une entreprise commune de partage de sens.	Justifier à partir des motifs qui sont apparus au cours du débat.
Il n'aboutit pas nécessairement au consensus ; il n'a pas toujours de terme.	L'absence de consensus n'est pas un échec. L'arrêt d'un dialogue ne signifie pas que tout est dit.	Surveiller la parité des actes et des présences personnelles (règle d'équité).	Vouloir partager une question, un problème.	Transformer les partis pris en hypothèse, en fixant les points à discuter.
Sa conclusion est le fruit d'un processus commun.	La question préalable, à savoir ce qui est pertinent aux fins de la discussion, est partagée.	Veiller au partage équitable des tours de parole.	Pouvoir assurer et préserver son identité personnelle.	Recadrer le problème.
Dialoguer, c'est accéder au raisonnable : on passe de la violence au désaccord, du désaccord à la mise en question, et de celle-ci au questionnement raisonnable.	Des éléments intellectuels de solution à un problème pratique sont recherchés.	Faciliter les points de rencontre des paroles et ne pas nuire au processus d'entente.	Pouvoir faire des conjectures (élucidation sémantique et métalinguistique : présuppositions, réseau de sens et organisation conceptuelle).	Inviter les interlocuteurs à avancer des arguments en leur faveur.

[181]

Tableau 5 (suite)  
Les conditions d'exercice du dialogue éthique (tiré de Patenaude, 2000 : 36)

STRUCTURE		NORMES	INTERLOCUTEURS	
Quel est-il ?		Comment le guider ?	À qui s'adresse-t-il ?	
Composantes structurales	Processus d'élaboration	Règles d'éthique	Variables de coopération	Stratégies d'intervention
Le sens du dialogue est toujours le produit de l'interaction verbale de plusieurs.	Les présupposés sont susceptibles de révision à tout moment.	Veiller à dépasser l'intérêt individuel ou des parties en présence.	Partager un minimum de vocabulaire ou de grammaire	Référer à d'autres opinions.
Le dialogue implique une transcendance sur le plan : a) de l'objet partage de sens ; b) du sujet « nous ».	Les données du conflit sont considérées dans leurs conditions sociohistoriques.	Aider à faire état du caractère raisonnable et non arbitraire de la décision.		Poser le problème, écarter les questions non pertinentes et qualifier les faits d'un commun accord.
	Le manque de coopération discursive des interlocuteurs trouve des correctifs.	Veiller à ce qu'aucun échange ne soit forcé.		Concevoir et poser des questions ouvertes, sans réponse prédéterminée. (L'interrogation n'est pas un interrogatoire).
	Un accord minimal sur les présupposés est nécessaire quant a) au contenu de ce qui est dit ; b) à l'intérêt commun ; c) au but poursuivi	Veiller à ce que les arguments retenus pour la décision soient universalisables ou compatibles avec l'intérêt commun.		

Tiré d'un article de Johanne Patenaude dans *Méthodes et intervention en éthique appliquée*, sous la direction de André Lacroix et Alain Létoumeau, Fides, 2000, p. 36.

[182]

« institutionnalisation du principe de la discussion sous la forme d'un système de droits qui garantit à tout le monde la même participation aux processus discursifs de production des normes juridiques ainsi que les présuppositions communicationnelles de ces droits égaux de participation » (*ibid.* : 135). On doit tout de même comprendre qu'en dépit de « dispositions institutionnelles » qui permettront de minimiser les biais et distorsions dans la discussion et qui maximiseront l'équité dans la participation effective de chacun des acteurs, les conditions dans lesquelles se fera l'argumentation ne seront jamais que des approximations satisfaisantes d'un idéal visé (Habermas, 1986 : 113).

En dépit de limites imposées à la discussion par le réalisme, Patenaude n'en propose pas moins un « modèle collaboratif » d'analyse et de résolution de questions éthiques qui conjugue une sensibilité éthique à un souci pour l'environnement et le contexte dans lequel évoluent les acteurs. Ce modèle est fondé sur le dialogue et la délibération quant aux conséquences éthiques d'une décision. La contribution majeure de cette approche réside dans l'identification des conditions obligées pour l'exercice du dialogue. Nous reproduisons intégralement (tableau 5, pp.180-181) ces conditions déterminées par Patenaude (2000). Ces dernières sont classées en cinq catégories relatives aux caractéristiques structurales du dialogue : celles liées aux buts de l'exercice (colonne 1) ; les conditions liées au processus d'échange (colonne 2) ; celles relatives à la coopération (colonne 4) et aux stratégies d'intervention (colonne 5) ; enfin celles liées aux règles et normes guidant l'échange (colonne 3). Pour Patenaude, « l'ensemble de ces conditions fait du dialogue un exercice éthique en lui-même » (*ibid.* : 37).

Les lieux d'analyse des enjeux éthiques en santé publique (comités d'éthique de la recherche, de l'intervention ou autres) devront s'assurer de satisfaire à ces conditions requises pour la tenue de discussion éthique.

### *5.3.2. Résultats de la discussion*

Les résultats de ce processus de discussion s'exprimeront en termes de consensus, de compromis, de dissensus ou de dissentiment (Durand, 1999 : 433). Le consensus peut être « vrai » s'il est opéré selon les règles ; il peut conduire à l'unanimité ou au vrai compromis « quand chacun se retrouve en partie gagnant » (*ibid.* : 434). Il y aura pseudo-consensus ou [183] faux compromis dans le cas de discussions altérées où l'apparence de consensus est invoquée pour « sauver la face ». Il y aura dissensus ou dissentiment en cas d'impasse à la fin du processus de discussion.

En éthique de la discussion, l'idéal visé est le consensus et non le compromis. Cuset résume ainsi la position d'Habermas : « Accepter un compromis signale plus l'échec d'une véritable procédure discursive d'universalisation et la nécessité d'y substituer par défaut un équilibre négocié des intérêts. Le principe de la discussion porte avec lui l'exigence forte d'un accord commun et réflexif, même s'il demeure faillible et provisoire, et non celle, faible d'un compromis, d'un consensus par défaut qui élude les blocages de la communication » (Cuset, 2001 : 68).

#### *Les limites associées au consensus*

Pour Bégin (1995 : 183), le consensus désigne « l'accord intervenu entre des personnes pouvant – et ayant de fait – participé activement à la discussion en toute liberté d'expression et d'opinion ». Malherbe, Rocchetti et Boire-Lavigne y voient « un accord explicite et critique intervenant, après analyse de la situation problématique et discussion argumentée, entre les personnes effectivement concernées par la décision et ses conséquences » (cité par Durand, 1999 : 433). Comme pour la discussion elle-même, le consensus ne sera éthique que s'il respecte les règles suivantes (selon Bégin, 1995 : 185) :

- chacun doit avoir la possibilité de prendre une part active aux discussions (et idéalement chacun devra user de cette possibilité) ;
- l'expression des dissensions doit pouvoir se faire sans contrainte ni empêchement ;
- ni la bonne entente et la cohésion interne du groupe, ni l'objectif d'atteindre un consensus ne doivent être valorisés au point de chercher à éviter les débats ou à neutraliser rapidement – sans examen suffisant – les conflits pouvant surgir du groupe.

Théoriquement, le consensus n'est pas un compromis. Le consensus est une « solution qui va permettre à tout le monde de s'y retrouver, pas complètement, mais suffisamment pour pouvoir l'accepter » (Malherbe, 1996a : 149). De son côté, « le compromis va être, pour chacune des deux parties, plus riche que l'adoption du point de vue de l'autre. Bien sûr, il sera plus pauvre que l'adoption de notre propre point de vue, que nous [184] ne pouvons pas imposer parce que les autres ne sont pas d'accord » (*ibid.* : 149). Or, dans plusieurs cas, le consensus cache un simple compromis, certains membres du groupe ayant décidé de taire certaines opinions. Si le consensus est une solution idéale, et de fait idéalisée dans plusieurs comités d'éthique, il peut conduire parfois à de mauvaises décisions, plusieurs opinions de qualité ayant été diluées au point d'être dénaturées et disqualifiées. Le dénominateur commun obtenu peut être de plus faible qualité que chacune des positions de départ. De plus, « il faut se garder de penser que le consensus même vrai dévoile la vérité “objective”, absolue » (Durand, 1999 : 435). En quelques mots, « si le consensus est une solution idéale, il n'est pourtant pas la solution obligatoire » (*ibid.* : 434). Bourgeault est encore plus sévère en soulignant que « l'exigence de consensus s'avère totalitaire. La paresse y trouve refuge, dans le retour à la douce sujétion à la loi et à ses vérités simples et définitives, évitant la confrontation et l'inconfort d'un engagement toujours fait d'ombres autant que de lumières » (Bourgeault, 1998 : 237). Dire avec Buchanan que « la validité d'un jugement sera établie par l'élaboration d'un accord et d'un consensus avec les autres [et que] le pouvoir du jugement repose sur son potentiel de ralliement de l'accord des autres » (Buchanan, 2000 : 101) ne résout donc pas le problème du consensus.

En bref, le consensus comme mode ou processus de décision peut être éthique sans que le consensus comme produit de discussion soit lui-même éthique, en particulier si l'unanimité ou le consensus élargi sont recherchés à tout prix. D'ailleurs, la recherche d'un consensus n'est pas automatiquement l'affirmation d'une démocratie ; elle devient souvent le lieu d'expression de rapports de pouvoir, voire pire, une façon de préserver des intérêts étrangers aux parties en discussion. « Pour le dire autrement, le recours au consensus servirait à étouffer rapidement les foyers de confrontations et de controverses, tous deux vecteurs importants de changement social, en incitant les individus et les groupes à un certain conformisme » (Bégin, 1995 : 181). En ce sens, la décision majoritaire présente l'avantage de ne pas forcer une minorité à faire violence à leur opinion. Elle leur permet aussi d'afficher leurs réserves face au consensus auquel est arrivée une majorité. Elle est en ce sens parfois plus éthique que le consensus ou le compromis.

Une alternative au consensus consiste à présenter et à expliciter les points d'accords et de désaccords, ce qui éclaire ainsi le débat. Cette approche a le mérite d'éviter de sombrer dans le « dissensus paresseux », position qui se contente d'exposer les divers points de vue en faisant [185] l'économie de la discussion et de la prise de décision. Elle a toutefois pour effet de reporter dans un autre site le lieu de la décision finale.

### *5.3.3. L'éthique de la discussion comme éthique normative*

L'éthique d'Habermas est d'abord une éthique de l'espoir dans la discussion, une éthique qui tente de fonder rationnellement, sur la communication langagière et une motivation rationnelle au consensus, un principe d'espérance dans une entente sur des débats de société, mais aussi sur des règles et des normes partagées. En ce sens, elle s'inscrit parfaitement dans l'éthique normative appliquée proposée dans cet ouvrage. Bien sûr, il ne s'agit pas d'une normativité mécaniste, linéaire, fondée sur des normes et des règles absolues qui balisent un cheminement éthique suivi aveuglément par des acteurs sociaux dépourvus de visions. Cette éthique est normative dans un sens plus fondamental, comme impératif de discussion ouverte et éclairante en

vue de l'atteinte d'un consensus garantissant un ordre social dans des sociétés qui ne sont plus soudées par une notion commune du sacré.

L'éthique de la discussion est donc normative « non pas en ce qu'elle dit ce qui doit être [...] mais en ce qu'elle propose, à titre d'hypothèses pour la réflexion commune [...] des raisons concrètes d'espérer que nous fondions les motifs de nos actions sur des normes autres que celles d'une raison purement instrumentale ou stratégique, sur les normes rationnelles d'une communication libre et libérée de la contrainte » (Cuset, 2001 : 14). Normative aussi en ce sens qu'elle suggère un cadre normatif à notre vie sociale commune sous forme d'un impératif de « communication libre et symétrique, articulée à la seule recherche non violente du meilleur argument » (*ibid.* : 34). Normative encore car elle soumet des règles de la communication visant la recherche de l'entente, qu'elle impose une obligation d'intercompréhension et qu'elle propose le consensus comme un horizon normatif de la discussion. Enfin, l'éthique de la discussion est normative du fait qu'il s'agit d'un idéal à viser dans des sociétés où, reconnaît Habermas, cette discussion n'existe pas dans un cadre égalitaire, exempt de rapports asymétriques de pouvoir. Tout le monde n'a pas un droit égal à la parole, tous ne manipulent pas le langage avec autant d'aisance. Dans la réalité, la discussion aura toujours tendance à être manipulée pour la défense d'intérêts particuliers, [186] idéologiques, politiques, économiques ou autres. Or, rappelle Cuset, « c'est précisément parce qu'il y a des systèmes sociaux autonomes, producteurs d'inégalités et de domination, des systèmes qui empêchent, bloquent ou censurent le potentiel de communication inscrit dans le monde vécu, c'est parce que la communication pose par conséquent problème que les présuppositions de la communication peuvent apparaître comme une exigence normative dans les sociétés présentes » (*ibid.* : 49).

L'argumentation doit reposer sur certaines normes incontournables que Cuset résume ainsi : « une norme minimale de justice, à savoir le droit égal et universel de participer à l'argumentation [...] ; une norme de solidarité (comment dépasser les limites d'une communauté factuelle et tendre vers une communauté illimitée sinon par un effort commun de coopération pour la recherche d'un accord toujours plus étendu ?) ; une norme de coresponsabilité (si l'effort est solidairement

partagé, comment ne pas considérer que chacun porte une part égale de responsabilité ?) » (*ibid.* : 72).

### *Discussion et solidarité*

L'éthique de la discussion présuppose, finalement, une solidarité entre les interlocuteurs, en particulier une solidarité interprétative qui se manifeste dans le partage des finalités de la discussion axées sur l'arbitrage collectif. Le principe de solidarité que nous avons associé, au chapitre 4, à l'une des valeurs phares d'une éthique appliquée à la santé publique, renvoie non seulement à une solidarité quant aux résultats de la discussion éthique, quant aux décisions, mais déjà à une solidarité relative aux règles de l'interprétation. Cette bonne volonté que doivent démontrer les interlocuteurs à travers une telle solidarité implique pour chacun un recul critique par rapport à tous les préalables qui pourraient être imposés à la discussion, en termes de dépendances dogmatiques, d'*a priori* idéologiques ou de principes absolus.

Toutefois, une éthique de la discussion appliquée à la santé publique doit reconnaître une inégalité de départ. C'est bien cette dernière, comme institution, qui convoque la population à la discussion sur son propre terrain, pour débattre du mandat qu'elle s'est défini au préalable et qui sera mis en opération dans des programmes d'intervention qu'elle soumet à la discussion. On est face à un appel unilatéral à la discussion [187] et à l'arbitrage d'une liste de principes. Si la santé publique ne sait pas prendre un recul critique par rapport aux savoirs experts, si elle ne sait pas respecter les savoirs populaires et les positions des groupes associatifs, on fera face à une contradiction fondamentale de la discussion démocratique. L'éthique de la discussion passe par une ouverture à la consultation publique.



### *5.3.4. L'éthique de la discussion et la question de la consultation publique*

Une fois établis les fondements philosophiques d'une éthique de la discussion et une fois précisées les conditions régissant une procédure délibérative proprement éthique, il reste à identifier les acteurs qui devraient faire partie de l'argumentation pratique devant conduire à une décision éthique. Or, que peut-on faire au-delà du vœu pieux qui appelle à la pleine participation de tous les acteurs sociaux impliqués et à l'élargissement de la communauté morale ? Dans quelle mesure les quelques membres siégeant dans un comité d'éthique (des experts de santé publique, un éthicien, un juriste et un représentant du public) représentent-ils les divers groupes sociaux concernés par des interventions ? Le « représentant du public » représente-t-il tous les courants de pensée dans des sociétés pluralistes ? Le défi lancé à une éthique de la discussion sera donc d'élargir la discussion à tous les points de vue. « Qui dit "intersubjectivité" langagière dit aussi, suivant Habermas, démocratie » rappelle Melkevik (2001 : 15). Se trouve ainsi posée la question de la participation populaire.

Plusieurs analystes ont réaffirmé l'importance de politiques de santé publique qui tiennent compte des préoccupations de la population. Lecorps et Paturet (1999) ont défendu de façon convaincante l'idée qu'une éthique de la santé publique ne peut faire l'économie d'une véritable consultation populaire. Burls (2000) déplore que les décisions en santé publique ne reflètent pas adéquatement les valeurs et les intérêts des populations ciblées. Au Québec, la pertinence de la consultation publique est largement admise chez les défenseurs d'une santé publique véritablement communautaire, voire par les administrations publiques. Récemment, le Conseil de la santé et du bien-être du Québec se faisait l'écho de cette tradition. Dans son avis sur les enjeux individuels et collectifs liés à l'information génétique, le Conseil soutient que « [1'] on [188] doit favoriser l'émergence d'une masse critique en matière d'éthique afin d'éviter le développement d'un monopole, d'une pensée unique. L'éthique de par sa nature est plurielle et il est important de voir à la mise en place d'un forum permettant l'expression de diverses opinions [...] » (CSBE, 2001 : 7). Le Protecteur du citoyen du Québec, dans un mémoire déposé à l'Assemblée nationale, rappelle pour sa part que « certaines considérations éthiques

devraient faire l'objet de débats à l'échelle du Québec [et que] les citoyens doivent y être associés » (Protecteur du citoyen, 2000 : 10). De plus, la nouvelle Loi sur la santé publique du Québec (2001) fait obligation aux Régies régionales de la santé et des services sociaux (RRSSS) de consulter le Forum de la population avant de mettre en œuvre son programme régional de santé publique.

L'espace manque ici pour analyser les forces et les faiblesses des divers mécanismes de consultation populaire (forum citoyen, commission d'enquête, jury citoyen, sondage, etc.). Nous soulèverons néanmoins certaines questions qui devront faire l'objet d'analyses approfondies par une éthique de la discussion. Une première a trait aux limites des contributions de telles consultations publiques. Dans le cadre d'un débat musclé traitant de ce thème et publié dans l'*Australian and New Zealand Journal of Public Health*, Mooney (2000) dénonce l'élitisme sous-jacent au recours abusif à des savoirs experts et fait un vibrant plaidoyer en faveur d'une véritable implication de la population dans l'élaboration des politiques de santé publique. La réponse de Chapman (2000) constitue une mise en garde contre une telle dérive idéologique. Ce dernier souligne que diverses expériences de consultation laissent penser qu'il existe des risques importants rattachés à une telle vision de la démocratie participative, les positions très conservatrices et porteuses de discrimination, d'une partie militante de la population, n'étant pas les moindres (ex. : dossiers toxicomanie, violence envers les enfants). Ainsi, les risques de dérapages inhérents à une subordination des orientations de la santé publique aveuglément fondée sur la consultation populaire et respectueuse de la moralité séculière ne doivent pas être minimisés (Katz, 1997). Reste aussi à trouver des solutions aux problèmes méthodologiques liés à la « mesure » du partage des valeurs fondamentales dans des communautés pluralistes et à celui posé par une approche éthique empiriste. Par exemple, la place accordée à une valeur donnée, dans une discussion éthique, doit-elle être plus importante lorsque cette dernière est partagée par un pourcentage plus élevé de la population, voire par une majorité ? Il faut rappeler ici qu'un consensus ne garantit pas qu'une position soit [189] moralement défendable (Kymlicka, 1996). Pellegrino (1992) a aussi insisté sur les dangers liés à une approche éthique proprement empiriste et fondée sur la simple mise au jour des valeurs prévalentes dans une communauté.

Deux autres questions sous-jacentes devront être approfondies. Une première soulevée par la participation populaire est celle du statut des savoirs experts. Nos sociétés sont profondément marquées par les expertises bureaucratique et technocratique qui, dénonce Godbout (1983), deviennent le lieu d'un pouvoir illégitime détenu par des experts des règles internes du système (les bureaucrates) et des savoirs techniques (les technocrates) qui contrôlent l'information et sapent toute velléité de démocratisation. La table serait alors mise pour une rationalisation des intérêts des classes dominantes *via* des administrations publiques mandatées pour s'occuper unilatéralement des intérêts de la population (Caldwell, 2001). La question peut être reformulée ainsi : le fait que les interventions préventives soient élaborées par des experts des diverses normativités qui sont au service de la santé publique garantit-il que les interventions mises en œuvre seront automatiquement éthiques ? La portée de l'expertise éthique est ramenée à des proportions plus limitée par ceux qui rappellent qu'un expert des théories éthiques n'est pas automatiquement un expert des pratiques morales (Baylis, 1989), que le recours à des théories éthiques risque d'altérer la confiance des experts en leurs propres capacités de juger moralement (Kymlicka, 1996) ou, encore, qu'une trop forte intellectualisation des problèmes moraux risque de nous éloigner du bon sens éthique (Clouser, 1995). Enfin, telle que posée par Burls (2000 : 155), la question suivante demeure entière : que faire lorsqu'une position largement partagée par la population entre en contradiction radicale avec celle partagée par les experts de santé publique ? Loin de résoudre les difficultés posées par l'éthique de la discussion, la consultation populaire et le respect des valeurs partagées par la population ne fait que les exacerber.

Une troisième question de fond interpelle le statut des savoirs populaires et, plus précisément, de la moralité populaire. Nous avons souligné, au troisième chapitre, que le principisme promu par Beauchamp et Childress compte sur la reconnaissance d'une moralité de sens commun (*common morality*) qui « repose largement sur des croyances morales ordinaires partagées plutôt que sur la raison pure, la loi naturelle ou un sens moral spécifique » (Beauchamp et Childress, 1994 : 100). Cette dernière correspond à une sorte de point de vue moral pré-théorique qui [190] transcende les coutumes locales du fait qu'elle invoque des normes socialement reconnues et transmises en tant que

code moral. Cette moralité commune se démarque ainsi d'une moralité coutumière. Une éthique de la discussion doit savoir accorder un minimum de crédibilité à cette moralité de sens commun et à la « moralité séculière » (Katz, 1997) que développe la population autour de dossiers spécifiques de santé publique (ex. : tabagisme). Reste par ailleurs à déterminer quel niveau de crédibilité doit être accordé aux logiques et aux moralités communes, au sens commun, au sens moral naturel, à la sagesse populaire. Les défenseurs du relativisme éthique ont plus ou moins implicitement soutenu l'idée que les valeurs d'un groupe ethnique ou d'un sous-groupe social soient défendables du fait qu'elles prennent sens à l'intérieur d'un système culturel donné. Par contre, des versions moins puristes du relativisme soutiennent que, si les éthiques populaires méritent d'être analysées dans le respect de la diversité, sans jugements préconçus, un relativisme méthodologique axé sur la compréhension ne conduit pas automatiquement à une acceptation aveugle des jugements moraux populaires (Massé, 2000 ; Wong, 1998). Comprendre les fondements socioculturels et les mécanismes de transmission de la moralité de sens commun n'implique pas automatiquement sa pleine acceptation. D'autres encore soulignent que cette éthique de sens commun n'est pas aussi homogène qu'on pourrait le postuler, divers sous-groupes sociaux véhiculant leur propre version de la moralité de sens commun (Hannertz, 1992 ; Turner, 1998). En somme, les défis se multiplient face à une éthique de la discussion ouverte au pluralisme des discours moraux. L'analyse des enjeux éthiques liés à la consultation et à la participation populaire n'en est qu'à ses balbutiements. Dans un travail pionnier, Zajac et Bruhn (1999) ont montré que ces enjeux ne trouvent que partiellement de réponse dans les quatre grandes approches éthiques considérées que sont le déontologisme, l'utilitarisme, l'éthique de la vertu et la justice. L'éthique de la discussion offre un cadre de résolution de ces enjeux. Malgré cela, force est de reconnaître qu'elle contribue plus à les mettre en avant-scène qu'à les solutionner par magie.

#### ***5.4. SOMMAIRE DE LA DÉMARCHE D'APPLICATION DU CADRE D'ANALYSE ET DE RÉOLUTION DES DILEMMES ÉTHIQUES***

[Retour à la table des matières](#)

La position que nous soutenons est la suivante : le jugement éthique porté sur une intervention de santé publique, ainsi qu'une éthique de la [191] discussion en santé publique, doivent s'inspirer de trois outils méthodologiques complémentaires :

- a) la grille d'analyse de cas qui met à contribution l'ensemble des sciences sociales et appelle une multidisciplinarité en éthique. Cet outil permet de présenter les données factuelles relatives au contexte général d'une intervention donnée (type de population ciblée, stratégie de prévention retenue, contenu du message, aspects coercitifs, données relatives aux causes du problème ainsi qu'à l'efficacité et aux conséquences de l'intervention, normes juridiques, etc.) ;
- b) une grille de mise au jour des valeurs présentes à chacune des étapes de l'intervention (présentée au chapitre 2) ;
- c) le guide des repères éthiques (qui correspond ici à la liste des valeurs phares identifiées au chapitre 4).

Les scientifiques sociaux (en particulier les sociologues et les anthropologues) tout comme les professionnels de la santé publique sont directement interpellés pour l'application des deux premiers outils. Ils devront dès lors être parties prenantes aux délibérations éthiques. Chacun des cas d'intervention en dépistage, prévention, protection, promotion de la santé qui fera l'objet d'une discussion éthique sera traité comme un cas spécifique. Il faudra alors documenter diverses rubriques de la grille d'étude de cas par le biais de recherches complémentaires. Dans la mesure où l'étude de cas et l'exercice de mise au jour des valeurs sous-jacentes auront pour effet d'induire des ajustements à l'intervention prévue, l'analyse éthique pourra être vue comme une forme d'évaluation éthique constructive qui vise à produire des interventions éthiquement acceptables plutôt que comme une

approche évaluative guillotine qui porterait des jugements tranchés sur le rejet ou l'acceptation de l'intervention.

En nous inspirant des méthodes procédurales présentées plus haut, nous pouvons résumer les démarches analytiques des enjeux et dilemmes éthiques liés à une intervention donnée de santé publique, en cinq grandes étapes :

- 1) Une **étude de cas** de l'intervention. Il s'agit, d'abord et avant tout, de collecter le maximum d'informations relatives à la nature et à la portée de l'intervention. À cette étape, les contributions des professionnels de la santé publique et des sciences sociales sont fondamentales. C'est ici que le principe d'incertitude pourra le mieux s'exprimer. À titre d'exemples, quelques-uns

[192]

Tableau 6

## Grille d'analyse du contexte général de l'intervention

**NATURE DU PROBLÈME VISÉ**

- Quel est le problème de santé visé par l'intervention ?
- Quelles sont les évidences épidémiologiques ? Quelle est la pertinence communautaire de ce problème ? Quelle importance la communauté lui accorde-t-elle ? Quelles sont les connotations culturelles attachées à ce problème par les divers groupes concernés, en particulier par les populations qui en sont victimes ?

**CONTEXTE GÉNÉRAL DE L'INTERVENTION**

- Quelles sont les composantes administratives, juridiques, syndicales ou politiques du contexte dans lequel doit être mise en œuvre l'intervention ?
- Quels sont les objectifs, la mission, le mandat de l'institution de santé publique qui en fait la promotion ?
- Quel est l'état des ressources disponibles pour assurer le succès de l'intervention ?

**OBJECTIFS DE L'INTERVENTION**

- Quels sont les objectifs généraux et spécifiques visés par l'intervention ?
- Quelle est la contribution attendue de cette intervention spécifique dans le contexte d'une stratégie globale incluant potentiellement plusieurs autres interventions complémentaires ?

**NATURE DE L'INTERVENTION**

- Quelles sont les diverses interventions disponibles pour prévenir ce problème ?
- Quelle est la stratégie retenue, les motifs de choix par rapport aux diverses possibilités ?
- Quel est le contenu des messages ?

**EFFICACITÉ DE L'INTERVENTION**

- Quel est le niveau d'efficacité anticipé face au problème de santé visé ?
- Quels sont les indicateurs pertinents à utiliser pour mesurer cette efficacité ?
- Quelle est l'efficacité relative par rapport aux interventions alternatives ?

**CONSÉQUENCES**

- Quelles sont les conséquences des interventions proposées en termes économiques, culturels, sociaux, et ce sur les personnes, les établissements, la communauté ?
- Quelles sont les conséquences des interventions alternatives ?

**ENJEUX**

- Quels sont les enjeux liés à l'intervention et à la non-intervention pour la population cible, pour la santé publique comme institution, pour les professionnels ?
- Quel est le plus grand bien en jeu dans l'intervention ?

[193]

des domaines à documenter seront invoqués dans la grille présentée au tableau 6 (p. ci-contre), et sauront soulevées des questions pertinentes.

- 2) Dans un deuxième temps, il s'agit de *mettre au jour les valeurs* implicites et explicites au cœur de l'intervention, de même que la position de la population cible par rapport à ces valeurs promues. Il sera alors possible de faire ressortir les éventuels conflits de valeurs tout autant que les incohérences entre les diverses composantes de l'intervention. On s'inspirera, pour ce faire, de la grille d'analyse des valeurs présentée au chapitre 2.
- 3) Troisièmement, *identifier les valeurs phares* qui sont les plus susceptibles d'être concernées (et de faire l'objet d'empiétements) par la mise en œuvre de l'intervention (voir tableau 4, chapitre 4, pp. 116-117).
- 4) Procéder au processus de *spécification* de ces principes en contextualisant leur portée à la lumière des faits rapportés durant l'étude de cas.
- 5) Soumettre le tout au processus d'*arbitrage* dans le cadre des paramètres d'une éthique de la discussion qui répond des conditions identifiées dans le présent chapitre.

Afin d'illustrer cette démarche par un cas précis d'intervention, nous allons appliquer cette séquence de cinq étapes au cas particulier des interventions liées à la notification du statut d'infection aux partenaires sexuels par les individus porteurs d'une maladie transmissible sexuellement. La procédure d'analyse éthique que nous présentons à grands traits ci-dessous ne constitue en rien une étude de cas exhaustive de cette intervention. Une telle analyse déborde le cadre du présent exercice. Cette intervention n'est invoquée ici que pour illustrer les grandes étapes et les questions soulevées par la démarche d'analyse éthique suggérée.



## **5.5. APPLICATION AU CAS DE LA NOTIFICATION AUX PARTENAIRES SEXUELS DU MODÈLE D'ANALYSE ÉTHIQUE FONDÉ SUR LES VALEURS**

Pour cet exercice d'illustration, nous nous inspirerons du projet pilote SER-VIH<sup>23</sup> (CQCS, 1997) (« Projet pilote d'un service d'identification, [194] de consultation et d'éducation des partenaires d'une personne infectée par le VIH ») mis en œuvre à partir de 1997 à Montréal. Ce projet respectait les grandes lignes des recommandations émises dans le rapport Hoey (*ibid.*, 1994) pour lequel a collaboré un groupe de travail élargi de professionnels de la santé publique du Québec. L'intervention reposait sur le postulat de la participation volontaire du cas index (le cas chez lequel le médecin a dépisté la séropositivité) ; toute démarche devait se faire avec son approbation. Ainsi, suite à un diagnostic positif et à l'accord du cas index, un suivi pouvait être entrepris par un intervenant de santé publique. Pour les cas index qui le désiraient, l'identité du cas ne devait pas être révélée aux partenaires sexuels rejoints.

### *5.5.1. Étude de cas*

La première étape doit conduire les parties de la discussion éthique à s'entendre sur un maximum de faits reliés à la problématique concernée. Dans le dossier concernant la notification aux partenaires sexuels de porteurs du VIH, voici en résumé quelques-unes des données qui doivent être validées et débattues dans le cadre de l'étude de cas. Précisons que le cas ici ne se rapporte pas aux individus concernés par la contamination ou aux cas index, mais à l'intervention préventive

<sup>23</sup> Il s'agit d'un service de soutien en matière de notification aux partenaires des personnes séropositives assuré dans une direction de santé publique par l'intermédiaire d'une infirmière de santé publique. À la fin du projet pilote en 1998, la direction de santé publique de Montréal-Centre a continué d'offrir le service jusqu'en 2000, moment où il fut transféré à un établissement de première ligne, le CLSC Métro. Depuis ce transfert, il est devenu le Programme de notification aux partenaires-VIH (PNP-VIH).

consistant à informer les partenaires sexuels avec le consentement obligatoire de la personne en cause (cas index).

### *Grille d'analyse du contexte général de l'intervention*

#### *Nature du problème visé*

La première étape consiste à soumettre à une analyse critique les données épidémiologiques disponibles. On pourra, entres autres, invoquer que :

[195]

- l'infection au VIH, fortement associée aux homosexuels mâles au début des années 1980, concerne aussi aujourd'hui les femmes et les hommes vivant une union hétérosexuelle et les enfants nés de femmes séropositives ;
- les principaux modes de transmission sont les rapports sexuels non protégés, l'échange d'aiguilles souillées chez les toxicomanes et la transmission mère-enfant ;
- on estime que sur les 800 000 Américains qui vivent avec le VIH, environ 65% savent qu'ils sont infectés. De ce nombre, 70% sont actifs sexuellement ; une importante proportion d'entre eux (10 à 60% selon la nature des actes sexuels) continue à pratiquer une sexualité non protégée (Crepaz et Marks, 2002) ; environ 50% n'informent pas leurs partenaires sexuels de leur état (O'Brien *et al.*, 2001), ce qui expose les partenaires au VIH et les cas index eux-mêmes aux autres infections (herpès, hépatites, etc.) ;
- au moins 20% des personnes en contact avec un patient nouvellement diagnostiqué sont susceptibles de contracter le VIH (O'Brien *et al.*, 2001).

### *Contexte général de l'intervention*

- Les nouveaux médicaments antirétroviraux améliorent la qualité de vie des séropositifs et prolongent du coup le nombre d'années potentielles où l'on peut vivre une vie sexuelle active. Les risques de contamination d'éventuels partenaires s'en trouvent accrus.
- Parallèlement, les succès relatifs des nouvelles thérapies alimentent un sentiment de fausse sécurité qui conduit plus de gens, infectés ou non, en particulier les homosexuels, à relâcher les mesures de protection lors des relations sexuelles.
- Parmi les personnes infectées, on retrouve de plus en plus d'individus aux prises avec de multiples problèmes psycho-sociaux, toxicologiques et médicaux.
- Le premier mandat de la santé publique est la protection de la population contre les infections par le biais de la recherche de personnes-contacts ayant potentiellement été infectées, par la notification aux partenaires des risques de contamination [196] auxquels ils se sont exposés, par la promotion d'une sexualité sécuritaire pour tous ou toute autre intervention pertinente.
- Ces approches ont été systématiquement appliquées dans le cas de la plupart des maladies infectieuses (typhoïde, tuberculose, etc.), mais ne sont pas appliquées systématiquement dans le cas du VIH (sauf la promotion d'une sexualité sécuritaire).
- Le traitement d'exception fut défendu dans les années 1980 par des groupes de défense des gais et d'autres groupes associatifs, mais aussi par les médecins cliniciens qui ont fait un *lobby* efficace pour lutter contre la discrimination et la stigmatisation sociale dont étaient victimes les homosexuels séropositifs dans les établissements de soins et dans la société (Burr, 1999).
- La suspension des procédures traditionnelles de protection est justifiée par un souci de respecter les droits civiques des séropositifs, dont leur droit à la confidentialité, leur droit à une sexualité active, etc. (Burr, 1999).

- Dans le contexte québécois d'aujourd'hui, les mesures de protection (notification aux partenaires, dépistage) reposent sur la participation volontaire des personnes infectées.
- Les programmes de prévention du VIH-sida auprès de la population générale sont exclusivement axés sur la promotion d'une sexualité sécuritaire reportant la responsabilité au seul individu non encore infecté. La coercition auprès des personnes infectées n'est pas retenue comme mesure de protection de la santé <sup>24</sup>.
- La nouvelle Loi sur la santé publique du Québec (2001) demande aux diverses autorités, y compris les médecins, de signaler toutes menaces à la santé de la population. Pourtant, l'article 95 spécifie que les dispositions de la loi ne peuvent être utilisées pour signaler une menace à la santé de la population provenant d'un agent biologique sexuellement transmissible.

### *Objectifs de l'intervention*

La notification volontaire aux partenaires sexuels, suivant les modèles de soutien adapté aux milieux urbains et ruraux (CQCS, 1994), [197] a comme objectif ultime la prévention de la transmission du VIH, ainsi que la réduction de la morbidité et de la mortalité associées à cette infection. Cette intervention est considérée comme partie intégrante de la lutte contre les maladies sexuellement transmissibles. Elle s'inscrit dans le cadre d'une pluralité de stratégies d'intervention et ne doit pas être considérée comme une fin en soi. Sa contribution doit donc être abordée de façon réaliste, en tant que l'un des éléments de solution disponible. L'atteinte de l'objectif ultime (prévention de la transmission du VIH) devra être évaluée en resituant sa contribution par rapport aux autres interventions préventives qui sont ou qui devraient être mises en œuvre. Aussi, dans la mesure où tous les partenaires ne peuvent être rejoints, les objectifs visés doivent être réalistes.

<sup>24</sup> Comme cela ressort du Plan d'action du Centre québécois de coordination sur le sida, 1998-2000, phase 4, Direction générale de la santé publique, MSSS du Québec.

### *Nature de l'intervention*

Au Québec, pour l'instant, seules certaines directions régionales de la santé publique ont un programme de notification volontaire aux partenaires. De plus, dans ces régions, la démarche de notification requiert dans tous les cas l'approbation du cas index. Suite à un diagnostic positif, le médecin peut offrir lui-même, sur une base volontaire, le service de notification au cas index. En fait, le médecin qui diagnostique une infection au VIH peut, après entente avec son patient :

- 1) référer directement ce dernier afin qu'il puisse obtenir soutien ou accompagnement pour informer, par exemple, son partenaire sexuel actuel ou antérieur (démarche de dévoilement) ;
- 1) décider d'assumer lui-même le soutien à la démarche de notification que le patient souhaite entreprendre ;
- 3) s'adresser à un intervenant de la santé publique pour une prise en charge partielle ou totale de la démarche de notification aux partenaires et le *counselling* sur la diminution des risques de transmission du virus et l'adoption de comportements sécuritaires.

L'intervenant spécialisé basé à la santé publique ou ailleurs peut, à la demande du médecin, prendre la relève à n'importe quel moment de la démarche.

Le passage suivant, tiré d'un rapport d'analyse du projet SER-VIH (Adrien *et al.*, 1998) résume les autres composantes de l'intervention.

Les intervenants de la santé publique qui feront la recherche des contacts ne sont pas autorisés à divulguer le nom du cas index. Le cas index est [198] cependant avisé du risque que le partenaire puisse se douter de l'identité de la personne qui aurait pu le contaminer. Cette identité est quand même tout autant protégée

par l'intervenant. Dans le cas du projet SER-VIH implanté dans la région de Montréal, le premier contact entre l'intervenant et le partenaire est effectué par téléphone sans identification ni du cas index ni de l'objet de l'appel. Invité à une rencontre privée pour discuter d'un éventuel problème de santé, le partenaire est alors informé en détails de la situation de risque d'une infection au VIH. Cette rencontre peut avoir lieu dans un endroit public, chez le partenaire ou dans un établissement de santé selon le désir du partenaire. Ce n'est que lors de la rencontre privée avec l'individu que la situation est exposée clairement. La notification peut prendre la forme d'une notification directe amorcée par le cas index. Les intervenants de santé publique offrent alors leur soutien au cas index lui-même. Elle peut prendre la forme d'une notification formelle par les intervenants de santé publique, tout en respectant la confidentialité. Enfin, la notification peut être conditionnelle lorsque l'intervenant élabore une entente avec le cas index afin que ce dernier avertisse ses partenaires dans un délai raisonnable (de 48 à 72 heures) <sup>25</sup>. Dans l'éventualité où le cas index continue à avoir des relations sexuelles non protégées, des mesures incitatives sont proposées suivant une approche coercitive graduée pouvant conduire ultimement, après une période plus ou moins longue, à des mesures d'autorité.

### *Efficacité de l'intervention*

- La transmission, aux partenaires sexuels passés et actuels, de l'information liée à l'état d'infection du cas index ou tout au moins à leur exposition probable au virus, constituerait une intervention préventive efficace.
- La plupart des partenaires d'individus infectés peuvent être contactés dans la majorité des cas.
- On peut supposer que la notification induira une modification des comportements sexuels des partenaires dans le sens d'une sexualité

<sup>25</sup> Selon les recommandations du Groupe de travail sur la notification aux partenaires du comité consultatif fédéral/provincial/territorial sur le VIH-sida, Centre national de documentation sur le sida, Ottawa, janvier 1997.

plus sécuritaire limitant la propagation de la maladie dans la population.

[199]

- Les cas référés sont souvent ceux jugés difficiles. Malgré cela, après entente préalable avec les cas index, une proportion élevée de partenaires ont été localisés, notifiés et ont reçu un *counselling* en matière de protection et d'évaluation des risques.
- Le taux de réussite de localisation, de notification et de *counselling* des partenaires est élevé. De plus, la majorité des partenaires informés de leur exposition au VIH ne pensait courir aucun risque en matière d'infection au VIH. Par ailleurs, les activités de SER-VIH ont permis d'intervenir auprès de partenaires de toxicomanes UDI, habituellement peu touchés par les programmes de prévention et auprès de partenaires antérieurs d'hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, considérés difficiles à rejoindre par l'intermédiaire de ce type de service.

### *Conséquences de l'intervention*

Informar les partenaires sexuels avec ou sans le consentement des cas index peut entraîner les conséquences suivantes :

#### *a) Conséquences pour le cas index*

- Divulgarion de son statut de séroposivité à son entourage immédiat, mais aussi élargi, et conséquences en termes de séparation au sein du couple par exemple ;
- Stigmatisation sociale et discrimination, en particulier pour les cas d'homosexuels et/ou de toxicomanes. Les conséquences peuvent être lourdes en termes d'assurabilité et d'employabilité du cas index. Toutefois, le sida n'est plus le marqueur automatique de l'homosexualité qu'il fut dans les années 1980.

*b) Conséquences pour les partenaires sexuels*

- Être informé plus tôt de son état de séropositivité entraînera une prolongation de la période de vie marquée par la conscience de son état de malade ;
- Considérant qu'il n'existe pas de traitements conduisant à la guérison, les seuls bénéfiques résident dans l'accès précoce aux multithérapies disponibles ;
- Si le partenaire n'est pas encore infecté, la notification pourrait permettre la prévention de l'infection, soit par le biais de [200] l'adoption de pratiques sexuelles sécuritaires, soit par la cessation des relations sexuelles avec le cas index.

*c) Conséquences sur la population générale*

- La propagation de l'infection au VIH dans la population générale s'en trouvera limitée ;
- Par ailleurs, la notification obligatoire pourra inciter les citoyens qui se croient à risque élevé à fuir les cabinets de médecin et les tests de dépistage, d'où un risque d'accroissement possible de la transmission du VIH (Herek *et al.*, 2002).

Globalement, les professionnels de la santé publique invoquent les arguments suivants contre la notification obligatoire au partenaire :

- le contrôle de l'infection au VIH sera plus efficace si l'on priorise la confidentialité du statut sérologique des personnes infectées ;
- « une baisse de 25 % dans la participation à des tests de dépistage du VIH pourrait se solder par une augmentation du tiers des nouvelles infections » (Bird et Leigh Brown, 2001) ;



- il est de la responsabilité de chacun de se protéger lors de relations sexuelles, surtout avec des partenaires à risque.

### *Enjeux*

L'enjeu ultime ici est la protection de la population contre l'infection au VIH. Il en va du droit du citoyen à être informé des risques et menaces pour sa santé par les autorités de la santé publique dans lesquelles il place sa confiance. D'autres enjeux sont ceux de la confidentialité du statut sérologique du cas index. Il s'agit des risques de stigmatisation et de discrimination du cas index. Il faut aussi ajouter des enjeux en termes d'impacts négatifs sur les programmes visant à rejoindre les séropositifs pour leur offrir des services de santé, y compris du soutien à la prévention.

#### *5.5.2 Mise au jour des valeurs en jeu*

En nous inspirant des questions formulées au tableau 2 (chapitre 2, p. 59) et en nous reportant aux valeurs phares présentées au chapitre 4, nous [201] pouvons identifier dans la seconde colonne du tableau 7 (p. 202) les principales valeurs implicites et explicites qui sont susceptibles d'être mises en cause à chacune des étapes de la mise en œuvre d'une intervention visant la notification aux partenaires sexuels. La troisième colonne identifie les lieux de conflits possibles entre ces valeurs véhiculées par l'intervention (et la santé publique qui l'appuie) et la population.

Au niveau de la définition du problème, ici la transmission du VIH à des partenaires sexuels, les valeurs qui justifient explicitement le choix de cette problématique comme priorité d'intervention sont, bien sûr, celles de la promotion de la santé et du bien-être des partenaires et de la population en général. Or, on peut supposer que, implicitement, la forte charge symbolique que véhicule le sida comme figure emblématique de la mort interfère avec les données empiriques attestant de l'incidence et la prévalence de la séropositivité, et ce, tant pour les professionnels de la santé publique que pour la population.

Toutefois, alors que le problème est vu dans une perspective épidémiologique comme la simple transmission d'un virus, la population cible est susceptible d'y associer des connotations négatives (homosexualité, toxicomanie, dépravation, etc., des cas index). Les préjugés et les intolérances véhiculées dans la population peuvent entrer en conflit avec la tolérance et le respect du malade déviant qui sous-tend la médecine préventive.

Ici, le site du problème et le site d'intervention sont à la fois le cas index et ses partenaires sexuels. Les valeurs en cause sont relatives à la responsabilisation des individus pour une sexualité sécuritaire en vue de freiner la transmission du virus. La discipline personnelle, l'autodétermination et la responsabilité paternaliste de la santé publique face à la protection de la santé déterminent tacitement l'identification des individus sexuellement actifs comme cibles et sites d'intervention pour la santé publique. Mais du côté de la santé publique, le site de la solution est invariablement, ultimement, le citoyen sexuellement actif qui est considéré comme responsable d'un devoir de protection systématique dans ses rapports sexuels pour ne pas contracter ou transmettre involontairement la maladie. Or, on peut supposer que la population des partenaires, sans nier toute responsabilité de leur part, est susceptible de considérer que le site de la solution est le cas index qui aurait un devoir de non-malfaisance et se devrait d'informer ses partenaires dès qu'il connaît, ou même dès qu'il a des doutes, sur son état sérologique. En ce sens, la population est susceptible d'invoquer la valeur de protection du bien

[202]

Tableau 7

Grille d'identification des valeurs encadrées  
dans les composantes d'une intervention de santé publique

Étapes d'élaboration d'une intervention	Valeurs explicites et implicites de l'intervention	Valeurs présentant un potentiel de conflit avec la population cible	Valeurs en conflit ou incohérentes d'une composante à l'autre de l'intervention
<b>Définition du problème</b>	Promotion de la santé et du bien-être ; protection contre la maladie.	Protection contre les torts et les méfaits de la marginalité <i>versus</i> protection contre le virus ; conformité à la norme définissant une sexualité responsable <i>versus</i> tolérance face à la déviance.	Globalement, au niveau du site du problème, on responsabilise l'individu (le partenaire sexuel) face à une sexualité sécuritaire, mais au niveau du site et de la stratégie d'intervention
<b>Identification du site du problème et du site de la solution</b>	Responsabilisation des individus, autodétermination, discipline personnelle.	Responsabilisation des individus face à une sexualité sécuritaire <i>versus</i> devoir de non-malfaisance chez le cas index ; responsabilité citoyenne du cas index <i>versus</i> discipline personnelle de tous les partenaires potentiels.	on déresponsabilise l'individu (cas index) qui adopte les mêmes pratiques non sécuritaires.  On responsabilise une sexualité non sécuritaire chez des individus non informés et on déresponsabilise une sexualité non sécuritaire chez des individus parfaitement informés de leur état d'infection.
<b>Identification de la stratégie d'intervention</b>	Respect de la vie privée, autodétermination, confidentialité, ne pas faire de tort, protection du bien commun, compassion, empathie.	Responsabilité citoyenne du cas index <i>versus</i> discipline personnelle des partenaires ; confidentialité <i>versus</i> droit à la santé ; autodétermination chez le cas index <i>versus</i> devoir de non-malfaisance.	
<b>Définition des méthodes et des critères d'évaluation</b>	Utilité, efficacité.	Efficacité de la protection du cas index <i>versus</i> efficacité de la prévention de la diffusion du virus.	

[203]

commun (des partenaires effectifs ou potentiels) comme primant les intérêts du cas index.

Au niveau du choix de la stratégie d'intervention par la santé publique, la subordination de la notification à l'accord et à la bonne volonté du cas index repose sur une priorisation des valeurs de respect de la vie privée, de l'autodétermination, de la confidentialité relative aux données personnelles. Ces valeurs entrent en conflit avec les valeurs de santé et de bien-être, de non-malfaisance, de responsabilité paternaliste de l'État face à la protection contre les infections, enfin toutes valeurs qui sont susceptibles d'être invoquées par la population pour justifier une notification obligatoire.

Enfin, au niveau des méthodes et des critères d'évaluation, la discussion éthique devrait être alimentée par les données obtenues à l'étape de l'étude de cas, en particulier celles liées aux conséquences pour les cas index, les partenaires sexuels et la population générale. Il faudrait s'assurer que sont pris en considération autant les indicateurs liés aux impacts de l'incidence de nouveaux cas de séropositivité, que ceux liés à la stigmatisation et à la discrimination sociale vécues par les cas index dont la confidentialité n'a pu être protégée totalement. Bien sûr, il faudra estimer le nombre de nouveaux cas d'infection qui auraient pu être évités s'il y avait eu notification obligatoire plutôt que volontaire.

L'analyse fondée sur les valeurs mettrait aussi au jour certaines incohérences dans les valeurs invoquées à divers stades de la mise en œuvre de la notification volontaire. Mentionnons à titre d'exemples la situation selon laquelle, au niveau du site du problème, on responsabilise l'individu (le partenaire sexuel) face à une sexualité sécuritaire, mais qu'au niveau du site et de la stratégie d'intervention on déresponsabilise l'individu (cas index) qui adopte les mêmes pratiques non sécuritaires ; ou encore la situation où on responsabilise une sexualité non sécuritaire chez des individus non informés tout en déresponsabilisant une sexualité non sécuritaire chez des individus parfaitement informés de leur statut d'infection.

### *5.5.3. Identification des valeurs phares qui sont au moins partiellement ou fortement en conflit*

Quelles sont les valeurs phares les plus susceptibles d'être mises à contribution pour arbitrer ces conflits de valeurs ? Répondre à cette [204] question équivaut, en fait, à identifier les valeurs phares qui, elles-mêmes, s'opposent et devront être arbitrées.

Évidemment, ici comme dans le cas de la majorité des interventions, c'est l'ensemble des dix valeurs phares qui sont interpellées. Toutefois, certaines le sont de façon plus impérative. Tel est le cas de la bienfaisance, de la défense du bien commun, de la justice et de la solidarité citoyenne. Par exemple, la justice est mise en cause dans la mesure où l'une des justifications invoquées pour une notification volontaire est le risque de renforcement de la stigmatisation et de la discrimination sociale d'individus appartenant à des populations vulnérables déjà socialement affublées de ces stigmates. L'impératif de bienfaisance, pour sa part, est interpellé via les valeurs de compassion et d'empathie envers les séropositifs. Mais ces valeurs jouent un rôle moins central ici que celles liées à l'autodétermination, la confidentialité, la vie privée et la responsabilité paternaliste (ici l'irresponsabilité d'un système de santé dans les mains duquel on remet le devoir de protection). La notification volontaire oppose fondamentalement : a) les valeurs de responsabilité, de bienfaisance (le devoir de prévenir la propagation de l'infection par le VIH chez les partenaires sexuels non informés alors que l'on en a les moyens) généralement véhiculées par le système de santé publique, et de non-malfaisance (le devoir de prévenir la propagation de l'infection par le VIH alors que l'on en a les moyens), b) aux valeurs d'autodétermination (respect des droits du séropositif à une vie sexuelle, à la détermination de ses agirs), de respect de la vie privée et de la confidentialité généralement promues par les porteurs du VIH.

Prises dans leur acception radicale, ces dernières valeurs phares sont susceptibles d'alimenter un jugement éthique tranchant en faveur ou en défaveur d'une notification volontaire. Avant de passer à l'étape de l'arbitrage par la discussion éthique, les analystes (scientifiques sociaux, professionnels de la santé publique, éthiciens, etc.) doivent se livrer à un exercice de spécification, c'est-à-dire à un exercice de

reformulation de ces valeurs-principes qui, à la fois, en élargira le sens et en limitera la portée.

#### *5.5.4. Spécification des valeurs phares*

L'objectif est d'adapter les valeurs phares aux réalités spécifiques associées à ce type précis d'intervention. Prenons l'exemple du droit à [205] l'autodétermination du cas index. Comme il est stipulé dans les modèles d'intervention proposés par le projet pilote SER-VIH, l'obligation du respect de cette valeur est pondérée par l'obligation faite au cas index d'écouter les recommandations du médecin référant et de l'intervenant en faveur d'une notification aux partenaires. L'application de cette valeur trouve aussi des limites dans l'élaboration d'une intervention complémentaire qui prendrait la forme de la possibilité d'user d'une coercition progressive du cas index pouvant déboucher sur la contrainte légale (dans des cas jugés particulièrement critiques). L'autonomie et l'autodétermination sont des valeurs dont le respect est soumis à des pressions, voire à des contraintes à moyen terme. Le principe éthique découlant de cette valeur pourrait être reformulé ainsi : l'intervention de santé publique se doit de respecter le droit du séropositif de ne pas divulguer son état et de demeurer l'ultime responsable de ses agirs sexuels. L'autonomie et l'autodétermination ne l'autorisent toutefois pas à s'affranchir du travail d'information des médecins et intervenants quant aux méfaits qui peuvent possiblement découler de ses pratiques sexuelles non protégées. Ultimement, le respect de l'autodétermination peut faire l'objet d'empiétements dans les cas graves de récidives et de menaces pour la santé de la population, empiétements pouvant aller jusqu'à contraindre à une notification obligatoire. Ici les valeurs de bienfaisance et de justice sociale militent en faveur de la protection du plus grand nombre aux dépens des impacts de la notification.

En ce qui concerne la responsabilité paternaliste qui incombe au système de santé publique et qui lui dicte de protéger la santé des partenaires et de la population générale, cette valeur peut voir sa portée limitée par un souci conséquentialiste de ne pas décourager la consultation médicale, la recherche de soins et la participation aux activités préventives chez des individus faisant suspecter une

séropositivité ou informés de leur état. Le principe se lirait alors sous la forme suivante : le système de santé publique (médecins traitants, intervenants de santé publique, directions régionales de santé publique) doit exercer son devoir de protection dans les limites posées par les conséquences négatives qu'il représente pour le suivi clinique des clientèles séropositives et le succès des campagnes de dépistage du VIH. Un tel travail de spécification de la portée de chacune des valeurs clés et des limites de leur applicabilité devrait constituer une étape fondamentale de l'analyse éthique.

[206]

#### *5.5.5. Soumission à l'arbitrage dans le cadre d'une éthique de la discussion*

Les quatre premières étapes présentées ci-dessus visent à préparer et à rendre accessibles aux participants à la délibération éthique l'ensemble des données factuelles validées et disponibles ainsi que tous les outils conceptuels pertinents. Reste à définir les acteurs qui devraient prendre part à la discussion éthique. Partant du principe que tous les groupes sociaux concernés par les conséquences de l'intervention devraient être impliqués, la discussion éthique devrait être animée par des représentants des groupes suivants :

- les séropositifs eux-mêmes qui représentent le bassin des cas index ;
- les populations à risque élevé qui se présentent comme un bassin potentiel de futurs cas index (ex. : toxicomanes, homosexuels pratiquant une sexualité non protégée, hémophiles contaminés, etc.) ;
- la population générale non contaminée qui constitue le bassin de partenaires sexuels qui ont déjà été ou sont susceptibles d'être en contact avec des cas index ;
- les médecins cliniciens qui sont en contact direct avec des patients auxquels ils doivent une confidentialité totale dans le cadre de leur pratique médicale ;

- les intervenants de santé publique mandatés pour retracer les contacts ;
- les gestionnaires du système de santé publique mandatés pour protéger la santé de la population.

Cette liste n'est certainement pas exhaustive. D'autres groupes d'intérêts pourraient éventuellement être invités par les animateurs de la discussion éthique. À noter que les scientifiques sociaux et les éthiciens, qui ont un rôle fondamental à jouer aux quatre premières étapes, interviennent à cette étape de la discussion comme animateurs et comme experts. Leur mandat sera de garantir que toutes les données valides sont prises en considération. Les « éthiciens » seront tout particulièrement responsabilisés pour garantir que l'ensemble des conditions requises pour une discussion éthique (conditions présentées plus haut dans le présent chapitre) soient respectées. Les résultats de la discussion devraient idéalement prendre la forme d'un consensus non contraint, en tenant compte des réserves invoquées quant aux forces et limites de ce consensus.

[207]

## **CONCLUSION**

[Retour à la table des matières](#)

Le modèle d'analyse des enjeux éthiques présenté dans ce chapitre ne constitue en rien une démarche procédurale, mécaniste et linéaire, fondée sur un quelconque code d'éthique. Il ne dépouille en rien les professionnels et les gestionnaires de la santé publique de leurs responsabilités éthiques. Ils sont plutôt ici invités à prendre une part active dans une démarche d'analyse éthique d'une intervention donnée. Ils sont invités à le faire dans le respect de la pluralité des valeurs que véhicule la société, de la pluralité des interprétations que divers groupes d'intérêts et acteurs sociaux peuvent en faire, des particularités et spécificités que présentent chacune des interventions préventives, du contexte défini par les normativités (juridiques, technoscientifiques, etc.) qui cohabitent avec la normativité éthique implicite, des valeurs phares qui sont ici promues au rang de principes éthiques devant être



soumis à un processus de spécification des limites de leur portée, et, enfin, dans le respect des conditions requises pour garantir une discussion proprement éthique. Un tel modèle ne peut garantir, de façon réaliste, les résultats de la discussion éthique en termes de recommandations pour l'action. Il regroupe néanmoins, croyons-nous, les conditions nécessaires (bien que jamais totalement suffisantes et appliquées) pour maximiser les probabilités d'obtenir des jugements éthiques éclairés, pondérés et circonstanciés.

[208]

[209]

**Éthique et santé publique.**  
*Enjeux, valeurs et normativité*

# **Deuxième partie**

## **DES ENJEUX ÉTHIQUES EN SANTÉ PUBLIQUE**

[Retour à la table des matières](#)

[210]

[211]

**Éthique et santé publique.**  
*Enjeux, valeurs et normativité*

DEUXIÈME PARTIE

## Chapitre 6

---

# Information, communication du risque et confidentialité

[Retour à la table des matières](#)

La circulation de l'information est une composante fondamentale des interventions de santé publique. Elle constitue, bien sûr, l'un des principaux lieux d'émergence d'enjeux et de questionnements éthiques en éducation à la santé. Or, on la retrouve aussi au cœur de multiples autres questionnements liés à la nature de l'information à faire circuler, à la confidentialité des informations personnelles ou encore à la communication des données sur les risques estimés par les épidémiologistes dans une population générale.

L'éducation à la santé s'inscrit comme une entreprise de persuasion usant de l'information comme levier de conviction. Il s'agit de persuader la population de l'importance de modifier ses habitudes de vie ou de mieux gérer l'exposition volontaire aux facteurs de risque. Évidemment, cet objectif de persuasion passe par le transfert de l'information produite par les experts à la population générale. Or, de toute évidence, les limites entre informer, persuader et contraindre apparaissent parfois bien minces. Le transfert d'information renforce de prime abord l'autonomie de l'individu en rendant accessibles les données sur lesquelles il pourra fonder des décisions. Mais, alors, cette information n'est plus neutre. Elle s'inscrit dans une perspective d'*empowerment* tout en créant les conditions propices à des

empiétements sur l'autonomie d'un citoyen. Ce dernier se voit soumis à diverses pressions l'incitant à modifier ses habitudes de vie. L'une [212] des questions éthiques qui émerge est alors la suivante : de quelles façons et jusqu'à quel point doit-on informer le citoyen et la communauté à laquelle il appartient ? Pour répondre à cette question, nous devons d'abord réfléchir aux conditions de base qui rendent possible une décision individuelle véritablement autonome. Le non-respect de ces conditions engendre divers enjeux éthiques dont nous retiendrons certains exemples.

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 la caractéristique intrinsèque d'une personne ; 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 se 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 ». Le respect de ces trois dimensions de l'autonomie s'impose comme une condition essentielle à une pratique éthique de la santé publique. Une intervention sera éthique dans la mesure où elle encouragera 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, qu'il fasse des choix autonomes et agisse sur une base véritablement volontaire. Une condition préalable mérite d'être mentionnée. Un individu véritablement autonome doit avoir la « compétence » requise pour faire des choix éclairés et pour ajuster ses comportements en fonction de l'information qu'il acquerra. Implicitement, cette condition de l'autonomie est celle de la rationalité qui se manifestera par : a) la capacité qu'aura l'individu de prendre une décision en fonction de motivations rationnelles ; b) la capacité d'atteindre des résultats raisonnables à partir d'une décision donnée. Évidemment, pour ce faire, l'individu devra être en mesure de comprendre l'information donnée et de produire une argumentation rationnelle justifiant son choix. Il devra aussi être en mesure de raisonner à partir d'une analyse logique de type coûts-bénéfices et de prendre une décision « raisonnable » en fonction de la spécificité de sa

situation personnelle. Tout en faisant abstraction, dans le présent chapitre, du débat portant sur le caractère hautement hypothétique de cet être rationnel idéalisé<sup>26</sup>, nous devons rappeler qu'implicitement, tout [213] au moins, la santé publique postule l'existence d'un tel citoyen rationnel tout entier dédié à la maximisation du rendement de ses comportements. La circulation d'information apparaît alors comme une stratégie qui vise à alimenter (en prémisses les plus scientifiques possible) celui ou celle qui doit choisir les comportements adéquats. La rationalité peut-elle se nourrir de choses autres que d'un savoir empiriquement fondé sur la science ?

Mais au-delà de cette question initiale de l'information au service de la raison utilitariste, tout un ensemble de questions parallèles émergent d'une réflexion sur la divulgation et la circulation de l'information de santé publique. Nous les regroupons ci-dessous en sept rubriques.

***6.1. QUELS SONT LES CRITÈRES QUI PERMETTENT DE DÉTERMINER SI L'INFORMATION DONNÉE EST SUFFISANTE, À PROPOS ET ADÉQUATE ? ENTRE DEVOIR D'AVERTIR ET DROIT DE NE PAS SAVOIR***

[Retour à la table des matières](#)

Au plan éthique, on peut avancer que sans un transfert suffisant d'information aux citoyens, l'autonomie perd son sens. Une première question de fond est alors celle de l'information suffisante : jusqu'où doit-on aller dans cette entreprise d'information de la population ? Que doit-on révéler, par exemple, des effets secondaires possibles de tel vaccin, des risques d'erreur (faux positifs, faux négatifs) dans les diagnostics ou les tests de dépistage ou encore des risques (faibles) de cancer associés au fait de vivre dans une école isolée à l'amiante ou d'habiter à proximité d'une ligne à haute tension ?

<sup>26</sup> La question de la rationalité des comportements et de la logique des savoirs sera abordée au chapitre 11.

Au moins deux autres questions pertinentes se greffent à celle de l'information suffisante. Des enjeux éthiques sont liés aux conséquences :

- a) d'une surinformation de la population. Est-ce qu'une « surinformation » concernant les facteurs de risques est susceptible de mettre en lumière les contradictions, les résultats contradictoires des recherches et des points de vue débattus entre experts ? Est-elle susceptible d'augmenter la confusion dans le public et, de là, de saper la confiance de la population dans les expertises professionnelles en général ? Dans quelle mesure une surinformation peut-elle démotiver le citoyen qui voit dans l'appropriation de ces connaissances une tâche qui dépasse ses [214] capacités et le temps qu'il peut y consacrer ? Dans quelle mesure la surinformation peut-elle conduire au résultat contraire à celui souhaité, à savoir celui de confirmer au citoyen qu'il est plus sage de laisser cette tâche aux mains des experts ? La surinformation peut-elle alors conduire à une certaine démobilisation des populations cibles face à la prise en charge autonome de la prévention, plutôt que de stimuler l'implication directe (et ce, tout particulièrement chez les sous-groupes sociaux défavorisés les plus à risque) ?
- b) d'une sous-information de la population. Les questions soulevées alors sont : Les limites imposées à l'information diffusée consacrent-elles la dépendance du citoyen face aux experts et exposent-elles la population au paternalisme ? La sous-information constitue-t-elle un frein à l'*empowerment* des individus et des communautés ?

L'information sur les facteurs de risques doit savoir composer avec un niveau donné d'incertitude et d'imprécision. Nous avons déjà abordé, au chapitre 4, l'importance pour la santé publique de doser l'intensité de ses interventions en fonction d'un principe d'incertitude. Cette question de la fiabilité des données scientifiques soulève d'autres enjeux à portée éthique dans le contexte de la circulation de l'information. Ces enjeux peuvent être regroupés en deux grandes catégories :

- a) ceux qui mettent en jeu les conséquences négatives (en termes d'accroissement de la prévalence ou d'incidence de maladie ou de traumatisme, en termes de gaspillage de ressources économiques ou professionnelles) d'interventions qui reposent sur des informations trop parcellaires ou biaisées. La question suivante en découle : Quel est le niveau éthiquement acceptable d'incertitude permettant de justifier la mise en œuvre de telles interventions ?
- b) ceux qui mettent en jeu les coûts de la non-intervention par excès de prudence. Les questions ici sont les suivantes : Jusqu'à quel point doit-on attendre de disposer de données probantes avant d'informer la population ? Quelles sont les limites acceptables d'un attentisme justifié par le manque d'informations épidémiologiques ou d'évaluation ? Dans quelle mesure l'invocation du besoin de données plus « solides » n'alimente-t-elle pas, comme le craint Riis, une certaine sorte de défaitisme qui justifie l'inaction parce que « nous n'en savons pas encore assez » (Riis, 1990) ?

[215]

Si ce n'est pas une solution de cacher l'information, la rendre accessible dans son ensemble, y compris les débats entre experts sur la crédibilité des données, sur les limites des interprétations ou sur les biais inhérents à telles recherches, risque de discréditer le savoir expert auprès d'une population qui demande d'abord à être rassurée. Il peut en résulter un manque de confiance envers les informations véhiculées par l'ensemble de la santé publique. Peu habitué à la « violence » des débats entre scientifiques, et non sensibilisé à la dimension créative de la critique des ouvrages scientifiques, le non-initié risque de ne voir que de l'incertitude partout où il y a questionnement scientifique. Guttman exprime ainsi le dilemme : « Certains craignent que si les recommandations sont formulées dans un langage mitigé, elles risquent d'être source de confusion et non efficaces [...] D'un autre côté, si les recommandations sont faites en utilisant un langage fort et ne laissent aucune place au doute, certains craignent qu'elles soient inexactes ou qu'elles se retournent contre le messager » (Guttman, 2000 :181).

Kolata (1995, citée par Guttman, 2000 : 182), en ce sens, rapporte l'exemple du comité aviseur de l'Institut national américain du cancer qui avait décidé, en 1991, de ne pas recommander le dépistage systématique du cancer du sein considérant les divergences d'opinion entre les experts. L'approche proposée était simplement d'informer la population sur l'état véritable, non consensuel, du débat. Or, l'organisme a dû faire volte-face. Suite aux pressions de divers groupes qui souhaitaient une position claire sur la pertinence de la mammographie pour les femmes de moins de 40 ans, l'institut a recommandé, en dépit du manque d'évidence scientifique, une mammographie de routine pour toutes les femmes dans la quarantaine, réalisant que l'incertitude et les hésitations sont mal reçues, tant par la population que par les médecins ou les compagnies d'assurance. La notion de sécurisation nous apparaît ici importante. Nous avons montré ailleurs (Massé, 2001) que les femmes périménopausées québécoises, souffrant d'insécurité en raison des messages contradictoires quant aux effets de l'hormonothérapie de remplacement sur l'ostéoporose, le cancer, et les maladies cardio-vasculaires dues à la ménopause, consultaient la littérature spécialisée et les médecins dans le but fondamental d'être rassurées. L'une des fonctions essentielles de l'information sanitaire est alors d'apaiser une fraction de la population suffisamment informée pour s'inquiéter, mais insuffisamment documentée pour prendre des actions éclairées.

[216]

Dans de tels contextes d'incertitude, les professionnels de la santé publique peuvent décider de retenir certaines informations. L'enjeu éthique se situe alors au niveau de la non-divulgateur intentionnelle de l'information. Dans le cadre des soins au malade, le professionnel peut invoquer, en cas d'urgence ou dans les cas d'incompétence appréhendée du malade, la notion de « privilège thérapeutique » pour justifier la rétention d'information. Or, les professionnels sont en droit de se demander dans quelle mesure cette notion de « privilège thérapeutique » est applicable en santé publique. Le problème est d'autant plus complexe dans les cas (très nombreux) où les risques pour la santé sont très faibles et parfois hautement hypothétiques. En fait, ce dont il est question ici, c'est moins le droit du malade à accéder à toute l'information pertinente aux soins, que le droit de la personne non atteinte à être informée ou pas des risques liés au fait de côtoyer un



individu porteur du VIH ou d'être exposé à des agents chimiques pathogènes dans son environnement.

Une autre façon de formuler le questionnement éthique est alors la suivante : 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 quelle mesure est-il justifié que le professionnel s'abstienne de faire circuler telle ou telle information ? Les enjeux ici sont celui du « droit de savoir » versus celui du « devoir d'avertir ». Les valeurs en jeu sont, d'une part, celle associée au droit du citoyen à l'autonomie dans sa décision, droit qui passe par l'accès aux informations pertinentes, d'autre part, celle de la responsabilité de non-malfaisance qui incombe au professionnel qui ne souhaite pas générer inutilement une anxiété abusive.

Ce dilemme s'exprime à deux niveaux très différents, individuel et collectif, soit :

- a) Le droit d'un individu d'avoir accès à des informations qui le concernent directement et exclusivement. On est ici dans une situation clinique quasi-classique, comme dans le cas de professionnels qui ont à décider s'ils doivent informer un individu des résultats positifs d'un test de dépistage, 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. Mais l'impact de l'information ne touche qu'un individu particulier ;
- 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 ou du personnel en [217] centre d'accueil d'être informés qu'un enfant ou un malade est séropositif ou porteur de toute maladie infectieuse (ex. : hépatites). Les impacts de la non-information (aux membres du personnel) sont alors collectifs. Préjudiciable à un grand nombre d'individus, la rétention d'information met directement à mal l'obligation morale, voire légale, des professionnels de santé publique de protéger la santé de la population.

Une dernière question ayant une portée éthique est enfin celle de savoir dans quelle mesure on doit respecter un « droit de ne pas savoir » chez les citoyens. Le devoir d'informer peut parfois être restreint par le droit d'être maintenu dans l'ignorance, que ne manquent pas de revendiquer de larges fractions de la population. Deux types d'exemples peuvent être invoqués ici :

- 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 à quelles conditions 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.

Ces quelques questions illustrent la complexité des enjeux éthiques qui se cachent derrière la problématique de la « suffisance de l'information ». Ces enjeux, comme on peut le constater, sont loin d'être résolus adéquatement par un simple accroissement de la quantité et de la qualité de l'information transmise à l'individu et aux collectivités. Au contraire, l'information peut, dans certains cas, exacerber le conflit qui oppose les diverses valeurs en jeu.

## ***6.2. LA COMPRÉHENSION DE L'INFORMATION. QUAND COMPRENDRE N'EST PAS ACCEPTER***

L'autonomie d'un citoyen n'est pas assurée du simple fait qu'il possède un niveau suffisant d'information. Encore faut-il que cette [218] information soit bien comprise et intégrée au savoir préexistant dont il est déjà porteur. Une autre question qui s'impose aux professionnels soucieux d'une pratique éthique d'éducation à la santé est de savoir jusqu'où ils devront pousser 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 grande variabilité dans leur degré de compréhension des diagnostics, procédures, risques ou pronostics associés aux soins qui leur sont proposés. Il en découle qu'une telle variabilité existe probablement d'une population cible à une autre.

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. Le sens commun conduit les gens à réfléchir en termes binaires (présence/absence du risque). Dans le même ordre d'idées, Beauchamp et Childress 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 » (1987 : 102).

Enfin, et plus complexe encore, est la question de l'acceptabilité de l'information. Généralement, la santé publique fonde implicitement ses campagnes d'éducation à la santé sur le principe que l'information sanitaire est culturellement neutre, parfaitement acceptable par l'ensemble des populations ciblées et que le seul problème à résoudre est celui de l'efficacité des moyens de transmission de l'information. Cependant, si entendre n'est pas automatiquement comprendre, comprendre ne signifie pas automatiquement accepter. Bien saisir le message, savoir le décoder et l'interpréter n'implique pas automatiquement que le contenu du message soit acceptable. Certains groupes peuvent refuser l'information eu égard à leurs croyances religieuses, à leurs valeurs familiales ou autres. On peut très bien comprendre les notions de risques associés au port du condom ou au tabagisme, sans pour autant désirer modifier ses comportements. On peut très bien comprendre l'argumentaire des défenseurs des programmes de distribution de seringues propres aux toxicomanes sans partager les valeurs qui les légitiment. Bref, « comprendre » l'information donnée, la reconnaître comme scientifiquement valide ou pertinente n'impliquent pas automatiquement de l'accepter comme base pour justifier des comportements ou des attitudes.

[219]

***6.3. LE VOLONTARISME ET LE LIBRE ARBITRE  
DANS LA PRISE DE DÉCISION.  
QUAND ÊTRE AUTONOME PEUT AUSSI SIGNIFIER  
ACCEPTER DE DÉLÉGUER LA RESPONSABILITÉ  
À L'AUTRE***

[Retour à la table des matières](#)

Le fait d'être complètement et adéquatement informé et d'être en mesure de comprendre toutes les implications de ces informations ne suffit pas à conférer l'autonomie à un individu. Encore faut-il qu'il puisse prendre ses décisions sans pressions indues de membres de l'entourage, de professionnels ou d'institutions étatiques. En santé publique, la question réside entièrement dans les limites entre persuader (convaincre), contraindre et manipuler. La prémisse à une telle réflexion n'est pas de concevoir un citoyen théorique tout à fait libre d'influences extérieures. Chacun de nous est influencé, voire, dans une certaine mesure, contraint, par la pression des membres de la famille, par des valeurs, des normes, des devoirs, des obligations donnés par la société. Ce qui relève du questionnement éthique, c'est la définition des conditions du caractère justifiable des contraintes et des limites posées au choix libre et à la manipulation de l'opinion publique par la santé publique.

En fait, l'autonomie est toujours balisée et limitée par diverses sources d'autorité crédibles et légitimes ou, tout au moins, reconnues comme telles par l'individu. À la limite, un individu parfaitement autonome peut, en toute connaissance 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 la liberté de laisser d'autres gens décider pour soi. La santé publique a donc la responsabilité morale de respecter le droit du citoyen de faire confiance à des experts pour décider pour lui, en renonçant ainsi à son droit au consentement éclairé. Entendons-nous bien ici, il ne s'agit pas du droit du citoyen de renoncer à ses responsabilités de gestion de ses comportements à risque. Il est plutôt question, par exemple, de l'attitude d'individus qui refusent d'assimiler, voire d'écouter les informations reliées aux risques d'effets

secondaires d'un vaccin ou celles mentionnant la toxicité de l'air dans un milieu de travail et qui remettent les décisions aux mains des experts. Nous sommes alors devant une forme d'abdication du consentement éclairé. Paradoxalement, si la santé publique se doit d'accorder une crédibilité au savoir populaire et aux valeurs véhiculées par la population générale, si en plus elle a le devoir de renforcer l'autonomie des citoyens en rehaussant son niveau d'information, dans quelle mesure a-t-elle le [220] devoir de respecter le choix de ceux qui préfèrent s'en remettre au savoir expert ? Ce qui est en jeu ici, c'est le respect du refus d'être informé et le respect du transfert volontaire et éclairé des responsabilités vers les experts. Ce type de situation semble parfaitement illustré dans le cas de la vaccination où, selon une étude québécoise (Coste, 1998), les parents québécois semblent très peu informés des bénéfices et des effets secondaires des vaccins donnés à leurs enfants, voire parfois totalement ignorants de la nature des vaccins reçus. Dans ce dossier, bien que l'information soit accessible, plusieurs parents semblent s'en remettre totalement aux professionnels de la santé publique pour définir les lignes d'action et ce qui est souhaitable ou non. Le citoyen considère donc qu'une intervention collective de ce type ne pourrait recevoir l'aval de l'État et des spécialistes si elle comportait des risques sérieux.

Sur un autre plan, il peut aussi s'agir d'un transfert du lieu de décision de l'individu, non pas vers un expert, mais vers un conjoint, un membre de la famille élargie, un leader religieux ou une autorité de la communauté ethnique d'appartenance. Ce qui est alors à considérer, c'est le respect des pratiques sociales de délégation, l'autonomie dans la gestion de l'information, le respect de patterns ethniques de rapports conjugaux inégalitaires, etc. Conséquemment, on questionnera le degré d'insistance que doivent démontrer les professionnels de santé publique pour rendre accessibles à une personne infériorisée (ex. : une femme, un adolescent, des grands-parents) les informations court-circuitées par une personne ayant une autorité sociale.

#### **6.4. LE DÉFI DE L'AUTORISATION ACCORDÉE PAR DES GROUPES**

[Retour à la table des matières](#)

Dans un contexte où ce sont des groupes ou des collectivités qui sont visés par des interventions de santé publique, et que ce sont ces groupes et collectivités qui sont susceptibles de bénéficier, mais aussi de souffrir, des conséquences des interventions, l'autonomie dont il est question ne peut être celle du seul individu. Une question que se posent certains intervenants en santé publique est celle de la pertinence, et de la faisabilité, 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.

[221]

À titre d'exemple, certains se sont demandé s'il était plus éthique d'obtenir l'autorisation des représentants des groupes d'hémophiles, de la communauté gaie ou de la communauté ethnique concernée avant d'entreprendre des interventions de santé publique. Au-delà du problème de l'identification des porte-parole crédibles et reconnus par ces 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. Le travail d'information doit-il cibler les individus directement ou doit-il viser d'abord, et ce obligatoirement, les porte-parole des populations ciblées ? La question est justifiée par le fait que les conséquences de certaines interventions toucheront, par exemple, l'ensemble des membres d'un groupe ethnique, d'une communauté religieuse, d'un quartier ou d'un groupe défini sur la base d'un problème de santé publique (ex. : les individus séropositifs, les hémophiles, les clients de bars fréquentés par des homosexuels). Les conséquences en termes d'étiquetage social et de discrimination débordant le cadre individuel, la santé publique doit-elle cibler désormais les « responsables » de ces groupes dans son travail d'information ? Si oui, comment reconnaître les porte-parole légitimes parmi la pluralité de ceux qui revendiquent cette légitimité ? Jusqu'à quel point la santé publique doit-elle respecter le refus d'intervention (ou l'appel à l'intervention), exprimé par ces porte-parole, tout en respectant les droits individuels de chacun des

membres aux services de prévention-promotion ou au refus de tels services ?

Bref, l'un des lieux de débat des plus intéressants est celui touchant les difficultés d'application du principe issu de la réflexion éthique classique sur le droit du patient, comme individu, à des interventions de santé publique dans lesquelles il 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.

Une autre question émerge alors, soit celle relative aux limites du consentement éclairé pour une population cible. 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 personnellement les patients des détails d'un grand nombre de considérations pouvant influencer sur 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 [222] (comme dans le cas de l'information de la population parentale sur la vaccination de leurs enfants), comment peut-on juger de l'adéquation de l'information donnée et comprise par cette population ? Quel niveau d'effort, en termes d'information, doit fournir la santé publique afin de se sentir moralement habilité à faire pression en faveur de la vaccination ?

***6.5. QUELQUES ENJEUX RELEVANT DU RESPECT  
DE LA CONFIDENTIALITÉ.  
LA CONCILIATION COMPLEXE DU MANDAT  
DE PROTECTION DE LA POPULATION  
ET DU DROIT À LA CONFIDENTIALITÉ***

[Retour à la table des matières](#)

Le respect de la confidentialité des informations personnelles constitue l'un des problèmes majeurs posés par la circulation et la divulgation de l'information. Cette fois-ci, il ne s'agit plus de l'information scientifique qui circule de la santé publique vers les citoyens, mais des informations personnelles sur le statut de santé de

citoyens qui risquent de circuler dans le réseau ou dans le grand public. Nous sommes devant un dilemme éthique préoccupant pour les professionnels rencontrés, et ce, non seulement dans le cas de l'emblématique dossier VIH-sida. En 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. Ce droit à la confidentialité s'exprime différemment suivant que les cibles concernées sont des individus ou des groupes.

### *6.5.1. Droit à la confidentialité chez des individus*

Nous pouvons illustrer les questions soulevées par la confidentialité de l'information en rapportant certaines situations jugées problématiques au plan éthique par les professionnels. Les exemples les plus fréquemment mentionnés au plan individuel sont les risques associés à la divulgation du cas de VIH positif ou de sidéen. Les individus ainsi étiquetés craignent d'être l'objet d'ostracisme et de discrimination. Ils refusent alors que leur état de santé fasse l'objet d'une notification aux [223] membres de l'entourage, à l'employeur ou à l'assureur, voyant dans ce « signalement » une source de limitation importante à leur autonomie comme citoyen libre. Ce qu'il faut alors mettre en perspective sont les torts qui peuvent être causés à l'individu, au niveau de ses possibilités éventuelles d'être assurable, de ses chances de dénicher un emploi, de son accessibilité au logement, etc. Ici, les principes de non-malfaisance et d'autonomie (appliqués à l'individu) interfèrent directement avec ceux de protection de la santé et du droit à l'information (appliqués à la collectivité, aux institutions, aux entreprises). Un dossier corollaire qui interpelle les professionnels est celui de la notification aux partenaires sexuels de la situation médicale des porteurs du VIH ou d'une hépatite. 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.

D'autres exemples de questionnements éthiques sont les risques de violation de la confidentialité dans le cas de la circulation par télécopie des résultats de tests de dépistage en laboratoire vers les cliniques



médicales, les hôpitaux ou même les archives. On suggère que de tels documents se rendent directement au médecin sans passer par l'intermédiaire de secrétaires, par exemple. Un autre exemple de problèmes 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. Ou encore, certaines mères de nouveau-nés qui, après avoir signé un formulaire d'« avis de naissance » à l'hôpital, se voient contactées par du personnel d'un autre établissement (le Centre local de services communautaires) pour un suivi postnatal. Les exemples pourraient aisément être multipliés...

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 et les droits du seul individu malade qui sont en question. En santé publique, le respect de la confidentialité a des incidences sur le bien-être des collectivités. L'une des façons de formuler l'enjeu éthique peut être celle-ci, dans une perspective utilitariste : jusqu'où est-il justifié de ne pas agir (informer) pour maximiser le bien fait à l'individu (en termes de respect de la confidentialité) tout en minimisant les risques encourus par le plus grand nombre, privé de cette information personnelle ?

[224]

### *6.5.2. Droit à la confidentialité chez des groupes : les 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 <sup>27</sup>. Les exemples classiques sont ceux du groupe des hémophiles, de la communauté haïtienne et de la communauté gaie dans le dossier du sida. Dans ces cas, la divulgation d'informations (souvent statistiques) portant sur un faible pourcentage de leurs membres a eu pour effet d'associer des 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 ?

### *6.5.3. Droit à la confidentialité des informations pour des entreprises et des établissements*

En santé environnementale, certains professionnels soulignent qu'il est parfois plus judicieux de maintenir confidentielles certaines informations sur des risques (de contamination, d'empoisonnement), informations qui causeraient un tort irréparable à une entreprise qui n'aurait d'autre choix que de fermer ses portes et d'accroître le chômage dans la région. Le problème éthique réside dans le fait qu'il s'agit d'informations pertinentes pour la santé de chacun des travailleurs de l'usine et pour chacun des citoyens résidant à proximité d'une source de pollution, mais que le dévoilement de celles-ci entraînerait vraisemblablement des conséquences plus lourdes sur le bien-être économique des principaux concernés que celles sur leur santé. On pondère alors le principe de non-malfaisance envers l'individu au nom de bienfaits [225] d'ordre socio-économique pour justifier le respect du droit de telle ou telle entreprise à la confidentialité de ces informations. Au-delà de l'entreprise industrielle, le problème se pose dans certains établissements à vocation communautaire. L'exemple des garderies est fréquemment cité. Doit-on informer l'ensemble des parents, voire la communauté régionale, de la présence d'un enfant séropositif dans une garderie, sachant que cette information peut avoir des conséquences néfastes sur la survie de cette dernière ?

<sup>27</sup> Ce thème est abordé en détail au chapitre 8.

#### *6.5.4. Les limites du 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 et qu'il doit être balisé en fonction des considérations suivantes :

- Le droit de l'État de gérer son système de santé en vertu du « contrat social » implicite établi entre le contribuable et l'État mandaté pour une gestion efficace et juste du système de santé. L'État se doit de compiler et de rendre publiques certaines informations afin de remplir correctement son mandat de gestionnaire ;
- 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 la conduite d'études sur l'efficacité des campagnes de vaccination ou l'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, procédure 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. Un troisième exemple est le cas de la pertinence de rendre le VIH à déclaration obligatoire (au [226] moins pour des fins de recherches épidémiologiques) et le diagnostic du sida à déclaration obligatoire et nominale. Il y a ici conflit de valeur dans la mesure où 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. (Notons ici que le VIH est désormais à déclaration obligatoire depuis 2002.)

Ici encore, comme dans plusieurs dossiers, les professionnels de la santé publique, plus ou moins intuitivement, cherchent à concilier le respect du principe d'autonomie de l'individu et de son droit corollaire à la vie privée avec une approche utilitariste qui met en balance les coûts de la violation de la confidentialité pour l'individu et les bénéfices que pourrait retirer le plus grand nombre.

### ***6.6. DILEMMES ENTOURANT LA COMMUNICATION DU RISQUE À LA POPULATION : QUAND, COMMENT ET JUSQU'OU DOIT-ON INFORMER LA POPULATION DES RISQUES POUR LA SANTÉ ?***

[Retour à la table des matières](#)

La communication du risque à la population, l'une des interventions les plus importantes de la santé publique, peut s'avérer aussi l'une des plus sensibles pour les enjeux éthiques. La question fondamentale à laquelle sont confrontés les professionnels de la santé publique est la suivante : considérant le degré d'incertitude quant aux données disponibles, quelles sont les informations qui doivent être diffusées au grand public dans le souci de leur droit à l'information et quelles sont celles qui devraient être retenues dans le souci de ne pas indûment induire un stress inutile, exagéré ? Et encore, jusqu'ou doivent-ils aller dans l'explication des tenants et aboutissants d'un risque pour la santé pour faire en sorte que l'information soit bien comprise par la population avant d'agir ?

La communication des risques environnementaux dans le cas des dossiers de pollution en est un exemple. La transparence des informations est primordiale, s'accordent à dire les professionnels. Mais un communiqué de presse, une étude d'impact de l'implantation d'une industrie ou une simple évaluation de la perception des risques dans une population peut générer une inquiétude importante. Toute la question [227] se résume à déterminer le niveau acceptable de risque toléré avant d'informer la population (1 sur 100 000 ? sur 1000 ?). Se pose aussi la question du « ton » à prendre dans la communication. Adopter un ton prudent et rassurant risque de dépouiller le message de

son potentiel d'impact, de banaliser le facteur de risque visé. Toutefois, adopter un ton trop ferme, impératif, peut soit alimenter la panique et le stress dans la population, soit, à l'inverse, susciter des réactions du type : « voilà un autre exemple d'alerte inutile de professionnels alarmistes » (exemple : l'interdiction des fromages au lait cru, les campagnes en faveur du port du casque à vélo, etc.).

Spivey (1991) rappelle que les quatre principes de base de la bioéthique sont ici concernés. La divulgation d'informations affectant potentiellement des individus, comme dans le cas des maladies à déclaration obligatoire, risque de contrevenir au principe de la protection de la confidentialité et, de là, au non-respect de l'autonomie, en dépit du fait que, dans certaines circonstances, le bien collectif impose la divulgation de cette information. C'est alors le principe de bienfaisance qui primera, la santé publique étant dans l'obligation d'informer les individus des risques réels auxquels ils sont exposés. Le principe de non-malfaisance, pour sa part, interviendra pour rappeler cette obligation de ne pas cacher ou de minimiser un risque réel pour une population (qui s'exposera, par exemple, à des substances toxiques émises par une entreprise polluante) ou, au contraire, exagérera l'importance réelle dudit risque, par manque d'analyse critique des données disponibles ou pour des motifs politiques, et, de là, sera susceptible de créer un climat de panique. Enfin, la communication du risque, dans un souci de justice sociale, devra savoir répartir les responsabilités de chacun des acteurs sociaux, devra éviter les accusations et déclarations intempestives, afin de ménager l'équilibre des pouvoirs des parties en présence.

Un autre facteur à prendre en considération, et qui n'est aucunement rattaché à la précision et à l'incertitude dans la mesure du risque, est celui de la disponibilité de thérapies ou de solutions alternatives. Atherly *et al.* (1986), par exemple, ont souligné qu'en l'absence de solutions accessibles et efficaces, la communication d'un risque donné est susceptible d'entraîner des comportements d'autodestruction et des traumatismes émotifs chez les individus informés, de même que le rejet par leur entourage, la discrimination et la stigmatisation.

André Beauchamp définit la gestion du risque comme « le processus de décision où un gestionnaire disposant d'informations scientifiques, [228] tenant compte des valeurs sociales et pondérant les gains et les pertes pour chacun des acteurs concernés, en arrive à prendre une

décision prudente et éclairée » (Beauchamp, 2001 : 711). Un risque serait particulièrement inacceptable s'il est plus élevé que les risques encourus par les activités de la vie courante. Au-delà de la marge d'incertitude des mesures du risque, se posent alors les questions de la définition de ces valeurs sociales ou du statut que la santé publique devra accorder à l'évaluation que pourrait faire la population de l'acceptabilité du risque, principalement de la sensibilité différente que présente la population à un risque assumé librement versus un risque imposé de l'extérieur.

### *6.6.1. Savoir composer avec les conceptions populaires du risque*

Évidemment, la pratique quotidienne de la santé publique se charge de venir compliquer la mise en œuvre de principes théoriquement valables. Un premier problème découle du manque de familiarisation de la population avec la notion de probabilité. Alors que les mesures de risque s'expriment, dans le savoir scientifique, en termes de probabilité, de risque relatif, de ratios divers, le savoir populaire fonctionne habituellement selon une logique catégorielle : présence ou absence de risque. L'individu concerné est susceptible de demander si, oui ou non, lui, sa famille, sa communauté, les ouvriers de son usine sont exposés à des conséquences sur leur état de santé. Une grande partie de l'art de la communication du risque réside dans la transposition, dans le langage populaire, de réalités complexes et irréductibles à la logique binaire, et ce, sans que la population y sente une volonté de se soustraire à l'obligation d'information ou que les responsables légaux de la santé publique y voient une procédure de « théâtralisation ». La conception probabiliste du risque est en effet difficile d'accès pour le commun des mortels. De plus, Leplège *et al.* (1996) proposent que « les probabilités perçues par les sujets ne sont pas une fonction linéaire des fréquences observées [...] les propriétés de cette fonction de pondération suggèrent que les risques sont surestimés quand les probabilités objectives sont faibles, mais que les sujets les identifient à zéro quand elles deviennent trop faibles ; il y a une rupture de pente » (Leplège, Fagot-Largeault et Spira, 1996 : 1334). Beauchamp et Childress (1987 : 102) rappellent pour leur part que « la [229] 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 ».

Notons que si le savoir populaire véhicule une « conception » différente du risque, la population montre aussi fréquemment une « évaluation » différente de la dangerosité. Beauchamp rapporte par exemple que « à taux d'occurrence plus faible, un risque nucléaire est toujours perçu comme plus grave qu'un risque familial comme la conduite automobile » (Beauchamp, 2001 : 712).

Enfin, il est toutefois important de rappeler que si la notion épidémiologique de risque situe le danger à l'extérieur de l'individu en le dépersonnalisant, l'identification d'un individu comme étant à risque, par des tests de dépistage, ou la définition de groupes à risque, peut être traumatisante et porteuse d'enjeux éthiques. Bref, la porte est ouverte ici pour une prise en considération de ce que Davison *et al.* (1992 : 678) ont appelé une « épidémiologie populaire », soit une science des conceptions populaires des risques pour la santé.

### *6.6.2. La construction socioculturelle du risque*

Mais les valeurs sociales véhiculées par le professionnel sont susceptibles d'intervenir dans le processus alors que, dans plusieurs dossiers, les données se prêtent rarement à des jugements clairs et indiscutables. En fait, faut-il encore décider de ce qu'est un risque « significatif » et « acceptable » et trancher parmi les critères en fonction desquels on jugera de cette signification-acceptabilité (impacts sur la santé, impacts sur l'espérance de vie, impacts sur les coûts économiques, impacts sur la crédibilité des institutions de santé publique, etc.). Aussi, dans certains dossiers (ex. : celui de la vaccination massive contre la méningite au Québec en 1992), les considérations politiques sont susceptibles de prendre le dessus sur la stricte évaluation de la situation faite par les « experts ».

Nous avons déjà abordé, au premier chapitre, le fait que l'importance du risque dans une société donnée ne soit pas fonction exclusivement de la valeur mathématique de la probabilité qui lui est associée. Dans certains cas, la société en général, et la santé publique



qui s'y trouve [230] parfaitement inscrite, présentent un niveau élevé de tolérance envers certains risques, comme dans le cas des risques élevés pour la santé représentés par des causes « culturellement acceptables », telles que le tabagisme, l'alcool et certaines pratiques sportives. À l'inverse, des pratiques à très faible risque objectif canaliseront une large portion des ressources financières et professionnelles. Leplège *et al.* (1996) rappellent, par exemple, que la presse spécialisée indiquait que la probabilité qu'une personne entre en contact avec le VIH lors d'un rapport sexuel non protégé avec une personne n'appartenant pas à un groupe à risque est de 2 sur 10 000 000. Si le rapport sexuel a lieu avec une personne séropositive, le risque se situe entre 5 et 30 pour 1000 (Leplège, Fagot-Largeault et Spira, 1996 : 1334). Sans nier la réalité de ce risque de contamination, nous ne pouvons que constater qu'il a bénéficié d'une attention toute particulière par la santé publique.

### 6.6.3. À force de crier au loup...

Le souci de la protection de la population doit-il motiver la santé publique à l'informer de tous les risques, si minimes soient-ils ? Est-ce qu'un tel zèle face aux risques mineurs ne menace pas de rendre la population sourde aux messages concernant les risques les plus importants ? Un professionnel, par exemple, rapporte avoir déneigé le toit de sa maison en dépit des messages demandant aux gens de ne pas le faire, vu les risques de chutes. « Quelque part, je me suis dit : cette recommandation était-elle vraiment nécessaire, en dépit des quelques cas de traumatismes que l'on a dû soigner à cause de chutes. » Il serait préjudiciable pour la crédibilité du discours de santé publique de croire qu'il n'y a pas un prix à payer pour la communication du risque en termes de saturation d'une capacité d'écoute et d'une réceptivité pour laquelle on peut postuler l'existence d'un seuil de tolérance populaire au-delà duquel le message n'est plus entendu. Pire, dépasser ce seuil de tolérance ne risque-t-il pas de ramener ce dernier vers un point zéro, marqué par une fermeture radicale à tout message préventif ? Bref, à force de crier au loup, ne risque-t-on pas d'insensibiliser la victime potentielle au risque encouru ?

[231]



#### *6.6.4. Doit-on encourager un débat public sur la notion d'acceptabilité des risques ?*

L'une des façons de gérer les enjeux éthiques engendrés par la communication du risque serait-elle de privilégier la transparence et de soumettre le tout à un débat de société ? Tout en reconnaissant le rôle central de l'expert, certains professionnels signalent que les enjeux médicaux et sociaux sont si importants pour certains risques que le directeur de la santé publique devrait engager un débat public sur ce qui est acceptable ou non pour la population. Par exemple, dans des dossiers de santé environnementale comme ceux des émanations d'hydrocarbures aromatiques, en dépit des risques de dérapages qu'un tel débat public peut entraîner, en dépit du fait que la population souhaite d'abord être rassurée et qu'elle est ouverte pour déléguer aux experts la responsabilité de décider de la fermeture de certaines usines par exemple, la santé publique ne devrait-elle pas pour autant convier la population à un débat ? Ne devrait-elle pas négocier les recommandations des experts dans le cadre d'une démocratie participative ? L'évaluation du risque acceptable doit-elle aussi être soumise à la délibération éthique ouverte au public ? Cela, d'ailleurs, sans oublier les tractations à l'interne, comme dans le dossier de la fluoration de l'eau potable où les professionnels œuvrant en santé dentaire ont travaillé contre leurs collègues en santé environnementale qui s'opposent à la fluoration. La démocratie, c'est aussi l'arbitrage des messages contradictoires à l'intérieur des équipes d'experts de santé publique.

Bref, une pratique éthique de la santé publique ne devrait plus séparer complètement évaluation scientifique du risque et gestion du risque, la perception socioculturelle du risque étant un élément intermédiaire fondamental qui associe les deux processus.

## **CONCLUSION**

[Retour à la table des matières](#)

Le débat sur la gestion du risque, mais plus largement sur la gestion de la circulation de l'information en santé publique, comme tout autre dossier éthique, implique un arbitrage entre plusieurs principes éthiques. Je reprendrai ici sommairement cinq principes relevés par André [232] Beauchamp (2001 : 713-714) qui s'appliquent tout particulièrement à ce type de dossier :

- le consentement éclairé : on ne peut pas imposer à une population un risque quelconque sans qu'elle ait été informée adéquatement des tenants et aboutissants des risques associés à une intervention donnée ;
- le principe de précaution : en cas de dommages graves ou irréversibles, on ne doit pas attendre d'avoir des certitudes scientifiques absolues avant d'agir pour protéger la population ;
- l'équité substantive (justice) : il faut s'assurer que les risques sont distribués équitablement entre tous les groupes de la société ;
- l'équité procédurale qui suppose des procédures transparentes, accessibles à tous et établissant des règles du jeu que tous sont tenus de suivre ;
- la décision prudentielle : en dépit du soutien des experts et de la consultation de la population, la décision reviendra toujours à un sujet humain qui devra agir avec discernement et prudence.

La procédure d'analyse et de décisions éthiques présentée en première partie de ce volume est fondée sur un modèle respectueux des valeurs, et une éthique de la discussion devra savoir arbitrer et pondérer ces principes qui rejoignent largement ceux présentés au chapitre 4.

[233]

**Éthique et santé publique.**  
*Enjeux, valeurs et normativité*

DEUXIÈME PARTIE

## Chapitre 7

---

# Persuasion et coercition dans les interventions de santé publique

[Retour à la table des matières](#)

Si le virage « promotion de la santé » marque un déplacement de la responsabilisation de l'individu vers l'identification de causes sociales ou environnementales de la maladie, l'individu n'en demeure pas moins une cible importante des interventions de protection et de prévention (Crawford, 1977 ; Beauchamp, 1987 ; Marantz, 1990). Ce processus de culpabilisation de la victime prend racine dans le postulat, déjà dénoncé au chapitre 5 et analysé plus en détail au chapitre 11, du primat de la rationalité utilitariste axée sur la maximisation des retombées des agirs. Postulant que l'individu fait un choix libre entre divers comportements en fonction de la recherche d'un équilibre entre des bénéfices (souvent à court terme) et des conséquences (souvent à long terme), la santé publique se trouve confortée dans sa responsabilisation d'un individu qui ne saurait tout simplement pas trouver le « bon » équilibre. Le mal-être serait le fruit d'un libre arbitre mal assumé, de mauvais choix, de mauvais calculs. Les enjeux éthiques émergent alors dans l'association qui est faite entre « bonne santé » et mérite, lorsque la « bonne santé » est présentée comme une récompense pour les « bonnes gens » qui adoptent un style de vie responsable. Alors, faut-il encore que le citoyen soit bien informé des risques auxquels il s'expose. On ne peut pas

responsabiliser un individu qui n'est pas parfaitement conscient de la nature et de la gravité des conséquences de ses comportements. Le mandat fondamental de [234] la santé publique n'est-il pas d'abord un mandat d'éducation, d'information ? Sans conteste. Mais se posent alors les questions suivantes : Jusqu'où peut-on pousser l'entreprise d'information ? Quelles sont les problèmes éthiques qui émergent du choix des moyens mis en œuvre pour informer la population ? En considérant les limites du pouvoir de l'information sur la modification des comportements, quels critères peuvent être invoqués pour justifier le passage de l'information et de l'éducation à la santé, à l'usage de moyens de conviction plus persuasifs, voire à la coercition par le recours à des réglementations ? Nous avons analysé au chapitre précédent les conditions qu'une entreprise d'information doit respecter pour limiter les empiétements sur l'autonomie de l'individu. Le présent chapitre identifie divers enjeux éthiques qui se dégagent du passage de l'information à des stratégies plus insistantes visant à convaincre et à contraindre.

### ***7.1. ÉDUCATION, COERCITION ET ENDOCTRINEMENT***

[Retour à la table des matières](#)

La nouvelle santé publique procède moins par la coercition que par la promotion d'une attitude positive face à l'évitement de comportements à risque et à l'adoption de saines habitudes de vie. L'objectif est d'amener le citoyen à intégrer à ses propres valeurs, à 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 normes dont elle fait la promotion. Mis à part certains dossiers impliquant l'usage de la 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. Il n'en reste pas moins que, pour plusieurs professionnels, une telle entreprise de persuasion peut limiter objectivement l'autonomie réelle dans la prise de décision.

Certains d'entre eux soutiendront que « persuader c'est déjà limiter l'autonomie de l'interlocuteur ». L'éducation à la santé poserait un problème éthique en ce sens qu'elle risque de dériver en entreprise de conviction forcée, de persuasion ayant recours aux professionnels comme figures d'autorité dont il serait irresponsable de ne pas suivre les [235] recommandations. Ainsi, pour un autre professionnel, « il y a une différence importante entre informer et convaincre [...] Mes propos véhiculent mes propres valeurs ou tout au moins celle 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 ai décidé pour elle en l'influençant. À quel point a-t-elle eu l'autonomie de décider par elle-même ? » Se trouve ici posée la question du respect de l'une des conditions du respect de l'autonomie de la personne que Beauchamp et Childress ont défini comme le volontarisme (*voluntariness*), soit « la mesure dans laquelle les volontés d'action d'une personne sont soustraites à l'influence contrôlante d'une autre personne » (2001 : 93). Rappelons que, pour Beauchamp et Childress (2001 : 94-95), il existe trois principales formes d'influence. La persuasion d'abord suppose de faire appel à la raison de la personne influencée. On tente alors de la convaincre d'adopter un comportement en invoquant des arguments raisonnés fondés sur une information complète et non biaisée. La manipulation de l'information, pour sa part, qui se manifeste en santé publique, peut prendre la forme d'une rétention d'informations stratégiques, de l'exagération de certaines retombées d'une intervention, d'une sélection biaisée des informations diffusées ou encore du mensonge pur et simple. Enfin, la coercition suppose l'usage de menaces de sanctions, réelles ou fictives, voire de la force, dans l'éventualité du non-respect d'une directive, d'une réglementation. Il est important de comprendre que les enjeux éthiques n'émergent pas seulement de l'usage de la manipulation et de la coercition. Nous avons vu au chapitre précédent que l'information persuasive, même transmise honnêtement et soutenant des objectifs louables, porte aussi son lot d'enjeux éthiques. De même, la coercition peut être éthiquement justifiée dans plusieurs programmes de santé publique lorsqu'elle a pour but la défense de valeurs alternatives à l'autonomie, telles la justice sociale ou la défense du bien commun.

Comme le rappelle Campbell (1990), l'éducation à la santé ne signifie pas automatiquement brimer la liberté individuelle. Au contraire, on peut la voir positivement comme une condition essentielle au développement de l'autonomie. L'éducation à la santé offre alors aux citoyens, dans cette perspective, « la liberté de définir leurs vies personnelles en accord avec leurs propres buts. [...] L'autonomie n'est possible que lorsque nous sommes en mesure d'agir de façon cohérente et sur la [236] base d'un niveau acceptable d'information » (Campbell, 1990 : 17). Par contre, toute intervention éducative qui impose des valeurs sans solliciter le jugement libre et indépendant du citoyen est profondément antiéducative et dérive vers l'endoctrinement. Ce dernier se démarque alors de l'éducation par son intention de transmettre des croyances, sans égard pour les évidences objectives et par son ignorance délibérée des possibilités qu'a l'individu de raisonner.

C'est un tel dérapage vers l'endoctrinement qui, selon Williams (1984), guette ceux qui font usage de certaines techniques de promotion de la santé. S'inspirant des stratégies persuasives du marketing, ces dernières n'auront qu'un impact superficiel sur le rapport du citoyen aux facteurs de risque. « Une implication à long terme pour des comportements sains [...] est nécessaire si nous souhaitons vraiment améliorer la santé, et ceci est la fonction de l'éducation et non de la promotion. En fait, les activités persuasives de promotion sont en conflit direct avec le processus rationnel de décision et l'autonomie individuelle qui sont centraux dans les objectifs éducationnels à long terme, et les deux ne peuvent coexister » (Williams, 1984 : 194). Seule une véritable « éducation » à la santé, travaillant aux fondements du jugement et du sens de l'analyse du citoyen serait, selon lui, non seulement efficace, mais aussi éthique. Ceci n'empêche pas Campbell de soutenir que l'autonomie, c'est d'abord et avant tout la santé, et qu'ainsi « pour sauvegarder l'autonomie, nous sommes autorisés à recourir à des méthodes persuasives pour influencer à la fois les attitudes individuelles et les politiques de soins de santé » (Campbell, 1990 : 16). De toute évidence, tracer la ligne départageant l'éducation et l'endoctrinement, l'information et la contrainte, n'est pas une entreprise aisée.

### *7.1.1. Les techniques de persuasion*

La coercition, comme l'ont démontré les analyses de Foucault, n'est pas toujours explicite et opérationnelle dans des réglementations. Elle est insidieuse, en s'inscrivant dans l'esprit du citoyen moderne qui finit par faire siennes les normes, les valeurs, les prescriptions et proscriptions promues. Toutefois, une telle intériorisation des normes passe au préalable par le recours à des techniques d'information discutables. En mettant tout en œuvre pour « persuader » la population des risques associés à tel ou tel facteur de risque, la santé publique opère-t-elle un [237] processus de manipulation et de façonnement des perceptions ? C'est ce que craignent ceux pour qui les messages de persuasion risquent parfois, à l'image des pratiques de marketing, de glisser dans la manipulation de l'information. On aura alors tendance à retenir les aspects les plus spectaculaires de l'information, tout en introduisant ainsi une certaine distorsion. Une question à portée éthique est donc celle-ci : « dans quelle mesure les professionnels de la promotion de la santé doivent-ils calquer leurs messages persuasifs sur les techniques du marketing et de la publicité – même lorsque ces techniques sont vues comme les avenues les plus prometteuses pour modifier les attitudes et les comportements » (Guttman, 2000 : 177). Ici, le problème n'est pas la diffusion d'informations fausses ou non démontrées scientifiquement, mais plutôt la sélection des éléments d'information qui frappent le plus l'imagination aux dépens d'une éducation populaire fondée sur un portrait global de la réalité. Des exemples en sont donnés par les messages de promotion concernant les risques de cancers associés à certains aliments cancérigènes (où on aurait tendance à ne retenir que les statistiques de risque des études les plus alarmantes) ; la mise en veilleuse des données les moins concluantes relatives à l'efficacité des méthodes de dépistage, telles que la mammographie ou l'auto-examen des seins, au profit des statistiques favorables les plus percutantes ; la présentation des risques de contracter les VIH comme étant un quasi-automatisme lors de relations sexuelles non protégées afin d'encourager la pratique de relations sexuelles sécuritaires. Un exemple, cette fois-ci, de rétention de certaines informations, et rapporté par des professionnels, est celui des programmes d'échange de seringues. Tout en reconnaissant l'importance de bien informer la population dans certains quartiers, on aurait jugé stratégiquement plus approprié de retarder la diffusion de

cette information dans le grand public. Informer la population générale sur le fait que des seringues propres seront distribuées aux toxicomanes de leur quartier aurait été susceptible de soulever un tollé de protestations et d'entraîner le report ou l'annulation du programme. Considérant que l'information circule très rapidement à l'intérieur du réseau des toxicomanes et que, donc, les principaux intéressés connaissent rapidement l'existence et la philosophie du programme, les professionnels auraient jugé pertinent d'attendre plusieurs mois (voire plusieurs années) avant de sensibiliser la population. Witte (1994, cité par Guttman, 2000 : 176) dénonce alors le risque que les professionnels retiennent les stratégies de communication (choix, dosage, montage, rétention de l'information) qui sont les mieux aptes à « manipuler » l'opinion publique. Dans quelle mesure n'est-on [238] pas tenté de présenter l'information en en gommant certains éléments pour la rendre plus crédible et attrayante, en évitant de mentionner certaines possibilités et, de là, en limitant la réelle aptitude du citoyen à faire des choix éclairés ?

Plusieurs professionnels québécois consultés ont déploré le fait que la santé publique recoure trop souvent à des « arguments court-circuités » pour augmenter son pouvoir de conviction. Toutefois, du même souffle, ils sont déchirés entre un devoir de respect de l'autonomie et de l'intelligence du citoyen et un devoir d'intervention préventive. En d'autres mots, il existerait des limites à la « sanctification de la liberté » dans les habitudes de vie. « Notre déontologie nous coupe les ailes », affirme l'un d'eux. Dans le dossier de la vaccination, plusieurs déplorent une certaine impuissance de la santé publique à contrecarrer les attaques de ceux qui s'y opposent, souvent à partir d'arguments contestables sur les effets secondaires des vaccins ou, parfois, de quasi-délires (ex. : enrichissement de la mafia médicale et de l'industrie pharmaceutique). Or, l'évidence de sa pertinence, pour la santé publique, ne peut qu'orienter le travail d'information vers une acceptation de l'intervention. Le travail d'information doit être convaincant et ne peut se limiter à nourrir le libre arbitre du citoyen ou même à éclairer sa décision. La non-vaccination n'est pas perçue comme un choix éclairé, mais comme le résultat de croyances erronées, souvent « farfelues », sur les méfaits causés par les vaccins. Dans ce dossier, certains professionnels vont jusqu'à penser qu'il y a peut-être « trop » d'informations, qu'il serait



même contre-productif d'en donner plus, les évidences scientifiques étant si fortes que l'on ne devrait pas les exposer aux interprétations catastrophiques d'une minorité de la population.

Sur un autre plan, une professionnelle a mentionné que, dans les années 1970-1980, les responsables des programmes de promotion de la santé nutritionnelle vivaient un malaise éthique lorsqu'ils recouraient à des techniques de conviction qui rappelaient celles utilisées par le marketing de l'entreprise privée. Toutefois, le caractère convaincant de la publicité sur l'alimentation et la désinformation qui l'accompagnerait la confortent aujourd'hui dans ce qu'elle considère comme son « devoir de contre-information », fondé sur l'impératif de contre-offensive face aux messages biaisés des grandes entreprises d'alimentation ou des chaînes de restauration rapide. L'éthique, demande cette dernière, ne condamne-t-elle pas la santé publique à lutter à armes inégales contre l'industrie ? C'est le respect de la mission fondamentale de la santé publique qui est [239] ici en cause : a-t-on vraiment utilisé les moyens les plus efficaces (d'éducation, de marketing socio-sanitaire) pour persuader les citoyens à adopter les recommandations susceptibles d'améliorer leur santé ? A-t-on vraiment tout mis en œuvre pour convaincre, afin d'éviter de contraindre ? Bref, est-il éthique, pour la santé publique, de ne pas utiliser les stratégies de communication les plus efficaces pour remplir son mandat ?

Globalement, le recours aux techniques de persuasion les plus efficaces, à la rétentio n ou à la manipulation de l'information constitue un empiétement évident sur le libre arbitre du citoyen et, de là, sur la valeur de respect de l'autonomie. Ces tactiques de manipulation ne peuvent que gagner du terrain sur l'autonomie de l'individu, définie comme sa capacité de prendre des décisions rationnelles en fonction d'une information complète, non biaisée et rendue aisément assimilable par le non-initié. Utiliser les stratégies les plus persuasives, les techniques de conviction les plus sophistiquées ne crée-t-il pas un déséquilibre dans le rapport de force entre le citoyen et la santé publique ? Comme l'indique ce dernier enjeu, la santé publique est coincée entre l'obligation morale d'intervenir avec les moyens les plus efficaces pour remplir son contrat social (et devenir paternaliste) et l'obligation de respecter l'autonomie, le libre arbitre du citoyen, au risque de devenir immorale par son « incompétence » à atteindre les objectifs de santé.

### *7.1.2. Les limites du volontarisme*

Face à ces considérations, les défenseurs de la promotion de la santé pourraient avoir tendance à considérer qu'une intervention est éthique du simple fait qu'elle respecte la volonté du citoyen. Or, une intervention fondée sur le « volontarisme », soit sur l'acceptation volontaire des contraintes liées à l'intervention, est-elle automatiquement plus éthique qu'une intervention coercitive qui ne présuppose pas la complicité du citoyen ? Duncan et Cribb (1996) ne le croient pas et rappellent, avec raison, que le respect du volontarisme ne pourra pas agir comme un « agent de nettoyage éthique » des interventions. Il ne suffit pas de respecter la volonté de la population pour balayer tout enjeu éthique à une intervention. En fait, le travail de persuasion présuppose la pré-identification des fins, soit des objectifs préalablement jugés bons en soi par des agents extérieurs convaincus de savoir ce qui est le plus souhaitable pour une population dont on veut le bien. Se trouve ici [240] clairement défini le paternalisme comme composante inhérente à l'éducation à la santé. De plus, ce constat rappelle que le caractère éthique des interventions de santé publique dépendra du respect de valeurs largement partagées par les populations ciblées et, partant, de mécanismes de consultation appropriés de ces populations.

### *7.2. Le passage à la contrainte : réglementations et législations*

[Retour à la table des matières](#)

Bien qu'une majorité de professionnels croient que le premier 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, la faiblesse des retombées des dernières décennies d'éducation confine cette dernière à recourir à la coercition via l'imposition de réglementations et de législations. Dans certains cas, cette coercition vise non pas l'individu lui-même, mais des groupes d'acteurs sociaux qui mettent leur santé, et surtout celle des autres, en

danger. Le cas le plus évident est celui de la loi sur la protection des non-fumeurs.

Certaines lois et réglementations sont susceptibles d'être acceptées facilement par la population. Tel est le cas de celles établissant des normes qui devront être respectées par des entreprises en ce qui concerne l'émission de produits polluants et/ou toxiques et l'exposition des travailleurs au bruit, ou encore celles contraignant les médecins à la déclaration obligatoire de certaines maladies transmissibles. Toutefois, celles qui réduisent directement la liberté d'action des citoyens (ex. : nouveaux radars pour le dépistage automatisé des excès de vitesse, port obligatoire du casque à vélo, du gilet de sauvetage pour les usagers des petites embarcations, dispositions de la loi régissant la propriété et l'entreposage des armes à feu...), ou celles qui forceraient les CLSC à faire du dépistage et de la recherche de cas de violence conjugale, soulèveront beaucoup plus d'opposition.

Un professionnel considère ainsi que « légiférer constitue un aveu d'échec dans notre mission d'information et d'éducation à la santé ». En fait, pour plusieurs, l'information possède des limites importantes ; elle ne contribuerait que très peu à la modification des comportements. L'information et l'éducation constituent une étape obligée, mais une étape justifiant ultimement le recours à des interventions plus contraignantes. Les dossiers du tabagisme et de l'alcool au volant sont fréquemment [241] invoqués pour étayer cette position. Face au plafonnement de l'efficacité du travail de persuasion et de conviction, la santé publique aura recours, dans un nombre de plus en plus grand de circonstances, à la coercition sous forme de réglementations. L'Organisation mondiale de la santé et la Pan American Health Organization ont retenu l'élaboration de réglementations et de législations comme l'une des (huit) fonctions essentielles de santé publique. Le programme national de santé publique du Québec, se ralliant à cette catégorisation, propose de faire des activités visant à influencer, à soutenir, à élaborer et à appliquer des lois et des règlements qui ont une incidence sur la santé et le bien-être de la population, un des mandats de base des instances nationales de santé publique. En effet, la nouvelle loi de la santé publique du Québec propose une liste de cibles d'actions et fait la promotion de l'élaboration de telles réglementations dans l'ensemble des champs d'intervention (santé environnementale, maladies transmissibles sexuellement, santé

au travail, etc.). Ces nouveaux outils légaux et juridiques, favorisant le recours à la coercition par la réglementation, ne manqueront pas d'alimenter en sujets de réflexion le « comité d'éthique »<sup>28</sup> que cette loi crée du même souffle. Se posent alors les questions suivantes : Dans quels dossiers et dans quelles situations la coercition est-elle acceptable et peut-elle remplacer la responsabilisation de l'individu par l'éducation ? Quelles sont les limites acceptables, dans une société donnée, aux entreprises de restrictions de l'exposition à des comportements, habitudes ou environnements à risque ? Encore une fois, les réponses devront être construites à partir d'un travail d'arbitrage entre les valeurs de défense du bien commun, d'efficacité des interventions ou de protection de la santé, d'un côté, et celles de liberté et d'autonomie des citoyens, de l'autre.

[242]

<sup>28</sup> Les articles 19 à 32 de la Loi sur la santé publique (Loi 36, décembre 2001) prévoient la mise sur pied d'un comité d'éthique qui aura pour mandat de donner au ministre des avis sur les aspects éthiques des plans de surveillance et des projets d'enquête socio-sanitaires, de même que sur toute question éthique soulevée par l'application des activités prévues par le programme national de santé publique.

[243]

**Éthique et santé publique.**  
*Enjeux, valeurs et normativité*

DEUXIÈME PARTIE

## Chapitre 8

---

# Étiquetage social, stigmatisation et discrimination sociale

[Retour à la table des matières](#)

Dans quelle mesure les approches par groupes à risque sont-elles susceptibles d'engendrer la stigmatisation et la discrimination sociale des populations d'individus qui auront été ainsi étiquetés ? Dans quelle mesure peut-on subordonner les principes de non-malfaisance et de justice sociale à des considérations utilitaristes ? L'approche populationnelle globale constitue-t-elle une alternative permettant de respecter l'intégrité des citoyens ? Existe-t-il des moyens de limiter les effets négatifs des interventions qui ciblent les individus et les groupes sociaux ? Voici quelques-unes des questions à portée éthique que soulèvent les interventions de santé publique destinées à des populations ciblées et qui seront analysées dans ce chapitre.

### **8.1. L'APPROCHE PAR GROUPES À RISQUE AU CŒUR DES STRATÉGIES D'INTERVENTION**

En se basant sur les analyses des variations des taux d'incidence et de prévalence de problèmes de santé, la santé publique traduira ses observations épidémiologiques en construits socioculturels désignés comme « groupes à risque » et « populations cibles ». La logique sous-jacente à une intervention fondée sur les groupes à risque repose sur deux postulats :

[244]

- 1) si la maladie n'est pas distribuée également dans la population, les interventions de santé publique ne doivent pas l'être non plus ;
- 2) pour des raisons d'efficacité et surtout d'efficience, les ressources humaines et financières doivent être consacrées aux sous-groupes sociaux les plus touchés.

Une approche efficiente en santé publique, soucieuse de maximiser le rapport entre le coût (en ressources humaines et financières pour l'État) et les bénéfices (en termes de problèmes de santé évités et de personnes protégées), passe donc par un découpage de la population en groupes cibles. Cette condition est nécessaire pour maximiser l'efficacité des interventions de prévention, de protection et de promotion de la santé, et pour éviter de gaspiller des ressources auprès de larges pans d'une population non concernée par une problématique donnée de santé publique.

Bien qu'une telle approche semble incontournable, il apparaît tout aussi évident qu'elle entraîne certains coûts sociaux. Le principal effet secondaire de ce morcellement des populations cibles est ce que nous désignerons sous le terme d'étiquetage social. Globalement, il existe un risque que les groupes ciblés pour des interventions de santé publique, sur la base de caractéristiques socio-démographiques (sexe, âge, classe sociale, origine ethnique), géographiques (territoire de résidence), sexuelles (orientation sexuelle, grossesses à l'adolescence) ou sur la base de la pratique de comportements à risque (toxicomanie, tabagisme, sexualité à risque, refus du port du casque à vélo, etc.) ou d'habitudes de vie malsaines (sédentarité, consommation d'aliments riches en cholestérol, etc.) soient perçus négativement par le reste de la population. Certains groupes se verront associés à une maladie (ex. : le sida pour les Haïtiens et les homosexuels, le diabète pour les Amérindiens, l'alcoolisme et le suicide chez les Inuits). Dans certains cas, ce sont des conditions médicales, comme l'hypertension ou un niveau élevé de cholestérol sanguin qui, par suite de leur identification par les interventions de santé publique, deviendront autant d'étiquettes

négatives accolées à certains groupes sociaux (ex. : personnes obèses, sédentaires). Les individus concernés peuvent être perçus comme des irresponsables, comme des personnes faibles, qui n'ont pas suffisamment de contrôle sur leurs pulsions, voire comme des menaces à l'ordre social ou à l'équilibre budgétaire des institutions sanitaires. Dans les mots de Tom Beauchamp, « la recherche épidémiologique peut, involontairement, générer des risques potentiels [245] pour des groupes d'individus et des communautés. [...] La diffusion d'informations associées à un groupe peut causer des méfaits, comme la discrimination dans l'emploi, le logement ou l'assurabilité, et des blessures à la fierté culturelle ou raciale » (1996 : 29).

L'épidémiologie et la santé publique évoluent donc au carrefour du respect de trois valeurs importantes : la protection de la santé de la population, particulièrement celle des groupes les plus concernés par un problème de santé ou un risque donné (bienfaisance) ; la maximisation de l'efficacité des interventions et la saine gestion des fonds (justice et utilité) ; et la protection des groupes vulnérables contre les effets stigmatisants des interventions dont ils sont la cible (non-malfaisance). Le dilemme éthique peut alors être formulé ainsi : « comment aviser des individus qu'ils risquent potentiellement des complications de leur état de santé sans les étiqueter ou accroître leur anxiété, ce qui peut, à rebours, affecter leur bien-être ou leur sens de l'identité » (Guttman, 2000 : 187). Les épidémiologistes et les intervenants de santé publique sont ainsi exposés au dilemme utilitariste suivant : « Il est généralement accepté que les épidémiologistes ont une obligation morale et professionnelle de maximiser les bénéfices potentiels des recherches pour les sujets et la société et de minimiser les risques potentiels, comme ils y sont conviés par le principe éthique de bienfaisance (lequel requiert d'équilibrer risques et bénéfices) » (Coughlin, 1996 : 145).

L'époque des temps bibliques et du Moyen Âge, où les lépreux devaient, dans certaines sociétés, porter une clochette et des vêtements particuliers pour être bien identifiés par les citoyens qui voulaient éviter la contagion, est bien dépassée. Il s'agissait évidemment d'un cas patent d'étiquetage social et de stigmatisation. Cependant, même dans les sociétés modernes, la population est toujours en quête de boucs émissaires sur lesquels elle pourra jeter son dévolu. Dans le contexte de la nouvelle moralité séculaire de santé publique, il demeure que :

« Dans la mesure où l'inclination humaine à trouver des coupables est toujours aussi présente, les nouveaux mécanismes de blâme, de condamnation et d'intolérance agissent de façon aussi brutale et inhumaine que n'importe quelle répression religieuse » (Lomas, 1998 : 1158). Bien sûr, la santé publique ne crée pas, de toutes pièces, des boucs émissaires. Toutefois, indirectement, elle met en scène, devant une population en quête de boucs émissaires, de nouveaux groupes sociaux qui seront exposés à jouer ce rôle face à une population toujours prête à chercher des coupables responsables des maux sociaux.

[246]

### *8.1.1. Étiquetage, stigmatisation et discrimination sociale*

L'étiquetage social qui accompagne l'identification de ces éventuels boucs émissaires implique deux formes de coûts sociaux. La première est la stigmatisation sociale de certains groupes de personnes qui, sur la base de caractéristiques propres à ces individus ou à leur groupe d'appartenance, se verront attribuer une image négative par le reste de la population (mais aussi par l'État et les intervenants du système de santé). Les messages faisant la promotion de saines habitudes de vie en critiquant les comportements à risque, rendent critiquables aux yeux du public ceux qui persistent à les pratiquer (ex. : conduite en état d'ébriété, sexualité non protégée). Ensuite, s'appuyant sur ces stigmates ou attributs discréditants, ces sous-groupes sociaux sont susceptibles de subir un certain niveau de discrimination sociale sous forme de préjudices, comme se voir interdire l'accès à divers services (logement, emploi, assurances invalidité ou assurances vie) ou de se voir facturer ou surfacturer certains services. Bref, à une stigmatisation qui met principalement l'accent sur les faiblesses de l'individu correspond une discrimination mettant en évidence la source sociale, et donc la dimension communautaire, du jugement sur les individus (Sayce, 1998). Le dépistage de l'hépatite B chez les enfants des garderies qui risquent de se voir interdire l'accès à certaines d'entre elles est un exemple. Dans le cas du VIH, du sida ou de l'hépatite C par exemple, un intervenant explique :



[...] tu voudras obtenir un prêt à la banque, tu n'en auras pas. Tu vas vouloir t'assurer, une assurance personnelle, tu n'en auras pas. Tu vas vouloir un emploi ; tu n'en auras pas jamais. L'emploi que tu as, tu vas le perdre. Tu vas perdre tous tes amis. Tu vas avoir beaucoup de problèmes là (1-1398).

Rejetant l'approche positiviste qui voyait dans la déviance une caractéristique inhérente à certaines conditions physiques, mentales ou sociales « naturelles » des individus marginalisés, les promoteurs de la théorie du *social labelling* (Becker, 1963 ; Scheff, 1966) proposaient que l'image sociale des handicapés, des malades ou des groupes vulnérables et la perception qu'en avait la population générale étaient en fait des construits socioculturels générés essentiellement par le travail des agents de contrôle social, dont font partie les professionnels de la santé et des services sociaux. Appliquée au champ de la santé publique, cette approche de l'étiquetage des comportements sociaux déviants suggère que la [247] non-conformité, chez certains sous-groupes sociaux, aux prescriptions de saines habitudes de vie et l'attribution d'une image potentiellement négative de groupes à risque à cibler par les programmes, soient le résultat de l'exercice de contrôle social et d'imputation des responsabilités inhérentes à la pratique de la nouvelle santé publique. Évoquant les exemples des interventions visant la lutte au tabagisme, à la sédentarité et à la promotion de l'allaitement maternel, plusieurs professionnels se sont sentis gênés par la tendance à séparer la population en deux catégories, les « bons » et les « mauvais », les « bons » étant ceux qui mettent tout en œuvre pour modifier leurs habitudes de vie ou améliorer leur niveau de compétence. Il en résulte un accroc important au principe de justice sociale dans la mesure où certains groupes sont appelés à porter un poids disproportionné de la responsabilité pour leur état de santé. Avant de passer à l'analyse des principales formes d'étiquetage, il nous faut rappeler les trois faits suivants qui peuvent être invoqués pour la spécification des principes d'autodétermination ou de justice sociale.

*1) L'étiquetage n'est pas toujours porteur de stigmatisation*

Le fait d'associer des groupes d'individus à un groupe cible n'est pas toujours porteur d'étiquetage et de conséquences en termes de stigmatisation et de discrimination. Des intervenants mentionnent, par exemple, que de définir des groupes cibles sur la base de l'âge pour la vaccination n'est pas en soi préjudiciable. La principale raison en est que la maladie infectieuse à laquelle sont associés ces groupes cibles n'est pas elle-même stigmatisée et ne résulte pas d'un comportement ou d'habitudes de vie taxables d'irresponsabilité. Le risque d'étiquetage résidera au contraire, dans ce cas, dans le refus du vaccin par ceux qui y sont opposés, attitude qui pourra être perçue comme répréhensible et pouvant générer des méfaits pour la communauté. Par contre, les maladies transmissibles sexuellement et le VIH-sida, en particulier, sont très fortement et négativement chargées symboliquement et les groupes alors étiquetés seront exposés à une forte stigmatisation.

C'est vraiment très confidentiel, le VIH. [...] Parce qu'ils comparent toujours ça un peu à un cancer, mais le cancer finalement ça n'a pas les mêmes conséquences. Or, quelqu'un qui est VIH positif, c'est sûr qu'on va le juger automatiquement sur ses comportements. Je ne parle pas de ceux qui ont attrapé le VIH par le sang contaminé, mais des cas de transmission sexuelle. Il y a toujours le tabou sexuel, les préjugés qui existent face aux MTS, encore plus face au sida, homosexualité et tout (22-688s).

[248]

*2) L'envers de la stigmatisation :  
les effets positifs de l'étiquetage*

L'approche par groupes cibles peut aussi engendrer des retombées positives. Elle a le mérite de donner aux individus les plus touchés par la maladie, les plus vulnérables ou les plus exposés aux facteurs de risque, un plus haut degré d'attention sous forme de recherche et d'intervention. En ce sens, certains groupes ont réclamé être l'objet d'une attention particulière et donc, indirectement, d'une certaine forme de discrimination positive. Coughlin (1996) mentionne, à titre d'exemples, la lutte des femmes et des minorités sexuelles ou ethniques pour être équitablement représentées dans les recherches épidémiologiques afin de recevoir leur juste part des ressources dépensées en recherche et des retombées positives du savoir.

Sur un autre registre, en proposant une carte sociale des groupes sociaux définis par leurs rapports aux facteurs de risque, l'étiquetage social facilite la tâche de la prévention. Pour Calvez, dans le dossier sida, « la réussite du contrôle de l'infection [VIH] dépend de la capacité des individus à s'identifier aux segments sociaux dans lesquels ils sont classés et à se conformer aux normes de conduite qui leur correspondent. Les actions de prévention ont ainsi un double objectif de diffuser cette carte sociale différenciée des risques et d'inculquer des normes propres à chacun des sous-ensembles ainsi définis » (Calvez, 2001 :136). La menace du risque de contamination rapproche donc les non-infectés qui se sentent encore plus membres d'une communauté saine. On pourrait alors avancer l'hypothèse qu'elle renforce la solidarité communautaire face à la menace « extérieure », en alimentant une forme d'émulation des citoyens dans la conformité aux prescriptions émises par la santé publique.

### *3) L'étiquetage renforce le sentiment d'appartenance à une communauté morale*

Le processus social qui sous-tend l'étiquetage social prend, dans les cas les plus patents, tel celui du sida, la forme d'un processus d'accusation sociale. La population générale se constitue alors comme communauté morale qui agira comme agent de moralisation et d'étiquetage. Par communauté morale, les philosophes entendent « au sens étroit, l'ensemble des personnes dont les relations sont structurées par des droits et des obligations. [...] Au sens large, [...] la communauté morale est l'ensemble des êtres au bénéfice desquels des restrictions normatives, pas seulement prudentielles, pèsent sur la conduite des agents moraux » [249] (Goffi, 2001 : 213-216). C'est à une telle communauté morale que s'adresse, et sur laquelle s'appuie, la promotion de la santé.

La constitution de cette communauté morale découle d'un double processus. Dans un premier temps, se sentant menacée par des individus qui, juge-t-on, mettent enjeu la santé de la population tout autant que le niveau de moralité général, la communauté des non-concernés par un problème de santé donné se resserre et devient solidaire devant la menace extérieure. Dans le cas du sida par exemple, la communauté se solidarise en moralisant le danger que représente l'homosexualité, la toxicomanie ou la licence sexuelle. Le danger est perçu comme le produit de l'immoralité des pratiques de groupes sociaux, dès lors stigmatisés. Comme le souligne Calvez, « attribuer le risque à des groupes, c'est rendre possible l'affirmation d'une communauté de destin ou de condition entre des individus qui trouvent dans cette désignation matière à constituer une réalité collective, que ce soit dans le partage d'une exposition aux risques ou dans l'absence d'exposition. C'est aussi favoriser l'émergence de procédures d'accusation sociale qui prennent appui sur l'association de groupes particuliers au danger épidémique pour construire une adversité et marquer des différences radicales » (Calvez, 2001 : 132). La communauté se construisant autour des menaces que pense encourir l'ensemble de la collectivité, elle devient alors une communauté morale.

Dans un deuxième temps, cette moralisation du danger soutient un processus de catégorisation sociale d'individus désormais associés à un groupe extérieur menaçant. Le risque partagé agit alors comme un marqueur de l'identité sociale. Ce risque est aussi un marqueur désignant une communauté bouc émissaire. Selon Calvez, attribuer le risque à un collectif de personnes, « c'est aussi favoriser des procédures d'accusation sociale reposant sur l'étiquetage d'individus déviants » (*ibid.* : 132). En somme, les communautés redéfinissent leurs frontières dans un contexte d'incertitude et de danger, dans un contexte de « condition partagée devant le risque ».

## **8.2. LES GROUPES ÉTIQUETÉS**

[Retour à la table des matières](#)

Plusieurs groupes sont soumis à un étiquetage social. Enfants porteurs du VIH ou du virus de l'hépatite C en garderie ou à l'école, adultes [250] porteurs de divers virus en milieux de travail ou carcéral, femmes victimes de violence conjugale, enfants témoins de violence familiale, cyclistes refusant le port du casque à vélo sont tous susceptibles d'être étiquetés en tant que véhicules de comportements à risque associés au « mal ». Il serait fastidieux de faire la nomenclature de tous les groupes ciblés par des programmes de santé publique auxquels ont fait référence les professionnels des directions de la santé publique. Pour les fins de l'illustration, nous allons porter ici notre attention sur l'étiquetage des groupes ethniques, des travailleurs en usine et des industries.

### *8.2.1. Étiquetage ethnique*

Coughlin rappelle que « les populations définies par la race, l'ethnicité ou le style de vie peuvent souffrir de stigmatisation ou de dégradation de leur image à la suite de la publication et de la diffusion de résultats de recherches qui créent ou renforcent des stéréotypes culturels négatifs » (Coughlin, 1996 : 148). Il cite le cas des Indiens Navajo de l'Ouest américain qui ont mal réagi à l'association de leur groupe ethnique à une « grippe Navajo ». Suite à la publication de

statistiques de prévalence par le Washington Post, l'étiquette de « contagieux » a conduit à éviter les membres de leur groupe, en particulier par les touristes normalement nombreux. Au Québec, les associations véhiculées par la population entre les Inuits et l'alcoolisme ou le suicide, ou entre les Innus et le diabète, sont très vivantes. Elles sont parfois alimentées par la couverture médiatique. Tom Beauchamp (1996) mentionne, pour sa part, le cas de l'association classique des Haïtiens au sida et leur identification comme groupe porteur du VIH. Cette association fut très présente au Québec dans les années 1980, comme en ont attesté plusieurs intervenants qui rapportent tout de même les efforts faits par la santé publique pour limiter la diffusion de tels résultats. Le même phénomène menaçait la communauté islamique qui, craignant de subir les mêmes affres que la communauté haïtienne dans le dossier VIH-sida, fut rébarbative à collaborer dans certains dossiers.

Un autre exemple est le cas d'un programme de promotion de la tolérance zéro envers la violence faite aux femmes auprès de trois communautés culturelles ciblées. Ce programme comportait un risque important que la population (et les intervenants) en viennent à associer les Italiens ou les Haïtiens, par exemple, à des « batteurs de femmes ». [251] Des membres de ces communautés, plutôt que de se percevoir comme bénéficiaires d'investissement en ressources pour la lutte contre un problème de santé sociale, ont réagi en dénonçant le risque que tous les membres de ces communautés ne se voient accoler une étiquette fortement négative. De telles réactions ont marqué un programme d'intervention auprès des jeunes mères noires, pour lesquelles des risques d'étiquetage furent aussi appréhendés. Ces exemples, et plusieurs autres, attestent de la sensibilisation de plusieurs intervenants désormais conscients des coûts sociaux impliqués par l'acceptation du critère ethnique comme critère de base de définition des populations cibles dans divers dossiers.

Face à ce constat, certains intervenants vont jusqu'à proposer de bannir l'utilisation du critère « groupe ethno-culturel » pour identifier des populations cibles et de ne retenir que le critère de la pauvreté. Cette solution comporte néanmoins deux risques collatéraux :

- 1) D'abord, une telle diversion pourrait n'avoir pour effet que de détourner l'étiquette de « batteur de femmes » vers les pauvres qui seraient à leur tour stigmatisés. On ne ferait alors que balayer le problème de l'étiquetage sous un autre tapis.
- 2) Dans certains cas, l'évacuation du critère ethnique pour définir des groupes cibles peut s'avérer contre-productif et coûteux. Des intervenants rapportent l'exemple du programme de dépistage du VIH qu'on aurait décidé d'offrir à toutes les femmes enceintes afin d'éviter de cibler une communauté culturelle et d'alimenter des tensions politiques. « Quand on y pense, si on avait identifié un groupe ethnique ou une minorité visible, ça aurait été "l'enfer"... politiquement. [...] Donc ça fait plus politiquement correct de l'offrir à tous ? Oui, pour des considérations politiques, sociales », rappelle une intervenante (11-779s).

Certains intervenants ont souligné, de manière très ironique, les effets pervers de cette crainte de l'étiquetage. Invoquant, entre autres, certains programmes de prévention de la violence, ils craignent que des interventions pertinentes de prévention soient bloquées. L'impératif de non-malfaisance se traduirait alors par l'inaction et le non-respect d'un principe de bienfaisance envers les victimes de violence. En fait, les craintes relatives aux conséquences de l'étiquetage ne doivent pas pénaliser les groupes vulnérables et les priver de leur juste part des retombées positives de la recherche épidémiologique. Un intervenant invoque encore une recherche portant sur le cancer du col utérin en Colombie-Britannique. [252] Considérant que les données démontraient une prévalence 11 fois supérieure de ce type de cancer chez les femmes d'origine indo-pakistanaise par rapport aux femmes d'origine asiatique ou « blanche », il juge que la recherche et les interventions sur ce sujet devrait tenir compte de l'ethnie des individus étudiés. Le dilemme éthique s'en trouve parfaitement illustré.

### *8.2.2. Étiquetage selon l'orientation sexuelle*

L'étiquetage des homosexuels dans les cas des programmes de prévention du sida ou de l'hépatite B illustre très bien cette forme d'étiquetage alimentée par les programmes de prévention ciblant les quartiers et les lieux de regroupement gais. En particulier, le sida ayant été associé dès le début aux homosexuels et aux usagers de drogues intraveineuses, la lutte contre le sida a pris une tournure morale. Pour certains, elle est devenue une lutte à la déviance et à l'immoralité. Pour les groupes de défenses des droits civiques, elle est devenue une lutte contre la stigmatisation et la discrimination.

Très peu fut dit sur les risques d'étiquetage social de ce groupe. Peut-être les professionnels considéraient-ils que l'image de ces groupes dans la population était déjà riche de connotations négatives et que les interventions de santé publique n'auraient qu'un impact marginal sur leur image sociale ? Pourtant, la réaction négative de la communauté homosexuelle face à l'association de ses membres au sida et à la « sexualité irresponsable » est déjà connue depuis le début des années 1980. Dans le même contexte, Coughlin (1996) rapporte l'exemple d'une recherche portant sur les femmes homosexuelles dans les bars gais. Cette recherche alimenta l'association du lesbianisme aux bars et milieux marginaux, donnant une image négative, et souvent caricaturale, de ce sous-groupe. En lien avec cette problématique, il faut aussi rappeler les positions des hémophiles qui ont déploré être associés mécaniquement, abusivement, aux groupes des homosexuels (et traités de la même façon) dans l'affaire du sang contaminé. Certains ont dénoncé les impacts négatifs sur leur image sociale et ont demandé la non-publication de certaines données de prévalence du sida. Les délibérations portant sur les enjeux éthiques soulevés par l'étiquetage sexuel sont toutefois complexifiées du fait que la communauté homosexuelle a récemment adopté un discours plus nuancé, voyant dans les statistiques épidémiologiques [253] un tremplin pour revendiquer un supplément de ressources de soins et de prévention.



### *8.2.3. Étiquetage des travailleurs*

Un autre groupe particulièrement vulnérable aux effets négatifs, principalement celui de discrimination, associés à l'étiquetage social est celui des travailleurs en industrie. Parmi les risques potentiels qui menacent les groupes et les individus qui participent à des dépistages en milieu de travail, on retrouve la perte de l'emploi suite à la mise à pied par l'employeur informé d'une incapacité ou d'un risque futur d'incapacité. En cas de divulgation, accidentelle ou non, d'informations nominales, s'ajoutent les risques de perte d'indemnisation, la perte de l'assurabilité sur la vie ou l'invalidité. Le dilemme est important, puisque le fait de soustraire certains groupes d'employés à de tels tests risque d'être préjudiciable à leur santé à long terme. Bienfaisance et non-malfaisance entrent ici encore en conflit.

### *8.2.4 Étiquetage des institutions ou industries*

Il est important de noter que les individus et les groupes socioculturels ne sont pas les seuls exposés aux conséquences de l'étiquetage. Des institutions, des entreprises peuvent aussi en subir les contrecoups. Dans certains cas, par exemple, des familles d'accueil ou des garderies qui acceptent des enfants séropositifs risquent d'être stigmatisées comme institution et être victimes d'un boycottage pour avoir accepté ces enfants. Le risque d'étiquetage est tout aussi réel pour les entreprises, suite à la production de données portant sur la pollution qu'elles génèrent ou sur la prévalence d'accidents de travail ou de maladies liées aux conditions de travail. Le problème n'est pas, selon certains, que ces faits soient inexacts ou non appuyés. Mais des problèmes éthiques peuvent s'imposer lorsque l'on dénonce telle ou telle industrie qui a eu la « malchance » d'être échantillonnée pour une étude spécifique. Les impératifs de bienfaisance et de non-malfaisance devront alors être pondérés par des considérations de justice et d'équité envers les entreprises.

[254]

### ***8.3. LA DÉFINITION DES GROUPES À RISQUE PAR PROCURATION : CONSÉQUENCES ET CORRECTIFS DISPONIBLES***

[Retour à la table des matières](#)

Plusieurs épidémiologues se sont inquiétés de l'impact des classifications construites à partir de facteurs de risques peu ou mal définis. Plant et Rushworth (1998) ont particulièrement remis en question ce qu'ils appellent l'approche par « procuration », soit une approche qui consiste à faire porter sur un groupe désigné le poids d'une responsabilité collective et à les mandater pour corriger une situation. Ils citent le cas des Aborigènes d'Australie, qui sont non seulement considérés comme un groupe à risque, mais, à la limite, comme un « facteur de risque » en soi. Être un Aborigène est ainsi présenté comme une variable culturelle qui synthétise plusieurs problèmes de santé, comportements et habitudes de vie à risque. Or, selon Plant et Rushworth, c'est moins le fait d'être un Aborigène qui serait un facteur de risque, que l'exposition des Aborigènes à une pluralité de facteurs prédisposants, tels que la pauvreté, l'inaccessibilité aux services de santé ou les conditions de logement. Étiqueter implique sur-responsabiliser les groupes vulnérables tout en déresponsabilisant le reste de la communauté non étiquetée. Les Amérindiens sont culpabilisés et responsabilisés en lieu et place de la société ultimement responsable des conditions de logement, de chômage, etc. L'étiquetage renforce l'image sociale d'un groupe qui méritait ce qui lui arrive, tout en déculpabilisant la société en avançant que la maladie étant partie intrinsèque de leur identité collective, elle est aussi partie de leur destin, elle est en eux.

Un second exemple d'utilisations abusives d'indicateurs simples qui masquent une réalité beaucoup plus complexe est celui de l'état matrimonial : affirmer que ne pas être marié est un facteur de risque et, de là, faire des célibataires une population cible, devrait reposer sur des études qui contrôlent cette corrélation pour un facteur intermédiaire, tel que la sécurité économique. Comme le rappellent Plant et Rushworth, « dans chacun de ces exemples, il existe une certaine dissociation entre

la classification et la nature “réelle ” du facteur de risque. Le “facteur de risque ” identifié est utilisé comme un marqueur du risque réel. Cela ne signifie pas que l'épidémiologue ne reconnaisse pas la différence entre la cause et le risque, mais plutôt que le risque assumé, lorsqu'il est distant du risque réel, est susceptible d'avoir des implications éthiques » (Plant et Rushworth, 1998 : 1149). On est devant une dissociation entre la [255] logique de classification et la nature réelle du facteur de risque. L'étiquette retenue pour désigner la population ciblée joue un rôle de raccourci pour subsumer un ensemble complexe de causes possibles de la maladie. Plus cette simplification est abusive, plus les problèmes éthiques seront importants.

### *8.3.1. Traitement essentialiste du concept de « communauté »*

La notion de communauté, inhérente à l'approche en santé communautaire, peut avoir pour effet pervers d'identifier les gais, les Noirs, les membres de tel ou tel groupe ethnique ou les résidents de tel ou tel quartier défavorisé comme étant membres d'une « communauté », perçue comme une entité organique homogène, aux contours bien délimités et dont les membres répondent de caractéristiques communes qui en définissent l'essence. Une telle essentialisation du concept de communauté constitue l'un des préalables au processus d'étiquetage des individus qui en font partie. Les individus réputés membres de cette communauté seront tous traités sur un même pied, comme autant de responsables, au même degré, de leur situation sanitaire. Se trouve ainsi gommée la diversité qui existe à l'intérieur de toute population cible, dès lors réduite à l'une de ses caractéristiques, fondée sur l'origine ethnique, le genre, l'âge ou la classe sociale. Une telle homogénéisation abusive des membres d'un groupe favorise l'attribution d'une étiquette négative à une fraction importante de ses membres non concernés par le problème de santé, le comportement ou le facteur de risque visé.

### *8.3.2. Limites des modèles probabilistes*

Il faut rappeler l'importance de la prudence dans l'utilisation de modèles de prédiction qui opèrent un transfert quasi automatique de la notion populationnelle et probabiliste de risque sur des individus. Un exemple rapporté par les intervenants est celui des jeunes participants à des programmes de prévention de la violence. Ces derniers sont considérés, par les intervenants eux-mêmes, comme présentant le risque de devenir des adultes violents du fait qu'ils ont été exposés à des épisodes [256] de violence familiale et/ou conjugale. Tel serait l'enseignement tiré de modèles probabilistes appliqués à la transmission intergénérationnelle de la violence, modèles pourtant largement contestés (Massé et Bastien, 1996). Un professionnel rappelle que :

Il est impossible de prévoir qu'un individu est plus à risque qu'un autre de développer de la violence. La seule chose qu'il est possible de savoir c'est que la population de laquelle fait partie cet individu est plus à risque. La santé publique doit être vigilante face à ce type de discours. Des documents subventionnés par Santé Canada vont d'ailleurs dans ce sens et proposent de parler d'individus et non de population (12-415s).

Enfin, les enjeux éthiques peuvent être exacerbés, dans le cas du dépistage, par les limites méthodologiques des outils disponibles. L'inadéquation des outils de dépistage des problèmes d'attachement parent-enfant et du développement de l'enfant en est un exemple. Les conséquences en termes de stigmatisation des parents considérés comme « incompetents » (et ciblés pour participer à des ateliers de promotion de la compétence parentale) sont telles qu'il faudrait, selon certains, s'assurer d'un très haut niveau de fiabilité de ces méthodes et outils avant d'y recourir. Cet exemple d'application mécaniste du probabilisme rappelle le rôle clef que doit jouer le principe d'incertitude dans l'évaluation du bien-fondé éthique de certaines interventions.

## **8.4. LES CONSÉQUENCES DE L'ÉTIQUETAGE SOCIAL SUR LA SANTÉ**

[Retour à la table des matières](#)

L'un des enjeux éthiques majeurs en santé publique découle du fait que les interventions préventives agissent comme de véritables outils diagnostiques. Chacun des individus d'un sous-groupe social considéré à risque et ciblé par une intervention préventive se voit *de facto* associé au problème de santé concerné (maladies sexuellement transmissibles, violence envers les enfants, maladies cardio-vasculaires, etc.). Le diagnostic populationnel posé à travers les études épidémiologiques se trouve transposé à l'individu présentant les caractéristiques sociodémographiques ou comportementales retenues comme variables indépendantes significatives dans les modèles d'estimation du risque relatif. L'étiquetage se transpose ainsi des populations à l'étude aux individus qui feront l'expérience des conséquences du stigmatisme. Comme le suggérait Jonathan Mann (1988) à propos de l'ère du sida, il incombe donc [257] aux épidémiologistes d'étudier l'impact, sur la santé elle-même, de la stigmatisation, de la discrimination et de la marginalisation sociale, facteurs pouvant être associés à des déterminants majeurs de la santé.

Les théoriciens de l'étiquetage social ont déjà souligné que les individus qui se sont vus attribuer une image négative de déviants finissent par l'accepter et l'endosser, voire par adopter un comportement conforme à leur image (ex. : d'irresponsables, de citoyens ayant tel ou tel comportement à risque). Le comportement des fumeurs qui s'accrochent au tabagisme en signe de protestation contre l'ostracisme dont ils se disent victimes illustrent les effets pervers de l'étiquetage en termes de légitimation symbolique de la déviance. Une illustration de ce processus de reconstruction identitaire fondée sur l'étiquetage est donnée par la réappropriation que les Innus du Québec ont faite du diabète, maladie à laquelle ils sont de plus en plus associés par la santé publique et les médias de masse. Dans un ouvrage récent, Bernard Roy montre que certaines pratiques alimentaires à risque et l'obésité sont utilisées comme des marqueurs de l'identité amérindienne du groupe, voire comme éléments d'une stratégie de revendication politique de ressources supplémentaires face aux

gouvernements (Roy, 2002). Les pratiques alimentaires saines et l'activité physique ont été récupérées par la population innue du Québec comme marqueurs de l'assimilation au monde des Blancs et conduisent à la stigmatisation sociale de ceux qui y adhèrent. D'autres ont montré que l'étiquetage était susceptible de générer du stress et du désespoir chez les groupes étiquetés (Barsky, 1988). Le fait d'être catégorisé à risque conduirait même certains individus à accroître leurs comportements à risque (Plant et Rushworth, 1998) du fait qu'ils sentent que leur sort est déjà joué (ex. : des Amérindiens qui en viennent à considérer que, étant fortement à risque de développer des maladies cardio-vasculaires ou du diabète de type B, il est désormais trop tard et inutile de surveiller leur pression artérielle ou leur alimentation), d'où des enjeux éthiques évidents pour la pratique de la santé publique.

Guttman souligne que l'étiquetage place l'individu dans l'obligation de suivre un régime médical particulier, tout au moins préventif, et leur donne un sentiment de souci constant et d'anxiété face à leur santé. L'impact sur ce nouveau groupe que Barsky (1988) désigne sous le vocable des « bien-portants soucieux » (*worried well*) se situe alors au niveau de leur identité qui gravite désormais autour d'un état de santé potentiellement fragile, indésirable. L'impact négatif sur l'estime de soi [258] et l'image sociale d'étudiants des cégeps ciblés par une campagne de dépistage de l'hypercholestérolémie fut donné en exemple.

## **8.5. SOLUTIONS ET CORRECTIFS À L'ÉTIQUETAGE**

[Retour à la table des matières](#)

Comment éviter ou, tout au moins, minimiser les problèmes éthiques engendrés par l'approche par population à risque ? Existe-t-il des correctifs efficaces relatifs aux méfaits engendrés par l'étiquetage ?

### *8.5.1. Les correctifs disponibles*

Coughlin (1996) propose, comme correctif, de ne publier que des données pondérées et standardisées pour tenir compte du niveau socio-économique (ce qui fait souvent disparaître toute trace de variabilité interethnique) ou, simplement, de ne publier les données que sur la base des seules variables socio-économiques. Mais, ici encore, ne risque-t-on pas de se trouver devant un simple transfert des étiquettes négatives vers des groupes socio-économiques, comme le groupe cible des « pauvres », déjà largement stigmatisé ? Comme le rappelle un intervenant : « En santé publique, si tu es un parent pauvre, jeune, monoparental, c'est fait : tu es automatiquement considéré comme un parent à risque élevé d'incompétence parentale, d'abus, de négligence. »

Une autre solution proposée par certains professionnels consiste à obtenir le consentement de la population ciblée avant de diffuser des données ou avant de cibler le groupe pour un programme de prévention. Or, en dépit de l'obtention d'un consentement éclairé de la part de la communauté (ce qui signifie, en pratique, des seuls leaders de cette communauté), la question des effets de l'étiquetage demeure entière. De plus, l'identification des porte-parole légitimes de telle ou telle communauté sera une tâche ni exempte de biais ni exempte d'enjeux éthiques (les répercussions sur les rapports politiques à l'intérieur de cette communauté n'étant pas les moindres). Enfin, pouvons-nous demander, sera-t-il éthique pour la santé publique de ne pas offrir à telle ou telle population des services de recherche et des interventions de prévention efficaces du fait qu'elle a abdiqué de ses responsabilités ? Est-il éthique de reporter le fardeau d'une telle décision sur le dos des porte-parole des [259] groupes exposés au risque de l'étiquetage ? Une autre alternative consisterait à maximiser les retombées des études épidémiologiques pour les sous-groupes visés. On pourrait, par exemple, rendre disponible un fichier de données d'intérêt pour le sous-groupe et rendre accessibles des informations favorisant une prise en charge autonome. L'étude devrait aussi être obligatoirement suivie par des interventions significatives dont bénéficieront les populations étudiées. Plusieurs projets de recherche réalisés dans les communautés amérindiennes au Québec, par exemple, s'inspirent d'une telle philosophie.

On peut aisément reconnaître que, pour des considérations de justice sociale, chaque personne et chaque sous-groupe social devrait recevoir une part équitable des bénéfices et du fardeau potentiel représentés par la recherche en santé. Mais, tout en étant conscient des effets positifs de ce type d'initiative, il faut reconnaître qu'elle ne contribue qu'à atténuer, et non à éliminer, les conséquences du processus d'étiquetage. Enfin, rappelons qu'une mauvaise désignation des groupes à risque peut causer autant de torts à la société qu'aux individus qui composent ces groupes. Comme l'expriment Plant et Rushworth (1998), les études épidémiologiques sont de puissants outils de gestion de l'allocation des ressources en santé ; la ventilation des données selon les sous-groupes sociaux ou ethniques est susceptible de contribuer significativement à la justice sociale. Encore faut-il prendre les précautions nécessaires pour en minimiser les conséquences en termes d'étiquetage.

Enfin, une dernière approche consiste à troquer l'étiquette de coupable pour celle de victime. Certains intervenants soulignent que cette approche du type « mise en accusation » des coupables stigmatisés tend, dans certains dossiers, à être remplacée par une approche tablant sur la victimisation. De la stigmatisation des individus, on passe à la stigmatisation des entreprises. Dans l'exemple du tabagisme, les fumeurs seraient de plus en plus considérés comme des victimes de l'industrie du tabac. Or, si l'image de victime est moins stigmatisée que celle de coupable et d'irresponsable, elle demeure toujours une étiquette attachée aux fumeurs. On pourrait voir dans ce changement d'étiquette une stratégie utilisée par les militants du dossier antitabac pour donner une autre forme d'assise idéologique à leur lutte contre l'industrie. Mais dans un cas comme dans l'autre, le phénomène de l'étiquetage se trouve confirmé. L'étiquette de coupable et de responsable de ce comportement à risque servait d'assise aux interventions de promotion de la santé. L'étiquette de [260] victime des compagnies de tabac sert, cette fois, d'assise aux interventions visant à contrôler les facteurs environnementaux (l'offre du produit).



### *8.5.2. La promotion de la santé : une solution globale ?*

L'approche promotion de la santé, dans la mesure où elle vise l'ensemble de la population est perçue, par plusieurs professionnels, comme permettant de contourner les risques liés à l'étiquetage. Une telle approche globale, en dépit des coûts plus élevés qu'elle engendre, aurait un potentiel de stigmatisation beaucoup moindre que les programmes conçus en réponse à des problèmes spécifiques auprès de clientèles ciblées. Les interventions de promotion de la santé soulèvent, elles aussi, des problèmes particuliers en termes d'étiquetage. Axés par définition sur la promotion de saines habitudes de vie ou de comportements responsables, ces programmes viseront des groupes cibles définis en fonction, non pas de critères socio-économiques ou ethniques « neutres », mais de comportements ou habitudes de vie « irresponsables ». Ici, l'étiquetage passe de manière incontournable par une culpabilisation de l'individu et un jugement moral sur ses habitudes de vie. Même si les programmes de promotion visent la population en général et non un sous-groupe préalablement désigné, les conséquences de ces interventions (ex. : les programmes de promotion de l'activité physique, de port du casque à vélo) seront inévitablement de stigmatiser les groupes qui n'adoptent pas ce comportement.

Finalement, même si nous n'avons pas abordé ici la contribution des activités de protection de la population au phénomène de l'étiquetage social, il est clair que toutes les activités de santé publique, de la recherche à la promotion de la santé en passant par la prévention secondaire, sont susceptibles d'associer divers sous-groupes sociaux à diverses étiquettes (liées à des problèmes de santé, à des comportements et habitudes de vie à risque). L'enquête auprès des intervenants québécois a montré qu'une fraction significative des professionnels de la santé publique sont conscients de tels coûts sociaux indirects. Les quelques pistes de solution proposées sont encore insuffisantes pour permettre de trancher, dans le cas d'un programme ou d'une intervention donnée, le dilemme éthique qui se pose : intervenir ou non, en considérant les conséquences attendues. Ces conséquences sont-elles [261] suffisamment importantes pour conduire à une remise en question de certaines interventions ? À quelles conditions ?

Dans un cas comme dans l'autre, le principe d'autonomie est sérieusement malmené : l'étiquetage est une partie intégrante d'une stratégie fondée sur une forme de manipulation et d'utilisation de l'image du citoyen pour des fins et des enjeux qui débordent de ses propres besoins. Les enjeux éthiques sont clairs : l'individu est réduit à un moyen utilisé pour atteindre une fin qui le dépasse, ce qui constitue un accroc fondamental au principe de bienfaisance. L'étiquetage n'est plus un simple effet secondaire inévitable des interventions de promotion de la santé, mais une stratégie d'intervention. Le dilemme éthique émerge dans le choix entre deux possibilités : le respect de l'autonomie de l'individu ou la quête de son bien-être (bienfaisance).

### *8.5.3. Peut-il y avoir pratique de la santé publique sans culpabilisation de la victime ?*

La pratique de la santé publique peut-elle s'affranchir de ces formes de « malfaisance » qu'entraînent implicitement ses interventions ? Et, à l'inverse, peut-on demander s'il est possible de pratiquer la santé publique sans une certaine culpabilisation de la victime et sans induire un étiquetage social des populations ciblées ? En dépit des avenues disponibles pour atténuer les impacts, la réponse est « non » aux deux questions. Une fois identifiés des comportements et des habitudes de vie à risque, et une fois la population informée sur ces risques, les citoyens se voient d'office attribuer une étiquette négative (ex. : le cas des fumeurs) et associés à des « méfaits » définis comme des pratiques d'actions nuisibles tant pour soi-même que pour autrui. Ceux qui continuent de pratiquer ces comportements et habitudes ont-ils d'autres choix que de se sentir coupables de ces actes et responsables des conséquences qu'ils peuvent avoir sur leur santé ? En fait, on pourrait avancer l'hypothèse que la responsabilisation et la culpabilisation font partie des réactions normales et incontournables de tout individu rationnel qui est informé des risques associés à certains comportements qu'il continue de pratiquer en toute connaissance de cause. La santé publique doit reconnaître que certaines formes d'étiquetage et de culpabilisation font partie des coûts inhérents, et sont en partie des incontournables de l'entreprise de maximisation du bien-être physique et mental pour le plus grand [262] nombre. Toutefois, cette position

n'invalide en rien l'impératif, défini dans ce chapitre, d'une responsabilité éthique pour minimiser les coûts sociaux des interventions en termes d'étiquetage, de stigmatisation ou de discrimination des populations cibles. Ici encore, nous devons rappeler que le respect des principes éthiques ne doit pas justifier l'inaction, l'application de ces principes ne pouvant qu'être limitée par l'application d'autres principes tout aussi justifiés.

[263]

**Éthique et santé publique.**  
*Enjeux, valeurs et normativité*

DEUXIÈME PARTIE

## Chapitre 9

---

# Justice sociale, discrimination positive et mérite

[Retour à la table des matières](#)

La santé publique respecte-t-elle le principe de justice ? Dans le cadre de ses interventions, fait-elle porter un poids inéquitable des responsabilités, des coûts ou des bénéfices sur les épaules de certaines catégories d'individus ou de certaines populations ciblées ? Si oui, quelle acception de ce concept de justice est-elle 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 ? Plusieurs de ces questions fondamentales ont été soulevées par les professionnels ayant participé à notre enquête. Nous en rapportons quelques-unes dans le présent chapitre en tant que compléments au processus de spécification des valeurs phares déjà amorcé au chapitre 4.

D'abord, rappelons quelques éléments de base de cette notion. Dans son acception 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 mêmes services et aux mêmes

programmes, indépendamment de leurs besoins ou de leur mérite. Or, le concept de justice doit être démarqué de celui d'égalité. Bien que ces [264] deux concepts soient très proches l'un de l'autre, celui de justice implique la reconnaissance qu'il est juste d'agir envers un individu en fonction de ses caractéristiques ou qualités. Ainsi, par exemple, 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. Une théorie de la justice redistributive tente d'établir un lien entre les propriétés ou les caractéristiques des personnes et une distribution moralement acceptable des bénéfices et des fardeaux dans la société. Implicitement, l'égalité peut être pondérée en fonction des caractéristiques ou des vertus de la personne. En santé publique, la question est donc d'identifier de telles caractéristiques individuelles ou collectives qui permettront de distribuer équitablement le fardeau des coûts et des bénéfices des interventions de prévention et de promotion. Mentionnons encore qu'une politique peut être juste sans être justifiée ou justifiée 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.

Nous avons vu au chapitre 4 que Beauchamp et Childress ont proposé une liste de « principes matériels » 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 des exemples de 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 définition formelle de la justice ?
- 2) Doit-on viser à étendre tous les programmes de santé publique à l'ensemble de la population et à éliminer l'approche par population cible, en considérant que « tout le monde a la même "contribution" au système en payant des impôts », ou encore, doit-on en offrir plus à ceux qui payent le plus d'impôts ?
- 3) Doit-on, au contraire, 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 [265] le degré de mise en application des prescriptions et des proscrits proposées (ex. : mettre fin à différents programmes en milieux défavorisés ou en milieux de 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 vertus spécifiques des citoyens (ex. : mérite acquis par le travail, un souci constant pour sa santé, des efforts de participation à des programmes de prévention) ?
- 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, comme les cours prénataux) ?

Invoquant l'évidence épidémiologique voulant que la pauvreté soit le principal facteur de risque pour la grande majorité des problèmes de santé accessibles à la prévention, une école de pensée, fortement représentée au Québec, fait de ce principe de justice l'une des justifications majeures de l'entreprise de santé publique. Sa raison d'être en serait alors la lutte aux inégalités sociales face à l'état de santé. Cette position est défendue, entre autres, par la Direction de la santé publique de Montréal-Centre (1998) qui reconnaît comme étant de sa responsabilité et de celle de ses partenaires du réseau des services de santé de « signaler les actions à mener » et de « contrer les inégalités sociales de la santé ». Il en va de même du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec qui identifie comme l'un de ses quatre principes directeurs guidant ses *Priorités nationales de santé publique* un engagement « dans la lutte contre les inégalités en matière de santé et de bien-être ».

Une intervention de santé publique sera moralement acceptable si elle vise à protéger les populations les plus vulnérables contre les

injustices. Justice et morale se rejoignent dans la lutte contre la vulnérabilité et ses méfaits. Cette position rejoint celle d'Habermas qui soutient que sont « morales » « toutes celles des institutions qui nous informent sur la question de savoir comment nous devons nous comporter au mieux afin de contrecarrer *l'extrême vulnérabilité* des personnes, en la protégeant et en l'épargnant. D'un point de vue anthropologique, la morale se laisse en effet comprendre comme une disposition protectrice qui compense une vulnérabilité structurellement inscrite dans des formes de vie socioculturelles » (Habermas, 1992 : 19).

[266]

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. Il en résulte un bon nombre de questions à incidences éthiques 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 faisant face à divers facteurs et conditions qui déterminent l'accès aux services de santé publique. Les pages qui suivent relèvent quelques-unes de ces questions.

## **9.1. CARACTÉRISTIQUES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES DES POPULATIONS CIBLES**

[Retour à la table des matières](#)

*Dans quelle mesure est-il acceptable de proposer des programmes de santé publique destinés à des sous-groupes sociaux définis en fonction de caractéristiques socio-démographiques ?*

Nous avons déjà débattu, au chapitre 8, des conséquences en termes de stigmatisation et d'étiquetage social qui peuvent découler d'une approche par groupes cibles. La question suivante demeure toutefois ouverte chez plusieurs professionnels : même en l'absence de tout fardeau lié à la stigmatisation sociale, est-il acceptable de priver certaines catégories de citoyens de services de santé publique du seul fait qu'ils n'appartiennent pas à telle ou telle zone géographique, à tel

ou tel groupe d'âge, à telle ou telle origine ethnique ? La question est au moins pertinente vu que plusieurs programmes fonctionnent à partir de tels critères.

### *9.1.1. Zone géographique*

Ainsi en est-il de programmes qui ciblent des populations définies plus ou moins implicitement en fonction de zones géographiques et qui, par conséquent, excluent les populations résidant en dehors de ces zones. Dans l'exemple rapporté du programme « Naître égaux et vivre en santé », qui offre des services aux jeunes parents de milieux défavorisés en vue de prévenir la violence familiale et de les soutenir dans leur rôle parental, les familles pauvres résidant en dehors des quartiers délimités rigoureusement se voient privées des services offerts. Certains intervenants [267] y voient toutefois, non pas une forme de discrimination négative envers les seconds, mais plutôt une manifestation de discrimination positive envers les résidents de zones d'extrême pauvreté. Les « injustices » engendrées par l'application du critère géographique ne sont pas toujours aussi manifestes. Tel est le cas des difficultés d'accès aux services pour les régions éloignées. Les professionnels des régions périphériques du Québec invoquent, par exemple, le cas de diverses campagnes de dépistage dont celle du cancer du sein. Les femmes de ces régions, en effet, risquent de devoir se déplacer sur de grandes distances pour avoir accès aux services et devront attendre plus longtemps avant d'obtenir les résultats des tests. Ces délais seront responsables, selon certains, d'un stress et d'une grande anxiété auxquels ne seront pas soumises les femmes des grands centres.

### *9.1.2. L'âge*

L'âge est aussi un critère évoqué explicitement. Un exemple mentionné est celui du programme de dépistage du cancer du sein qui, en ciblant les femmes de 50 à 69 ans, prive les autres femmes de ce service. Quelques 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. L'utilisation du critère de l'âge est fréquente dans le cas des campagnes de vaccination et dans les programmes d'éducation en milieu scolaire. Encore, dans les années 1980, un programme de prévention des maladies cardiovasculaires reposait sur une campagne de promotion d'une saine alimentation chez les 18-65 ans. On considérait tacitement que les personnes âgées n'étaient plus réceptives aux messages visant une modification des habitudes alimentaires, ou qu'elles ne pourraient que marginalement bénéficier des retombées positives de telles modifications.

### *9.1.3. L'origine ethnique : injustice par omission*

Mis à part des exceptions, les programmes de santé publique sont construits et conçus en fonction d'une clientèle homogène sur le plan ethnique, à savoir une clientèle hypothétique blanche nord-américaine. [268] Bon nombre de professionnels ont soulevé le fait qu'il y a 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. »

Un autre intervenant a rapporté au moins une exception, soit celle du programme d'évaluation Prévention-Culture visant la prévention des MTS dans divers groupes ethniques. Envisagé, au départ, pour atteindre la communauté québécoise de « souche », il fut adapté afin de répondre aux besoins et valeurs des communautés culturelles. Dédié à la formation de pairs nouvellement immigrés, ce programme devait être évalué dans un souci de respect de la différence culturelle. « On avait de bonnes intentions cette fois-là, on s'était dit : on est conscients que le programme initial de formation est ethnocentrique, donc conçu dans une perspective québécoise, avec des valeurs québécoises. Cette fois on va tenter de prendre en considération la façon dont ces gens se sont approprié cette intervention et l'ont adaptée à leur milieu. »

Sur un autre plan, on a relevé le cas de programmes en santé et sécurité au travail qui s'appliquent essentiellement aux entreprises de plus de 20 employés, ce qui est injuste pour les travailleurs des petites entreprises qui se verraient privés de services préventifs importants. Cette liste de critères socio-démographiques et d'exemples de programmes définissant des populations cibles est loin d'être exhaustive. Elle signale toutefois un soi-disant malaise chez plusieurs professionnels qui ont le sentiment de participer à des interventions qui sont discriminantes envers des groupes sociaux qui se voient refuser divers services préventifs. Tous sont parfaitement conscients du fait que les contraintes budgétaires et les impératifs d'efficacité soient des considérations incontournables. Les considérations de justice sociale devront toujours composer avec des considérations d'efficacité (valeur d'utilité), mais aussi avec des préoccupations à l'égard du bien commun (utilité sociale globale de l'intervention) ou encore de bienfaisance. Ils ne s'en posent pas moins des questions sur les limites de l'« éthiquement acceptable » dans de tels choix. Une seconde question éthique peut alors être formulée.

[269]

## **9.2. PRÉVENTION ET RESSOURCES LIMITÉES**

[Retour à la table des matières](#)

*Est-il moralement acceptable, pour des raisons d'insuffisance de ressources économiques et professionnelles, de ne pas offrir des programmes de prévention considérés comme efficaces et qui sont souvent relativement peu coûteux ?*

Dans ce cas-ci, la réflexion est spécifiée par une considération supplémentaire : au-delà des impératifs d'efficacité justifiant les interventions auprès de groupes ciblés pour leur pertinence épidémiologique ou leur réceptivité aux interventions, il n'en demeure pas moins que plusieurs interventions n'impliquant que des coûts très limités sont efficaces. Ce constat va à l'encontre d'une opinion populaire selon laquelle les problèmes d'accessibilité aux services de santé (particulièrement mis en évidence par les listes d'attente) concernent, d'abord et avant tout, les soins curatifs. La prévention, de

son côté, ne serait freinée que par le manque de collaboration de citoyens qui refusent des interventions universelles de dépistage ou de promotion de la santé. Or, telle n'est pas la réalité.

Le cas de la non-accessibilité à des vaccins pour des groupes non désignés comme prioritaires ou pour l'ensemble de la population, est présenté. La vaccination contre l'hépatite B, par exemple, n'est offerte gratuitement qu'à des groupes jugés à risque. Celui contre le pneumocoque aurait dû être offert à 30 000 personnes âgées dans une région, alors que seulement 1250 vaccins étaient disponibles gratuitement. Autres exemples rapportés : trop longues listes d'attente pour les tests de surdité professionnelle, manque de ressources pour les programmes en périnatalité, en particulier pour le suivi des mères à risque. Une autre question sous-jacente est parfois proposée.

### **9.3. DEVOIR MORAL DES PROFESSIONNELS**

[Retour à la table des matières](#)

*En va-t-il du devoir moral des professionnels de faire pression sur l'État ou tout au moins sur leurs patrons, les directeurs régionaux de la santé publique, pour dégager les fonds nécessaires ?*

Tout en étant conscients du 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, les intervenants ont des interrogations sur leur responsabilité professionnelle face à leurs collègues et envers [270] leur employeur dans la promotion d'interventions allant dans le sens d'une discrimination positive plus poussée en faveur des plus démunis. Une autre question semble toutefois préalable.

## **9.4. INÉGALITÉS SOCIALES ET FACTEURS DE RISQUE**

[Retour à la table des matières](#)

*Est-il de la responsabilité morale de la santé publique d'intervenir afin de réduire les inégalités sociales sur le plan de l'état de santé et de l'exposition aux facteurs de risque ?*

Au premier point, nous avons souligné que certains programmes peuvent être perçus comme discriminatoires du fait qu'ils ciblent des sous-groupes sociaux définis en fonction de caractéristiques sociodémographiques. Mais les inégalités sociales face à la santé préexistent largement à la mise en place des programmes. Au cours des dernières décennies, les résultats des recherches épidémiologiques convergent au moins sur un point : les indicateurs de morbidité et de mortalité sont toujours défavorables aux groupes économiquement défavorisés. La pauvreté est associée à une plus faible espérance de vie, à un taux de mortalité infantile plus élevé, à un plus haut niveau de détresse psychologique, à la négligence envers les enfants, etc. Alors que les recherches demeurent ouvertes quant à l'analyse des facteurs (sociaux, psychologiques, héréditaires, culturels) qui médiatisent les rapports entre faibles revenus et état de santé (Massé et Bastien, 1996), même s'il est acquis qu'il ne s'agit pas d'une relation de causalité linéaire simple, la réalité statistique s'impose. Or, si l'accessibilité à des ressources économiques suffisantes est reconnue comme un déterminant majeur de l'état de santé et si la santé publique est en mesure de justifier ses interventions par diverses études épidémiologiques (l'importance de la variance de l'état de santé expliquée par l'inaccessibilité), cette dernière ne doit-elle pas, comme institution sociale, y voir une obligation morale ?

Pour certains, il est clair que la responsabilité de la santé publique en matière de justice redistributive va bien au-delà de l'équité ou de la justice dans l'allocation des services de prévention. Elle doit aussi œuvrer à une justice dans l'exposition aux facteurs de risque. Forest propose que cette éthique sociale joue un rôle plus fondamental que de garantir l'accès juste et égal aux soins de santé ; elle doit « explorer les modalités et les conséquences de différents agencements entre les déterminants de [271] la santé » (Forest, 1999 : 39). En effet, la maladie

et le besoin de soins sont déterminés largement par des conditions et des habitudes de vie qui créent une exposition différentielle aux facteurs de risque. Ainsi, « d'un point de vue moral, une société qui "fabrique" des malades ne se rachète pas toujours en leur offrant des soins gratuits » (*ibid.* : 39). L'éthique sociale met donc en question non seulement l'allocation des ressources de soins, mais les facteurs sociaux, environnementaux, politiques, économiques qui, en amont, génèrent la maladie ou tout au moins y exposent les citoyens.

Mais une réponse globale à une telle question requiert un retour sur les diverses théories définissant la justice sociale (voir chapitre 4) tout autant qu'une pondération de cette valeur en rapport avec les autres valeurs phares. Suivant la théorie de Rawls sur les loteries naturelles et sociales et les désavantages naturels (ex. : héréditaires, physiques) et sociaux (ex. : acquis à travers l'éducation familiale, la socialisation dans tel ou tel milieu socioculturel), la règle de l'égalité des chances devrait imposer, à la société, le devoir moral de compenser les désavantages innés ou acquis sous la pression sociale. Les programmes de discrimination positive envers les défavorisés s'en trouveraient alors moralement justifiés.

Les opinions des professionnels envers cette implication « militante » de la santé publique n'en sont pas moins partagées : bon nombre considèrent qu'il faut intervenir sur le dossier pauvreté pour deux raisons majeures :

- 1) Une considération de justice sociale : il faut aider les plus démunis de notre société sans porter de jugement sur leur part de responsabilité personnelle. Une très large part des causes des inégalités sociales sont hors de portée des individus qui souhaiteraient les contrôler ;
- 2) Une justification épidémiologique, statistique : c'est dans ces groupes socialement et économiquement défavorisés que l'on retrouve le plus fréquemment les problèmes de santé et les facteurs de risque associés ; c'est donc un groupe cible à mettre en priorité.

Dans les deux cas, le constat déjà fait par Levin (1987 : 60) s'impose : « La pauvreté est le principal facteur de risque. C'est la santé publique qui est la seule institution sociale à avoir une vue d'ensemble sur les rapports entre pauvreté et maladie ». D'ailleurs, l'investissement en éducation à la santé ne doit pas faire oublier qu'« une légère hausse [272] du niveau de scolarité ou du niveau économique d'un individu ou d'une population aura un effet beaucoup plus important sur la santé que toutes les ressources sanitaires combinées » (Levin, 1987 : 60).

D'autres sont contre pour trois grandes raisons :

- 1) La lutte à la pauvreté n'est pas du ressort de la santé publique, mais de l'État *via* ses politiques sociales. La santé publique est une discipline scientifique qui ne doit pas voir la rationalité et l'objectivité de ses analyses biaisées par des considérations idéologiques ou politiques ;
- 2) Il s'agit d'une tâche déprimante, qui n'aura jamais de fin, qui est de trop grande envergure pour donner des résultats concrets et qui risque donc de démobiliser à moyen terme les professionnels ;
- 3) La discrimination positive envers les pauvres prive les moins démunis (qui paient pourtant les impôts) de services auxquels ils ont aussi droit.

Bien que quelques professionnels apportent des bémols à cette position, un consensus indéniable ne s'en dégage pas moins en faveur d'un surinvestissement auprès de ces populations qui présentent généralement les plus fortes prévalences de divers problèmes de santé et qui s'exposent plus fréquemment à la maladie. « 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 », justifie l'un des professionnels. Toutefois, l'engagement parfois marqué, voire automatique, de certaines directions régionales de santé publique envers les groupes défavorisés ou marginaux soulève une autre question.

## 9.5. JUSTICE ET DISCRIMINATION POSITIVE

[Retour à la table des matières](#)

*À partir de quel moment la discrimination positive envers ces groupes devient-elle non éthique, car préjudiciable à d'autres groupes sociaux privés de services préventifs gratuits ?*

Nous avons vu que la grande majorité des professionnels considèrent comme prioritaires les interventions en milieux de pauvreté tant pour des considérations « politiques » et morales de justice sociale que [273] pour des considérations épidémiologiques et statistiques (c'est dans ces groupes que se trouvent les problèmes). Cependant, d'aucuns considèrent que le fait de donner la priorité à des groupes économiquement défavorisés prend parfois des allures d'impératifs non discutables. On serait devant un automatisme qui laisse peu de place à l'analyse « scientifique » et objective des besoins et à l'identification des groupes à cibler avant de distribuer les ressources. On serait face à une sorte de réflexe plus ou moins conditionné par une pression à la rectitude politique. Dans quelques dossiers, il semble mal vu de ne pas accorder la priorité aux milieux de pauvreté et de proposer l'allocation de ressources aux classes moyennes et aisées. On se demande alors s'« il n'y a pas un problème éthique à mettre tous nos œufs dans le même panier [les pauvres] ». Entre autres exemples, citons les 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<sup>29</sup>). On est ici confronté à un dilemme éthique : aider les plus démunis à travers des politiques de discrimination positive ou créer une injustice envers les populations qui sont privées des services (tout en les finançant souvent). De tels exemples sont nombreux : une large proportion des programmes de prévention et de promotion de la santé s'adressent prioritairement aux groupes défavorisés (compétence parentale, *empowerment*, estime de soi, prévention de la violence conjugale ou envers les enfants). Au point

<sup>29</sup> Programme « Œuf, lait, orange » destiné aux mères enceintes de milieux défavorisés.

où : « si on additionnait tous les programmes pour les clientèles défavorisées, qui ont des problèmes multiples, ce monde-là serait occupé à temps plein à suivre nos interventions ».

Mais la question de la rectitude politique déborde largement le cas des interventions destinées aux pauvres. C'est tout le rapport de la santé publique avec les groupes « marginaux » qui est soulevé à travers les interventions destinées prioritairement aux toxicomanes, homosexuels, prostitués, danseuses des bars, prisonniers en milieu carcéral, etc. L'attribution d'une partie significative des ressources de prévention, en particulier dans la lutte aux maladies transmissibles sexuellement, ne va pas sans poser maintes questions morales, comme lorsqu'on décide dans une région de concentrer les énergies (et les ressources) pour la prévention du sida non pas sur les jeunes en milieu scolaire, mais sur les toxicomanes, les danseuses des bars ou les prisonniers en milieu carcéral. « Doit-on [274] offrir gratuitement la trithérapie (très coûteuse) aux populations carcérales (masculines surtout), alors qu'en plus, la fidélité au traitement étant faible, le traitement risque d'être inefficace à long terme pour plusieurs ? Est-il éthique de faire payer les voyageurs pour les vaccins contre l'hépatite A et B alors que les populations carcérales les reçoivent gratuitement ? », demande un intervenant. Au même moment, rappellent certains, « on n'a pas les fonds pour financer les programmes de périnatalité, on a coupé les postes d'infirmières scolaires qui faisaient de l'éducation à la santé, du dépistage précoce, on ne fait pas de suivi des familles à risque d'abus et négligence envers les enfants et on désinvestit dans les programmes de prévention des MTS en milieux scolaires, faute de ressources ». Alors s'enquiert un autre : « Que fait-on du reste de la population qui paie des taxes et qui a besoin de services aussi ? » L'importance de ces questionnements trouve, semble-t-il, une contrepartie dans un silence qui relèverait d'une forme d'autocensure. En effet, divers professionnels rapportent que de tels débats ne sont pas aisés à entreprendre au sein de la santé publique sans que les initiateurs ne soient perçus négativement. Ce qui n'empêche pas, à l'inverse, les défenseurs d'une plus grande justice envers les défavorisés et les déviants de se demander si ce qu'ils considèrent n'être qu'un saupoudrage de services ne sert pas à « donner bonne conscience à une santé publique en quête de légitimité sociale ».



Bref, la santé publique se targue d'être objective ; les décisions de priorisation et d'identification des groupes cibles sont fondées sur des données épidémiologiques scientifiques. Pourtant, s'interrogent certains, cette surenchère placée sur les clientèles défavorisées et des groupes désignés de marginaux et de déviants demeure-t-elle justifiée, vu que « plusieurs de ces clientèles sont aussi celles qui sont les moins réceptives aux messages de santé publique axés sur la modification des comportements et habitudes de vie à risque ». Se trouve alors posée la question qui suit.

### ***9.6. L'IRRESPONSABILITÉ FACE AU RISQUE***

[Retour à la table des matières](#)

*Jusqu'où doit aller la santé publique dans l'offre de services à des groupes cibles qui répondent peu ou mal aux prescriptions et proscriptions de comportements ou qui s'exposent volontairement ou de façon irresponsable à des situations à risque ?*

[275]

C'est la question de la justice selon le mérite qui est ainsi soulevée. Les groupes actuellement ciblés et placés en priorité 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 ou de façon irresponsable à des situations à risque (ex. : fumeurs, personnes sédentaires, sportifs qui s'adonnent à des sports dangereux), et qui sont demeurés insensibles aux messages de prévention. Les exemples invoqués sont alors ceux des toxicomanes, pourtant bien informés, qui continuent à s'adonner à des pratiques d'échanges de seringues ou des hétérosexuels et des homosexuels ayant des partenaires multiples, mais des relations sexuelles non protégées. L'argumentation peut, dans ces conditions, faire appel au critère du mérite (on aide ceux qui s'aident eux-mêmes), mais aussi invoquer le fait qu'en contexte de ressources limitées, celles qui sont orientées vers ces clientèles ne sont plus disponibles pour les populations qui sont réceptives aux messages et motivées à participer aux interventions proposées.

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 ? » En fait, au-delà du jugement de valeur porté sur les individus qui ne se soumettent pas à la rectitude comportementale prônée par l'entreprise de moralisation séculière, il y a un risque de désengagement de la communauté envers ces clientèles, rappelle Leichter (1997) : « Lorsque les classes moyennes et supérieures américaines adoptent des modes de vie plus sains, ces citoyens, et les planificateurs du système de santé qui servent leurs intérêts, sont susceptibles de perdre l'intérêt, voire de refuser de soutenir des programmes qui, pour eux, demeurent coincés dans des conditions qui rendent, au mieux, problématiques les modifications des habitudes de vie » (1997 : 374). Le problème moral se complique lorsque l'on réalise que les sous-groupes sociaux qui présentent cette moins bonne réceptivité aux messages de prévention sont principalement les groupes socio-économiquement défavorisés et les groupes marginaux et déviants qui sont en moins bonne santé et qui n'ont déjà qu'un accès limité aux meilleures conditions de vie. Les priver de ces services au nom de leur « irresponsabilité » ou de l'absence de « mérite » ne ferait qu'ajouter à leur part du fardeau de la misère sociale.

[276]

Cette question de la restriction de l'accès aux services aux seules personnes responsables qui le « méritent » n'est pas encore perçue, par les professionnels rencontrés, comme majeure au Québec. Bon nombre d'entre eux, toutefois, craignent que, dans le cas d'un virage possible de l'État vers la privatisation des services de santé, la question de l'accès aux services selon le « mérite » devienne centrale. Plusieurs se sont explicitement opposés à toute forme de référence au mérite, s'en remettant plutôt à 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 en appellent d'un argument plus scientifique, se 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 d'ailleurs, 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. Une autre façon de formuler la question éthique s'impose alors.

## **9.7. INFORMATION ET IMPUTABILITÉ**

[Retour à la table des matières](#)

*Afin de maximiser l'efficacité de l'intervention de prévention et de promotion, ne devrait-on pas rendre les gens imputables de leurs gestes à risque une fois que la santé publique les a adéquatement informés, sensibilisés ?*

L'accès aux services peut-il être éthiquement limité pour ceux qui prennent des risques volontairement et en toute connaissance de cause, qui s'exposent de leur plein gré à des facteurs de risque ou qui maintiennent des pratiques reconnues comme nocives ? Ceci ne fait aucun doute pour des éthiciens, comme Rawls, Dworkin, ainsi que Beauchamp et Childress. Ces derniers croient que certains citoyens peuvent perdre leur droit de réclamer des services du fait de négligence ou de comportements irresponsables (Beauchamp et Childress, 1989 : 280-283). Il ne serait pas injuste de faire payer plus ceux qui prennent des risques. « Les preneurs de risque devraient contribuer plus que les autres à des programmes d'assurance ou payer une taxe sur leur conduite à risque, comme une augmentation de la taxe sur les cigarettes. Ces exigences peuvent redistribuer équitablement le fardeau des coûts des soins de santé et elles peuvent dissuader les conduites à risque sans compromettre indûment le principe de respect de l'autonomie » (*ibid.* : 283). Bien sûr, reste entière la difficulté d'identifier une habitude de vie ou un [277] comportement précis, qui indépendamment d'autres facteurs, peut être considéré comme seul responsable d'un cancer, d'une maladie cardiaque, etc. Les facteurs de risque sont multiples, interreliés ; il y a aussi des prédispositions génétiques ou socialement acquises. Comme cela ne découle donc pas d'attitudes ou de comportements volontairement choisis, il est alors injuste de faire porter la responsabilité sur le seul individu-victime.

Plus récemment, Beauchamp et Childress (2001) n'en proposaient pas moins de retenir, comme un des critères justifiant une distribution

inégalitaire des services, le critère suivant, lourd de conséquence pour la santé publique : il s'agit de la probabilité de succès des interventions. Vu les limitations des ressources disponibles, les interventions devraient cibler les individus « qui ont une chance raisonnable d'en bénéficier ». Ignorer ce facteur serait injuste parce qu'il en résulte un gaspillage de ressources. Ceci dit, on serait alors justifié de priver de services des clientèles cibles qui ne tirent pas profit des interventions qui leur sont destinées. Le principe de justice serait alors conciliable avec celui de responsabilité individuelle, si l'on en croit Rawls et Dworkin. Si un système de justice doit compenser les individus qui sont privés de certains biens naturels (compétences naturelles, innées), on considère comme injuste que des individus paient pour des choix faits volontairement et de façon éclairée par d'autres. Cette notion est d'un intérêt fondamental en santé publique. Rappelons en terminant que, dans une perspective principiste, une politique peut être juste sans être justifiée, ou justifiée tout en étant injuste, lorsque le principe de justice entre en conflit avec un ou plusieurs autres principes. Une dernière question que nous souhaitons soulever dans cet exercice d'illustration des enjeux liés à la justice se pose alors.

## **9.8. LA SANTÉ PUBLIQUE COMME SUPPORT DES INÉGALITÉS**

[Retour à la table des matières](#)

*Tout en travaillant pour la promotion de la santé de tous, la santé publique ne contribue-t-elle pas à accroître les inégalités sociales face à la santé ?*

Par le biais du contrôle de plusieurs maladies infectieuses, la promotion de meilleures conditions de logement, de travail, d'accès à l'eau potable ou par la réduction de la mortalité infantile, la santé publique a contribué, au cours du dernier siècle, à l'amélioration de l'état de santé [278] de toutes les couches de la population, y compris les groupes socio-économiquement défavorisés. L'espérance de vie, et en particulier l'espérance de vie en bonne santé, s'est significativement accrue pour tous. Malgré cela, l'écart entre les riches et les pauvres, dans les sociétés occidentales tout au moins, est significatif. Pour Nikky et Eriksson (1998), à une échelle macro-sociétale, la médecine

préventive aurait même tendance à accroître les disparités sur le plan de l'état de santé entre les classes sociales, les groupes les plus favorisés ayant tiré un meilleur bénéfice des interventions préventives. Deux raisons peuvent être invoquées. D'abord, cette constatation s'explique du fait que les professionnels qui déterminent les objectifs, le contenu et le format des programmes de prévention et de promotion de la santé appartiennent aux mêmes classes sociales favorisées et, ensuite, parce que ces dites populations ont plus d'aptitudes et possiblement une plus forte motivation à modifier leurs modes de vie que les autres. Ce constat se vérifie également à l'échelle internationale en ce qui concerne l'écart entre pays pauvres et riches. En ce sens, « la question éthique en médecine préventive est désormais aussi une question politique » (Nikky et Eriksson, 1998 : 646). Ce constat est tout à fait fondamental. L'éthique ne peut plus être vue comme une voie d'évitement, un adjuvant aux débats politiques de fond qui tendent actuellement à être évacués. Ici, l'éthique débouche sur le politique et l'alimente.

## **CONCLUSION**

[Retour à la table des matières](#)

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. L'accès accordé aux groupes économiquement défavorisés ou marginaux semble beaucoup plus reposer, au Québec, sur le seul critère des besoins que sur des considérations liées au mérite, à l'effort ou au libre marché. L'intervention auprès de milieux économiquement défavorisés et des groupes déviants est retenue comme une priorité par diverses directions de santé publique. Plusieurs programmes mis sur pied ciblent d'abord ces milieux. Le discours des professionnels de la santé publique confirme cette position générale. Globalement donc, c'est la version rawlsienne de la justice qui semble le mieux inspirer la pratique. Rappelons que, pour Rawls, une société coopérative devrait faire tout son possible pour [279] compenser les torts 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 leur potentiel. 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 a donc un devoir moral de compenser les inégalités naturelles ainsi que celles socialement et culturellement construites en puisant dans les ressources de ceux qui ont eu la chance d'être avantagés. Les pauvres, les Amérindiens, les toxicomanes, les sidéens en milieu carcéral, sont des populations que l'on considère comme désavantagées naturellement ou socialement. Or, non seulement la santé fait-elle partie des biens les plus importants pour l'humain, mais le champ de la santé s'impose comme un domaine prioritaire de correction des injustices naturelles et socialement créées.

[280]

[281]

**Éthique et santé publique.**  
*Enjeux, valeurs et normativité*

DEUXIÈME PARTIE

## Chapitre 10

---

# Certitude scientifique et précaution

[Retour à la table des matières](#)

L'un des sous-entendus du discours de la santé publique, discours relayé par une fraction significative des professionnels concernés, est que le besoin ressenti de recourir à une justification éthique, normative ou autre, pour légitimer des interventions qui empiètent de plus en plus sur la vie sanitaire privée des citoyens, découle d'un problème empirique. Il s'agit simplement de l'absence de données fiables, présentant un haut niveau de certitude scientifique, concernant la prévalence des problèmes de santé, leur distribution dans les populations ou l'efficacité des interventions préventives. La plupart des dilemmes éthiques trouveront une réponse lorsque la santé publique pourra compter sur des « évidences scientifiques » sous forme de données épidémiologiques et évaluatives fiables.

En tant qu'entreprise vouée à la gestion rationnelle des risques pour la santé, la santé publique construit la crédibilité de sa mission sur un discours scientifique, alimenté par les données épidémiologiques définissant et mesurant les facteurs de risque, et fondé sur les deux piliers scientifiques que sont la rationalité et l'objectivité. Il en résulte une double domestication des savoirs : d'abord une domestication statistique des informations afin de convaincre la population « bénéficiaire » et l'État mandataire que les interventions proposées

sont scientifiquement justifiées par des données épidémiologiques et administratives solides ; c'est à [282] ce niveau que s'impose et domine l'*evidence-based medicine*, ensuite, une domestication rationaliste de la pensée analytique qui subordonnera à la rationalité utilitariste les diverses formes de rationalités véhiculées par l'humain<sup>30</sup>. Nous croyons donc que plusieurs des enjeux éthiques identifiés dans la seconde partie de cet ouvrage sont alimentés : a) par un déni du principe d'incertitude et la non-reconnaissance de la fragilité des « évidences statistiques » que propose l'épidémiologie dans ses mesures des facteurs de risque ; b) par le déni d'un certain niveau d'indétermination des comportements humains reliés à la santé ou, plus précisément, par le postulat voulant que ces agirs soient tributaires d'une seule logique conséquentialiste de type cause-effet ou coûts-bénéfices. À cette étape-ci de notre réflexion, il nous paraît important d'attirer l'attention des acteurs de la santé publique sur les enjeux éthiques qui peuvent découler du premier déni. Ceux associés au second seront traités dans le prochain chapitre.

### **10.1. LA PRÉTENTION À LA CERTITUDE SCIENTIFIQUE**

[Retour à la table des matières](#)

Levin soutenait de façon provocante que « la demi-vie approximative d'un soi-disant fait de santé est de quatre ans » (Levin, 1987 : 58). En dépit de l'exagération évidente, il n'en reste pas moins qu'au cours des dernières décennies plusieurs messages de santé publique, présentés aux populations comme étant fondés sur des vérités, ont été maintes fois révisés. Comme le souligne Weed, « la littérature épidémiologique est remplie d'exemples d'associations entre diverses habitudes de vie et divers problèmes de santé pour lesquels des décennies de recherche n'ont pas pu offrir le type d'évidence qui conduirait inexorablement à des conclusions fermes quant aux bénéfices et aux risques » (Weed, 1994a : 187). Pourtant, la promotion

<sup>30</sup> Certaines des idées développées dans ce chapitre s'inspirent d'analyses publiées dans le texte suivant : R. Massé, « Analyse anthropologique et éthique des conflits de valeurs en promotion de la santé », 2001.



de la santé ne semble pas tirer les leçons d'humilité qu'appellent certains dérapages, et aucun critère de vérité ne semble baliser les promesses de bénéfices pour la santé pour ceux qui contrôlent leur alimentation, leur exercice physique ou la gestion du stress (Levin, 1987). Or, « c'est la logique d'incertitude qui introduit le questionnement éthique » (Ricœur, 1991 : 254).

[283]

### *10.1.1. La quête d'un savoir rationalisé*

La médecine sociale et préventive conforte ses certitudes en misant sur un savoir cohérent, organisé dans des cadres conceptuels opérationnels. Son pouvoir reposera donc sur un premier fondement qu'est la rationalisation des connaissances et la production d'un savoir spécialisé présenté sous forme de données « scientifiques ». L'épidémiologie, discipline mandatée pour cet exercice, s'attaquera à la tâche de produire un savoir organisé en fonction d'une vision ordonnée du monde. Tel problème de santé sera d'abord défini et mesuré en fonction de critères objectifs sous forme de taux, avec comme dénominateur, le nombre idéal de citoyens en bonne santé dans une population donnée, et comme numérateur, ceux qui présentent le problème de santé concerné. La rhétorique de la quantification jouera ici un rôle central pour consacrer la scientificité des résultats. L'épidémiologie tirera sa légitimité éthique du respect de la double obligation « de faire avancer le savoir scientifique et d'améliorer, de protéger et de restaurer la santé publique par le biais de l'application de ce savoir » (Coughlin et Beauchamp, 1996 : v). Elle jouera un rôle central dans la construction des « vérités » et des « faits » relatifs à la maladie, aux facteurs de risque et aux populations touchées (Petersen et Lupton, 1996 : xiii). En tant que champ privilégié du savoir expert, elle produira et présentera la santé sous forme de graphiques, chartes, statistiques qui en faciliteront la gestion en la rendant plus « gouvernable » (*ibid.* : 15).

Ainsi, plutôt que de recourir explicitement à une justification morale de sa gestion des risques, la santé publique en appelle à une idéologie de la scientificité qui postule qu'il est possible de produire des données

objectives de prévalence, d'incidence, d'efficacité, de rapports coûts-bénéfices et d'en faire découler des décisions d'action non biaisées. Dans un récent manuel destiné à la formation des professionnels œuvrant à la promotion de la santé dans des milieux multiculturels (Huff et Kline, 1999), les auteurs proposent que la façon la plus sûre de garantir le respect des principes éthiques de base (justice, respect de l'autonomie de la personne, bienveillance, non-malfaisance) est de fonder les décisions d'intervention de santé publique sur des données épidémiologiques solides et sur une évaluation rigoureuse des rapports coûts-bénéfices. Cette scientificité reposera, de plus, sur une utilisation maximale des modèles rationalistes de prédiction des comportements (ex. : *Health Belief Models*, [284] théorie de l'action raisonnée). La modélisation systématisée des interrelations entre facteurs de risque est présentée comme un préalable pour éviter des interventions chaotiques, inefficaces et, de là, non éthiques. À aucun moment, les auteurs ne soulèvent la question de la violence inhérente à l'imposition d'une forme de rationalité utilitariste, qui fait de l'individu un *homo economicus* dédié à la maximisation des retombées de ses comportements et à la minimisation des risques, et qui fait fi des savoirs, des logiques et des rationalités alternatives qui peuvent être valorisées dans d'autres cultures. Sans y voir une stratégie consciente d'occultation des enjeux éthiques, nous avançons qu'un tel recours aux savoirs rationalisés contribue à masquer, sous un discours de scientificité, une entreprise morale de gestion des comportements et de l'espace social (Massé, 1999a).

### *10.1.2. Forces et limites des données et des modèles épidémiologiques*

Les critères retenus pour estimer la qualité d'une relation de causalité entre facteurs de risque et problèmes de santé font l'objet d'un large consensus. Les principes, résumés par Weed (1994a), sont la *régularité* des résultats, la *force de l'association* entre une exposition à un facteur de risque et un problème de santé, la *plausibilité* et la *cohérence* de l'hypothèse sous-jacente, la *force de la probabilité* que l'exposition ait précédé la maladie (*temporalité*) et l'existence d'*évidences expérimentales* mettant en cause des analyses cas-témoins

randomisées. Pourtant, en dépit du respect de ces critères, cet épidémiologiste n'en croit pas moins que « les méthodes de l'inférence causale sont des méthodes qualitatives [générant des données quantitatives] fondées sur des listes de critères et de règles associées que l'analyste sélectionne subjectivement et applique ensuite à des résultats publiés de recherches épidémiologiques » (Weed, 1994a : 192). L'objectivité et la certitude ne sont pas des mythes, mais des idéaux vers lesquels on doit tendre, sans prétendre pour autant les atteindre. Il en résulte que les recommandations énoncées par la santé publique concernant les modifications d'habitudes de vie, « quoique fondées en partie sur des évidences scientifiques, ne sont pas strictement scientifiques, mais plutôt des jugements chargés de valeurs concernant ce qui doit être fait dans certaines circonstances. Elles sont, de là, des décisions morales comportant des orientations empiriques considérables » (Weed, 1994a : 193).

[285]

Prenant donc un recul critique par rapport à sa discipline, Weed croit encore que « la façon dont les recommandations de santé publique sont déterminées, considérant le niveau d'incertitude scientifique, est un problème méthodologique qui n'a reçu que peu d'attention en épidémiologie » (Weed, 1996 : 77). Ce niveau d'incertitude, non ou mal assumé, tient à la faiblesse des fondements épistémologiques du savoir épidémiologique. L'identification d'une série de facteurs significativement corrélés avec un problème de santé donné (exemple des 23 facteurs de risque associés au cancer du sein) et le bricolage de modèles multivariés décrivant mécaniquement les patterns d'interrelations entre ces facteurs, ne peuvent tenir lieu de méthode. La structure théorique qui explique les liens entre facteurs de risque et maladie est généralement inconnue. Les modèles d'inférences causales publiés dans les revues d'épidémiologie, et sur lesquels la santé publique fonde l'identification des facteurs de risque ciblés, sont affectés par un « biais de souhaits » (Weed, 1997) qui, en dépit ou en raison de la complexité des calculs statistiques, conduit divers chercheurs à des conclusions divergentes sur les mêmes problématiques. À la conjugaison d'une pluralité de facteurs de risque d'ordre génétique, comportemental, ancrés dans une multiplicité de facteurs sociaux et culturels, l'épidémiologie n'a pas encore réussi à confronter des modèles théoriques aptes à en expliquer les interactions

au-delà des matrices de corrélations. Ainsi, souligne Weed, « les épidémiologues sont presque toujours ignorants de la structure théorique à l'intérieur de laquelle s'articulent les associations facteurs-maladie, d'où le terme d'une épidémiologie de la boîte noire » (Weed, 1996 : 81).

Krieger et Zierler (1999) abordent de façon intéressante ce problème de la théorisation en définissant la théorie épidémiologique en conjugaison avec les théories de la causalité et les théories de l'erreur. Alors que les théories de la causalité se rapportent aux conceptions des modes d'interrelations entre des « effets de causalité » (notions de cause suffisante ou nécessaire, d'effet additif ou multiplicatif) et que les théories de l'erreur expliquent la distribution de la marge d'erreur entre les composantes des devis méthodologiques (biais d'échantillonnage, de mesure des variables, erreurs randomisées de classification, etc.), elles définissent les théories épidémiologiques comme étant les « interrelations cohérentes entre concepts qui expliquent la santé d'une population [...] [et qui] font des suppositions philosophiques et idéologiques quant à savoir pourquoi [...] certaines populations – et pas seulement certains [286] individus – sont plus malades que les autres » (Krieger et Zierler, 1999 : 46-47). Elles donnent en exemples les théories qui expliquent la maladie par des facteurs biomédicaux, culturels, liés au mode de vie ou les théories postulant une production sociale (inégalitaire) de la maladie. Le problème de l'incertitude se situe, pour ces auteurs, au niveau d'une prise en considération des incertitudes méthodologiques (théories de l'erreur) et des incertitudes des modèles de causalité (théories de la causalité) dans la détermination du niveau de certitude postulé par les modèles. Dans la mesure où ce sont ces théories épidémiologiques qui « déterminent ce que nous savons, ce que nous considérons comme accessible à la connaissance, et ce que nous ignorons » (*ibid.*, 1999 : 49), c'est à ce niveau que doivent être analysés les enjeux éthiques en santé publique.

La tâche est, faut-il le reconnaître, titanesque ; ces facteurs de risque étant, par nature, autant biologiques que sociaux et culturels, cette structure théorique devra intégrer des théories relevant tant de la biologie moléculaire que de la psychologie comportementale et tant de la sociologie des rapports sociaux que de l'anthropologie des représentations de la santé. Il est admis par les épidémiologistes que :

« étant donné l'état actuel du développement de la théorie en épidémiologie, [ce défi] semble une tâche difficile et à très long terme » (Weed, 1996 : 82). Pourtant, il faut reconnaître que, par l'ampleur des moyens utilisés et le nombre de personnes concernées, les programmes de santé publique devraient pouvoir compter sur un niveau plus élevé de certitude scientifique que les interventions cliniques individuelles en cabinet (McCormick, 1996).

### *10.1.3. Reconnaissance des zones d'incertitude par les professionnels*

Comme l'ont rapporté plusieurs des professionnels rencontrés dans le cadre de notre recherche, les décisions de santé publique sont généralement prises en zone d'incertitude relative. Ils disposent rarement de données conduisant à la certitude dans l'analyse des interactions postulées entre facteurs de fragilisation, de protection et de risque. Ils sont parfaitement conscients des limites méthodologiques incontournables inhérentes à la recherche. Les cas connus de certitudes annoncées, puis pondérées, voire totalement contredites par certains experts – quant aux effets néfastes sur la santé cardiovasculaire du beurre par rapport à la margarine, aux effets cancérigènes des lignes électriques à haute tension [287] ou des fumées polluantes émises par certaines usines sur les citoyens vivant à proximité, aux effets de l'amiante dans les murs des écoles ou aux recommandations liées à la consommation du sel, d'aliments riches en cholestérol ou en fibre –, montrent bien que les certitudes d'aujourd'hui peuvent rapidement devenir les erreurs de demain.

Pour certains, la question de l'incertitude est toujours omniprésente : « d'abord, la certitude absolue est rare en santé publique. Nous n'avons pas d'autres choix que d'accepter un certain niveau d'incertitude. Et dès qu'il y a incertitude, il y a possibilité d'enjeux éthiques au niveau des conséquences des interventions. » Ce qui n'empêche pas d'autres de soutenir qu'« en santé publique, en contexte d'incertitude sur l'efficacité nette des interventions, on doit s'abstenir ». Le cas probablement le mieux analysé est celui de l'impact de la forte teneur en cholestérol sanguin sur la santé cardiovasculaire. Après plus d'une décennie de sensibilisation de la population à ses méfaits, diverses

études en sont venues au contraire, dans les années 1990, à suggérer que les efforts pour réduire le taux de cholestérol pouvaient causer plus de mal (augmentation des taux de mortalité pour diverses conditions non cardiovasculaires) que de bien (voir Petersen et Lupton, 1996 : 44-45 pour une analyse détaillée de cet exemple). Les enjeux éthiques impliqués ici ne sont pas d'abord ceux découlant de l'identification des « faux » positifs ; ce phénomène est inévitable dans le contexte de l'évolution scientifique. Le problème éthique soulevé est d'abord, selon Olivier, que les multiples études contestant l'hypothèse acceptée des méfaits du cholestérol n'ont pas percé dans les publications scientifiques majeures avant la dénonciation faite en éditorial du prestigieux *British Medical Journal* (Olivier, 1992). Le problème éthique fondamental est alors celui de l'aveuglement de la médecine et de la santé publique face aux « certitudes » scientifiques.

#### *10.1.4. La santé publique menottée par l'obsession de la certitude ?*

Une question se pose alors : quel niveau de preuve doit-on atteindre concernant l'efficacité d'une intervention préventive avant de la mettre en place ? Certains professionnels considèrent que « la santé publique craint tellement de s'avancer en l'absence de preuves scientifiques indiscutables, qu'elle en devient abusivement “éthique” et s'expose aux [288] critiques des autres acteurs sociaux qui nous perçoivent comme passifs ou trop prudents ». Cet impératif de rigueur scientifique les placerait même dans une position de faiblesse par rapport à certaines entreprises privées (ex. : compagnies de tabac, producteurs d'aliments naturels, etc.) qui n'ont pas les mêmes scrupules face aux demi-vérités ou aux affirmations reposant sur des fondements scientifiques flous. Devant l'ampleur des moyens déployés, par les compagnies de tabac, en publicité, en lobbying auprès des gouvernements, en manipulation, falsification ou camouflage des données scientifiques, certains professionnels ont l'impression que l'industrie du tabac mène une guerre où tous les moyens seront employés. Si l'on s'en tient à l'avis d'un professionnel reconnaissant qu'« une guerre ne peut pas être éthique [...] et qu' il y a quelque chose de contradictoire entre les buts à atteindre et les moyens que la santé publique se donne », la santé

publique devrait-elle laisser de côté certains scrupules relatifs à la certitude scientifique ?

Mais au-delà des incertitudes découlant de l'identification des rapports de causalité entre facteurs de risque et maladie, c'est principalement l'absence de certitude devant l'efficacité des programmes d'intervention, voire de leur adéquation aux fins visées, qui semble préoccuper le plus les professionnels québécois.

Plusieurs interventions sont mises en œuvre un peu mécaniquement, du simple fait qu'on les pratique depuis longtemps ou du fait que les promoteurs avaient plus de charisme ou de crédibilité que d'autres. Donc, sur un plan éthique, nous en venons souvent à nous questionner sur le bien-fondé du choix des interventions que nous mettons en place. On en vient même à se questionner sur la pertinence de notre travail.

Un tel questionnement s'impose dans le cas de programmes contrôlés par la santé publique elle-même (ex. : la lutte à la fièvre des foins par l'éradication de l'herbe à poux ou la lutte au tabagisme chez les adolescents), mais aussi dans le cas de fonds donnés à des organismes communautaires (ex. : ceux qui gèrent les programmes de prévention de la violence conjugale, problème pour lequel on trouve très peu de programmes qui ont fait l'objet d'une évaluation). Dans le cas des programmes de prévention, ou de « post-vention », du suicide, « c'est moins l'évaluation positive des interventions qui motivent leur application, que la pression du milieu pour qu'il se fasse quelque chose, quoi que ce soit ». La rationalité utilitariste et la certitude statistique font alors place à des considérations politiques locales. En effet, plusieurs interventions seraient retenues par la santé publique plus sur la base d'une [289] notion d'efficacité théorique, postulée à partir des résultats escomptés théoriquement par les théories sous-jacentes, que sur la base de véritables évaluations empiriques.

## ***10.2. IMPLICATIONS ÉTHIQUES ET POLITIQUES : MIRAGE DE LA CERTITUDE ET DÉSOCIALISATION DES FACTEURS DE RISQUE***

[Retour à la table des matières](#)

Les implications éthiques de ce mirage des certitudes épidémiologiques sont importantes. Une première réside dans le fait que les données épidémiologiques ne manquent pas de faire l'objet d'usages sociaux et politiques qui seront déterminés par les valeurs véhiculées par les administrateurs du système de santé publique. Même en admettant que les données portant sur les facteurs de risque ou sur la distribution de la maladie soient neutres, l'usage qui en sera fait n'aura pas ce caractère. L'épidémiologie deviendra une stratégie centrale utilisée pour invoquer ou reproduire les jugements moraux sur la valeur des individus et des groupes sociaux. Ainsi, si les épidémiologistes ont la responsabilité morale d'informer la population des risques auxquels elle est exposée, ils ont aussi la responsabilité de reconnaître et de faire connaître le degré d'incertitude inhérent à ces recherches. L'épidémiologie et la santé publique ne doivent donc pas être dupes des enjeux politiques qui se cachent derrière l'absence de recul critique face aux indicateurs quantitatifs permettant de définir les facteurs de risque et les populations cibles. L'exercice du pouvoir en matière de santé publique repose sur des coefficients de régression, de détermination ou de corrélation qui pointent d'un doigt statistique les « variables » concernées. Ces coefficients servent « à établir les paramètres des politiques publiques en alimentant, tant les libéraux que les conservateurs, d'évidences "scientifiques" définissant qui se comporte bien ou mal, de même que les forces causales qui se cachent derrière ces conduites » (Abbott, 1992 : 79). Les facteurs sociaux, économiques et culturels, multiplexes et largement indéterminés, sont réduits à l'état de variables empiriques qui morcellent la réalité vécue en entités décontextualisées et positionnent ces « variables indépendantes » totalement en marge du cadre des rapports sociaux asymétriques qui déterminent la surexposition de certains sous-groupes à des environnements et à des conditions d'existence à risque pour la santé. Un tel savoir épidémiologique est susceptible de contribuer à dépolitiser et à [290] désocialiser les rapports du citoyen à la maladie. Le caractère moral de la pratique de l'épidémiologie est évident à



travers les usages qui seront faits, par divers groupes d'intérêts, de ses données de recherche, usages qui « seront déterminés par les valeurs sociales, lesquelles déterminent les façons dont les études seront interprétées mais aussi l'assignation des priorités pour l'action » (Miles, 1998 : 1136). La santé publique devra donc toujours être à l'affût de telles dérives interprétatives, la société étant trop souvent en quête de boucs émissaires symbolisant la déviance et la marginalité.

Une seconde implication éthique de cette construction rationaliste des savoirs est liée à l'entreprise d'information fondée sur ces certitudes. La frontière est parfois mince entre informer la population et la convaincre. Informer est louable ; convaincre porte les ferments d'un paternalisme abusif et d'une agression contre l'autonomie. Or, le rôle de l'éthique n'est-il pas justement de rechercher un juste rapport à l'incertitude dans le cadre des prises de décision (Malherbe, 1996a) ? Certains professionnels de notre enquête soulignent, d'ailleurs, que la santé publique risque de se muer en entreprise de « conviction » en recourant à des informations qui présentent un niveau relativement élevé d'incertitude, mais que l'on doit vendre comme des vérités dans le cadre d'un marketing socio-sanitaire. Les risques d'abus et de dérapages dans la manipulation des données de l'*evidence-based preventive medicine* sont bien présents. Un tel mirage de la certitude, alimenté par la rationalisation des savoirs, risque de servir un paternalisme un peu trop bienveillant.

Enfin, si nous acceptons qu'« une plus grande conscience des risques ne change pas seulement la façon dont les gens pensent la santé, la maladie et la mort [mais] plus profondément, et plus sérieusement, changent les valeurs humaines, l'identité personnelle et notre vision de la vie » (Forde, 1998 : 1157), nous pouvons aussi soutenir avec Forde que « la croisade morale et coercitive pour une plus grande conscience des risques et une vie saine peut trop aisément prendre la forme d'un impérialisme culturel favorisant la conformité » (*ibid.*, 1998 : 1155). L'analyse des enjeux éthiques en santé publique passe donc par une réflexion de fond sur les limites méthodologiques et épistémologiques de l'épidémiologie. Toutefois, les enjeux éthiques sont encore plus profonds à notre avis. Prescrire avec insistance des comportements sains est-il éthique du seul fait que l'on soit en mesure de certifier, avec un haut degré de fiabilité, que ce comportement est réellement à risque élevé ? Le paternalisme a-t-il à voir avec le seul niveau de certitude des

coûts et bénéfiques [291] des interventions ou est-il plutôt fonction de l'imposition d'un objectif de vie non partagé par la population cible ? Bref, la question de la démonstration scientifique ne doit pas faire oublier la question de la pertinence. Il existe un risque de dérapage éthique lorsque le mirage de la certitude statistique est invoqué comme seul fondement d'un paternalisme bienveillant et d'une rationalité utilitariste.

### *10.2.1. Dilemme entre les principes d'incertitude et de précaution*

Si le principe d'incertitude invite les autorités de santé publique à la prudence, le principe de précaution invite, au contraire, à agir rapidement même devant des risques potentiels faibles et/ou non démontrés. Ce principe de précaution a pris une importance déterminante en Europe, et plus particulièrement en France, dans les dossiers de santé environnementale faisant suite aux épisodes de la « vache folle » et de la fièvre aphteuse. Ce principe prévoit que lorsqu'un événement imprévu crée un risque de dommages graves et irréversibles, il est indispensable de prendre, sans retard, des mesures de prévention, même si les connaissances scientifiques du moment ne permettent pas d'avoir des certitudes. Cette approche fait de l'incertitude la pierre de touche qui définit la protection due à tous les citoyens. Les décisions de sécurité sanitaire ont cette particularité de relever à la fois de l'incertitude et de l'urgence. Voilà pourquoi, selon le Programme de santé 2001 présenté à la Conférence nationale de santé 2001<sup>31</sup> en France, « les autorités publiques doivent disposer d'un dispositif permanent et d'une méthode capable de concilier les deux impératifs. L'association de l'ensemble des intervenants, usagers et professionnels est une nécessité, la transparence des prises de décisions également : ici, l'efficacité rejoint l'éthique. »

Mais comme le rappelle Bernard Kouchner, alors ministre français de la Santé, le principe de précaution peut entraîner des excès : « il ne faut pas céder à la tentation de transformer le nécessaire principe de

<sup>31</sup> Document disponible au site suivant : [http://www.sante.gouv.fr/htm/minister/index\\_cns01.htm](http://www.sante.gouv.fr/htm/minister/index_cns01.htm)

précaution en un dangereux syndrome de précaution<sup>32</sup> ». Afin d'éviter cela, Kouchner propose d'amorcer un « travail de pédagogie du risque » [292] qui habilitera chacun à répondre aux questions suivantes : « Comment proportionner un danger alimentaire et un risque sur l'environnement ? Comment comparer le coût de mesures destinées à réduire un risque hypothétique, mais potentiellement très grave, au coût de celles qui viseraient à endiguer un risque moins grave mais plus probable ? [...] Cela suppose des approches différenciées et adaptées à chaque secteur. Cette réflexion est d'autant plus nécessaire que le déploiement de moyens considérables sur certains risques peut conduire à négliger des risques éventuellement plus menaçants dans d'autres domaines » (Conférence nationale de santé 2001).

L'établissement d'un équilibre entre les principes de précaution (interventionnisme) et d'incertitude (prudence par rapport aux abus de l'interventionnisme) appelle une responsabilité politique partagée. « L'affaire de la vache folle, [suggère Kouchner] est, avant tout, une affaire d'humanité folle, qui pour s'être affranchie d'un principe de précaution élémentaire pour l'alimentation des animaux a déclenché la plus importante crise de santé publique depuis les premiers pas de l'Europe Verte [...] Cette folie humaine a un nom, la dérive productiviste, dont on est parfois bien injuste en n'accusant que les seuls agriculteurs. C'est la société tout entière – vous et moi – qui a contribué au développement irraisonné de cette course effrénée au plus gros, au plus vite et au moins cher<sup>33</sup> ». Il faut donc faire appel à la notion de responsabilité partagée entre les autorités politiques, les scientifiques et les citoyens. Le principe d'incertitude ne concerne alors pas que les politiciens ou les dépositaires du savoir expert, mais l'ensemble de la population. La valeur qu'est la solidarité, invoquée au chapitre 4, est ici encore interpellée.

### *10.2.2. Les risques de l'incertitude*

<sup>32</sup> Journal *Le Monde*, 20 février 2001.

<sup>33</sup> Propos tenus dans le cadre de la conférence de clôture d'un colloque franco-britannique de l'Académie des sciences, consacré à l'encéphalopathie spongiforme bovine, rapportés dans *Le Monde*, 17 mars 2001.

Ainsi, une trop forte subordination au principe d'incertitude ne va pas sans risque. Risque d'abord d'une désespérance qui justifierait l'inaction, la paralysie et le report de décisions qui ne peuvent attendre sans engendrer des conséquences néfastes pour la population ciblée. Plusieurs professionnels se rallient au constat, fait par une équipe œuvrant [293] en santé environnementale, selon lequel « si on attend une évidence scientifique pour agir, on attendra longtemps ; or l'inaction pose aussi des problèmes éthiques ». Leeman (1998) donne, en ce sens, l'exemple de l'utilisation qui fut faite des divergences dans les données sur la santé mentale entre deux enquêtes américaines, l'*Epidemiologic Catchment Area Study* et la *National Comorbidity Study*, pour justifier la limitation de l'accès au traitement dans certaines zones géographiques.

La santé publique n'a pas toujours besoin d'évidences scientifiques incontestables pour agir. En fait, il faut pondérer le niveau de certitude requis en fonction de la nature de l'intervention et des circonstances. Par exemple, Bradford Hill (1965, cité par Weed, 1994a), suggérait qu'un faible niveau de certitude peut être requis pour justifier de retirer des rayons un médicament potentiellement à risque pour le fœtus des femmes enceintes, alors qu'un niveau moyen de certitude était requis pour des interventions en santé et sécurité au travail, et qu'un niveau élevé de certitude devrait être requis pour justifier des recommandations visant la modification d'habitudes de vie pour une population. Bref, cette démarche, soucieuse d'ajuster une liste de critères aux circonstances, se rapproche, pour Weed, de la démarche casuistique en éthique (et pourrions-nous ajouter, de la démarche inspirée du principisme spécifié proposée dans le présent ouvrage).

## **CONCLUSION**

[Retour à la table des matières](#)

L'incertitude ne doit jamais devenir un frein à l'action en sapant la motivation des professionnels de la santé publique qui travaillent dans le cadre d'un mandat clair donné par la population pour la prévention de la maladie. Comme le rappelle Hottois, « rien ne serait plus dangereux dans nos sociétés complexes que la généralisation irresponsable du soupçon jeté sur les communautés scientifiques et sur les experts, associé à un abandon du principe même de scientificité assimilant l'expertise scientifique à une opinion quelconque » (Hottois, 2001 : 596). Comme le souligne Anne Fagot-Largeault, un relativisme épistémologique radical serait encore plus néfaste dans les régions de la science où des applications sont possibles. « Quand on cherche si l'hypertriglycéridémie augmente le risque d'athérosclérose, ou dans quelle mesure le tabagisme de la femme enceinte est toxique pour le fœtus, il paraîtrait irresponsable de négliger la gravité d'une erreur éventuelle. On admet généralement [294] que le risque de rejeter une hypothèse vraie (erreur de type I) est plus grave que celui d'accepter une hypothèse fautive (erreur de type II). [...] L'interprétation statistique d'un résultat objectif n'est pas dissociable d'une politique de prudence » (Fagot-Largeault, 1985 : 58). Cette dernière en appelle donc à une « philosophie compréhensible du jugement et de la rationalité, qui prenne le projet kantien [d'affranchissement de l'éthique de l'homme rationnel face à la science] en y incorporant des considérations d'incertitude » (*idem*, p. 58), projet philosophique qui reste encore, selon l'auteure, à faire. Il nous faut donc, avec Bourgeault, « contester le bien-fondé d'un discours qui associe à tort, comme nécessairement liées, incertitude et hésitation, incertitude et inaction. [Au contraire], la logique de l'action [...] exige la prise en compte de l'incertitude » (Bourgeault, 1999a : 82). À ceux qui se disent hommes de terrain et d'action, en se définissant en opposition aux intellectuels jugés spécialistes de l'inaction, les professionnels de la santé publique doivent être en mesure de répondre que « c'est précisément quand elle passe à l'action que la certitude prétendue devient dangereuse » (Bourgeault, 1999a : 81). Il nous faut donc faire un plaidoyer en faveur de l'incertitude non pas comme finalité, mais comme moyen ; un

plaidoyer « pour sa prise en compte avant, pendant et après l'action » (Bourgeault, 1999a : 89).

La prise de conscience de la faillibilité des sources scientifiques de la connaissance doit être vue, non comme une capitulation, mais comme condition de l'ouverture, du questionnement. À l'heure des statistiques de prévalence ou d'incidence, des modélisations statistiques des interrelations entre facteurs de risque et maladies, des devis expérimentaux d'évaluation des impacts des programmes de prévention, le principal défi que la santé publique doit relever est celui du questionnement sur les certitudes. L'incertitude s'impose comme condition obligée de la tolérance par rapport aux anomalies sanitaires et aux comportements à risque et déviants jugés irresponsables.

[295]

**Éthique et santé publique.**  
*Enjeux, valeurs et normativité*

DEUXIÈME PARTIE

## Chapitre 11

---

# Utilitarisme, raison instrumentale et raison pratique

[Retour à la table des matières](#)

Au chapitre précédent, nous avons attiré l'attention du lecteur sur les enjeux éthiques qui étaient alimentés par le mirage de la certitude scientifique en santé publique. Plusieurs problèmes éthiques découleraient de l'incapacité relative de l'épidémiologie descriptive et explicative, mais aussi de la recherche évaluative, à identifier sans l'ombre d'un doute les cibles (problèmes de santé, facteurs de risque, populations) des interventions. Mais un second ordre de difficultés touche aux divers « biais » qui hypothèquent la rationalité des comportements humains, tels que l'émotivité, les valeurs, les idéologies. Ces derniers entravent autant l'analyse rationnelle que devrait faire le citoyen de ses intérêts que les choix d'action faits par la santé publique. Selon cette perspective, plusieurs dilemmes éthiques auxquels est confrontée la santé publique pourraient être évités si la raison instrumentale et la planification raisonnée pouvaient s'exprimer pleinement. Avant d'aborder la réflexion sur ces deux concepts, nous allons d'abord nous pencher sur deux impératifs qui les appellent, soit celui d'une gestion rationnelle des sources en matière de prévention et celui d'une gestion utilitariste des risques à la santé.

[296]

### ***11.1. UN MANDAT DE GESTION RATIONNELLE ET UTILITARISTE DES RISQUES POUR LA SANTÉ***

[Retour à la table des matières](#)

L'intrusion de la santé publique dans la vie sociétale et la vie personnelle trouve une justification dans une gestion rationnelle des risques pour la santé. Le discours de la santé publique laisse entendre que le bien-fondé des décisions, des planifications, des interventions de santé publique repose sur de solides fondements épistémologiques et sur un savoir rationalisé et scientifique. Ce discours prétend alors à une certitude statistique dans l'identification des problèmes de santé, des facteurs de risque et des populations à cibler prioritairement, et vers lesquelles seront destinées les ressources rares, et ce dans un souci de maximisation du meilleur rapport investissement-bénéfice. C'est au nom d'un tel mandat, très explicite dans les documents officiels des directions de la santé publique des pays anglo-saxons, que sont justifiées les interventions visant la protection des populations contre la maladie, le développement d'un environnement physique et social sain et la promotion de saines habitudes de vie. Les valeurs managériales d'efficacité, de rendement, de productivité, de rationalité sont alors promues au rang de valeurs morales : une intervention de santé publique est moralement justifiée si elle est gérée selon les impératifs de la gestion efficace.

Nous reconnaissons avec Burrows *et al.* (1995) que la santé publique ne se réduit aucunement à cette seule dimension rationaliste. Elle répond, en fait, de plusieurs des critiques que la postmodernité adresse au rationalisme, telles celles de l'« hospitalocentrisme », du surinvestissement dans le curatif aux dépens du préventif, de la surmédicalisation aux dépens d'une implication active des citoyens ou de la prise en charge étatique des problèmes de santé aux dépens d'une prise en charge communautaire. La santé publique devient ainsi une nouvelle forme de médiation sociale dans la relation entre la santé et la maladie, fondée sur la responsabilisation des entreprises, la responsabilité d'agents extérieurs à l'individu et la reconnaissance d'une « pluralité de rationalités ». En effet, ce qui la caractérise



probablement le mieux serait une attitude fondamentalement ambivalente entre, d'une part, une sensibilité aux valeurs de bienfaisance, de défense du bien commun, de l'engagement communautaire et, d'autre part, un profond arrimage aux valeurs de scientificité, d'efficacité, de rationalité et d'utilitarisme.

[297]

### *11.1.1. L'utilitarisme aux fondements de la santé publique*

L'une des principales assises éthiques de la santé publique réside, croyons-nous avec Coughlin et Beauchamp (1996 : 9), dans le principe utilitariste développé par Bentham et Stuart Mill au XIX<sup>e</sup> siècle et qui fut présenté sommairement au chapitre 4. Cette approche juge du bien-fondé des agirs en fonction d'une quête du bien-être pour le plus grand nombre. Les codes d'éthique de l'épidémiologie contemporaine traduisent ce souci utilitariste en invoquant comme principale justification de ses actions « les substantiels bénéfices sociétaux retirés et la réduction ou l'élimination des divers risques à la santé » (Beauchamp, 1996 : 32). Un tel utilitarisme tient aussi une place importante, bien que non exclusive, dans le discours des professionnels qui disent travailler à la maximisation du mieux-être de la population dans le souci de minimiser les conséquences sur l'autonomie et les libertés individuelles.

Or, la quête de la certitude scientifique dans la mesure des facteurs de risques, la désignation des populations à risque ou l'évaluation de l'efficacité des interventions s'explique, en bonne partie, par l'impératif de respect de ce principe utilitariste. C'est d'ailleurs ce principe éthique qui, croyons-nous, rend possible la conjugaison harmonieuse d'un mandat de gestion rationnelle et efficiente des ressources de prévention et le souci d'une éthique sociale respectueuse des valeurs d'équité, de justice, d'autonomie et de liberté du citoyen. L'une des formulations de ce principe, une fois appliqué à la santé publique, pourrait être la suivante : la prévention et la promotion devraient viser le plus grand nombre d'avantages pour le plus grand nombre de personnes, au prix du plus petit risque pour le plus petit nombre d'individus.

Mais plus fondamentalement, en aval de ce souci du meilleur équilibre entre les bienfaits et les méfaits des interventions, la notion d'utilité morale renvoie, pour Mill, à la somme des plaisirs individuels. Le bonheur du plus grand nombre est la somme des plaisirs des individus. Il admet que l'individu doit parfois sacrifier son propre plaisir pour le bonheur, le bien, du plus grand nombre. Un tel sacrifice du bonheur personnel, orienté en vue du bonheur des autres est, pour ce dernier, la plus grande des vertus. Le mandat de la nouvelle santé publique est alors d'en convaincre les populations ciblées par les multiples réglementations, restrictions, obligations, prescriptions et proscriptions édictées au nom de la santé de la collectivité. Pour Mill, pour Bentham et pour certains [298] intervenants de la santé publique, le défi serait alors d'amener les individus à subordonner leurs plaisirs égoïstes à ceux des autres, de les amener à mesurer leur propre bonheur à l'aune de celui du plus grand nombre. Pour plusieurs intervenants, pourtant conscients de l'importance centrale des valeurs d'autonomie et de justice sociale dans notre culture, le critère « objectif » de l'impact d'une mesure de prévention ou de protection sur l'amélioration de l'état de santé d'une population devrait logiquement, rationnellement, s'imposer comme le critère ultime permettant de juger de la pertinence d'une intervention de santé publique. Ils rejoignent ainsi implicitement Mill qui faisait de l'utilitarisme le principe qui permet de résoudre, de manière ultime, les conflits entre des valeurs secondaires qui apparaissent à certains comme bonnes en soi.

On retrouve dans les propos de Mill (1968, 1990) les bases idéologiques postmodernes de la nouvelle santé publique. Mill et Bentham débouchent sur la même solution morale qui fonde aujourd'hui cette dernière : l'individu moderne n'agit pas en fonction d'une « nature » égoïste ou altruiste ; ses comportements sont plutôt le fruit d'une éducation appropriée et de sanctions ; sanctions extérieures bien sûr (loi, opinion publique, Dieu), mais surtout « sanction intérieure du sentiment moral » menant à servir le bien commun. La position de Mill anticipe donc les valeurs postmodernes d'individualisme, de bien-être individuel, de contrôle de soi, comme valeurs constituant la téléologie de cette nouvelle moralité. Mill avait donc anticipé la dynamique moderne de l'éducation à la santé, axée sur la quête du bien-être individuel *via* la réalisation de soi.

Pour Mill, comme pour Tocqueville, cette liberté est au cœur du progrès de l'humanité. Il existe toutefois un risque que cette passion pour le bien-être individuel débouche sur ce que Tocqueville (1961), dans son étude sur la démocratie américaine, appelait le « despotisme doux », soit un despotisme non plus militaire ou aristocratique, mais un despotisme consenti par un citoyen préoccupé par ses seuls intérêts individuels à un État mandaté pour créer les conditions propices à l'atteinte du bien-être. La nouvelle santé publique répond, en quelque sorte, d'un tel despotisme doux, qui commande moins qu'il ne réglemente mille détails de la vie quotidienne.

Mais plus que ce despotisme doux de l'État, ce que Mill craint le plus c'est justement le despotisme de la majorité. Ce despotisme peut se manifester au niveau du gouvernement, mais aussi à travers une opinion publique imposant sa propre conception des vertus privées comme règles [299] de conduite à ceux qui sont d'un autre avis. Mill se fait donc le défenseur de la liberté individuelle et critique fortement toute entrave à la liberté d'expression et à l'imposition du silence aux minorités par la majorité. Il réussit donc à concilier deux positions apparemment opposées : la maximisation du bien-être de tous et le respect de la liberté individuelle. C'est à cette tâche que s'attaque la santé publique en cherchant le bien du plus grand nombre tout en tentant de minimiser les coûts pour chacun des individus. Là où les positions de Mill et de la nouvelle santé publique divergent fondamentalement, c'est lorsque Mill fait la promotion d'un laisser-faire de l'État et d'un minimum d'interventions, de contrôles et de réglementations afin de laisser le maximum d'espace à la diversité des expériences et des modes de vie. La santé publique moderne prend une direction radicalement opposée.

### *11.1.2. Rationalité utilitariste et gestion des ressources en prévention*

La rationalité utilitariste peut se définir comme la cohérence et la systématisme dans la mise en œuvre des moyens appropriés destinés à atteindre des fins prédéterminées, dont la santé (le « bonheur » sanitaire) pour le plus grand nombre. Selon cette rationalité, la pertinence des interventions de santé publique devrait être évaluée à

partir de données scientifiques, objectives, portant sur la prévalence des problèmes de santé, leurs impacts en termes de qualité de vie ou de coûts générés pour le système de santé, et sur la disponibilité de mesures jugées efficaces et accessibles. Bien sûr, dans la pratique de la santé publique, une telle rationalité n'existe jamais dans sa forme pure et absolue. Il s'agit d'un idéal visé. En fait, il s'agit, pour reprendre les termes de Weber, d'un idéal-type qui en conjugue deux autres : ceux de rationalité en valeur et en finalité. Pour Weber, la rationalité établie sur la valeur accorde la priorité à une cause (ici, la santé du plus grand nombre) indépendamment des conséquences entraînées par les interventions. Par contre, « agit de façon rationnelle en finalité celui qui oriente son activité d'après les fins, moyens et conséquences subsidiaires et qui confronte rationnellement les moyens et la fin, la fin et les conséquences subsidiaires et enfin les diverses fins possibles entre elles » (Weber, 1971, vol. 1 : 22-23). Du point de vue de la rationalité en finalité, la rationalité en valeur implique toujours une irrationalité proportionnelle au caractère plus ou moins [300] inconditionnel ou absolu de la valeur poursuivie et au degré d'émotivité que cela implique. Nous croyons que la santé publique évolue, en dépit de ses prétentions utilitaristes en finalité, au carrefour entre ces rationalités basées sur les valeurs et les fins.

## ***11.2. LES MÉFAITS DE LA RATIONALITÉ INSTRUMENTALE EN SANTÉ PUBLIQUE***

[Retour à la table des matières](#)

Nous avons suggéré, jusqu'ici, que la non-reconnaissance d'une marge d'incertitude en santé publique pouvait induire des enjeux éthiques et politiques. Cette quête d'évidences scientifiques répond en effet aux exigences d'une gestion rationnelle, pragmatique, voire instrumentale, des ressources et des services de prévention : obtenir, avec les moyens disponibles, le maximum de gains au niveau de l'état de santé de la population générale, tout en minimisant les coûts sociaux et psychologiques pour les bénéficiaires directs et la population non ciblée par une intervention donnée. Ce souci d'une gestion rationnelle des interventions auprès de la population trouve son pendant dans la

promotion d'une gestion rationnelle des comportements et habitudes de vie au niveau individuel. La santé publique attend du citoyen moderne qu'il gère sa vie quotidienne dans une optique de maximisation des rendements de ses actions et qu'il applique dans sa vie privée le principe utilitariste. On s'attend, pour cela, qu'il s'inspire des certitudes que lui enseignent les programmes d'éducation à la santé et les relais que représentent les médias de masse. On s'appuie alors sur les postulats de la logique des savoirs, de la rationalité des décisions et de la prédictibilité des comportements humains. D'autres enjeux éthiques émergent alors en ce qui concerne la négation ou, au mieux, le discrédit des formes alternatives et divergentes de rationalités qui organisent le comportement humain (ce point sera traité au chapitre 13). La rationalité instrumentale apparaît comme la norme maîtresse.

Gert (1998) rappelle, en ce sens, que la rationalité s'impose aujourd'hui comme le concept normatif fondamental. Une personne qui cherche à en convaincre une autre d'agir d'une certaine façon doit chercher à montrer que cette façon d'agir est rationnelle, à savoir qu'elle est rationnellement requise ou rationnellement permise. Il est moral de faire ce qui est rationnel et immoral de faire ce qui n'est pas rationnellement justifié. Il existerait une sorte d'accord universel voulant que [301] toute action qui n'est pas rationnellement permise ne doit pas être faite. L'émotion peut expliquer l'irrationalité, mais non la justifier. En fait, la rationalité est intimement reliée à la recherche objective de l'équilibre entre les coûts et les bénéfices d'une action. Tout le monde reconnaît que, à moins d'avoir une bonne raison, il serait irrationnel d'éviter les bénéfices d'un geste, mais de ne pas en faire autant pour ses désavantages. C'est aux questionnements éthiques générés par une telle rationalité instrumentale que nous nous attarderons ici.

### *11.2.1. Rationalité instrumentale et rationalité pratique*

Charles Taylor identifie la prédominance de la rationalité instrumentale comme l'une des principales sources des « malaises de la modernité » (Taylor, 1992). Il définit la rationalité instrumentale comme « le type de rationalité que nous utilisons lorsque nous calculons les applications les plus économiques de moyens pour une fin donnée. Le rendement maximum, le meilleur rapport coût-bénéfice sont ses mesures de succès » (Taylor, 1992 : 1-5). Philip Selznick la définit ainsi : « la raison est instrumentale lorsqu'elle abdique ses responsabilités pour déterminer les finalités et restreindre son rôle aux façons et moyens » (Selznick, 1992 : 56). Buchanan, pour sa part, y voit « une tendance intellectuelle à donner préséance à l'analyse des moyens plutôt qu'à la réflexion sur les fins » (Buchanan, 2000 : 11), dans une société préoccupée par un ethos de maîtrise opérationnelle de l'environnement que l'humain souhaite domestiquer. Pire, les humains sont alors traités eux-mêmes comme des fins pour servir les fins de la santé publique. S'inspirant des analyses de Max Weber, Buchanan (2000 : 11-14) met en relief d'autres caractéristiques de la rationalité instrumentale qui pervertit la promotion de la santé : tendance à la comptabilisation, obsession de la prédiction, rigueur, quantification, standardisation, orientation stratégique, contrôle technique, spécialisation des savoirs experts. La définition, la planification et la mesure des moyens et de leur efficacité priment sur une réflexion substantive portant sur les finalités de la promotion de la santé et de la vie en société.

Or, Buchanan (2000) voit dans la rationalité instrumentale l'un des principaux malaises de la promotion de la santé. Cette dernière est non seulement asservie à cette rationalité instrumentale, mais « la quête d'une [302] science de la promotion de la santé reproduit et renforce à la fois la perspective instrumentale que Taylor et d'autres voient au cœur du malaise moral moderne » (Buchanan, 2000 : 11). Une promotion de la santé érigée sur la raison instrumentale « amènera l'érosion des fondements de la dignité humaine, du sens individuel des responsabilités et d'une conception plus fondamentale des relations humaines éthiques » (Buchanan, 2000 : 19). Il voit, dans le remplacement de la rationalité instrumentale par une rationalité pratique, la voie obligée d'une promotion de la santé qui soit éthique.

Cette raison pratique (la rationalité des valeurs dans le langage wébérien) « confronte les questions qui concernent le bien pour les êtres humains » (Buchanan, 2000 : 13). Elle implique « l'exercice de la faculté critique de jugement de chacun lors du départage qualitatif de la valeur de différents buts et du choix d'une avenue d'action parmi d'autres à la lumière du bien le plus élevé que les gens ont espoir de voir réalisé » (*ibid.* : 13). Cette approche qualitative, axée sur la valeur intrinsèque des valeurs promues, est discréditée comme étant non scientifique, subjective, ingérable par la raison instrumentale. On délaisse donc la substance des fins de la santé publique pour se concentrer sur la forme des procédures de mesure et d'évaluation. Or, rappelle Selzninck : « La raison pratique [morale], par contraste, problématise les buts et élargit les responsabilités. Elle demande : est-ce que les fins postulées valent le coup à la lumière des moyens qu'ils semblent exiger ? [...] Quels coûts sont imposés aux autres fins et autres valeurs » (Selzninck, 1992 : 321).

Pourtant, nous pouvons faire le constat suivant : l'approche instrumentale et le positivisme logique occupent presque tout le terrain dans les manuels de promotion de la santé. Si l'épidémiologie socioculturelle permet de mettre en évidence de nouveaux facteurs de risque, « son but premier est d'éliminer les menaces modernes à la santé de la même façon que les maladies infectieuses, telle la variole, furent éliminées : en identifiant les causes antécédentes des maladies de civilisation ; en développant et en testant les interventions qui mettront fin, contrôleront ou éradiqueront ces causes » (Buchanan, 2000 : 16). Cette raison instrumentale est soutenue par la pression de forces extérieures à la santé publique, telle la domination du *managed care* qui « exerce une pression dans le sens du développement de techniques plus efficaces et puissantes pour modifier la façon dont vivent les gens, avec des garde-fous éthiques faibles et limitées pour en restreindre l'application » (Buchanan, 2000 : 44).

[303]

Tout ceci ne laisse pas entendre que la pratique quotidienne des professionnels de la santé publique subira l'éclipse totale de la raison pratique. Au contraire, ces derniers l'utilisent implicitement pour ajuster leurs actions aux particularités de chaque contexte et chaque situation. Elle seule permet de fournir des réponses à des questions comme celles-ci : « Quelle est la meilleure façon de vivre pour un

individu ? Quelles sont les valeurs à prioriser ? Est-il préférable pour un adolescent de demeurer abstinent sexuellement ou d'être sexuellement actif tout en se protégeant par des moyens contraceptifs ? Est-il préférable pour les gens de ne jamais faire l'expérience de drogues affectant la conscience (y compris l'alcool), d'utiliser seulement certaines de ces drogues ou de pratiquer la modération dans leur usage ? Combien de temps les gens doivent-ils consacrer à leur activité physique et combien de temps doivent-ils réserver à leur famille, leurs enfants ou la communauté ? » (Buchanan, 2000 : 99). Pour Buchanan, la raison pratique constitue la seule alternative à l'analyse scientifique, mécaniste, instrumentale, inapte à induire des décisions sensibles au contexte. En dépit de la position quelque peu moralisatrice que greffe Buchanan à la notion de raison pratique, il apparaît clairement que la subordination d'une rationalité en valeurs, d'une rationalité des finalités ou d'une rationalité pratique à la seule rationalité instrumentale s'impose comme l'un des lieux de genèse d'enjeux éthiques majeurs. Ces derniers prendront alors la forme de la subordination des fins aux moyens, du recours à des moyens discutables, justifiés par leur seule efficacité instrumentale, et plus important encore, comme la disqualification de toute réflexion sur les fins visées par l'entreprise normative de santé publique au profit d'une analyse de l'efficacité et de l'efficacité des interventions.

### ***11.3. L'INDÉTERMINATION DES COMPORTEMENTS ET LES LIMITES DES MODÈLES RATIONALISTES EN SANTÉ PUBLIQUE***

[Retour à la table des matières](#)

Les programmes de santé publique postulent l'existence d'un individu rationnel hypothétique qui répond aux conditions suivantes : il a une compréhension claire des conséquences de ses comportements sur sa santé ; ses comportements sont fonction de croyances clairement exprimées du type énoncés propositionnels ; la santé est la valeur ultime qui guidera ses décisions, ses comportements ; il a une orientation [304] temporelle axée sur le futur et un désir d'exercer un contrôle sur ce futur ; il a une perception de liberté de choix. De même, dans la perspective instrumentale, ce citoyen rationnel postulé choisit ses



comportements en fonction de l'atteinte d'un but donné, but qui, d'ailleurs, est clairement explicite dans son esprit. Il évalue ensuite la portée de ses agirs dans le cadre d'une logique épidémiologique, à partir de calculs de probabilités quant aux impacts d'un comportement (Massé, 1997). Cette rationalité des comportements reposerait sur un savoir logique, systématique, exempt d'incohérence, sachant mettre de côté les biais liés aux sentiments, aux émotions.

Or, l'une des principales limites de la « science » de la prédiction et de la gestion des comportements à risque est plutôt une indétermination des agirs. En dépit des conditionnements sociaux qui influent sur les choix de comportements et d'habitudes de vie, l'humain est fondamentalement un être en mesure d'arbitrer librement son devenir et de s'affranchir, partiellement, de ces conditionnements. La sociologie des contraintes (par le biais de la socialisation, de l'enculturation, des déterminismes de classe ou de sexe) sur laquelle reposa largement la psychologie sociale, doit apprendre à faire une place à une sociologie de l'individualité et de l'autonomie (Bernier, 1998). Le comportement humain ne pourra jamais être expliqué en simples termes de causalité et de déterminismes extérieurs à l'individu. Il doit aussi être compris en termes téléologiques, soit à travers la conception que se fait l'individu de son devenir, conception influencée par ses valeurs, ses désirs, ses intentions. Ce sont ces postulats, largement mis de côté par les modèles rationalistes, qui sévissent depuis trois décennies en santé publique. Nous allons nous y attarder quelque peu ici afin d'illustrer les méfaits, et de là, les enjeux éthiques, qui guettent la subordination de la santé publique à une rationalité bêtement instrumentale.

### *11.3.1. Le cas des modèles de prédiction des comportements*

C'est l'acceptation de ces postulats de rationalité instrumentale et de prédictibilité des comportements reliés à la santé qui explique le recours quasi mécanique, par les planificateurs des programmes de prévention, aux modèles psychosociaux de prédiction des comportements [305] du type *Health Belief Model*, théorie de l'action planifiée ou du modèle de l'action raisonnée (voir Massé, 1995 : 133-144, pour une critique de ces

modèles). Pour ces modèles, la culture (croyances, savoirs) est réduite à un outil utilisé à des fins utilitaires par un individu rationnel, libre de ses choix, parfaitement informé, tout entier dédié à la maximisation du rendement de ses agirs, bien que conscient du fait que le bonheur du plus grand nombre doit parfois passer par certaines concessions. Outre le fait d'évacuer toute analyse de la construction socioculturelle des facteurs de risque par les acteurs socio-sanitaires, et toute prise en considération de la multiplicité des interprétations des notions de « coûts » et de « bénéfiques », ces modèles reposent sur une approche empiriste de la culture qui réduit les croyances et les valeurs à des entités réifiées, à des énoncés propositionnels clairement définis, au contenu clair et stable.

Nous avons déjà soutenu ailleurs (Massé, 1995 : 126-142) qu'une telle obsession positiviste entraîne une réduction du sens des comportements. Plus précisément, elle :

- 1) réduit les éléments de culture à des variables discrètes qui, affublées d'une pré-définition sémantique, sont insensibles à la construction du sens que leur accorderont les individus dans tel ou tel contexte ;
- 2) considère le comportement comme une fonction linéaire des divers types de croyances mesurées sur une base quantitative ;
- 3) impose comme modèle d'analyse une logique coûts-bénéfices et une rationalité instrumentale généralement d'une importance marginale dans les populations ciblées par les programmes de promotion ;
- 4) évacue les déterminants sociétaux et politiques postulant que ces facteurs extra-individuels sont « résumés » dans les croyances et les attitudes des individus. Ce recentrage sur l'individu alimentera d'ailleurs une approche de culpabilisation de la victime aux dépens d'une analyse sociopolitique des conditions environnementales qui sous-tendent ces comportements.

Or, l'anthropologie a montré que la culture et les savoirs ne sont pas des rayonnages de bibliothèque sur lesquelles les individus rangent, de façon ordonnée, des éléments de culture (croyances, valeurs, idéaux

types, etc.), alors directement accessibles aux « acteurs » sociaux qui pourront les utiliser pour guider leurs choix de comportements. Elle est, [306] plutôt, un construit en évolution constante, marqué par une forte dose d'indétermination et de capacité créatrice. La culture n'est pas un « donné », mais un potentiel de création de sens. Pour l'anthropologie, en particulier, la culture, loin d'être conditionnée par une seule forme de logique, est le site de constantes interactions conflictuelles entre une pluralité de rationalités divergentes. Oublier cette réalité conduit la santé publique à justifier des interventions lourdement paternalistes qui viseront à pallier l'irrationalité supposée du citoyen.

Une seconde limite des modèles psychosociaux, rappelle Buchanan (2000), est celle de la « signification ». Depuis trois décennies, les courants interprétativistes et constructivistes en sciences sociales ont largement montré que l'agir humain était d'abord fonction, non pas des « faits » sociaux, mais du sens accordé à ces faits, sens construit à travers le langage dans le cadre d'une intersubjectivité, c'est-à-dire de la communication des individus avec les membres de leur environnement social. En fait, l'une des limites de la science de la promotion de la santé serait son obsession positiviste voulant réduire les composantes culturelles (croyances, valeurs) et psychologiques (attitudes, traits de personnalité) à des variables discrètes. Buchanan s'interroge, à juste titre, sur une discipline qui, après trente ans d'effort et des millions de dollars consacrés en recherche, conclut que les meilleurs éléments permettant de prédire la consommation de drogues sont l'âge, le genre et l'usage antérieur de drogues. « Nous savons maintenant que les hommes plus âgés qui ont déjà fait l'expérience de drogues eux-mêmes et dont les parents et les amis consomment des drogues sont, en général, plus susceptibles de consommer des drogues que les adolescents qui n'en ont jamais consommé, qui sont plus jeunes, de sexe féminin et dont les parents et les amis n'en consomment pas » (Buchanan, 2000 : 60). Cette boutade pourrait aisément s'appliquer à ce que l'on pourrait qualifier d'industrie de la recherche psychosociale sur les comportements sexuels à risque et à la plupart des recherches portant sur les comportements à risque en général. Une santé publique éthique devra donc savoir s'affranchir de tels modèles mécanistes (et non performants) pour s'intéresser aux processus de construction socioculturelle du sens des comportements reliés à la santé. L'enjeu sera de resituer telles ou telles croyances et valeurs dans le cadre du

système culturel plus large qui, seul, justifie la signification que lui accorde l'individu, dans le cadre des modèles populaires d'explication des causes de la maladie et des réseaux de significations.

[307]

### *11.3.2. Raison instrumentale, modèles de prédiction des comportements et perversion des valeurs*

Tout en dénonçant l'inadéquation de ces modèles pour comprendre les comportements, Buchanan critique aussi le fait qu'ils soient incapables d'outiller la promotion de la santé pour offrir des réponses quant au type de vie souhaité et qui mérite d'être poursuivi, ou au type de personne auquel le citoyen désire aspirer. Ces modèles de prédiction et de modification des comportements ne feraient que renforcer l'ethos instrumental, évacueraient le questionnement sur les fondements des valeurs, privilégieraient la quête de l'efficacité des moyens aux dépens d'une réflexion sur les finalités de la promotion et menaceraient l'intégrité et la dignité des individus en les réduisant à de simples cibles pour l'intervention (Buchanan, 2000 : 63). Les approches de type marketing social qui, selon Buchanan, s'abreuvent des résultats de recherches de cette épidémiologie comportementale, conforte l'approche instrumentaliste. À l'image du marketing commercial, la promotion de la santé en viendra, à son tour, à recourir à des moyens moralement discutables pour l'atteinte de ses fins. Elle n'hésitera pas à invoquer des valeurs telles que l'orgueil, l'avidité, la cupidité, l'attraction sexuelle ou la luxure pour motiver une modification des comportements (Buchanan, 2000 : 76-78). À titre d'exemple, les programmes axés sur l'*empowerment* constituent une autre voie de perversion des valeurs dans la mesure où ils renforcent la valeur d'autonomie et d'indépendance aux dépens de la solidarité et de l'altruisme, tout en confirmant que le « pouvoir de » faire est indissociable du « pouvoir sur » les autres. Ainsi, le développement de l'*empowerment* des adolescents, visé par divers programmes, n'a pas fait l'objet d'une réflexion sur la valeur intrinsèque du « contrôle de son devenir » : ce programme n'est vu que comme un simple moyen pour atteindre d'autres fins, dont la réduction des coûts de santé (Buchanan, 2000 : 80).

Il résulterait de ces modélisations des comportements et des interventions qui s'arriment à leur logique instrumentale, une dévalorisation des valeurs de la raison pratique, du dialogue et de la délibération.

## **CONCLUSION**

[Retour à la table des matières](#)

John Saul (1992) a clairement démontré la centralité du rôle joué par la rationalité instrumentale dans la légitimation des pouvoirs [308] technocratiques. Ses impacts idéologiques et politiques sont tout aussi importants au sein des administrations de santé publique. Ces dernières y puisent la légitimité requise pour justifier la mise en place de systèmes de surveillance de l'état de santé des populations, l'imposition de lois et de réglementations interdisant des comportements à risque et la reconduction des ressources humaines et financières qui assurent l'existence des équipes de planification et d'intervention en matière de prévention et de promotion de la santé.

Nous ne voulons pas nous rallier à la mission morale que David Buchanan souhaite adjoindre à la santé publique comme justification ultime de son existence. Nous avons plutôt, dans cet ouvrage, dénoncé les enjeux éthiques qu'alimente une telle entreprise moralisatrice. Toutefois, nous nous rallions à Buchanan dans sa dénonciation des effets pervers que soulèvent un recours à de tels modèles rationalistes de prédiction des comportements, d'ailleurs souvent non performants, et une subordination à la seule rationalité instrumentale. Nous pouvons souligner l'improductivité des investissements en ressources consentis à la recherche et aux interventions qui s'y référeront et, plus fondamentalement, la conception de l'humain qui y est véhiculée. Dépouillé de ses valeurs propres, des logiques alternatives qui régissent ses savoirs et des rationalités divergentes, irréductibles à la rationalité instrumentale, qui gouvernent ses comportements, le citoyen ciblé par les interventions de santé publique s'expose à l'outrage éthique fondamental : se voir réduit au rang de simple objet d'intervention, de sujet passif, prédictible, malléable, programmable, soit au rang d'outil dans la quête des objectifs santé redéfinis régulièrement par les instances nationales de santé publique.



[309]

**Éthique et santé publique.**  
*Enjeux, valeurs et normativité*

DEUXIÈME PARTIE

## Chapitre 12

---

# Enjeux éthiques liés à la recherche en santé publique <sup>34</sup>

[Retour à la table des matières](#)

La recherche fait partie intégrante des mandats de la santé publique. Que ce soit à travers la recherche épidémiologique, descriptive ou explicative, la recherche visant l'évaluation des interventions préventives ou la recherche sociale visant à comprendre la nature et le sens des composantes sociales, économiques et culturelles des rapports à la santé, la santé publique est susceptible de soulever des enjeux éthiques dont certains sont classiques en recherche sociale ou biomédicale, mais dont plusieurs lui sont spécifiques. C'est à l'identification de certains de ces enjeux propres à ce champ d'intervention et de recherche que sera consacré le présent chapitre. Nous débiterons toutefois par un historique de la réglementation canadienne et québécoise sur l'éthique de la recherche, de même que par une analyse des difficultés particulières que soulève la définition de la recherche en santé publique.

<sup>34</sup> Ce chapitre est écrit par Jocelyne Saint-Arnaud dans le cadre de sa collaboration au présent ouvrage.

[210]

## ***12.1. PERSPECTIVES HISTORIQUES***

[Retour à la table des matières](#)

Contrairement à la pratique clinique qui se préoccupe d'éthique depuis ses origines, la préoccupation envers l'éthique de la recherche en santé publique est assez récente. Avant la Deuxième Guerre mondiale, il n'en était aucunement question. En fait, d'une part, il n'y a eu que peu de recherches systématiques et rigoureuses sur le plan scientifique avant le milieu du XX<sup>e</sup> (Coughlin et Beauchamp, 1996 : 11) ; d'autre part, ce sont les expérimentations nazies qui ont attiré l'attention sur l'éthique de la recherche. Le procès de Nuremberg a donné lieu à l'élaboration d'un code du même nom en 1949, prohibant toute expérience qui était effectuée sans le consentement des sujets de recherche et qui mettait en danger leur vie ou leur santé.

Même si des expérimentations conçues et menées scientifiquement étaient chose rare avant le XX<sup>e</sup> siècle, les progrès de la médecine sont liés à différentes expériences qui se souciaient peu du respect de l'autonomie de la personne. Dans son chapitre sur l'histoire de l'expérimentation, Brieger (1978) donne plusieurs exemples d'expériences qui ont fait avancer la médecine en utilisant des méthodes non conformes à l'éthique. William Beaumont, un chirurgien de l'armée américaine, stationné dans la péninsule du Haut-Michigan en 1820, avait maintenu ouverte la blessure par balle d'un nommé Alexis St-Martin pour étudier la fonction gastrique. Cette étude a duré trois ans, jusqu'à ce que le blessé réussisse à s'enfuir.

Pour démontrer que la fièvre jaune était transmise par un insecte et non par le bacille ictéroïde, comme on le soutenait à l'époque, le Major Reed de l'armée américaine avait soumis une quarantaine d'hommes à des piqûres d'insectes infectés. Pour ce faire, le gouverneur général de Cuba avait autorisé l'expérience à la condition que les sujets soient des adultes et donnent volontairement leur consentement. Ils recevaient une rémunération pour participer à cette expérience. Même si cette étude est citée comme étant avant-gardiste d'un point de vue éthique, parce qu'elle avait sollicité la participation de volontaires et exigé la signature



d'un consentement (Freedman, 1995), il n'en demeure pas moins qu'elle soumettait les participants à des risques importants pour leur santé et même pour leur vie.

En 1966, Henri Beecher avait signalé les manquements à l'éthique d'une vingtaine de projets de recherche dont les résultats avaient été publiés dans le *New England Journal of Medicine*. Parmi elles, une étude [311] effectuée en 1966 a attiré l'attention. Il s'agissait de greffes de cellules cancéreuses à 22 patients du Jewish Chronic Disease Hospital, un hôpital de Brooklyn. Les patients n'étaient pas au courant qu'ils participaient à une étude et que les injections qu'ils recevaient contenaient des cellules cancéreuses vivantes. Le projet n'avait reçu l'accord d'aucun comité d'éthique et il était mené à l'insu des praticiens par un employé d'un autre hôpital (Burns et Grove, 1997 : 198). Une autre étude, celle de Willowbrook, fut menée, de 1950 à 1970, dans une institution pour enfants ayant un retard mental (Rothman, 1999). Dans cette étude, des sujets étaient délibérément inoculés avec le virus de l'hépatite. L'autorisation des parents pour la participation de leur enfant à ce projet d'étude était une des conditions d'admission pour les nouveaux venus. Les chercheurs se justifiaient en arguant que les nouveaux auraient de toute manière été contaminés au contact des autres pensionnaires qui étaient tous atteints. Ils faisaient valoir des avantages pour les enfants du fait qu'ils participaient à une étude : un environnement plus propre, une meilleure supervision et un meilleur ratio infirmière/patients. Plusieurs études de Joseph Golden sur la pellagre effectuées dans les prisons, orphelinats et asiles, ne recevraient pas l'aval des comités d'éthique (Last, 1996 : 55), pas plus que les études de l'armée américaine sur les lavages de cerveau effectués au Allen Memorial de Montréal.

Plus connue et plus dénoncée fut l'expérience de surveillance menée par la santé publique américaine à Tuskegee (Alabama) de 1932 à 1972. Dans cette étude, on observait l'état de santé de deux groupes de Noirs, l'un atteint de syphilis et l'autre non. Ces personnes n'étaient pas informées ou étaient mal informées de leur participation à cette recherche. Elles étaient examinées périodiquement, mais elles n'ont pas été traitées, malgré la découverte en 1940 de la pénicilline. Des raisons d'ordre économique avaient été invoquées (Freedman, 1995 ; Mariner, 1997). En 1946, le taux de mortalité était deux fois plus élevé dans le groupe atteint que dans le groupe témoin. Tous les quatre à six ans des

résultats étaient publiés. Mais aucun effort ne fut tenté pour mettre fin à l'étude. En 1969, le Center for Disease Control décida que l'étude devait être poursuivie, et ce n'est qu'en 1972, à la suite d'une dénonciation du Washington Star, que le Department of Health, Education and Welfare américain arrêta l'étude.

D'autres expériences ont eu des conséquences graves en termes de santé publique. Rappelons celle de la Thalidomide, médicament expérimental qui causa des malformations importantes des membres inférieurs [312] et supérieurs chez les bébés des femmes qui avaient été traitées avec ce médicament, et celle du diéthylstilbœstrol (DES) qui causa des cancers utérins chez les filles des femmes qui l'avaient pris durant la grossesse. D'autres expériences récentes touchent de près la santé publique. Ainsi, l'armée américaine a testé l'orientation des vents et la possibilité de guerre bactériologique en libérant des organismes au-dessus de la ville de San Francisco et, par la suite, au-dessus des vallées de la rivière Midwest ; cela a provoqué des troubles intestinaux ayant l'apparence de l'entérite (*flulike*) et se manifestant ponctuellement pour plusieurs personnes de la population, et de manière continue pour des personnes hospitalisées aux unités de soins intensifs (Loewy, 1996 : 118).

## ***12.2. LES CODES EN ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE***

[Retour à la table des matières](#)

C'est pour tenter de proscrire les nombreux manquements à l'éthique que des codes ont été formulés en éthique de la recherche. Celui de Nuremberg (1949) propose 10 principes, parmi lesquels on retrouve : la responsabilité pour le chercheur d'obtenir un consentement volontaire du participant (ce qui l'oblige à donner une information suffisante à une prise de décision éclairée), le droit de retrait du participant, l'arrêt de l'étude, si le sujet subit des torts physiques ou mentaux importants. Le code insiste aussi sur la compétence scientifique des chercheurs, sur la nécessité de faire précéder la recherche sur les humains d'expérimentations sur les animaux et, enfin, sur l'élimination des études non nécessaires et risquées. Les principes et règles contenues dans le code de Nuremberg

constituent le fondement de l'éthique de la recherche à travers le monde (Mariner, 1997 : 33).

La Déclaration d'Helsinki, adoptée pour la première fois en 1964 par l'Association médicale mondiale, a été révisée plusieurs fois par la suite, les dernières modifications datant de 2000. Ce texte distingue la recherche thérapeutique, visant à améliorer la santé du participant, et la recherche non thérapeutique, visant à l'avancement des connaissances et servant éventuellement à l'amélioration de la santé populationnelle, sans procurer de bénéfices sanitaires aux participants. La Déclaration met l'accent sur la nécessité de protéger davantage les sujets qui sont en recherche non thérapeutique, ce qui signifie qu'une forte justification est nécessaire pour exposer un sujet présumé sain à des risques substantiels dans le but d'obtenir de nouvelles données scientifiques. [313] L'investigateur doit protéger la vie et la santé des sujets de recherche. Dès sa première édition, ce code recommandait à tout chercheur d'obtenir une autorisation d'un comité d'éthique pour tout projet de recherche impliquant des sujets humains. C'est pour faire suite à cette recommandation que l'*Énoncé de politique sur les investigations cliniques utilisant des sujets humains* (1966) a obligé les institutions recevant des fonds du Public Health Service américain d'assurer la révision des projets soumis à un comité d'éthique. Les trois domaines requérant une évaluation éthique des protocoles sont : 1) les droits et le bien-être des sujets ; 2) l'adéquation des méthodes pour l'obtention du consentement éclairé ; et 3) l'évaluation des risques par rapport aux bénéfices (Coughlin et Beauchamp, 1996 : 15). D'après ce document, on doit s'en remettre à la sagesse et au jugement professionnels pour déterminer ce qui constitue les droits et le bien-être des sujets de recherche, le consentement éclairé, de même que les risques et bénéfices médicaux potentiels.

Dans les années qui suivirent, une série de guides et de règles furent inspirés des travaux de la Commission présidentielle américaine pour la protection des sujets humains en recherche biomédicale et comportementale. Cette commission fit de nombreuses recommandations en 1978, dont plusieurs donnèrent lieu à des lois fédérales. C'est dans cette lancée que furent créés le système de révision des projets de recherche et les comités d'éthique de la recherche, les Institutional Review Boards (IRB) dont la mission était d'assurer que les droits et le bien-être des sujets de recherche fussent

respectés dans tous les projets subventionnés par des fonds gouvernementaux ou des fonds privés, et réalisés dans les milieux de santé. Dès lors, le jugement des chercheurs fut jugé insuffisant pour remplir un tel but (Coughlin et Beauchamp, 1996 : 15). Les comités formés à l'origine seulement de chercheurs s'adjoignirent alors des experts d'autres disciplines, notamment du droit et de l'éthique, et des représentants du public.

Au Canada, le Collège royal des médecins et chirurgiens s'est préoccupé de l'éthique de la recherche à partir de 1976, année où fut formé un groupe de travail pour l'étude de cette question. En 1978, le Conseil de recherche médicale du Canada qui relève du Collège royal publiait un document s'intitulant *La déontologie de l'expérimentation chez l'humain*. Le but était d'énoncer des règles claires conçues comme des devoirs professionnels visant principalement à la protection des sujets de recherche. En 1984, le Conseil canadien de recherche médicale mit sur pied un comité multidisciplinaire permanent sur l'éthique et [314] l'expérimentation qui avait pour mission d'examiner la pertinence et l'actualité des lignes directrices de 1978. Par la suite, les *Lignes directrices concernant la recherche sur les sujets humains* (1987) furent publiées. Influencé par le Rapport Belmont (1978), ce document structure les exigences éthiques autour du grand principe du respect de la vie dont découleraient les principes du respect de l'autonomie, de bienfaisance et de justice (Freedman, 1995). Toute recherche financée par le Conseil de recherche médicale devait se conformer à ces lignes directrices.

En 1970, s'effectua un rapprochement entre le Conseil de recherche médicale, le Conseil de recherche en sciences humaines, le Conseil de recherche en sciences et génie sous l'égide de l'Institut national de santé publique, en vue d'en arriver à un consensus sur des exigences communes en matière d'éthique de la recherche. Le contexte social avait évolué vers une prise de conscience, par le public et les gouvernements, de l'importance des enjeux éthiques et légaux liés à la recherche. En 1976, le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada avait produit un *Guide de la recherche sur les sujets humains*, contrairement au Conseil de recherche en sciences naturelles et en génie. Quelques cas d'inconduite professionnelle ayant défrayé la manchette, les organismes subventionnaires avaient exigé une plus grande imputabilité de la part des chercheurs. En 1980, les problèmes

d'éthique en recherche commencèrent à indisposer les dirigeants et le Code d'éthique du Conseil de recherche médicale fut imposé aux chercheurs en sciences humaines. Dans les milieux de recherche canadiens, on craignait que les gouvernements ne légifèrent, comme cela s'était fait aux États-Unis (De Groote, Nonteith et Rolleston, 2000). On fit la promotion d'un seul guide pour tout type de recherches. Mais le mandat d'élaborer une politique commune semblait impossible, tant il y avait de divergences dans les approches et les méthodes des différentes instances.

Malgré les nombreuses crises que traversa le groupe de travail, un premier énoncé de politique, intitulé *Éthique de la recherche avec des êtres humains*, fut publié en 1996. Par la suite, l'évolution de la recherche, l'interdisciplinarité, l'accroissement des projets multi-centres, de même que des développements en génétique, en technologie de la reproduction, en études ethnographiques et culturelles, donnèrent lieu à une révision et à une réédition des lignes directrices en 1998. Initialement conçues pour baliser la recherche subventionnée par les trois organismes gouvernementaux, les lignes directrices s'imposent maintenant comme guide pour la révision de tous les projets de recherche effectués dans des [315] établissements universitaires et hospitaliers canadiens, et servent de guides aux comités d'éthique de la recherche (CER) de ces établissements. Éventuellement, la santé publique pourrait exiger que les recherches subventionnées par des fonds privés et effectuées à l'extérieur des institutions gouvernementales et paragouvernementales s'y soumettent aussi.

### ***12.3. L'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE EN SANTÉ PUBLIQUE***

[Retour à la table des matières](#)

Malgré des manquements à l'éthique dans le domaine de la recherche en santé publique, les codes d'éthique ont surtout servi à baliser la recherche clinique (Mariner, 1997). Ce n'est qu'à la fin des années 1980 qu'une préoccupation pour l'éthique de la recherche s'est manifestée en santé publique. À partir de cette date, il y a eu au moins une session dédiée à des sujets éthiques au congrès annuel de la Society for Epidemiological Research et des discussions portant sur les enjeux

éthiques ont été publiées dans le *Epidemiology Monitor* (Last, 1996 : 55). Et ce n'est qu'au début des années 1990 que des chercheurs réclamèrent des lignes directrices pour l'expérimentation sur les populations. Il existe plusieurs raisons à cet intérêt tardif.

Il semble qu'on ait d'abord considéré que la recherche impliquait une expérimentation, c'est-à-dire une action modifiant ou contrôlant les faits humains dans le but d'en tirer des données objectives et permettant la prédiction. En fait, le modèle de recherche médical (essai clinique randomisé avec groupe contrôle) était et est toujours considéré, dans certains milieux de recherche, comme le seul modèle de recherche valable et valide (Weed, 1996 ; Buchanan, 2000). Ce n'est que récemment, et à la suite d'une prise en compte des risques physiques et psychologiques inhérents à d'autres types d'études, qu'une définition plus large du terme « recherche » a été apportée, notamment dans les documents juridiques visant à une réglementation de la recherche. Selon Jean-Louis Baudouin, « l'expérimentation touche non seulement toute intervention d'ordre physique ou psychologique sur l'être humain, mais aussi toute intrusion dans sa vie privée dans le but de recueillir des données scientifiques » (Baudouin, 1981 : 809). La collecte de données ou de renseignements personnels à des fins scientifiques est donc considérée comme étant de l'expérimentation. Selon cette approche, tous les protocoles impliquant des enquêtes par questionnaires, de la surveillance, des [316] observations comportementales font partie intégrale du champ de la recherche et doivent se soumettre aux règles et aux codes d'éthique en vigueur.

Une autre difficulté qui s'ajoute à l'application des règles d'éthique en santé publique est celle de distinguer clairement les frontières entre la pratique et la recherche, les deux étant mal délimitées selon plusieurs auteurs (Last, 1996 ; Weed, 1994 ; Skrabanek, 1991 ; Soskolne, 1991). Trois champs de la santé publique dans lesquels cette distinction est difficile à faire ont été repérés : la surveillance, l'intervention d'urgence et l'évaluation des programmes (Snider et Stroup, 1997). Pour distinguer recherche et pratique, Snider et Stroup (1997) proposent un critère relatif au but poursuivi. Si l'intervention vise à développer un savoir généralisable, selon une méthode scientifiquement éprouvée et tenant compte des connaissances acquises, alors il s'agit d'un projet de recherche qui doit être évalué comme tel. Si le but poursuivi ne vise pas des connaissances généralisables, mais plutôt un compte rendu de l'état

de santé d'une population ou une évaluation de l'intervention en santé publique pour savoir si elle répond aux standards admis, il n'y aurait pas lieu de soumettre ces interventions aux règles de l'éthique de la recherche. Le retrait, du domaine de la recherche, de certaines activités propres à la santé publique a été interprété comme un moyen de soustraire certains projets à l'évaluation des comités d'éthique de la recherche et à la nécessité d'obtenir le consentement des participants (Mariner, 1997). L'argument sous-jacent à cette interprétation est qu'il existe trop d'études en santé publique qui s'effectuent sans l'obtention du consentement des participants. Cependant, si l'on considère qu'un projet de recherche « implique l'étude systématique d'un phénomène à l'aide d'une méthode scientifiquement éprouvée, l'élaboration d'un devis et d'un protocole adéquat visant à développer des connaissances généralisables sur le phénomène étudié » (Saint-Arnaud et Audy, 2001 : 62), alors il devient clair que certaines pratiques et interventions en santé publique ne sont pas de la recherche, ce qui ne les dispense pas pour autant d'appliquer des méthodes scientifiques d'investigation, d'une part, et des principes et des normes éthiques appropriées à la pratique en santé publique, d'autre part. Le problème se pose surtout pour les programmes d'évaluation qui incluent à la fois des projets de recherche et des procédures de routine. Il est important de distinguer les deux, non pas pour échapper aux normes éthiques, mais pour éviter de surcharger les comités d'éthique avec des projets de recherche qui n'en sont pas et [317] qui ne répondent pas aux normes scientifiques. Le vrai problème est que tant la pratique que la recherche en santé publique doivent appliquer les principes éthiques appropriés à leur type d'activités.

Une troisième difficulté provient du fait que les recherches en santé publique sont de plus en plus diversifiées au fur et à mesure qu'évolue le concept même de santé publique. Créée au départ pour lutter contre les épidémies infectieuses responsables d'un taux de mortalité élevé (Desrosiers, 1996), la santé publique a eu d'abord une mission de protection de la santé des populations. Le retour ou l'apparition de maladies infectieuses comme la tuberculose ou le sida et les problèmes sanitaires causés par la pollution rappellent à la santé publique sa mission initiale de protection de la santé des populations. Par ailleurs, la mise en évidence de l'importance des maladies chroniques comme causes de morbidité et de mortalité dans des rapports gouvernementaux

canadien et américain (Lalonde, 1974 ; Surgeon General, 1979, cité dans Shaw, 1995) orienta la santé publique vers une approche promotionnelle et préventive misant sur la modification des comportements à risque pour une amélioration de la santé populationnelle. À ces rôles de protection, de promotion et de prévention, s'ajoute maintenant celui de conseil en gestion des systèmes de santé qui consiste autant à identifier les problèmes et les besoins qu'à évaluer l'efficacité des interventions (Desrosiers, 1996 : 26). Le rôle de la santé publique s'étant diversifié, une nouvelle conception de celle-ci a émergé. Elle est liée à un niveau d'analyse spécifique qui est celui de la population comme champ de recherche et d'action (Frenk, 1993). Dans cette optique, deux principaux objets d'analyse se présentent : les besoins de santé en termes de fréquence, de distribution et de déterminants (recherche épidémiologique), d'une part, et la réponse sociale aux conditions de santé et de maladie de la population en termes d'efficacité, de qualité et de coûts des services (recherche sur les systèmes de santé), d'autre part (*ibid.* : 484). Cette nouvelle approche exige une intégration des résultats de recherches biologiques, comportementales et sociales, d'une part, et l'établissement de liens étroits entre chercheurs et décideurs, d'autre part. Du point de vue de la recherche, la santé publique ne se limite plus aux méthodes épidémiologiques traditionnelles ; elle intègre des méthodes de recherche qualitatives et de recherche action. Du point de vue de l'éthique de la recherche, les nouvelles approches utilisées au niveau populationnel suscitent de nouveaux enjeux.

Une quatrième difficulté vient du fait que les interventions et les recherches en santé publique étaient d'emblée considérées comme étant [318] bénéfiques. À l'exception des équipes œuvrant dans le champ des MTS, des maladies infectieuses et du sida, qui étaient confrontées à des enjeux éthiques importants, notamment à propos de la confidentialité de dossiers et de l'obtention du consentement libre et éclairé pour la participation à une recherche (Horner, 1992 ; Bréart, Fagot-Largeault, Hémon *et al.*, 1994), les équipes de santé publique intervenant dans les champs de la prévention et de la promotion ne semblaient pas aux prises avec des enjeux éthiques importants. Il faut considérer qu'en prévention, la notion de risque est mal définie (Svensson et Sandlund, 1990) et les risques de nature psychologique et sociale sont difficilement mesurables. Peu de données empiriques appuient la



reconnaissance de l'existence de risques psychologiques et sociaux (Marshall, 1996). Or, il y a toujours un prix à payer pour la prévention (Charlton, 1993). Pour chaque amélioration de la santé du groupe, il y a un prix individuel à payer (Marshall, 1996 : 169). Parmi les effets secondaires des interventions préventives et promotionnelles, on note des problèmes d'ordre psychologique et social, comme la centration excessive sur la santé, l'anxiété suscitée par l'attente des résultats ou par des résultats faussement positifs, la fausse sécurité engendrée par des résultats faussement négatifs, la culpabilisation face à des problèmes de santé, la discrimination sociale, voire économique, reliée à des habitudes de vie ou à des prédispositions génétiques (Marshall, 1996).

Le développement et l'élargissement de la mission de la santé publique, couplés aux progrès technologiques dans le domaine des communications (carte à puce, banques de données informatisées) et à des approches psychologiques et sociales en matière comportementale ont incité à une réflexion en profondeur sur les enjeux suscités par la recherche. La prise de conscience des risques, à court et à long terme, liés aux interventions et à la recherche en santé publique va de pair avec une conception élargie du domaine de l'éthique. Identifiée traditionnellement à la conduite individuelle face à des règles déontologiques, l'éthique se préoccupe davantage aujourd'hui des enjeux relevant des choix sociaux et politiques.

#### ***12.4. LIGNES DIRECTRICES EN RECHERCHE EN SANTÉ PUBLIQUE***

[Retour à la table des matières](#)

À partir des années 1990, de nombreux chercheurs en santé publique (Skrabanek, 1991 ; Soskolne, 1991 ; Weed, 1994) ont réclamé [319] des lignes directrices en expérimentation sur les populations, comme il en existe en expérimentation sur les individus. Selon Last (1996), le besoin de lignes directrices en intervention et en éthique de la recherche en santé publique était dû au fait qu'un certain nombre d'épidémiologistes étaient issus de disciplines étrangères à la santé qui n'avaient pas développé de code de déontologie. À cela s'est ajoutée la nécessité de résoudre les dilemmes éthiques suscités par la nouvelle

santé publique relativement à son rôle de promotion de la santé et de prévention des maladies chroniques ayant pour but la modification des comportements individuels reconnus comme des facteurs de risques et aux méthodes de recherche associées à cette nouvelle mission (Glanz, Rimer et Lerman, 1996 : 157).

En fait, il existe, depuis 1991, des lignes directrices en recherches épidémiologiques intitulées *International Guidelines for Ethical Review of Epidemiological Studies*. Elles ont été formulées par le Council of International Organization of Medical Sciences (CIOMS) et tiennent compte des exigences de la Déclaration d'Helsinki de 1989 et des Directives de Manille de 1982. Elles préconisent une évaluation éthique des projets de recherche à la lumière des principes de bienfaisance, de non-malfaisance, de respect de la personne et de justice, et insistent sur les conditions nécessaires à un respect des normes éthiques relatives à : 1) la validité scientifique des études projetées ; 2) la supériorité des bénéfices escomptés par rapport aux risques à encourir et les moyens pour les chercheurs de minimiser les torts potentiels ; 3) la nécessité pour le chercheur d'obtenir le consentement du participant pour toute recherche expérimentale et l'obligation générale d'obtenir le consentement pour la participation à des études d'observation, en tolérant des exceptions dans le cas d'études impliquant un devis rétrospectif ou une collecte de données sur une base anonyme ; 4) la sélection équitable des sujets, notamment au regard de populations vulnérables ou captives ; 5) le respect de la confidentialité et de la vie privée, et les moyens mis de l'avant par les chercheurs pour les protéger ; 6) le refus des projets impliquant des conflits d'intérêt, sauf dans certaines circonstances où ces conflits sont divulgués aux participants et à leur communauté.

Les lignes directrices du CIOMS constituent une application des principes éthiques au domaine de la recherche en santé publique. Elles mettent en évidence les problèmes uniques associés au consentement éclairé en recherches épidémiologiques et reconnaissent qu'il n'est pas toujours faisable, ni souhaitable, d'y appliquer les mêmes procédures de [320] consentement qu'en recherche clinique (Last, 1996 : 66). C'est la reconnaissance qu'en santé publique il y a des cas où les droits collectifs peuvent avoir priorité sur les droits individuels (Schulte et Singal, 1996). Cependant, il n'y a pas unanimité là-dessus et des partisans du respect des droits individuels dans tout type de recherche

comme Schultz (1996) et Mariner (1997) arguent qu'aucune exception au consentement libre et éclairé n'est moralement acceptable. À l'opposé, des épidémiologistes (Rothman et Car, 1984, cités par Schultz, 1996 : 106) enjoignent des chercheurs à faire un plus grand usage des exemptions et des procédures expéditives pour éviter d'avoir à se plier aux demandes des comités locaux considérées comme injustifiées. Ces chercheurs s'opposent particulièrement à une bureaucratisation jugée excessive des procédures d'évaluation éthique des projets de recherche.

Les lignes directrices émettent des règles à suivre, mais elles ne dispensent pas d'une réflexion consciencieuse sur les problèmes d'éthique particuliers à chacun des projets à l'étude. Elles visent surtout à s'assurer que les chercheurs ont évalué et résolu de manière satisfaisante les difficultés éthiques soulevées par les projets (CIOMS, 1991, Préambule S-3). Vu sous cet angle, le comité d'éthique de la recherche n'est pas tellement une instance susceptible d'empêcher la tenue des projets qui ne répondraient pas aux normes éthiques, mais plutôt une instance amenant les chercheurs à inclure les préoccupations éthiques dans leur démarche de recherche et à intégrer l'application des normes éthiques dans la présentation, la réalisation et la diffusion des résultats de leurs recherches.

### ***12.5. ENJEUX ÉTHIQUES SOULEVÉS PAR LA RECHERCHE EN SANTÉ PUBLIQUE***

[Retour à la table des matières](#)

Les enjeux éthiques soulevés par la recherche en santé publique diffèrent de ceux qui sont soulevés par la recherche clinique en ce qu'ils concernent non seulement les individus mais aussi la collectivité. Les principes éthiques de respect de l'autonomie de la personne, de bienfaisance, de non-malfaisance et de justice (Beauchamp et Childress, 2001) sont toujours valides, mais ils doivent tenir compte des objectifs propres à la santé publique et de l'approche populationnelle qui la caractérise. Nombreux sont les enjeux suscités par le respect des données confidentielles qui relève du respect de l'autonomie de la personne et des groupes. [321] Cependant, d'autres problèmes d'éthique sont soulevés par l'application des principes de bienfaisance

et de non-malfaisance. Ils concernent notamment les torts potentiels causés à des individus ou à des groupes participant à des études populationnelles. Enfin, l'application du principe de justice soulève l'importance d'interventions équitables en termes de réponses aux besoins des groupes et de la population, en évitant la discrimination dans le choix des groupes-cibles pour des projets pilotes ou des études populationnelles. Dans les lignes qui suivent, nous abordons les enjeux éthiques soulevés par l'application des principes éthiques à diverses étapes du processus de recherche.

### *12.5.1. Banques de données*

Les dilemmes éthiques liés à la protection de la vie privée et au respect de la confidentialité des données sont les dilemmes les plus fréquents en recherche en santé publique (Last, 1996 : 56 ; Schultz, 1996 : 114). L'accès facile à certaines banques de données pour les chercheurs en santé publique influence les conditions d'application d'un consentement libre et éclairé. Par exemple, la santé publique québécoise possède une banque de données des naissances vivantes et s'en sert pour assurer un service de suivi auprès des nouvelles mères. Certains chercheurs peuvent utiliser ces banques de données et éventuellement l'intervention elle-même pour mener une étude auprès de mères faisant partie de groupes à risque : démunies, monoparentales, immigrées, etc. Dans un tel cas, il est difficile pour la participante éventuelle de distinguer ce qui appartient à une pratique de routine et ce qui appartient à la recherche. Comme il s'agit d'un organisme gouvernemental qui les sollicite, peut-être se sentent-elles obligées d'y participer ? Reçoivent-elles toute l'information pertinente pour qu'elles puissent choisir de participer en toute connaissance de cause ? En fait, ces banques de données sont des voies royales pour la recherche en santé publique. Et comme le but est louable, soit celui de fournir un meilleur service préventif et promotionnel aux groupes à risque, la santé publique peut considérer qu'elle est justifiée de poursuivre des études sans le consentement libre et éclairé des participants.

En réalité, tout stockage d'informations portant sur des individus est potentiellement nuisible, quels que soient les contrôles, les avertissements ou les garanties d'un usage légitime (Schultz, 1996 :

103). Il [322] existe quatre types de données : 1) les données anonymes qui ne peuvent être liées aux individus participants ; 2) les données nominales ou nominatives qui permettent de reconnaître et de retracer un individu ; 3) les données dénominalisées selon un code dont la fonction est de protéger la confidentialité durant le traitement des données et qui permet aux chercheurs de retracer les individus participants ; 4) les données dénominalisées et anonymisées qui ne permettent plus de remonter aux individus parce que les liens entre les données nominales et le code d'accès à ces données ont été détruits. Seules les premières protègent parfaitement la confidentialité (Schulte et Singal, 1996 : 182). Elles ont cependant les inconvénients de rendre impossible la transmission des résultats individuels de la recherche, ce qui, dans le cas du dépistage d'une maladie, peut comporter les préjudices de priver les participants d'un counselling approprié et de rendre impossible toute vérification des données brutes ou toute réplification de l'étude. La validité et la qualité de la recherche peuvent donc en être compromises (Gold, 1996 : 131). Comme il n'y a aucune confidentialité dans l'utilisation de données nominales ou nominatives, c'est la catégorie qui impose le plus de risques de préjudices aux participants. Heureusement, cette catégorie n'est pratiquement plus utilisée en recherche. Pour ce qui concerne les troisième et quatrième catégories, il peut y avoir des fuites avant et pendant l'étape de dénominalisation ou d'anonymisation (Schultz, 1996 : 104). Les risques de fuite sont plus grands quand le processus s'effectue manuellement et non à partir d'une banque de données informatisées, et quand un grand nombre de personnes est associé à cette tâche. Par ailleurs, les pseudonymes ne permettent pas vraiment de maintenir la confidentialité, puisque le participant se reconnaît et peut reconnaître des personnes de son entourage à la lecture des résultats et de l'analyse des résultats. Les données anonymisées comportent les mêmes désavantages éthiques et scientifiques que les données anonymes. Mais il est impossible pour le chercheur de retourner auprès des participants pour demander l'autorisation d'utiliser les données dans des recherches ultérieures. Les chercheurs pourront cependant inscrire cette clause dans les formulaires de consentement.

### 12.5.2. Modes et outils de recherche

Dans certains types de recherche, c'est le mode de recrutement, l'outil de recherche ou les données elles-mêmes qui permettent une [323] identification des participants. Dans un organisme, le recrutement des participants par les personnes en poste d'autorité ne protège pas la confidentialité de leur identité. Le recrutement par le participant lui-même, processus communément appelé « boule de neige », ne permet pas non plus une parfaite confidentialité quant à la participation à une étude. Quand il s'agit d'une enquête sur des comportements pouvant porter préjudice, des conséquences potentiellement discriminatoires ne sont pas écartées. Et dans les cas de comportements défendus par la loi, ce mode de recrutement s'apparente à de la délation.

L'utilisation de la discussion de groupe focalisée (*focus group*) est très utile en recherche exploratoire ou participative. Cependant, il est très difficile d'y assurer la confidentialité des informations transmises. Les chercheurs peuvent garantir le traitement confidentiel des données, mais le mode de collecte ne peut garantir qu'il n'y aura pas de fuite de la part des participants, même si le formulaire de consentement leur rappelle qu'ils doivent garder confidentiel le contenu des échanges ayant eu lieu durant la rencontre. Quand il s'agit de groupes vulnérables, la perte possible de confidentialité représente un risque à considérer. Par ailleurs, il n'est pas rare que les participants qui se sont recrutés eux-mêmes ou qui se sont donné un pseudonyme puissent reconnaître des participants par des extraits d'entretiens, des photos ou des vidéos. Ces fuites peuvent causer du tort, particulièrement s'il existe une relation de pouvoir (patrons *versus* employés ; gardiens de prison *versus* prisonniers ; professeurs *versus* étudiants) ou de concurrence (compagnies, agences gouvernementales, partenaires de la santé publique, ministères gouvernementaux) entre les participants et les personnes qui bénéficieront de l'information.

En fait, les méthodes qualitatives de recherche impliquent de plus grands risques face à la protection de données confidentielles et de la vie privée que les méthodes quantitatives principalement à cause de la nature de la méthode. En effet, d'une part, les entretiens individuels donnent lieu à l'expression d'informations plus personnelles et plus spécifiques permettant plus facilement l'identification des participants ;

d'autre part, les recherches participatives et les recherches-action impliquent le partage d'informations avec un grand nombre de personnes (partenaires, chercheurs et intervenants de différentes disciplines, membres de la communauté) qui ne sont pas toujours du domaine de la santé et qui ne sont pas assujettis à un code de déontologie les [324] obligeant légalement et éthiquement au respect de la vie privée et de la confidentialité des dossiers et d'autres données personnelles. Omettre de transmettre toutes les informations pertinentes par respect de la confidentialité peut porter préjudice aux participants et aller à l'encontre des objectifs de la recherche. Se pose donc la question de données confidentielles partagées par des tierces personnes ou des tierces parties.

### *12.5.3. Partage d'informations*

Certains chercheurs pensent qu'ils n'ont pas à se soucier de la confidentialité quand ils partagent des informations avec des professionnels de la santé. Mais, dans ces cas, le consentement du participant doit aussi préalablement avoir été obtenu (Fagot-Largeault et Laporte, 1993 : 1442). Le participant doit en effet avoir autorisé la rupture de confidentialité après avoir été mis au courant des circonstances, des buts, du nom et du rôle des professionnels qui bénéficieront des renseignements confidentiels (Schulte et Singal, 1996 : 182). Les professionnels du monde de la santé sont liés par leur code de déontologie à respecter la confidentialité. Mais comment concilier alors cet impératif lorsqu'il s'agit de communiquer avec des chercheurs (ou intervenants) qui ne sont pas du domaine de la santé et qui mènent (ou participent à) des recherches impliquant la consultation de banques de données contenant des renseignements confidentiels ou la consultation des dossiers médicaux ?

Par ailleurs, plusieurs intervenants considèrent que seul le médecin peut contourner l'autorisation de la personne concernée pour des raisons d'ordre médical, comme la protection de la santé et de la vie de tierces personnes. Mais, aux États-Unis, il existe un devoir de mise en garde (*duty to warn*) légalement reconnu et une obligation pour les médecins et d'autres professionnels de la santé, comme les psychothérapeutes, d'avertir des personnes du fait que leur vie est

menacée. Dans le cas *Tarasoff* (*Tarasoff c. Regents of University of California*, 551 P. 2d 334 [1976]), la cour de Californie avait tranché en faveur des plaignants sur le fait qu'un psychologue et deux psychiatres auraient dû prévenir une jeune fille de la menace de mort qui avait été proférée contre elle par son ex-ami. La cour concluait qu'une entorse devait être faite au principe général favorisant la protection de la confidentialité des communications patients-psychothérapeutes, dans la mesure où la [325] divulgation est essentielle à la protection d'un tiers contre un danger le menaçant. La protection de la confidentialité pour ce tribunal se termine là où commence le danger pour le public. Au Canada, la Cour suprême n'est pas allée aussi loin. Cependant, dans le cas *Smith c. Jones*, elle a statué qu'un psychiatre était autorisé à divulguer des renseignements confidentiels pour protéger la vie de tierces personnes (*Smith c. Jones*, [1999] I.R.C.S. 455). Dans les deux cas, il s'agissait de menaces de blessures graves ou de menaces de mort proférées par le client envers des personnes identifiables par le praticien. La cour a reconnu une exception à la loi de protection de la confidentialité des dossiers pour raison de sécurité publique. Ceci pourrait être étendu aux cas où la vie de tierces personnes, c'est-à-dire de personnes extérieures à la relation thérapeutique, est menacée par la transmission intentionnelle d'une maladie mortelle, alors que le patient refuse que des informations concernant son état soient divulguées. C'est le cas de la notification des partenaires des personnes atteintes de sida.

Les dépistages génétiques soulèvent des problèmes analogues. Cependant, comme le temps n'est pas un facteur de pression et qu'il ne s'agit habituellement pas de la transmission d'une maladie mortelle, les cours requerront probablement des standards plus stricts de divulgation et de consentement entre les chercheurs et les sujets. De plus, une politique d'entente spécifiant le devoir de mise en garde de tierces parties, dans le cas du dépistage d'un défaut génétique, devra être mise en place. Ainsi, des échanges devront avoir lieu entre les chercheurs et les participants relativement aux personnes qui devront être averties et à la manière de le faire. La pratique, suggérée actuellement par Mélançon (1994), dans le cas du dépistage des porteurs sains de gènes récessifs, est la suivante : le participant contacte lui-même les membres de sa famille pour leur expliquer la possibilité d'un dépistage et les personnes intéressées entrent en contact avec les chercheurs, et non



l'inverse. Ces enjeux éthiques devront aussi être considérés dans le choix du devis de recherche, du type de données conservées et retraçables, et dans les formulaires de consentement.

#### *12.5.4. Consentement du groupe*

Le respect de l'autonomie s'applique de plus en plus, non seulement aux individus, mais aussi aux groupes étudiés. Certains chercheurs de la [326] santé publique suggèrent en effet d'appliquer la règle du consentement aux groupes (Massé, Saint-Arnaud et Hudon, 1999). Ces mesures ont surtout été appliquées dans des études ethnographiques auprès de groupes pour qui la pratique du consentement libre et éclairé allait à l'encontre des coutumes et des valeurs culturelles (*Énoncé de politiques des Trois Conseils*, 1998). Quand ces groupes sont représentés par un chef, il est éthiquement requis de le consulter. Cependant, les chefs n'ont pas de pouvoir éthique ou légal de refuser ou d'accepter que leur groupe participe à une étude, sauf si un comité d'éthique ou un comité administratif en fait une condition de participation. Ils peuvent toutefois demander à être consultés. En fait, l'approbation du chef dans les cas où il s'agit d'une exigence éthique ou administrative n'oblige pas les membres à participer à une étude. En clair, ils ont tous le droit de refus, qu'il s'agisse de tests, d'accès au dossier médical (Dickens, 1997 : 200) ou de toute autre étude moins invasive, comme celle de participer à un entretien ou de répondre à un questionnaire (Glanz, Rimer et Lerman, 1996). Ces précisions sont importantes, puisque l'autorisation du chef peut exercer une pression morale sur les individus sollicités et les inciter à participer ou au contraire à refuser de participer. Ceci est vrai non seulement dans le cas d'études ethnographiques, mais aussi dans celui de recherches qui s'effectuent en milieu clinique et en santé publique, où des personnes en position d'autorité, comme des chefs de département ou de service, peuvent influencer positivement ou négativement la participation à une recherche d'employés qui travaillent sous leurs ordres.

Des recherches autres qu'ethnographiques sont effectuées auprès de groupes à risque qui souvent appartiennent à d'autres cultures. Ces études sont remises en cause aujourd'hui quand elles prennent pour critère d'inclusion la race ou l'ethnie. En effet, beaucoup de critiques

leur ont été adressées, parce qu'elles présentent des failles au niveau tant scientifique qu'éthique. Au niveau scientifique, on leur reproche une faible conceptualisation des variables mesurant la race ou l'ethnicité, des classifications illogiques ou grossières, une terminologie imprécise, etc. (Bennett et Bhopal, 1998 : 401). Au point de vue éthique, on leur reproche leur fort potentiel de stigmatisation et de discrimination. Ces risques sont manifestes dans la transmission et l'interprétation des résultats de recherche.

[327]

#### *12.5.5. Transmission des résultats de recherche*

Les individus ou les groupes ne devraient pas être les derniers à connaître les résultats d'une étude à laquelle ils ont participé. Il y a des coûts à l'ignorance (Schultz, 1996). Les individus, la communauté des chercheurs et la société ont des intérêts dans le savoir généré par la recherche. Quand la santé du participant ou du groupe est menacée, il existe un devoir moral d'information pour les chercheurs et pour la santé publique.

Traditionnellement, les chercheurs en santé publique ne faisaient pas de notification individuelle, se contentant d'émettre des avis publics. Cependant, la plus grande incidence d'exposition à des facteurs de risques environnementaux et le respect des droits individuels incitent de plus en plus la santé publique à divulguer les résultats individuels d'études effectuées sur des groupes ou des populations. Ainsi, dans le cas du dépistage du VIH en vue d'une étude de prévalence, il ne serait pas moralement acceptable que les participants ne soient pas mis au courant de leurs résultats individuels. La notification doit être effectuée parce qu'elle permet aux participants de choisir le cours d'action approprié sur la base d'une information pertinente. En donnant son consentement pour participer à une étude, un individu ne consent pas à une diffusion des résultats qui permettrait à d'autres parties, comme des employeurs, des syndicats, des assureurs, des agences de crédit ou des avocats, de le reconnaître (Schulte et Singal, 1996). Quand l'étude implique la transmission des données à des tiers, l'autorisation de la personne en cause est requise. Par extension, s'il s'agit d'un groupe

clairement identifié et représenté, cette norme peut être étendue à celui-ci.

La transmission des résultats de recherche est soumise aux règles du respect de l'autonomie de la personne, notamment au respect de la confidentialité de la participation à une étude et des données qui en sont issues. Le fait que des individus ou des groupes puissent être reconnus dans la transmission des résultats peut causer des préjudices en termes d'atteintes à la réputation, de stigmatisation, de discrimination, de renforcement des stéréotypes. Ceci est particulièrement vrai quand l'étude porte sur des attitudes et des comportements controversés ou contraires à la loi, à la morale commune, aux valeurs admises ou sur des états de santé découlant de ces comportements.

[328]

Cela ne va pas sans soulever des problèmes importants. En santé publique environnementale, des travailleurs préfèrent ne pas être informés des résultats de leurs tests et ne pas apprendre qu'ils peuvent être atteints, de peur de ne plus pouvoir travailler ou de perdre leur emploi, si leur employeur avait accès à ces données confidentielles. Souvent les résultats globaux ne sont ni divulgués ni publicisés, parce que l'entreprise, menacée de fermeture, n'a pas les moyens de changer les conditions de travail. Les travailleurs en tant que groupes ne sont pas toujours informés des risques qui les menacent. Des solutions du moindre mal sont alors préconisées. On tente d'éviter une fermeture, tout en faisant en sorte, par exemple, que l'entreprise modifie ses conditions de travail par des mesures palliatives ou qu'elle réduise ses émissions toxiques. Dans l'ensemble, la notification apporte plus de bénéfices que de torts, puisque des politiques pourront être modifiées et des risques amoindris ou, mieux, être évités. La responsabilité des chercheurs et de la santé publique ne se limite pas à divulguer les résultats des tests effectués ; encore doivent-ils s'assurer qu'un suivi est disponible pour ces personnes et même que des tierces parties, telles que des employeurs, des agences gouvernementales ou des syndicats, portent la responsabilité d'assurer un suivi approprié.

Les groupes ne sont donc pas exemptés d'effets secondaires négatifs reliés à la recherche en santé publique. Ainsi, il y a eu stigmatisation de certains groupes à cause de la publication de résultats de recherche sur des comportements à risque ou des caractéristiques génétiques. Ces

conséquences peuvent avoir des effets sociaux et économiques importants pour ces groupes. En effet, en santé publique, les torts imposés par certaines études ne sont pas qu'individuels ; ils peuvent aussi être collectifs si la collecte des données ou la publication des résultats entraînent des conséquences préjudiciables pour les groupes. Il est donc important, quand c'est possible et que cela ne nuit pas à la valeur scientifique de la recherche, de divulguer les résultats de manière à éviter d'identifier un groupe qui pourrait en subir des préjudices, ou à avoir une autorisation pour le faire.

#### *12.5.6. Interprétation des résultats*

Les chercheurs ont l'obligation de divulguer leurs résultats de manière honnête, ce qui inclut aussi la responsabilité de faire connaître [329] les faiblesses ou les défauts du devis ou de l'implantation. Quand une étude conduit à d'importantes découvertes, ces dernières doivent être présentées comme telles et non comme des hypothèses *a priori*. Les résultats négatifs doivent aussi être diffusés pour faire avancer le savoir et éviter les distorsions (*bias*) dans le développement de la recherche, ce qui représente des bénéfices indirects non négligeables.

La transmission des résultats de recherche n'est pas chose simple, particulièrement quand il s'agit de résultats de recherche épidémiologique. Il faut en effet donner suffisamment d'explications pour éviter qu'elles n'induisent en erreur ou qu'elles ne sonnent l'alarme indûment (Last, 1996). La recherche épidémiologique porte sur des groupes et l'interprétation des résultats d'une étude sur un groupe repose sur une comparaison avec les résultats d'études effectuées sur d'autres groupes. De telles données ne concernent pas les risques individuels. Ainsi, des individus qui ont été exposés à un facteur de risque ont vraisemblablement un risque accru de contracter la maladie, mais le chercheur ne peut prédire le risque de manière exacte. Les plus atteints peuvent avoir une prédisposition ou une susceptibilité accrue ou avoir été plus exposés. Les personnes du même groupe qui ne sont pas atteintes n'encourent pas nécessairement le même risque de développer la maladie. Cependant, les participants peuvent souhaiter une interprétation clinique de leurs résultats, alors que ces derniers n'ont qu'une signification épidémiologique. Souvent les participants

souhaiteraient des recommandations en termes d'action à poser, alors que les résultats ne sont pas concluants ou qu'il n'y a pas suffisamment de données pour appuyer une recommandation. Pour éviter ces problèmes, chaque étude doit être évaluée individuellement.

Les enjeux soulevés par la notification individuelle impliquent d'élucider les points suivants :

- a) si les participants qui ont survécu encourent les mêmes risques que la population de l'étude qui a fait l'objet d'un calcul en ce sens ;
- b) si les données du groupe peuvent être utilisées comme base de notification du risque individuel ;
- c) si l'évaluation de plusieurs résultats ne nécessiterait pas un seuil plus élevé pour une indication statistique significative de toute maladie individuelle ou cause de mort, avant que de tels résultats ne donnent lieu à une notification (Schulte et Singal, 1996 :184).

[330]

Le degré d'évidence nécessaire pour prendre position face à des recommandations relatives à des politiques publiques est sujet de controverses. Certains sont d'avis que seuls les résultats d'études randomisées apportent une évidence suffisante pour inciter à une politique publique. D'autres pensent que même en l'absence d'une telle évidence des tests préventifs doivent être offerts. L'exemple du dépistage du cancer du sein chez les femmes de 40 ans est pertinent à ce propos. D'un point de vue éthique, la bienfaisance impose l'évaluation des torts par rapport aux bénéfices apportés par un programme. Si le test impose plus de risques que de bénéfices, il ne doit pas faire l'objet d'un programme de dépistage obligatoire. Dans les torts encourus, doivent être comptabilisés les inconvénients psychosociaux, comme le stress causé par le test, l'attente des résultats, les torts engendrés par les résultats faussement négatifs et positifs, ce qui influe négativement dans l'évaluation d'une intervention préventive effectuée sur une population présumée en santé (Marshall, 1996).

Par ailleurs, les résultats d'études basées sur la communauté (*community-based research*) sont complexes et s'expriment difficilement en conclusions succinctes qui donneraient lieu à des recommandations claires en termes de santé publique (Glanz, Rimer et Lerman, 1996). Cependant, les sujets et les problèmes étudiés dans ce type de recherche sont souvent très pertinents et méritent d'être connus des décideurs et des praticiens.

Il existe un besoin de formation pour comprendre les écrits scientifiques (Coughlin, 1996), car il y a souvent confusion, dans les médias et dans le public en général, entre les objectifs de la santé publique et ceux de la clinique quant à l'interprétation des risques. Il n'est pas normal que quelques cas de méningites suscitent plus d'attention médiatique que 35 000 cas de personnes mourant chaque année des suites du tabagisme (Turcotte, *in* Shaw, 1995). À cet égard, les chercheurs ont non seulement une responsabilité éthique de faire connaître les résultats de leurs études, encore doivent-ils instruire les médias quant à une juste interprétation des données pour le grand public.

#### *12.5.7. Structure du message*

La structure du message transmis peut influencer les choix et causer plus de torts que de bénéfices (Witte, 1994). Le message mal conçu et [321] mal présenté peut produire des effets indésirables. On sait par exemple que les préférences des patients relativement au choix d'un traitement changent selon que : 1) les risques sont présentés en termes de chances de survie ou de mort, 2) les traitements possibles ont été identifiés ou non, 3) les données sont présentées dans des tableaux en termes d'espérance de vie ou en termes de probabilité cumulative. Ainsi, la manière dont les risques sont présentés, de même que la structure du message, peuvent avoir un impact important sur les perceptions et les décisions comportementales. L'exemple donné provient de la pratique clinique, mais les spécialistes dans la communication de masse ont reconnu depuis longtemps l'influence du message sur les comportements.

Selon plusieurs auteurs (Witte, 1994 ; Schulte et Singal, 1996), il est important pour la santé publique d'anticiper la manière dont le message sera reçu et de choisir les médias et les méthodes appropriés aux buts visés. Face à un message, la réponse peut être neutre et n'entraîner aucun changement dans les comportements, être négative si la peur et la panique s'emparent de la population ou, enfin, être positive si un changement de comportement entraîne une amélioration ou une meilleure protection de la santé. Pour atteindre les buts souhaités, il faut éviter : 1) le sensationnalisme promu par les médias qui trient l'information pour ne retenir que ce qui est le plus menaçant pour la santé et 2) le technicisme qui entraîne une incompréhension des informations transmises (Witte, 1994).

Selon Witte (1994), il est de la responsabilité éthique des chercheurs d'émettre des recommandations en lien avec le résultat de certaines études. Elle cite le cas du radon où les chercheurs souhaitaient que toutes les informations pertinentes soient données à la population en laissant à l'individu le choix du comportement le plus approprié. Or, selon elle, la santé publique a la responsabilité de déterminer si le radon présent dans l'environnement constitue un risque significatif pour la santé, de donner un avertissement en ce sens et de développer des recommandations pour réduire les effets néfastes de ce facteur. Il est donc important de construire des messages qui tiennent compte des résultats de recherche et qui vont inciter la population à adopter des comportements souhaitables relativement aux buts de protection et de prévention mis de l'avant par la santé publique. Ce comportement poussé à l'extrême, soit de devenir des militants politiques pour la défense d'une cause et d'intervenir dans les débats publics pour faire la promotion de politiques de contrôle, soulève la question de l'objectivité et de l'impartialité des chercheurs et des épidémiologistes (Last, 1996). Ce faisant, ils [322] vont au-delà de leurs responsabilités morales et professionnelles. Il est de leur devoir, en effet, de faire des recommandations qui reposent à la fois sur des données probantes et sur des jugements de valeur relativement à ce qui doit être fait. Mais, d'une part, ils ne possèdent pas toutes les informations pertinentes relativement au contexte d'application des normes qui visent à encadrer les comportements et, d'autre part, leur recherche risque d'être influencée par l'idéologie qu'ils soutiennent, ce qui nuira à l'objectivité des résultats obtenus.

## ***CONCLUSION***

[Retour à la table des matières](#)

De nombreux dilemmes tant éthiques qu'épistémologiques surviennent en recherche populationnelle effectuée par la santé publique. Ces problèmes surgissent de la tension suscitée par l'application de méthodes scientifiquement reconnues et les exigences morales découlant des principes du respect de l'autonomie de la personne et des groupes, de bienfaisance et de justice. Ils proviennent aussi des conflits potentiels générés par l'application des différents principes tant au niveau individuel que collectif et même entre les niveaux individuel et collectif. Comme dans tout débat éthique où des exigences morales s'affrontent, la solution se trouve dans un juste équilibre à construire et à expérimenter dans la pratique.



[333]

**Éthique et santé publique.**  
*Enjeux, valeurs et normativité*

DEUXIÈME PARTIE

## Chapitre 13

---

# Interventions de promotion en milieux pluriethniques : l'éthique face aux communautés ethnoculturelles

### **INTRODUCTION**

[Retour à la table des matières](#)

Le modèle d'analyse retenu dans cet ouvrage, soit un modèle centré sur l'arbitrage de valeurs fondamentales reconnues comme telles par une population, repose sur un postulat implicite et questionnable. Il suppose que les valeurs phares reconnues comme fondamentales sont partagées à peu près au même degré par l'ensemble des sous-groupes sociaux d'une population donnée. Ce qui n'est déjà pas évident lorsque l'on considère les différences entre classes sociales ou entre classes d'âge, l'est encore moins lorsque l'on prend en considération la multitude de communautés ethnoculturelles<sup>35</sup> qui cohabitent dans les sociétés pluralistes modernes. La question de base qui se pose alors est

<sup>35</sup> Nous entendons par communautés ethnoculturelles les communautés de citoyens immigrants, descendants d'immigrants ou d'autochtones, qui se définissent par une appartenance ethnique, linguistique et/ou religieuse, mais à l'exclusion de la seule appartenance « raciale ».

celle de la reconnaissance, par les minorités ethnoculturelles, de la pertinence et de l'importance relative des valeurs phares reconnues par la majorité. La référence que nous avons faite à la santé publique comme entreprise d'acculturation prend dans ce cas-ci un sens évident. Toutefois, ce n'est plus la masse populaire culturellement indifférenciée qui se voit imposer les normes et valeurs [334] promues par les professionnels de la santé publique, mais bien les populations de chacune des minorités ethniques. Les enjeux éthiques émergent dans le cadre du respect de la différence culturelle. Ce qui est en jeu, c'est le respect des valeurs, mais aussi des logiques et des rationalités propres à chacun des groupes ethniques visés par les interventions de santé publique. Nous avons soutenu, au chapitre 2, que les valeurs sont omniprésentes durant toutes les étapes d'élaboration et de mise en œuvre d'une intervention donnée. L'influence des valeurs propres aux différents groupes ethnoculturels se fera donc sentir dès la phase de la définition et de la reconnaissance des problèmes de santé jusqu'à celle de la définition des critères d'évaluation de l'efficacité, en passant aussi par celles du choix du contenu et de la forme des interventions ou de l'identification des cibles d'intervention. Le poids de la culture est aussi évident dans les approches conséquentialistes- utilitaristes. En fait, la nature et le poids relatif de ce qui constitue les « bénéfiques » et les « coûts » des interventions est susceptible de varier largement en fonction de la valeur accordée à l'autonomie, au respect de la vie privée, à la confidentialité, à la stigmatisation sociale, à la solidarité communautaire et aux autres lieux d'impact des interventions de promotion de la santé.

Nous avons proposé, au chapitre 3, que, si les valeurs phares retenues pour arbitrage devaient trouver dans une large mesure un ancrage dans la moralité populaire et en respecter les grandes composantes, le modèle d'analyse des enjeux éthiques ne pouvait se mettre totalement à la remorque de la moralité coutumière. L'État, par l'intermédiaire des institutions de santé publique, doit savoir imposer certaines valeurs, ou plus précisément certaines spécifications de ces valeurs, même si ces dernières ne rallient pas l'ensemble de la population. Ainsi en va-t-il des attitudes d'intolérance envers les minorités ethniques ou des acceptions ethnocentriques de certaines valeurs qui ne peuvent trouver place dans quelque modèle d'analyse et de résolution des conflits éthiques que ce soit. C'est pourquoi le modèle

proposé ici, s'il a le devoir de respecter au mieux la diversité culturelle, se trouvera tout de même dans l'impossibilité de le faire intégralement, sinon au prix de l'élaboration d'une liste de valeurs phares et de spécifications adaptées à chaque ethnoculture. Il aura cependant l'obligation de la respecter au mieux en adoptant une sensibilité ethnoculturelle dans la spécification des valeurs menacées d'empiétement par les interventions, tout autant que dans le [335] processus de discussion qui balisera une éthique de la discussion sensible au pluralisme ethnoculturel.

La sensibilité multiculturelle des programmes aux valeurs et rationalités spécifiques à chacune des communautés ethnoculturelles devrait être au cœur d'une santé publique sensible aux enjeux éthiques. Or, soutient Boone (1989), les responsables de l'élaboration des politiques de santé, y compris des politiques de santé publique, portent des jugements à l'intérieur du contexte du système de valeurs d'une société donnée et, ainsi, « raisonnent à l'intérieur d'un cadre à l'opposé du relativisme culturel. Leur approche des valeurs est semblable à celle de certains politiciens et éthiciens qui fondent leur analyse sur des valeurs qu'ils assument être stables, "données". Les analystes des politiques définissent un ensemble de valeurs *a priori*, puis procèdent à une évaluation du programme ou de la politique en fonction de cet ensemble » (1989 : 36). Bref, les dilemmes éthiques en santé publique trouvent leur origine dans la combinaison problématique d'orientations culturelles divergentes chez les professionnels de la santé et les populations cibles. Il faut rappeler que c'est en fonction des valeurs du groupe que seront jugées et comparées les valeurs relatives, la pertinence et la moralité des moyens et des fins associés aux interventions de promotion. La sensibilité multiculturelle que présentent les programmes envers les valeurs et rationalités spécifiques à chacune des communautés ethnoculturelles devrait être au cœur d'une santé publique sensible aux enjeux éthiques. Le défi est celui du passage d'un relativisme culturel à un relativisme éthique.

Parmi les questions à portée éthique qui émergent, nous pouvons d'entrée de jeu mentionner celles-ci. Quelles sont les limites d'une application des normes éthiques élaborées par la majorité culturelle à des communautés ethnoculturelles qui ne reconnaîtront pas les valeurs qui fondent ces normes ? Y a-t-il incommensurabilité des bases éthiques propres à chaque culture, voire même des bases éthiques

auxquelles se rallient les professionnels de la santé publique et les divers groupes sociaux dont ils protègent la santé ? Et, à l'inverse, la santé publique dominante trouve-t-elle dans le processus de globalisation et de nivellement culturel un allié qui légitime un certain impérialisme inhérent à son entreprise normative ? Doit-on imposer une éthique propre à chacun des groupes ethniques et à chacune des sous-cultures (véhiculées par divers sous- groupes sociaux) ? Est-ce faisable et souhaitable ? Serait-il éthique d'élaborer des règles qui ne s'appliqueraient qu'à certains groupes ethnoculturels ?

[336]

La réponse à ces questions suppose une référence à la notion de relativisme éthique. Toutes les valeurs sont-elles également défendables ? Existe-t-il des valeurs absolues qui doivent être imposées sur une base universelle, à l'image de celles implicitement défendues dans la Déclaration universelle des droits de l'homme ? Tout en adoptant une position d'ouverture face à la pluralité des valeurs, le modèle suggéré dans ce livre n'en considère pas moins que cette liste de valeurs ne peut être illimitée. Les valeurs retenues, sans être définies de façon rigide, sans prétendre en épuiser la liste, n'en sont pas moins proposées comme des valeurs incontournables que l'État pluraliste, *via* la santé publique, aura l'obligation de prendre en considération. Notre modèle devra répondre de ce que l'on a défini ailleurs comme un relativisme engagé et une tolérance limitée (Massé, 2000a, 2000b).

### **13.1. LES ENJEUX LIÉS AU RESPECT DES VALEURS PROPRES À CHACUNE DES COMMUNAUTÉS ETHNOCULTURELLES : LE CAS DE L'AUTONOMIE**

[Retour à la table des matières](#)

À travers les programmes destinés, à titre d'exemple, à la promotion de saines habitudes alimentaires, d'une sexualité responsable, de la compétence parentale, de l'*empowerment* et de l'estime de soi des jeunes mères, la santé publique fait la promotion de valeurs qui sont si centrales dans la culture des occidentaux de la classe moyenne que les professionnels en arrivent à ignorer les impacts « acculturatifs » de leur

travail. La tolérance, la responsabilité individuelle, le contrôle de soi, la valorisation de la science, du langage de la quantification, de la rationalité et de l'efficacité sont quelques exemples des valeurs qui sont susceptibles de ne pas recevoir le même degré d'attention dans les populations cibles appartenant aux communautés ethnoculturelles. La philosophie implicite et les objectifs des programmes de prévention ne sont pas conçus pour être ajustés aux sous-cultures qui préféreraient mettre l'accent sur la responsabilité collective plutôt que sur la responsabilité individuelle, sur la solidarité plutôt que sur l'autonomie, sur l'esprit de sacrifice plutôt que sur l'hédonisme.

L'une des valeurs profondément ancrée dans les messages de santé publique est celle de l'autonomie. L'autonomie n'est pas simplement liée au respect des droits individuels ou du consentement informé. Elle sous-tend de même l'indépendance, la notion de droits individuels et la [337] primauté de l'individu sur la collectivité d'appartenance. L'autonomie dans la vie maritale, dans la vie professionnelle ou envers les leaders communautaires et politiques est le but ultime du citoyen des sociétés occidentales modernes. À l'extrême, en santé publique, l'autonomie est non seulement un facteur de protection contre les événements de vie stressants ; elle est la santé même, comme en témoignent les programmes axés sur la promotion de l'estime de soi, ceux visant à retarder la perte d'autonomie chez les personnes âgées ou ceux visant la réinsertion sociale autonome des ex-patients psychiatriques. Pour les populations des communautés ethnoculturelles, cette valeur peut être perçue comme incompatible avec les valeurs alternatives que sont la conformité aux normes communautaires, la solidarité ou l'allégeance à l'autorité familiale, religieuse, professionnelle ou politique. Les programmes de promotion de l'*empowerment*, par exemple, risquent d'être perçus dans ce contexte comme des interventions favorisant une acculturation insidieuse associée à une forme d'impérialisme culturel.

La règle éthique qui stipule : « comporte-toi envers l'autre comme tu voudrais que l'autre se comporte envers toi », pose un problème dans les sociétés pluralistes. En effet, « suivre cette règle conduirait à imposer nos propres jugements de valeurs à celui sur lequel pèsent nos actes, alors que notre vision particulière du bien peut ne pas être la sienne » (Hanson, 2001 : 74). Le principe d'autonomie répond en partie à ce défi en laissant la place, en apparence, aux valeurs de chacun. Dans

ces conditions, la règle devient : « comporte-toi envers l'autre comme l'autre voudrait que tu te comportes envers lui ». Mais, avec cela, deux autres problèmes émergent. Le premier est le suivant : ce que l'autre considère comme acceptable risque de contrevenir à des valeurs fondamentales de la majorité ou de minorités faisant partie de la société pluraliste. Se trouve posée la question du relativisme culturel et des limites à la tolérance de ce que la majorité juge intolérable. Le second problème est plus insidieux. Il propose, indirectement, que la valeur autonomie se voit attribuer un poids déterminant pour tous les sous-groupes sociaux et ethniques aux dépens des valeurs alternatives, telles que la solidarité au groupe, le respect de l'autorité, le respect de la tradition ou la piété filiale.

La santé publique est fréquemment confrontée aux enjeux éthiques mettant en cause l'autonomie. Les recherches épidémiologiques ou évaluatives soulèvent évidemment le problème du consentement individuel du répondant aux enquêtes, et ce, dans des communautés ethnoculturelles [338] où on considère que la femme devrait obtenir l'autorisation préalable du mari, que les jeunes adultes devraient recevoir la permission des parents ou, encore, que les adultes devraient relever de l'aval des autorités religieuses ou des politiques intra-communautaires. Mais il en va aussi de même pour les interventions préventives qui visent à promouvoir l'autonomie de la mère de famille, son intégration éventuelle au marché de l'emploi, son implication active dans des réseaux de soutien impliquant des femmes extérieures à la famille élargie ou les interventions qui visent à briser l'isolement des personnes âgées. En fait, ces exemples pourraient être multipliés vu l'ensemble des interventions qui tiennent pour acquis (tout à fait raisonnablement dans la logique de la culture dominante) qu'il est bon en soi de respecter ou de promouvoir le libre arbitre de l'individu concerné.

Ce sont les bases mêmes du processus de spécification de cette valeur d'autonomie qui sont remises en cause. Alors que nous avons tacitement entendu que cette spécification des valeurs phares se faisait à l'intérieur du cadre d'opinions divergentes véhiculées par des individus partageant les mêmes *a priori* culturels, la situation en contexte multiculturel est tout autre. L'impératif que nous avons posé de redéfinir les valeurs dans le respect du contexte social et biographique de ceux qui sont concernés demeure, mais ce contexte

devra s'élargir pour tenir compte de leur culture d'appartenance. L'éthique en santé publique devra donc savoir composer avec une dose de relativisme culturel et développer ce que nous définirons plus loin comme une ethnosensibilité. Néanmoins, elle devra savoir éviter deux écueils majeurs, soit ceux de l'essentialisation de la culture et du romantisme naïf. Nous reviendrons ultérieurement sur les premiers points. Mais soulignons tout de suite deux dérives associées au relativisme romantique. La première s'avère être celle qui fera dire à certains qu'il règne plusieurs définitions du concept d'autonomie. Si cette valeur, comme toute autre, doit jouer un rôle utile en tant que concept analytique, elle ne peut recevoir autant de définitions qu'il existe de « définisseurs ». En fait, l'autonomie se référera toujours aux composantes définies au chapitre 4, soit celles de libre arbitre, de liberté de choix, de penser, d'action d'un individu éclairé en l'absence de pressions extérieures indues. En réalité, ce qui varie d'une culture à une autre, ce sont les limites, la portée et les conditions d'application de cette autonomie. C'est ce que nous avons entendu par processus de spécification, soit un processus de définition des limites et conditions [339] d'application d'une valeur phare. La seconde dérive est celle voulant que tous les membres d'une communauté ethnoculturelle partagent la même acception de cette valeur (comme de toutes les autres valeurs phares) et que cette acception leur soit « donnée » du simple fait qu'ils aient été socialisés et enculturés dans telle ou telle communauté. Or, nous avons rappelé ailleurs (Massé, 2000a) deux points fondamentaux. Le premier est que ces valeurs ne sont pas partagées également par tous dans une communauté donnée. Le second est qu'elles sont parfois imposées par la force, parfois à des sous-groupes numériquement importants, par des élites ethniques (religieuses, politiques, économiques) qui les utilisent pour justifier des rapports sociaux inégalitaires. L'espace manque ici pour élaborer sur ces points ; l'essentiel est sans doute de retenir que l'adoption, par la santé publique, d'une sensibilité ethnoculturelle ne confine pas à un respect automatique, mécanique des diverses acceptions que donnent les communautés à une valeur phare donnée. Un tel relativisme radical confinerait à l'impuissance et à l'immobilisme. Le défi posé à l'éthique de santé publique est de savoir trouver un équilibre entre, d'une part, le respect de valeurs phares reconnues par un État soucieux de justice dans ses jugements éthiques et, d'autre part, une sincère sensibilité aux

réalités ethnoculturelles qui guidera le processus de spécification et l'éthique de la discussion.

L'exemple d'un tel compromis est suggéré par Macklin (1999) dans son analyse de l'application du relativisme culturel au principe d'autonomie. L'auteure rappelle que l'accent mis dans les années 1970 sur le principe d'autonomie aux États-Unis, au début de la bio-éthique, n'avait pas comme but de couper l'individu de sa famille, mais simplement de l'outiller pour se défendre contre les abus du pouvoir médical. Elle déplore toutefois que la question de la place de la famille ait été peu débattue et la bioéthique est, à son avis, encore mal outillée pour résoudre le dilemme du respect du choix de l'individu ou des choix décidés par ses parents. La suggestion de Macklin est que, dans les cultures où la famille tient une place importante, le principe de respect de la personne ait préséance sur celui de respect de l'autonomie qui serait ramené au rang de règle éthique. Ainsi, le fait d'informer ou non un patient de son état de santé ou d'obtenir ou non son consentement personnel pour une intervention donnée relève d'une règle de conduite qui n'invalide pas le principe fondamental de respect de la personne. Le problème est que, souvent, le médecin ne prend pas le temps ou ne fait pas l'effort d'évaluer si le patient souhaite savoir la vérité ou non sur son [340] état. En santé publique, pourrions-nous dire, le professionnel ne cherche peut-être pas suffisamment à évaluer le niveau de contrainte exercé sur l'individu par ses parents ou son conjoint. Le principe d'autonomie n'obligerait pas à dire la vérité ou à obtenir le consentement individuel, mais à évaluer si le patient souhaite connaître ou participer à l'intervention et, si oui, à quelle condition. Les intervenants doivent savoir négocier entre les volontés de la famille et celles du patient. Dépouiller le patient de son libre arbitre dès le départ, par principe, n'est pas éthique (Macklin, 1999 : 115). En deux mots, le principe de respect de la personne est plus large et englobe celui d'autonomie ; on peut respecter la personne sans respecter intégralement son autonomie.

Le respect de la personne et de son autonomie joue ici son rôle éthique initial de limitation des dérives paternalistes. Comme le rappelle Hanson, « l'un des avantages majeurs du principe d'autonomie est qu'il permet de bâtir une éthique qui autorise la coexistence pacifique de personnes dont les croyances et les valeurs sont différentes » (2001 : 74). Le respect mutuel des personnes est la



condition préalable à la résolution des dilemmes. Avec Engelhardt (1986), nous croyons que le respect de la liberté de chacun apparaît moins comme une valeur absolue en elle-même, que comme condition préalable rendant possible le respect mutuel et la résolution des désaccords dans l'harmonie.

### ***13.2. LES ENJEUX LIÉS AU NON-RESPECT DES RATIONALITÉS DIVERGENTES***

[Retour à la table des matières](#)

Nous avons souligné aux chapitres 5 et 11 l'importance de la place accordée à la rationalité utilitariste dans les modèles de prédiction des comportements et dans l'ensemble de l'entreprise de prévention et de promotion. Or, le relativisme en anthropologie nous enseigne depuis très longtemps que la culture façonne les informations qui seront retenues comme valables, pertinentes, crédibles dans diverses sociétés, et dans divers sous-groupes sociaux d'une même société. Le fait que les « informations » et leur « crédibilité » soient des construits culturels ne signifie aucunement que les comportements ne sont pas « logiquement » déterminés par ces informations. Le raisonnement peut être logique, les comportements peuvent être rationnels ; mais les prémisses sur lesquels ces raisonnements reposent varient d'une culture à l'autre. Nous sommes devant des rationalités qui ne sont pas divergentes par « nature », quant [341] aux formes ou aux structures du raisonnement. Nous sommes plutôt face à diverses manifestations culturellement sensibles de mécanismes universaux de raisonnement logique. C'est du moins le constat général auquel en arrivent les anthropologues et philosophes qui ont abordé la question dans la seconde moitié du XX<sup>e</sup> siècle (Massé, 1996).

#### *13.2.1. Les rationalités divergentes*

L'analyse comparative transculturelle des savoirs et des pratiques reliées à la maladie a permis de documenter l'existence de formes alternatives de rationalités et de logiques qui se démarquent de la rationalité scientifique (Massé, 1996). Elles ne s'en démarquent

toutefois pas en ce qui a trait à la cohérence des concepts et principes qui fondent le savoir populaire, ni à la cohérence entre les croyances et les actions posées, mais plutôt au niveau de la nature des finalités visées. Du côté de la rationalité scientifique, l'objectif ultime est d'expliquer le monde dans le respect d'une réalité objective, empirique, à partir des leçons tirées de l'expérimentation ; du côté de rationalités alternatives, la finalité est plutôt de construire un monde signifiant et d'offrir une interprétation de l'expérience vécue qui fasse sens pour l'individu dans un contexte social et culturel donné. Ainsi, dans les cas du fumeur, de la personne ayant des relations sexuelles volontairement non protégées ou de celle adoptant des habitudes alimentaires contraires aux prescriptions de la santé publique, on parlerait moins d'« a-rationalité », de « para-rationalité » ou d'« irrationalité » que de rationalités divergentes.

Trois exemples de rationalités alternatives peuvent être évoqués brièvement. La logique de « participation » dans le vocabulaire de Lévy-Bruhl (voir Tambiah, 1990), que l'on pourrait nommer logique de consubstantialité, agirait lorsque l'individu n'établit pas de démarcation claire entre la cause et l'effet, entre l'agent actif et les conséquences de son utilisation, soit, par exemple, entre le pouvoir thérapeutique d'un médicament ou d'une thérapie et leurs effets sur la santé de l'utilisateur. Leur pouvoir thérapeutique ou préventif n'est plus alors fonction de l'objet, mais il en constitue l'essence même. On peut avancer l'hypothèse selon laquelle la consommation de médicaments psychotropes, la vaccination, l'exercice physique chez les adeptes du *work-out* ne soient pas vus comme des causes séparées des effets, des comportements qui entraînent la santé, mais comme des composantes consubstantielles de la santé. Ils [342] ne produisent pas la santé ; pour plusieurs, ils « sont » la santé. À l'inverse, le tabac, l'alcool, les drogues dures, les aliments riches en cholestérol, l'inactivité physique, le stress n'induisent pas la maladie, mais « sont » la maladie. On peut penser que la culture de la promotion de la santé, le *healthism*, opère dans les sociétés modernes une fusion des causes et des effets en matière de santé et de maladie, et ce, à l'intérieur des cadres d'une mystique de la santé qui peut être vue comme un système d'affirmations absolues des vertus suprêmes des pratiques préventives conduisant au salut sanitaire. Ainsi, les rapports qu'entretient l'individu moderne avec les facteurs de risque et les saines habitudes de vie relèvent en partie, conjointement à

une logique de type coûts-bénéfices, d'une telle logique de consubstantialité qui empêche tout découpage net entre maladie, facteurs de risque et facteurs de protection.

Un second exemple est celui de la logique de conformité sociale. Celle-ci sera plutôt fonction du degré de confiance que l'individu accordera à des personnes significatives de son entourage ou de sa société. Subséquemment, une pratique sociale devient rationnelle dès que l'individu accorde une crédibilité aux individus qui lui dictent ses agirs sur la base des pouvoirs que la société leur confère, par contrat (ex. : les médecins) ou par conviction (ex. : les leaders religieux). Il est donc rationnel de croire ce que les autorités crédibles et reconnues croient. L'influence du médecin de cabinet et du professionnel de santé publique, s'appuyant sur une idéologie de scientificité et sur les « certitudes » qui en découlent, explique une large partie de l'adhésion du citoyen aux prescriptions et proscriptions édictées. De même en va-t-il du pouvoir de conviction des praticiens de diverses médecines alternatives, des prêtres se faisant le relais de leur Église dans l'interdiction du préservatif et des pasteurs pentecôtistes proposant leur office pour soulager les citoyens des « démons » du sexe ou de la drogue.

Enfin, la logique symbolique fonctionne moins par enchaînements cohérents de concepts et de données empiriques que par la juxtaposition de métaphores et de symboles. On en retrouve des traces dans la pratique de relations sexuelles non protégées chez le partenaire d'un porteur séropositif ou dans l'utilisation consciente de seringues souillées en tant que signes d'affirmation d'une relation affective inconditionnelle ou d'une identité homosexuelle. L'exemple de l'association faite, par certains parents du Québec s'opposant à la vaccination (Coste, 1998), entre le vaccin et les symboles négatifs forts du « chimique », du « synthétique », du « corps étranger inoculé » ou entre l'acte de vaccination et la « pratique [343] médicale mafieuse » et « la soumission du corps à la technologie » illustre bien l'impact de cette logique symbolique sur le recours aux techniques préventives. Cet exemple de la vaccination permet aussi d'illustrer l'importance de la logique de conformité sociale : la majorité des parents interviewés qui faisaient vacciner leur enfant avaient un niveau de connaissance très faible quant à la nature, la fonction, les effets secondaires, l'efficacité, voire le nom du vaccin reçu. Les parents québécois reconnaissent qu'ils

font vacciner pour se conformer à la norme sociale ou en réponse au conseil donné par les personnes en autorité (médecin, infirmière scolaire, direction d'école). Bref, les logiques de consubstantialité, de conformité sociale ou symbolique ont au moins autant pour fonction, au quotidien, de donner à l'individu un sens aux comportements associés à la santé que de maximiser les retombés de ces comportements sur l'état objectif de sa santé.

### *13.2.2. Les enjeux éthiques du non-respect des rationalités divergentes*

Il est clair que le citoyen ciblé par les programmes de prévention et de promotion de la santé fonde tout autant ses comportements sur des rationalités alternatives que sur une rationalité utilitariste. Nous avons suggéré ailleurs (Massé, 1997) que la rationalité de sens commun qui fonde les comportements au quotidien repose sur un mélange, au dosage largement indéterminé, d'une pluralité de rationalités. La santé publique n'a pas à statuer sur la logique des savoirs populaires ou sur la rationalité des habitudes de vie. Elle doit traiter du phénomène, d'autant plus pertinent, de la cohabitation de formes et de niveaux divers de logiques des savoirs et de rationalités des comportements. Plutôt que de postuler par hypothèse qu'un individu est rationnel et d'élaborer des programmes de promotion reposant sur la seule action raisonnée, la santé publique, tirant parti des leçons des sciences sociales comparatives et de l'anthropologie, devrait s'attaquer à une analyse mettant en contexte les conditions dans lesquelles le citoyen, exposé à un facteur de risque, aura recours à tel ou tel niveau de rationalité pour justifier ses actions et inactions. La rationalité de sens commun qui guide les gestes et décisions du citoyen au quotidien, quelles que soient sa classe sociale et son appartenance ethnoculturelle, se présente comme un amalgame de logiques complémentaires, sans cesse reconstruit selon les problèmes de santé et [344] les contextes (social, historique, biographique) à travers lesquels ils se manifestent. Une approche éthique en santé publique devra alors être soucieuse d'étudier la distribution des diverses rationalités dans une société pluraliste donnée, et ce, tout autant d'un groupe ethnoculturel à l'autre que d'une classe sociale à l'autre à l'intérieur de ces groupes. En outre, elle devra

aussi analyser les conditions sociopolitiques définissant les modèles dominants de rationalité et les conditions de cohabitation de logiques et de savoirs divergents. En fait, une santé publique éthique ne peut faire l'économie d'une étude de la production des rationalités hybrides (conjuguant, au quotidien, diverses formes de logiques des savoirs et de rationalités des comportements) qui caractérisent les rationalités de sens commun (Massé, 1997). Elle doit postuler l'existence d'une rationalité limitée et contextualisée qui induit des modèles de décisions simplifiés, fondés sur des informations parcellaires, biaisées, sans pour autant remettre en cause la logique du processus mental d'analyse du décideur et reconduire l'image d'une population cible composée d'acteurs sociaux prélogiques ou irrationnels. D'évidence, l'éthique aujourd'hui doit reposer sur une « exigence du débat démocratique entre rationalités conflictuelles » (Lipovetsky, 1992 : 234). Cette sensibilité à la pluralité des rationalités devra tenir une place fondamentale dans le processus de spécification, puis d'arbitrage, des valeurs phares.

Sur un plan plus sociopolitique, le discrédit jeté sur les rationalités divergentes, qui ne favorisent ni la santé ni la maximisation des retombées des agirs comme finalités ultimes, légitime la marginalisation, puis l'étiquetage social et la stigmatisation des sous-groupes sociaux déviants (ex. : fumeurs, toxicomanes, adolescentes enceintes). L'éthique doit donc s'intéresser, non seulement aux logiques décisionnelles, mais aussi aux « mauvaises raisons » qu'ont les gens d'agir de telle ou telle façon. Elle doit prendre en considération ce que nous appellerions les processus d'« irrationalisation », soit les stratégies conscientes de résistance aux diktats de toutes formes hégémoniques de rationalité. La désobéissance peut être une composante intrinsèque des comportements de recherche d'aide ou de recours aux services de santé. Le citoyen sait user d'un regard critique face à ce qui lui est prescrit et sait « désobéir » lorsque les circonstances, et d'autres logiques, l'y invitent. L'éthique doit donc, aussi, s'intéresser aux diverses formes de résistance et de désobéissance au discours rationaliste de la santé publique. Un professionnel déplorait, à ce niveau, que « les modèles psycho-comportementaux que l'on nous enseigne ne tiennent aucunement compte de la part de pulsion et [345] d'irrationalité des comportements. Pourtant, l'irrationnel est au cœur de notre quotidien à tous. » Or, le rôle de l'anthropologie et de

l'éthique ne serait-il pas de semer le doute sur les mérites de la seule raison pure, de baliser les limites de la guerre livrée par la santé publique aux comportements non rationnels ?

L'enjeu sociopolitique qui émerge en conséquence est celui des impacts de la désobéissance à l'entreprise normative de la santé publique. En ce qui a trait à l'application de notre modèle d'analyse, l'enjeu sera celui de la pondération du « devoir d'intervenir » en fonction d'un droit à un certain niveau d'irrationalité. Entendons-nous bien ici : il ne s'agit pas pour la santé publique d'adopter un relativisme radical conduisant à accepter comme valable et justifiable tous les comportements à risque au nom du respect de l'irrationalité ou au nom du respect de la différence ethnoculturelle. Reconnaître que les comportements des groupes ciblés sont, en large partie, déterminés par des logiques divergentes, sur lesquelles les discours rationalistes et utilitaristes n'ont que peu de prise, ne doit pas entraîner une remise en question de l'entreprise normative de santé publique ni conduire à un aveu d'impuissance. Une telle attitude serait non éthique du fait qu'elle constituerait une abdication face au devoir de défense des valeurs phares que sont la défense du bien commun, la bienfaisance ou la non-malfaisance. Le défi réside encore une fois dans un engagement sincère dans l'entreprise de spécification des valeurs phares et d'un respect de l'autre comme acteur actif du processus de délibération éthique conduisant à l'arbitrage des conflits de valeurs.

Les sciences sociales, et l'anthropologie en particulier, doivent être conviées par l'éthique à apporter leurs lumières au processus de spécification, en particulier par une analyse des rapports entre croyances et comportements, logiques et décisions de santé. Elles doivent d'abord mettre les intervenants en garde contre certains mirages de la rationalité (Massé, 1997) dont ceux :

- 1) de la nature empirique des croyances qui en fait des « énoncés propositionnels », des entités concrètes parfaitement définies, explicites et explicitables, accessibles en tout temps autant à l'acteur social qu'au chercheur qui, l'un et l'autre, n'auraient qu'à chercher parmi les croyances classées, par catégories, sur les rayonnages de sa bibliothèque culturelle, celles qui sont les mieux aptes à justifier ses comportements ;

[346]

- 2) du caractère systématique de l'articulation des croyances entre elles, croyances qui seraient intégrées dans un « système culturel » exempt de contradictions et d'incohérences ;
- 3) de la cohérence parfaite entre les croyances et les actions, en postulant que les croyances sont toujours préalables à l'action et qu'elles en sont les seuls moteurs.

Nous devons suivre les mises en garde faites par Bibeau contre le tournant cognitiviste pris par la santé publique moderne qui « voit de façon prédominante les êtres humains comme façonnés par des “empreintes cognitives ” entreposées dans leur cerveau sous forme de cartes mentales, de scripts, de cadres et de scénarios qui conditionnent les actions des individus selon des lignes prédéterminées [lesquelles empreintes] peuvent être lues par des scientifiques qui apprennent à prédire les comportements des individus » (1997 : 270). La santé publique doit outrepasser les « mirages de la rationalité », en particulier ceux qui font voir le citoyen comme totalement dédié à la maximisation du rendement de ses gestes, qui planifie ses actes en fonction de buts clairement prédéfinis, qui présente un souci constant pour la cohérence entre ses croyances et ses actions, qui véhicule un savoir caractérisé par une organisation logique des croyances et des comportements rationnels. Nous devons plutôt postuler l'existence d'une rationalité limitée, imprégnée du contexte qui induit des modèles de décisions simplifiés, fondés sur des informations parcellaires, incomplètes, mais qui ne remet pas en cause la mécanique logique du décideur. La santé publique doit alors être concernée par la compréhension des modalités de coexistence d'une pluralité de formes de rationalités plutôt que par l'imposition de modèles normatifs dérivés des modèles psychosociaux de prédiction de comportements. Les contributions de l'anthropologie se situent alors au niveau de l'analyse des mécanismes populaires, spécifiques à chacune des ethnocultures, de prise de décision. L'identification et la compréhension de ces mécanismes permettront d'alimenter la spécification des valeurs inhérentes au modèle normatif proposé.

### **13.3. LES CONTRIBUTIONS DE L'ANTHROPOLOGIE À L'ÉTHIQUE**

[Retour à la table des matières](#)

Dans sa réflexion sur les sources des conflits éthiques, Macklin (1999 : 19-20) se demande pourquoi un peuple qui partage les mêmes valeurs en arrive à vivre de tels conflits ? Elle invoque quatre raisons :

[347]

- 1) une méésentente quant aux probabilités ou faits relatifs à une situation problématique (méésentente quant à la gravité des conséquences d'une action ou inaction) ;
- 2) une méésentente quant au statut moral d'un cas (ex. : un embryon est-il un humain ou non ?) ;
- 3) le poids accordé à divers principes éthiques susceptibles d'entrer en conflit ;
- 4) dans le cas des rapports interculturels, une quatrième source de problème viendrait de l'importance relative accordée aux principes éthiques dans d'autres cultures. « La tâche [pour l'anthropologie] est alors de montrer que les concepts ou points de vue extérieurs au système de valeur d'une culture donnée sont (ou devraient être) pertinents et applicables aux pratiques et aux traditions de la culture concernée » (*ibid.* : 20).

Or, pour nous, les trois premières sources sont tout aussi susceptibles de générer des méésententes interculturelles que la quatrième. Nous ajouterons, de plus, à cette liste une cinquième raison, soit l'illusion d'une homogénéité de pensée à l'intérieur des communautés ethnoculturelles ou le fait de considérer que tous les membres d'une socioculture donnée partagent, au même degré, les mêmes valeurs fondamentales. Un tel mirage découle d'un processus d'essentialisation de la culture qui masque les tensions inévitables qui existent entre les divers sous-groupes sociaux vivant des rapports de pouvoir inégalitaires.



Dépasser ces cinq barrières nécessite une double démarche de communication interculturelle. D'abord, il faudra se doter d'outils conceptuels, théoriques et méthodologiques pour décrire et comprendre les différences interethniques quant à la compréhension des faits, aux probabilités des conséquences d'une action, au statut moral des enjeux d'une intervention et, enfin, quant à l'importance relative des valeurs phares. Ensuite, et peut-être préalablement, développer chez les intervenants de santé publique, et les autres acteurs sociaux qui participeront à la discussion éthique, une sensibilité et un respect de la différence. Nous aborderons ce second point à la section suivante.

Ainsi, l'enjeu éthique fondamental pourrait être formulé ainsi : considérant que les programmes de prévention et de promotion de la santé sont conçus pour servir les finalités culturellement construites et partagées par la majorité ethnique, jusqu'où doivent aller les professionnels de la santé publique dans la promotion de ces valeurs et rationalités ? [348] Quel seuil de tolérance devrait-on démontrer envers les valeurs et pratiques d'une communauté ethnoculturelle donnée lorsqu'elles sont jugées inacceptables par la majorité culturelle ou la minorité dominante ? Ou en termes éthiques, jusqu'où devra-t-on pousser le processus de spécification des valeurs pour les adapter aux contextes ethnoculturels ? Jusqu'où doit-on pousser la sensibilisation au pluralisme culturel pour sélectionner les interventions appropriées et pour juger d'un degré acceptable d'insistance, de persuasion, de conviction ? Les réponses à de telles questions passent par l'établissement des conditions d'une véritable communication entre les mondes culturels que sont ceux de la santé publique, de la majorité ethnoculturelle et des diverses communautés ethnoculturelles minoritaires. Une telle communication requiert plus qu'un simple engagement envers un principe éthique de tolérance. Seule une solide connaissance des fondements ethnoculturels des habitudes de vie et des comportements ciblés par les interventions rendra possible une santé publique autant culturellement qu'éthiquement sensible. On est ici devant l'un des lieux majeurs de contribution des sciences sociales à l'éthique.

### *13.3.1. Recours aux concepts de l'anthropologie*

Les scientifiques sociaux, et en particulier les anthropologues de la santé, ont un rôle important à jouer dans l'analyse des savoirs, pratiques et concepts ethnoculturels reliés à la santé, ceux-ci servant d'assises aux résistances exprimées par les populations en réaction aux proscriptions et prescriptions énoncées par la santé publique. L'espace manque ici pour en faire une analyse. Mentionnons toutefois que le recours aux cadres théoriques et méthodologiques développés pour décrire et comprendre les « modèles explicatifs de la maladie », les « réseaux sémantiques de la maladie », les « idiomes de détresse », les « itinéraires thérapeutiques », les « processus de recherche d'aide de soins », les « groupes de gestion de la thérapie » ou le « pluralisme médical » (à titre d'exemples) pourra jouer un rôle central dans l'adaptation des programmes de santé publique au pluralisme culturel (voir Good, 1994 ; Massé, 1995 ; Benoist, 1996 ; Albrecht, Fitzpatrick et Scrimshaw, 2000 ; Helman, 1990, pour des analyses détaillées de ces concepts). Ces concepts constituent autant d'outils analytiques mettant en évidence que la maladie [349] ne se résume pas à une seule réalité biologique ou physiologique, mais qu'elle se réfère à des modèles d'interprétation enracinés dans un réseau complexe de signes, structurés autour de « formes culturelles » et exprimés localement à travers un langage de la souffrance (Massé, 1999c) spécifique à chaque culture. Le postulat fondamental est alors que si les causes de la maladie prennent racine dans les inégalités sociales, la maladie, au-delà de sa réalité biophysique, existe à travers les significations que lui attribueront les savoirs populaires. Ces concepts devraient, parmi d'autres, tenir une place centrale dans le bagage conceptuel de ceux qui auront pour tâche d'effectuer le travail de spécification des valeurs phares, travail préalable à la discussion éthique. Nous reviendrons en conclusion de cet ouvrage sur ce thème de la complémentarité des sciences sociales et de l'éthique.

*13.3.2. Les dangers d'une essentialisation  
des cultures ethniques :  
relativisme culturel et réification de la culture*

Si nous ne pouvons, ici, élaborer plus à fond sur ces divers concepts, nous tenons à souligner la contribution significative d'une acceptation dynamique et constructiviste du concept de culture, du recours au concept de relativisme culturel et, parallèlement, de l'importance d'une mise en garde contre les risques d'essentialisation des ethnocultures.

Nous pouvons d'abord définir le relativisme culturel comme « l'engagement à suspendre tout jugement moral tant qu'un effort n'aura pas été fait pour comprendre les croyances et pratiques culturelles de l'autre dans l'intégralité de leurs contextes culturel, matériel et historique » (Turner, 1997 : 274). Or, abordé dans une version radicale postulant que tout comportement est justifiable une fois replacé dans le contexte des valeurs spécifiques acquises à travers le processus d'enculturation, le relativisme culturel est susceptible de conduire à une forme de réification de la différence culturelle. En conséquence, il existe un risque que les individus membres des communautés ethnoculturelles soient exposés à voir leur identité (et leurs droits) réduits à l'identité ethnique du groupe d'appartenance. On devient ainsi un Haïtien, un Italien, un Maghrébin ou un Vietnamien par substance, comme identité « essentielle ». Tous les membres de la communauté se voient associés, au même degré, à la culture promue par les leaders de cette communauté, sans tenir compte [350] des divergences d'opinions internes. Ainsi, par exemple, les membres de communautés musulmanes ne partagent pas tous au même degré les positions extrémistes de certains de leurs leaders politiques ou religieux. Ces communautés n'étant pas homogènes, les individus risquent de se voir attribuer une étiquette qu'ils sont susceptibles de récuser. Ce risque d'essentialisme fut dénoncé par plusieurs. Sélim Abou (1992), par exemple, souligne que : « En ne définissant l'homme que par sa culture, le relativisme radical le réduit à son être social ; il le dépouille de la raison théorique et pratique qui est identiquement liberté de pensée et d'action ; il lui interdit l'usage de cette raison-liberté qui le rend capable de prendre ses distances par rapport à sa société et à sa culture, pour les critiquer et les transformer » (1992 : 32).

Une telle sacralisation des cultures et surtout des différences culturelles peut conduire à un « enfermement » de l'individu qui devient prisonnier d'une identité ethnique de référence surinvestie.

Une critique fondamentale d'une certaine acception du relativisme repose sur la dénonciation de l'essentialisme inhérent à sa conception réifiée de la culture et de la morale. Les premiers relativistes considéraient, dans les mouvances empiristes de l'époque, les cultures comme des objets d'études inertes et a-historiques. Dans l'anthropologie moderne, la culture ne peut plus être définie comme une simple configuration systémique de significations, croyances et pratiques, qui se reproduirait, intacte, de génération en génération. Il s'agit plutôt d'un processus de création de sens, toujours en évolution, un produit fragmenté issu de la négociation et de rapports de forces entre une pluralité de savoirs et de logiques véhiculés par des groupes d'intérêts divers. Au-delà du relativisme naïf, il faut voir la culture non comme « un ensemble de significations canoniques partagées, distribuées également à travers la communauté, mais des significations vivantes contestées à cause de différences de sexe, d'âge, de cohorte et politiques » (Kleinman, 1995 : 58). La culture est alors « un ensemble de signes et de pratiques contestés historiquement et socialement situés » (Nagengast, 1997 : 356). L'anthropologie apparaît encore trop souvent comme un exercice de mise à distance de l'altérité, par la construction d'un autre idéalisé à travers une culture réifiée ou, plus exactement, réduite à des traits caricaturaux. Or, peut-on vraiment voir dans l'individualisme la caractéristique exclusive, voire l'essence, de l'ethos américain ou encore dans la solidarité la seule valeur qui guide les rapports sociaux des sociétés africaines ou asiatiques ? Il est ressorti des entretiens de recherche organisés avec les professionnels [351] de la santé publique que plusieurs stéréotypes ethniques avaient encore tendance à être invoqués pour justifier certaines interventions ou inactions. Celles liées à la violence « naturelle » des hommes de certaines communautés envers les femmes ou les enfants, la sexualité « naturellement » exacerbée d'autres, la propension « naturelle » de certains pour l'alcool, le goût « inné » du risque ou le désintérêt « compréhensible » face à la planification du lendemain de certains demeurent des stéréotypes qui se révèlent essentialistes par nature.

Une telle approche essentialiste, monolithique et statique, de la culture, définie en dehors de toute référence à la diversité intra-ethnique

et aux tensions sociales, ethniques et politiques qui les alimentent, induisent un réductionnisme qui dépouille l'analyste de la sensibilité culturelle et du souci de l'analyse nuancée qui doit caractériser une éthique sensible au pluralisme ethnoculturel. L'éthique relativiste ne peut donc évoluer sans une certaine désubstantification, déchosification de la culture de l'autre, sans un recul critique par rapport à la « religion de l'autre » et à la sacralisation de la différence (Ferry, 1996).

Nous avons plaidé, en première partie de l'ouvrage, pour une éthique appliquée qui devait éviter un premier écueil, soit celui de l'absolutisme, et qui devait miser sur une spécification de valeurs phares *prima facie*. Un second écueil à éviter est donc celui de la réification du concept de culture et des valeurs véhiculées. Il faut critiquer, avec Kleinman, un relativisme culturel naïf qui conduit certains éthiciens à voir la culture comme un ensemble de valeurs objectivées, de croyances propositionnelles, partagées par un groupe. La culture n'est pas un donné objectivable sur lequel on peut fonder invariablement et normativement des balises éthiques, mais un construit, voire un processus contextualisé de construction de sens puisant à des logiques plurielles et divergentes (Massé, 1997), qui de surcroît ne se réduit pas aux seules valeurs d'un groupe.

Dès lors, un relativisme culturel naïf est susceptible d'engendrer une série d'effets pervers qu'une santé publique relativiste ne viendrait qu'alimenter. Certains de ces effets pervers identifiés par Ouellet (2000 : 67-68) dans le cadre de l'enseignement à l'interculturalité menacent tout autant la santé publique. Il s'agit de :

- l'enfermement des individus dans une identité culturelle fixe et immuable qui les prive de leur libre arbitre ;

[352]

- la ghettoïsation ethnique, voire le renforcement des frontières ethniques, qui est susceptible d'alimenter l'intolérance des groupes ethniques majoritaires envers des communautés aux identités caricaturées ;
- la folklorisation de la culture qui cesse d'être une réalité vivante fournissant un mode d'emploi de la vie ;

- la remise en question des normes issues d'un consensus social (face, par exemple, à la violence conjugale) longuement travaillé par le groupe majoritaire ;
- et, d'une importance toute particulière pour les professionnels de la santé publique, une « perplexité paralysante » qui risque de s'emparer du professionnel en éducation à la santé qui s'auto-culpabilisera pour son insensibilité, au point de ne plus agir. La solution résidera alors dans une formation minimale à l'interculturalité et à l'importance d'intégrer une sensibilité ethnique à l'éthique de santé publique.

L'intégration aux démarches de la santé publique d'une telle sensibilité au pluralisme ethnoculturel est possible. En témoigne l'excellent travail réalisé par des chercheurs de la Direction de la santé publique de Montréal (Gravel et Battaglini, 2000). À partir d'une recherche effectuée auprès des professionnels œuvrant dans diverses équipes d'intervention, ces auteurs ont montré à quel point les biais ethnocentriques étaient omniprésents à chacune des étapes de l'élaboration des programmes d'interventions destinés aux communautés ethnoculturelles. Par ailleurs, construisant sur les acquis des sciences sociales et s'inspirant de certaines interventions sensibles au pluralisme ethnoculturel, ils proposent aux intervenants une démarche de planification des services préventifs qui tienne compte des traits culturels importants et des conceptions de la santé et de la maladie dans ces communautés, et ce, de l'étape de l'identification d'un problème à celle du choix des ressources en passant par l'établissement de partenariats avec les membres de ces communautés.

### **13.4. LA FORMATION À L'INTERCULTURALITÉ : L'IMPORTANCE D'UNE ÉTHIQUE ETHNOSENSIBLE**

[Retour à la table des matières](#)

Dans la préface d'un manuel traitant de la promotion de la santé en milieux multiculturels, Green identifie un paradoxe relatif au principe [353] de justice : « chacun de nous doit agir envers les autres personnes de différentes origines ethniques dans le cadre d'une reconnaissance et du respect de leurs différences mais tout en les traitant dans un souci d'égalité dans tous les autres domaines » (Green, 1999 : x). Il insiste sur le fait que les différences culturelles liées à la santé, et dictées par des traditions religieuses, ou les normes et mœurs culturelles séculaires, « doivent être traitées comme des guides partiels dans la planification, la mise en œuvre et l'évaluation des programmes de promotion de la santé » (*ibid.*, : x). La promotion de la santé multiculturelle requiert alors une combinaison d'engagement philosophique, de connaissance culturelle et de sensibilité humaniste. De cette manière, elle pourrait être alimentée, de l'intérieur, par une participation accrue des membres de ces communautés. Mais une question demeure ouverte : assurer la participation active des communautés ethnoculturelles contre les impacts acculturants des interventions de santé publique, tout en étant un objectif incontournable, est-il suffisant ? En fait, l'approche participative et la sensibilité des professionnels aux réalités multiculturelles peuvent être interprétées comme des formes de stratégies de marketing facilitant l'atteinte d'objectifs, de finalités qui sont étrangers aux visions du monde et au système de valeurs de ces communautés, soit comme des détours stratégiques pour faciliter l'acculturation et l'imposition du sanitarisme. L'ethnosensibilité, définie comme le processus d'acquisition d'une plus grande sensibilité et d'un plus grand respect pour les différences interculturelles (Huff et Kline, 1999), est un bon pas vers une santé publique éthique, à la condition cependant d'être tout autant dédiée au respect des divergences quant aux buts et valeurs mis en priorité par chacun des groupes, qu'à la conception d'outils de communication et de stratégies d'éducation à la santé qui font la promotion de finalités non partagées par les populations ethnoculturelles ciblées.

### *13.4.1. Les conditions d'une éducation à l'interculturalité*

La réflexion sur la pluriethnicité de nos sociétés modernes est marquée par un postulat évolutionniste voulant que l'évolution vers la modernité s'accompagne d'une disparition progressive des différences ethnoculturelles, d'une dissolution des communautés ethniques, pour [354] faire place à une identité citoyenne, à une société républicaine dans laquelle tous les citoyens sont égaux, ont tous les mêmes droits et sont tous semblables. Dans un tel contexte assimilateur, les efforts en santé publique, comme en éducation ou dans d'autres sphères de l'activité sociale, doivent porter sur l'intégration des minorités ethniques aux programmes offerts et sur l'accessibilité aux services. Tout effort d'adaptation des services aux valeurs et à la culture des clientèles ethniques est rejeté comme étant non conforme à l'esprit républicain, voire un ferment de division sur des bases ethniques ou religieuses.

Or, en dépit du mouvement de mondialisation, cet évolutionnisme est largement un mythe. C'est, entre autres, le point de vue de sociétés misant sur le multiculturalisme comme la société canadienne et, en partie, la société québécoise. Les sociétés modernes multiplient les exemples de repli sur les identités nationales, ethniques et religieuses. L'identité ethnique demeure l'un des lieux majeurs de définition de l'individu, passant devant les identités professionnelles ou les identités citoyennes. La santé publique doit prendre la mesure de cette réalité multiculturelle. Les identités ethniques ne sont pas là pour disparaître, mais bien pour rester, sinon pour se développer. L'espoir de voir les identités ethnoculturelles se fondre dans le creuset de l'identité citoyenne n'est que partiellement atteint. Les sociétés françaises, américaines ou canadiennes n'ont d'autres choix que d'affronter, de façon constructive et positive, le défi de l'adaptation des services sociaux et de santé aux besoins, attentes et valeurs des communautés ethniques.

Deux solutions extrêmes sont invoquées, rappelle Ouellet (2000). La première, qualifiée d'universaliste, consiste à chercher à éduquer les populations ethniques aux valeurs et rationalités de la majorité, telles que partagées et enseignées par les professionnels de la santé publique.



L'espoir est qu'à plus ou moins long terme, ces dernières s'assimileront et partageront cette « culture » de la santé publique. La seconde est celle de l'approche qualifiée de « communautariste » ou de relativiste. Elle consiste à respecter intégralement les cultures ethniques, à reconnaître, voire à encourager la reproduction des cultures minoritaires et des communautés définies sur une base ethnique, dans un respect inconditionnel de la différence. D'importants problèmes émergent dans les deux cas. La perspective assimilatrice est, comme nous l'avons mentionné, utopique, mais il s'agit d'une utopie porteuse d'intolérance envers la différence culturelle et qui alimente une certaine « suffisance identitaire », sinon un [355] ethnocentrisme et un impérialisme culturel. Le relativisme, pour sa part, dans une version disant « à chacun selon ses valeurs », renvoie chacun dans son propre univers, n'alimente en rien des échanges constructifs entre groupes et sape à sa manière toute véritable discussion interethnique.

L'enjeu de la formation à l'interculturalité n'est pas de se familiariser avec des techniques d'éducation sanitaires permettant d'inculquer à l'autre telles ou telles valeurs. La raison d'être en sera de permettre le débordement d'une position d'acceptation passive de l'altérité voulant que « lui, c'est lui, moi c'est moi ». La forme populaire de relativisme qui admet d'emblée la diversité et qui reconnaît à chacun le droit à ses opinions, pourvu qu'il n'empiète pas sur la liberté des autres, loin d'être un atout, est pour certains un obstacle majeur à la compréhension interculturelle. Ouellet, par exemple, y voit « une tendance à minimiser les difficultés de communication qu'entraînent ces différences culturelles et les problèmes de discrimination et d'ostracisme qui en découlent dans le fonctionnement réel de nos sociétés » (2000 : 26). Comme le suggère Galichet dans sa réflexion sur l'éducation à la citoyenneté, l'enjeu « est donc moins de “construire une identité” que, à l'inverse, d'ébranler une identité trop passive et d'y introduire la divergence et la dissonance ; il n'est pas de préparer à la coexistence et à la tolérance, mais au contraire, de mettre en scène l'incommensurable abîme qui me sépare d'autrui et m'oblige (au sens moral du terme) à m'intéresser à lui. C'est donc une “pédagogie du conflit” à la fois entre les individus mais aussi en chacun » (1998 : 146).

Une telle position, essentielle croyons-nous à la discussion éthique, a le mérite du réalisme. Au-delà du romantisme d'un certain

relativisme, elle assume les difficultés inhérentes à la communication interculturelle, voire à son potentiel fondamentalement conflictuel. Partant de ces prémisses, la formation à l'interculturalité, en santé publique ou ailleurs, doit passer par l'apprentissage de techniques de gestion des tensions et conflits inévitables. Elle doit « développer des stratégies cognitives permettant de prendre sérieusement en considération les différences culturelles et les incompréhensions qu'elles produisent » (Ouellet, 2000 : 26). Les quelques concepts avancés par les sciences sociales et invoqués dans la section précédente constituent des outils utiles. Or, un travail parallèle de formation à la communication interculturelle devra aussi être amorcé, mais cela est un thème qui déborde le cadre du présent ouvrage.

[356]

### ***13.5. POUR UN RELATIVISME ÉTHIQUE ENGAGÉ : LES LIMITES À LA TOLÉRANCE EN SANTÉ PUBLIQUE***

[Retour à la table des matières](#)

La santé publique est, par nature, une entreprise normative. Forte des données épidémiologiques relatives aux problèmes de santé qui prévalent, mais aussi aux comportements et habitudes de vie à risque, son mandat ne peut être que de travailler à la modification de ces comportements et de ces expositions aux risques environnementaux. Cette éducation aux normes définissant les saines habitudes de vie transcende la diversité ethnoculturelle ; les risques, pour la santé, du tabagisme, des relations sexuelles non protégées, de l'exposition à des produits toxiques en milieu de travail sont les mêmes pour tous. La santé publique ne peut tout simplement pas se permettre de tolérer ces facteurs de risque qu'elle a le mandat d'éliminer. Une solution pragmatique, mais partielle, existe. Devant une liste d'objets d'intervention tous justifiables, pourquoi ne pas retenir ceux qui sont importants pour telle ou telle communauté, et pour lesquels ces communautés présentent une forte ouverture à la collaboration et à la participation aux interventions proposées ? La sensibilité interculturelle peut alors passer par une pondération de la notion de pertinence épidémiologique d'une intervention en prenant en considération sa « pertinence communautaire », soit l'importance relative que telle ou

telle communauté accorde à un problème de santé ou à un facteur de risque donné.

Mais une question demeure entière : lorsque certains des membres d'une communauté ethnoculturelle, invoquant le respect de valeurs fondamentales ou de traditions, refusent de participer à des interventions jugées incontournables par la santé publique nationale, quelles sont alors les limites acceptables de la tolérance face au refus de collaborer ? Quelle attitude devrions-nous adopter par rapport à ce qui est jugé intolérable et inacceptable (ex. : refus de vaccination en cas d'épidémie, refus d'intervention dans les cas de violence envers les femmes ou les enfants, etc.) et en fonction de quelles justifications éthiques devrions-nous le faire ? Nous avons soutenu ailleurs, dans le cadre d'une réflexion sur les limites de la tolérance (Massé, 2000a) que le relativisme radical était indéfendable pour les raisons suivantes :

- 1) un système national de santé doit adopter certaines valeurs et principes qui lui sont essentiels pour la réalisation des mandats de prévention, de protection et de promotion de la santé que la société lui confie ;

[357]

- 2) ces valeurs phares, tout en étant utilisées dans le respect des populations concernées, servent de balises pour garantir la justice et l'équité dans la gestion des risques à la santé ;
- 3) le respect des traditions n'est pas un principe éthique et ne peut, à lui seul, justifier l'ensemble des comportements reliés à la santé et aux soins ;
- 4) les valeurs traditionnelles justifient parfois la reproduction des rapports de pouvoir au sein d'une communauté et ne sont pas partagées par tous.

Nous croyons que, en santé publique nationale tout autant qu'internationale, la tolérance doit être limitée et engagée envers la défense d'une liste de valeurs fondamentales partagées. La première ébauche d'une telle liste est à trouver dans la Déclaration universelle des droits de l'homme, et ce en dépit des accusations d'impérialisme

culturel qui lui ont été adressées. Plus près des enjeux de santé publique, une seconde liste (qui recoupe largement la première) est celle des valeurs phares proposées ici (et d'autres valeurs phares que les sciences sociales devraient travailler à mettre au jour à partir d'études empiriques sur les ethnoéthiques). Nous avons, avec Beauchamp et Childress, justifié le caractère incontournable de ces valeurs, en tant que normes *prima facie*, par leur ancrage dans une moralité commune populaire. Tout comme une éthique normative (et nous avons soutenu qu'elle l'est toujours, à moins de dériver vers un relativisme radical) n'aura d'autres choix que d'exercer une certaine « violence éthique » envers certaines populations ciblées, le respect de ses mandats de protection, de prévention et de promotion de la santé commandera une certaine dose de violence sous forme de non-respect de certaines traditions. Le recours à une telle violence interculturelle ne pourra pourtant être justifié qu'une fois que tous les efforts de communication et de compréhension transculturelles auront été mis en œuvre, que toutes les possibilités d'accommodement auront été évaluées et que les empiétements sur certaines valeurs traditionnelles seront justifiées dans le respect des conditions identifiées par Beauchamp et Childress et rapportées au point 3.3.1 du chapitre 3.

## **CONCLUSION**

[Retour à la table des matières](#)

S'inspirant des prémisses d'ouverture au pluralisme des valeurs du principisme, le modèle centré sur les valeurs phares proposé dans cet [358] ouvrage ne confine aucunement à l'intolérance ou à l'impérialisme éthique. Macklin (1999) a bien montré, dans le cadre d'études internationales, que les critiques faisant du principisme une approche dogmatique, insensible tant à la culture qu'au contexte social, sont non fondées. Le principisme ne peut pas fonctionner sur la base d'« arbres de décision » ou d'algorithmes déductifs appliqués mécaniquement, rappelle-t-elle (*ibid.* : 48). Les valeurs phares *prima facie* sont utiles pour départager ce qui est de l'ordre des coutumes ou des traditions culturelles de ce qui relève des pratiques justifiables sur un plan éthique. « Aller au-delà du relativisme n'est pas embrasser l'impérialisme éthique. Reconnaître l'existence de principes éthiques

universels ne confine pas à l'absolutisme moral [...] Il y a amplement de place pour la tolérance envers la diversité culturelle » (*ibid.* : 274).

Le relativisme moral en tant que méta-éthique nie toute prétention à l'universalité des codes éthiques et affirme que la vérité morale et la justification sont toujours relatives à des contingences historiques et culturelles. Le relativisme moral normatif, pour sa part, « soutient qu'il est mal de juger les autres qui ont des valeurs substantiellement différentes et qu'il est mal de tenter d'amener les autres à se conformer à nos propres valeurs » (Wong, 1998 : 442). Or, comme le soutient Wong, ces deux formes de relativisme ne sont indéfendables que si l'on n'en retient que les versions radicales, absolutistes (toutes les moralités sont équivalentes, justifiables ; personne ne devrait jamais porter de jugement sur quelqu'un véhiculant des valeurs différentes). Le modèle proposé ici devra savoir insuffler à la santé publique une telle préoccupation d'équilibre entre les positions extrêmes qui ne peuvent qu'être porteuses d'intolérance et, de là, d'enjeux éthiques.

[359]

**Éthique et santé publique.**  
*Enjeux, valeurs et normativité*

DEUXIÈME PARTIE

## Chapitre 14

---

# Promotion de valeurs et processus de moralisation

[Retour à la table des matières](#)

Nous avons soutenu, tout au long de cet ouvrage, que la santé publique, par son travail d'éducation à la santé, mais indirectement par ses interventions de prévention et de protection, se fait la promotrice de valeurs explicites associées à la gestion rationnelle des risques pour la santé (ex. : bien-être, utilité, efficacité, précaution), mais aussi de valeurs plus implicites (ex. : autonomie, contrôle de soi, responsabilité) qui deviennent autant de composantes d'une idéologie sanitariste. Nous allons, dans le présent chapitre, aborder la santé publique sous l'angle d'un processus tout aussi implicite de moralisation. Bien sûr, la santé publique n'est aucunement réductible à cette seule dimension ; mais cette dernière est au cœur de toute réflexion sur les enjeux éthiques. Diverses questions éthiques en découlent. Nous en soulèverons quelques-unes ici, après avoir défini le concept de moralisation lui-même.

Ce processus de moralisation s'exprime à divers niveaux. Le premier est celui de la promotion d'une certaine conception universelle, homogène, de la vie bonne. Edmund Pellegrino et David Thomas ont souligné les dangers d'une moralisation des modes de vie associée à des interventions aussi banales que celles visant la réduction des limites de vitesse, la réglementation portant sur les contenants

sécuritaires ou les campagnes d'immunisation. Pour eux, « les mesures involontaires et coercitives doivent être mises en place avec une perception claire des dangers qu'elles [360] posent à la société démocratique ; la perte de la liberté individuelle de choisir un mode de vie, la dépendance envers l'État dans la définition des valeurs et des conceptions de la vie bonne et l'imposition d'une homogénéité culturelle » (Pellegrino et Thomasma, 1988 : 375).

Lucien Sfez (1998), pour sa part, craint que l'idéologie de la « santé parfaite », qui alimente le processus de moralisation, ne porte en elle les ferments d'un totalitarisme sanitaire. Tout comme l'idéologie écologiste, elle influe sur toutes les sphères de la vie sociale et culturelle. Cette idéologie est dominante. Sa force ? Proposer une vaste construction théorique destinée à suppléer aux anciens modèles politiques qui sont en panne, comme ceux d'égalité, de démocratie. En tant qu'idéologie et projet « absolu », l'idéologie de la grande santé marquerait, pour Sfez, la fin de la condition postmoderne en proposant de nouveaux absolus : protection de l'environnement et maintien de la santé. L'impératif interventionniste, la spirale inflationniste des interventions de la santé publique et les enjeux éthiques soulevés trouvent de toute évidence, dans la quête de ces nouveaux absolus, ses principaux fondements.

Or, la santé publique ne fait pas qu'imposer la prédominance de la valeur santé sur d'autres valeurs. Le processus de moralisation passe aussi indirectement par la promotion d'autres valeurs qui peuvent toutes être vues comme positives, bien qu'entrant possiblement en compétition les unes avec les autres. Par exemple, il est évident que les approches d'éducation à la santé fondées sur la responsabilisation personnelle et la culpabilisation de la victime mettent en évidence les valeurs d'autonomie, de libre arbitre et de responsabilité personnelle. À l'inverse, les programmes de développement communautaire et de soutien aux groupes d'entraide favorisent le développement des valeurs d'entraide et de solidarité sociale. Les programmes d'intervention axés sur la gestion des risques environnementaux ou industriels, ou la réglementation dans la construction des automobiles, alimentent une attitude de délégation, voire d'abdication, des responsabilités citoyennes en faveur d'un paternalisme d'État protecteur. Bref, non seulement, comme nous l'avons montré au chapitre 3, chacune des composantes des interventions de santé publique est-elle investie d'un

ensemble de valeurs sous-jacentes, mais chacune des stratégies d'intervention fait, implicitement, la promotion de certaines valeurs sociales. Pour Guttman, de telles valeurs susceptibles d'être promues par la promotion de la santé sont « des valeurs dominantes dans la culture américaine, telles que l'individualisme, la méfiance envers les interventions gouvernementales, une préférence [361] pour des solutions privées à des problèmes sociaux, une considération de l'abondance comme état normal des services et le pouvoir de la technologie » (2000 : 195). Bref, comme le rappelle Fassin : « la santé publique est d'abord et avant tout affaire d'éthique et de valeurs [...] La santé, qu'elle soit définie comme un état, un capital, un bien ou une norme, est d'abord une valeur, qu'il faut défendre contre d'autres valeurs, notamment des valeurs économiques telles que la productivité et la compétitivité » (2001 : 53). D'autres vont encore plus loin en soutenant que « l'image idéaliste et progressiste de la santé publique [...] sert à masquer ses profondes implications morales, politiques et sociales » (Petersen et Lupton, 1996 : 2), et qu'ainsi la nouvelle santé publique « peut être vue comme le plus récent d'une série de régimes de pouvoir et de connaissance voués à la régulation et à la surveillance des corps individuels et du corps social comme un tout » (*ibid.* : 3). Nous ne pouvons suivre ces derniers auteurs au bout de la lecture déconstructiviste qu'ils font de la santé publique. Toutefois, dans la seconde partie de ce chapitre, nous identifierons certaines des questions éthiques qui émergent de ce processus de moralisation, en particulier celui de la promotion de certaines valeurs aux dépens d'autres valeurs.

### **14.1. LE PROCESSUS DE MORALISATION**

[Retour à la table des matières](#)

Comme nous l'avons mentionné au début de ce chapitre, revenons maintenant plus en détail sur le processus de moralisation lui-même. S'il est indéniable que la santé publique y participe largement, ce processus d'émergence et d'expansion du champ d'une moralité séculière déborde largement celui de la santé. Pour certains, nos sociétés modernes sont en demande d'une telle moralité. Nous allons donc nous attarder à définir ce concept et à réfléchir sur les explications de son émergence.



### *14.1.1. Moralisation et moralité séculière : définition des concepts*

Rozin (1997) définit la moralisation comme la transformation, par l'individu ou par la société, d'une activité moralement neutre en une activité ayant un poids moral significatif qui répond des impératifs *doit* ou [362] *ne-doit-pas*. Plus précisément, il définit la moralisation comme « l'acquisition de qualités morales par des objets ou des activités qui étaient, préalablement, moralement neutres » (1997 : 380). Le cas de la moralisation de l'esclave constitue un exemple d'un tel processus de moralisation en dehors du champ de la santé (l'esclavage ne fut considéré comme immoral que tardivement dans l'histoire de l'humanité, soit à la fin du XVIII<sup>e</sup> siècle), tandis que la moralisation de la consommation d'aliments riches en gras, dont la viande, illustre ce processus dans le domaine de la santé publique. Toutefois, ce processus de moralisation n'est pas linéaire, mais plutôt cyclique. Il est donc lié au processus associé et inverse d'amoralisation dont la principale manifestation dans le domaine de la santé est le processus de médicalisation des déviations (ex. : la folie historiquement associée à la possession par les démons, l'alcoolisme désormais considéré comme une maladie).

Pour Rozin, le processus de moralisation peut être cognitif (rôle primordial joué par l'information, l'analyse, la raison) ou affectif (rôle des émotions, des valeurs) (*ibid.* : 387), quoique impliquant surtout une forme d'« intériorisation » des préférences pour tel ou tel comportement. Contrairement aux préférences et aux interdits qui sont imposés de l'extérieur, *via* des réglementations et des sanctions (ex. : arrêt aux feux rouges ; ne pas fumer sur les lieux de travail au Québec), les valeurs morales ont été intériorisées à travers un long processus d'attribution d'une valeur intrinsèque au comportement donné (il est fondamentalement « bon », « bien », « juste » de pratiquer tel ou tel comportement). La dimension morale d'un comportement peut être illustrée par l'exemple de l'attitude de certains végétariens face à la consommation de viande. Rozin oppose alors les « végétariens santé » qui motivent leur évitement de la viande par des considérations purement sanitaires (meilleur pour la santé), et les « végétariens

morales » pour qui il est immoral de tuer des animaux ou de gaspiller les importantes ressources végétales requises pour l'élevage. Plus encore, le végétarien moral, par exemple, aura un véritable dégoût pour la viande (voire pour les consommateurs de viande) et ne pourra jamais imaginer changer d'opinion, « la moralisation pouvant alimenter le dégoût » (Rozin, 1997 : 385). Enfin, il se sentira investi d'une mission d'éducation aux méfaits liés à la consommation de viande. Le « devoir » du végétarisme moral est étendu aux autres citoyens. Cette différence entre militants « santé » et « morales » est particulièrement éclairante. Elle s'applique à la plupart des dossiers de santé publique concernant des comportements à risque allant du [363] tabagisme à la lutte à la sédentarité, en passant par la séropositivité, la toxicomanie ou la conduite en état d'ébriété. Alors que la justification épidémiologique de la santé publique est fondée sur des considérations purement sanitaires (protection de la santé), le ton utilisé par certaines campagnes d'intervention peut amener les populations ciblées à y voir un discours sur le manque de civisme, l'irresponsabilité, la paresse, la luxure, bref l'amoralité.

#### *14.1.2. La moralisation comme processus historique*

Pour Genard, « l'histoire des mœurs nous a appris que le discours moral connaît des périodes d'activation, de désactivation ou de réactivation » (Genard, 1997 : 86). Se reportant aux travaux classiques de Norbert Elias portant sur *La civilisation des mœurs*, Genard rappelle que l'aube de la modernité fut marquée par une accélération du processus de moralisation qui, une fois intériorisé, est devenu une « seconde nature ». « L'histoire des mœurs [...] est aussi celle des intensifications, des soubresauts, des retraits... de l'inculturation morale » (*ibid.* : 86). Le développement de la nouvelle santé publique dans le dernier tiers du XX<sup>e</sup> siècle représente l'un de ces soubresauts.

Or, la moralité fut, comme jamais auparavant, intimement associée à la maladie et à la santé. Les théories prédominantes sur les causes de la maladie dans le monde sont morales ; deviennent malades ceux qui violent des principes morales. « Plutôt que de voir la santé et la maladie comme inévitables et aléatoires, les sociétés ont, à travers l'histoire, développé des explications complexes et sophistiquées des causes et de

la prévalence de la maladie. Imbriquées dans ces modèles explicatifs ont retrouvées des sensibilités profondément enfouies, souvent inexprimées, sur le juste et l'injuste, le bon et le mauvais, la responsabilité et le danger » (Brandt et Rozin, 1997 : 1). Même en Amérique du Nord, les gens sont réticents à expliquer leurs infortunes par le seul hasard. D'ailleurs, n'est-il pas vrai que « nous valorisons le hasard en théorie, mais nous cherchons, en pratique, à le gérer, à contraindre l'infortune dans des modèles explicatifs rassurants » (Rosenberg, 1997 : 35). Ainsi, les explications morales « sont des alternatives naturelles et satisfaisantes au hasard » (Rozin, 1997 : 389).

[364]

#### *14.1.3. Les explications causales de l'émergence du processus de moralisation séculière*

Les principales causes ou, tout au moins, les principaux facteurs prédisposants de cette moralisation sont, selon Rozin :

- 1) l'association de comportements particuliers à des orientations religieuses d'autodiscipline et de déni, comme dans le cas de l'autodiscipline du protestantisme ;
- 2) les effets de ces comportements sur des clientèles vulnérables (telle celle des enfants) ou sur des groupes marginaux déjà stigmatisés dans la société (lépreux, toxicomanes, adolescentes ayant des relations sexuelles prémaritales, ...) ;
- 3) l'association du comportement promu ou interdit avec des liens moraux préexistants (ex. : association de la nourriture et du sexe avec des référents liés à la stimulation animale/biologique du plaisir) ;
- 4) l'importance que prend le comportement donné dans la vie quotidienne des gens ;
- 5) le fait de vivre dans une époque de chaos social ou de crise culturelle ;

- 6) la confusion et le manque de compréhension de la population envers les causes de la maladie ;
- 7) la montée de la moralité séculière sous la forme d'une obsession pour le contrôle des facteurs de risque pour la santé.

Plusieurs de ces facteurs sont susceptibles de conjuguer leur influence. Ainsi, en Amérique du Nord, la lutte contre le tabagisme a ses origines dans un mouvement de prohibition de la cigarette par les Églises au début du XX<sup>e</sup> siècle, précédant de peu le mouvement de prohibition de l'alcool (D. Beauchamp, 1995 : 2180). La moralisation séculière du tabagisme profita alors tout autant de pressions religieuses en faveur d'une autodiscipline et des effets du comportement des hommes sur les femmes et leurs enfants, que d'une association du tabagisme à la débauche ou de l'incompréhension des impacts que le tabagisme pourrait avoir sur la santé des individus.

Pour expliquer la résurgence récente de cette moralité séculière qui conduit les individus à regarder à l'intérieur d'eux-mêmes la voie du salut, Leichter invoque, pour sa part, d'autres facteurs, tels le déclin des [365] rapports de voisinage, des liens familiaux, des liens à l'intérieur des communautés religieuses, de la ferveur religieuse, bref la déstructuration des liens sociaux. Ainsi, « lorsque les autres aspects de la vie semblent devenir hors de portée du contrôle par l'individu, les gens tenteraient de revendiquer un sentiment de pouvoir sur un domaine dont ils sont les seuls souverains, leur propre corps » (Leichter, 1997 : 366). Les techniques de gestion du stress (yoga, cri primal, tai-chi), le recours aux médecines alternatives et traditionnelles, la néotempérance ou les modifications des pratiques sexuelles constituent des moyens mis en œuvre pour actualiser ce contrôle sur soi. En ce sens, l'adoption de saines habitudes de vie et les pratiques sanitaires alternatives deviennent des lieux d'expression de cet *empowerment*, de ce contrôle sur soi et sur son environnement.

Beauchamp, enfin, propose que « le moralisme s'installe en santé publique lorsque la société ou des groupes dans la société répondent à des crises sanitaires en s'objectant à des pratiques sociales, ou à des groupes engagés dans ces pratiques, plutôt qu'en évaluant rationnellement les dangers de la maladie et les meilleurs moyens d'en prévenir la dispersion » (Beauchamp, 1995 : 2178). Le moralisme

associe donc directement certains problèmes de santé avec la dissolution morale et en arrive à confondre prévention et moralisation. Il a pour conséquence de présenter certains sous-groupes sociaux comme des menaces à la société elle-même et de créer les conditions propices à leur stigmatisation et, de là, à leur discrimination. Leichter rappelle que « cette nouvelle moralité séculière ne concerne que partiellement la santé ; elle a surtout à voir avec la position, le statut et l'image sociale des individus et des collectivités » (Leichter, 1997 : 361). En ce sens, il a bien compris que les destinataires de la moralisation séculière sont d'abord souvent des sous-groupes sociaux stigmatisés et utilisés comme boucs émissaires.

#### *14.1.4. Dimensions positives et négatives du processus de moralisation*

Nous avons insisté plus haut dans ce chapitre sur la position de Buchanan selon laquelle le développement de vertus personnelles et collectives fait partie intégrante du mandat de la santé publique et constitue l'étape obligée pour faire de la promotion de la santé une entreprise efficace. Dans la même veine, Katz (1997) suggère que la nouvelle [366] « moralité séculaire » qui transpire, par exemple dans les normes sous-jacentes aux programmes de lutte contre le tabagisme, loin d'être négative, représente un outil de changements sociaux positifs en matière de santé. On ne peut nier que cette moralité séculière entraîne des retombées positives. Sa position rejoint celle de Brandt et Rozin pour qui les conséquences négatives de cette moralisation, en termes de discrimination et de stigma, ne doivent pas alimenter une « mer de relativisme ». Plutôt, « la mise en évidence critique des forces politique, historique, culturelle et psychologique qui génèrent ces catégories, idées et pratiques morales, nous offre une opportunité de façonner notre monde avec de nouveaux idéaux et de nouvelles images dans l'intérêt de la compassion et de la justice » (Brandt et Rozin, 1997 : 11). En résumé, la moralisation peut être mise au service de principes éthiques. Une telle lecture positive des contributions de la moralité séculière n'est pas partagée par Leichter (1997) qui craint qu'une moralité séculière de la sorte, fondée sur la responsabilisation individuelle et le contrôle de soi, n'alimente une pression à une

« rectitude des modes de vie » susceptible, à son tour, d'alimenter la discrimination et la stigmatisation. La moralisation séculière risque surtout de rendre l'individu (ou l'institution) imperméable aux arguments de type utilitariste, liés à l'équilibre entre les coûts et les bénéfices associés à un comportement ou une habitude de vie.

#### ***14.2 DANS QUELLE MESURE, EN TANT QU'ENTREPRISE D'ACCULTURATION, LA SANTÉ PUBLIQUE EST-ELLE AUTORISÉE À FAIRE LA PROMOTION DE CERTAINES VALEURS ?***

[Retour à la table des matières](#)

La santé publique fait souvent la promotion de valeurs que nous pourrions considérer d'avant-garde par rapports aux valeurs partagées par certaines franges de la population. En attestent, dans les écoles, les réactions négatives des comités de parents catholiques envers des programmes d'implantation de distributrices de préservatifs ou des pièces de théâtres éducatives sur la sexualité. Lazarus en conclut que « l'éducation donne aussi des forces contre l'emprise obscurantiste du petit noyau dans lequel on peut se trouver » (Lazarus, 2001 : 57). Néanmoins, certains programmes heurtent même probablement les valeurs de larges pans de la population. Que sait-on, par exemple, de l'opinion des parents face à la liberté accordée, au Québec, aux adolescents, de [367] prendre seuls, à partir de 14 ans, des décisions rattachées à leur sexualité, à l'avortement, à l'usage de seringues propres remises dans le cadre des programmes de réduction de méfaits découlant de l'usage de drogues injectables ? Dans le cadre français, quelles sont les familles (et les éducateurs) qui acceptent sans réserve que les jeunes de plus de 14 ans soient libres d'avoir des relations hétéro ou homosexuelles (depuis 1981) avec toute personne de 15 ans et plus ?

En fait, dans ces exemples, la santé publique met en quelque sorte entre parenthèses la priorité de la responsabilité parentale au profit d'une autonomie reconnue à l'adolescent, et ce, au nom d'un impératif de résultats dans les politiques de prévention des maladies transmissibles sexuellement ou par injection, de planification des naissances, etc. La valeur d'autonomie est étendue ici à une fraction de la population, les adolescents, en l'absence de l'assurance d'un

quelconque consensus social. Nous pouvons élargir le questionnement sur la promotion de l'autonomie comme nous allons le voir dans les sections suivantes.

*14.2.1. Dans quelle mesure la santé publique fait-elle la promotion de la valeur d'autonomie aux dépens de valeurs de partage et d'engagement ?*

Dans la politique de santé de l'État québécois, l'autonomie est devenue non seulement un marqueur important de la santé, mais la santé elle-même. Une personne en bonne santé est une personne autonome. 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. Bénéficiaire des services publics signifie non seulement être malade, mais être dépendant de la société » (Gagnon, 1995 : 171). Les coûts des services de santé, peut-on lire, sont alors 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 finalité qui serait de déresponsabiliser l'État et de responsabiliser outre mesure l'entourage et la communauté ? [368] Se fait-elle complice d'une politique de désengagement de l'État face à ses responsabilités ?

Guttman soutient, pour sa part, que : « La santé est devenue une métaphore pour le contrôle de soi, l'autodiscipline, l'autocritique et la volonté de pouvoir. Elle est devenue un discours moral » (Guttman, 2000 : 205). Et ce discours, tout en reconnaissant de plus en plus l'importance de la communauté comme lieu de responsabilité, n'en demeure pas moins porteur d'un message stigmatisant contre l'absence de contrôle sur soi et l'irresponsabilité personnelle. Or, comme le rappelle Lomas (1998), des interventions de santé publique de type communautaire (*community-based*) se sont montrées au moins aussi efficaces que des interventions axées sur l'individu dans la prévention, par exemple, celle des maladies cardiovasculaires. Il plaide alors pour une santé publique axée sur le soutien et la mobilisation sociale qui

renforcerait la cohésion sociale et ce qu'il appelle le « capital social ». Rappelons que si la maladie est individuelle, la santé elle est collective ; la santé est un projet social et politique.

Cette croisade morale sanitaire reposant sur un citoyen individualisé, responsabilisé, culpabilisé mettrait en péril les valeurs de convivialité, de partage, de tolérance et de sociabilité, que Forde, un peu innocemment et sans recul critique, associe aux classes défavorisées. Ainsi, avance-t-il, « les classes sociales défavorisées, aussi bien que les minorités culturelles à l'intérieur de nos sociétés industrialisées, ne sont pas seulement marquées par un mauvais état de santé, la prise de risque [...] mais sont aussi caractérisées par des valeurs telles que la convivialité, le partage, la tolérance et la sociabilité. Il est difficile d'associer ces valeurs au mouvement de santé publique » (Forde, 1998 : 1158). En dépit du romantisme qui transpire de la vision un peu clichée qu'a Forde des cultures populaires et minoritaires, il semble évident que ces dernières valeurs n'occupent pas toujours une place centrale dans les programmes de santé publique. Encore ici toutefois, faut-il éviter les ornières d'un essentialisme culturel qui ferait de tous les citoyens des classes moyennes et aisées de farouches défenseurs des libertés et des responsabilités individuelles. Les études anthropologiques et sociologiques ne sont pas en mesure d'offrir un portrait exact de la prévalence de telles valeurs et de leur importance relative dans les différents milieux socioculturels. Il est tout aussi important de ne pas oublier que les enjeux éthiques associés à l'acculturation aux valeurs de santé publique ne sont pas liés qu'à la promotion de la seule liberté individuelle. La promotion forcée [369] des valeurs d'engagement et de solidarité communautaire est aussi exposée aux mêmes critiques. En fait, promouvoir par des pressions excessives les valeurs communautaires peut aussi prendre la forme d'un impérialisme culturel dogmatique chez des défenseurs inconditionnels de la santé « communautaire ». L'analyse éthique des interventions de santé publique ne devra pas oublier que des conflits de valeurs peuvent émerger tout autant de la promotion de valeurs jugées indiscutablement bonnes.



*14.2.2 Dans quelle mesure la priorité accordée  
la valeur santé détourne-t-elle l'attention  
aux dépens d'autres valeurs socialement importantes ?*

Si la santé s'impose comme une valeur fondamentale, elle doit cohabiter avec d'autres valeurs, telles que l'éducation, la sécurité, la qualité de l'environnement ou l'accès aux arts. Une autre façon de formuler la question est de demander si, à la limite, la santé ne distrait pas la population d'enjeux sociétaux (politiques ou économiques) tout aussi fondamentaux pour l'État et la collectivité et si elle ne devient pas une « forme socialement organisée de détournement de l'attention » (Bellah *et al.*, 1991, cité par Guttman). Or, cette distraction n'est pas que culturelle ; elle a des incidences politiques et économiques. Le détournement de l'attention vers la seule valeur santé, abordée comme résultante des comportements individuels à risque, ne risque-t-elle pas de détourner l'attention des citoyens d'une critique de politiques sociales ou économiques qui sont en partie responsables de la maladie et de sa distribution inégalitaire ? Callahan fait une mise en garde pertinente : « La santé recherchée pour elle-même, ou pour les emplois et les profits qu'elle peut générer, conduit à une forme de folie personnelle et sociale. On n'en sera jamais suffisamment sécurisé, on n'en aura jamais assez. Nous dépenserons trop pour la santé, nous serons dans un constant état d'anxiété face à la moralité et, sans limites nous serons distraits d'une réflexion portant sur des buts et les finalités d'une vie bonne plus importants encore » (Callahan, 1990 : 113).

En outre, cet engouement pour la santé et les sacrifices requis pour la conserver ne sont pas sans contrepartie en ce qui concerne le plaisir et les jouissances de la vie. En fait, ces valeurs de planification des agirs pour la prévention, de sacrifice, d'autocontrôle, de contrôle de ses désirs et de [370] gestion du plaisir, promues par la santé publique ne sont pas partagées par tous les citoyens. Si les sous-groupes sociaux les plus favorisés se rallient plus volontiers à cette moralité séculière et à l'ascétisme qu'elle sous-tend, trouvant, dans d'autres champs d'activité sociale ou professionnelle, des sources de satisfaction, certains sous-groupes se voient nier l'accès à des plaisirs économiquement, professionnellement et culturellement accessibles. Au mieux, s'ils ne s'en voient pas privés, ce sera au prix d'une culpabilisation et d'une stigmatisation. L'une des conséquences en jeu dans les interventions est

alors le fait, pour certains sous-groupes, d'être privés de plaisirs et de récompenses accessibles (tabac, alcool, aliments préférés, activités physiquement passives) sans contreparties culturellement significatives pour eux, ce que Guttman nomme le dilemme de la privation (voir Guttman, 2000 : 187-189). Cependant, ces privations ne prennent un sens que si les campagnes de promotion de la santé confèrent aux modifications d'habitudes de vie, et de prévention en général, un pouvoir préventif exagéré et qu'elles laissent miroiter un contrôle sur la maladie, une bonification de la qualité de vie, un allongement de l'espérance de vie en bonne santé, etc. Ne sommes-nous pas à la fois en présence d'une escalade des espérances face aux retombées d'une vie saine et de celle des attentes face aux investissements de l'État dans les soins de santé préventifs et curatifs ? Bref, on peut se demander dans quelle mesure la promotion de la santé contribue à une spirale inflationniste des attentes, puis des investissements, dans l'un des champs particuliers d'intervention étatique qu'est la santé de la population.

### ***14.3. DANS QUELLE MESURE LA PROMOTION DE LA VALEUR SANTÉ CONTRIBUE-T-ELLE AU DÉVELOPPEMENT D'UN MARCHÉ ÉCONOMIQUE EXPANSIF DES SERVICES PRÉVENTIFS ?***

[Retour à la table des matières](#)

En tant qu'entreprise d'acculturation, la santé publique s'efforce, à l'image des autres institutions sociales, de défendre sa position et de convaincre la société et les individus, en tant qu'agents partiellement autonomes, de l'impératif sanitaire. Bien sûr, la santé publique n'est pas la seule à mousser cette valeur. Les professions médicales, les institutions publiques de soins, les compagnies pharmaceutiques ou les fabricants d'équipements électroniques médicaux de pointe ont tous comme intérêt commun l'importance que la collectivité accordera à la santé. Toutefois, [371] alors que l'intérêt des derniers est plutôt dans le développement d'un marché des soins de santé (et, de là, d'un accroissement de la proportion du produit national brut consacré aux soins de santé), l'intérêt de la santé publique n'est pas mercantile ; il réside dans une augmentation d'une espérance de vie en bonne santé et

d'une qualité de la vie saine. Bien sûr, les institutions de santé publique (comme il en va de la nature de toute institution) visent aussi à reconduire, voire à élargir, leur mandat et leurs moyens. De même, en va-t-il d'ailleurs pour les professionnels qui y gagnent leur vie et font carrière. Il faut noter, par ailleurs, qu'indirectement, en propulsant cette valeur au premier rang et en en faisant une priorité dans la vie des citoyens, la santé publique contribue, bien malgré elle, au développement du marché des soins de santé curatifs. En dépit des critiques qu'elle adresse aux divers gouvernements nationaux qui dédieraient une trop faible proportion des fonds publics à la prévention au profit du curatif, elle devient indirectement l'un des principaux supports de la commercialisation de l'industrie des soins et des médicaments par la place qu'elle accorde à la santé dans les programmes d'éducation scolaire, dans les médias de masse, bref dans l'espace discursif public. Il s'agit d'une autre question éthique que nous ne ferons ici que souligner.

Dans ce « marché » des soins préventifs, les services alors mis en circulation sont, à titre d'exemple, les banques de données destinées au monitoring de l'état de santé de la population et des causes de la maladie, les campagnes de dépistage et de promotion de saines habitudes de vie, les tables de concertation, les démarches de promotion de l'intersectorialité et autres stratégies favorisant la participation des multiples partenaires. La question posée par certains (Guttman, 2000 ; Callahan, 1990) est alors celle-ci ; une telle stimulation des besoins en services préventifs est-elle susceptible de générer des attentes et d'alimenter des besoins qui ne pourront pas être satisfaits, considérant les limites des ressources disponibles ou qui ne pourront l'être qu'en détournant des fonds destinés à d'autres finalités sociétales ? Le débat ici est loin d'être théorique si nous nous référons à l'impossibilité dans laquelle se trouve la santé publique québécoise d'offrir gratuitement certains vaccins, de soutenir adéquatement les programmes de santé scolaire, de prévention du suicide, etc., sans oublier les besoins illimités qui seront générés très prochainement par le dépistage génétique. Bref, la valorisation excessive de la santé et la stimulation du marché des services en prévention est susceptible de créer une forte pression sur les finances publiques et, de là, d'alimenter les [372] enjeux éthiques en termes de justice sociale, face aux sous-groupes sociaux qui n'auront

pas les moyens de se rabattre sur un éventuel marché privé des soins préventifs et curatifs.

Les sociétés modernes font déjà l'expérience des impacts budgétaires des coûts de la santé. Il paraît désormais évident, vu l'infinité de possibilités de l'offre en technologies et en médicaments diverses, que la proportion de la richesse collective consacrée au maintien de la santé ne cessera de croître si la santé conserve sa position hégémonique dans la hiérarchie des valeurs et des besoins à satisfaire. Or, de toute évidence, la santé ne pourra continuer à être considérée comme une fin en soi et, sur ce registre, elle ne peut occuper que le haut du pavé, la vie étant généralement reconnue comme le bien suprême. Les sociétés seront peut-être contraintes à en venir à la considérer plutôt comme l'un des moyens requis pour l'atteinte d'autres fins, comme l'éducation, le travail, la participation communautaire ou, tout au moins, à la déloger du sommet du panthéon des valeurs (ce qui ne manquera pas de soulever des tensions sociales chez les groupes les plus directement concernés par la maladie, telles les personnes âgées).

Bref, dans les sociétés socio-démocrates, l'attention qu'accordera l'État payeur aux divers secteurs d'investissement des fonds publics est largement fonction des pressions populaires (estimées par le biais de sondages d'opinion), mais surtout du jeu des groupes de pression (corporations professionnelles, associations d'établissement, lobby des secteurs industriels, etc.). La santé publique, par le biais du travail d'éducation à la santé dès l'école primaire, des campagnes de promotion de la santé dans les médias ou de son lobbying politique en faveur de l'adoption de diverses réglementations, influence directement le processus de choix des priorités budgétaires. Elle est devenue l'un des groupes de pression organisés les plus efficaces dans les sociétés modernes. Bien sûr, comme nous l'avons vu au premier chapitre, la santé publique n'est pas responsable à elle seule de l'importance accordée à la santé dans nos sociétés postmodernes ; elle glisse plutôt sur une vague d'intérêt qui s'explique, entre autres, par l'émergence d'un individu postmoderne préoccupé par une éthique du bien-être personnel. Pourtant, à l'évidence, son efficace travail de promotion de la santé contribue à alimenter cette flamme sanitaire, voire à soutenir le processus de médicalisation de l'expérience humaine dénoncé par tant de scientifiques sociaux. Une telle médicalisation du mal-être et la

pression exercée sur le budget des États constituent deux autres enjeux significatifs soulevés par l'entreprise de santé publique.

[373]

#### ***14.4. EST-IL ÉTHIQUEMENT ACCEPTABLE QUE LA SANTÉ PUBLIQUE TRAVAILLE AU DÉVELOPPEMENT D'UN CITOYEN VERTUEUX ?***

[Retour à la table des matières](#)

En dépit de l'émergence d'un discours autocritique, la santé publique n'en cultive pas moins, nous l'avons souligné, des relents moralisateurs. Mais loin de voir dans une telle moralisation une attitude à dénoncer et à combattre, certains y voient au contraire la raison d'être même de la santé publique. L'un des discours les mieux articulés sur cette approche est celui de David Ross Buchanan développé dans un ouvrage déstabilisant (2000). Nous y accorderons ici une attention particulière.

Tout en critiquant fermement l'adhésion de la promotion de la santé aux credos de la rationalité instrumentale, Buchanan (2000) ne lui en reconnaît pas moins une mission importante : la promotion de vertus fondamentales au gré de sa quête du bien-être. Selon lui, la santé ne peut être garantie par la simple élimination de facteurs de risque réduits au statut de variables dépendantes. La santé publique « doit » devenir, dans sa perspective, une véritable nouvelle moralité : « la tâche de la promotion de la santé est de relever le défi du sauvetage des valeurs, du jugement et de la réflexion raisonnée quant à la qualité de nos désirs » (Buchanan, 2000 : 106). Se référant aux propos de Platon, il soutient qu'il est impossible de soigner le corps sans, en même temps, soigner l'âme. Il faut, alors, que la promotion de la santé refonde la quête du bien-être sur le développement des vertus. Tel serait le « cadre innovateur pour reconceptualiser le travail de la promotion de la santé » (Buchanan, 2000 : 1080). Par vertus, il entend « des dispositions, des tendances relativement durables à sentir, à penser et à agir de certaines façons en fonction de la réalisation du bien-être » (Buchanan, 2000 : 109). Ces vertus sont acquises par la participation de l'individu à certains types de pratiques sociales, mais sont aussi garanties par les

« institutions » qui deviennent « conservatrices des valeurs fondamentales ». Voilà une mission moralisatrice pour l'institution de la santé publique. « Le bien-être passe par le fait de vivre bien, par l'engagement dans des pratiques sociales qui incarnent les valeurs que nous souhaitons mettre en scène » (Buchanan, 2000 : 108). Ces pratiques sociales devront être soutenues par les pratiques institutionnelles qui cultivent les mêmes vertus. Les rencontres de groupe des Alcooliques anonymes, de conscientisation féministe, de travailleurs préoccupés par la santé et la sécurité au travail constituent autant d'exemples de pratiques sociales susceptibles de renforcer la conscience par la discussion, [374] le partage, le débat sur des valeurs fondamentales de dignité, d'autonomie et de responsabilité. En fait, « il faut de bonnes institutions pour faire de bonnes personnes » (Buchanan, 2000 :110). Bref, la santé publique est plus clairement que jamais consacrée comme une entreprise morale.

Le bien-être, dont la santé ne constitue que l'une des manifestations, ne peut donc être atteint que par la promotion de vertus fondamentales, telles celles de souci de l'autre, de connaissance de soi, d'autocontrôle et de civilité. Par souci de l'autre (*mindfulness*), Buchanan renvoie à la capacité qu'a l'individu de replacer dans leur juste perspective les « désirs de premiers niveaux » et les pulsions, tout en conservant un « contrôle sur soi ». Pour la promotion de la santé, cultiver un tel souci de l'autre signifierait « aider les jeunes à mettre au clair les motifs qui les amènent vraiment à fumer. C'est aider les gens à mettre leurs désirs pour le sexe et la drogue en perspective. C'est parler de la signification des pulsions qui conduisent à avoir des relations sexuelles avec des partenaires multiples, tenter de les aider à se mieux connaître. C'est un processus aidant les personnes à devenir plus responsables, à développer leur capacité à percevoir et à répondre aux pulsions internes et aux pressions extérieures, de reconnaissance et d'évaluation des désirs ressentis [...] » (Buchanan, 2000 : 113). Le mandat est donc de travailler à améliorer le potentiel d'« autonomie pratique » de l'individu. « La promotion de la santé devrait réorienter ses pratiques dans le sens d'un engagement des membres de la communauté dans des discussions portant sur le type de pratiques institutionnelles qui nous aideraient tous à voir plus clairement les valeurs qui comptent et à mettre nos actions en plus grande harmonie avec ces valeurs » (Buchanan, 2000 : 118).

Ces vertus personnelles doivent aussi trouver une contrepartie au niveau communautaire et sociétal. La cause des problèmes sociaux, tels que la violence ou la toxicomanie, est encore l'inadéquation du jugement, le déclin de la capacité d'identifier les valeurs qui comptent et la détérioration du raisonnement pratique. Ainsi, « l'antidote est la promotion de pratiques sociales qui inscrivent la faculté de raisonnement pratique dans la société civile » (Buchanan, 2000 : 119). La source du mal-être réside essentiellement dans l'individualisme exacerbé, l'érosion des liens communautaires et le sentiment de déposséder le contrôle sur sa vie, il reviendra à la santé publique de faire la promotion d'une nouvelle « civilité » pour assurer le bien-être par le développement d'un sentiment de confiance des membres de la communauté envers l'intégrité des autres [375] membres. Son approche vise non pas seulement un individu vertueux, mais une société vertueuse.

En ce sens, l'éthique s'applique aussi aux moyens utilisés par la promotion de la santé. Il serait tautologique de recourir au pouvoir, à la force, ne serait-ce que par le développement de techniques efficaces, pour faire la promotion de l'intégrité, de l'autonomie, de la responsabilité, de la justice (Buchanan, 2000 : 21), et ce même si l'on s'assure du consentement éclairé des citoyens. La promotion de la santé, à travers son approche de marketing social, n'hésitera pas à recourir à des valeurs d'orgueil, d'apparence physique, de luxure, de plaisirs à court terme, d'attraction sexuelle, c'est-à-dire à « recourir aux plus basses motivations humaines » (*ibid.* : 77) pour atteindre ses objectifs de modification de comportements alimentaires, toxicomanes, sédentaires, etc. S'appuyant sur les réflexions d'un spécialiste du marketing, Richard Pollay, Buchanan souligne que le marketing sociétal s'inspire largement des valeurs du matérialisme, du cynisme, de l'irrationalité, de l'égoïsme, de l'anxiété, de la compétition sociale ou des préoccupations sexuelles pour mousser ses campagnes sanitaires. Elle contribuerait ainsi à renforcer ces valeurs, à marginaliser les valeurs d'altruisme, de sacrifice et de souci du bien commun, et se fait donc la complice d'un processus d'acculturation confinant à l'immoralité (*ibid.* : 77-79). Buchanan en appelle à des citoyens, à des rapports sociaux et à des techniques de promotion vertueuses. Ce point de vue est partagé par Brown et Singhal (1990) qui soutiennent qu'une campagne télévisuelle de promotion de la santé est éthique dans la

mesure où elle est « pro-sociale », ou qu'elle fait la promotion de valeurs partagées par tous, en particulier celles de liberté, d'égalité, de dignité. On est alors confronté à une série de dilemmes éthiques qui mettent directement les valeurs en cause. Le premier est un « dilemme du contenu pro-social », et renvoie au défi d'identifier des valeurs communes partagées par tous les segments de la population ciblée. Sont aussi concernées les contradictions dans le choix des valeurs promues par les réseaux de télévision américains, comme leur réticence à faire de la publicité pour le préservatif au moment où ils diffusent des films à forte connotation sexuelle et à fort contenu de violence gratuite. Un second dilemme corollaire est celui de l'« égalité socioculturelle » ou du relativisme culturel qui pose le problème de l'incommensurabilité de valeurs propres à divers groupes ethniques ou socio-démographiques. Ce dilemme prend encore plus de sens lorsque la communication télévisuelle circule d'un pays à un autre.

[376]

Les professionnels québécois de la santé publique sont-ils conscients de jouer un rôle d'agents de moralisation ? En règle générale, nous pouvons répondre par la négative. Lorsque ce thème fut abordé dans le cadre des entretiens de groupes, la grande majorité des participants semblaient prendre conscience pour la première fois que, de façon sous-jacente à leur mission de prévention et de promotion, ils devenaient des agents, engagés, non neutres, dans une entreprise de changement culturel. Certains se rallieront à l'idée que « la santé publique, c'est le lieu de la définition par les experts d'idéaux qui devraient être visés par la population », comme le résume l'un d'eux. La majorité, toutefois, aura simplement une réaction de déni : la santé publique, soutiennent-ils alors, est une entreprise scientifique objective qui s'attaque aux problèmes de santé les plus prévalents et les plus coûteux en termes d'espérance de vie en bonne santé et en termes financiers pour l'État. De plus, elle doit pouvoir évaluer les retombées de ses interventions selon une liste de critères normatifs définis sous forme de variables. « La morale, cela ne s'évalue pas ; c'est fonction des valeurs d'une société. La santé publique, tu peux et tu dois pouvoir en évaluer les retombées. »

Un exemple de déni est donné par les campagnes de promotion du port du préservatif : « si un intervenant en fait la promotion avec l'idée de limiter le nombre de relations sexuelles hors mariage, il tombe dans



la moralité ; s'il le fait pour prévenir les maladies transmissibles indépendamment de la nature des liens qui lient les deux partenaires, il fait de la santé publique [...] La santé publique ne devrait jamais être justifiée par la moralité. » D'ailleurs, pour certains, le virage vers la promotion de la santé permettrait d'évacuer désormais toute connotation morale ; ainsi, « on ne porte plus de jugements sur les gens qui ne font pas d'activité physique, on fait plutôt, positivement, la promotion de l'exercice ». De même en va-t-il pour l'*advocacy* : la santé publique ne serait plus contraignante, ni donc moralisante, du fait qu'elle se contente de faire pression sur les divers niveaux de décision politique en faveur de réglementations ou d'interventions visant à rendre l'environnement social et physique moins à risque. Dans le cas de la lutte à la toxicomanie, un répondant soutient que « la santé publique n'est pas impliquée moralement ; ce programme découle de la loi ; c'est le législateur qui fait le jugement de valeur ». Bref, les nouvelles stratégies de promotion et d'action politique libéreraient la santé publique de la charge morale inhérente aux interventions classiques d'éducation à la santé. Dans ces exemples, la moralité de la santé publique est de toute évidence entendue comme [377] une composante explicite des interventions. N'étant pas implicitement mise en évidence, elle est absente des interventions.

Une autre ligne de défense réside dans la notion de risque réel et d'autonomie. Ainsi, les programmes antitabac ne seraient pas moralisateurs du fait qu'ils s'attaquent à des conséquences réelles sur la santé, conséquences démontrées de façon irréfutable par la science, alors que les réglementations sur le casque à vélo seraient abusives, car elles ne respectent pas l'autonomie minimale de la personne. L'immoralité est alors fondée sur le débordement de certaines limites définies par les « évidences scientifiques » et le respect de l'autonomie. Elle émerge alors dans un paternalisme fort déjà critiqué au chapitre 4. En témoignent les débats musclés qui ont opposé le clan des défenseurs des libertés individuelles à celui des défenseurs de l'interventionnisme (désignés sous le terme d'ayatollahs par leurs collègues) dans les dossiers du tabagisme ou du port obligatoire du casque à vélo. Les velléités de « contrôle social » sous-jacents aux interventions apparaissent comme évidentes. Mais alors que parfois la moralité est rejetée par principe, parce que l'« on n'a pas à s'immiscer dans les jugements de valeurs sur les comportements des citoyens », d'autres

intervenants la rejette au nom de son inefficacité et de ses retombées contre-productives : « à force de juger les gens, nos discours sur la prévention finiront par ne plus avoir l'écoute des gens. Nous subirons le sort qui est réservé depuis quelques décennies à l'Église catholique et ses messages culpabilisateurs. » Nous sommes toutefois en face d'un processus de sensibilisation qui apparaît, pour plusieurs, irréversible à l'intérieur du système de santé publique.

#### ***14.5. LA SANTÉ PUBLIQUE DOIT-ELLE PROMOUVOIR SES PROPRES VALEURS OU DOIT-ELLE ÊTRE À L'ÉCOUTE DES VALEURS PARTAGÉES PAR LA SOCIÉTÉ ?***

[Retour à la table des matières](#)

Certains professionnels reconnaissent la composante morale inhérente à l'entreprise moderne de santé publique. Ils en prennent toutefois la défense en invoquant que les valeurs défendues sont largement partagées par l'ensemble de la population qui « aspire au bien-être et refuse la souffrance ». Ainsi, le « culte de la santé » et particulièrement celui de « la jeunesse dans la santé » ne font que trouver un terrain fertile dans les attentes de la population. « Est-ce la santé publique qui force la population à adopter ces valeurs, ou est-ce la société qui force [378] la santé publique à les adopter ? », demande l'un d'eux. La responsabilité de la santé publique résiderait dans le fait qu'elle devient le relais, non critique, des valeurs de santé et de jeunesse promues par la société moderne.

Cette dernière argumentation soulève, selon nous, un autre enjeu éthique. La santé publique se fait-elle réellement le relais des valeurs partagées par la population ? Plusieurs intervenants en doutent, reconnaissant que les professionnels proviennent majoritairement des classes sociales moyennes ou supérieures « bien pensantes », alors que les clientèles ciblées par plusieurs programmes proviennent des milieux défavorisés ou marginaux, d'où une distance culturelle importante entre les concepteurs et les destinataires des messages de prévention. De plus, la pratique de base veut que les programmes de prévention soient élaborés à la suite des revues de la littérature scientifique au cœur de laquelle les valeurs des populations ciblées ne tiennent que très peu de place. Certains intervenants situent en cela l'enjeu éthique majeur de la

santé publique : « De quel droit la santé publique pourrait imposer sa culture et de quel droit peut-elle prétexter que les valeurs qu'elle défend sont supérieures ? » Les études portant sur la grossesse à l'adolescence ou les grossesses multiples en milieux défavorisés (Colin *et al.*, 1992 ; Boone, 1989) ont pourtant montré que ce comportement ne relève aucunement d'un manque d'information sur le planning familial ou la contraception, mais de choix délibérés, justifiés par un système cohérent de valeurs en milieu de pauvreté.

Mais, en fait, la formulation de ce dilemme est biaisée dès le départ. Vu que ces valeurs ne sont pas diffusées uniformément dans les populations pluriculturelles postmodernes (ex. : conceptions populaires et professionnelles de la compétence parentale, de la normalité de la grossesse à l'adolescence ou des grossesses multiples en milieux économiquement défavorisés, du seuil acceptable de responsabilité individuelle, du bien-être psychologique), ce dilemme devrait être reformulé ainsi : la santé publique doit-elle se faire le promoteur des valeurs partagées par une partie de la population, ce sous-groupe étant celui qui redéfinit (ou celui qui endosse) les normes dominantes dans une société donnée ? Alors, peut-on demander, jusqu'où est-il moralement justifiable d'accepter une interférence entre les valeurs personnelles des professionnels de la santé et les valeurs véhiculées dans les programmes de santé publique ? En effet, le débat sur les enjeux éthiques ne doit pas faire oublier que les mandats de la santé publique sont réalisés par des [379] individus qui sont, eux-mêmes, empreints de valeurs et véhiculent leurs propres valeurs personnelles, qu'elles soient ou non au diapason de celles véhiculées par l'institution. Une professionnelle souligne que, lorsqu'elle œuvrait comme « travailleuse de rue », elle était parfaitement consciente du fait que ses interventions auprès des clientèles démunies reflétaient ces valeurs. Depuis son intégration dans le cénacle des « experts » de santé publique, en tant qu'« agente de promotion de la santé », elle s'en sent dépouillée, son travail lui apparaissant désormais désincarné.

Les valeurs semblent occultées par les données épidémiologiques, les recherches évaluatives portant sur des projets d'interventions, les revues de la littérature savante sur les programmes d'intervention existants. Toutefois, cette occultation n'est qu'une façade ; en réalité, les valeurs personnelles des professionnels émergent toujours dans les débats portant sur le dépistage en milieu de prostitution, sur la

constitution d'un fichier nominal des porteurs du VIH, ou sur les interventions en milieu de pauvreté. Là, évidemment, le débat bifurque de l'éthique vers la déontologie : dans quelle mesure les valeurs personnelles du professionnel peuvent-elles interférer avec la réalisation des mandats que lui donne l'institution de santé publique ? Les choses se compliquent encore lorsque les directives données par une direction régionale ne concordent pas avec celles données par la direction régionale voisine et avec lesquelles l'intervenant se sent plus à l'aise. Le dilemme moral n'apparaît alors que plus clairement au professionnel confronté, sans balises claires, à un choix qu'il perçoit comme personnel. En ce sens, les attentes sont élevées quant aux contributions du comité d'éthique national (créé par la loi de santé publique du Québec de 2002) en termes de standardisation interrégionale des normes éthiques.

## **CONCLUSION**

[Retour à la table des matières](#)

Nous avons vu, tout au long de ce chapitre, l'influence que peut exercer la santé publique sur une redéfinition de l'importance relative de diverses valeurs. S'inscrivant comme l'un des acteurs majeurs d'un processus de moralisation séculière, elle s'engage dans une démarche d'acculturation des populations ciblées par des interventions en faveur de valeurs inhérentes à son mandat de promotion de la santé, bien que parfois étrangères surtout aux populations économiquement défavorisées ou socioculturellement marginales. Pourtant, peu d'études portent [380] actuellement sur les relations entre le système populaire de valeurs, les comportements à risque et les politiques de santé publique. Gostin (1997) rappelle que les réglementations visant à limiter la liberté de comportement « à risque » ne seront légitimes et justifiables qu'à la condition qu'elles reposent sur des données scientifiques solides attestant des impacts positifs sur la santé des individus. « Si les comportements sont réglementés en l'absence de stratégies de santé publique bien ciblées, les conséquences sont que d'autres valeurs sociales et personnelles importantes sont inutilement bafouées. Ces valeurs incluent le droit à l'autonomie et à l'autodétermination, la liberté d'expression et d'action, et le droit de ne

pas être discriminé sur la base de l'état de santé. Partout où une régularisation stricte est imposée avec zèle au public en l'absence d'évidences scientifiques du risque pour les autres ou d'efficacité de la réponse, alors l'impetus est vraisemblablement non pas la santé publique mais la moralité publique » (Gostin, 1997 : 332). C'est pour éviter de telles dérives, alimentées par un processus de moralisation séculière, qu'une éthique appliquée à la santé publique s'impose. C'est aussi pour cette raison que nous ne pourrions, en conclusion, en appeler à une complémentarité accrue entre les sciences sociales et l'éthique.

[381]

**Éthique et santé publique.**  
*Enjeux, valeurs et normativité*

## CONCLUSION

[Retour à la table des matières](#)

La lecture du présent ouvrage aura convaincu même les plus sceptiques de l'ampleur des enjeux éthiques soulevés par la pratique de la santé publique. En dépit du souci de fonder le choix des cibles d'intervention sur des évidences épidémiologiques, en dépit du souci de bienfaisance qui anime les professionnels concernés, ces enjeux éthiques émergent à chaque carrefour du processus de planification, de mise en œuvre et d'évaluation des interventions de prévention, de promotion et de protection de la santé. Nous avons montré que des valeurs fondamentales sont implicitement et explicitement promues à travers chacune des étapes d'intervention et que ces valeurs sont susceptibles d'entrer en conflit avec celles portées par chacune des populations ciblées. Ainsi, tant les populations cibles appartenant à la classe moyenne majoritaire que les groupes plus vulnérables, tels les marginaux, les pauvres ou les communautés ethnoculturelles, sont soumis à une forme d'entreprise de moralisation des comportements reliés à la santé et, de là, à une forme d'acculturation aux valeurs qui légitiment l'intervention dans la vie quotidienne des citoyens. Bref, la santé publique, et en particulier la promotion de la santé qui y tient une place de plus en plus centrale, peut être abordée comme une entreprise normative qui a la responsabilité de s'outiller pour gérer adéquatement les conflits éthiques qu'elle alimente. Le modèle d'analyse et de résolution de ces enjeux éthiques proposé ici est fondé sur le principe d'une pondération éclairée d'une liste de valeurs phares non absolues, en tant que guides pour l'action, qui auront été préalablement spécifiées et adaptées aux contextes particuliers de l'intervention et des

populations ciblées. Ce processus d'équilibrage et de spécification ainsi que l'arbitrage qu'il faudra réaliser face aux empiétements d'une valeur phare sur les autres devront passer par une discussion éthique impliquant l'ensemble des acteurs sociaux concernés : d'abord les membres des populations ciblées, mais aussi les professionnels de la santé publique.

La complexité de ces tâches de spécification des valeurs et de gestion de la délibération éthique s'ajoute à la complexité du champ de la santé publique lui-même. Complexité qui découle d'abord de la maladie, dans un contexte de causalités multiples faisant appel à de nombreux ordres de déterminants. Complexité qui relève ensuite des [382] modalités de propagation des infections, avec des ramifications à l'échelle internationale, incluant désormais des agents infectieux résistants aux antimicrobiens ; une surveillance internationale devra venir soutenir les systèmes de surveillance et d'intervention nationaux. Complexité enfin qui provient des réseaux d'institutions concernées avec lesquels la santé publique devra interagir, mais aussi de la présence d'entreprises multinationales qui sont en cause (vache folle, aliments transgéniques, etc.). Cela dit, le terrain de jeu de la santé publique s'internationalise au gré de la mondialisation des échanges humains et économiques. C'est pourquoi, comme le rappelle David Roy, « la santé publique devra développer une éthique à la mesure de sa complexité » (1999 : 20), soit une éthique qui appelle à son tour une éthique de la responsabilité partagée.

### ***LES RISQUES DU DÉSENGAGEMENT FACE AU DÉFI ÉTHIQUE***

Mais cette complexité grandissante, à la fois des champs d'intervention en promotion de la santé, des paliers de décisions politiques et des valeurs qui fondent les principes éthiques en contexte pluraliste, ne devra jamais justifier un désengagement des professionnels de la santé publique face au défi posé par la résolution des conflits alimentés par le choc issu de la rencontre des valeurs liées au « sanitarisme » (*healthism*) et de celles véhiculées par la population dont on veut le bien. Les inévitables enjeux éthiques ne doivent pas servir de prétextes à l'inaction et à la démobilisation des professionnels

et des institutions qui travaillent au mieux-être de la population. L'analyse des enjeux éthiques associés à la promotion de la santé est un défi qui doit être relevé au quotidien pour les raisons suivantes :

- 1) l'univers du questionnement popularisé par la bioéthique américaine n'a pas seulement traversé les frontières pour s'internationaliser ; il envahit désormais toutes les sphères de l'activité humaine (ex. : monde des affaires, de la politique, de l'environnement). Au-delà des débats de société portant sur l'euthanasie, les dons d'organe ou la reproduction assistée, les vaccinations, les dépistages systématiques et campagnes d'éducation à la santé n'échappent plus aux questionnements critiques des populations ciblées ;

[383]

- 2) ce souci ou cet appel de l'éthique ne concerne plus les seuls spécialistes. En Amérique du Nord, et déjà en Europe, par les relais des médias de masse, il pénètre de plus en plus la population générale. Désormais, l'éthique constitue un enjeu public, démocratiquement débattu sur la scène publique. Les interventions de santé publique sont critiquées par la population et les médias à travers le langage de l'éthique (bienfaisance, paternalisme, respect de l'autonomie individuelle) ;
- 3) la santé publique doit éviter d'être dépassée non seulement par la population ciblée par ses interventions, mais aussi par de factions plus conservatrices comme le soutient Guy Rocher : « Face au désenchantement du monde et de l'histoire, dans l'état d'incertitude et de doute dans lequel nous vivons, le droit est apparu comme un des substituts à la morale. [Or], c'est dans le droit que s'est réfugiée la morale. C'est le droit qui maintenant nous dit ce qui est bien et mal. Vous, " éthiciens ", êtes en train de vous faire dépasser par la droite – je dis bien par la droite ! – c'est-à-dire par les juristes [...] Ce sont les juges et les législateurs, mal préparés pour jouer ce rôle d'ailleurs, qui agissent comme guides moraux [...] Ce qui fait la terrible force du droit, c'est qu'il est simple en comparaison avec l'éthique » (cité dans Durand, 1999 : 72). Malgré la complexité croissante



des enjeux éthiques, ce questionnement se doit donc d'être réapproprié par la santé publique ;

- 4) de même, nonobstant les problèmes de justice redistributive (ex. : envers les pauvres, les personnes âgées) que génère le développement des biotechnologies, les choix de santé publique ne peuvent être laissés entre les mains des économistes et des rationalités utilitaristes d'efficacité, d'efficience, de rapports coûts-bénéfices. Si l'économie, par ses calculs, doit outiller les décideurs pour qu'ils prennent des décisions plus éclairées, « elle reste impuissante à fournir les repères éthiques et les jugements de valeurs qui doivent guider les décisions » (Boitte, 1997 : 32-33). C'est l'éthique, comme lieu de débats sur les valeurs et les dilemmes moraux, et non l'économie, pas plus que le droit, qui pourront répondre à certaines questions : Quel est le niveau d'inégalité acceptable dans une société ? Quels sont les critères à retenir pour la définition de politiques « équitables » d'accès aux services de promotion, de prévention ou de protection de [384] la santé ? De pareilles questions dépassent largement les dimensions médicales et économiques, et les outils conceptuels de ces disciplines. Elles interpellent les professionnels de la promotion de la santé qui devront assumer désormais le souci de l'éthique qu'appelle la nouvelle santé publique.

### ***POUR UN ENGAGEMENT DES SCIENCES SOCIALES : L'ÉTHIQUE, UNE APPROCHE MULTIDISCIPLINAIRE***

L'application de ce modèle centré sur les valeurs phares décrit l'éthique, non comme sous-discipline de la philosophie, mais comme entreprise multidisciplinaire indissociable des sciences sociales. Nous soutenons la position suivante : les organisations et les institutions œuvrant pour la promotion de la santé ont le devoir de s'approprier les analyses éthiques. L'évaluation du caractère éthique des interventions de promotion ne peut reposer sur le seul respect d'une liste de principes abstraits. Elle doit prendre en considération l'importance du problème de santé visé, une série de facteurs économiques, sociaux, culturels ou juridiques qui définissent le contexte concret d'implantation de

l'intervention, de même que les opinions et intérêts des diverses parties concernées. Or, tous ces facteurs constituent des objets de recherche classiques pour les sciences sociales. De même, la plupart des décisions éthiques en promotion de la santé reposeront sur des considérations à caractère conséquentialiste, soit sur un ensemble de présupposés portant sur la nature des impacts pressentis d'une intervention et sur l'importance relative que leur accorderont les divers groupes intéressés, autres facteurs à documenter par la recherche sociale. Toutes les décisions à portée éthique reposent sur des présupposés rattachés à la nature des impacts générés, aux valeurs supposées être partagées par les populations visées, à l'importance des normes et des institutions sociales dans le cadre desquelles elles sont appliquées (famille, communauté, etc.), à la propension des populations à acquiescer aux demandes des personnes significatives de leur entourage ou encore à la cohésion de la communauté de référence. Or, tous ces présupposés peuvent faire l'objet d'investigations de la part de la sociologie, de l'anthropologie, de la psychologie sociale et autres sciences sociales (Zussman, 2000 : 10) en ayant recours à des méthodes ethnographiques, des études de cas, des enquêtes par questionnaire. En résumé, l'analyse des enjeux éthiques ne peut se faire sur la base de seuls [385] principes philosophiques, dans un cadre totalement décontextualisé, insensible aux réalités sociales et aux valeurs partagées par les intervenants et les populations touchées. L'éthique appliquée (à la santé publique ou aux autres champs d'intervention) ne peut exister qu'en intime collaboration avec les sciences sociales.

C'est pourquoi, à titre d'exemple, dans le débat sur l'implantation d'un registre nominal obligatoire des vaccinations, l'arbitrage entre les principes de bienfaisance, de non-malfaisance et d'autonomie-respect de la personne devra être alimenté par des données empiriques portant sur l'état réel de l'opinion publique (ex. : proportion de gens qui s'y opposent, conditions auxquelles la population adhérerait à un tel registre), sur les diverses conséquences prévisibles (ex. : assurabilité, stigmatisation sociale des non-vaccinés), sur les bénéfices réalistement attendus d'un tel registre sur la santé de la population globale et des sous-populations à risque élevé, sur les coûts en jeu et le rapport coûts-bénéfices réel d'un tel registre, sur les difficultés d'application pressenties par les médecins, les infirmières et les administrateurs éventuels du registre, etc. En somme, chacun de ces éléments

d'information, qui ne manqueront pas d'être invoqués dans les débats animés entre opposants et défenseurs de ce projet, deviendra un objet de recherche pour lequel se qualifient les analyses des sciences sociales. Il est évident que l'examen des enjeux éthiques ne peut se faire sur la base de seuls principes philosophiques, dans un cadre totalement décontextualisé, insensible aux réalités sociales et aux valeurs partagées par les intervenants et les populations concernées. Bref, « même si la seule tâche laissée aux sciences sociales par l'éthique médicale était celle de vérifier les prétentions conséquentialistes, il resterait encore énormément à faire » (Zussman, 2000 : 10).

Enfin, comme le suggère Pellegrino (1993 : 1158) à propos de l'éthique médicale, « nous ne pouvons, et ne devons pas, retourner aux temps où l'éthique médicale était définie seulement par la profession [médicale]. Nous ne pouvons pas non plus laisser cette entreprise entièrement aux mains des philosophes ou des juristes qui, après tout, apportent leur propre appareillage conceptuel pour appuyer les questions dont ils discutent » (*ibid.*). Plus encore, une telle position ne doit pas cantonner le sociologue ou l'anthropologue dans un rôle technique, subordonné, de documentaliste au service du philosophe. Elle doit consacrer l'éthique comme une approche multidisciplinaire ayant les deux pieds bien ancrés dans la réalité socioculturelle (Hoffmaster, 1992). Comme le rappelle Hervé, « c'est à partir des savoirs, validés [386] méthodologiquement, et de leur confrontation par les professionnels des différentes disciplines, que l'on peut espérer argumenter un débat éthique exprimant des choix [...] et ainsi développer une politique de santé publique qui soit en rapport avec les contingences » (Hervé, 1999 :16).

### ***L'ÉQUILIBRE : FONDEMENT DE LA SAGESSE***

Nous avons fait un usage récurrent, tout au long de cet ouvrage, de la notion d'équilibre : équilibre dans la spécification des valeurs phares, équilibre dans leur arbitrage, équilibre dans le poids relatif à accorder aux positions des divers acteurs engagés dans les délibérations éthiques, etc. Nous allons l'invoquer encore, une dernière fois, pour souligner un autre équilibre fondamental à trouver entre, d'un côté, une conscientisation et une responsabilisation des professionnels face au

travail d'entreprise normative et acculturative qu'est indéniablement la santé publique et, de l'autre, un devoir d'intervention face aux menaces que représentent les comportements et les conditions de vie à risque pour la santé des populations qui mandatent lesdits professionnels pour protéger et promouvoir leur qualité de vie.

Peut-il exister une santé publique dépouillée de toute normativité, de toute coercition ? Nous avons soutenu tout au long de cet exposé qu'une telle position est utopique. Bien que tous les efforts doivent être déployés pour minimiser le nombre et l'intensité des conflits de valeurs engendrés et, le cas échéant, pour les arbitrer, les réduire à néant impliquerait une abdication radicale de la santé publique devant ses responsabilités de gestion rationnelle des risques, de recherche, d'éducation à la santé ou de réglementation. La grille d'analyse des enjeux éthiques proposée représente un outil, parmi d'autres, permettant de réduire les méfaits éthiques de cette entreprise. Comme le rappelle Dan Beauchamp dans des propos rapportés par Guttman (2000 : 234) : « vous ne pouvez pas faire de la santé publique sans, d'une manière ou d'une autre, dire aux gens ce qu'ils doivent faire ou au moins être très direct quant aux attentes que vous croyez être celles de la société face à ce que les gens doivent faire. Pas tellement dans un sens nécessairement et strictement moral, mais dans une perspective de prudence destinée à protéger leur santé ». Par exemple, toute campagne de promotion de la santé est potentiellement paternaliste du fait qu'elle suggère que certaines habitudes de [387] vie sont universellement valorisées. Ne pas les adopter renforce, chez le citoyen délinquant, le sentiment de marginalité propre à ceux qui ne modifient pas leurs agirs, même sous l'insistance des autorités légitimes. Mais, de l'autre côté, il faudra que la santé publique évite le risque du pendant moral postmoderne du *political correctness* que peut constituer la rectitude morale. Voir des enjeux éthiques partout risque de consacrer une forme d'hégémonie éthique qui ne ferait que prendre la relève de celle des épidémiologistes et des administrations. Les lecteurs du présent ouvrage ne devront jamais y chercher une stratégie de remplacement des certitudes épidémiologiques par des certitudes éthiques. Si les porteurs des dossiers éthiques en santé publique se sentent entièrement outillés pour devenir les nouveaux censeurs des interventions, ce travail aura totalement failli à ses objectifs. Bref, vouloir donner une connotation éthique à toutes les composantes de toutes interventions de

santé publique ne doit pas devenir une stratégie visant à légitimer le pouvoir des éthiciens en ramenant tous les débats sur le terrain de l'éthique.

### **ÉTHIQUE ET POUVOIR**

Fuchs (1995 : 66-67) rappelle que l'éthique devient politique de deux façons. D'abord, par la régulation, soit par une fonction de la morale qui consiste à définir les règles nécessaires au jeu social. Elle le fait alors en référence aux besoins fondamentaux qui caractérisent les relations humaines dans la société : besoin de sécurité, d'échanges et d'identité. Ensuite, par la légitimation, soit par la fonction de la réflexion éthique qui a pour tâche de légitimer les décisions morales en recourant à des valeurs considérées comme se référant au bien commun. Or, l'éthique ne risque-t-elle pas d'être utilisée comme une nouvelle moralité appliquée, pour renforcer et légitimer l'asymétrie qui caractérise les rapports entre gestionnaires du système de santé et population, citoyens et médecins, savoirs populaires et savoirs experts ? Nous croyons, avec Lipovetsky, que le retour de l'éthique, s'il n'est pas abandonné entre les mains d'une aristocratie philosophique ou de tout autre savoir expert fermé, peut représenter une nouvelle chance pour redynamiser nos démocraties (1992 : 18), voire devenir le lieu d'« une prise de conscience accrue de notre responsabilité envers l'avenir » (*ibid.*). L'éthique débouche sur le politique dans la mesure où elle s'exprime à travers une éthique de la responsabilité. Elle côtoie encore plus le politique si on l'aborde [388] comme éthique de la responsabilité partagée. Il faudra donc éviter de sacrifier l'éthique et de déléguer mécaniquement tous les pouvoirs à des comités d'éthique en santé publique. Loin de produire des décisions à caractère exclusivement éthique, ces comités joueront, bien malgré eux, un rôle politique fondamental. La société devra donc toujours garder un œil critique sur les usages sociaux et politiques de l'éthique.

[389]

**Éthique et santé publique.**  
*Enjeux, valeurs et normativité*

## BIBLIOGRAPHIE

[Retour à la table des matières](#)

ABBOTT A., 1992, « What do Cases do ? Some Notes on Activity in Sociological Analysis » : 60-82, in C.C. Ragin et H.S. Becker (dir.), *What is a Case? Exploring the Foundations of Social Inquiry*. Cambridge, Cambridge University Press.

ABEL O., 1994, « La responsabilité incertaine », *Esprit*, novembre : 203-207.

ABOU S., 1992, *Cultures et droits de l'homme*. Paris, Hachette.

ADRIEN, A., N. TURCOTTE et C. CHARLAND, 1998, *Rapport d'étape du projet pilote d'un service de soutien à l'identification, au counselling et à l'éducation des partenaires d'une personne infectée par le VIH (SER-VIH)*. Direction de la santé publique, Régie régionale de la santé et des services sociaux, Montréal-Centre, février 1998.

ALBRECHT G.L., R. FITZPATRICK et S. SCRIMSHAW (dir.), 2000, *Handbook of Social Studies in Health and Medicine*. London et Thousand Oaks, Sage Publications.

ATHERLY G., N. JOHNSTON et M. TENNASSEE, 1986, « Biomédical Surveillance ; Rights Conflict with Rights », *Journal of Occupational Medicine*, 28 : 958-965.

BARSKY A.J., 1988, *Worried Sick : Our Troubled Quest for Wellness*. Boston, Little Brown.

BAUDOIN J.-L., 1981, « L'expérimentation sur les humains : un conflit de valeurs », *McGill Law Journal*, 26 : 809-846.

BAUMAN Z., 1991, *Modernity and Ambivalence*. Cambridge, Polity.

\_\_\_\_\_, 1993, *Postmodern Ethics*. Oxford, Blackwell.

BAYER R. et L. DUPUIS, 1995, « Tuberculosis, Public Health, and Civil Liberties », *Annual Review of Public Health*, 16 : 307-326.

BAYLIS F., 1989, « Persons with Moral Expertise and Moral Experts » : 89-99, in B. Hoffmaster, B. Freedman et G. Fraser (dir.), *Clinical Ethics. Theory and Practice*. Clifton, Humana Press.

BEAGLEHOLE R. ET R. Bonita, 1997, *PUBLIC HEALTH AT THE CROSS-ROADS : Achievements and Prospects*. New York, Cambridge University Press.

BEAUCHAMP A., 2001, « Risque (évaluation et gestion) » : 710-715, in G. Hottois et J.-N. Missa (dir.), *Nouvelle Encyclopédie de bioéthique*. Bruxelles, De Boeck Université.

BEAUCHAMP D.E., 1987, « Life-style, Public Health and Paternalism » : 69-81, in S. Doxiadis (dir.), *Ethical Dilemmas in Health Promotion*. New York, John Wiley.

[390]

\_\_\_\_\_, 1995, « Legal Moralism and Public Health » : 2178-2181, in W.T. Reich (dir.), *Encyclopedia of Bioethics, [Public Health and the Law]*, New York, Macmillan Pub.

\_\_\_\_\_, 1999a, « Community : The Neglected Tradition of Public Health » : 57-67, in D.E. Beauchamp et B. Steinbock (dir.), *New Ethics for the Public's Health*. New York, Oxford University Press.

\_\_\_\_\_, 1999b, « Public Health as Social Justice » : 101-109, in D.E. Beauchamp et B. STEINBOCK (dir.), *New Ethics for the Public's Health*. Oxford et New York, Oxford University Press.

BEAUCHAMP D.E. et B. STEINBOCK (dir.), 1999, *New Ethics for the Public's Health*. Oxford et New York, Oxford University Press.

BEAUCHAMP T.L., 1996, « Moral foundations » : 24-52, in S.S. Coughlin et T.L. Beauchamp (dir.), *Ethics and Epidemiology*. Oxford et New York, Oxford University Press.

BEAUCHAMP T.L. et J.F. CHILDRESS, 1989, *Principles of Biomedical Ethics* [3e édit.]. New York, Oxford University Press.

\_\_\_\_\_, 1994, *Principles of Biomedical Ethics* [4e édit.]. Oxford et New York, Oxford University Press.

\_\_\_\_\_, 2001, *Principles of Biomedical Ethics* [5e édit.]. New York, Oxford University Press.

BECK U., 1992, *Risk Society : Toward a New Modernity*. London, Sage.

BECKER H.M., 1986, « The Tyranny of Health Promotion », *Public Health Review*, 14 : 15-25.

BECKER H.S., 1963, *Outsiders : Studies in the sociology of deviance*. New York, Free Press.

BECKER, M.H., 1993, « A medical sociologist looks at health promotion », *Journal of Health and Social Behavior*, 34 : 1-6.

BEECHER H., 1966, « Ethics and Clinical Research », *New England Journal of Medicine*, 274, 24 : 1354-1360.

BÉGIN L., 1995, « Jürgen Habermas : l'éthique de la discussion » : 167-189, in M.-H. Parizeau (dir.), *Hôpital et éthique : rôles et défis des comités d'éthique clinique*. Québec, Les Presses de l'Université Laval.

BENNETT T. et R. BHOPAL, 1998, « US Health Journal Editors' Opinions and Policies on Research in Race, Ethnicity, and Health », *Journal of the National Medical Association*, 90, 7 : 402-408.

BENOIST J. (dir.), 1996, *Soigner au pluriel. Essais sur le pluralisme médical*. Paris, Karthala.

BENTHAM J., 1970 [1823], *An Introduction to the Principles of Morals and Legislation*. London, The Athlone Press.

[391]

BERNIER L., 1998, « La question du lien social ou la sociologie de la relation sans contrainte », *Lien Social et Politique*, 39, 3 : 27-32.

BIBEAU G., 1997, « At Work in the Fields of Public Health : The Abuse of Rationality », *Medical Anthropology Quarterly*, 11 : 256-272.

BIRD M.S. et A.J. LEIGH BROWN, 2001, « Criminalisation of HIV Transmission : Implications for Public Health in Scotland », *British Medical Journal*, 323 : 1174-1177.

BLONDEAU D., 2001, « Qualité de la vie » : 701-702, in G. Hottois et J.-N. Missa (dir.), *Nouvelle Encyclopédie de bioéthique*. Bruxelles, De Boeck Université.



BOISVERT Y., 1997, « L'éthique comme suppléance politique : une approche postmoderniste » : 49-75, in G. Giroux (dir.), *La pratique sociale de l'éthique*. Montréal, Bellarmin.

\_\_\_\_\_, 1998, « L'analyse postmoderniste au-delà de l'esthétisme discursif » : 177-190, in Y. Boisvert (dir.), *Postmodernité et sciences humaines. Une notion pour comprendre notre temps*. Montréal, Éditions Liber.

\_\_\_\_\_, 1999, « Éthique de société et redéfinition du politique. Vers le renforcement de la démocratie » : 23-46, in G.A. Legault, A. Rada-Donath et G. Bourgeault (dir.), *Éthique de société. L'éthique dans les sociétés démocratiques avancées*. Montréal, Éditions GGG.

BOITTE P., 1997, *Pour une éthique de la santé publique dans une société vieillissante*. Montréal, Fides.

BOONE M.S., 1989, *Capital Crime. Black Infant Mortality in America*. Volume 4. Thousand Oaks, Sage Publications, coll. *Frontiers of Anthropology*.

BOURGEAULT G., 1995, « Le principe de bienfaisance et l'éthique biomédicale aujourd'hui », *Ruptures. Revue transdisciplinaire en santé*, 2, 2 : 190-209.

\_\_\_\_\_, 1997, « Vingt années de recherches en éthique et de débats au Québec, 1976-1996 », *Cahiers de recherche éthique*, 20.

\_\_\_\_\_, 1998, « Éthique et santé publique : à propos des conflits de valeurs », *Ruptures. Revue transdisciplinaire en santé*, 5, 2 : 225-240.

\_\_\_\_\_, 1999a, *L'éloge de l'incertitude*. Montréal, Fides.

\_\_\_\_\_, 1999b, « La santé publique... entre l'imposition d'une nouvelle morale et la mise en œuvre d'une éthique de la responsabilisation partagée » : 25-44, in *Actes du colloque – Les enjeux éthiques en santé publique*. Montréal, Association pour la santé publique du Québec.

BRANDT A.M. et P. ROZIN (dir.), 1997, *Morality + Health*. New York, Routledge.

\_\_\_\_\_, 1997, « Introduction » : 1-11, in A.M. Brandt et P. Rozin (dir.), *Morality + Health*. New York et London, Routledge.

BRÉART G., A. FAGOT-LARGEAULT, D. HÉMON *et al.*, 1994, « Éthique et recherche en santé publique », *Revue d'épidémiologie et santé publique*, 42 : 165-179.

[392]

BRIEGER G.H., 1978, « Human Experimentation : History » : 684-692, *in* W.T. Reich (dir.), *Encyclopedia of Bioethics*. Volume 2. New York, The Free Press.

BRODY, B.A., 1990, « Philosophical Critique of Bioethics », *Journal of Medical Philosophy*, 15 : 1-236.

BROWN J.W. et A. SINGHAL, 1990, « Ethical Dilemmas of Prosocial Television », *Communication Quarterly*, 38, 3 : 268-280.

BUCHANAN D.R., 2000, *An Ethic of Health Promotion : Rethinking the Sources of Human Well-Being*. Oxford, Oxford University Press.

BURLS A., 2000, « Public Participation in Public Health Decisions » : 148-158, *in* P. Bradley et A. Burls (dir.), *Ethics in Public and Community Health*. London et New York, Routledge.

BURNS N. et S.K. GROVE, 1997, *The Practice of Nursing Research. Conduct, Critique, & Utilization*. Toronto, W.B. Saunders Co. Chapitre 9 : « Ethics and Research » : 195-225.

BURR C., 1999, « The AIDS Exception : Privacy vs. Public Health » : 211-224, *in* D.E. Beauchamp et B. Steinbock (dir.), *New Ethics for the Public Health*. Oxford et New York, Oxford University Press.

BURROWS R., R. BUNTON, S. MUNCER et K. GILLEN, 1995, « The Efficacy of Health Promotion, Health Economics and Late Modernism », *Health Education Research : Theory and Practice*, 10, 2 : 241-249.

CALDWELL G., 2001, *La culture publique commune : les règles du jeu de la vie publique au Québec et les fondements de ces règles*. Québec, Éditions Nota bene.

CALLAHAN D., 1984, « Autonomy : A Moral Good, not a Moral Obsession », *The Hastings Center Report*, 14 : 40-42.

\_\_\_\_\_, 1990, *What Kind of Life : The Limits of Medical Progress*. New York, Simon and Schuster.

\_\_\_\_\_, 1998, *Public Health and Personal Responsibility. In False Hopes : Why America's Quest for Perfect Health Is a Recipe for Disaster*. New York, Simon and Schuster.

CALVEZ M., 2001, « Le risque comme ressource culturelle dans la prévention du sida » : 127-144, in J.-P. Dozon et D. Fassin (dir.), *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*. Paris, Éditions Balland.

CAMPBELL V.A., 1990, « Education or Indoctrination ? The Issue of Autonomy in Health Education » : 15-27, in S. Doxiadis (dir.), *Ethics in Health Education*. New York, John Wiley and Sons.

CANADIAN HIV-AIDS LEGAL NETWORK, 1999, *Injection Drug Use and HIV-AIDS : Legal and Ethical Issues*. Montréal, Santé Canada.

CASSEL C.K., 1994, « Clinical Medicine and Biomedical Ethics in the 1990s : A Physician Reflects » : 332-343, in E.R. DuBose, R.P. Hamel et L.J. O'Connell [393] (dir.), *A Matter of Principles ? Ferment in U.S. Bioethics. Clinical medicine and biomedical ethics in the 1990s*.

CASTORIADIS C., 1999, *Dialogue*. Paris, Éditions de l'Aube.

CHAPMAN S., 2000, « Public Health Should not be a Popularity Contest : A Reply to Gavin Mooney », *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 24, 3 : 337-339.

CHARLES S., 1999, *Une fin de siècle philosophique. Entretiens avec Comte-Sponville, Conche, Ferry, Lipovetsky, Onfray et Rosset*. Montréal, Éditions Liber.

CHARLTON G.B., 1993, « Public Health Medicine : A Different Kind of Ethics ? », *Journal of the Royal Society of Medicine*, 86, 4 : 194-195.

CHILDRESS J.F., 1994, « Principles-Oriented Bioethics. An Analysis and Assessment from Within » : 72-98, in E.R. DuBose, R.P. Hamel et L.J. O'Connell (dir.), *A Matter of Principles ? Ferment in U.S. Bioethics*. Pennsylvania, Trinity Press International.

CHURCHILL L., 1994, « Rejecting Principlism, Affirming Principles : A Philosopher Reflects on the Ferment in U.S. Bioethics » : 321-331, in E.R. DuBose, R.P. Hamel et L.J. O'Connell (dir.), *A Matter of Principles ? Ferment in U.S. Bioethics*. Pennsylvania, Trinity Press International.

CLOUSER K.D., 1995, « Common Morality as an Alternative to Principlism », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 5, 3 : 219-236.

CLOUSER K.D. et B. GERT, 1990, « A critique of principlism », *The Journal of Medicine and Philosophy*, 15 : 219-236.

COLIN C., F. OUELLET, G. BOYER et C. MARTIN, 1992, *Extrême pauvreté, maternité et santé*. Montréal, Éditions Saint-Martin.

COMTE-SPONVILLE A., 1990, « Ce que les mots veulent dire et ce que les mots cachent », *Les dossiers de la lettre de l'économie sociale*, n° 492.

\_\_\_\_\_, 1999, « Entretiens » : in S. Charles, *Une fin de siècle philosophique. Entretiens avec Comte-Sponville, Conche, Ferry, Lipovetsky, Onfray, Rosset*. Montréal, Éditions Liber.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE (QUÉBEC), 2001, *La santé et le bien-être à l'ère de l'information génétique. Enjeux individuels et sociaux à gérer. Avis au ministère de la Santé et des Services sociaux*. Québec, Éditions du CSBE.

CONSEIL DE RECHERCHE MÉDICALE DU CANADA, 1987, *Lignes directrices concernant la recherche sur des sujets humains*. Ottawa, CRM.

COOMBES L., 1998, « Mental Health » : 197-212, in R. Chadwick, *Encyclopedia of Applied Ethics*. San Diego, Academic Press.

COSTE M., 1998, « Les croyances liées à la vaccination au Québec ». Mémoire de DEA sous la direction de Jean Benoist et Raymond Massé. Laboratoire [394] d'écologie humaine et d'anthropologie, Université de droit, d'économie et des sciences d'Aix-Marseille III.

COUGHLIN S.S., 1996, « Ethically Optimized Study Designs in Epidemiology » : 145-155, in S.S. Coughlin et T.L. Beauchamp (dir.), *Ethics and Epidemiology*. New York, Oxford University Press.

COUGHLIN S.S., C.L. SOSKOLNE et K.W. GOODMAN, 1998, *Case Studies in Public Health Ethics*. Washington D.C., Editions of the American Public Health Association.

COUGHLIN S.S. et T.L. BEAUCHAMP (dir.), 1996, *Ethics and Epidemiology*. New York, Oxford University Press.

\_\_\_\_\_, 1996, « Historical Foundation » : 5-23, in S.S. Coughlin et T.L. Beauchamp (dir.), *Ethics and Epidemiology*. New York, Oxford University Press.

COUNCIL OF INTERNATIONAL ORGANIZATION OF MEDICAL SCIENCES, 1991, « International Guidelines for Ethical Review of Epidemiological Studies », *Law, Medicine, & Health Care*, 19, 3-4 : 247-258.

COURTOIS S., 2000, « L'éthique de la discussion offre-t-elle un cadre d'analyse adéquat aux comités d'éthique clinique ? Quelques remarques critiques » : 127-142, in A. Lacroix et A. Létourneau (dir.), *Méthodes et interventions en éthique appliquée*. Montréal, Fides.

CQCS, 1994, « La notification aux partenaires de personnes infectées au VIH au Québec ». Rapport final préparé par le groupe de travail sur la notification aux partenaires sexuels au Québec.

\_\_\_\_\_, 1997, « Projet-pilote d'un service d'identification, de counselling et d'éducation des partenaires d'une personne infectée par le VIH (SER-VIH) ». Alix Adrien, Nicole Turcotte et Martin Champagne.

CRAWFORD R., 1977, « You are Dangerous for your Health : The Ideology and Politics of Victim Blaming », *International Journal of Health Services*, 7 : 663- 680.

\_\_\_\_\_, 1994, « The Boundaries of the Self and the Unhealthy Other : Reflections on Health, Culture and AIDS », *Social Sciences and Medicine*, 38, 10 : 1347-1365.

CREPAZ N. et G. MARKS, 2002, « Towards an Understanding of Sexual Risk Behavior in People Living with HIV : a Review of Social, Psychological, and Medical Findings », *AIDS*, 16 : 135-149.

CUSSET Y., 2001, *Habermas. L'espoir de la discussion*. Paris, Éditions Michalon.

DANIELS N., B. KENNEDY et I. KAWACHI, 2000, « Justice is Good for Our Health », *Boston Review*, 25 : 4-19.

DAVIS B.R., 1995, « The Principlism Debate : A Critical Overview », *Journal of Medicine and Philosophy*, 20,1 : 85-105.

DAVISON, C., S. FRANKEL et G.S. DAVEY, 1992, « The Limits of Lifestyle : Re-Assessing “Fatalism” in the Popular Culture of Illness Prevention », *Social Science and Medicine*, 34, 6 : 675-685.

DEGRAZIA D., 1992, « Moving Forward in Bioethical Theory : Theories, Cases, and Specified Principlism », *The Journal of Medicine and Philosophy*, 17 : 511- 539.

DE GROOTE T., A.-M. NONTEITH et F. ROLLESTON, 2000, « Éthique de la recherche : une responsabilité partagée », *Éthique publique*, 2, 2 : 9-14.

DEPAUL M.R., 1993, *Balance and Refinement : Beyond Coherence Models of Moral Inquiry*. London, Roudedge.

DESROSIERS G., 1996, « Évolution des concepts et pratiques modernes en santé publique : 1945-1992 », *Ruptures. Revue transdisciplinaire en santé*, 3,1 :18-28.

DICKENS B.M., 1997, « Human Research Beyond the Medical Model : Legal and Ethical Issues », *Medicine and Law*, 16 : 687-703.

DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC, 1998, *La santé et le bien-être de la population à l'aube de l'an 2000. Enjeux et actions structurantes*. Québec, Publications officielles du Québec.

DIRECTION DE LA SANTÉ PUBLIQUE DE MONTRÉAL-CENTRE, 1998, *Rapport annuel 1998 sur la santé de la population. Les inégalités sociales de la santé*. Montréal, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre.

DOUCET H., 1996, *Au pays de la bioéthique. L'éthique médicale aux États-Unis*. Montréal, Labor et Fides.

\_\_\_\_\_, 1999, « Pénaliser le citoyen irresponsable : une attitude sociale responsable ? » : 79-86, *Actes du colloque Les Enjeux éthiques en santé publique*. Volume 2, n° 3. Montréal, Association pour la santé publique du Québec.

\_\_\_\_\_, 2000, « Bioéthique et interdisciplinarité » : 159-169, in A. Lacroix et A. Létourneau (dir.), *Méthodes et interventions en éthique appliquée*. Montréal, Fides.

\_\_\_\_\_, 2001, « Le développement de la génétique. Quelles tâches pour l'éthique ? », in H. Doucet, J.M. Larouche et K.R. Melchin (dir.),

*Ethical Deliberation in Multi-professional Health Care Teams*, Ottawa, University of Ottawa Press.

DOUGLAS M., 1966, *Purity and Danger*. New York, Praeger.

\_\_\_\_\_, 1992a, « The Self as Risk-Taker : A Cultural Theory of Contagion in Relation to AIDS » : 102-124, in M. Douglas, *Risk and Blame. Essays in Cultural Theory*. London, Routledge.

\_\_\_\_\_, 1992b, *Risk and Blame. Essays in Cultural Theory*. London et New York, Routledge.

[396]

DOUGLAS M. et A. WILDAVSKY, 1982, *Risk and Culture. An Essay on the Selection of Technological and Environmental Dangers*. Berkeley et London, University of California Press.

DOZON J.-P., 2001, « Quatre modèles de prévention » : 23-46, in J.-P. Dozon et D. Fassin (dir.), *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*. Paris, Éditions Balland.

DOZON J.-P. et D. FASSIN (dir.), 2001, *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*. Paris, Éditions Balland.

DUBOSE E.R., R.P. HAMEL et L.J. O'CONNEL (dir.), 1994, *A Matter of Principles ? Ferment in U.S. Bioethics*. Pennsylvania, Trinity Press International.

DUNCAN P. et A. CRIBB, 1996, « Helping People Change. An Ethical Approach ? », *Health Education Research*, 11, 3 : 339-348.

DURAND G., 1999, *Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils*. CERF, Montréal, Fides.

DWORKIN G., 1999 [1972], « Paternalism » : 115-128, in D.E. Beauchamp et B. Steinbock (dir.), *New Ethics for the Public's Health*. New York, Oxford University Press.

EDGAR A., 1998, « Quality of Life Indicators » : 759-777, in R. Chadwick (dir.), *Encyclopedia of Applied Ethics*. San Diego, Academic Press.

ÉLIAS, N., 1973, *La civilisation des mœurs*. Paris, Gallimard.

ENGELHARDT H.T., 1986, *The Foundations of Bioethics*. New York, Oxford University Press.

ENGELHARDT H.T. et J. TRISTAM, 1991, *Bioethics and Secular Humanism : The Search for a Common Morality*. London, SCM Press.

ETCHEGOYEN A., 1991, *La valse des éthiques*. Paris, François Bourin.

EVANS J.H., 2000, « A Sociological Account of the Growth of Principlism », *The Hastings Center Report*, 30, sept.-oct. : 31-38.

EWALD F., 1980. *L'État-providence en question*. Paris, Grasset.

FAGOT-LARGEAULT A. et Y. LAPORTE, 1993, « Rapport sur l'éthique de la recherche dans les sciences du comportement humain », *Médecine/Sciences*, 9, 12 : 1437-1444.

FASSIN D., 1996, *L'espace politique de la santé. Essai de généalogie*. Paris, Presses universitaires de France.

\_\_\_\_\_, 2001, « Au cœur de la cité salubre. La santé publique entre les mots et les choses » : 47-73, in J.-P. Dozon et D. Fassin (dir.), *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*. Paris, Éditions Balland.

FEINBERG J., 1971, « Legal Paternalism », *Canadian Journal of Philosophy*, 1 : 105-124.

FENK J., 1993, « The New Public Health », *Annual Reviews of Public Health*, 14 : 469-489.

[397]

FERRY Jean-Luc, 2002, *Valeurs et normes. La question de l'éthique*. Éditions de l'université de Bruxelles, coll. Philosophie et société.

FERRY L., 1996, *L'homme-Dieu ou le sens de la vie ?* Paris, Grasset.

\_\_\_\_\_, 1998, « Entretien » : 121-150, in S. Charles (dir.), *Une fin de siècle philosophique. Entretiens avec Comte-Sponville, Conche, Ferry, Lipovetsky, Onfray, Rosset*. Montréal, Éditions Liber.

FITZGERALD T.F., 1994, « The Tyranny of Health », *The New England Journal of Medicine*, 331, 3 : 196-198.

FORDE O.H., 1998, « Is Imposing Risk Awareness Cultural Imperialism ? », *Social Science and Medicine*, 47, 9 : 1155-1165.



FOREST P.-G., 1999a, « L'art du possible. Justice sociale et politiques de santé » : 87-98, in *Actes du colloque Les Enjeux éthiques en santé publique*. Montréal, Association pour la santé publique du Québec.

\_\_\_\_\_, 1999b, « Les questions d'éthique sociale dans le système de santé québécois » : 31-51, in C. Bégin, P. Bergeron, P.-G. Forest et V. Lemieux (dir.), *Le système de santé québécois : un modèle en transformation*. Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal.

FORTIN P., 1992, « Qu'est-ce qu'un discours moral ? Une approche éthicologique », *Ethica*, 4,1 : 33-54.

\_\_\_\_\_, 1995, « Guide de déontologie en milieu communautaire ». Québec, Presses de l'Université du Québec.

FOUCAULT M., 1975, *Surveiller et punir*. Paris, Gallimard.

\_\_\_\_\_, 1988 [1963], *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical*. Paris, Presses universitaires de France.

FOURNIER P., L. POTVIN et M. KADDAR, 1995, « Participation communautaire et programmes de santé : les fondements du dogme. La participation communautaire : une réponse à un double échec ? », *Sciences sociales et Santé*, 13 : 39-64.

FRANKENBERG R., 1993, « A Risk : Anthropological and Epidemiological Narratives of Prévention » : 210-244, in S. Lindenbaum et M. Lock (dir.), *Knowledge, Power and Practice : The Anthropology of Medicine in Everyday Life*. Los Angeles, University of California Press.

FREEDMAN B., 1995, « Research Unethical » : 2258, in W.T. Reich (dir.), *Encyclopedia of Bioethics*. Volume 4. New York, Simon & Schuster Macmillan.

FRENK J., 1993, « The New Public Health », *American Review of Public Health*, 14 : 469-490.

FREUD S., 1981, « [Psychologie des foules et analyse du moi](#) », in *Essais de psychanalyse*. Paris, Payot.

FUCHS E., 1995, *Comment faire pour bien faire ?* Genève, Labor et Fides.

FULFORD K.W.M., 1998, « Mental illness (concept of) » : 213-233, in R. Chadwick, *Encyclopedia of Applied Ethics*. San Diego, Academic Press.

FULLER S., 1988, *Social Epistemology*. Bloomington, Indianapolis, Indiana University Press.

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

\_\_\_\_\_, 1998, « L'avènement médical du sujet. Les avatars de l'autonomie en santé », *Sciences sociales et Santé*, 16,1 : 49-74.

GAGNON É. et F. SAILLANT, 2000, *De la dépendance et de l'accompagnement. Soins à domicile et liens sociaux*. Québec, Les Presses de l'Université Laval, et Paris, L'Harmattan.

GALICHET F., 1998, *L'Éducation à la citoyenneté*. Paris, Anthropos.

GARRO L.C., 1998, « On the Rationality of Decision-Making Studies. Part 1 : Decision Models of Treatment Choice ». *Medical Anthropology Quarterly*, 12, 3 : 319-340.

GENARD J.-L., 1997, « Le retour de l'éthique » : 77-101, in G. Giroux (dir.), *La pratique sociale de l'éthique*. Montréal, Bellarmin.

GERT B., 1996, *Morality and the New Genetics*. Sudburg, MA, Jones and Bartlett.

\_\_\_\_\_, 1998, « Moral Theory and Rationality » : 84-92, in J.P. Sterba (dir.), *Ethics : The Big Questions*. Massachusetts, Blackwell Publishers.

GIROUX G., 1997, « La demande sociale d'éthique : autorégulation ou hétérorégulation ? » : 27-47, in G. Giroux (dir.), *La pratique sociale de l'éthique*. Montréal, Bellarmin.

GLANZ L.H., 1999, « Controlling Tobacco Advertising : The FDA Regulations and the First Amendment » : 164-176, in D.E. Beauchamp et B. Steinbock (dir.), *New Ethics for the Public's Health*. New York, Oxford University Press.

GLANZ K., F. LEWIS et B.K. RIMER, 1997, *Health Behavior and Health Education : Theory, Research and Practice*. Second Edition. San Francisco, Jossey-Bass Publishers.

GLANZ K., B.K. RIMER et C. LERMAN, 1996, « Ethical Issues in the Design and Conduct of Community-Based Intervention Studies » : 156-177, in S.S. Coughlin et T.L. Beauchamp (dir.), *Ethics and Epidemiology*. New York, Oxford University Press.

GODARD O., 2001, « Principe de précaution » : 213-216, in G. Hottois et J.-N. Missa (dir.), *Nouvelle Encyclopédie de bioéthique. Médecine, environnement, biotechnologie*. Bruxelles, De Boeck Université.

GODBOUT J., 1983, *La participation contre la démocratie*. Montréal, Boréal.

[399]

GOFFI J.-Y., 2001a, « Communauté morale » : 213-216, in G. Hottois et J.-N. Missa (dir.), *Nouvelle Encyclopédie de bioéthique. Médecine, environnement, biotechnologie*. Bruxelles, De Boeck Université.

\_\_\_\_\_, 2001b, « Utilitarisme (éthique) » : 853-857, in G. Hottois et J.-N. Missa (dir.), *Nouvelle Encyclopédie de bioéthique*. Bruxelles, De Boeck Université.

GOLD E.B., 1996, « Confidentiality and Privacy Protection in Epidemiologic Research » : 128-141, in S.S. Coughlin et T.L. Beauchamp (dir.), *Ethics and Epidemiology*. New York, Oxford University Press.

GOOD B.J., 1994, *Medicine, Rationality, and Experience. An Anthropological Perspective*. Cambridge, Cambridge University Press.

GORDON C., 1991, « Governmental Rationality : an Introduction » : 3-19, in G. Burchell, C. Gordon et P. Miller (dir.), *The Foucault Effect : Studies in Governmentality*. Chicago, University of Chicago Press.

GOSTIN L., 1997, « The Legal Regulation of Smoking (and Smokers). Public Health and Secular Morality » : 331-357, in A.M. Brandt et P. Rozin (dir.), *Morality + Health*, New York et London, Routledge.

GRAVEL S., A. BATTAGLINI (dir.), 2000, *Culture, santé et ethnicité. Vers une santé publique pluraliste*. Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, Direction de la santé publique.

GREEN L., 1999, « Préface », in R.M. Huff et M.V. Kline, *Promoting Health in Multicultural Populations. A Handbook for Practitioners*. Thousand Oaks, Sage Publications.

GUBA E.G. et Y.S. LINCOLN, 1989, *Fourth Generation Evaluation*. Newbury Park, Sage Publications.

GUBERMAN N., P. MAHEU et C. Maillé, 1996, *Et si l'amour ne suffisait pas...* Montréal, Remue-Ménage.

GUNN N., C. WHITE et R. SRINIVASAN, 1998, « Primary Care as Harm Reduction for Injection Drug Users », *Journal of the American Medical Association*, 280 : 1191-1195.

GUTTMAN N., 2000, *Public Health Communication Interventions : Values and Ethical Dilemmas*. Thousand Oaks, Sage Publications.

HABERMAS J., 1986, *Morale et communication*. Paris, Éditions du Cerf.

\_\_\_\_\_, 1992 [1991], *De l'éthique de la discussion*. Paris, Éditions Flammarion.

\_\_\_\_\_, 1997 [1992], *Droit et démocratie*. Paris, Gallimard.

\_\_\_\_\_, 2002, « Valeurs et normes. À propos du pragmatisme kantien de Hilary Putnam » : 199-236, in Rainer Rochlitz (dir.), *Habermas. L'usage public de la raison*. Paris, Presses universitaires de France, coll. Débats.

HANNERTZ U., 1992, *Cultural Complexity. Studies in the Social Organization of Meaning*. New York, Columbia University Press.

[400]

HANSON B., 2001, « Principe d'autonomie » : 73-76, in G. Hottois et J.-N. Missa (dir.), *Nouvelle Encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, De Boeck Université.

HARRIS J., 1980, *Violence and Responsibility*. London, Routledge et Kegan Paul.

HATTAB J.Y., 1998, « Psychiatric Ethics » : 703-726, in R. Chadwick, *Encyclopedia of Applied Ethics*. San Diego, Academic Press.

HELMAN C.G., 1990, *Culture, Health and Illness*. Second Edition. Oxford, Butterworth-Heinemann.

HEREK G.M., J.P. CAPITANIO et D.F. WIDAMAN, 2002, « HIV-Related Stigma and Knowledge in the United States : Prevalence and

Trends, 1991-1999 », *American Journal of Public Health*, 92, 3 : 371-377.

HERVÉ C., 1999, « Préface » : 11-17, in C. Hervé (dir.), *Une responsabilité de santé publique? Interfaces européennes. Industriels-utilisateurs*. Paris, L'Harmattan.

HOFFMASTER B., 1992, « Can Ethnography Save the Life of Medical Ethics ? », *Social Science and Medicine*, 35 : 1421-1431.

HOLMGREN M., 1989, « The Wide and Narrow of Reflective Equilibrium », *Canadian Journal of Philosophy*, 19 : 43-60.

HORNER J.S., 1992, « Medical Ethics and Public Health », *Public Health*, 106, 3 : 185-192.

HOTTOIS G., 1984, *Le signe et la technique ; la philosophie à l'épreuve de la technique*. Paris, Aubier.

\_\_\_\_\_, 1990, *Le paradigme bioéthique : une éthique pour la technoscience*. Montréal, ERP/science ; Bruxelles, De Boeck Wesmael.

\_\_\_\_\_, 2001, « La méthode bioéthique » : 593-598, in G. Hottois et J.-N. Missa (dir.), *Nouvelle Encyclopédie de bioéthique*. Bruxelles, De Boeck Université.

HOURS B. et M. SELIM, 1997, *Essai d'anthropologie politique sur le Laos contemporain*. Paris et Montréal, L'Harmattan.

HUFF R.M. et M.V. KLINE, 1999, *Promoting Health in Multicultural Populations. A Handbook for Practitioners*. Thousand Oaks, Sage Publications.

HUNYADI M., 1992, « Préface » : 7-10, in. Habermas, *De l'éthique de la discussion*. Paris, Flammarion, coll. Champs.

ILLICH I., 1975, *Némésis médicale. L'expropriation de la santé*. Paris, Seuil.

INCIARDI J.A. et L.D. HARRISON (dir.), 2000, *Harm Reduction. National and International Perspectives*. Thousand Oaks, Sage Publications.

JEFFREY D., 1998, « Éthique et postmodernité » : 137-160, in Y. Boisvert, *Postmodernité et sciences humaines : Une notion pour comprendre notre temps*, Montréal, Éditions Liber.

JENSEN U., 1997, « Rationality and disobedience ». Paper presented at the 96th Annual Meeting of the American Anthropological Association. Washington, 19-23 nov.

[401]

JONAS H., 1990, *Le principe responsabilité*. Paris, Les Éditions du Cerf, Flammarion, coll. Champs.

JONSEN, A.R., 2000, *The Birth of Bioethics*. New York, Oxford University Press.

JONSEN A. et S. TOULMIN, 1988, *The Abuse of Casuistry, A History of Moral Reasoning*. Berkeley, University of California Press.

KASS N.E., 2001, « An Ethics Framework for Public Health », *American Journal of Public Health*, 91,11 : 1776-1782.

KATZ S., 1997, « Secular Morality », : 297-330, in A.M. Brandt et P. Rozin (dir.), *Morality + Health*. New York et London, Routledge.

KAUFERT P.A. et J. O'NEIL, 1993, « Analysis of a Dialogue on Risks in Childbirth : Clinicians, Epidemiologists, and Inuit Women » : 32-44, in S. Lindenbaum et M. Lock, *Knowledge Power and Practice : The Anthropology of Medicine and Everyday Life*. Los Angeles, University of California Press.

KAUTZ S., 1995, *Liberalism and Community*. Ithaca et London, Cornell University Press.

\_\_\_\_\_, 1996, « The Postmodern Self and the Politics of Liberal Education », *Social Philosophy and Policy*, 13 : 164-189.

KEKES J., 1995, *Moral Wisdom and Good Lives*. Ithaca et New York, Cornell University Press.

KEMP P. et J.D. RENDTORFF, 2001, « Vulnérabilité (Principe de) » : 869-876, in G. Hottois et J.-N. Missa (dir.), *Nouvelle Encyclopédie de bioéthique*. Bruxelles, De Boeck Université.

KETTING P. et O. KEEL, 1995, *Santé et société au Québec : XIX-XXe siècles*. Montréal, Éditions Boréal.

KIELSEN K., 1993, « Relativism and Wide Reflective Equilibrium », *Monist*, 76 : 316-332.

KLEINMAN A., 1995, « Anthropology of Bioethics » : 41-67, in A. Kleinman (dir.), *Writing at the Margins : Discourse between Anthropology and Medicine*. Berkeley, University of California Press.

KNOPPERS B.M., 1999, *Le génome humain : patrimoine commun de l'humanité ?* Montréal, Fides.

KOENING B., 1993, « Cultural Diversity in Decision-Making about Care at the End-of-Life » : 363-382, in B. Koenig (dir.), *Dying Decision-making and Appropriate Care*. Washington D.C., Institute of Medicine/National Academy of Sciences.

KRIEGER N. et S. ZIERLER, 1999, « What Explains the Public's Health ? A Call for Epidemiologic Theory » : 45-49, in D.E. Beauchamp et B. Steinbock (dir.), *New Ethics for the Public Health*. New York et Oxford, Oxford University Press.

[402]

KUZNAR L., 1997, *Reclaiming a Scientific Anthropology*. Walnut Creek, AltaMira Press.

KYMLICKA W., 1996, « Moral Philosophy and Public Policy : The Case of New Reproductive Technologies » : 244-269, in L.W. Sumner et J. Boyle (dir.), *Philosophical Perspectives on Bioethics*. Toronto, University of Toronto Press.

\_\_\_\_\_, 1999, *Les théories de la justice*. Montréal, Éditions du Boréal.

\_\_\_\_\_, 2000 [1991], « The Social Contract Tradition » : 186-196, in P. Singer (dir.), *A Companion to Ethics*. Oxford, Blackwell Publishers.

LACROIX A., 2000, « Nécessité et limites de la modélisation en éthique appliquée » : 225-236, in A. Lacroix et A. Létourneau (dir.), *Méthodes et interventions en éthique appliquée*. Montréal, Fides.

LALONDE M., 1974, *Nouvelle perspective de la santé des Canadiens : un document de travail*. Ottawa, Ministère de la Santé nationale et du Bien-être social.

LAMOUREUX H., 1996, *Le citoyen responsable : l'éthique de l'engagement social*. Québec, VLB.

LASCH C., 1979, *Le complexe de Narcisse*. Paris, Robert Laffont.

LAST J.M., 1992, « Ethics and Public Health Policy » : 1187-1196, in J.M. Last et R.B. Wallace (dir.), *Public Health and Preventive Medicine*. Stanford, Appleton-Lange.

\_\_\_\_\_, 1996, « Professional Standards of Conduct for Epidemiologists » : 53-75, in S.S. Coughlin et T.L. Beauchamp (dir.), *Ethics and Epidemiology*. Oxford, Oxford University Press.

LAZARUS A., 2001, « Éthique, éducation pour la santé et exercice du pouvoir » : 52-74, in C. Fournier, C. Ferron, S. Tessier, B. Sandrin Berthon et B. Roussille (dir.), *Éducation pour la santé et éthique*. Paris, Éditions du Comité français pour l'éducation à la santé.

LEBLANC A., 1999, « Technoscience et normativité médicale » : 143-158, in J.-F. Malherbe (dir.), *Compromis, dilemmes et paradoxes en éthique clinique*. Montréal, Artel-Fides.

LE BRETON D., 1995, *La sociologie du risque*. Paris, Presses universitaires de France, coll. Que-sais-je ?

LECORPS, P. et J.-B. PATURET, 1999, *Santé publique : du biopouvoir à la démocratie*. Rennes (France), Éditions de l'École nationale de santé publique.

LECOURT, D., 1996, « Le paradoxe moderne de l'éthique », *Le Magazine littéraire* : 112-115.

LEEMAN E., 1998, « Misuse of Psychiatric Epidemiology », *The Lancet*, 351, 9116 : 1601-1602.

LEHMAN P., 1992, « Ethical Decision Making and Woman Abuse in Social Work », *Le travailleur social*, 60, 3 : 133-138.

[403]

LEHOUX P., 2000, « Cohabitation des perspectives moderne et postmoderne dans la recherche en santé publique. Controverses et propositions », *Sciences sociales et Santé*, 18, 3 : 37-75.

LEICHTER H., 1997, « Lifestyle Correctness and the New Secular Morality » : 359-378, in A.M. Brandt et P. Rozin (dir.), *Morality + Health*. New York et London, Routledge.

LEPLÈGE, A., A. FAGOT-LARGEAULT et A. SPIRA, 1996, « Santé publique » : 1330-1336, in M. Canto-Sperber (dir.), *Dictionnaire*



*d'éthique et de philosophie morale*. Paris, Presses universitaires de France.

LEVIN S.L., 1987, « Every Silver Lining has a Cloud : The Limits of Health Promotion », *Social Policy*, 31, 4 : 57-60.

LEVY C.S., 1993, *Social Work Ethics on the Line*. New York, The Haworth Press.

LIPOVETSKY G., 1992, *Le crépuscule du devoir. L'éthique indolore des nouveaux temps démocratiques*. Paris, Gallimard.

\_\_\_\_\_, 1993, *L'ère du vide. Essais sur l'individualisme contemporain*. Paris, Gallimard, « Folio essais ».

\_\_\_\_\_, 1998, « Entretien » : 151-188, in S. Charles (dir.), *Une fin de siècle philosophique. Entretiens avec Comte-Sponville, Conche, Ferry, Lipovetsky, Onfray, Rosset*. Montréal, Éditions Liber.

LITTLE M., 1998, « Assignments of Meaning in Epidemiology », *Social Sciences and Medicine*, 47, 9 : 1135-1145.

LO B., 1995, *Resolving Ethical Dilemmas : A guide for Clinicians*. Baltimore, Williams and Wilkins.

LOEWY E.H., 1996, *Textbook of Healthcare Ethics*. New York, Plenum Press.

LOMAS J., 1998, « Social Capital and Health : Implication for Public Health and Epidemiology », *Social Sciences and Medicine*, 47, 9 : 1181-1188.

LOVELL A.M., « Ordonner les risques : l'individu et le pharmacosociatif face à l'injection de drogues » : 309-342, in J.-P. Dozon et D. Fassin (dir.), *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*. Paris, Éditions Balland.

LUPTON D., 1994, *Medicine as Culture. Illness Disease and the Body in Western Societies*. London et Thousand Oaks, Sage Publications.

\_\_\_\_\_, 1995, *The Imperative of Health : Public Health and the Regulated Body*. New York, Oxford University Press.

LUPTON D. et S. CHAPMAN, 1995, « A Healthy Lifestyle Might be the Death of You : Discourses on Diet, Cholesterol Control and Heart Disease in the Press and Among the Lay Public », *Sociology of Health and Illness*, 17, 4 : 477-494.

LUSSIER L., 1995, « Protection de la santé publique, éthique et droit : pour une définition des concepts », *Ruptures*, 2,1 : 18-36.

[404]

LUSTIG B.A., 1992, « The Method of “ Principlism ” : A critique of the Critique », *The Journal of Medicine and Philosophy*, 17 : 487-510.

MACKLIN R., 1999, *Against Relativism. Cultural Diversity and the Search for Ethical Universals in Medicine*. New York et Oxford, Oxford University Press.

MALHERBE J.-F., 1994, *Autonomie et prévention. Alcool, tabac, sida dans une société médicalisée*. Montréal, Fides.

\_\_\_\_\_, 1996a, *Homicide et compassion*. Montréal, Mediaspaul.

\_\_\_\_\_, 1996b, *L'incertitude en éthique. Perspectives cliniques*. Montréal, Fides.

\_\_\_\_\_, 1999, « La logique des compromis, des dilemmes et des paradoxes en éthique clinique » : 119-130, in J.-F. Malherbe (dir.), *Compromis, dilemmes et paradoxes en éthique clinique*. Montréal, Artel-Fides.

\_\_\_\_\_, 2000, *Technique et humanisme. Une alliance contre nature ?* Québec, Éditions G.G.G., Université de Sherbrooke.

MANN J. (dir), 1988, « Aids : A Global Strategy for a Global Challenge », *Impact Social Sciences*, 38 : 163-167.

\_\_\_\_\_, 1997, « Santé publique et droits de l'homme, Assistance publique-hôpitaux de Paris », in E. Hirsch (dir.), *Espace éthique*. Paris, Doin.

MARANTZ P.R., 1990, « Blaming the Victim : the Negative Consequence of Preventive Medicine », *American Journal of Public Health*, 80, 10 : 1186-1187.

MARINER W.K., 1997, « Public Confidence in Public Health Research Ethics », *Public Health Reports*, 112 : 33-36.

MARSHALL K.G., 1996, « Prevention. How much Harm ? How much Benefits ? Physical, Psychological and Social Harm », *Canadian Medical Association Journal*, 155, 2 : 169-175.

MARSHALL P.A. et B.A. KOENIG, 1996, « Bioethics in Anthropology : Perspectives on Culture, Medicine and Morality » : 349-373, in C.F. Sargent et T.M. Johnson (dir.), *Medical Anthropology : Contemporary Theory and Method*. Londres, Praeger.

MASSÉ R., 1993, « Réflexions anthropologiques sur la fétichisation des méthodes en évaluation » : 209-238, in J. Légaré et A. Demers (dir.), *L'évaluation sociale ; savoirs, éthique, méthodes*. Montréal, Éditions du Méridien.

\_\_\_\_\_, 1995, *Culture et santé publique. Les contributions de l'anthropologie à la prévention et à la promotion de la santé*. Bourcherville, Gaëtan Morin Éditeur.

\_\_\_\_\_, 1996, *L'anthropologie face à la rationalité des savoirs ethnomédicaux*. Actes de la Première Conférence internationale d'anthropologie et d'histoire de la santé et de la maladie. Gênes (Italie), 29 mai au 2 juin 1996.

\_\_\_\_\_, 1997, « Les mirages de la rationalité des savoirs ethnomédicaux », *Anthropologie et Sociétés*, 21,1 : 53-72.

[405]

\_\_\_\_\_, 1999a, « La santé publique comme nouvelle moralité », *Cahiers de recherche éthique*, 22 : 155-176.

\_\_\_\_\_, 1999b, « Les enjeux éthiques liés à l'autonomie et à la justice sociale : Analyse préliminaire du discours des professionnels de la santé publique au Québec », *Les enjeux éthiques en santé publique*. Québec, Association pour la santé publique du Québec : 57-77.

\_\_\_\_\_, 1999c, « Les conditions d'une anthropologie sémiotique de la détresse psychologique », *Recherche sémiotique/Semiotic Inquiry*, 19, 1 : 39-62.

\_\_\_\_\_, 2000a, « Les limites d'une approche essentialiste des ethnoéthiques. Pour un relativisme éthique critique », *Anthropologie et Sociétés*, 24, 2 : 13-34.

\_\_\_\_\_, 2000b, « Présentation. L'anthropologie au défi de l'éthique », *Anthropologie et Sociétés*, 24, 2 : 5-12.

\_\_\_\_\_, 2001a, « Analyse anthropologique et éthique des conflits de valeurs en promotion de la santé » : 25-49, in C. Fournier, C. Ferron, S. Tessier, B. Sandrin Berthon et B. Roussille (dir.), *Comité français pour*

*la promotion de la santé (CFES « Éducation pour la santé et éthique »).* Paris, Éditions CFES.

\_\_\_\_\_, 2001b, « La santé publique comme projet politique et projet individuel » : 41-66, in Bernard Hours (dir.), *Systèmes et politiques de santé. De la santé publique à l'anthropologie.* Karthala, coll. Médecines du monde.

\_\_\_\_\_, 2001c, « Contributions et limites du principisme dans l'analyse des enjeux éthiques en promotion de la santé », *Promotion and Education, International Journal of Health Promotion and Education*, hors série 2. Édition spéciale, VIII, 3-4 : 75-78.

\_\_\_\_\_, à paraître, « Les fondements du pouvoir de la médecine préventive. Enjeux éthiques et politiques », in I. Rossi (dir.), *Pouvoir(s) et médecine(s).* Actes du colloque de Lausanne. Lausanne, Éditions Antipodes.

MASSÉ, R., F. OUELLET et D. DURAND, 1989, « L'aide naturelle et la prévention de la violence faite aux enfants. Évaluation du projet de la visite », *Santé mentale au Québec*, XIV, 2 : 26-31.

MASSÉ R. et J. SAINT-ARNAUD, 1997, *Analyse des enjeux éthiques associés à la santé publique à partir du discours des professionnels des directions de santé publique du Québec.* Protocole de recherche. Québec, Conseil de recherche en sciences humaines du Canada.

MASSÉ R., F. LÉGARE, S. DODIN et L. CÔTÉ, 2001, « The Limits of the Transactional Model in Clinical Encounters : the Case of Perimenopausal Women in Quebec », *Sociology of Health and Illness*, 23, 1 : 44-64.

MASSÉ R. et M.-F. BASTIEN, 1996, « La pauvreté génère-t-elle la maltraitance ? Espace de pauvreté et misère sociale chez deux échantillons de mères défavorisées », *Revue québécoise de psychologie*, 17, 1 : 3-24.

[406]

MASSÉ R., J. SAINT-ARNAUD ET M.C. HUDON, 1999, *Analyse des enjeux éthiques associés à la santé publique à partir du discours des professionnels des directions de santé publique du Québec.* Rapport de recherche, Université de Montréal.

McCORMICK J., 1996, « Medical Hubris and the Public Health : The Ethical Dimension », *Journal of Clinical Epidemiology*, 49, 6 : 619-621.

McINTYRE A., 1984, *After Virtue : a Study in Moral Theory*. Notre Dame, Ind., University of Notre Dame Press.

McWhinney M., D. HASKINS-HERKENHAM et I. HARE, 1992, « NASW Commission on Education Position Statement. The School Social Worker and Confidentiality », *School Social Work Journal*, 17,1 : 38-46.

MEDICAL ANTHROPOLOGY QUATERLY, 1998, *Special Collection : Rationality in the Real World : Varieties of Reasoning in Illness and Healing*. Vol. 12, 3.

MÉLANÇON M.J., 1994, « [Le dépistage des porteurs sains de gènes récessifs : considérations éthiques](#) » : 23-31, in M.J. Mélançon (dir.), *Bioéthique et génétique. Une réflexion collective*. Chicoutimi, Les Editions JCL inc.

MELKEVIK, B., 2001, *Rawls ou Habermas. Une question de philosophie du droit*. Québec, Les Presses de l'Université Laval.

METCALFE A., 1993, « Living in a Clinic : the Power of Public Health Promotions », *Anthropological Journal of Australia*, 4, 1 : 31-44.

MICHEL R. et E. SPENCER, 1986, « Ethical Issues in Psychiatric Research on Communities : A Case study of the Community Mental Health Center Program » : 71-97, in L. Tancredi (dir.), *Ethical Issues in Epidemiologic Research*. New Brunswick et New Jersey, Rutgers University Press.

MILES, Little, 1998, « Assignments of Meaning in Epidemiology », *Social Sciences and Medicine*, 47(9) : 1135-1145.

MILL J.S., 1968 [1863], *L'utilitarisme*. Paris, Garnier-Flammarion.

\_\_\_\_\_, 1990, *De la liberté*. Paris, Presses Pocket.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (Québec), 1998, *Priorités nationales de santé publique 1997-2002*. Québec : consultation : [www.msss.gouv.qc.ca](http://www.msss.gouv.qc.ca)

MOONEY G., 2000, « The Need to Build Community Autonomy in Public Health », *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 24, 2 : 111-112.

MOONEY G. et S. LEEDER, 1998, « Introduction to Symposium on the Ethics of Epidemiology », *Social Sciences and Medicine*, 47, 9 : 1133-1134.

NAGENGAST C., 1997, « Women, Minorities, and Indigenous Peoples : Universalism and Cultural Relativity », *Journal of Anthropological Research*, 53 : 349-369.

NIKKYN. et E.B. ERIKSSON, 1998, « Preventive Medicine » : 643-648, in R. Chadwick (dir.), *Encyclopedia of Applied Ethics*. San Diego, Academic Press.

[407]

O'BRIEN M.E., G. RICHARDSON-ALSTON, M. AYOUB, M. MAGNUS et P. KISSINGER, 2001, *Disclosure of HIV Status to Sexual Partners and Association with Condom Use*. 39th Annual Meeting of the Infectious Diseases Society of America HIV/AIDS : Epidemiology/Prevention.

OGIEN R., 1996, « Normes et Valeurs » : 1052-1064, in M. Canto-Sperber (dir.), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*. Paris, Presses universitaires de France.

OLIVIER L., 1998, *Le savoir vain. Relativisme et désespérance politique*. Montréal, Éditions Liber.

OMNENN G., 1996, « Comment : Genetic and Public Health », *American Journal for Public Health*, 86,12 : 1701-1704.

OUELLET F., 2000, *Essais sur le relativisme et la tolérance*. Québec, Les Presses de l'Université Laval.

PARIZEAU M.H. (dir.), 1995, *Hôpital et éthique : rôles et défis des comités d'éthique clinique*. Québec, Les Presses de l'Université Laval.

PATENAUDE J., 2000, « L'intervention en éthique : contrôle ou support réflexif ? » : 23-40, in A. Lacroix et A. Létourneau (dir.), *Méthodes et interventions en éthique appliquée*. Montréal, Fides.

PELLEGRINO E.D., 1985, « Moral Choice, the Good of the Patient and the Patient's Good » : 117-138, in J.C. Moskop et L. Dopelman

(dir.), *Ethics and Critical Care Medicine*. Dordrecht et Boston, D. Reidel publishing Co.

\_\_\_\_\_, 1992, « The Limitations of Empirical Research in Ethics », *The Journal of Clinical Ethics*, 6, 2 : 161-162.

\_\_\_\_\_, 1993, « The Metamorphosis of Medical Ethics », *Journal of the American Medical Association*, 369, 9 : 1157-1163.

PELLIGRINO E.D. et D.C. THOMASMA, 1988, *For the Patient's Good : The Restoration of Beneficence in Health Care*. New York, Oxford University Press.

PETERSEN A. et D. LUPTON, 1996, *The New Public Health. Health and Self in the Age of Risk*. Thousand Oaks, Sage Publications.

PIOTTE J.-M., 1997, *Les grands penseurs du monde occidental*. Montréal, Fides.

PIRON F., 1996, « [Écriture et responsabilité. Trois figures de l'anthropologue](#) », *Anthropologie et Sociétés*, 20, 1 : 125-148.

PLANT J.A. et L.R. RUSHWORTH, 1998, « “Death by Proxy” : Ethics and Classification in Epidemiology », *Social Science and Medicine*, 47, 9 : 1147-1153.

POAMÉ M.L., 2001, « Éthique procédurale de la discussion » : 409-412, in G. Hottois et J.-N. Missa (dir.), *Nouvelle Encyclopédie de bioéthique*. Bruxelles, De Boeck Université.

[408]

PRESIDENTIAL/CONGRESSIONAL COMMISSION ON RISK ASSESSMENT AND RISK MANAGEMENT, 1997, *Frame for Environmental Risk Management*. Final Report.

PRIESTER R., 1992, « A Values Framework for Health System Reform », *Health Affairs*, 11, 2 : 84-107.

PROTECTEUR DU CITOYEN, 2000, *Choix éthiques et budgétaires : un équilibre à définir de concert avec les citoyens. Mémoire du protecteur du citoyen présenté à la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux*. Québec, Assemblée nationale du Québec.

RAWLS J., 1971, *A Theory of Justice*. Cambridge, The Belknap Press of Harvard University.

\_\_\_\_\_, 1987 [1971], *Une théorie de la justice*. Paris, PUF.

\_\_\_\_\_, 1999 [1971], *A Theory of Justice*. Édition révisée. Cambridge, Harvard University Press.

\_\_\_\_\_, 2001, « Justice as Fairness. A Restatement », in E. Kelly (dir.), Cambridge, The Belknap Press of Harvard University Press.

REICH W., 1986, « Diagnosis Ethics : The Uses and Limits of Psychiatric Explanation » : 37-70, in L. Tancredi (dir.), *Ethical Issues in Epidemiologic Research*. New Brunswick et New Jersey, Rutgers University Press.

RENARD C., 2001, « Vers une éthique de la co-responsabilité. De l'éducation à la santé à la promotion de la santé », *Les Politiques sociales*, 1-2 :107-112.

RESWEBER J.-P., 1990, *Le questionnement éthique*. Paris, Cariscript.

RICHARDSON S.H., 1990, « Specifying Norms as a Way to Resolve Concrete Ethical Problems », *Philosophy and Public Affairs*, 19 : 279-310.

RICŒUR P., 1977, « La raison pratique » : 225-248, in T.F. Geraets (dir.), *Rationality Today. La rationalité aujourd'hui*. Ottawa, Éditions de l'Université d'Ottawa.

\_\_\_\_\_, 1985, « Avant la loi morale : l'éthique », *Encyclopedia Universalis*. Supplément II, Les enjeux. Paris, Encyclopædia Universalis.

\_\_\_\_\_, 1991, « Postface », in F. Lenoir (dir.), *Le temps des responsabilités, entretiens sur l'éthique avec Jean Bernard, Marie-Colette Boisset, Jacques Delors... [et al.]*. Paris, Fayard.

\_\_\_\_\_, 1994, « Le concept de responsabilité. Essai d'analyse sémantique », *Esprit*, 198-202, sept : 28-48.

RIIS P., 1990, « Ethics, Health Education, and Nutrition » : 181-190, in S. Doxiadis (dir.), *Ethics in Health Education*. New York, John Wiley.

ROCHER G., 1994, « [Le défi éthique dans un contexte social et culturel en mutation](#) », *Philosopher*, 16 : 25-26.

ROGERS W. et A. BRAUNACK-MAYER, 2000, « Handling Information : Some Ethical Issues », *Australian Family Physician*, 29, 8 : 806-808.



[409]

ROKEACH M., 1973, *The Nature of Human Values*. New York, The Free Press.

RONDEAU G., J. LINDSAY, N. BRODEUR et G. BEAUDOIN, 1995, *Exploration des principaux dilemmes éthiques associés à l'intervention auprès des conjoints violents et des stratégies pour les résoudre*. Coll. Études et Analyses, Centre de recherche interdisciplinaire sur la violence familiale et la violence faite aux femmes. Universités de Montréal, Laval et McGill.

RORTY R., 1989, *Contingency, Irony, and Solidarity*. Cambridge, Cambridge University Press.

\_\_\_\_\_, 1994, *Objectivisme, relativisme et vérité*. Paris, Presses universitaires de France.

ROSE G., 1999 [1985], « Sick Individuals and Sick Populations » : 28-38, in D.E. Beauchamp et B. Steinbock (dir.), *New Ethics for the Public's Health*. Oxford et New York, Oxford University Press.

ROSS W.D., 1963 [1930], *The Right and the Good*. Oxford, The Clarendon Press.

ROTHMAN D.J., 1999, *Strangers at the Bedside : A History of How Law and Bioethics Transformed Medical Decision Making*. New York, Basic Books.

ROY B., 1999, « Le diabète chez les autochtones : regard sur la situation à Betsiamites, Natashquan et La Romaine », *Recherches amérindiennes au Québec*, XXIX, 3 : 3-18.

\_\_\_\_\_, 2002, *Sang sucré, pouvoirs codés, médecine amère. Diabète et processus de construction identitaire : les dimensions sociopolitiques du diabète chez les Innus de Pessamit*. Québec, Les Presses de l'Université Laval.

ROY D., 1999, « Les enjeux éthiques en santé publique exigent une éthique pour la complexité » : 9-24, in *Actes du colloque Les enjeux éthiques en santé publique*. Montréal, Association pour la santé publique du Québec.

ROY, J.R. WILLIAMS, B.M. DICKENS et J.-L. BAUDOIN, 1995, *La bioéthique : ses fondements et ses controverses*. Québec, Éditions du Renouveau Pédagogique.

ROZIN P., 1997, « Moralization » : 379-401, in A.M. Brandt et P. Rozin (dir.), *Morality + Health*. New York et London, Routledge.

RUSS J., 1994, *La pensée éthique contemporaine*. Paris, Presses universitaires de France, coll. Que sais-je ?

SAILLANT F., 2000, « [Identité, invisibilité sociale et altérité](#) », *Anthropologie et Sociétés*, 24,1 : 155-171.

SAINT-ARNAUD J., 1996, « Réanimation et transplantation : la mort reconceptualisée », *Sociologie et société*, vol. XXIII, n° 2 : 93-108.

\_\_\_\_\_, 1999a, « Dilemmes éthiques reliés à l'application des principes de bienfaisance et de non-malfaisance en santé publique » : 139-148, in *Actes du colloque Les enjeux éthiques en santé publique*. Montréal, Association pour la santé publique du Québec.

[410]

\_\_\_\_\_, 1999b, « Enjeux éthiques en santé publique », *Cahiers de recherches éthiques*, 22 : 133-154.

\_\_\_\_\_, 2000, « L'approche bioéthique par principes, telle qu'appliquée à l'enseignement et à la recherche en éthique des soins » : 59-74, in A. Lacroix et A. Létourneau (dir.), *Méthodes et interventions en éthique appliquée*. Montréal, Éditions Fides.

\_\_\_\_\_, 2000, « L'approche par principes : fondements et critiques » : 55-67 in *La bioéthique : un langage pour mieux se comprendre ?*, sous la direction de Christian Byk, Paris, Éditions Eska/Éditions Lacassagne.

SAINT-ARNAUD J. et S. AUDY, 2001, *Pertinence de l'Énoncé de politique des Trois Conseils et des Lignes directrices en recherches épidémiologiques du Council for International Organisations of Medical Sciences*. Rapport de recherche. Université de Montréal.

SALMON C.T., 1989, « Campaigns for Social "Improvement" : an OverView of Values, Rationales, and Impacts » : 19-53, in C.T. Salmon (dir.), *Information Campaigns : Balancing Social Values and Social Change*. Newbury Park, Sage Publications.

SARGENT C. et T. JOHNSON (dir.), 1996, *Medical Anthropology : Contemporary Theory and Method* [2e édit.]. Westport, Praeger.

SAUL J., 1992. *Les bâtards de Voltaire. La dictature de la raison en Occident*. Paris, Payot.

SAYCE L., 1998, « Stigma. Discrimination and Social Exclusion : What's in a Word? », *Journal of Mental Health*, 7, 4 : 331-343.

SCHEFF, T.J., 1966, *Being Mentally Ill : a Sociological Theory*. Chicago, Aldine.

SCHNEIDER-BUNNER C., 1997, « Équité et économie de la santé : entre positivité et normativité » : 61-78, in J.C. Saily et T. Lebrun (dir.), *Dix ans d'avancées en économie de la santé. Actes des XIX<sup>e</sup> journées des économistes*. Montrouge, John Libey. Euro Texts.

SCHRAMM R.F., 2001, « Bioéthique de la santé publique : pertinence du principe de protection ». *Promotion and Education*, numéro spécial. Supplément n° 2 : 78-82.

SCHULTE P.A. et M. SINGAL, 1996, « Ethical Issues in the Interaction with Subjects and Disclosure of Results » : 178-196, in S.S. Coughlin et T.L. Beauchamp (dir.), *Ethics and Epidemiology*. Oxford, Oxford University Press.

SCHWARTZ S.H. et S. LILACH, 1995, « Identifying culture-specificities in the content and structure of values », *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 26, 1 : 92-116.

SEEDHOUSE D., 1988, *Ethics : The Heart of Healthcare*. New York, John Wiley.

\_\_\_\_\_, 1997, *Health Promotion : Philosophy, Prejudice and Practice*. Chicester, John Wiley and Sons.

[411]

SELZNINCK P., 1992, *The Moral Commonwealth : Social Theory and the Promise of Community*. Berkeley, University of California Press.

SFEZ L., 1998, *L'utopie de la santé parfaite*. Paris, Presses universitaires de France.

SHAW C.P., 1995, *Médecine préventive et santé publique au Canada*. Québec, Les Presses de l'Université Laval.

SHICKLE D. et R. CHADWICK, 1994, « The Ethics of Screening : Is "Screeningitis " an Incurable Disease ? », *Journal of Medical Ethics*, 2 : 12-18.

- SCHULTZ M.M., 1996, « Legal and Ethical Considerations in Securing Consent to Epidemiologic Research in the United States » : 97-127, in S.S. Coughlin et T.L. Beauchamp (dir.), *Ethics and Epidemiology*. Oxford, Oxford University Press.
- SKRABANEK P., 1991, « Ethics of Preventive Medicine : Response to Mcpherson », *Journal of Medical Ethics*, 17, 4 : 216.
- \_\_\_\_\_, 1994, « Why Is Preventive Medicine Exempted from Ethical Constraints ? », *Journal of Medical Ethics*, 18, 4 : 187-190.
- SNIDER D.E., 1997, « Patient Consent for Publication and the Health of the Public », *JAMA*, 278, 8 : 624-626.
- SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE SANTÉ PUBLIQUE, 2000, *Développement social et promotion de la santé. La démarche communautaire*. Collection Santé et Société, n° 9.
- SOSKOLNE C., 1991, « Rationalizing Professional Conduct : Ethics in Disease Control », *Journal of Clinical Epidemiology*, 44, 1 : 311-321.
- SPIVEY H.G., 1991, « Health Risk Communication. A View from within Industry », *Journal of Clinical Epidemiology*, 44,1 : 63-67.
- STEINBOCK B., 1999, « Drug Prohibition : A Public-Health Perspective » : 150-163, in D.E. Beauchamp et B. Steinbock (dir.), *New Ethics for the Public's Health*. New York, Oxford University Press.
- SVENSSON T. et M. SANDLUND, 1990, « Ethics and Preventive Medicine », *Scandinavian Journal of Social Medicine*, 18, 4 : 275-280.
- TAMBIAH S.J., 1990, *Magic, Science, Religion and the Scope of Rationality*. Cambridge, Cambridge University Press.
- TANCREDI L., 1986, *Ethical Issues in Epidemiologic Research*. New Brunswick et New Jersey, Rutgers University Press.
- TAYLOR C., 1992, *Malaise of Modernity*. Canada, T.P Verso Press. (Publié aux États- Unis sous le titre *The Ethics of Authenticity*. Cambridge, Harvard University Press.)
- \_\_\_\_\_, 1998 [1989], *Les sources du moi. La formation de l'identité moderne*. Montréal, Éditions Boréal.

TESCH S., 1988, *Hidden Arguments : Political Ideology and Disease Prevention Policy*. New Brunswick et New Jersey, Rutgers University Press.

[412]

TESTER K., 1997, *Moral Culture*. Londres et Thousand Oaks, Sage.

TOCQUEVILLE A. (de), 1961, « [De la démocratie en Amérique](#) », *Œuvres complètes*. Paris, Gallimard.

TOULMIN, S., 1981, « The Tyranny of Principles », *Hastings Center Report*, 11 : 31-39.

TROIS CONSEILS, 1998, Énoncé de politique *Éthique de la recherche avec des êtres humains*. Ottawa.

TURNER L., 1998, « An Anthropological Exploration of Contemporary Bioethics : The varieties of Common Sense », *Journal of Medical Ethics*, 24, 2 :127-133.

TURNER T., 1997, « Human Rights, Human Difference : Anthropology's Contributions to an Emancipatory Cultural Politics », *Journal of Anthropological Research*, 53 :273-291.

UBEL P.A., 1999, « The challenge of Measuring Community Values in Ways appropriate for Setting Health Care Priorities », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 9, 3 : 263-284.

UPSUR R.E.G., 2002, « Principles for the Justification of Public Health Intervention », *Canadian Journal of Public Health*, 93, 2 : 101-103.

U.S. DEPARTMENT OF HEALTH, EDUCATION AND WELFARE, 1979, *Healthy People : The Surgeon General's Report on Health Promotion and Disease Prevention*. Washington D.C., U.S. Department of Health, Education and Welfare.

VAILLANCOURT G., *et al.*, 1997, *Vers un nouveau partage des responsabilités dans les services sociaux et de la santé. Rôles de l'État, du marché, de l'économie sociale et du secteur informel*. Comité conjoint UQAM-CSN-FTQ, Services aux collectivités (SAC), Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales.

WALZER M., 1983, *Spheres of Justice : A Defense of Pluralism and Equality*. New York, Basic Books.

WARWICK D.P. et H.C. KELMAN, 1973, « Ethical Issues in Social Intervention » : 337-427, in G. Zaltman (dir.), *Processes and Phenomena of Social Change*. New York, John Wiley.

WEBER M., 1970. *Le judaïsme antique*. Paris, Plon.

\_\_\_\_\_, 1971, *Économie et Société*. Paris, Plon.

WEED D.L., 1994a, « Alcohol, Breast Cancer, and Causal Inference : Where Ethics Meets Epidemiology. Contemporary Drug Problems », *Spring Issue* : 185-204.

\_\_\_\_\_, 1994b, « Science, Ethics Guidelines and Advocacy », *Annales of Epidemiology*, 4, 2.

\_\_\_\_\_, 1996, « Epistemology and Ethics in Epidemiology » : 76-94, in S.S. Coughlin et T.L. Beauchamp (dir.), *Ethics and Epidemiology*. New York, Oxford University Press.

[413]

\_\_\_\_\_, 1997, « Underdetermination and Incommensurability in Contemporary Epidemiology », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 7, 2 : 107-127.

WHITEHEAD M., 1992, « The Concepts and Principles of Equity and Health », *International Journal of Health Services*, 22, 3 : 429-445.

WILLIAMS A., 1995, « Ethics and Action Research », *Nurse Researcher*, 2, 3 : 49-58.

WILLIAMS G., 1984, « Health Promotion : Caring Concern or Slick Salesmanship ? », *Journal of Medical Ethics*, 10 : 191-195.

WILSON J.M.G. et G. JUNGER, 1968, « The principles and practices of screening for disease », *Public Health Papers*, 34 : 26-29. Geneva, World Health Organization.

WITTE K., 1994, « The Manipulative Nature of Health Communication Research. Ethical Issues and Guidelines », *American Behavioral Scientist*, 38, 2 : 285- 293.

WONG D., 1998, « Relativism, in Ethics : The Big Questions » : 442-450, in J.P. Sterba (dir.). USA, Blackwell Publisher.

ZAJAC G. et J.G. BRUHN, 1999, « The Moral Context of Participation in Planned Organizational Change and Learning », *Administration and Society*, 30, 6 : 706-733.

ZOLA K.I., 1981 [1977], « Culte de la santé et méfaits de la médicalisation » : 31-51, in L. Bozzini, M. Renaud, D. Gaucher et J. Llambias-Wolff (dir.), *Médecine et Société dans les années 80*. Montréal, Albert St-Martin.

ZUSSMAN R., 2000, « The Contributions of Sociology to Medical Ethics », *The Hastings Center Report*, 30,1 : 7-11.

**Fin du texte**