

Théories éthiques, principisme et éthique de la discussion en santé publique

RAYMOND MASSÉ

Université Laval

Québec, Canada

SCÉNARIO D'UNE DÉLIBÉRATION ÉTHIQUE

- Programme de notification aux partenaires VIH.
- Doit-on ou non obtenir obligatoirement le consentement du cas index avant d'amorcer le processus d'information à ses partenaires sexuels?
- Un professionnel dont le mandat est la protection de la santé de la population, est-il éthiquement légitimé de passer outre au veto opposé par le cas index qui refuserait que certains partenaires soient contactés et informés?
- Est-il éthique de contacter des partenaires sexuels tout en sachant qu'il sera parfois difficile de cacher l'identité du cas?

ARGUMENTS DES PARTICIPANTS À LA DÉLIBÉRATION

- INT. #1 : « En tant que professionnel dont le mandat est la protection de la santé de la population, pour moi il est évident qu'il est impératif d'informer les partenaires sexuels, même s'il existe un risque que le cas index soit identifié et qu'il soit victime d'une stigmatisation sociale tant comme séropositif que comme transmetteurs de la maladie »
- PRINCIPES IMPLICITES
 - Déontologique : devoir de protection de la santé

ARGUMENTS DES PARTICIPANTS À LA DÉLIBÉRATION

- INT. #2 « Je partage les mêmes arguments que X, mais moi c'est comme individu que je suis interpellé; je ne peux me résoudre à être complice d'éventuelles transmissions du virus à des victimes tenues dans l'ignorance du statut de séropositivité du partenaire. Je me sentirais personnellement responsable »
- PRINCIPE IMPLICITE
 - Responsabilité

ARGUMENTS DES PARTICIPANTS À LA DÉLIBÉRATION

- INT. #3 « Les séropositifs sont à risque de voir leur vie détruite une fois leur séroprévalence connue de tous. En tant que professionnels, nous avons la responsabilité de protéger ces personnes qui souffrent déjà suffisamment comme cela. Au moins, n'ajoutons pas plus à leur malheur »
- PRINCIPES IMPLICITES
 - Compassion; réduction des méfaits

ARGUMENTS DES PARTICIPANTS À LA DÉLIBÉRATION

- INT #4 « Tous les citoyens sont aujourd'hui conscients des risques associés à des relations sexuelles non protégées. C'est la responsabilité de chacun des citoyens autonomes de se protéger eux-mêmes. Si chacun se protégeait, les séropositifs ne contamineraient personne même s'ils ne dévoilent pas leur statut de séroprévalence. Le droit à la confidentialité et à la vie privée des séropositifs doit primer »

■ PRINCIPES IMPLICITES

- Respect de la vie privée; autonomie

ARGUMENTS DES PARTICIPANTS À LA DÉLIBÉRATION

INT. #5 « De toute façon, les évaluations de programme montrent que le contrôle de l'infection au VIH sera plus efficace si l'on priorise la confidentialité du statut sérologique des personnes infectées. Ce n'est pas une question de valeur, mais une question d'efficacité. Ce sont les résultats à long terme sur la transmission du virus qui compte »

PRINCIPES IMPLICITES

- Utilitariste : utilité

CONSTANTE DES DÉLIBÉRATIONS ÉTHIQUES

- Lorsqu'arrive le moment de prendre une position claire, chacun des professionnels invoque un argument ultime qui prend l'allure d'un principe
- Absence d'un vocabulaire éthique commun
- Absence d'une liste de valeurs fondamentales (société québécoise) que tous acceptent comme guides fondamentaux pour l'action

Une éthique de la santé publique doit combiner plusieurs approches théoriques

- Approche ontologique : quête du bonheur plénier, questionnement sur la finalité de la vie, place de l'Homme dans la nature, la société
- Éthique narrative : approche bottom-top, souci du contexte de vie, de la construction locale du sens
- Déontologique : responsabilités morales du professionnel; devoir de prévention
- Utilitariste : Équilibre des coûts et bénéfices (économiques, sanitaires, sociaux, politiques, etc.)
- Éthique empirique et descriptive : tenir compte des valeurs prévalentes dans les populations ciblées par les programmes
- Relativisme éthique et pragmatisme : questionner les biais ethnocentristes et dogmatiques dans le choix des principes, valeurs

SANTÉ PUBLIQUE ET ÉTHIQUE NORMATIVE 1

- L'éthique ne peut être que normative pour six raisons :
- 1) Ne peut être à la remorque d'une éthique empiriste et relativiste au risque d'adopter des attitudes de :
 - « voyou conservateur »
 - « démocrate complaisant »
 - Emprise des « communautés morales », lobby des « égoïsmes catégoriels) (Steven Kautz)
- 2) Doit reposer sur un postulat de justice sociale : traiter tous et chacun de façon équitable.
- 3) Valeurs fondamentales et les principes sur lesquels elle reposera doivent être explicites, clairement identifiés et définis.

SANTÉ PUBLIQUE ET ÉTHIQUE NORMATIVE 2

- 4) Une normativité implicite guide déjà les décisions de santé publique
- 5) « C'est une illusion de penser que nous ne parlons pas à partir d'une orientation morale que nous croyons juste » (Taylor, 1998).
- 6) La santé publique doit savoir défendre et assumer les postures éthiques qu'elle prend, consciemment ou non. « Ces défis appellent une analyse fondée sur un engagement idéologique ou normatif » (Guttman, 2000).

LE PRINCIPISME: UNE SOLUTION ?

- OUI, À CONDITION :
 - 1- D'y voir moins une approche philosophique qu'une méthodologie générale d'analyse
 - 2- D'y coupler une éthique de la discussion pour pallier au risque de dérive des « savoirs experts »

PRINCIPIISME: DÉFINITION 1

- Principles of biomedical Ethics: Beauchamp et Childress. Six éditions de 1979 à 2008
- Terme qui vient de ses détracteurs
- Une approche d'éthique appliquée fondée sur le respect d'un nombre restreint de principes tirés de plusieurs écoles philosophiques.
- Fondé sur quatre ordres de principes (autonomie, justice sociale, bienfaisance, non malfaisance)

PRINCIPIISME: DÉFINITION 2

- Ces principes doivent composer cohabiter avec d'autres guides pour l'action telles les règles et les vertus
- 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 » (Childress et Beauchamp, 1994 :79)
- Sont des « généralisations normatives qui guident l'action »

PRINCIPIISME: DÉFINITION 3

- Le principisme n'est pas une approche subordonnée aux principes (*principle-driven*), mais guidée par les principes (*principle-guided*) (Childress, 1994).
- Principisme nous rappelle que le problème en éthique n'est pas d'« avoir des principes », mais d'y adhérer de façon dogmatique.
- Principisme complètement aux antipodes d'une approche dogmatique.

PRINCIPES EN SANTÉ PUBLIQUE: EX : CADRES ÉTHIQUES EN PANDÉMIE

- Le rapport «Stand on Guard for Thee» (2005), University of Toronto Joint Centre for Bioethics.
- En 2006, le CESP publiait un Avis sur le «Volet santé publique du Plan Québécois de lutte à une pandémie d'influenza (PQLI)».
- OMS, 2007, « Ethical Considerations in Developing a Public Health Response to Pandemic Influenza ».
- Nouvelle-Zélande (Getting Through Together: Ethical Values for a Pandemic, 2007),
- Grande-Bretagne (Responding to Pandemic Influenza: The Ethical Framework for Policy and Planning, 2007) ;
- États-Unis (Ethical Guidelines in Pandemic Influenza, 2007).

Principes et valeurs en présence

- Valeurs liées au traitement moralement justifiable du patient : bienfaisance et de non-malfaisance, l'autonomie et vie privée.
- Valeurs qui encadrent les politiques de lutte contre la pandémie et qui s'appliquant aux collectivités : justice, solidarité, réciprocité, confiance, bien commun.
- Valeurs et principes qui encadrent les modalités de prise de décision, de communication : transparence, consultation et participation publique, reddition de comptes (*accountability*).
- Valeurs d'arbitrage : reconnaissance de l'obligation de pondération et d'arbitrage en principes *prima facie* = intégration du principisme

POINTS FORT DU PRINCIPIISME POUR GÉRER CES PRINCIPES

- Caractère prima facie des principes
- Caractère séculier des principes
- Prends en considération les contextes spécifiques, les cas spéciaux et les situations particulières
- Défini l'éthique comme un lieu d'arbitrage entre des principes fondamentaux de valeur égale

QUATRE PILIERS MÉTHODOLOGIQUE

- Liste explicite d'un nombre limité de principes qui ont tous une valeur *prima facie*.
- Rejette une application mécaniste des principes et des règles. De même que toute application déductive d'un ou plusieurs principes à des cas, ce qui conduirait à une tyrannie des principes
- Propose un équilibrage (*balancing*), qui dépend du poids accordé à des principes en compétition. Cette pondération des considérations contextuelles peut être, soit donnée d'avance, établissant ainsi une hiérarchie des principes stables ou être établie intuitivement face à chacun des cas (*intuitive balancing*);
- 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.

POINTS FAIBLES 1

- Nombre limité de principes
- Choix des principes plutôt que de valeurs. Pour un cadre éthique fondé sur des valeurs phares
- Flou dans l'identification des mécanismes d'arbitrage entre principes; expertise éthique

LIMITES DE LA NOTION DE «COMMON MORALITY»

- Fondée sur d'hypothétiques normes universelles (ne pas tuer, mentir, faire du mal, faire son devoir, etc.), des idéaux moraux (ex. bienfaisance charitable)
- Est plus que la moralité de sens commun ou la moralité populaire
- Or, les principes éthiques peuvent-ils dériver de ces normes universelles communes?
- Plus qu'une liste de principes : un ensemble négocié de normes et valeurs acceptées par tous pour arbitrage
- L'éthique de la santé publique doit déborder d'un débat vain sur le contenu d'une liste de principes pour s'ouvrir à une éthique de la discussion

LIMITES DES ÉTHICIEENS EXPERTS

- Les philosophes moraux ne sont pas mieux placés pour revendiquer l'expertise éthique;
- Leur mandat : faire la promotion de modes de penser et de raisonnement adaptés, non de fournir des réponses;
- Solutionner de problèmes moraux, mais aussi « créer une perplexité morale là où elle n'existe pas » (traduction libre, Caplan, 1989 : 74);
- l'expertise morale semble incompatible avec la démocratie.

ÉTHIQUE DE LA DISCUSSION ACCEPTATION PHILOSOPHIQUE

- Elle se définit en dehors de critères *a priori* de vie bonne. Elle réside dans la praxis, pas dans la substance, soit dans la démarche visant le consensus.
- « Les valeurs ne sont pas justes du simple fait qu'elles sont partagées universellement. Dans les conditions approximativement idéales d'une discussion rationnelle, elles doivent trouver l'assentiment de toutes les personnes susceptibles d'être concernées » (Habermas)
- Cette pratique communicationnelle qu'est la discussion constitue la seule solution de remplacement à des querelles d'influence plus ou moins violentes entre défenseurs de telles ou telles valeurs.

ÉTHIQUE DE LA DISCUSSION ACCEPTATION POLITIQUE

- Sens commun : mode de connaissance fondé sur des techniques, des processus et des règles qui permettront de garantir une discussion éthiquement valable.
- La discussion réfère ici à « la procédure de validation argumentative de nos motivations et convictions pratiques ».
- Acceptation comme éthique procédurale qui 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.

LIMITES DE LA DISCUSSION

- Ne précise pas les termes de départ, ni le vocabulaire de base de la discussion éthique
- Ne définit pas la nature et le rôle des participants : experts ou représentants du public

CONCLUSION

- Importance d'une discussion éthique portant sur une liste de principes ou valeurs fondamentales pouvant baliser l'action
- Éviter le dogmatisme dans l'arbitrage des principes (ex. : dictature de l'autonomie, voire de la justice)
- Incontournable : une ethnoéthique définissant les valeurs qui servent de guides pour l'action
- **Une éthique de la discussion pour éviter les dérives de l'expertise éthique et favoriser une responsabilisation de chaque professionnel de la santé publique**