

Raymond MASSÉ

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

(2005)

“Les fondements éthiques et anthropologiques d'une participation du public en santé publique”

Un document produit en version numérique par Jean-Marie Tremblay, bénévole,
professeur de sociologie au Cégep de Chicoutimi

Courriel: jean-marie_tremblay@uqac.ca

Site web pédagogique : <http://www.uqac.ca/jmt-sociologue/>

Dans le cadre de: "Les classiques des sciences sociales"

Une bibliothèque numérique fondée et dirigée par Jean-Marie Tremblay,
professeur de sociologie au Cégep de Chicoutimi

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

Une collection développée en collaboration avec la Bibliothèque
Paul-Émile-Boulet de l'Université du Québec à Chicoutimi

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

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 par Jean-Marie Tremblay, bénévole, professeur de sociologie au Cégep de Chicoutimi à partir de :

Raymond MASSÉ

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

“Les fondements éthiques et anthropologiques d'une participation du public en santé publique.”

Un article publié dans la revue *Éthique publique*, vol. 7, no 2, 2005, pp. 107-124. Montréal : Les Éditions Liber.

[Autorisation formelle accordée par l'auteur le 14 novembre 2008 de diffuser cette œuvre dans Les Classiques des sciences sociales.]



Courriel : Raymond.Masse@ant.ulaval.ca

Polices de caractères utilisée :

Pour le texte: Times New Roman, 12 points.

Pour les citations : Times New Roman, 12 points.

Pour les notes de bas de page : Times New Roman, 12 points.

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

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

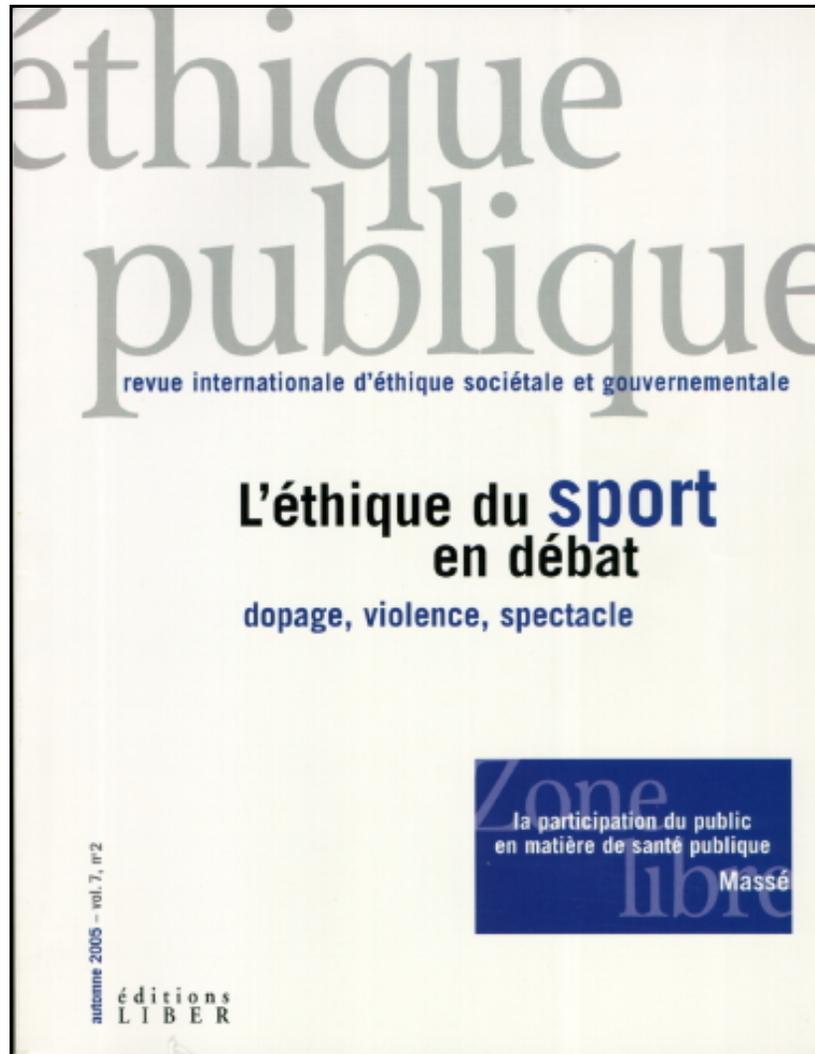
Édition numérique réalisée le 30 avril 2009 à Chicoutimi, Ville de Saguenay, province de Québec, Canada.



Raymond MASSÉ

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

“Les fondements éthiques et anthropologiques d'une participation du public en santé publique”



Un article publié dans la revue *Éthique publique*, vol. 7, no 2, 2005, pp. 107-124. Montréal : Les Éditions Liber.

Table des matières

Introduction

Considérations préalables à la participation publique : l'éthique comme lieu ouvert de débat et d'arbitrage

La pertinence d'une participation du public

Qu'entend-on par « participation » et par « public » ?

Limite des expertises éthiques

Les fondements éthiques du droit à la consultation

Fondements anthropologiques de la participation du public : savoirs populaires, moralité séculière et moralité partagée

Les limites relatives à la prise en considération des valeurs populaires dans les débats éthiques

La participation citoyenne : une question de responsabilité partagée

Conclusion

Raymond MASSÉ

**“Les fondements éthiques et anthropologiques
d'une participation du public en santé publique”.**

Un article publié dans la revue *Éthique publique*, vol. 7, no 2, 2005, pp. 107-124. Montréal : Les Éditions Liber.

INTRODUCTION

[Retour à la table des matières](#)

Les enjeux éthiques en santé publique débordent ceux associés traditionnellement à la « bioéthique » (l'éthique clinique, le clonage, l'euthanasie) pour englober des enjeux liés aux impacts des interventions de prévention et de promotion de la santé visant des populations d'individus rendus vulnérables par leurs comportements ou par leur exposition à un environnement à risque. Les principaux champs d'expression de ces enjeux éthiques ont pu alors être regroupés sous des catégories liées, par exemple, à la divulgation et à la circulation de l'information scientifique, à la persuasion et la coercition pour la modification d'habitudes de vie (lutte contre le tabagisme, saine alimentation, sexualité sécuritaire), aux conséquences négatives imprévues en termes d'étiquetage et de stigmatisation sociale des populations ciblées, à l'injustice dans la répartition des ressources préventives ou dans l'exposition aux facteurs de risque, à l'action en condition d'incertitude épidémiologique, au respect des valeurs des groupes ethnoculturels ou encore à la promotion d'une « moralité sanitaire »¹. Chacun de ces enjeux éthiques interpelle directement les institutions de santé publique quant à la pertinence d'une participation du public dans le débat éthique. Plus fondamentalement, c'est

¹ R. Massé, avec la collaboration de J. Saint-Arnaud, *Éthique et santé publique. Enjeux, valeurs et normativités*, Québec, Presses de l'université Laval, 2003.

la définition du statut des savoirs populaires face aux savoirs experts qui est alors mise en question. Le « public » est-il apte à participer à l'identification des valeurs fondamentales et des principes qui guideront l'analyse éthique ? Le citoyen qui fait l'expérience directe des interventions de prévention est-il qualifié pour participer aux délibérations éthiques ? Quelle est la place de l'« expert éthicien », des intervenants, mais aussi, et surtout, de la population d'abord concernée au premier plan par les bénéfices et les coûts (économiques, sociaux, psychologiques) des interventions dont elle est « bénéficiaire » ? La mise sur pied de différentes formes de « comité d'éthique » dans la plupart des pays occidentaux marque une avancée majeure dans la démocratisation de la réflexion éthique. Toutefois, si ces comités sont généralement soucieux de laisser place à des experts provenant de diverses disciplines scientifiques et de divers horizons religieux ou politiques, le débat n'en demeure pas moins un débat d'experts. Quelle peut alors être la place des savoirs populaires, et plus précisément des « moralités séculières », dans les délibérations éthiques ? Comment intégrer une véritable préoccupation pour des « considérations sociales » en éthique publique ? Comment faire place à la participation du public sans se placer à la remorque d'une éthique empiriste tributaire d'une gestion par « sondage d'opinion morale » et marquée au sceau de la « tyrannie de la majorité », d'une « dictature des mal informés » ? Telles sont quelques-unes des questions abordées dans le présent texte. Nous postulerons qu'aucun cadre théorique n'est apte, à lui seul, à fournir des critères suffisants pour fonder une éthique de la santé publique. De même, seule une combinaison de méthodes peut alors justifier, en théorie, une implication active du public. Cependant, nous soutenons que si la participation directe du public est une condition nécessaire pour assurer le caractère éthique de toute délibération, elle ne pourra jamais constituer une condition suffisante pour garantir l'acceptabilité éthique des interventions.

Considérations préalables à la participation publique : l'éthique comme lieu ouvert de débat et d'arbitrage

[Retour à la table des matières](#)

Le débat sur la participation du public aux enjeux éthiques n'a que peu de sens aux yeux de ceux qui considèrent que l'éthique doit demeurer entre les mains des experts, seuls habilités à inscrire leur argumentaire dans des théories éthiques complexes. Il prend, par contre, tout son sens lorsque l'on définit l'éthique comme le lieu d'un débat ouvert conduisant à l'arbitrage entre une liste de principes ou de valeurs phares *prima facie* qui, en cas d'irréconciliabilité face à une intervention donnée, feront l'objet d'un équilibrage² et recevront, de facto, un poids relatif variant d'une situation à une autre. « 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 résulter³. » Nous devons y voir une forme de questionnement ouvert qui précède l'introduction de l'idée de loi morale de même qu'une forme d'éthique publique appliquée par certaines institutions au sein d'une société 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 valeurs⁴ ». Une telle perspective éthique sied parfaitement à l'institution qu'est la santé publique.

Un second préalable est la définition des enjeux éthiques en tant que conflits entre des valeurs. L'idée ici n'est pas de banaliser les « principes » éthiques défendus par diverses théories éthiques ni de succomber à un relativisme des valeurs.

² T.L. Beauchamp et J.F. Childress ont défendu de façon de plus en plus nuancée ce point de vue appelé « principisme spécifié » dans l'une et l'autre des cinq éditions de leur *Principles of Biomedical Ethics* (New York, Oxford University Press).

³ G. Bourgeault, « Éthique et santé publique ; à propos des conflits de valeurs », *Ruptures. Revue transdisciplinaire en santé*, vol. 5, no 2, 1998, p. 237.

⁴ D. Roy, J. R. Williams, B. M. Dickens et J.-L. Baudoin, *La bioéthique : ses fondements et ses controverses*, Montréal, Renouveau pédagogique, 1995, p. 57.

L'importance des enjeux éthiques sera fonction de l'importance accordée par une société donnée aux valeurs qui feront l'objet d'un éventuel empiètement dans le cadre d'interventions justifiées au nom d'autres valeurs partagées. Or, la plupart des interventions de santé publique, tout en étant éthiquement justifiables sur la base de leur pertinence épidémiologique et de leur efficacité, n'en génèrent pas moins des conflits de valeurs ⁵. Les valeurs de promotion d'une vie saine, de responsabilité individuelle, de justice sociale, de défense du bien commun au nom desquelles sont justifiées, le plus souvent, les interventions de santé publique, sont fortement susceptibles d'entrer en conflit avec celles de respect du libre arbitre et de l'autonomie, de respect de la confidentialité ou de l'hédonisme véhiculées par la population. Or, demande Mooney, cette valeur fondamentale qu'est la promotion de la vie en santé ne serait-elle pas d'abord promue et partagée par les professionnels de la santé publique ⁶ ? Nous avons montré ailleurs que les enjeux éthiques découlent principalement de tels conflits entre les valeurs véhiculées par l'institution normative qu'est la santé publique et certaines des valeurs populaires partagées par les populations ciblées ⁷. La consultation du public trouve alors une première raison d'être dans l'identification de ces lieux de conflits de valeurs. Comme le souligne Kerridge, « si nous devons générer des décisions de santé publique plus équitables et plus éthiques qui pourront alors être généralisables au-delà des individus ou des communautés d'individus, alors nous devons tenter de clarifier les valeurs qui sous-tendent les différentes perspectives sur l'offre de soins de santé ⁸ ». Renard renchérit sur l'importance d'une analyse des valeurs en soutenant que la réflexion éthique a pour but de permettre à l'individu (et par extension aux institutions publiques) « de faire des choix qui soient conformes à sa propre hiérarchie de valeurs mais également à la hiérarchie des valeurs de son

⁵ Voir N. Guttman, *Public Health Communication Intervention : Values and Ethical Dilemmas*, Thousand Oaks, Sage, 2000.

⁶ G. Mooney, « The Need to Build Community Autonomy in Public Health », *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, vol. 24, no 2, 2000, p. 111.

⁷ R. Massé, « La flexibilité des critères dans la justification éthique des interventions : du principisme spécifié à un modèle centré sur les valeurs phares », dans C. Hervé, B. M. Knoppers, P. Molinari et G. Moutel (dir.), *Éthique médicale, bioéthique et normativités*, Paris, Dalloz, 2003.

⁸ I. Kerridge, « Public Health Ethics and the Limits of Evidence », *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, vol. 24, no 2, 2000, p. 114.

système d'appartenance ⁹ ». Bref, l'une des premières formes ou niveaux de participation du public consiste à mettre au jour les valeurs fondamentales partagées par les populations ciblées par une intervention afin d'être en mesure d'identifier les lieux de conflits ou d'incompatibilité avec les valeurs qui légitiment, aux yeux de la santé publique, une intervention donnée (et ses conséquences). Ce premier niveau de participation peut être qualifié de « passif ». Nous suggérerons plus loin que le citoyen devrait être convié à prendre une part active dans le processus de délibération éthique aux côtés des experts et des administrateurs.

Toutefois, si plusieurs arguments militent pour une prise en considération des valeurs, et en particulier des valeurs populaires, pour fonder la délibération éthique, sur le plan méthodologique, il n'en sera pas moins difficile de définir ces valeurs, de les identifier et de mesurer la force d'adhésion d'un individu, d'une communauté ou d'une institution à ces valeurs. Une mise en garde s'impose alors. Les démarches de type sondage d'opinion, par leur superficialité, sont extrêmement dangereuses. Même les questionnaires fermés sophistiqués tels ceux utilisés par Mooney ¹⁰ et par d'autres défenseurs de la méthode statistique dite d'« analyse conjointe ¹¹ » (principalement en économie de la santé) demeurent superficiels. Une réponse précodée par une liste d'énoncés propositionnels identifiant des « croyances » ou des « valeurs », en l'absence de toute mise en situation et toute contextualisation, ne peut remplacer des entrevues en profondeur, individuelles ou de groupes et est mieux adaptée à des études de « préférence des consommateurs ». L'identification de ces valeurs devra mettre à contribution des méthodologies qualitatives (groupe Delphi, groupe échantillon, entretiens en profondeur)

⁹ C. Renard, « Vers une éthique de la co-responsabilité », *Les Politiques sociales*, no 1-2, p. 111.

¹⁰ G. Mooney, S. Jan, M. Ryan, K. Bruggemann et K. Alexander, *What the Community Prefers, What it Values, What Health Care it Wants. A Survey of South Australians*, vol. 1, Main Report, Department of Public Health and Community Medicine, University of Sydney, 1999.

¹¹ Méthode sophistiquée conduisant le répondant à hiérarchiser une série d'attribut d'un objet de recherche donné (par exemple services de santé, interventions préventives), puis à soumettre les données quantifiées à une analyse statistique complexe. Dans le travail de Mooney et al. (op. cit.), les résultats montrent que les Australiens du Sud seraient d'accord pour que le système de santé consacre plus d'argent aux services de santé destinés aux autochtones, aux non-fumeurs et aux pauvres, mais sans être en mesure d'identifier les valeurs morales ou autres qui sous-tendent ces attitudes.

sensibles et aptes à respecter le sens donné par les personnes interrogées aux valeurs, généralement prédéfinies sur des bases théoriques. Un véritable défi est ici à relever par les chercheurs préoccupés par la complémentarité des sciences sociales et de l'éthique face à la clarification de ce que la « population » entend réellement par autonomie, responsabilité, qualité de vie, bien commun ou justice sociale. Mooney rappelle lui-même que toute tentation de dresser un profil des valeurs partagées par une population à travers des sondages d'opinion ou des discours des leaders (politiques ou communautaires) populistes ne peut que mener à des visions caricaturales ¹². Au-delà des débats sur la valeur et le statut de divers principes, toute délibération éthique devra procéder par une analyse fine du contexte de l'élaboration et de la mise en œuvre d'une intervention donnée. Les sciences sociales et l'ethnographie en particulier peuvent être ici des plus utiles ¹³. Certains croient tout de même au potentiel d'une « éthique empirique ¹⁴ » qui transcende les limites méthodologiques des sondages d'opinion. Richardson et McKie soutiendront qu'il faut aller au-delà de la liste des valeurs promues par les théories éthiques ou économiques de la santé qui évacuent d'emblée des valeurs fondamentales pour la population. Ils proposent de « dériver des principes défendables pour l'allocation de la santé en utilisant une méthode itérative où alterneraient études empiriques des valeurs populaires et analyse éthique de ces résultats ¹⁵ ». Diverses méthodes sont proposées pour mettre au jour ces « préférences sociales », qui toutes favorisent la réflexion et la délibération de façon à valider les valeurs identifiées, à les spécifier adéquatement et à limiter les risques de dérappages idéologiques et les intérêts de groupe (classe sociale, ethnoculture, religion) ¹⁶.

¹² G. Mooney, « Community Autonomy Remains Crucial to Public Health », *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, vol. 24, no 2, 2000, p. 340.

¹³ B. Hoffmaster, « Can Ethnography Save the Life of Medical Ethics ? », *Social Science and Medicine*, vol. 35, 1992, p. 1421-1431.

¹⁴ J. Richardson, « Empirical Ethics » dans C. J.L. Murray, J. A. Salomon, C. D. Master et A. D. Lopez (dir.), *Summary Measures of Population Health*, Genève, World Health Organization.

¹⁵ J. Richardson et J. McKie, « Empiricism, Ethics and Orthodox Economic Theory », *Social Science and Medicine*, vol. 60, 2005, p. 265-275.

¹⁶ *Ibid.*, en particulier p. 272-273.

La pertinence d'une participation du public

[Retour à la table des matières](#)

Plusieurs ont réaffirmé l'importance de politiques de santé publique qui tiennent compte des préoccupations de la population ¹⁷. Lecorps et Paturet ont défendu de façon particulièrement convaincante l'idée qu'une éthique de la santé publique ne puisse faire l'économie d'une véritable consultation populaire ¹⁸. En même temps, d'autres études confirment l'intérêt de la population à participer à la détermination des priorités d'action en santé publique ¹⁹. Pour Giroux, l'éthique et la participation citoyenne partagent une fonction commune d'autorégulation du bas vers le haut, par laquelle la population confère la base la plus large possible à la légitimité des décisions ²⁰. Ainsi fondée sur la participation, l'éthique s'imposerait comme contrepoids aux lieux de contrôle institutionnels en offrant une échappatoire à la tutelle de l'État et des appareils bureaucratiques, tels ceux de la santé publique.

Au Québec, l'importance de la participation citoyenne fut réitérée par la Loi sur la santé publique en stipulant que la mise en oeuvre des plans régionaux de santé publique soit accompagnée d'une consultation citoyenne. Cette loi, adoptée en décembre 2001, prévoit à l'article 15 qu'« avant de mettre en oeuvre son plan

¹⁷ A. Ubel Peter, « The Challenge of Measuring Community Values in Ways Appropriate for Setting Health Care Priorities », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 9, no 3, 1999, p. 263-284 ; A. Burls, « Public Participation in Public Health Decisions », dans P. Bradley et A. Burls (dir.), *Ethics in Public and Community Health*, Londres et New York, Routledge, p. 148-158 ; G. Mooney, « Community ... », art. cité ; L. Turner, « An Anthropological Exploration of Contemporary Bioethics », *Journal of Medical Ethics*, vol. 24, no 2, p. 127-133 ; V. Wiseman et al., « Involving the General Public in Priority Setting », *Social Science and Medicine*, vol. 56, 2004.

¹⁸ P. Lecorps et J.B. Paturet, *Santé publique : du biopouvoir à la démocratie*, Rennes, École nationale de santé publique, 1999.

¹⁹ A. Litva et al., « The Public is too Subjective », *Social Science and Medicine*, vol. 54, 2002 ; A. Bowling, « Health Care Rationing », *British Journal*, vol. 311, 1996.

²⁰ G. Giroux, « La demande sociale d'éthique : autorégulation ou hétérorégulation ? », dans G. Giroux (dir.), *La pratique sociale de l'éthique*, Montréal, Belarmin, 1997, p. 27-47.

régional de santé publique, la régie régionale doit consulter le Forum de la population mis sur pied en vertu de l'article 343.1 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux et les différents intervenants concernés par le plan ». Ces « forums de la population » ont d'ailleurs pour but de promouvoir le recours à différents modes de consultation de la population sur les enjeux de santé et de bien-être et de formuler des recommandations sur la façon d'améliorer la satisfaction à l'égard des services ²¹. Le but est de faire en sorte que la participation publique ne se limite pas aux seuls partenaires habituels des régies régionales (institutions de soins, centres locaux de services communautaires (CLSC), groupes communautaires, etc.). La pertinence de la consultation publique est aussi reconnue par le Conseil de la santé et du bien-être qui, dans son avis sur l'information génétique, soutenait qu'« on 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 ²² ». Enfin, 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 quel les citoyens doivent y être associés ²³ ».

Notons que l'association américaine de santé publique a, pour sa part, intégré dans son code d'éthique en 2002 un principe (no 6) voulant que les institutions de santé publique aient le devoir de fournir aux populations les informations requises pour prendre des décisions éclairées face aux programmes et aux politiques de santé publique, mais aussi le devoir « d'obtenir le consentement de la communauté pour leur mise en œuvre ²⁴ ». Le huitième principe fait aussi mention d'un devoir d'incorporer une pluralité de points de vue dans le but de respecter les diver-

²¹ D. Contandriopoulos, « A Sociological Perspective on Public Participation in Health Care », *Social Science and Medicine*, vol. 58, 2004, p. 321-330.

²² Conseil de la santé et du bien-être, « Mémoire déposé à la commission des affaires sociales concernant le projet de loi 28 », 2001, p. 7.

²³ Protecteur du Citoyen, « 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 », Assemblée nationale du Québec, octobre 2000, p. 10.

²⁴ American Public Health Association, Code of Ethics, voir www-pha.org/codeofethics

ses valeurs, croyances et cultures dans la communauté. Ainsi, la participation active d'une population éclairée par une information de qualité est considérée comme inhérente à une pratique éthique de la santé publique. L'une des valeurs fondamentales considérées comme sous-tendant ces principes est d'ailleurs que « chaque personne dans une communauté doit avoir la possibilité de contribuer au discours public ».

Qu'entend-on par « participation » et par « public » ?

[Retour à la table des matières](#)

La participation publique peut prendre diverses formes. Il est acquis que l'information de la population (au moyen de publicités télévisées, dépliants, sites internet, etc.) est une condition préalable à toute participation de la population à la délibération éthique. Mais il est tout aussi évident que la transmission de l'information ne constitue qu'une implication passive du public dans les politiques de santé publique. La circulation de l'information, sorte de degré zéro de la participation citoyenne, n'est toutefois pas sans engendrer son lot d'enjeux éthiques fiés, par exemple, à la sous-information ou à la rétention d'information (qui consacre un certain paternalisme), mais aussi à la surinformation dans la communication du risque et aux impacts en termes d'insécurisation et d'entretien de la « peur des risques ». Ni la surinformation ni la sous-information ne sont aptes à créer les conditions optimales pour des prises de décision éclairées dans le public.

Trois formes ou niveaux de participation sont encore possibles en éthique publique. Une première est la consultation de la population sur l'« acceptabilité » de telle ou telle intervention (par exemple distribution de seringues propres aux toxicomanes, notification obligatoire aux partenaires sexuels de cas séropositifs, interdiction de fumer dans les lieux publics). La consultation s'inscrit alors dans une logique « politique » d'estimation (souvent par sondage ou télé vote) de la proportion de citoyens favorables à une intervention conçue par des experts. Elle peut aussi impliquer une représentation dans des audiences publiques, des groupes de discussion, des panels ou jurys de citoyens. Si les valeurs populaires guident ces jugements, elles ne sont jamais explicitées. Une seconde forme de consultation, plus près d'une éthique empirique cette fois, consiste à mesurer la présence, l'im-

portance et la distribution d'une liste de valeurs fondamentales dans des populations cibles. Se posent alors des problèmes méthodologiques inhérents aux diverses méthodes qualitatives et quantitatives disponibles pour l'étude de la distribution des valeurs dans une population. Si cette forme de participation permet l'identification des conflits de valeurs (et donc des enjeux éthiques), elle permet d'éclairer les experts qui prendront les décisions, mais toujours en l'absence d'une participation directe des citoyens dans la délibération éthique. Enfin, une troisième forme de consultation, dérivée de l'éthique de la discussion, consiste à impliquer les citoyens dans des groupes de délibérations éthiques. Le point de vue du public est ici manifeste par sa participation directe à la définition et à l'interprétation des valeurs phares qui guident l'analyse.

Le « public », pour sa part, renvoie d'abord à l'ensemble des acteurs sociaux concernés par les conséquences d'une intervention de prévention, de protection ou de promotion de la santé. Nous avons suggéré ailleurs ²⁵, en référence à l'exemple de la notification obligatoire aux partenaires d'un cas séropositif, que la discussion éthique devrait être animée par des représentants des groupes suivants : les séropositifs eux-mêmes, qui forment le bassin des cas index ; les populations à risque élevé, qui se présentent comme un bassin potentiel de futurs cas index (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 Us 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 dont la mission est de 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. Les éthiciens, bien sûr, peuvent et doivent participer au débat. Leur rôle en devient par contre un d'animateurs et de garants des règles démocratiques de la délibération, d'experts-conseils dans les processus de spécification des valeurs et des principes invoqués, enfin de guides dans le processus d'arbitrage entre les principes et les valeurs *prima facie*.

²⁵ R. Massé et J. Saint-Arnaud, op. cit.

Limite des expertises éthiques

[Retour à la table des matières](#)

La participation du public à la délibération éthique présuppose un recul critique à l'égard de l'expertise. Fondamentalement, selon certains, en biomédecine comme en santé publique, « le bien commun est trop Important pour être laissé entre les seules mains d'une élite ou d'un groupe, peu importe que ce soit des scientifiques, des technocrates, des médecins ou des éthiciens ²⁶ ». Comme le suggère Pellegrino parlant 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 ²⁷. » Nos sociétés sont profondément marquées par les expertises bureaucratiques et technocratiques qui, dénonce Godbout, deviennent le heu d'un pouvoir illégitime détenu par les experts des règles internes du système (les bureaucrates) et des savoirs techniques (les technocrates) ²⁸. La table serait alors mise pour une rationalisation des intérêts des classes dominantes par l'entremise des administrations publiques mandatées pour s'occuper unilatéralement des intérêts de la population ²⁹. Mais, au-delà de ces condamnations idéologiquement marquées de l'expertise, la question de la participation mérite d'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 oeuvre seront éthiques ? Certes non, car un expert des théories éthiques n'est pas automatiquement un expert des pratiques morales ³⁰, le recours à des

²⁶ D. Roy et al, op. cit., p. 57.

²⁷ E.D. Pellegrino, « The Metarmoposis of Medical Ethics », Journal of the American Medical Association, vol. 369, no 9, 1993, p. 1158.

²⁸ J. Godbout, La participation contre la démocratie, Montréal, Boréal, 1983.

²⁹ G. Caldwell, La culture publique commune : les règles du jeu de la vie publique au Québec et les fondements de ces règles, Québec, Nota bene, 2001.

³⁰ F. Baylis, « Persons with Moral Expertise and Moral Experts », dans B. Hoffmaster, B. Freedom et G. Fraser, Clinical Ethics. Theory and Practice, Clifton, Humana Press, 1989, p. 89-99.

théories éthiques risque par ailleurs d'altérer la confiance des experts en leurs propres capacités de juger moralement ³¹, et encore une trop forte intellectualisation des problèmes moraux risque de nous éloigner du bon sens éthique ³².

Caplan résume ainsi les arguments des opposants à la revendication d'un statut d'experts en éthique pour les philosophes, voire à la notion même d'expertise en éthique : l'expertise morale peut exister, mais les philosophes moraux ne sont pas mieux placés que les autres pour la revendiquer ; le rôle des philosophes moraux devrait consister à faire la promotion de modes de penser et de raisonnement adaptés à propos de l'éthique (envers ceux qui ont besoin d'avis éthique), mais pas de fournir des réponses ; la solution de problèmes moraux ne résume pas la mission de l'expertise ; cette dernière doit aussi bien identifier et spécifier les enjeux éthiques et « créer une perplexité morale là où elle n'existe pas » ; l'expertise morale semble incompatible avec les vertus de modestie et d'humilité ; l'expertise morale semble incompatible avec la démocratie (elle jette un doute sur l'habileté de chacun à être juge de ses propres valeurs) ; cette expertise ne dispose pas d'une théorie éthique apte à fonder toutes les pratiques et les croyances morales.

Bref, pour Caplan, l'expertise morale existe, mais la « société ne doit pas créer une élite d'experts moraux qui ont l'autorité d'imposer leurs jugements aux autres ³³ ». Ce que l'on peut attendre des experts est qu'ils établissent les enjeux moraux (le diagnostic moral), les principes et théories les plus pertinents à un problème donné et une liste de réponses possibles à ce problème, et qu'ils fournissent aux décideurs une liste d'arguments et de « bonnes raisons » pour choisir l'une et l'autre des réponses. Une qualité particulière serait, pouvons-nous ajouter, la capacité d'écouter les discours divergents provenant des populations directement concernées par des interventions.

³¹ W Kymlicka, « Moral Philosophy and Public Policy ; The Case of New Reproductive Technologies », dans L.W Sumner et J. Boyle (dir.), *Philosophical Perspective on Bioethics*, Toronto, University of Toronto Press, 1996.

³² K.D. Clouser, « Common Morality as an Alternative to Principlism », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 5, no 3, 1995, p. 219-236.

³³ A.L. Caplan, « Moral Experts and Moral Expertise. Do Either Exist ? », dans B. Hoffmaster, B. Freedom et G. Fraser, *op. cit.*, p. 74.

Les fondements éthiques du droit à la consultation

[Retour à la table des matières](#)

Zajac et Bruhn se sont interrogés sur la façon dont quatre perspectives théoriques en éthique (la déontologie, le conséquentialisme, l'éthique fondée sur la justice et celle fondée sur la vertu) interprètent le rôle de la participation publique dans les débats éthiques. En fait, dans quelle mesure peut-on parler d'un droit de participer à des décisions pour la population ? Ce droit se doit-il d'être mérité ? Comment mesurer ce mérite ? Peut-on justifier un devoir de recourir à la participation publique en allant au-delà des discours habituels sur les retombées positives et les bénéfices instrumentaux (en termes d'efficacité accrue des interventions pas exemple) de la participation ? « Si nous acceptons, soutiennent-ils, que les décisions fondées sur la participation ont une quelconque valeur pour l'autonomie, la dignité et l'autoréalisation des personnes intérieures ou extérieures à l'organisation, [...] alors nous serions contraints, en fonction d'une théorie morale fondée sur le devoir, d'accepter la participation dans les changements organisationnels planifiés comme un bien primaire ³⁴. »

Ces auteurs concluent qu'un fondement éthique solide pour justifier cette participation doit emprunter à ces quatre perspectives à la fois. D'un point de vue déontologique, si la participation est un devoir moral, elle devrait être promue indépendamment des résultats obtenus, voire même lorsque la participation alourdit la gestion des services de santé. Une telle position est évidemment critiquée par les utilitaristes pour qui la participation n'est défendable qu'en tant que moyen (efficace) pour atteindre une fin (faciliter l'acceptation de changements par la population, stimuler la collaboration, prévenir des blocages ou contestations, etc.). Bref, la participation est alors vue plus comme un outil de gestion que comme un impératif moral. Elle sera justifiée seulement si la collectivité peut en tirer des bénéfices et si les retombées positives pour le bien commun s'en trouvent maximisées. En fait, « les utilitaristes ne reconnaîtront aucun droit général à la participation. Une préoccupation pour le bien social et organisationnel plus large aura

³⁴ G. Zajac et J.G. Bruhn, « The Moral Context of Participation in Planned Organizational Change and Learning », *Administration and Society*, vol. 30, no 6, 1999, p. 710.

préséance sur les préoccupations pour les droits individuels, l'autonomie ou l'auto-réalisation ³⁵. » Telle semble être, implicitement, la position de la santé publique : utilitariste d'abord. Cette vision utilitariste est contestée par ceux qui soutiennent que la participation de la population dans l'établissement des priorités et la réflexion sur les enjeux éthiques doivent plutôt être considérées comme une fin en soi ³⁶. D'un point de vue kantien, la participation publique devrait être considérée comme un devoir contribuant à l'actualisation des valeurs universelles d'autonomie, de dignité et d'autodétermination. En ce sens, la participation pourrait être considérée comme un « impératif moral ».

Selon la théorie de Rawls, la justice doit offrir les plus grands bénéfices aux membres les moins avantagés de la société. La participation serait alors justifiée, en tant que droit, dans la mesure où les citoyens les moins avantagés dans la société sont susceptibles de profiter de cette participation. Enfin, pour l'éthique de la vertu (qui vise le développement de l'excellence chez des individus), la participation ne pourrait être reconnue comme droit qu'à une minorité qui y arriveront, d'où un risque de dérive élitiste. La participation est alors vue, non comme un droit naturel, mais comme un privilège réservé à l'élite sociale qui « mérite » et « vaut » la consultation. Une version plus égalitariste propose néanmoins que cette participation contribue à faire du citoyen consulté une meilleure personne. Existe-t-il, alors, un « droit naturel » à la participation du public aux décisions prises qui impliquent des empiètements sur certaines valeurs et droits fondamentaux ? Aucune théorie éthique ne semble apte, à elle seule, à justifier un tel droit. Nous n'en croyons pas moins qu'une conjugaison de ces arguments milite pour une justification éthique d'une participation plus active de la population au débat éthique. La délégation aux experts éthiciens de la responsabilité de produire des avis qui prennent en compte les « considérations sociales et culturelles » n'est tout simplement plus acceptable.

³⁵ Ibid., p. 715.

³⁶ Voir P.A. Ubel, art. cité ; G. Mooney, « Community Autonomy Remains Crucial to Public Health », art. cité.

Fondements anthropologiques de la participation du public : savoirs populaires, moralité séculière et moralité partagée

[Retour à la table des matières](#)

Il est possible de justifier la participation du public en redonnant une crédibilité aux savoirs populaires et à la parole citoyenne. L'élitisme suppose que les citoyens ordinaires ne sont pas outillés pour contribuer de manière significative et pertinente aux processus de prise de décision. Les participationnistes, pour leur part, présupposent que les citoyens, ou tout au moins une fraction significative d'entre eux, disposent d'un savoir pertinent et sont, tout au moins, aptes à être formés à la consultation. Plusieurs arguments peuvent être invoqués ici. Dans une logique politique, nous pouvons rappeler que si les citoyens profitent du système de santé publique, ils le financent aussi, tout en assumant les conséquences des éventuels dérapages. Dans plusieurs cas, les intérêts de l'État pouvant diverger des intérêts des citoyens, il devient pertinent d'accorder à ces derniers voix au chapitre. Plusieurs scientifiques sociaux ont souligné l'émergence d'un « patient expert », c'est-à-dire d'un citoyen de mieux en mieux informé (grâce aux sites internet, groupes de soutien, médias) qui se mue en « consommateur réfléchi » de plus en plus apte à contribuer de façon constructive et éclairée aux délibérations sur les soins de santé³⁷. Dans une perspective flirtant avec la démagogie, certains plaident que, si les professionnels de la santé publique et les administrateurs possèdent des expertises techniques indéniables, rien n'assure qu'ils soient mieux outillés que le public averti pour prendre des décisions en matière d'éthique. Or, s'il ne fait aucun doute que ces expertises techniques sont incontournables pour l'étude des avantages et désavantages d'une intervention donnée, d'un point de vue anthropologique deux arguments plus fondamentaux doivent être invoqués pour justifier l'implication des destinataires des interventions dans la délibération éthique.

³⁷ P.M. Wilson, « A Policy Analysis of the Expert Patient in the United Kingdom : Self-Care as an Expression of Pastoral Power ? », *Health and Social Care in the Community*, Vol. 9, no 3, p. 134-142 ; F. Henwood, S. Wyatts, A. Hart et J. Smith, « "Ignorance is Bliss Sometimes" : Constraints on the Emergence of the "Informed Patient" in the Changing Landscapes of Health Information », *Sociology of Health and Illness*, Vol. 25, no 6, p. 589-607.

Le premier renvoie au fait que, en tant qu'acteurs directement impliqués dans les interventions, les populations ciblées ont acquis une expérience de terrain de première main les habilitant à analyser finement, avec sensibilité, les tenants et aboutissants des interventions, les bénéfices directs ou non anticipés, les conséquences, les conditions qui peuvent expliquer les succès ou les échecs de telle intervention. Ils deviennent en quelque sorte des « experts terrain », fait largement reconnu dans les dernières générations en évaluation de programme ³⁸. Un exemple en est donné par Hiller qui, dans le cadre d'une étude portant sur la consultation populaire dans les programmes de dépistage génétique périnataux aux États-Unis, montre que, une fois informés par les experts sur les bénéfices et l'efficacité relative d'une série de tests de dépistage génétique, « le public en général, et les familles d'enfants affectés en particulier, ont une connaissance intime et unique de leurs besoins ³⁹ ». Ce savoir pratique peut aider à relever les failles dans le suivi des individus à risque et constitue un complément pertinent des savoirs techniques des experts qui se questionnent sur l'acceptabilité éthique de tels tests. En dépit de la survivance d'une forme de fétichisation des méthodes expérimentales et quantitatives en évaluation de programme, la santé publique s'est progressivement ouverte aux méthodologies qualitatives plus sensibles au discours des bénéficiaires et mettant à contribution les observations et les jugements des citoyens participants.

Le second argument anthropologique en faveur d'une participation du public a trait à la « compétence » du non-expert dans l'arbitrage de valeurs ou de principes fondamentaux au nom du bien commun. Certains professionnels de santé publique consultés soutiennent que, libre de toute contingence administrative, corporative, politique ou économique, le citoyen, une fois correctement informé par les experts des données probantes, se trouve probablement plus libre dans ses jugements sur l'arbitrage des valeurs en conflits. Ce dont il est question ici, c'est des capacités de jugement, d'argumentation logique, de discernement du non-expert.

³⁸ E.G. Guba et Y.S. Lincoln, *Fourth Generation Evaluation*, Newbury Park, Sage, 1989 ; E. Whitmore, « Understanding and Practicing Participatory Evaluation », *New Directions for Evaluation*, Vol. 80, 1998.

³⁹ E.H. Hiller, G. Landenburger et M.R. Natowicz, « Public Participation in Medical Policy-Making and the Status of Consumer Autonomy : The Example of Newborn-Screening Programs in the United States », *American Journal of Public Health*, vol. 87, no 8, 1997, p. 1280-1288.

L'espace manque ici pour aborder les nombreuses contributions de l'anthropologie à la bioéthique ⁴⁰, à la question de la rationalité des savoirs populaires ⁴¹ et aux débats sur le relativisme éthique ⁴² sinon pour renvoyer à des travaux-synthèses qui ont débattu de l'universalité des valeurs fondamentales qui transcendent les multiples référents religieux. Deux concepts méritent pourtant d'être invoqués pour pousser plus loin la réflexion sur le statut des savoirs populaires, soit ceux de moralité séculière et moralité partagée.

La notion de moralité séculière présuppose que toute population véhicule un certain nombre de présupposés « moraux » en ce qui concerne l'acceptabilité de certains états de santé et, surtout, de comportements à risque. Ce savoir découle d'un processus de moralisation que Rozin définit 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 ne doit pas. Plus précisément, la moralisation est définie comme « l'acquisition de qualités morales par des objets ou des activités qui étaient, préalablement, moralement neutres ⁴³ ». Contrairement aux préférences et aux interdits, qui sont imposés de l'extérieur, par des réglementations et des sanctions (par exemple arrêter aux feux rouges, ne pas fumer sur les lieux de travail), 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 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 « sanitaires », qui motivent leur refus de la viande par des

⁴⁰ P.A. Marshall et B. A. Koenig, « Bioéthique et anthropologie. Situer le "bien" dans la pratique médicale », *Anthropologie et sociétés*, vol. 24, no 2, 2000, p. 35-56.

⁴¹ R. Massé, « Les mirages de la rationalité des savoirs ethnomédicaux », *Anthropologie et sociétés*, vol. 21, no 1, 1997, p. 53-72.

⁴² R. Macklin, *Against Relativism : Cultural Diversity and the Search for Ethical Universals in Medicine*, New York, Oxford, 1999 ; R. Massé, « Les limites d'une approche essentialiste des ethnoéthiques : Pour un relativisme éthique critique », *Anthropologie et sociétés*, vol. 24, no 2, septembre 2000, p. 13-34 ; R. Linton, « Universal Ethical Principles : An Anthropological View », dans R.N. Anshen (dir.), *Moral Principles of Action : Man's Ethical Imperative*, New York et Londres, Harper, 1952.

⁴³ R. Rozin, « Moralization », dans A. M. Brandt et P. Rozin (dir.), *Morality + Health*, New York et Londres, Routledge, 1997, p. 380.

considérations purement préventives (meilleur pour la santé), et les végétariens « moraux » 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 se sentira investi d'une mission d'éducation d'autrui aux méfaits de la consommation de viande ⁴⁴. Le « devoir » du végétarisme moral est étendu aux autres citoyens. Cette différence entre militants « sanitaristes » et militants « moraux » est particulièrement éclairante. C'est à la construction d'une telle moralité séculière que travaille, plus ou moins consciemment, la santé publique dans les dossiers de la lutte contre le tabagisme, de la promotion de l'activité physique, de la promotion d'une sexualité sécuritaire, de la lutte contre la toxicomanie ou contre la conduite automobile en état d'ébriété ⁴⁵. 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.

Nous pouvons définir cette moralité séculière comme un ensemble hiérarchisé de croyances, d'attitudes et de valeurs à portée morale construit par une population face à un problème de santé et aux habitudes et comportements associés. Cette moralité séculière prendra donc des formes différentes et reposera sur des bases aussi diverses que le sont les problématiques de santé. Elle est endossée par une large partie de la population, mais dans le contexte pluraliste moderne, avec des nuances importantes d'un groupe socio-économique, ethnique ou religieux à l'autre. Toutefois, moralité « experte » et moralité « séculière » ne constituent pas deux univers hermétiques l'un à l'autre. Une large partie des valeurs qui fondent une éthique de la santé publique est intégrée par la population. La justice sociale, le respect de l'autonomie, de la confidentialité, du bien commun, de la responsabilité, etc., sont tout autant des valeurs au cœur de la moralité séculière que des principes éthiques généralement reconnus par les éthiciens. Laforest, par exemple, a montré à quel point les résidents de milieux défavorisés de la ville de Québec démontrent une tolérance face aux toxicomanes qui bénéficient du programme de distribution de seringues propres implanté dans leur quartier, et ce, tout en refu-

⁴⁴ Ibid., p. 385.

⁴⁵ R. Massé, « La santé publique comme nouvelle moralité », Cahiers de recherches éthiques, vol. 22, 1999, p. 155-176.

sant de tomber aisément dans un discours accusateur⁴⁶. Leur hiérarchisation est toutefois susceptible de varier significativement.

Bien sûr, la santé publique n'a pas à se mettre à la remorque d'une telle « moralité séculière » découlant de ce processus de moralisation. Elle doit surtout éviter de subordonner la délibération éthique au moralisme qui, pour Dan Beauchamp, « s'installe en santé publique lorsque la société ou des groupes dans la société répondent à des crises sanitaires en s'opposant 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 diffusion⁴⁷ ». Le moralisme associe trop directement certains problèmes de santé avec la dissolution morale et en arrive à confondre prévention et moralisation. La conséquence en sera la présentation de certains sous-groupes sociaux comme des menaces pour la société elle-même et la création de 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 collectivités⁴⁸ ». En ce sens, il a bien compris que les destinataires de la moralisation séculière sont souvent d'abord des sous-groupes sociaux dès lors stigmatisés et utilisés comme boucs émissaires.

Le second concept pertinent est celui de moralité partagée, qui désigne le partage, par une collectivité, de valeurs fondamentales aptes à justifier des principes, règles et normes éthiques. Beauchamp et Childress font reposer leur version du principisme 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. Cette moralité est partagée par tous les citoyens dont la culture est celle d'un univers de normes de base définissant les limites de l'acceptable et de l'inacceptable (ne pas tuer, ne pas voler, respecter les droits des autres, mais aussi les droits de l'homme) aux-

⁴⁶ J. Laforest, « Le recours à une moralisation populaire dans le dossier de la notification aux partenaires sexuels de personnes porteuses d'une MTS ou du VIH-sida », mémoire de maîtrise en anthropologie, université Laval, 2003.

⁴⁷ D.E. Beauchamp, « Légal Moralism and Public Health », dans W.T. Reich (dir.), *Encyclopedia of Bioethics*, New York, Macmillan, 1995, p. 2179.

⁴⁸ H. Leichter, « Lifestyle Correctness and the New Secular Morality », dans A.M. Brandt et P. Rozin (dir.), *op. cit.*, 1997, p. 361.

quelles se sentent liées toutes les personnes désirant mener une vie morale. En tant que moralité « universelle », elle renvoie à une sorte de point de vue moral préthéorique qui transcende les cultures spécifiques, les religions, bref la moralité particulière à une communauté. Cette moralité commune peut être abordée, dans une logique d'éthique descriptive, comme un objet d'étude des croyances, normes et valeurs qui fondent les conduites morales dans tel ou tel groupe. Mais elle peut aussi avoir des prétentions normatives « en établissant les standards moraux obligatoires pour chacun » ; la moralité commune « contient un ensemble de normes morales incluant les principes qui sont à la base de l'éthique biomédicale ⁴⁹ » et qui sont défendus par les diverses théories éthiques. En ce sens, et à notre avis, elle qualifie toutes les personnes « qui sont sérieuses face à leur conduite morale », dans chaque culture, pour agir en tant que partenaires dans les délibérations éthiques. Alors que pour Beauchamp et Childress la moralité commune ne constitue qu'une partie de la moralité (qui inclut en plus les idéaux moraux, les normes communes, les vertus), K.D. Clouser ⁵⁰ renforce cette position en insistant sur la moralité commune comme véritable système moral qui pourra guider l'analyse éthique. Cette « moralité ordinaire » repose sur des règles morales (ne pas mentir, ne pas tuer) et sur des idéaux moraux (diminuer la souffrance, promouvoir la liberté) qui trouvent à leur tour racine dans « un sens de l'intuition éthique de tous les jours » et sont « incorporés dans la nature humaine ». Le rôle de la théorie serait de « décrire la moralité telle qu'elle est pratiquée en tant que système que des personnes impartiales et rationnelles trouveraient acceptable comme système public qui s'applique à tous ⁵¹ ». Le défi est de reconstruire la « grammaire » qui régit, logiquement, les éléments constitutifs de la moralité ordinaire et les intuitions qui, au quotidien, définissent l'acceptable et l'inacceptable.

L'expérience montre que les principes généralement invoqués par les diverses versions du principisme et les diverses autres théories éthiques font référence à des valeurs largement partagées par la population. Le respect de l'autonomie ou de la confidentialité des informations sanitaires personnelles, la justice et l'équité, la non-malfaisance, la précaution, la responsabilité sont des exemples de valeurs

⁴⁹ T.L. Beauchamp, *Principles of Biomedical Ethics*, New York, Oxford University Press, 2001 (5e ed.), p. 3-4 et 12.

⁵⁰ Inspiré de sa longue collaboration avec Bernard Gert, auteur de *Morality : A New Justification of Moral Rules*, New York, Oxford University Press, 1988.

⁵¹ K.D. Clouser, art. cité, p. 221, 235 et 228.

inscrites dans une telle moralité commune et sont largement partagées par l'ensemble des sous-populations ciblées par les programmes d'intervention au Canada et probablement dans la plupart des pays occidentaux. Ce qui est susceptible de varier, c'est plutôt l'importance relative à accorder à chacune de ces valeurs lorsque la délibération éthique doit conduire à formuler un jugement sur une intervention précise. La consultation publique aurait donc pour objectif initial, dans le cadre d'une éthique descriptive, d'analyser l'importance relative de ces valeurs phares dans les diverses populations cibles. Quoi qu'il en soit, une éthique de la discussion devra savoir accorder un minimum de crédibilité à cette moralité de sens commun et à la « moralité séculière ⁵² ».

Cette moralité commune se démarque, faut-il le rappeler, d'une moralité coutumière. Reste par ailleurs à déterminer quelle crédibilité doit être accordée 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 selon laquelle 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 axe sur la compréhension ne conduit pas automatiquement à une acceptation aveugle des jugements moraux populaires ⁵³. Comprendre les fondements socio-culturels et les mécanismes de transmission de la moralité de sens commun n'implique pas automatiquement sa pleine acceptation. D'ailleurs, certains 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 ⁵⁴. En somme, les défis se multiplient face à une éthique de la dis-

⁵² S. Katz, « Secular Morality », dans A. M. Brandt et P. Rozin (dir.), op. cit., p. 297-330.

⁵³ Voir R. Massé, « Les limites d'une approche essentialiste des ethnoéthiques », art. cité. Aussi, D. Wong, « Relativism », dans J.P. Sterba (dir.), *Ethics : The Big Questions*, Malden (Mass.), Blackwell, 1998, p. 442-450.

⁵⁴ U. Hannertz, *Cultural Complexity Studies in the Social Organization of Meaning*, New York, Colombia University Press, 1992. Voir aussi, L. Turner, art. cité.

cussion 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.

Les limites relatives à la prise en considération des valeurs populaires dans les débats éthiques

[Retour à la table des matières](#)

Mais même en adoptant une attitude compréhensive, sensible et adéquate à l'égard des valeurs populaires, leur valeur éthique n'en est pas pour autant assurée. Encore faut-il, comme le souligne Ubel, vérifier si elles sont moralement justifiables, ou si elles respectent les principes qui fondent une éthique de santé publique telles que la justice sociale, le bien commun ou la non-malfaisance ⁵⁵. Dans le cadre d'un débat animé sur la consultation du public et publié dans l'*Australian and New Zealand Journal of Public Health*, Mooney 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. Ce dernier reproche aux institutions de santé publique de ne pas prendre en considération les valeurs partagées par les communautés ciblées par les interventions de prévention et de promotion de la santé. « Nous ne pouvons pas continuer, dit-il, à élaborer des politiques guidées par des preuves fondées sur les priorités que les chercheurs et les bailleurs de fonds ont déterminées eux-mêmes ⁵⁶. » Cette position est défendue par Burls qui soutient que ces preuves scientifiques reposent autant sur l'interprétation qu'en font les professionnels que sur l'état empirique de la situation sanitaire : « Il s'accumule de plus en plus de preuves empiriques pour montrer que les politiciens, médecins, infirmières et responsables de l'élaboration des politiques véhiculent des priorités qui diffèrent autant entre elles qu'elles diffèrent de celles du public. La question est : quelles valeurs doivent compter ? Ma position personnelle, en tant que médecin de santé publique, est que, dans la mesure où nous travaillons au nom de la population, nos décisions devraient refléter les valeurs et les intérêts des gens que nous servons ⁵⁷. » Cette position, bien qu'incontournable pour garantir les fondements

⁵⁵ P.A. Ubel, art. cité.

⁵⁶ G. Mooney, « Community Autonomy Remains Crucial to Public Health », art. cité, p. 112.

vons ⁵⁷. » Cette position, bien qu'incontournable pour garantir les fondements éthiques du processus de délibération, peut paraître naïve. En fait, nous suggérons ici que la consultation est une condition nécessaire, mais non suffisante, pour garantir des décisions proprement éthiques.

La réponse de Chapman constitue une mise en garde contre certains abus d'une telle consultation ⁵⁸. Ce dernier souligne que diverses expériences de consultation laissent à 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 (par exemple les dossiers toxicomanie, violence envers les enfants). Il y aurait lieu de craindre, selon Chapman, une dictature des « mal informés » ; il serait illusoire d'espérer que la population maîtrise suffisamment d'information pour exprimer un jugement éclairé. En fait, cette dernière serait plus sujette aux influences exercées par les médias de masse ou des groupes de lobbyistes puissants. 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. 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 perspective éthique empiriste. Par exemple, la place accordée à une valeur donnée, dans une discussion éthique, doit-elle être d'autant 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 moralement défendable. En dépit d'une volonté sincère d'incorporer explicitement et concrètement les préférences de la communauté dans les décisions liées aux services de santé, l'expérience de l'Oregon ⁵⁹ ou celles du Royaume-Uni ⁶⁰ et de la Nouvelle-Zélande ⁶¹ sont loin d'avoir été concluantes.

⁵⁷ A. Burls, art. cité, p. 150.

⁵⁸ S. Chapman, « Public Health Should not Be a Popularity Contest : A Reply to Gavin Mooney », *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, vol. 24, no 3, 2000, p. 337-339.

⁵⁹ J. Dixon et H. G. Walsh, « Priority Setting ; Lessons from Oregon », *Lancet*, no 337, 1991, p. 891-894.

⁶⁰ HMSO, *The Patient's Charter : What Users Think*, Édimbourg, Écosse, 1992.

⁶¹ Core Services Committee, *The Best of Health 2*, Wellington, 1993.

Cette participation du public n'est donc pas sans soulever diverses difficultés pratiques et certains risques éthiques. Sur le plan pratique, il faudra noter que, premièrement, la population n'est pas un corps homogène ; il faudra respecter et tenir compte de la pluralité des valeurs et des hiérarchisations de ces valeurs dans divers sous-groupes définis selon la classe sociale, l'origine ethnique, la religion, l'âge, etc. Il faut éviter d'essentialiser la « population » et y attribuer un discours unique, opposable à celui d'un autre groupe, d'ailleurs tout aussi pluraliste, des professionnels, administrateurs, politiciens, etc. Deuxièmement, la population n'est aucunement réductible à l'ensemble des groupes communautaires, associations de défense des droits des bénéficiaires, et autres groupes militants. Troisièmement, sur le plan méthodologique, il n'est pas aisé de prétendre à la représentativité statistique dans la construction des échantillons de personnes interrogées (considérant aussi que les citoyens les plus motivés à participer sont souvent ceux qui sont les moins satisfaits, selon Contandriopoulos ⁶²).

Sur le plan plus proprement éthique, il faudra se rappeler que les valeurs véhiculées par la population peuvent être incompatibles avec celles des professionnels, d'où un risque d'exacerbation d'un conflit entre savoir expert et savoir populaire ; que les valeurs propres à certaines communautés ethniques ou religieuses risquent d'être systématiquement marginalisées parce que démographiquement minoritaires d'où un risque de discrimination envers les minorités ⁶³ ; que des demandes irrationnelles ou des valeurs indéfendables sont susceptibles d'émerger (par exemple la fermeture des frontières aux demandeurs d'asile politique malades, l'enfermement des sidéens dans des « sidatoriums », la notification au grand public des séropositifs ou des pédophiles) ; que des décisions largement impopulaires, qui sont peu susceptibles d'être soutenues par la population, n'en demeurent pas moins pertinentes (par exemple la mise en isolement d'individus infectés, la réglementation sur le tabac, le port de la ceinture de sécurité, la fermeture d'industries polluantes) ; que les valeurs à caractère moral reflètent la position de classe et la culture globale d'un individu ⁶⁴. Il n'est donc pas possible d'interpréter l'importance des valeurs sans tenir compte des « suppositions préalables [qui] prédis-

⁶² D. Contandriopoulos, art. cité, p. 326.

⁶³ P.A. Ubel, art. cité.

⁶⁴ D. Callahan, « Principlism and Communitarianism », *Journal of Medical Ethics*, vol. 29, no 5, 2003.

posent les participants provenant de diverses communautés interprétatives à accorder à des normes particulières une certaine dose de signification. Là où ces principes ou ces maximes se voient accorder une valence différente par différentes communautés, tout effort pour atteindre une résolution pratique qui soit satisfaisante pour tous les interlocuteurs peut être profondément mis en péril ⁶⁵. » L'anthropologie en particulier peut contribuer à l'effort d'interprétation du sens et de l'importance des valeurs morales dans le cadre de la culture globale des communautés ethnoculturelles. Enfin, il ne faut pas oublier bien sûr, comme le rappelait déjà Godbout, que la consultation citoyenne implique plusieurs limites, dont le fait que « les expériences de participation ont été essentiellement les instruments de légitimation du pouvoir d'un groupe social ⁶⁶ ». La participation ne renforce pas toujours la démocratie. Elle peut même restreindre le champ de sa représentation. De même, la participation citoyenne ne comble pas automatiquement le « déficit démocratique ». « La majorité des spécialistes sont maintenant convaincus qu'il n'existe pas de méthode de participation parfaite. Aucune expérience connue n'a résolu tous les problèmes, ni n'a satisfait toutes les exigences ⁶⁷. »

Bref, comme le rappelle Contandriopoulos, « la participation publique ne devrait pas être vue comme un objet social précis et prédéfini dont l'expérience et la définition peuvent être tenues pour acquises ⁶⁸ ».

En fait, ce dont il est question ici, ce sont les dangers d'une éthique empiriste. Les valeurs de certains groupes minoritaires risquent d'être mises de côté au profit de celles de la majorité ou des groupes numériquement ou politiquement plus importants d'où un risque de « dictature de la majorité ⁶⁹ ». Un programme de santé publique n'est pas automatiquement éthique du fait qu'il reçoit l'aval de la majorité. Pelligrino a insisté sur les dangers liés à une approche éthique proprement empiriste fondée sur la simple mise au jour des valeurs prévalentes dans une communauté. Une éthique empirique permet de relever les valeurs en présence et

⁶⁵ L. Turner, art. cité, p. 131.

⁶⁶ J. Godbout, op. cit., p. 152.

⁶⁷ Participation de la population et décision dans le système de santé et des services sociaux du Québec, département de science politique et groupe de recherche sur les interventions gouvernementales (GRIG), université Laval, 2000, p. 6.

⁶⁸ D. Contandriopoulos, art. cité, p. 328.

⁶⁹ P.A. Ubel, art. cité, p. 277.

leur distribution dans diverses sous-groupes de la population ; elle permet aussi de décrire les modalités du raisonnement éthique. Mais, rappelle-t-il, eue ne peut en aucun cas justifier l'acceptabilité morale d'une intervention ou fournir des balises normatives pour en juger ⁷⁰. En aucun cas, l'éthique descriptive ne peut remplacer l'éthique normative fondée sur le respect de valeurs ou de principes éthiques reconnus et partagés qui serviront de guides dans la délibération éthique portant sur l'acceptabilité ou non de telle intervention. Bref, 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 font que les exacerber.

***La participation citoyenne :
une question de responsabilité partagée***

[Retour à la table des matières](#)

La reconnaissance d'un droit à la participation et à la consultation sera aussi, par contre, accompagnée d'un devoir de participation et d'une obligation de solidarité face aux décisions prises démocratiquement. Les citoyens qui actuellement invoquent le fait de se voir imposer du haut vers le bas, sans prise en considération de leur point de vue, des normes relatives aux comportements à risque, aux saines habitudes de vie par des campagnes de promotion, voire des réglementations diverses, perdent-ils alors un argument en faveur de la « désobéissance sociosanitaire » ? Pour Edmund Pellegrino, l'enjeu en prévention n'est plus la défense des libertés d'un individu face à des plans de soins personnalisés, mais la promotion de la « coopération volontaire » face aux interventions standardisées imposées à tous (par exemple le traitement de l'eau potable, le port obligatoire de la ceinture de sécurité, le dépistage génétique obligatoire de certaines maladies en postnatal). Pour lui, la justification fondamentale d'une telle coercition sociale est la considération de la santé en tant que « valeur morale normative » : la santé est

⁷⁰ E.D. Pellegrino, « The Limitation of Empirical Research in Ethics », *The Journal of Clinical Ethics*, vol. 399, no 9, 1992, p. 161-162.

une obligation morale pour chacun, dans les limites du droit de chacun de disposer de son corps. Ainsi, dans la mesure où une bonne société se donne l'obligation de fournir les conditions d'une bonne santé pour la population, il en découle « un devoir pour un bon citoyen de contribuer à la santé de la société » et « au bien-être de l'organisme social comme entité ⁷¹ ».

Nous avons proposé ailleurs le concept de solidarité citoyenne pour souligner que, forte d'un mandat juridique et politique clair, la santé publique était en droit, moral, d'attendre une collaboration des citoyens face à des interventions visant le bien commun (par exemple la vaccination pour prévenir des épidémies, le respect du droit des non-fumeurs à un espace sans fumée) ⁷². En fait, le droit à la consultation devra être assorti de conditions comme l'obligation réciproque de solidarité avec les décisions prises ; le respect des missions confiées aux institutions et des organismes publics par les pouvoirs politiques (au moins ceux démocratiquement élus) ; et un respect de la multiplicité des points de vue qui seront exprimés par un public par nature fortement pluraliste dans les sociétés modernes. Bref, comme le rappellent Zajac et Bruhn : « Quoique l'intérêt personnel ne soit pas complètement mis de côté, il doit être tempéré par un souci pour l'intégrité du processus [de consultation], la justice et l'atteinte des résultats ⁷³. »

Conclusion

[Retour à la table des matières](#)

Pour remplir correctement la mission de prévention, de protection et de promotion de la santé que leur soumet la société, les institutions de santé publique doivent disposer de pouvoirs importants. Au Québec, la nouvelle loi de la santé publique a renforcé significativement ces pouvoirs d'intervention auprès des citoyens et des autres administrations (municipalités, ministères, etc.). Or, rappelle l'association américaine de santé publique ⁷⁴ dans la présentation de son code

⁷¹ E.D. Pellegrino, « Autonomy and Coercion in Disease Prevention and Health Promotion », *Theoretical Medicine*, vol. 5, 1984, p. 87.

⁷² R. Massé et J. Saint-Arnaud, *op. cit.*

⁷³ G. Zajac et J.G. Bruhn, *art. cité*, p. 719.

⁷⁴ J.C. Thomas, M. Sage, J. Dillenberg et V.J. Guillory, « A Code of Ethics for Public Health », *American Journal of Public Health*, vol. 92, no 7, 2002, p. 1057-1059.

d'éthique, si ce pouvoir est nécessaire à la promotion efficace de la santé des communautés, l'évitement des abus d'un tel pouvoir est l'une des premières justifications d'une éthique de la santé publique. Nous avons soutenu, ici, que la participation du public peut contribuer à rendre la santé publique plus éthique, et ce de deux façons. La première, la plus évidente, permet la mise sur pied de programmes d'autant plus efficaces que les experts auront été, d'une part, à l'écoute des bénéficiaires concernant la nature, la pertinence communautaire et l'efficacité des interventions, et d'autre part, qu'ils auront tenu compte des leçons découlant de l'expérience directe qu'ont les citoyens des interventions. Le respect du point de vue du citoyen, de ses appréciations, de ses suggestions, est alors susceptible, dans une perspective utilitariste, d'améliorer l'efficacité et l'efficacité des programmes, tout en réduisant au minimum les risques de malfaisances. La seconde contribution du public est plus complexe. Il s'agit de la reconnaissance de la compétence du citoyen concerné, et donc de la valeur des savoirs profanes (moralité séculière, moralité commune) à participer aux délibérations éthiques elles-mêmes. Bien sûr, on devra reconnaître un statut d'« expert de terrain » aux citoyens qui sont les témoins directs des interventions. Mais ce dont il s'agit ici, c'est aussi et surtout de ses habiletés à participer à l'arbitrage des valeurs phares ou des principes dits éthiques que suppose toute analyse de l'acceptabilité éthique d'une intervention.

La participation du public dans les délibérations éthiques mérite d'être considérée comme une composante essentielle de l'éthique en santé publique et non comme une simple stratégie utilitariste pour mousser la « vente » des interventions. On a reproché à plusieurs expériences de consultation d'être en fait des entreprises de conviction ou de sensibilisation au bien-fondé de programmes déjà planifiés et justifiés par des experts sur fond de preuves scientifiques. Il faut éviter ce piège. La participation et la consultation ne doivent être justifiées ni comme simples moyens pour atteindre des fins prédéterminées, ni comme des outils pour répondre à des impératifs organisationnels et justifier leur existence, ni comme des moyens pour faire entendre le discours des minorités (défavorisées économiquement, discriminées pour des raisons de sexe, de race, de religion, etc.) à des fins d'équité avec le discours de la majorité (elle-même plurielle) ; encore moins comme un tremplin pour mettre en évidence le discours des « plus vertueux ».

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 de la mission qu'elle s'est donnée au préalable et qui sera mise en opération à travers des programmes d'intervention qu'elle soumet à la discussion. On est face à un appel unilatéral à la discussion et à l'arbitrage d'une liste de principes. Si la santé publique ne sait pas prendre un recul critique face aux savoirs experts, si elle ne sait pas respecter les savoirs populaires et les positions des groupes associatifs, on sera aux prises avec une contradiction fondamentale de la discussion démocratique.

Raymond Massé est professeur au département d'anthropologie de l'université Laval.

Fin du texte