



Centre de collaboration nationale
sur les politiques publiques et la santé

National Collaborating Centre
for Healthy Public Policy

Éthique en santé publique dans la pratique : Un atelier sur l'impact et la pertinence des cadres éthiques dans le processus décisionnel durant la pandémie d'influenza H1N1

Montréal, 17 mars 2010

L'objectif principal de cet atelier est de contribuer à améliorer l'impact des cadres et des orientations éthiques sur les politiques et les pratiques en santé publique en termes de préparation et de réponse à une pandémie. Grâce à une sélection de participants comprenant des décideurs, des praticiens et des académiques, l'atelier visera à faire des liens entre l'éthique, les politiques et les pratiques actuelles en matière de préparation et de réponse en santé publique de l'autre. L'atelier sera également l'occasion d'identifier les problèmes et les défis communs auxquels ont été confrontés les responsables et les agences de santé dans l'application pratique de cadres éthiques lors de la prise de décision durant la récente pandémie d'influenza.

Cet atelier d'une journée consistera en des discussions dirigées par un animateur, incluant des discussions plénières, des exercices de groupes avec rapports subséquents ainsi qu'un outil d'évaluation des besoins et de rétroaction. Il ne fait aucun doute qu'il existe des points communs et des différences dans les processus décisionnels adoptés par les diverses juridictions lors de la pandémie de H1N1. Les identifier pourrait contribuer aux efforts constants de coordination et d'intégration afin d'améliorer l'approche, l'état de préparation et la réponse aux pandémies, aussi bien à l'échelle locale, nationale qu'internationale. Pour favoriser l'ouverture et le partage d'information, la rencontre — ainsi que l'enregistrement audio et la transcription professionnelle des discussions — se tiendra selon la règle de Chatham House Rule, c'est-à-dire que « les participants sont libres d'utiliser les informations collectées à cette occasion, mais ne doivent révéler ni l'identité, ni l'affiliation des personnes à l'origine de ces informations, de même qu'ils ne doivent pas révéler l'identité des autres participants ».

Mise en contexte

En utilisant l'expérience acquise durant la crise du SRAS et du regain d'intérêt pour l'éthique en santé publique, divers cadres de références de valeurs, d'objectifs et de principes ont été intégrés dans les plans de lutte contre les pandémies, aussi bien au Canada qu'ailleurs dans le monde. De tels cadres visent généralement à faciliter le processus d'identification et de gestion prospective des défis éthiques complexes soulevés en temps de pandémie. Ces cadres visent aussi à faciliter l'adoption de pratiques de santé publique plus justes, plus inclusives et plus efficaces durant une crise, malgré des conditions d'incertitude, de contraintes de temps et de ressources matérielles, et souvent dans un contexte de panique et de taux de morbidité et de

mortalité élevés. De façon plus générale, de tels cadres visent à améliorer la planification et la prise de décisions basées sur des valeurs, tout en facilitant le respect d'une grande diversité de perspectives sociétales (par le biais d'activités de délibération plus prospectives et plus inclusives) et en améliorant la confiance de la population (par le biais d'une intégration plus transparente des considérations scientifiques et morales).

Une fois de plus, la pandémie mondiale d'influenza H1N1 de 2009 a démontré la nécessité d'une capacité de réponse rapide aux menaces émergentes de maladies infectieuses. Elle a également révélé à quel point ces réponses sont indissociables de problèmes éthiques sérieux, portant à controverse et sources de véritables dilemmes pour les autorités en santé publique, les décideurs, les systèmes de santé et la communauté internationale. Il est vrai que certains consensus sur les problèmes et les principes éthiques centraux ont émergé dans la littérature scientifique et qu'il y a eu un recoupement significatif entre certaines recommandations formulées par les plans de lutte ou les organismes nationaux et internationaux. Toutefois, le passage de l'éthique en santé publique de sa phase naissante de réflexion à un outil pratique nuancé permettant l'action sur la scène nationale et internationale (particulièrement durant une crise mondiale de santé publique), demeure loin d'être achevé. Il y a toujours peu de preuves démontrant que les cadres éthiques soient suffisamment pragmatiques pour être utiles dans les pratiques régulières en santé publique et encore moins qu'ils soient pertinents et utiles pour la prise de décision durant une pandémie ou une autre crise. Il y a aussi des incertitudes quant à comment les autorités et les professionnels de la santé publique réconcilient les différences entre les recommandations en termes de politiques et l'interprétation des principes moraux clés contenus dans les divers plans de lutte pandémique, ou comment ils peuvent appliquer ces principes dans des circonstances qui diffèrent, un peu ou beaucoup, des scénarios anticipés sur lesquels sont basés ces plans.

Le fait que la pandémie de H1N1 ait été relativement bénigne jusqu'à présent, alors que de nombreux plans de lutte avaient été conçus en fonction d'un impact modéré ou sévère (c'est-à-dire avec 10 à 20 fois le taux de mortalité de la grippe saisonnière et une courbe de mortalité spécifique selon l'âge en W plutôt qu'en U, et donc que les services de santé et de sécurité sociale fonctionneraient à pleine capacité ou seraient débordés), nous a en quelque sorte donné un banc d'essai pour un processus décisionnel éthique nuancé durant une pandémie. Comme l'Histoire a montré que le monde connaîtrait vraisemblablement d'autres pandémies, dont certaines auront le potentiel de causer une morbidité et une mortalité plus sévère que le virus du H1N1 jusqu'à présent, nous avons la chance unique de pouvoir prendre du recul, d'évaluer la situation et de solidifier la vision et le rôle des cadres éthiques dans les politiques et les pratiques en santé publique. Ce rôle ne consiste pas simplement à produire une liste de valeurs, d'engagements et de principes, mais plutôt à recommander des objectifs d'action basés sur ces valeurs, ces engagements et ces principes, ainsi que des stratégies qui peuvent être mises en œuvre pour atteindre ces objectifs.

Les cadres éthiques nationaux et internationaux existants se chevauchent beaucoup au niveau des engagements et des principes éthiques fondamentaux — et même des objectifs — mais, par exemple, offrent peu d'orientation sur la manière d'obtenir un accès équitable aux vaccins et aux antiviraux, ou sur l'équilibre nécessaire entre les besoins et les bénéfices pour prioriser des groupes ou des individus quant à l'accès à d'autres ressources préventives ou curatives rares. Bref, une meilleure orientation pratique est requise concernant la mise en application des engagements et des

principes éthiques contenus dans les cadres éthiques. Comme ce ne sont pas des algorithmes qui génèrent des approches ou des décisions spécifiques mais plutôt des outils décisionnels, ils doivent être ajustés pour refléter non seulement les caractéristiques biologiques d'une pandémie actuelle ou potentielle, mais aussi les circonstances sociales spécifiques dans lesquelles ils sont utilisés comme l'un des éléments d'une réponse coordonnée.

Advenant une autre pandémie (ou peut-être un rejet accidentel ou intentionnel de matières chimiques, biologiques ou radioactives), des décisions concernant la santé publique devront être prises et disséminées rapidement. Il sera tout aussi important de s'assurer que la communication des risques, l'imposition de mesures restrictives, l'allocation de ressources, la révision rapide de la recherche en éthique, la coopération internationale et le déploiement de vaccins (entre autres défis pressants) soient informés par des valeurs substantives et de procédurales. La prise en compte des dimensions éthiques dans les pratiques en santé publique est également un élément central en termes de planification. Cette prise en compte permettra de s'assurer que des ressources professionnelles et institutionnelles adéquates soient disponibles pour faire face aux défis moraux et pour développer des stratégies qui répondent aux inévitables conflits et dilemmes qui surgiront entre valeurs et principes. Partager les expériences vécues en matière de prise de décisions dans le cadre de la pandémie de H1N1 pourra ainsi non seulement améliorer l'évaluation rétrospective de nos réponses, mais procurera aussi de l'information potentiellement utile pour les responsables de santé publique qui, dans le futur, devront faire face à des choix similaires sous la pression de circonstances urgentes. Cet atelier pourrait aussi servir de fondation et de tremplin pour des ateliers ou des initiatives de dialogues ultérieurs, notamment avec des représentants ou porte-parole de populations marginalisées ou vulnérables qui ont été différemment affectées par la pandémie d'influenza — par exemple, les itinérants, les personnes âgées ou les individus ayant des besoins de santé particuliers.