

Centre de collaboration nationale
sur les **politiques publiques**
et la **santé**

www.ccnpps.ca

ÉTHIQUE EN SANTÉ PUBLIQUE – RESSOURCES SÉLECTIONNÉES : ÉTHIQUE ET PANDÉMIE

RÉPERTOIRE | MAI 2010



Centre de collaboration nationale
sur les politiques publiques et la santé

National Collaborating Centre
for Healthy Public Policy

*Institut national
de santé publique*

Québec

Centre de collaboration nationale
sur les **politiques publiques**
et la **santé**

www.ccnpps.ca

ÉTHIQUE EN SANTÉ PUBLIQUE – RESSOURCES SÉLECTIONNÉES : ÉTHIQUE ET PANDÉMIE

RÉPERTOIRE | MAI 2010



Centre de collaboration nationale
sur les politiques publiques et la santé

National Collaborating Centre
for Healthy Public Policy

*Institut national
de santé publique*

Québec

AUTEUR

Christopher W. McDougall
Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé

SOUTIEN À L'ÉDITION

Marianne Jacques
Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé

MISE EN PAGES

Madalina Burtan
Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé

La production de ce document a été rendue possible grâce à une contribution financière provenant de l'Agence de la santé publique du Canada par le biais du financement du Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé (CCNPPS).

Le Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé est hébergé à l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), un chef de file en santé publique au Canada.

Les vues exprimées ici ne reflètent pas nécessairement la position officielle de l'Agence de la santé publique du Canada.

Ce document est disponible intégralement en format électronique (PDF) sur les sites Web de l'Institut national de santé publique du Québec au : www.inspq.qc.ca et du Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé au : www.ccnpps.ca.

An English version of this paper is also available at www.ncchpp.ca and at www.inspq.qc.ca/english.

Les reproductions à des fins d'étude privée ou de recherche sont autorisées en vertu de l'article 29 de la Loi sur le droit d'auteur. Toute autre utilisation doit faire l'objet d'une autorisation du gouvernement du Québec qui détient les droits exclusifs de propriété intellectuelle sur ce document. Cette autorisation peut être obtenue en formulant une demande au guichet central du Service de la gestion des droits d'auteur des Publications du Québec à l'aide d'un formulaire en ligne accessible à l'adresse suivante : www.droitauteur.gouv.qc.ca/autorisation.php, ou en écrivant un courriel à : droit.auteur@cspq.gouv.qc.ca.

Les données contenues dans le document peuvent être citées, à condition d'en mentionner la source.

DÉPÔT LÉGAL – 4^e TRIMESTRE 2011
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES NATIONALES DU QUÉBEC
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES CANADA
ISBN : 978-2-550-62537-7 (VERSION IMPRIMÉE ANGLAISE)
ISBN : 978-2-550-62538-4 (PDF ANGLAIS)
ISBN : 978-2-550-62535-3 (VERSION IMPRIMÉE)
ISBN : 978-2-550-62536-0 (PDF)

©Gouvernement du Québec (2011)

À PROPOS DU CENTRE DE COLLABORATION NATIONALE SUR LES POLITIQUES PUBLIQUES ET LA SANTÉ

Le Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé (CCNPPS) vise à accroître l'expertise des acteurs de la santé publique en matière de politiques publiques favorables à la santé, à travers le développement, le partage et l'utilisation des connaissances. Le CCNPPS fait partie d'un réseau canadien de six centres financés par l'Agence de la santé publique du Canada. Répartis à travers le Canada, chacun des Centres de collaboration nationale en santé publique se spécialise dans un domaine précis, mais partage un mandat commun de synthèse, d'utilisation et de partage des connaissances. Le réseau des Centres agit autant comme une structure de diffusion des contributions spécifiques des Centres que de lieu de production conjointe des projets communs.

À PROPOS DE CE DOCUMENT

Le domaine de l'éthique en santé publique (ÉSP) est un champ d'études relativement récent qui repose sur un dialogue interdisciplinaire autour des questions morales dans les théories et les pratiques en santé publique. Il s'est développé au cours des 15 dernières années en réponse à certaines insatisfactions concernant les orientations traditionnelles de l'éthique biomédicale. L'ÉSP implique l'utilisation explicite de concepts issus de la philosophie morale et politique pour discuter et évaluer les interventions collectives visant à protéger et à promouvoir la santé des groupes et des populations plutôt que celle des individus.

Le présent document vise deux objectifs. Il se veut d'abord une introduction au domaine de l'ÉSP, telle qu'elle s'applique aux réponses politiques et aux pratiques pendant la plus récente pandémie mondiale de grippe AH1N1. Ce document est fondé sur une recension des publications sur ce sujet effectuée par le CCNPPS entre les mois de mai et août 2009. Cette recension ne prétend pas couvrir la gamme complète de publications et de ressources disponibles au moment où elle a été effectuée. Elle contient plutôt une sélection d'ouvrages pertinents, représentatifs et accessibles visant à explorer les implications éthiques du contrôle des maladies infectieuses et des réponses pandémiques. Le but de ce document est de servir de point de départ à des réflexions et à des discussions plus approfondies sur les divers dilemmes moraux susceptibles d'être soulevés au moment d'une pandémie de grippe. Ces dilemmes incluent notamment le devoir de soigner des professionnels de la santé, l'allocation des ressources et la priorisation en cas d'urgence, l'imposition de mesures restrictives, les mesures de distanciation sociale et la quarantaine, les obligations internationales en matière de santé publique, la perception et la communication du risque et l'éthique dans la recherche en santé publique.

Le second objectif est de servir de base au développement d'un portail pancanadien sur l'éthique en santé publique. Ce portail comprendrait notamment des ressources, des inventaires de chercheurs, d'enseignants, de projets et de publications et serait développé et hébergé par le CCNPPS. Malgré un intérêt sans cesse croissant pour l'éthique en santé publique, il n'existe pas actuellement de plateforme centralisée et à jour de telles informations. Dans ce contexte, le but du CCNPPS est d'établir et de renforcer les liens entre les praticiens, les chercheurs, les décideurs et les enseignants en santé publique, de créer une bibliothèque de ressources en ligne ainsi qu'un espace de dialogue, d'échange d'informations et de collaboration. À la lumière des récentes éclosions de grippe (H5N1 et AH1N1), se pencher sur l'éthique du processus décisionnel durant une pandémie semble un point de départ utile et opportun. Cependant, l'objectif à long terme demeure de créer une plateforme de discussion continue des valeurs et des concepts centraux et des problèmes éthiques liés aux différents aspects des politiques publiques et des pratiques en santé publique. Ces discussions pourraient inclure le contrôle des maladies infectieuses et des sujets plus « traditionnels » tels que la recherche épidémiologique, la promotion de la santé, le dépistage, la génétique de la population, la vaccination, la santé environnementale et les facteurs de risques associés au style de vie. Elles pourraient aussi couvrir les enjeux éthiques inhérents à une vision plus large des déterminants de la santé et de l'étendue de la pratique en santé publique, tels que les pressions en faveur de l'équité et de la justice

sociales, l'allocation des ressources, la santé dans toutes les politiques et autres initiatives interdisciplinaires et intersectorielles et la santé mondiale.

Ce document présente une sélection d'outils destinés à faciliter l'accès aux ressources, à stimuler la réflexion, à établir des liens et à encourager le partage des savoirs entre les gens — du domaine des sciences sociales de la philosophie, du droit, de l'économie et de l'étude des politiques en plus du domaine des sciences épidémiologiques et médicales — engagés dans le travail pratique et théorique de la protection et de la promotion de la santé des populations. Plus spécifiquement :

- De courts résumés d'une sélection d'articles fondateurs, de cadres et de guides d'orientation;
- Des liens vers des ressources additionnelles sur l'éthique et les pandémies, incluant des articles, des présentations, des études de cas et d'autres outils d'apprentissage, ainsi que des sites, des blogues et des sources de nouvelles pertinents sur le Web;
- Des hyperliens menant directement aux ressources (la priorité a été accordée aux documents en libre accès ou disponibles au public).

Nous vous encourageons à signaler toute erreur, omission ou nouvelle ressource en écrivant à christopher_w.mcdougall@inspq.qc.ca. Tout commentaire plus général sur l'utilité de ce document et sur toute autre initiative ou approche en transfert des connaissances dans le domaine de l'éthique appliquée en santé publique est également bienvenu.

TABLE DES MATIÈRES

1	SURVOL DE L'ÉTHIQUE EN CAS DE PANDÉMIE	1
1.1	Références sélectionnées	2
1.1.1	Brefs survols de l'éthique en cas de pandémie (documents en accès libre)	2
1.1.2	Présentations sur l'éthique en cas de pandémie (présentations PowerPoint)	6
1.1.3	Guides et outils d'élaboration des décisions (documents en accès libre).....	8
1.1.4	Sélection d'articles scientifiques d'influence.....	11
1.1.5	Survol des problèmes d'éthique et de politiques en cas de pandémie (en accès libre)	14
1.2	Glossaires.....	17
1.3	Divers	18
2	RESSOURCES ÉLECTRONIQUE POUR LA FORMATION ET LA DISCUSSION	21
2.1	Codes d'éthique, résumés, curriculum et sources de nouvelles en santé publique	21
2.2	Bulletins électroniques et listes de diffusion	22
2.3	Blogues et autres mises à jour	22
2.4	Autres ressources sur l'éthique en cas de pandémie	23
2.4.1	Canada	23
2.4.2	International.....	23

1 SURVOL DE L'ÉTHIQUE EN CAS DE PANDÉMIE

L'éthique en santé publique fait actuellement l'objet d'un regain d'intérêt dû, en grande partie, aux défis présentés par les récentes éclosions de maladies infectieuses. Depuis la dernière décennie et peut-être plus particulièrement depuis le développement de traitements contre le virus de l'immunodéficience humaine (VIH)/syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA) et suite à la crise du syndrome respiratoire aigu sévère (SRAS), les professionnels de la santé, les universitaires et les décideurs sont de plus en plus confrontés aux dimensions morales liées à la protection et à la promotion de la santé des populations. Les objectifs généraux de la santé publique se distinguent nettement de ceux de la médecine clinique en raison de la priorité qu'elle accorde à la prévention et à la collectivité. Cette priorisation peut entraîner des interventions actives du gouvernement, impliquant parfois de lourds fardeaux ou des restrictions sur les droits individuels et collectifs. L'éthique en santé publique est donc davantage orientée vers la collectivité que l'éthique médicale et elle touche plus spécifiquement le quotidien des citoyens, par exemple lorsque ceux-ci décident de poser des gestes qui peuvent exposer d'autres personnes aux risques d'infection ou lorsqu'ils décident de se faire vacciner ou de faire vacciner leurs enfants.

Lorsqu'une maladie infectieuse affecte un nombre inhabituellement élevé de gens ou se répand mondialement dans des populations peu immunisées (comme ce fut le cas avec la récente pandémie d'influenza AH1N1 de 2009), les impératifs spécifiques de la santé publique exigent que des décisions difficiles soient prises. Il est aussi fort probable que ces décisions doivent être prises alors que de nombreuses personnes tombent malades, que certaines meurent, dans un contexte d'incertitude significatif, de panique, de contrainte de temps, de forte demande et d'insuffisance généralisée. Les restrictions liées au commerce et aux déplacements, la mise en quarantaine, les fermetures d'écoles, l'interdiction de rassemblements publics, la gestion de personnel, les garanties de sécurité au travail, l'essai de nouveaux vaccins (particulièrement auprès des personnes vulnérables), la fiabilité des diverses méthodes de diagnostic, l'émergence de souches résistantes aux médicaments et l'allocation de ressources médicales et matérielles déjà limitées ne sont que quelques-uns des problèmes pressants auxquels toutes les sociétés doivent faire face durant une pandémie d'influenza.

Bien que les principes éthiques et les cadres d'élaboration de décisions ne puissent fournir de réponses absolues à ces dilemmes ou à d'autres, ni aux conflits de valeur qui surgissent durant une crise comme une pandémie de grippe, ils peuvent néanmoins aider les individus et les pouvoirs publics à prendre de bonnes décisions en périodes difficiles. Les théories et les concepts moraux attirent l'attention et encouragent le débat sur la diversité de fins, d'objectifs et de moyens possibles pour se préparer et répondre à des crises de santé publique. Les différentes approches et stratégies pour équilibrer les droits et les devoirs dans un contexte de crise démontrent la nécessité d'être explicite, transparent et imputable lorsqu'il s'agit de justifier des compromis difficiles et des choix difficiles. Enfin, les valeurs communes servent d'outils et fournissent une base pour évaluer les diverses actions possibles; elles servent aussi de plateformes permettant la coopération et la coordination dans une vaste gamme de situations, deux éléments nécessaires pour que les collectivités puissent naviguer de façon responsable à travers les pandémies.

La santé publique, aussi bien comme mesure de l'état du bien-être de la collectivité humaine que comme constellation des pratiques sociétales visant à protéger et à promouvoir ce bien-être, a changé de manière radicale au cours des 100 dernières années. L'éthique en santé publique fait partie intégrante d'un projet visant à réduire l'écart entre les facettes scientifique, sociale et politique de la santé publique, pour s'assurer que cette discipline continue à changer et à s'améliorer au cours du prochain siècle.

1.1 RÉFÉRENCES SÉLECTIONNÉES

1.1.1 Brefs survols de l'éthique en cas de pandémie (documents en accès libre)

1.1.1.1 University of Toronto Joint Centre for Bioethics. Pandemic Influenza Working Group. (2005). *Stand on Guard for Thee: Ethical considerations in preparedness planning for pandemic influenza*. En ligne : http://www.jointcentreforbioethics.ca/people/documents/upshur_stand_guard.pdf

Ce rapport propose un guide éthique complet pour se préparer et répondre à des éclosions de maladies transmissibles graves, comme une pandémie de grippe. Ce guide a été élaboré à l'aide d'expertises provenant des domaines clinique, organisationnel et de l'éthique en santé publique. Il a été validé par le biais d'un processus permettant l'implication des parties intéressées du secteur de la santé incluant le personnel et les administrateurs d'hôpitaux, des responsables gouvernementaux en santé publique et en soins de longue durée, des organismes bénévoles et des agences de santé étrangères et internationales. Le guide propose un cadre permettant d'identifier, d'évaluer et d'équilibrer les considérations éthiques dans la planification et la lutte contre une pandémie de grippe. Les auteurs notent que bien qu'il soit difficile de mettre en place et d'équilibrer des principes durant une crise, ne pas avoir de cadre éthique concerté en place avant une crise présente des risques considérables, incluant la perte de confiance, une baisse du moral, la peur et une information erronée. Le rapport souligne également qu'il n'existe pas de réponse claire et unique qui conviendrait à toute juridiction ou localité pour de tels problèmes.

Le cadre *Stand on Guard for Thee* a été intégré aux plans de lutte pandémique du Canada et d'autres pays. Il a bénéficié d'une couverture médiatique considérable et a informé une consultation de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) sur les questions éthiques liées à la planification pour faire face à une pandémie (voir section 1.1.5.1). Le rapport offre une description en langage clair des valeurs — dix de substance et cinq de procédure — qui constituent le cadre, lequel est considéré comme un ensemble de valeurs interdépendantes importantes pour toute société démocratique :

- Libertés individuelles
- Protection du public
- Bonne intendance
- Inclusion
- Réceptivité aux besoins
- Imputabilité
- Caractère raisonnable
- Transparence
- Confiance
- Solidarité contre les préjudices
- Proportionnalité
- Vie privée
- Devoir de fournir des soins
- Réciprocité
- Équité

Afin d'illustrer comment ces principes sont utilisés dans la pratique pour refléter des dilemmes concrets et justifier des choix spécifiques ou des décisions politiques, le cadre *Stand on Guard for Thee* présente en détail quatre problèmes vécus durant la crise du SRAS et formule des recommandations en rapport avec chacune des situations suivantes :

- Le **devoir de fournir des soins aux travailleurs de la santé** et les **obligations de réciprocité des institutions** vis-à-vis des travailleurs de la santé;
- La légitimité du recours aux **restrictions des libertés civiles** dans l'intérêt de la santé publique;
- **L'allocation équitable de ressources rares**;
- Les problèmes de **gouvernance mondiale et les obligations vis-à-vis des autres États**.

1.1.1.2 Torda, A. (2006). Ethical issues in pandemic planning. *Medical Journal of Australia*, 185 (10 Suppl), S73-S76. En ligne : http://www.mja.com.au/public/issues/185_10_201106/tor10900_fm.html

À travers l'examen d'un scénario où la quarantaine serait envisagée pour tous les passagers d'un avion dont quelques-uns présenteraient des symptômes ressemblant à une grippe (un point de départ vraisemblable d'éclosion d'une pandémie de grippe en Australie), cet article passe en revue les questions éthiques quant à l'évaluation des risques pour la santé, à l'allocation des ressources et aux décisions touchant à la gestion des hôpitaux. En insistant sur le fait que nombre de ces décisions prêteront à controverse (incluant notamment le rationnement des antiviraux, l'allocation des vaccins et des lits d'hôpitaux, les niveaux de risques acceptables pour le personnel soignant ou autre et les horaires de service), l'auteur recommande que la préparation pandémique soit entreprise longtemps d'avance, qu'elle soit largement inclusive et que son cadre éthique soit clair. Ceci permettrait d'optimiser l'assentiment des décisions par les travailleurs de la santé et par les autres membres d'une collectivité affectée.

Le cadre du Joint Centre for Bioethics présenté ci-dessus est simplifié et utilisé dans cet article pour animer le débat sur ce scénario tandis que les principes de gestion suivants sont recommandés pour guider le processus d'élaboration des décisions au moment de la planification et de la lutte pandémiques :

- **Agir en fonction des meilleures données probantes disponibles**;
- Assurer la **transparence** du processus décisionnel;
- Maintenir une **communication ouverte et régulière**;
- **Protéger le personnel soignant**;
- Faire preuve de **sensibilité aux exigences culturelles** et faire **appel à un processus décisionnel inclusif**;
- Se montrer **imputable et responsable**;
- Inclure la **consultation, la révision et la réceptivité aux besoins** dans le processus décisionnel.

1.1.1.3 Members of the Bellagio Group. (2006). *Bellagio Statement of Principles*. Rencontre sur la justice sociale et l'influenza, du 24 au 28 juillet 2006. En ligne : <http://www.bioethicsinstitute.org/web/page/906/sectionid/377/pagelevel/4/interior.asp>

Ce texte passe en revue les diverses façons par lesquelles une pandémie pourrait avoir des répercussions négatives disproportionnées sur les groupes socialement et économiquement défavorisés. Le groupe d'auteurs est composé d'experts internationaux provenant de divers domaines, comme la santé publique, la santé animale, la virologie, la médecine, les politiques publiques, l'économie, la bioéthique, le droit et les droits humains. L'objectif était d'envisager les questions de justice sociale et des menaces d'une pandémie d'influenza et d'en débattre. Ce groupe reconnaît que les efforts de préparation et de lutte aux pandémies devraient tenir compte des besoins et des intérêts des communautés défavorisées du monde en incluant les considérations de justice sociale dans les plans de lutte pandémique. Le groupe a également mis au point une série de listes de contrôle pour aider à inclure ces principes dans les efforts de préparation et de lutte. Il incite les décideurs et les responsables de santé publique à :

- **Rendre disponible une information juste, actualisée et facile à comprendre** sur les pandémies de grippe aviaire et humaine, spécifiquement pour les groupes défavorisés;
- **Rechercher l'opinion des groupes traditionnellement défavorisés** de façon active, ainsi que le partage délibéré des politiques publiques planifiées avec ces groupes;
- **Augmenter** de manière significative **le niveau d'implication du public** dans la surveillance et la signalisation de cas possibles, sans qu'il ait à craindre de discrimination ou de perte non compensée de sources de revenus vitaux;
- Identifier tout obstacle que les groupes défavorisés pourraient avoir à surmonter pour bénéficier des plans de préparation et à y réagir.

1.1.1.4 American Civil Liberties Union. (2008). *Pandemic Preparedness: The Need for a Public Health – Not a Law Enforcement/National Security – Approach*. En ligne : <http://www.aclu.org/technology-and-liberty/pandemic-preparedness-need-public-health-%E2%80%94-not-law-enforcementnational-securi>

L'Association américaine pour les libertés civiles (American Civil Liberties Union) examine la relation entre les libertés civiles et la santé publique dans la récente préparation pandémique des États-Unis. L'organisation formule également une série de recommandations pour adopter une approche plus efficace et moins dommageable pour les libertés civiles. La première partie du rapport aborde la question dans son contexte historique; elle examine spécifiquement les conséquences désastreuses des politiques de santé publique qui considèrent les malades comme l'ennemi. La deuxième partie résume les plans « post 9/11 » destinés à protéger la nation contre une possible épidémie de grippe et décrit comment ces plans sont fondés sur une prémisse fallacieuse : le fait que la santé publique est un problème qui concerne les forces policières et la sécurité nationale et qu'il peut être réglé en limitant les droits et les libertés des individus touchés. La troisième partie offre une série de recommandations visant à fonder les plans de préparation contre une pandémie sur un paradigme amélioré. Celui-ci protégerait à la fois la santé publique et les libertés civiles

par le biais d'une communication publique ouverte et transparente. La logique de la transparence comporte des dimensions de santé publique, de stratégie et d'éthique. Malgré cela, les autorités gouvernementales ne font souvent pas preuve de transparence. Une étape clé pour réduire l'écart entre la rhétorique et la réalité est de définir et de codifier la transparence pour mettre en place des mécanismes pratiques encourageant une communication ouverte en cas de crise de santé publique. Les auteurs illustrent cette approche en utilisant l'exemple du processus de développement et de mise en œuvre d'une politique d'information en cas de crise de santé publique. En s'appuyant sur cet exemple, le rapport recommande un nouveau paradigme éthique dans la préparation pandémique, fondé sur les principes suivants :

- **Santé** — le but de la préparation contre une pandémie est de protéger la vie et la santé de tous;
- **Justice** — la préparation contre une pandémie potentielle (ou tout désastre) devrait assurer une répartition équitable des avantages et des fardeaux de précaution et de réponse et un respect égal de la dignité et de l'autonomie de chacun;
- **Transparence** — la préparation à une pandémie exige la communication transparente d'une information exacte entre tous les ordres gouvernementaux et le public afin de garantir sa confiance;
- **Imputabilité** — chaque individu, chaque organisme, chaque agence et chaque responsable du gouvernement devrait être imputable de ses gestes avant, pendant et après une crise.

1.1.1.5 O'Malley, P., Rainford, J. et Thompson, A. (2009). Transparency during public health emergencies: from rhetoric to reality. *Bulletin of the World Health Organization*, 87(8), 614-618. En ligne : <http://www.who.int/bulletin/volumes/87/8/08-056689.pdf>

Les auteurs notent d'abord que dans bien des cas, les autorités gouvernementales ne font pas preuve de transparence, malgré l'importance de celle-ci en matière de santé publique, de stratégie et d'éthique. Ils fournissent ensuite un modèle de politique organisationnelle permettant aux autorités de mettre en place des mécanismes pratiques pour encourager une communication ouverte sur la santé publique durant les crises. Ce modèle incite à identifier explicitement la transparence comme objectif et comme résultat souhaités de la communication et à reconnaître les limites de cette transparence afin que certaines informations puissent légitimement être dissimulées pour des raisons de sécurité, de respect de la vie privée ou de santé publique. Les auteurs fournissent une liste de questions conçues pour aider les responsables à décider s'il faut ou non divulguer une information, ainsi que des orientations sur les tactiques de dissémination dans leurs plans et stratégies de communication pour que l'information nécessaire et requise parvienne à l'auditoire approprié durant une crise, et pour ajuster son contenu en fonction des spécificités du contexte et des communautés de ces auditoires.

Lorsqu'ils décident s'il faut ou non divulguer un élément d'information, les responsables de la santé publique devraient se poser les trois questions suivantes, tout en gardant à l'esprit que l'impératif central de la santé publique — soit d'informer les personnes à risque — doit toujours avoir la priorité :

- Est-ce que l'information est requise par les parties à risque pour éviter la maladie, réduire la contamination et/ou pour les aider à gérer les conséquences d'un événement?
- Est-ce que l'information est pertinente pour les décisions prises par les autorités de la santé publique ou pour le processus même de prise de décision relatif à la gestion de crise?
- Y a-t-il une raison irréfutable de dissimuler ou d'altérer l'information, comme un risque pour la sécurité nationale, pour une enquête policière ou pour la sécurité de groupes ethniques spécifiques ou de personnes dans des régions spécifiques?

1.1.2 Présentations sur l'éthique en cas de pandémie (présentations PowerPoint)

- 1.1.2.1 Guerrier, M, Reis, A., Upshur, R.E.G. (2009). *Ethics in public health policy development and research for A/H1N1 influenza*. [Présentation PowerPoint]. Présenté à une rencontre de l'Organisation mondiale de la Santé sur l'éthique en cas de pandémie à Genève. En ligne : http://canprep.ca/WHO_nov_20_2009_marcG.ppt

Il s'agit d'une recension et d'une mise à jour des développements liés à sept défis éthiques pressants ayant émergé durant la planification et la lutte contre la pandémie de grippe porcine en 2009 :

- Conduite de la recherche durant l'éclosion d'une maladie infectieuse;
- Partage de l'information et d'échantillons biologiques avec la communauté internationale;
- Incertitude des données cliniques fondées sur les interventions en santé publique;
- Droits et devoirs des travailleurs du secteur de la santé;
- Priorisation et accès aux ressources;
- Normes différentes pour l'imposition de mesures de distanciation sociale;
- Maintien de la confiance du public.

La présentation met l'accent sur l'importance de rendre explicites les fondements éthiques des besoins, de la recherche et des pratiques en santé publique. Les auteurs tirent comme principale conclusion qu'il est nécessaire d'entreprendre des recherches et des discussions interdisciplinaires plus approfondies sur chacun de ces problèmes.

- 1.1.2.2 Upshur, R.E.G., Faith, K., Thompson, A., Gibson, J. L. (2005). *Pandemic Influenza Planning: Ethical Framework*. [Présentation PowerPoint]. Présenté au University Health Network. Toronto. En ligne : http://www.jointcentreforbioethics.ca/publications/documents/pandemic_influenza.pdf

Cette présentation PowerPoint propose une introduction concise et utile à ce que l'on pourrait appeler une « boussole morale » pour la prise de décisions en santé publique durant une crise. La présentation explique le contexte dans lequel a été développé le cadre *Stand on Guard for Thee* du Joint Center for Bioethics. On y décrit le besoin et la justification de ce cadre et on y présente quelques publications pertinentes sur les approches de triage, sur l'effet et les séquelles du SRAS et sur des processus équitables d'élaboration des décisions en santé publique. Le tout est suivi d'une définition brève et accessible de chacune des 10 valeurs de substance et des 5 valeurs de procédure présentées au point 1.1.1.1.

- 1.1.2.3 Jiwani, B. (2001). *Ethics and Influenza Pandemic Planning*. [Présentation PowerPoint]. Présenté à un groupe de travail du Alberta Interdepartmental Pandemic Influenza Committee, à Edmonton. En ligne : <http://www.phen.ab.ca/pandemicplanning/Ethics&Pandemic.pdf>

Cette présentation offre une introduction élargie du domaine de la théorie morale. Elle est conçue pour soulever des questions sur les divers problèmes susceptibles de survenir au moment de la préparation à une crise de santé publique. À l'aide de plus de 50 diapositives et de copieuses notes, cette présentation jette un regard pragmatique sur la valeur, l'usage et les limites de l'éthique, sur la relation entre l'éthique des soins de santé et le droit ainsi que sur ce qui rend les actions justifiables. Elle présente une excellente vue d'ensemble de l'importance de la participation du public et du consensus général selon lequel le processus décisionnel doit être fondé sur l'égalité entre les personnes et sur des processus transparents. On y propose une discussion poussée sur la manière dont différentes théories morales (en particulier l'utilitarisme et la déontologie) aident à faire la lumière sur la complexité de l'allocation des ressources, aussi bien au niveau des individus que des politiques. Cette discussion est riche en enseignements sur la façon dont différentes perspectives sur l'utilité, l'équité et la justice peuvent contribuer au processus décisionnel en santé publique. La présentation fournit aussi un survol des enjeux éthiques pour les professionnels (comme la conscription et la vaccination), pour les patients (comme la demande de soins inappropriés ou le refus de se conformer aux mesures préventives) et pour le public (communication) durant une pandémie. En conclusion, cette présentation passe en revue une approche de l'éthique organisationnelle et des politiques dans les institutions de santé susceptible de répondre au problème de « détresse morale » et de créer un « environnement éthique sain ».

1.1.3 Guides et outils d'élaboration des décisions (documents en accès libre)

- 1.1.3.1 Thompson, A., Faith, K., Gibson, J. et Upshur, R.E.G. (2006). Pandemic influenza preparedness: an ethical framework to guide decision-making. *BMC Medical Ethics*, 7(12). En ligne : <http://www.biomedcentral.com/1472-6939/7/12>

Cet article propose un guide d'orientation éthique à travers des exemples d'éthique pratique. Le guide offre aux principaux décideurs une introduction simple aux principes et aux valeurs éthiques généralement acceptées et à leur logique. On y retrouve une révision et un raffinement des 15 principes mis de l'avant dans le cadre de référence du Joint Centre for Bioethics (voir section 1.1.1.1). Le guide d'orientation vise spécifiquement le processus décisionnel dans les plans de préparation et les politiques des institutions de santé et il est fondé sur le travail et les délibérations du comité de planification contre la pandémie d'influenza d'un hôpital. Les auteurs utilisent deux enjeux, soit la priorisation de l'accès à des respirateurs artificiels dans une unité de soins intensifs et la priorisation des populations pour l'administration du vaccin et des antiviraux, pour montrer comment des valeurs peuvent être incluses dans les hypothèses de base au moment de la planification. Ces deux enjeux sont aussi utilisés pour montrer comment la mise en œuvre de principes n'est pas simple et que cette entreprise exige une réflexion éthique sur ce qui constitue le maintien d'obligations morales générales et spécifiques. Les auteurs identifient également trois leçons nécessaires pour mettre en place un cadre éthique dans les processus de planification d'un hôpital contre une pandémie. Ces leçons sont :

- **L'endossement du cadre éthique par de hauts responsables dans l'administration de l'hôpital** — s'assurer que des « endosseurs » appuient l'adoption d'un cadre éthique est important pour que ce cadre soit largement soutenu dans le processus d'élaboration des décisions et qu'il ne demeure pas inutilisé;
- **L'approbation du cadre par des parties prenantes clés** — bien qu'il ne soit pas nécessairement pragmatique pour les hôpitaux d'entreprendre de vastes consultations publiques et d'établir des processus d'approbation de leurs plans pandémiques ou de leurs cadres éthiques, les principes de solidarité et d'équité suggèrent que ceux qui seront touchés soient consultés et que les possibilités de délibérations plus vastes sur l'éthique en cas de pandémie soient encouragées;
- **La formalisation des processus de révision des décisions** — un aspect important des processus d'élaboration des décisions, pour qu'ils soient équitables, réceptifs aux besoins et légitimes moralement, est de s'assurer qu'il y a des possibilités formelles de les revoir et de réviser les décisions prises à mesure que de nouvelles informations émergent.

- 1.1.3.2 Community Ethics Network. (2008). Ethical Decision-Making in the community Health and Support Sector. En ligne : http://www.jointcentreforbioethics.ca/partners/documents/cen_toolkit2008.pdf

Ce document, intitulé *Community Ethics Toolkit* (Boîte à outils pour l'éthique communautaire), présente une série d'outils développés par le Community Ethics Network (Réseau pour l'éthique communautaire). Ces outils reposent sur une approche éthique fondée sur la communauté et vise à accroître la sensibilisation et la compréhension des dilemmes éthiques qui surviennent en santé publique dans les services de première ligne. On y

propose un code d'éthique pour les soins communautaires fondé sur dix principes, incluant la plaidoirie, la dignité, la sécurité et l'accès juste et équitable. On retrouve également une feuille de route pour l'élaboration des décisions (*IDEA Ethical Decision-Making Worksheet*), disponible uniquement en anglais au : <http://www.jointcentreforbioethics.ca/partners/documents/EDM%20Worksheet%20Aug%202008%20Protected.xls>.

Cet outil détaille les étapes pouvant aider à résoudre un dilemme éthique. L'outil comprend quatre sections, « Identifier les faits, Déterminer le conflit éthique, Explorer les options et Appliquer les décisions et les évaluer » qui suscitent la réflexion, la justification, l'action et l'évaluation. La boîte à outils contient aussi un guide pour soutenir l'application de ces deux ressources, notamment dans l'évaluation des cas et à des fins de formation.

Ces différents documents sont écrits en langage simple. Ils constituent une excellente introduction et des outils utiles pour intégrer la réflexion éthique dans le processus d'élaboration des décisions en santé publique, particulièrement sur le plan clinique.

1.1.3.3 Kass, N. E. (2005). An ethics framework for public health and avian influenza pandemic preparedness. *Yale Journal of Biology & Medicine*, 78, 235-250. En ligne : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2259154/>

Cette publication se veut une recension facile à lire de l'histoire et des liens entre la santé publique, la bioéthique et les cadres d'élaboration des décisions. L'article propose un guide séquentiel en six étapes pour évaluer les propositions en santé publique, que ce soit des programmes, des interventions, des protocoles de recherche ou des politiques. Conçu comme un outil analytique pour aider les praticiens à tenir compte des implications éthiques de leur travail (plutôt qu'un code plus général de valeurs et de normes), ce cadre contient les questions suivantes :

- 1) Quels sont les objectifs de santé proposés?
- 2) Quelle est l'efficacité de la proposition pour atteindre les objectifs déclarés?
- 3) Quels sont les fardeaux connus ou potentiels de la proposition?
- 4) Comment minimiser ces fardeaux? Existe-t-il des alternatives pour atteindre les mêmes objectifs?
- 5) La proposition sera-t-elle appliquée équitablement?
- 6) Comment équilibrer avantages et fardeaux? Quelles sont les procédures les plus efficaces pour accorder une considération équitable aux différents points de vue?

La deuxième partie de l'article donne des exemples sur la façon dont le cadre pourrait être appliqué pour aider à naviguer à travers les défis posés par une pandémie de grippe. Bien qu'elle ne soit pas exhaustive, l'analyse offre un modèle potentiellement utile pour structurer la réflexion autour de certains des problèmes éthiques pressants durant une crise de santé publique, incluant la formulation des objectifs dominants de préparation et de lutte à la pandémie, de répartition des ressources, de soutien requis pour ceux qui sont isolés et de divulgation publique de l'information.

- 1.1.3.4 Upshur, R.E.G. (2002). Principles for the justification of public health interventions. *Canadian Journal of Public Health*, 93(2), 101-103. En ligne : <http://journal.cpha.ca/index.php/cjph/article/download/217/217>

Cet article est l'une des premières recensions des rares publications sur les principes pertinents à une délibération éthique en santé publique. L'auteur soutient que l'application des principes de l'éthique clinique (autonomie, bienfaisance, non-malfaisance et justice) n'est pas appropriée pour les pratiques de santé publique. Il identifie et discute ensuite de quatre principes plus pertinents pour la santé publique : **les principes du préjudice, des moyens les moins contraignants, de réciprocité et de transparence**. Ces principes sont appliqués à deux cas pratiques : l'un impliquant un patient itinérant atteint de tuberculose et refusant les soins et l'autre impliquant une enquête inaboutie sur les préoccupations d'une communauté sur une contamination environnementale. Ces cas démontrent qu'un standard de données probantes différent et différentiel peut être requis pour les interventions en santé publique puisque la connaissance empirique dans ce domaine est souvent incertaine. Malgré cela, certaines interventions en santé publique pourraient être appropriées en regard de l'amplitude des torts potentiels chez ceux qui sont touchés par ces interventions et par rapport à leur vulnérabilité. Une recherche et des discussions plus approfondies sur l'éthique appropriée pour la santé publique seraient souhaitables.

- 1.1.3.5 United States Institute of Medicine. (2009). *Guidance for Establishing Crisis Standards of Care for Use in Disaster Situations*. En ligne : http://www.nap.edu/catalog.php?record_id=12749

Ce rapport fait suite à un atelier tenu à la demande du Département de la Santé et des Services sociaux des États-Unis (Department of Health and Human Services). Celui-ci avait pour but d'explorer les orientations et les concepts actuels qui pourraient aider les responsables en santé publique au niveau local et au niveau du gouvernement de l'État, les établissements de soins, ainsi que les professionnels de la santé à développer des politiques et des protocoles complets et systématiques sur les standards de soins en cas de crise. On demandait aux participants de l'atelier de discuter des genres de protocoles et de politiques en matière de standard de soins. L'exercice visait à déterminer lesquels protégeraient le mieux la santé publique, particulièrement dans le cas où le virus AH1N1 de 2009 deviendrait une crise de santé publique, où des centaines de milliers de gens auraient soudainement besoin de soins médicaux partout au pays, éprouvant ainsi le système de santé jusque dans ses limites.

Le rapport propose une vision des normes de santé en cas de crise qui soient justes, équitables et transparentes. On y propose des éléments clés qui devraient faire partie de ces protocoles ainsi que des critères pour déterminer quand ces normes devraient s'appliquer. Les normes de santé en cas de crise sont fondées sur les principes suivants :

- **Équité** — nécessite que ces normes soient, dans la mesure du possible, fondées sur des données probantes, qu'elles répondent aux besoins et qu'elles soient acceptables pour tous ceux qui sont touchés, tout en respectant les devoirs de compassion, de soins, de bonne intendance des ressources et de maintien de la confiance du public et du patient;

- **Processus équitables** — nécessite que ces normes résultent de décisions prises de manière transparente, avec imputabilité, mais aussi qu'elles soient appliquées avec constance (sans discrimination) et qu'elles soient proportionnelles au niveau d'urgence de la situation et de la rareté des ressources;
- **Collaboration active** — nécessite des suggestions du public et des parties prenantes par le biais de processus formalisés afin d'assurer l'implication de la communauté et du prestataire, ainsi que l'éducation et la communication;
- **Règles de droit** — nécessite que les mesures, les normes et les incitatifs appropriés soient appliqués par les autorités appropriées, par le biais des processus et des lois appropriés.

Ce rapport tient pour acquis que la pénurie de ressources critiques changera le niveau des soins qu'il sera possible de fournir et cherche à développer des conditions, des procédures et des outils permettant que de tels changements soient appliqués en cas de crise par les cliniciens, les institutions de santé et les responsables de santé publique locaux et gouvernementaux. Il s'attarde donc à formuler un cadre national uniforme et clair, mais flexible, qui puisse être généralisé à toutes les situations de crise où les ressources de santé seraient surtaxées. Le rapport spécifie cependant que tout changement du niveau des soins doit être justifié par des circonstances spécifiques et officiellement déclaré par les autorités publiques. À cette fin, le rapport formule six recommandations :

- Développer des normes uniformes à travers l'État, en ce qui a trait aux protocoles de soins de santé en cas de crise;
- Rechercher l'implication de la communauté et des prestataires;
- Adhérer aux normes éthiques lorsque les normes de santé en cas de crise sont en vigueur;
- Assurer une protection légale pour les praticiens en santé et les institutions de santé responsables d'appliquer les normes de soins de santé en cas de crise;
- Assurer l'uniformité dans l'application des normes de soins de santé en cas de crise;
- Assurer la constance à l'intérieur des États et entre les juridictions voisines.

1.1.4 Sélection d'articles scientifiques d'influence

1.1.4.1 Childress, J. F., Faden, R. R., Gaare, R. D., Gostin, L.O., Kahn, J., Bonnie, R. J. Kass, N.E., Mastroianni A. C., *et al.* (2002). Public health ethics: mapping the terrain. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 30(2), 170-178. En ligne : <http://www2a.cdc.gov/phlp/docs/cdc.childress.web.pdf>

Dans cet article, Childress *et al.* proposent une cartographie conceptuelle du domaine de l'éthique en santé publique. Les auteurs soulignent les considérations morales générales de justice, d'autonomie, de liberté, de respect de la confidentialité et de la vie privée comme étant particulièrement pertinentes pour la santé publique. Les conflits entre les considérations morales peuvent survenir lorsque leurs portées se chevauchent. La pondération accordée à une considération morale spécifique peut aider à déterminer si elle doit ou non céder le pas à une autre en cas de conflit.

Childress *et al.* décrivent un ensemble de cinq « conditions justificatives » pour faire face à ces situations où les objectifs de santé publique entrent en conflit avec d'autres obligations morales : efficacité, proportionnalité, nécessité, nécessité d'empiéter le moins possible sur les valeurs morales générales et justification publique. Les auteurs soulignent également les contributions des théories sur le paternalisme, la justice sociale et les droits humains aux questions éthiques en santé publique.

1.1.4.2 Kotalik, J. (2005). Preparing for an Influenza Pandemic: Ethical Issues. *Bioethics*, 19(4), 422-431. En ligne : http://www.hsph.harvard.edu/hcphp/files/Kotalik_-_Preparing_for_Pan_Flu_Ethical_Issues.pdf

Ce document offre une analyse éthique des plans de lutte pandémique au Canada, au Royaume-Uni et aux États-Unis, ceux-ci étant considérés comme des initiatives publiques importantes et uniques sur le plan historique. L'auteur est particulièrement préoccupé par le manque généralisé d'estimations détaillées et concrètes dans les plans examinés. Il souligne le manque de planification pour réduire et gérer la rareté présumée des ressources humaines et matérielles, pour assurer une distribution équitable des vaccins et des antiviraux et pour assurer l'inclusion, la transparence et la réciprocité dans tous les processus de planification et de communication. L'incertitude épidémiologique qui accompagne le début de toute éclosion renforce l'idée qu'il faut développer une gamme de scénarios de gravité variable, comme c'est le cas depuis dans la plupart des documents de planification nationaux.

Au sujet des stratégies de consultation et de communication auprès d'un vaste public incluant les professionnels de la santé, les auteurs recommandent un processus de planification en sept étapes. Ce processus vise à intégrer la science et la morale dans la délibération afin de générer des politiques informées et plus largement acceptées, rassurantes quant au fait que les autorités viseront à protéger et à soutenir les travailleurs de la santé à la hauteur des exigences auxquelles ils sont soumis. Ces recommandations sont à leur tour incluses dans une critique de la présomption de rareté, qui est omniprésente dans les plans de lutte, mais peu mentionnées dans la littérature. Selon l'auteur, cette situation est due aux décisions de politiques prises en amont, qui sont moins clairement liées à la science de la planification contre les pandémies, mais qui ont des implications cruciales dans l'atteinte des objectifs de lutte à la pandémie et de respect des valeurs (surtout en cas de crise plus sévère). Selon l'auteur, éviter une discussion et une justification franches de l'acceptabilité de certains coûts humains durant une pandémie est une attitude irresponsable et néfaste pour obtenir un environnement de confiance mutuelle et de solidarité, des qualités qui sont particulièrement nécessaires au moment d'une pandémie.

1.1.4.3 Roberts, M.J. & Reich, M.R. (2002). Ethical analysis in public health. *The Lancet*, 359(9311), 1055-1059. En ligne : <http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736%2802%2908097-2/abstract> (*Texte complet et gratuit, mais inscription requise*)

L'article propose une approche pour analyser des dilemmes éthiques sérieux en santé publique. Cette approche combine trois perspectives philosophiques fréquemment évoquées dans le discours sur la santé publique : une perspective fondée sur les résultats (utilitarisme),

une perspective qui priorise les droits et les occasions (libéralisme) et une perspective qui met l'accent sur la fermeté morale et la vertu (communautarisme). L'article explore les variations critiques à l'intérieur de chaque perspective et identifie les problèmes pratiques qui surgissent lorsqu'on aborde les dimensions éthiques liées aux politiques de santé. Les auteurs attirent également l'attention sur les défis posés par les arguments féministes de l'éthique des soins et sur les opinions postmodernes quant à la nature de l'éthique. Ils concluent en suggérant que les professionnels de la santé ont besoin de parfaire leurs connaissances en philosophie appliquée pour améliorer la cohérence, la transparence et la qualité des délibérations publiques portant sur les questions éthiques inhérentes aux politiques de santé.

1.1.4.4 Ezekiel, J. & Wertheimer, E. A. (2006). Who Should Get Influenza Vaccine When Not All Can?. *Science*, 312, 854-855. En ligne : <http://sciencemag.org/cgi/content/short/312/5775/854> (Abonnement requis)

Ce court article examine le rationnement des vaccins en cas d'écllosion de grippe aviaire et propose un principe controversé pour aider à prendre rapidement des décisions éthiques quant à la priorité d'accès aux ressources médicales limitées. Notant que les capacités de fabrication actuelles de vaccins aboutiraient à une rareté extrême du produit dans les premières phases d'une pandémie, les auteurs suggèrent que le guide de politiques existant actuellement aux États-Unis (qui donne priorité aux personnes impliquées dans la fabrication du vaccin, aux prestataires de soins de santé et aux aînés souffrant de maladie, et qui relègue les personnes en santé de 2 à 64 ans aux derniers rangs) est inadéquat aux plans éthique et pratique. Les auteurs recommandent plutôt de prioriser les personnes de 13 à 40 ans avant les nourrissons, les enfants et les aînés, ce qui permettrait ainsi de « sauver un maximum d'années de vie » plutôt qu'un maximum de vies. Leur proposition de cadre alternatif de priorisation de l'accès au vaccin est fondée sur une combinaison des deux principes suivants :

- Le **principe d'allocation des cycles de la vie**, lequel est fondé sur l'idée que chaque personne devrait avoir la possibilité de vivre toutes les étapes de la vie (d'être un enfant, un jeune adulte, puis de vieillir). Cette idée découle de l'observation selon laquelle une mort semble plus tragique lorsqu'il s'agit d'un enfant ou d'un jeune adulte que d'une personne âgée. Elle se veut égalitaire dans la mesure où la productivité d'une personne pour la société et/ou sa contribution au bien-être des autres ne serait pas un facteur qui interviendrait dans la décision. Les auteurs proposent un raffinement du principe de l'investissement. Ce principe donne la priorité aux gens entre le début de l'adolescence et l'âge mûr en se fondant sur l'investissement de la personne dans sa vie par rapport à celle qu'il lui reste à vivre.
- Le **principe de l'ordre public**, lequel est d'assurer la sécurité et l'approvisionnement en biens de première nécessité, comme la nourriture et le carburant.

Les auteurs utilisent ces deux principes et proposent le principe de « raffinement de l'investissement combiné à celui de l'ordre public (PRIOP) ». Ce principe met l'emphase sur les gens entre 13 et 40 ans — tout en donnant une priorité élevée aux personnes impliquées dans la production et la distribution des vaccins et aux travailleurs de la santé et de la santé publique en contact direct avec des patients. Le PRIOP est conçu pour servir de stratégie de

dissémination du vaccin. Un bon résumé du débat auquel répond cet article se trouve dans *The Allocation of Vaccines during an Influenza Pandemic*, disponible uniquement en anglais au : http://www.vaccineethics.org/issue_briefs/pandemic.php. L'PRIOP a également été identifié comme outil potentiel pour l'allocation d'autres ressources faisant cruellement défaut dans le cas d'une pandémie comme celle de la grippe aviaire. On y fait référence dans la note d'information en bioéthique, *Flu Pandemic and the fair Allocation of Scarce Life-Saving Resources*, qui offre des liens vers d'autres publications et résume six options éthiques supplémentaires pour le rationnement en cas de pandémie. Ce document est disponible uniquement en anglais au http://www.thehastingscenter.org/pdf/avian_flu_backgrounder.pdf.

1.1.5 **Survols des problèmes d'éthique et de politiques en cas de pandémie** (en accès libre)

1.1.5.1 Organisation mondiale de la Santé (OMS). (2007). *Les considérations éthiques dans l'élaboration des mesures de santé publique face à une pandémie de grippe*. En ligne : http://www.who.int/eth/WHO_CDS_EPR_GIP_2007.2_fre.pdf

Ce court rapport se veut un outil destiné à augmenter la sensibilisation et la qualité de la planification pandémique. Il résume les articles et les discussions qui ont servi de toile de fond aux groupes de travail réunis à la demande des États membres de l'OMS en 2006. Ces derniers devaient développer un guide d'orientation sur les questions éthiques pertinentes au développement et à l'application des plans de lutte contre une pandémie de grippe. Le rapport reconnaît explicitement que l'éthique ne peut fournir un ensemble normatif de politiques. Il cherche plutôt à fournir un guide pratique pour incorporer des considérations éthiques (mais aussi de droits humains et légaux) dans les plans de préparation et de lutte à une pandémie de grippe. Le document commence par un glossaire (pages v-vi) définissant plusieurs concepts clés en langage simple (incluant équité, utilité/efficacité, liberté, réciprocité et solidarité) avant de discuter brièvement des cinq « considérations éthiques d'ordre général » suivantes :

- **Équilibrer droits, intérêts et valeurs** — Les requêtes concurrentes fondées sur différents principes doivent être examinées par le biais de délibérations éthiques visant à atteindre des décisions appropriées qui, si elles empiètent sur des libertés individuelles, se doivent absolument d'être proportionnelles, équitables, non discriminatoires et conformes aux lois.
- **Utiliser les meilleures données probantes disponibles, mais rester souple** — Parce qu'on en connaît souvent peu sur une pandémie dans ses phases initiales, les mesures de santé publique devraient être adoptées en se basant sur leur efficacité et leurs avantages probables, mais elles doivent aussi être constamment réévaluées à la lumière des plus récentes données probantes.
- **Rechercher la transparence, l'engagement public et la mobilisation sociale** — La participation des parties prenantes compétentes doit faire partie de tous les aspects de la planification. Les décisions politiques et les éléments qui les justifient doivent être diffusés et ouverts à l'examen attentif du public. Cela favorisera la mise au point de plans appropriés et efficaces et augmentera la confiance du public quant au fait que les politiques sont raisonnables, adaptées, non discriminatoires et respectueuses des

circonstances et des valeurs locales. Cela permettra de s'assurer de la légitimité des plans et d'inciter le public à se conformer aux mesures adoptées.

- **Informé, éduquer et communiquer** — Une planification anticipée est requise pour développer des stratégies qui atteindront toute la population et qui seront appropriées d'un point de vue linguistique et culturel durant toutes les phases de planification et de lutte pandémiques (et surtout pour permettre aux citoyens de participer au développement des politiques, de comprendre les risques liés à la propagation de la pandémie et les mesures individuelles et collectives qui sont justifiées et appropriées pour y faire face).
- **Justifier les contraintes et les allocations de ressources** — Bien que ce qui constitue des « efforts raisonnables pour se préparer » contre une pandémie varie selon les ressources disponibles et les priorités de santé concurrentes dans chaque pays, les décisions difficiles en matière d'allocation des ressources (incluant les contributions nécessaires de la communauté internationale pour surmonter les contraintes en ressources des pays en développement) devraient être informées par des processus d'implication du public et répondre à une logique communiquée avec clarté.

Les auteurs du rapport notent d'abord que « les décisions précises dépendront des circonstances locales et des valeurs culturelles » et que ces recommandations mondiales doivent donc nécessairement être adaptées aux « contextes régional et national, moyennant le plein respect des principes et des traités internationaux relatifs aux droits de l'homme » (page 2). Ils poursuivent ensuite en abordant plus en détail (en incluant une description des principales responsabilités des gouvernements, des considérations éthiques générales et des critères spécifiques d'élaboration des décisions ainsi que des extraits illustrant les plans et processus de divers pays) les quatre défis éthiques suivants :

- Détermination des priorités et accès équitable aux mesures thérapeutiques et prophylactiques;
- Mesures d'isolement, de quarantaine, de contrôle aux frontières et de réduction des contacts sociaux;
- Rôle et obligations du personnel soignant;
- Mise au point d'une action multilatérale pour faire face à une flambée de grippe pandémique.

Un ensemble utile de références et une bibliographie supplémentaire contenant une série de liens vers des ressources en ligne sont également fournis.

1.1.5.2 United States Institute of Medicine. (2007). *Ethical and Legal Considerations in Mitigating Pandemic Disease: Workshop Summary*. En ligne : http://www.nap.edu/catalog.php?record_id=11917

Ce livre électronique, accessible gratuitement en ligne, résume et synthétise les présentations et les délibérations d'un groupe d'experts réunis au cours d'un atelier public en 2006. L'atelier visait à explorer les enseignements des pandémies antérieures, à identifier les obstacles à des réponses équitables et efficaces pour les pandémies futures et à examiner les possibilités de surmonter ces obstacles par le biais de la recherche, de politiques, de communications et de l'engagement communautaire. En se basant sur des

rencontres précédentes portant sur les défis scientifiques et logistiques associés à la reconnaissance, à l'identification des maladies pandémiques et des réponses à apporter, les participants reconnaissaient la difficulté de mettre au point des stratégies de contrôle qui soient efficaces, mais aussi équitables et justes.

Comme de nombreuses stratégies de lutte peuvent avoir des conséquences involontaires et souvent indésirables (par exemple sur l'économie ou sur les droits et libertés civiles, ainsi que d'autres sérieux problèmes éthiques et légaux inhérents aux diverses approches de lutte pandémique proposées sur les plans local et international), les principaux points identifiés étaient le besoin de lignes directrices éthiques dans la lutte contre les pandémies, l'implication du public dans ce processus, le maintien d'une planification anticipée et d'une communication qui soient libres et ouvertes. Des recommandations sont faites pour répondre à certains des problèmes les plus difficiles à cet égard, incluant les pénuries d'antiviraux, de vaccins, de soins médicaux, d'approvisionnement mondial, mais aussi la distanciation sociale, le devoir de soigner, et le besoin de meilleures ressources, de coordination et de planification nationales et mondiales en santé publique.

1.1.5.3 UK Nuffield Council on Bioethics. (2007). *Public Health: Ethical Issues*. En ligne : http://www.nuffieldbioethics.org/go/ourwork/publichealth/publication_451.html

Ce rapport étudie les responsabilités des gouvernements, de l'industrie, des individus et autres dans la promotion de la santé pour tous, tout en respectant la valeur centrale de l'autonomie. Il suggère que l'État a la responsabilité particulière d'aider les gens à mener une vie saine et de réduire les inégalités; il recommande également l'adoption d'un « modèle de bonne intendance » qui décrit comment cette responsabilité peut être assumée et comment ces objectifs peuvent être atteints. Ce modèle tente d'équilibrer le « principe de non-nuisance » de Mill, selon lequel l'unique motif valable pour contraindre un individu à faire ou à ne pas faire quelque chose est le tort causé à autrui par son comportement, et un autre principe de Mill, selon lequel la coercition peut être justifiée et nécessaire afin que les individus assument leur juste part de l'effort commun requis pour le meilleur intérêt de la société. Selon les auteurs, une bonne intendance impliquerait l'adhésion à « l'échelle d'intervention », c'est-à-dire un guide décisionnel qui aiderait à minimiser les restrictions des libertés individuelles et à éviter le paternalisme ou la coercition non nécessaires. Le rapport :

- Examine de façon détaillée l'acceptabilité des différentes politiques et des mesures de santé publique qui visent à fournir et à maintenir, au moins partiellement, certains biens publics;
- Souligne aussi la responsabilité des industries qui font la promotion de produits nocifs pour la santé;
- Soutient que l'intervention de l'État est justifiée lorsque les défaillances du marché soumettent la santé de la population à des risques significatifs.

Les recommandations de politiques touchent quatre domaines : les maladies infectieuses, l'obésité, l'alcool et le tabac et la fluorisation de l'eau.

Selon ce rapport, le principal problème éthique lié aux maladies infectieuses est de « réconcilier les préoccupations de consentement et de libertés civiles avec l'intérêt de la communauté » (Nuffield, 2007, p. XX). Trois principes seraient d'une importance capitale au moment de l'évaluation des mesures d'intervention en santé publique : **le principe de la non-nuisance, le principe des soins aux plus vulnérables, et le principe d'autonomie et de consentement**. Dans le cadre de ce rapport, l'examen des maladies infectieuses comme étude de cas importante pour l'éthique en santé publique ne porte pas uniquement sur les pandémies de grippe, ni sur les mesures de contrôle dans une telle situation. On y aborde plutôt les causes et les conséquences des maladies infectieuses de manière plus générale (incluant les maladies contre lesquelles il existe des vaccins préventifs, le VIH et d'autres maladies infectieuses à déclaration obligatoire). On y compare en détail les stratégies et les programmes de vaccination et on met l'accent sur l'importance de la surveillance, du partage de l'information et d'une répartition plus équitable des ressources de santé publique à l'échelle mondiale.

1.2 GLOSSAIRES

Weed, D. L. et McKeown, R. E. (2001). Ethics in epidemiology and public health I – Technical Terms. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 55(12), 855-857. En ligne : <http://jech.bmj.com/content/55/12/855> (Accès libre, mais un abonnement est requis)

Ce glossaire, divisé en deux parties, est consacré aux termes utilisés en éthique de la santé publique. La première section donne des définitions simples et brèves des termes plus techniques employés en éthique (comme casuistique, éthique communautariste, justice, obligations et vertus). Ces définitions peuvent être utilisées pour discuter des justifications du choix d'un geste par rapport à l'autre et pour stimuler le débat à l'intérieur de la discipline. Malgré quelques variations de sens selon les disciplines, les auteurs pensent que des gens provenant de divers horizons peuvent comprendre les définitions fournies. Les citations servent aussi de guide à des lectures complémentaires.

Weed, D. L. et McKeown, R. E. (2002). Ethics in epidemiology and public health II – Applied Terms. McKeown & Weed. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 56(10), 739-741. En ligne : <http://jech.bmj.com/content/56/10/739.full> (Accès libre, mais un abonnement est requis)

Dans la seconde partie de ce glossaire consacré aux termes utilisés en éthique de la santé publique, les auteurs se concentrent sur les termes utilisés par les praticiens des secteurs de l'épidémiologie et de la santé publique. Écrites pour accroître la sensibilité aux questions éthiques et les capacités d'analyse éthiques, les définitions fournies concernent des concepts qui présentent des problèmes pratiques importants, lourds de contenu éthique, comme la plaidoirie, la coercition, l'équilibre, le consentement éclairé, le respect de la vie privée, le principe de précaution et les populations vulnérables.

Krieger, N. (2001). A glossary for social epidemiology. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 55(10), 693-700. En ligne : <http://jech.bmj.com/content/55/10/693.full> (Accès libre, mais un abonnement est requis)

« L'épidémiologie sociale » s'attarde explicitement à enquêter sur les déterminants sociaux de la distribution de la santé, des maladies et du bien-être dans la population, à élaborer des théories, des concepts et des méthodes à cette fin. Ce glossaire fournit une sélection de termes critiques dans ce domaine, comme la discrimination, la théorie écosociale, les droits de la personne et la justice sociale, l'analyse sur plusieurs plans, les déterminants sociaux de la santé et le stress.

1.3 DIVERS

Barry, J. M. (2009). *White Paper on Novel H1N1. Prepared for the MIT Center for Engineering Systems Fundamentals*. Massachusetts Institute of Technology. En ligne : <http://esd.mit.edu/WPS/2009/esd-wp-2009-07-072709.pdf> (En anglais seulement)

Une recension détaillée portant sur l'éclosion de la grippe porcine et offrant une information contextuelle facile à comprendre sur la biologie de l'influenza et sur l'histoire des pandémies d'influenza. Cet article propose également une discussion franche portant sur l'utilisation et l'efficacité vraisemblable des mesures pharmaceutiques et non pharmaceutiques dans la lutte au AH1N1.

Paranthaman, K., Conlon, C. P., Parker, C. et McCarthy, N. (2008). Resource allocation during an influenza pandemic. *Emerging Infectious Diseases*, 14(3). En ligne : <http://www.cdc.gov/EID/content/14/3/520.htm> (En anglais seulement)

Une lettre courte, mais très informative, destinée au rédacteur de la revue *Emerging Infectious Diseases* quant au travail qui reste à faire dans la plupart des sociétés lorsqu'il s'agit de prendre des décisions en matière d'allocation des ressources. Selon les auteurs, ce type de décision nécessite : 1) de prendre des décisions sociétales claires au niveau des objectifs pour les ressources de santé; 2) de faire une recherche opérationnelle pour développer une base de données probantes pour soutenir la réalisation de ces objectifs et 3) de développer des systèmes pour saisir et apprendre de nouvelles informations en cas de pandémie afin de faciliter la modification de la réponse à mesure que les caractéristiques de la pandémie se manifestent.

Simpson, Brian W. (2009). *Prelude to the Fall: Special Flu Report. 5 Lessons about H1N1*. Magazine of the Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health. En ligne : http://magazine.jhsph.edu/2009/summer/features/special_flu_report/ (En anglais seulement)

Des experts en virologie et en vaccins partagent cinq leçons sur le AH1N1 ainsi que leurs opinions sur ce qui pourrait — et devrait — se produire au moment de la préparation à une pandémie.

Organisation mondiale de la Santé (OMS). (2009). L'OMS se prononce en faveur d'un accès équitable au vaccin contre la grippe pandémique H1N1 2009. Une interview de Marie-Paule Kieny. Bulletin de l'OMS. En ligne : <http://www.who.int/bulletin/volumes/87/9/09-030909/fr/index.html>

De courtes questions et réponses avec la directrice de l'Initiative pour la recherche sur les vaccins à l'OMS. L'entrevue vise à discuter des implications liées au fait de soutenir les pays dans leurs efforts de protection de leurs populations à l'aide de vaccins. On y aborde la complexité liée à la production, à la distribution, aux coûts et à la régulation de ces outils essentiels en santé publique.

Ritvo P, Wilson K, Gibson JL *et al.* (2010). Canadian survey on pandemic flu preparations. *BMC Public Health*, 10(125). En ligne : <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/10/125>. (En anglais seulement)

Les éléments clés mis de l'avant dans le cadre de référence *Stand on Guard for Thee* ont été transformés en sondage par le Programme canadien sur l'éthique en cas de pandémie (Canadian Program of Research on Ethics in a Pandemic). Le sondage visait à recueillir les points de vue sur certains enjeux éthiques clés au niveau de la préparation aux pandémies. Le public a été invité à participer au sondage et à consulter les résultats des réponses fournies par 500 Canadiens sélectionnés au hasard entre 2008-2009. Les résultats sont présentés dans cet article.

Vous pouvez accéder au sondage *Ethics During a Pandemic Survey* (2008) en suivant le lien qui suit : http://www.surveymonkey.com/s.aspx?sm=GG_2b8aLzfFRR_2byAz6i_2fAtYA_3d_3d.

2 RESSOURCES ÉLECTRONIQUE POUR LA FORMATION ET LA DISCUSSION

2.1 CODES D'ÉTHIQUE, RÉSUMÉS, CURRICULUM ET SOURCES DE NOUVELLES EN SANTÉ PUBLIQUE

- **L'éthique en santé des populations : bibliographie commentée** – Greenwood, H. L. & Edwards, N. (2009)

Une compilation de documents fondateurs, récents et classés par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) en trois catégories : bases théoriques et principes de l'éthique en santé des populations, cadres d'éthique en santé des populations et cas liés à l'éthique en santé des populations.

Disponible au : <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/40740.html>.

- CIDRAP – Center for Infectious Disease Research and Policy, University of Minnesota (**Centre pour la recherche et les politiques sur les maladies infectieuses de l'Université du Minnesota**) (*En anglais seulement*)

Une source complète d'information à jour, approfondie et qui fait autorité en matière de maladies infectieuses, de bioterrorisme, d'influenza et autres sujets émergents; des mises à jour quotidiennes sont effectuées avec le souci d'offrir un équilibre entre l'information sur la santé publique, la médecine et les politiques publiques.

Disponible au : <http://www.cidrap.umn.edu/cidrap/content/influenza/panflu/index.html>.

- CanPREP – Canadian Program of Research on Ethics in a Pandemic (**Programme canadien de recherche sur l'éthique en cas de pandémie**) (*En anglais seulement*)

CanPREP se veut le centre de communication d'un projet interdisciplinaire basé au Joint Centre for Bioethics de l'Université de Toronto. Ce projet vise à relever les défis éthiques qui surviennent au moment de la préparation et de la réponse à une pandémie.

CanPREP facilite les liens entre l'équipe de recherche, les décideurs, les travailleurs de la santé et les membres du public et facilite l'accès à des ressources sur l'éthique, des articles de revues, des rapports médiatiques et des documents de politique.

Disponible au : <http://canprep.ca/index.php>.

- *Public Health Ethics* (2008) (**Éthique en santé publique**) (*En anglais uniquement*)

Cette revue trimestrielle est soumise à la révision des pairs. Elle fournit des analyses approfondies sur des enjeux normatifs au niveau de la recherche épidémiologique, de la promotion de la santé, du contrôle des maladies infectieuses, du dépistage, de la génétique des populations, de l'allocation des ressources, de la réforme du système de santé, de la vaccination, des facteurs environnementaux et des facteurs liés aux modes de vie qui touchent la santé, l'équité, la justice et la santé mondiale). La revue propose des travaux théoriques et pratiques issus de différents domaines (notamment la philosophie, le droit et la politique, mais aussi l'épidémiologie et les sciences médicales).

Disponible au : <http://phe.oxfordjournals.org/>.

- *Curriculum Ressources in Public Health Ethics – US Association of Schools of Public Health* (2003) (**Curriculums en éthique de la santé publique** – Association américaine des écoles de santé publique) (*En anglais uniquement*)

Ce projet collaboratif entre l'Association américaine des écoles de santé publique, le Health Resources and Services Administration (Centre pour des services et des ressources de santé) et le Hastings Center, se veut une ressource visant à améliorer et à encourager les discussions sur des questions éthiques dans le domaine de la santé publique. Chaque module présente un essai sur un enjeu, une fiche d'information, une étude de cas, des outils d'évaluation et une liste de lecture.

Disponible au : <http://www.asph.org/document.cfm?page=723>.

- *Principles of the Ethical Practice of Public Health – Public Health Leadership Society* (2002) (**Principes de la pratique éthique de la santé publique** – Société pour le leadership en santé publique) (*En anglais uniquement*)

Financé par les Centers for Disease Control and Prevention (Centres pour le contrôle et la prévention des maladies) et la Société pour le leadership en santé publique, ce code met en évidence les principes éthiques qui découlent des caractéristiques distinctives de la santé publique, notamment l'idée maîtresse de l'interdépendance des peuples. Le code est destiné principalement aux institutions publiques et à d'autres organisations aux États-Unis qui ont une mission de santé publique explicite. Toutefois, d'autres organisations et individus dont le travail touche la santé de la communauté pourraient aussi le trouver pertinent et utile.

Disponible au : <http://www.phls.org/home/section/3-26/>.

2.2 BULLETINS ÉLECTRONIQUES ET LISTES DE DIFFUSION

(*En anglais uniquement*)

- InterPHEN, International Public Health Ethics Network of the International Association of Bioethics (IAB) (**Réseau international pour l'éthique en santé publique** de l'Association internationale de bioéthique)

Disponible au : <http://www.freelists.org/list/interphen>.

- *Ethics Newsletter* – American Public Health Association (**Bulletin en éthique** de l'Association américaine de santé publique) – Bulletin trimestriel

Disponible au : <http://www.apha.org/membersgroups/newsletters/spignewsletters/ethic/>.

2.3 BLOGUES ET AUTRES MISES À JOUR

(*En anglais uniquement*)

- *Effect Measure* (Mesure des effets)

Un forum de discussion ainsi qu'une source d'information en santé publique sur le Web.

Disponible au : <http://scienceblogs.com/effectmeasure/>.

- *Pandemic Information News* (Information sur les pandémies)
Une chronique quotidienne des événements en cours liés aux maladies infectieuses.
Disponible au : <http://pandemicinformationnews.blogspot.com/>.
- *Canadian Medicine News* (Nouvelles en médecine canadienne)
Ce site couvre les nouvelles en santé d'un océan à l'autre. On y retrouve également une base de données de blogueurs comportant plus de 60 blogues de médecins.
Disponible au : <http://www.canadianmedicineneews.com/>.

2.4 AUTRES RESSOURCES SUR L'ÉTHIQUE EN CAS DE PANDÉMIE

2.4.1 Canada

- Provincial Health Ethics Network (PHEN) of Alberta (**Réseau provincial en éthique de la santé de l'Alberta**) (*En anglais uniquement*)
Un organisme à but non lucratif qui fournit des ressources pour aborder les enjeux éthiques liés à la santé.
Disponible au : <http://www.phen.ab.ca/pandemicplanning/guidelines.asp>.
- Centre canadien d'hygiène et de sécurité au travail (CCHST)
Une section du site du CCHST sur la planification en cas de pandémie, qui présente des documents et des outils utiles.
Disponible au : <http://www.cchst.ca/pandemic/default.html>.
- Association médicale canadienne (AMC)
La section **Éthique et pandémies** du site Internet de l'AMC fournit des liens vers des ressources incluant notamment un énoncé de politique sur les enjeux éthiques reliés aux pandémies de maladies transmissibles.
Disponible au : <http://www.amc.ca/amc.ca>.

2.4.2 International

(*En anglais uniquement*)

- *Addressing ethical issues in pandemic influenza planning* (WHO) (**Aborder les enjeux éthiques dans la planification pandémique**, OMS)
Cette page Web du Département d'éthique, d'équité, de commerce et des droits humains de l'OMS contient des liens vers plusieurs rapports internationaux, des résumés de consultations et d'autres ressources liées aux pandémies de grippe et à l'éthique.
Disponible au : http://www.who.int/ethics/influenza_project/en/index.html.

- *Ethical Guidelines Documents* (US Centers for Disease Control and Prevention) (**Documents en matière de lignes directrices éthiques**, Centres américains pour le contrôle et la prévention des maladies)

Cette section du site Internet des Centres américains pour le contrôle et la prévention des maladies offre des liens vers des documents qui mettent en lumière certaines considérations éthiques pertinentes à la prise de décisions en santé publique lors de la préparation et de la réponse pandémiques.

Disponible au : <http://www.cdc.gov/od/science/integrity/phethics/guidelinesPanFlu.htm>.

- *Pandemic Planning* (The Hastings Centre) (**Planification pandémique**, Le Centre Hastings)

On retrouve sur ce site Internet de récents articles de revues, des lettres et des commentaires Web. On y retrouve également des liens vers le Centre d'expertise Hastings (Hastings Centre Experts) ainsi que des liens vers d'autres ressources académiques de fond en matière d'allocation des ressources en cas de pandémies.

Disponible au : <http://www.thehastingscenter.org/Issues/Default.aspx?v=256>.

- *Pandemic Influenza: Ethics and Preparedness* (Indiana University Centre for Bioethics) (**Les pandémies d'influenza : éthique et préparation**, Centre pour la bioéthique de l'Université de l'Indiana)

Bien que cette collection de ressources date de 2006, elle demeure notable en raison de l'étendue et de la diversité des liens qu'elle propose. On y retrouve notamment des articles de revue, des lois, des politiques, des lignes directrices, du matériel didactique, des études de cas, des comptes-rendus de conférences et des boîtes à outils en éthique pour les professionnels de santé.

Disponible au : <http://bioethics.iu.edu/>.

- *Ethics of Pandemic Flu Preparedness* (Geisinger) (**L'éthique de la préparation pandémique en cas de grippe**, groupe Geisinger)

Ce site propose différentes ressources, notamment un guide et une liste de contrôle pour les individus et les familles, ainsi que des suggestions de lecture recommandées par le Geisinger Bioethics Review and Advisory Committee (comité aviseur et de révision bioéthique Geisinger) sur les considérations éthiques liées à une pandémie d'influenza.

Disponible au : <http://www.geisinger.org/professionals/services/bioethics/flu/>.

- *Guide to Recent Studies and Workshops on Pandemic Flu* (US Institute of Medicine-IOM) (**Un guide des études et des ateliers récents portant sur les pandémies de grippe** – Institut américain de médecine)

Ce guide propose un résumé de plusieurs activités de groupes organisées récemment par l'Institut américain de médecine sur des enjeux majeurs liés aux pandémies d'influenza et à d'autres maladies infectieuses. Le guide met en lumière les actions et les informations utiles pour la mise en œuvre des plans de préparation et de réponses pandémiques. On y traite spécifiquement de la communication publique, de la prophylaxie médicale et non

médicale, de l'atténuation des éclosions, ainsi que de la surveillance, de la recherche et de l'évaluation au cours d'une pandémie.

Disponible au : <http://www.iom.edu/Global/News%20Announcements/IOM-Pandemic-Influenza-Guide.aspx>.

www.ccnpps.ca



Centre de collaboration nationale
sur les politiques publiques et la santé

National Collaborating Centre
for Healthy Public Policy

*Institut national
de santé publique*

Québec