

Les implications d'une approche basée sur le bien commun en santé publique

Michèle Stanton-Jean

3 mai 2011

Plan de la présentation

1. Quelques éléments tirés de ma thèse:
 - 1.1 Des questions et ma questions
 - 1.2. Un cadre conceptuel pour une vision universelle du bien commun
2. Santé publique et bien commun: une zone permanente de tensions.

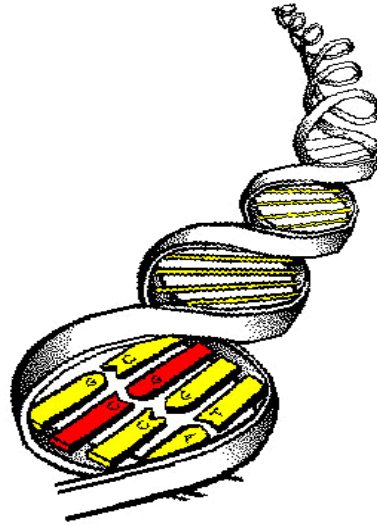
1. Contexte et problématique: Surgissement de questions éthiques

Années 70': Trois événements importants posent des questions liées au début, au milieu et à la fin de la vie: Le cas Quinlan; les transplantations d'organes; le bébé éprouvette;

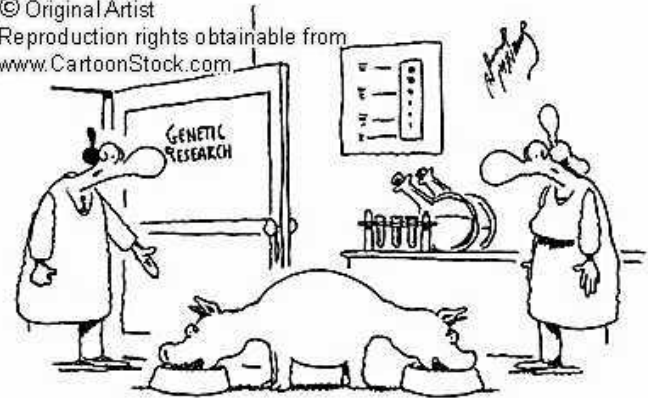
1978: Rapport Belmont

Questions soulevées: éthiques, légales et sociales sur l'autonomie, l'identité, la nature humaine, limites des applications des nouvelles technologies.

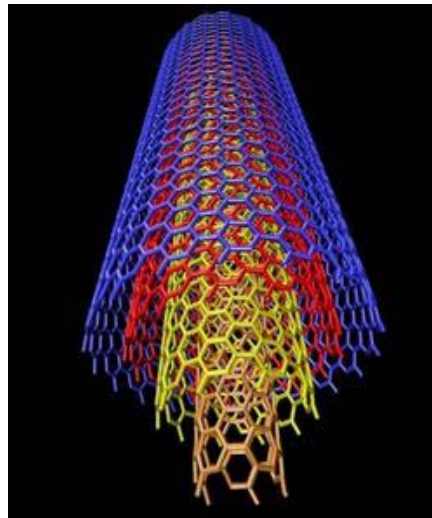
Le monde change!



© Original Artist
Reproduction rights obtainable from
www.CartoonStock.com



"Oh Lord, Jessup, what have we done?!"



Conséquences en bioéthique

Questionnement sur le début de la vie: fécondation in vitro, création d'embryons pour la recherche, diagnostic génétique préimplantatoire;

Fin de vie: euthanasie active ou passive, don d'organes; collecte et conservation et usage des données génétiques;

Allocation des ressources, écarts entre pays riches et pauvres, rôle de la société civile;

Rapports entre la connaissance scientifique et l'éthique et rôle de la société civile à redéfinir.

Contexte et problématique: Une bioéthique aux accents différents

- **Bioéthique nord-américaine:** accent sur autonomie, bienfaisance, non-malfaisance et justice;
- **Europe:** droits de l'homme et solidarité;
- **Amérique latine:** accent placé sur l'autonomie mais aussi emphase sur le caractère social de la bioéthique et son dépassement du cadre biomédical;
- **Afrique et Asie:** prédominance des valeurs liés à la collectivité et à la famille.

Contexte et problématique: Le flux des activités de recherche change

La mondialisation en recherche et en santé comme en économie bouleverse le paysage mondial:

Les projets de recherche incluent des équipes de plusieurs pays.

Le financement provient de multiples sources.

La compétition et la course aux brevets s'accroissent.

Les pays sans encadrement éthique ouvrent la porte à l'arrivée de chercheurs et de firmes pharmaceutiques parfois sans scrupules.

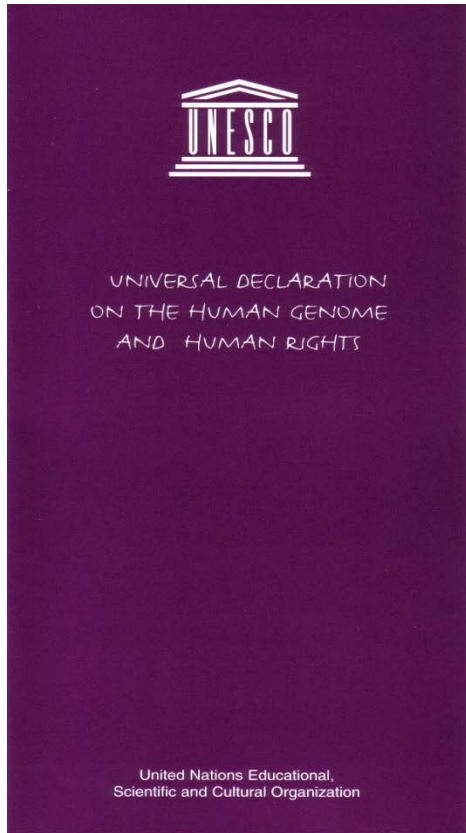
Conséquences

- ❖ Nécessité d'interaction entre le Nord et le Sud;
- ❖ Nécessité d'une réflexion renouvelée sur le 'vivre ensemble' et sur la possibilité d'approches planétaires ou encore universelles;
- ❖ Si tout se mondialise, pourquoi pas la bioéthique?

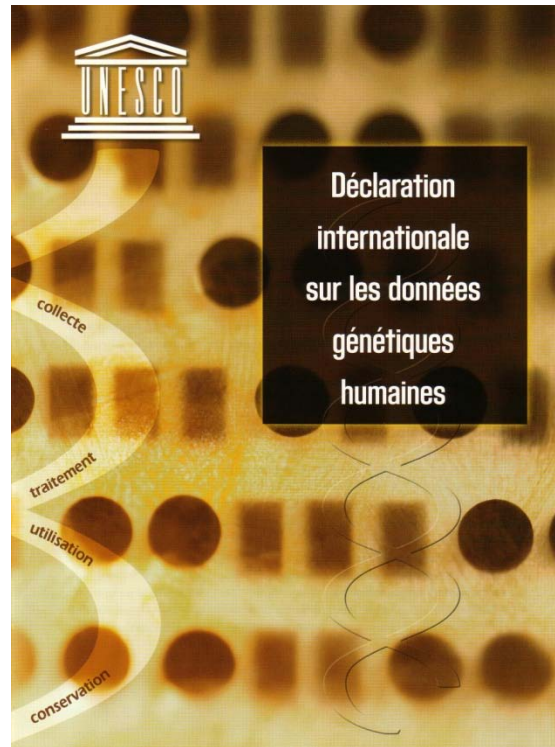
L'UNESCO

Prend en charge l'élaboration de textes normatifs en bioéthique et produit trois déclarations.

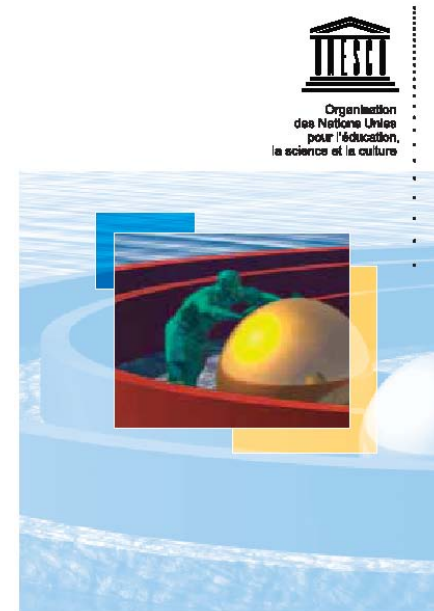
1997



2003



2005



**Déclaration universelle
sur la bioéthique
et les droits de l'homme**

Action normative de l'UNESCO

La portée universelle des textes

- Fait l'objet de discussions et de contestations.
- **Deux écoles de pensée:**
 1. la bioéthique est basée sur une vision nord-américaine et européenne et ne peut être universelle;
 2. La bioéthique permet d'avoir des instruments universels.

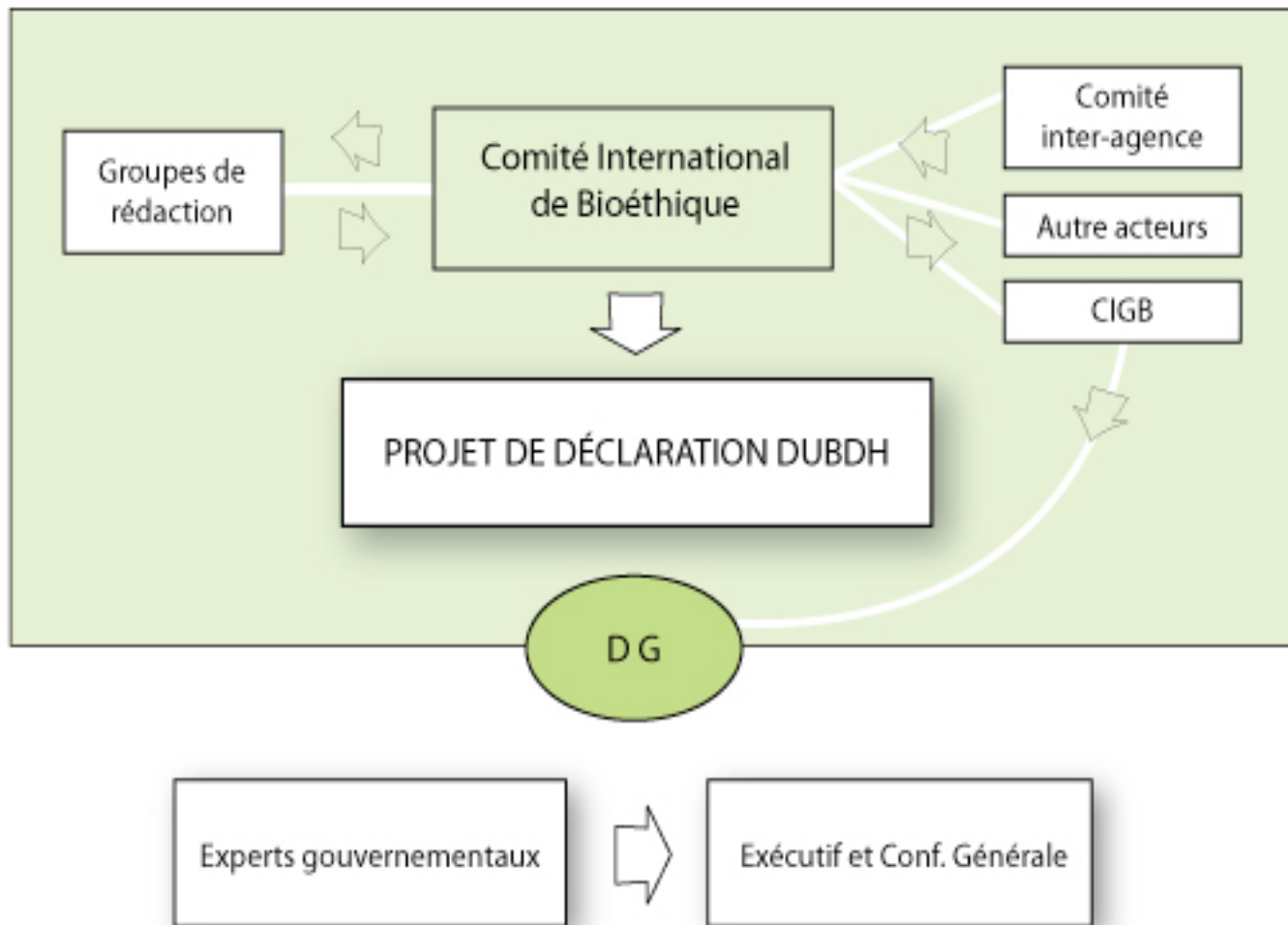
Portée du contenu des textes normatifs de l'UNESCO

- Ce souci de développer des cadres normatifs internationaux ou universels que sont les conventions et les déclarations vise à incarner concrètement les principes qui ont inspiré la fondation de l'UNESCO. Mais leur contenu est-il susceptible de remplir les fonctions auxquelles ils sont destinés ? En somme quelle est leur contribution au maintien du bien commun ou du vivre ensemble au niveau mondial ?

Ma question de recherche pour ma thèse

La Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme : Une vision du bien commun dans un contexte mondial de pluralité et de diversité culturelle ?

ACTEURS IMPLIQUÉS DANS LA PRÉPARATION D'UNE DÉCLARATION À L'UNESCO



Intuition de départ

Explorer l'idée qu'il s'est forgé une vision plurielle et universelle du bien commun au cours de l'élaboration et de l'adoption de la déclaration.

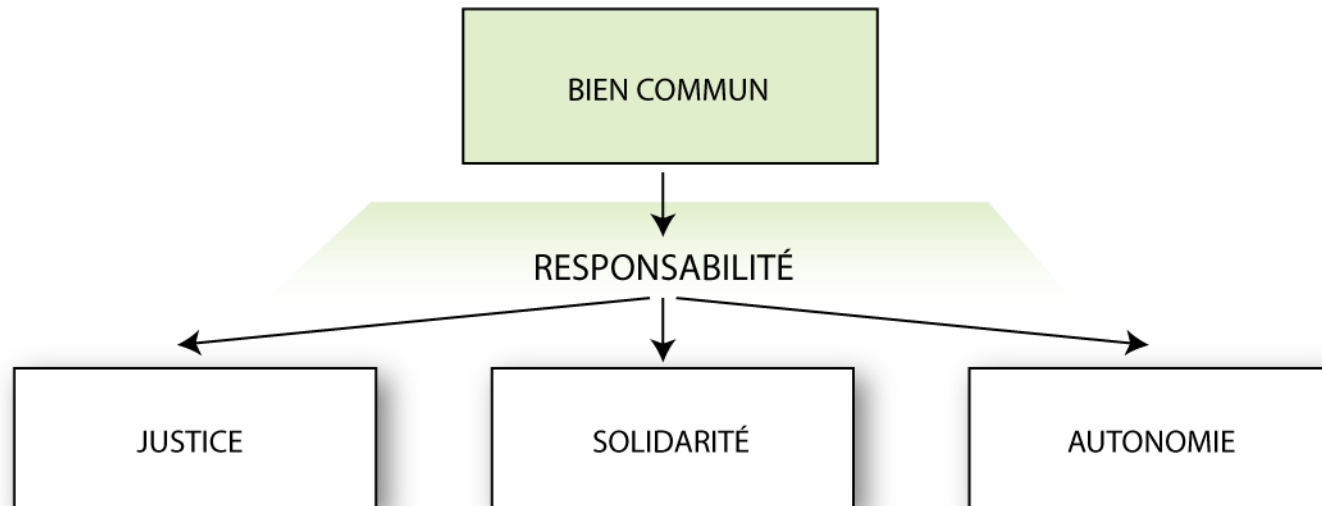
**TABLEAU 1 : PRINCIPALES CARACTÉRISTIQUES DES DEUX COURANTS IDENTIFIÉS
DANS LA DÉFINITION DU BIEN**

COURANT ÉCONOMIQUE/LIBÉRAL/NÉO-LIBÉRAL				COURANT HUMANISTE/SOCIAL			
Inspiration théorique	Rôle de l'État	Valeurs	Organisations représentatives	Inspiration théorique	Rôle de l'État	Valeurs	Organisations représentatives
Aristote Locke Bentham Hume Smith Keynes Hayek Friedman	Contre toute intervention ou pour une intervention très ponctuelle droit positif	Autonomie Liberté Justice	Banque mondiale Fonds monétaire international	Aristote Thomas d'Aquin Hobbes Mill Rawls Kant Habermas Partiellement : Smith Keynes	Intervient même massivement pour assurer la justice redistributive	Équité Justice Solidarité Responsabilité Dignité Justice	UNESCO OMS FAO

Conception du bien et des biens aujourd'hui

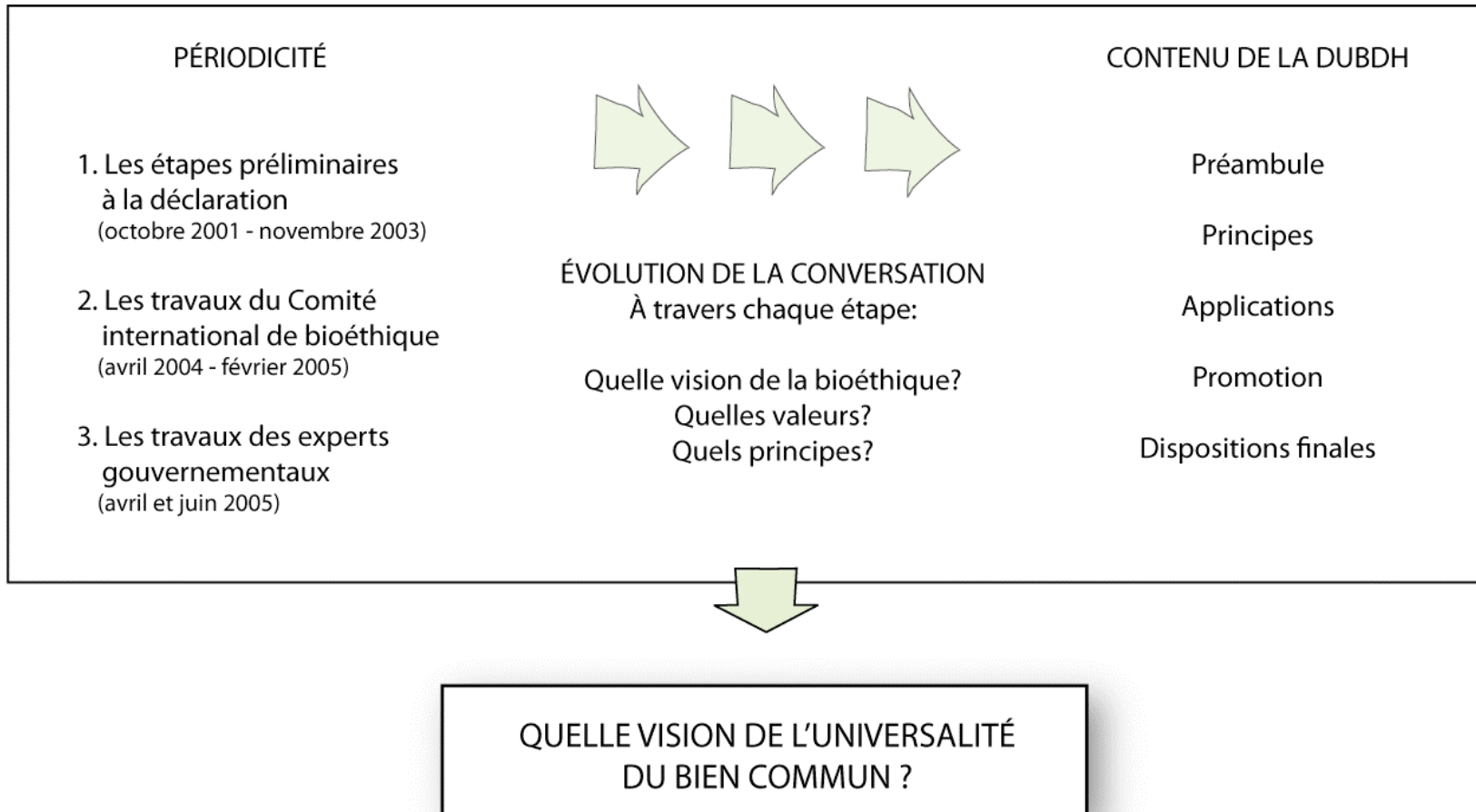
- Bien public et biens publics
- Intérêt public
- Bien commun ou intérêt général

Cadre conceptuel pour préciser le contenu du bien commun et les principes qu'il sous-tend



Ce cadre conceptuel a été élaboré suite à la revue de littérature

ILLUSTRATION DE LA DÉMARCHE PÉRIODICITÉ/CONTENU QUI SERA SUIVIE AU COURS DE L'ANALYSE DU PROCESSUS AYANT MENÉ À L'ADOPTION DE LA DÉCLARATION UNIVERSELLE SUR LA BIOÉTHIQUE ET LES DROITS DE L'HOMME



Principes

PRINCIPES PROPOSÉS PAR LE CIB	PRINCIPES ACCEPTÉS PAR LES EXPERTS GOUVERNEMENTAUX
<ul style="list-style-type: none"> • Dignité humaine et droits de l'homme • Égalité, justice et équité • Effets bénéfiques et effets nocifs • Respect de la diversité culturelle et du pluralisme • Non- discrimination et non-stigmatisation • Autonomie et responsabilité individuelle • Consentement éclairé • Vie privée et confidentialité • Solidarité et coopération • Responsabilité sociale • Partage des bienfaits • Responsabilité à l'égard de la biosphère 	<ul style="list-style-type: none"> • Dignité humaine et droits de l'homme • Effets bénéfiques et effets nocifs • Autonomie et responsabilité individuelle • Consentement éclairé • Personnes incapables d'exprimer leur consentement (nouveau) • Respect de la vulnérabilité humaine et intégrité personnelle (nouveau) • Vie privée et confidentialité • Égalité, justice et équité • Non-discrimination et non stigmatisation • Respect de la diversité culturelle et du pluralisme • Solidarité et coopération • Responsabilité sociale et santé • Partage des bienfaits • Protection des générations futures (nouveau) • Protection de l'environnement, de la biosphère et de la biodiversité

Articles de la Déclaration illustrant un souci du bien commun: Article 14 – Responsabilité sociale et santé

1. La promotion de la santé et du développement social au bénéfice de leurs peuples est un objectif fondamental des gouvernements que partagent tous les secteurs de la société.
2. Compte tenu du fait que la possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques ou sa condition économique ou sociale, le progrès des sciences et des technologies devrait favoriser :
 - (a) l'accès à des soins de santé de qualité et aux médicaments essentiels, notamment dans l'intérêt de la santé des femmes et des enfants, car la santé est essentielle à la vie même et doit être considérée **comme un bien social et humain** ;
 - (b) l'accès à une alimentation et à une eau adéquates ;
 - (c) l'amélioration des conditions de vie et de l'environnement ;
 - (d) l'élimination de la marginalisation et de l'exclusion fondées sur quelque motif que ce soit ;
 - (e) la réduction de la pauvreté et de l'analphabétisme.

*(suite)Article 26 – Interdépendance et complémentarité
des principes*

- La présente Déclaration doit être comprise comme un tout et les principes doivent être compris comme complémentaires et interdépendants. Chaque principe doit être considéré dans le contexte des autres, dans la mesure qui est appropriée et pertinente selon les circonstances.

6. Conclusions

- **But de la thèse:**
- Reconstruire à travers les différentes étapes de l'élaboration les assises théoriques de ce texte.

- **Résultats:**
- Nous pensons avoir démontré que ce texte nous place face à un bien commun qui ne se base pas sur une homogénéité des agirs, mais qui ouvre à la diversité et au pluralisme.

Conclusions (suite)

Ma thèse bien qu'imparfaite, pourrait contribuer à:

- L'adoption d'une perspective renouvelée du bien commun dans l'élaboration des politiques en santé;
- L'adoption de principes universels respectant la diversité des cultures;
- La définition des conditions générales du respect de l'être humain;
- La collaboration des pays membres dans le partage des bienfaits de la recherche;
- L'enclenchement d'un processus d'éducation des décideurs politiques et des chercheurs en bioéthique.

Conclusions (suite)

- Ma thèse :
- Lance un appel à de nouveaux modèles de gouvernance dans un contexte de mondialisation;
- Pose les bases d'une gouvernance anticipatrice;
- Démontre la nécessité que les experts et le public imaginent et travaillent ensemble de façon transdisciplinaire;
- Fournit une aide aux démocraties émergentes en illustrant qu'une large place faite à la délibération permet d'identifier le niveau d'acceptabilité sociale.

2. Santé publique et bien commun: une zone permanente de tensions

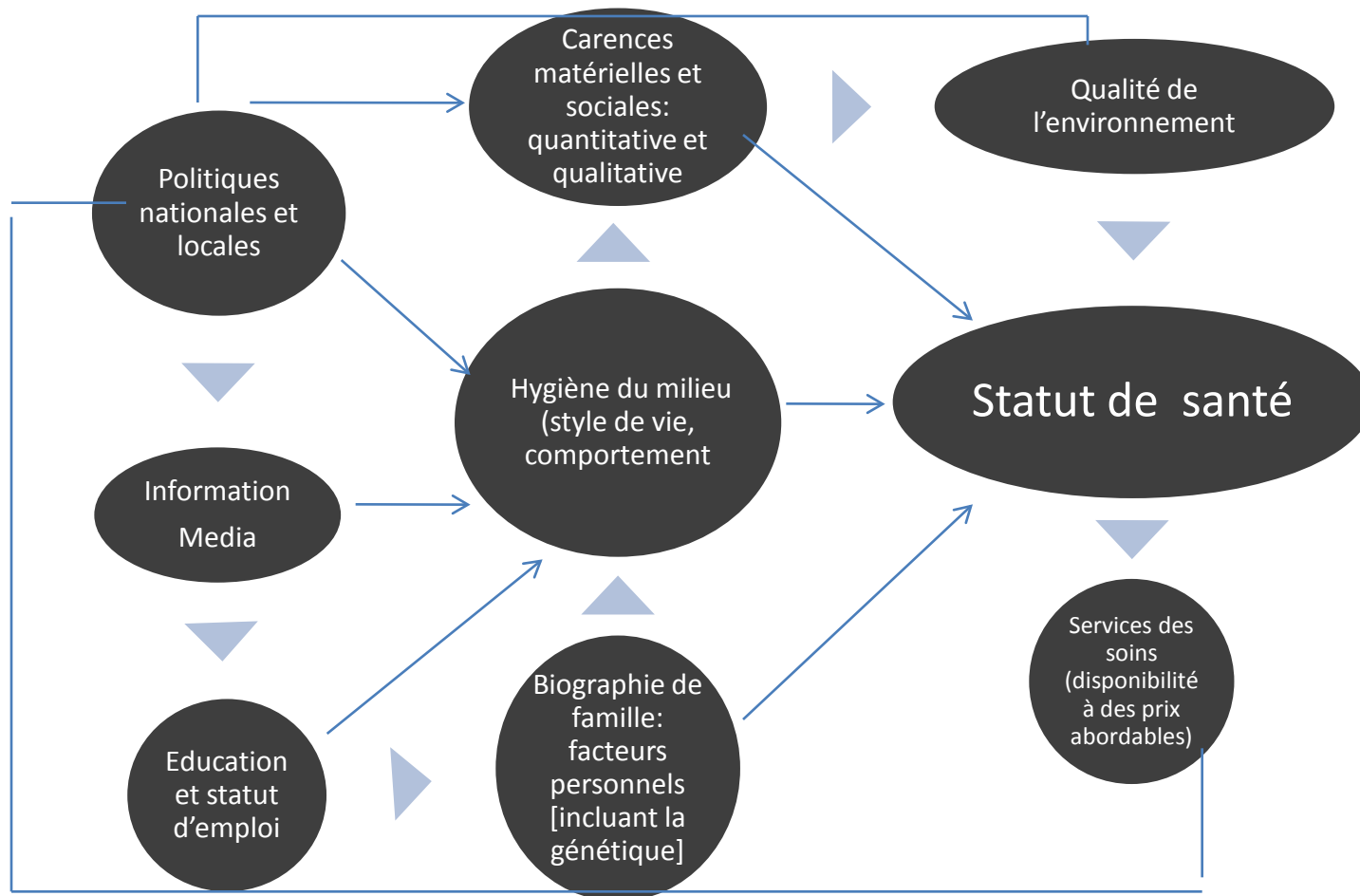
Le courant social et communautaire de la bioéthique auquel appartient, il me semble, la santé publique a été défendu particulièrement par Daniel Callahan, *What kind of life: the limits of medical progress*.

Callahan soutient que la gestion de la santé doit se faire dans une perspective de **bien commun** et que de ce fait sa distribution et sa répartition doivent prendre en compte, dans une perspective de justice distributive, les ressources disponibles dans une société ce qui pourra faire en sorte que l'intérêt particulier de chacun doit parfois être en partie sacrifié et que chacun devrait l'accepter. Il écrit : "I have argued that the pursuit of health is a social enterprise, that the good of society should take priority in the provision of curative medicine over the good of the individual and its pursuit".

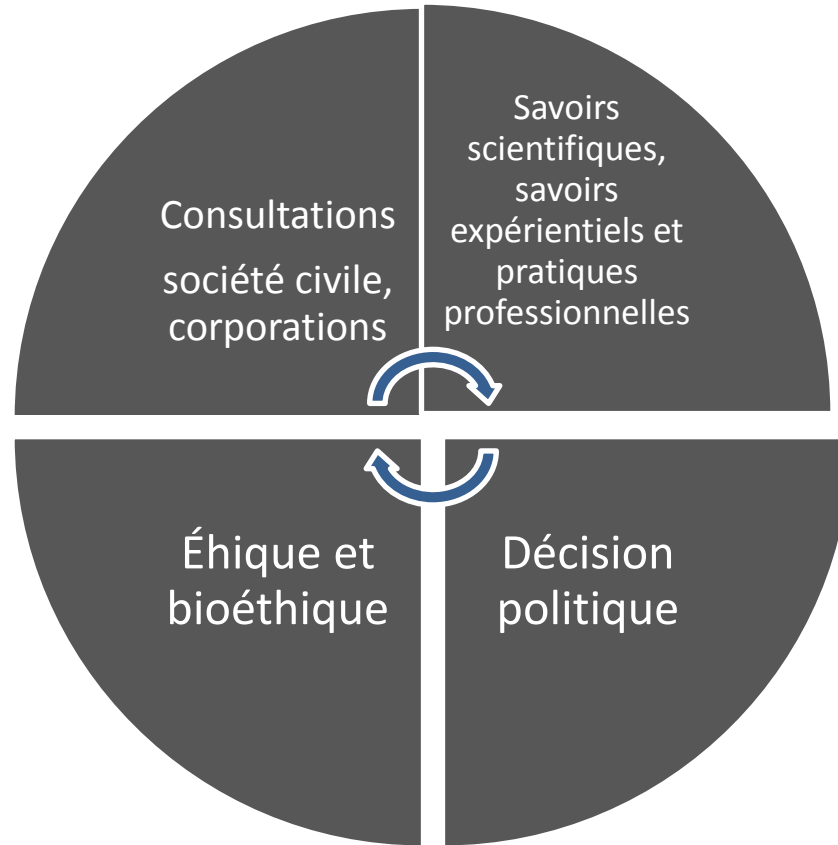
2. (suite) Santé publique et bien commun: une zone permanente de tensions

Enfin, bien que la bioéthique fasse encore l'objet de nombreuses critiques concernant sa définition, et l'extension et la compréhension du concept, il n'en demeure pas moins que, compte tenu des enjeux actuellement liés à la santé (soins et santé publique) et aux applications des nouvelles découvertes scientifiques (génomique, génétique, nanosciences, sciences cognitives, banques populationnelles) elle est peut-être le champ le plus intéressant pour analyser les rapports complexes entre l'éthique et le politique.

La définition de la santé selon une seule interprétation disciplinaire est insuffisante. La mise en œuvre de projets transdisciplinaires est indispensable



La santé publique: Un environnement transdisciplinaire au sein duquel il faut gérer les tensions



Santé publique et bien commun

- La complexité des enjeux va en s'amplifiant
- La délibération est impérative:
- “Il s'agit de créer des liens, de partager des savoirs et du savoir-faire, de gérer des
- conflits et de définir des moyens pour réaliser des projets de **bien commun**”.
- Roderick J. Lawrence, “Transgresser les frontières disciplinaires: l'exemple de l'écologie humaine”, in Darbellay F. et Paulsen T. , *Le défi de l'inter-et transdisciplinarité*, Lausanne, Presses polytechniques et universitaires romandes:232.

Conclusion

« Qui aurait cru que cette notion [le bien commun], bien inscrite dans le patrimoine théologique chrétien, mais longtemps délaissée, allait trouver de nouvelles lettres de noblesse pour penser la complexité des injustices possibles engendrées par ces mêmes systèmes de santé »

Graziaux et Lemoine, « Avant-propos », in Pierre Boite, *Bien commun et système de santé*, Paris, Cerf, 2006: 5 ».