

# Protection de la santé pour le 21<sup>e</sup> siècle?

*Une réaction du Centre d'excellence pour la santé des femmes région des Maritimes aux documents de travail de la Direction générale de la protection de la santé*

Série de documents de discussion sur les politiques de santé et les différences entre les sexes  
Document no. 2 ❖ octobre 1998

Le Centre d'excellence pour la santé des femmes région des Maritimes est heureux d'avoir l'occasion de participer à l'étape des consultations de la Transition de la Direction générale de la protection de la santé (DGPS). Bien que ravis de constater toute l'ampleur des questions définies, nous y percevons toutefois certaines lacunes inquiétantes. Nous nous inquiétons aussi de la mesure dans laquelle la réalité sera conforme aux idéaux décrits ainsi que de l'emphase qui sera mise sur les différentes questions présentées dans les documents de consultation de DGPS. Dans le présent document, le CESFM fait part de certaines de ses plus grandes préoccupations concernant le mandat et l'approche du processus de transition de la Direction générale de la protection de la santé tels que décrits dans les documents de consultation.

Nous avons défini huit secteurs de préoccupation interdépendants entourant la Transition de la DGPS.

**1. Analyse selon le genre** – Pour reconnaître les produits, les procédures et les politiques qui influent différemment sur la santé des femmes et sur celle des hommes, les chercheurs doivent en étudier les effets sur l'un et l'autre des sexes. À moins que l'on déploie des efforts délibérés pour définir les circonstances dans lesquelles l'impact en est différent, les risques particuliers pour la santé auxquels sont exposées les femmes demeurent souvent inconnus. Pareilles lacunes au niveau des connaissances sont inévitables; par souci de justice, toutes les recherches portant sur la sécurité des produits, les procédures et les politiques doivent donc porter une attention particulière aux répercussions différentes qu'elles peuvent avoir sur les femmes et les hommes.

## Sommaire

*Pendant les prochaines années, la Direction générale de la protection de la santé mènera un processus d'examen, de consultation et de renouvellement afin de trouver des façons nouvelles de protéger la santé des Canadiens au cours du prochain siècle. Le processus, qui est baptisé Transition DPGS, a commencé avec deux documents de discussion: "Responsabilités partagées, vision partagée: le renouvellement de la législation fédérale en matière de protection de la santé" et "Protection de la santé pour le 21<sup>e</sup> siècle: le renouvellement du programme fédérale de la protection de la santé".*

*Le présent document de travail sur la politique publique a été rédigé à la demande du Centre d'excellence pour la santé des femmes région des Maritimes par M<sup>me</sup> Susan Sherwin, professeur aux départements de philosophie et d'études des femmes de l'Université Dalhousie.*

**Politique et programmes d'analyse de l'équité hommes/femmes**

*Analyse des différences d'incidence qu'ont l'orientation et les programmes de santé sur les hommes et les femmes. Comment élaborer des politiques et des programmes qui assureraient l'uniformité entre les hommes et les femmes.*

**2. Établissement du programme d'action** – Les risques pour la santé diffèrent d'un groupe social à l'autre. Il est important que tous les groupes sociaux, particulièrement ceux dont les membres sont systématiquement désavantagés, aient leur mot à dire dans l'établissement des priorités du programme de recherche de la DGPS.

**3. Processus** – La DGPS doit tenir de vastes consultations dans le cadre du processus de transition et s'assurer que les groupes communautaires concernés par son mandat disposent des ressources nécessaires pour participer pleinement à cet examen.

**4. Conception de la santé** – La DGPS doit résister aux conceptions biomédicales étroites de la santé pour favoriser des approches qui tiennent compte des déterminants sociaux et économiques de la santé.

**5. Risque** – La santé des personnes autres que les consommateurs d'un produit peut être menacée par son utilisation. Qui plus est, certains produits et certaines politiques liés à la santé exposent les collectivités aussi bien que les particuliers à des risques. La DGPS devrait s'écarter des conceptions individualistes étroites du risque et s'arrêter à ce qui fait que de tierces parties et des groupes sociaux peuvent être menacés par certaines innovations qui ne posent pas de risques particulièrement grands pour leurs principaux utilisateurs.

**6. Autonomie** – L'autonomie se comprend mieux d'un point de vue relationnel (et contextuel). La simple expression du choix du consommateur n'est pas nécessairement la preuve d'un choix autonome et, de ce fait, elle ne constitue pas nécessairement un déterminant approprié de l'acceptabilité d'un produit.

**7. Préservation du tissu social** – La DGPS devrait être attentive à la façon dont les nouvelles technologies peuvent affecter les valeurs et les pratiques culturelles. Elle devrait se préoccuper particulièrement des technologies (p. ex., le clonage) qui peuvent menacer les valeurs fondamentales de la majorité des Canadiens.

**8. Questions d'éthique** – Lorsque les réponses éthiques sont claires (p. ex., la nécessité de promouvoir l'équité grâce à l'analyse comparative entre les sexes), les approches législatives sont raisonnables. Lorsque les questions d'éthique sont plus ambiguës, la DGPS doit concevoir des processus justes et ouverts qui assurent une participation communautaire suffisamment représentative à ses délibérations.

## **Analyse selon le genre**

Notre mandat consiste à améliorer la santé des femmes et à promouvoir des changements sociaux grâce à la recherche sur cette question. Nous nous soucions donc avant tout que la DGPS reconnaisse dans ses travaux les besoins distincts des femmes en

matière de santé. Cela exige, par exemple, la réalisation d'analyses appropriées selon le genre lorsque cela s'avère indiqué pour déterminer les niveaux de risque associés à certains produits ou à certaines procédures.<sup>1</sup> Il est important que la DGPS reconnaisse que même si les femmes et les hommes partagent bon nombre de préoccupations et sont souvent exposés aux mêmes risques sur le plan de la santé, le rôle que jouent le sexe et le genre en tant que déterminants du risque présente des différences considérables dans bon nombre de situations.<sup>2</sup>

Les politiques et les pratiques en matière de santé sont en général définies sans que l'on procède au préalable à une analyse selon le genre visant à déterminer les répercussions différentes qu'elles pourraient avoir sur les hommes et les femmes. Il arrive très souvent, en recherche, que l'on considère les hommes comme la norme représentative ou la norme de l'espèce. On présume alors, même si on tient compte des femmes, qu'elles sont « comme les hommes », ou encore on les traite comme des cas spéciaux et non représentatifs qui feront l'objet d'études ultérieures (le cas échéant). Par conséquent, les chercheurs limitent souvent leurs échantillons aux populations mâles (et souvent au groupe des jeunes hommes aux hommes d'âge moyen), négligeant d'examiner la pertinence de leurs résultats pour les femmes. Très souvent, on ne possède tout simplement pas les données nécessaires pour déterminer si l'intervention à l'étude pourrait avoir des effets nettement différents selon le sexe. Il est donc assez fréquent, par exemple, que les compagnies pharmaceutiques limitent leur bassin de sujets aux hommes. Pourtant, certains facteurs comme le poids corporel, la surface corporelle, le pourcentage de tissu adipeux, la plus grande concentration de stéroïdes chez les hommes, les différences hormonales et l'utilisation d'hormones artificielles par les femmes (pour le contrôle des naissances, le contrôle des symptômes de la ménopause ou le traitement de l'infécondité) peuvent tous avoir une influence sur les doses optimales de médicaments. Il en va de même des différences au niveau de l'alimentation, qui ont tendance à correspondre à des normes sociales différentes chez les femmes et chez les hommes. C'est donc dire qu'à moins que la population visée par la recherche inclue une masse critique de femmes et qu'à moins que l'étude prévoie une analyse explicite des données relatives aux différences entre les sexes, on ne peut connaître avec certitude l'effet du médicament sur les femmes.

Ce problème de concentration sur le sexe masculin ne se limite pas aux recherches sur les médicaments. Comme l'a démontré Karen Messing à bien des reprises,<sup>3</sup> les données relatives à la santé et à la sécurité professionnelles mettent le plus souvent l'accent sur les menaces auxquelles sont exposés les travailleurs de sexe masculin et ne tiennent pas compte des risques particuliers que présentent les postes les plus souvent occupés par des femmes; elles négligent également de tenir compte des risques distincts auxquels sont exposées ces dernières lorsqu'elles accèdent à des emplois traditionnellement occupés par des

*Pour élaborer des politiques en matière de santé qui produisent des résultats équitables, il est essentiel que les recherches sur les menaces pour la santé soient réalisées de façon à mettre en lumière si oui ou non il existe des risques rattachés au sexe.*

#### Références

1. L'analyse selon le genre porte sur les effets particuliers d'un produit, d'une procédure ou d'une politique sur les femmes et les hommes et met en lumière toute différence sur le plan de ces effets.
2. Le « sexe » renvoie habituellement aux différences biologiques entre les hommes et les femmes, tandis que le « genre » renvoie aux différences sociales dans les rôles attribués aux hommes et aux femmes au sein d'une culture. Les hommes et les femmes ne sont pas exposés aux mêmes risques sur le plan de la santé. Ainsi, pour des raisons biologiques, les femmes, contrairement aux hommes, sont exposées au cancer du col utérin; mais les rôles sociaux jouent un rôle important dans le fait que les femmes sont plus exposées aux agressions sexuelles.
3. Voir, par exemple, K. Messing, *La santé et la sécurité des travailleuses canadiennes : un document de référence*, Ottawa, Travail Canada (1991).

---

hommes. Une analyse selon le genre s'avère nécessaire dans ce cas également pour promouvoir l'équité entre les sexes dans les résultats des recherches sur la protection de la santé.

Pour élaborer des politiques en matière de santé qui produisent des résultats équitables, il est essentiel que les recherches sur les menaces pour la santé soient réalisées de façon à mettre en lumière si oui ou non il existe des risques rattachés au sexe. Cela exige non seulement que l'on inclue dans les études un nombre suffisant de femmes pour obtenir des résultats significatifs sur le plan statistique, mais également que les données soient recueillies et analysées de façon à révéler cette information. Qui plus est, de telles analyses pourraient aussi examiner si certains groupes précis de femmes (p. ex., les femmes âgées, enceintes ou immigrantes) sont particulièrement exposées à des risques, si l'on a des raisons de croire que ces distinctions sont pertinentes.

### **Établissement du programme d'action**

Il importe également que l'on veuille le plus possible à ce que les délibérations entourant la nécessité d'enquêter sur les menaces et les risques pour la santé tiennent compte des perspectives distinctes des groupes désavantagés. Il arrive fréquemment que les décideurs qui établissent le programme d'action en matière de vérifications de la sécurité appartiennent aux groupes les plus privilégiés de notre société et qu'ils aient inévitablement tendance à orienter leurs démarches selon leurs propres perceptions du danger et des secteurs de préoccupation. Les risques pour la santé sont en corrélation avec des positions sociales et traditionnelles précises, mais cela ne signifie pas nécessairement que tous les membres de la société y sont exposés de la même manière. Ainsi, l'effet cumulatif des additifs alimentaires peut être plus grave pour ceux qui n'ont pas les ressources nécessaires pour s'alimenter de façon saine et bien équilibrée et pour consommer quantité de fruits et de légumes frais que pour ceux qui peuvent choisir des aliments nutritifs sans égard à leur coût. Le fait qu'il existe des produits organiques pour ceux qui « choisissent » d'éviter les pesticides et les aliments transgéniques ne touche aucunement les personnes qui comptent sur les banques alimentaires pour nourrir leurs enfants. Les décisions relatives aux types de substances qui pourraient faire l'objet d'un examen de la DGPS doivent tenir compte des perspectives et des besoins distincts de tous les segments de la société, particulièrement des groupes qui ont tendance à ne pas avoir beaucoup de pouvoir politique. Il est essentiel que les responsables de l'établissement du programme d'examen des risques soient attentifs aux positions distinctes des différents groupes sociaux.

*Les décisions relatives aux types de substances qui pourraient faire l'objet d'un examen de la DGPS doivent tenir compte des perspectives et des besoins distincts de tous les segments de la société, particulièrement des groupes qui ont tendance à ne pas avoir beaucoup de pouvoir politique.*

---

## Processus

L'importance de tenir compte des opinions marginales soulève la question du processus entourant les activités de la DGPS ainsi que la transition. Bien que le mandat de ce processus exclue spécifiquement les questions de mise en oeuvre, il nous paraît nécessaire d'insister sur la nécessité de faire en sorte que la structure administrative choisie laisse place à un examen public constant des priorités de la DGPS. Des efforts particuliers doivent être déployés en vue de bien définir les besoins en matière de santé des divers segments désavantagés de la population. La DGPS, si elle ne déploie pas d'efforts particuliers pour consulter les groupes dont la position politique marginale est associée à des menaces distinctes pour la santé, risque de ne pas assumer pleinement sa responsabilité dans ces domaines.

L'endroit où amorcer pareille consultation est le processus de transition actuellement en cours. Santé Canada mérite des félicitations pour avoir reconnu la nécessité de tenir de vastes consultations publiques dans le cadre de sa redéfinition du rôle de la Direction générale de la protection de la santé. Comme on le fait remarquer dans les documents de discussion, la protection et la promotion de la santé préoccupent tous les Canadiens. Tous les citoyens ont à coeur l'efficacité et l'intégralité des lois et des procédures qui seront mises en place. Il importe particulièrement que ce processus soit le plus vaste possible et pour ce faire, les consultations en cours devraient prévoir les mesures de liaison les plus efficaces possibles. Nous nous inquiétons du fait que tous les « intéressés » ne soient pas aussi bien placés pour participer au processus. Les organismes communautaires qui dépendent beaucoup du travail de bénévoles, en particulier, n'ont peut-être pas les ressources nécessaires pour les informer suffisamment pour qu'ils participent efficacement à cette initiative. Alors que les industries peuvent avoir à leur disposition d'importantes ressources qui leur permettent de veiller à ce que les nouveaux règlements ne nuisent pas à leurs profits, il est peu probable que les citoyens concernés soient aussi bien organisés. Nous encourageons donc Santé Canada à fournir aux groupes communautaires les ressources et les occasions dont ils ont besoin pour participer pleinement à ce projet dans les autres municipalités où des rencontres de consultation sont prévues. Nous appuyons particulièrement les efforts visant à inclure au processus les collectivités qui sont aux prises avec des risques distincts pour la santé mais dont les besoins particuliers sont souvent négligés (p. ex., les peuples des Premières nations et les groupes de défense des droits des personnes handicapées).

## Conception de la santé

Nos inquiétudes au sujet de l'expression des opinions et de l'établissement du programme d'action sont étroitement reliées à nos préoccupations relatives à la conception de la santé sur laquelle

*Santé Canada mérite des félicitations pour avoir reconnu la nécessité de tenir de vastes consultations publiques dans le cadre de sa redéfinition du rôle de la Direction générale de la protection de la santé. Comme on le fait remarquer dans les documents de discussion, la protection et la promotion de la santé préoccupent tous les Canadiens ... Il importe particulièrement que ce processus soit le plus vaste possible et pour ce faire, les consultations en cours devraient prévoir les mesures de liaison les plus efficaces possibles.*

---

reposeront les travaux de la DGPS. On reconnaît dorénavant que la santé, outre les facteurs biomédicaux traditionnels, englobe d'importants facteurs sociaux déterminants. La DGPS commettrait une grave erreur en axant son attention uniquement sur les facteurs biomédicaux sans tenir compte de l'importance des facteurs sociaux. Le ton des documents de consultation laisse présager une orientation vers l'aspect biomédical, au détriment de l'aspect social (lorsqu'on parle de recherche « scientifique », cela semble renvoyer principalement à la recherche biomédicale ou biochimique et non à la recherche en sciences sociales).

Il est essentiel que la DGPS reconnaisse le rôle des facteurs sociaux et économiques dans les questions de santé, même s'il en ressort en définitive que d'autres ministères seraient mieux placés pour aborder ces facteurs. Une politique adéquate sur le tabac, par exemple, devrait refléter la façon dont la classe et le sexe influent sur les risques individuels de dépendance; ainsi, fumer est souvent le seul « moment de répit » pour les femmes et cette habitude est inversement liée au niveau de revenu; des études récentes confirment en outre que les adolescentes sont portées à commencer à fumer pour contrôler leur appétit et leur poids. Par ailleurs, les politiques interdisant l'accès aux condoms et à des seringues propres en vigueur dans les prisons exposent grandement les détenus au VIH et à l'hépatite C. De même, les programmes visant à protéger la santé des Canadiens devraient tenir compte du fait que le risque d'agression sexuelle est beaucoup plus élevé chez les femmes que chez les hommes et qu'il l'est particulièrement chez les femmes ayant un handicap. À notre avis, les politiques relatives à la protection de la santé devraient énoncer explicitement toute la gamme des menaces pour la santé, afin que l'on puisse s'attaquer à leur élimination. Même lorsque les conditions sociales en cause ne relèvent pas de son mandat, il serait souhaitable que la DGPS attire l'attention sur ces types de risques et encourage les ministères concernés à intervenir.

*Il est essentiel que la DGPS reconnaisse le rôle des facteurs sociaux et économiques dans les questions de santé, même s'il en ressort en définitive que d'autres ministères seraient mieux placés pour aborder ces facteurs.*

## **Risque**

Un autre point qui nous inquiète est le danger que la DGPS adopte une approche étroite et individualiste vis-à-vis des questions de risque et de choix. La politique de protection de la santé doit définir un équilibre délicat entre les risques et les choix individuels et collectifs. La maladie et les blessures affectent les particuliers (et, partant, leur famille, leur milieu de travail et leur collectivité) de façon directe et immédiate; toutes les politiques en matière de santé se doivent donc absolument de promouvoir et de protéger la santé des particuliers. Néanmoins, les groupes sociaux et la société dans son ensemble supportent également leur part de risques. Les politiques relatives à la santé peuvent avoir sur les groupes sociaux un effet marqué beaucoup plus grand que sur les particuliers pris individuellement. Par exemple, les politiques qui exigent que les femmes enceintes quittent leur

---

collectivité éloignée pour aller accoucher dans des régions urbaines étrangères affectent la culture de la collectivité aussi bien que la santé de la femme enceinte et de son enfant.

Les personnes ou les groupes autres que les utilisateurs d'un produit ou d'un service peuvent aussi en ressentir les effets dommageables. Ainsi, la fumée secondaire nuit à la santé des non-fumeurs et, dans bien des cas, l'alcoolisme et la toxicomanie font du tort à un grand nombre de personnes autres que l'alcoolique ou le toxicomane lui-même. Certains médicaments prescrits aux femmes enceintes (ou aux femmes infertiles qui essaient de le devenir) peuvent causer des maladies chez leurs rejetons des dizaines d'années plus tard, comme ce fut le cas du DES, un médicament couramment prescrit aux femmes enceintes dans les années 1950 et dont on sait aujourd'hui qu'il est cause de cancer chez les personnes nées à cette époque. C'est donc dire qu'on ne peut calculer les risques d'un produit ou d'une procédure en tenant compte simplement de ses effets sur les personnes qui l'utilisent. Il faut procéder à une analyse du risque qui va au-delà des effets observés chez les consommateurs d'un produit et qui englobe tous ses effets, aussi bien physiques que sociaux.

Cette tâche peut devenir très complexe, puisque l'entourage peut être affecté de façons assez indirectes par l'utilisation d'un produit ou d'une procédure par une personne. Prenons par exemple le dépistage prénatal des anomalies génétiques, qui est de plus en plus accepté en tant qu'intervention obstétricale normale. Les femmes trouvent d'autant plus difficile de ne pas s'y soumettre qu'elles craignent à juste titre d'être jugées irresponsables advenant que l'on décèle chez leur enfant après la naissance un problème qui aurait pu être évité. La famille, les amis, les dispensateurs de soins de santé et, à coup sûr, les compagnies d'assurance soutiennent de moins en moins les femmes qui donnent naissance à des enfants souffrant d'anomalies génétiques compte tenu de la possibilité de diagnostiquer ces anomalies durant la grossesse et d'opter pour l'avortement sélectif. Les menaces de poursuites judiciaires et de remise en question de leur compétence professionnelle forcent les médecins à utiliser cette technologie, même s'il n'existe aucune raison statistique d'y avoir recours dans un cas précis ou s'ils considèrent que l'anomalie en question ne constitue pas un motif suffisant pour mettre fin à la grossesse (p. ex., syndrome de Down). L'utilisation des ultrasons au cours de la période prénatale, par exemple, est devenue tellement répandue qu'il est difficile aussi bien aux patientes qu'aux médecins de s'opposer à l'utilisation d'ultrasons multiples même si cela n'améliore en rien l'issue de la grossesse. Le fait qu'un groupe de consommateurs décide d'utiliser une technologie peut donc faire que cela devienne rapidement la norme en matière de soins et que les autres patients aient par la suite plus de difficulté à refuser cette technologie.

Ainsi, le fait qu'un pourcentage de gens choisissent certains types de technologies en matière de soins de santé peut en définitive restreindre les choix qui s'offrent aux autres. On considère que les risques directs

*Il faut procéder à une analyse du risque qui va au-delà des effets observés chez les consommateurs d'un produit et qui englobe tous ses effets, aussi bien physiques que sociaux.*

des ultrasons pour la santé des femmes enceintes et de la plupart des foetus sont assez faibles (bien que certaines interrogations demeurent). Ils sont toutefois très élevés pour les foetus qui présentent des anomalies décelables. Le dépistage précoce des malformations congénitales graves, des naissances multiples et même du sexe du foetus, s'il n'est pas celui que l'on souhaitait, peuvent donner lieu à des avortements sélectifs. Dans un contexte où les ressources publiques sont insuffisantes pour élever un enfant ayant un handicap, les femmes enceintes porteuses d'un foetus atteint seront fortement encouragées à subir un avortement, et ce même si elles tiennent beaucoup à la vie de leur foetus. Par ailleurs, les personnes qui ont un handicap peuvent se sentir dévalorisées compte tenu des grandes quantités de ressources publiques que l'on consacre à la prévention de naissances d'autres personnes comme elles, sans compter que la baisse du nombre de naissances de nourrissons ayant un handicap peut être invoquée pour justifier la réduction des services aux personnes handicapées. Par conséquent, une procédure particulière peut causer du tort à des personnes bien éloignées de celles qui optent pour cette procédure.

## Autonomie

En outre, on doit comprendre que le concept de choix est complexe en lui-même. On présume en général que le choix est le reflet de l'autonomie et on reconnaît par conséquent l'importance de respecter les choix individuels dans le but de promouvoir l'autonomie des particuliers. Cependant, il est faux de croire que l'expression d'un choix est toujours une expression d'autonomie. L'autonomie est en fait une capacité relationnelle qui admet les degrés et qui reflète les situations sociales particulières de l'agent.<sup>4</sup> Le degré d'autonomie d'un agent par rapport à une question est déterminé par ses expériences relationnelles au niveau interpersonnel aussi bien que politique général, de même que par sa position particulière à ce moment précis. Les pressions sociales en faveur de l'adoption d'habitudes, de valeurs et d'espoirs particuliers peuvent se combiner à un éventail d'autres forces sociales et économiques pour restreindre la possibilité qu'a l'agent de développer les compétences nécessaires pour faire des choix avisés ou encore pour limiter considérablement les options disponibles. (Par exemple, les personnes qui doivent, pour assurer leur subsistance, plaire à d'autres plus puissantes qu'elles n'expriment pas nécessairement leurs propres préférences sur certaines questions.) Les personnes qui n'ont que peu d'occasions d'exercer leur autonomie peuvent en définitive manquer des compétences ou des occasions réelles de le faire même si on leur donne la possibilité de « choisir ». L'oppression, en particulier, peut se répercuter grandement sur la capacité d'un agent à être autonome sur certaines questions. Ainsi, au sein d'une culture qui dévalue les femmes au point de punir celles qui donnent naissance à des filles, la capacité de résister à la technologie de présélection du sexe qui est actuellement disponible risque d'être très faible.

*Les personnes qui n'ont que peu d'occasions d'exercer leur autonomie peuvent en définitive manquer des compétences ou des occasions réelles de le faire même si on leur donne la possibilité de « choisir ».*

### Références

4. Pour plus de détails au sujet de ce concept, voir Susan Sherwin, « A Relational Approach to Autonomy in Health Care », dans *The Politics of Women's Health: Exploring Agency and Autonomy*, par The Feminist Health Care Ethics Research Network, Susan Sherwin, coordonnatrice (Philadelphie, Temple University Press, 1998).



Il est donc essentiel que la DGPS n'impose pas aux consommateurs un trop lourd fardeau en matière d'évaluation des risques, mais qu'elle évalue de façon critique ce qui motive les choix exprimés par les consommateurs. Elle se doit de reconnaître la façon dont les forces sociales déterminent les choix individuels et d'être particulièrement attentive au rôle que peut jouer l'oppression dans certains types de choix. La DGPS devrait s'efforcer de mettre en place des politiques qui contribuent à la réduction de l'oppression et qui s'opposent à celles qui l'encouragent.

## Préservation du tissu social

Il est particulièrement urgent que la DGPS s'arrête à la possibilité que les nouvelles pratiques biotechnologiques menacent le fondement même des valeurs et du tissu social du Canada. Les évaluations du risque doivent tenir compte de ce type de danger. Bien que les technologies de reproduction ne relèvent pas du mandat actuel de la DGPS, elles livrent un exemple de la façon dont les nouvelles technologies menacent nos valeurs fondamentales, en ce sens que la tendance à chosifier le matériel de reproduction menace d'influer profondément sur notre compréhension des enfants et de la reproduction. La « génétisation » constitue un autre exemple : Abby Lippman a créé ce terme pour décrire la tendance de plus en plus marquée à distinguer les gens selon des facteurs génétiques, c'est-à-dire à considérer que la plupart des troubles, comportements et caractères physiologiques distincts sont attribuables totalement ou en partie à des causes génétiques.<sup>5</sup> L'idéologie que véhicule la « génétisation » consiste à modifier notre compréhension de ce que nous sommes et de ce qui importe à notre sujet ainsi que l'approche que nous devrions adopter en matière de promotion et de protection de la santé au sein de notre culture. Étant donné que le Projet sur le génome humain nous fournit les bases nécessaires pour mettre à l'essai un nombre sans cesse croissant de conditions liées à des facteurs génétiques, nous nous devons, en tant que société, de nous arrêter pour répondre à certaines questions comme les suivantes : Qui souhaite obtenir cette information? Dans quel but? Quels types de problèmes devraient être considérés comme des motifs acceptables pour interrompre la vie d'un fœtus, pour devenir inadmissible à certains types d'emploi ou pour se voir refuser l'accès à une assurance-vie ou à une assurance-maladie abordable?

Nous avons besoin d'une définition particulièrement vaste du risque compte tenu des possibilités de plus en plus grandes que nous arrivions à produire des clones humains et à modifier à volonté le code génétique d'êtres humains. De tels pouvoirs posent de grands risques pour les sujets sur lesquels sont expérimentés ces technologies, mais ils remettent aussi en cause de façon inquiétante la conception qu'a notre société de la valeur des caractéristiques individuelles et des différences entre les êtres humains. La DGPS doit reconnaître le fait que les intérêts de la société ne se limitent pas à ceux des personnes qui la constituent.

*La DGPS doit reconnaître le fait que les intérêts de la société ne se limitent pas à ceux des personnes qui la constituent. Bien que les préoccupations relatives aux droits de la personne limitent clairement la portée de toute ingérence légitime du gouvernement dans les libertés individuelles, elles ne lui donnent pas carte blanche pour ce qui est de protéger la poursuite de toute préférence individuelle.*

### Références

5. Abby Lippman, « The Politics of Health: Geneticization versus Health Promotion », dans *The Politics of Women's Health*, op. cit.

*À notre avis, on peut dire qu'un processus est adéquat s'il tient compte des préoccupations de la collectivité et des façons dont les différents groupes sociaux peuvent être touchés par une politique précise en matière de santé. Un tel processus se doit d'être global et assez bien équilibré pour que les points de vue des groupes les plus marginalisés ne soient pas éclipsés par les interventions bien organisées des membres plus privilégiés de la société et par les intérêts particuliers de l'industrie.*

Bien que les préoccupations relatives aux droits de la personne limitent clairement la portée de toute ingérence légitime du gouvernement dans les libertés individuelles, elles ne lui donnent pas carte blanche pour ce qui est de protéger la poursuite de toute préférence individuelle.

Néanmoins, le risque que les droits individuels se voient fouler aux pieds par une orientation trop zélée sur les intérêts sociaux demeure omniprésent. Il n'est que trop facile pour les particuliers et les minorités de voir leurs intérêts sacrifiés au bien de la collectivité, particulièrement lorsqu'ils n'ont pas le pouvoir politique de faire valoir leurs droits. Il arrive assez fréquemment que la majorité néglige ou perçoive mal les besoins particuliers d'une minorité. Lorsque vient le temps de décider à quel moment les intérêts de la société devraient l'emporter sur ceux d'un individu ou d'un groupe minoritaire, il est essentiel que l'organisme responsable soit attentif aux questions d'équilibre des droits de la personne, du groupe et de la société. Parce que les groupes qui sont opprimés sont particulièrement susceptibles de voir leurs intérêts foulés aux pieds, il est absolument essentiel que les politiques soient énoncées de façon à ne pas accroître l'oppression que subissent ceux qui sont déjà désavantagés par le système. Ainsi, les efforts visant à promouvoir le respect des personnes ayant un handicap ne devraient pas être orientés de façon à contribuer davantage à l'oppression des femmes en leur refusant l'accès à l'avortement; de même, les efforts en vue de protéger les démunis des dangers des substances engendrant une dépendance ne devraient pas faire appel à des politiques qui visent d'abord et avant tout à punir les personnes vulnérables.

### **Questions d'éthique**

Il n'existe pas de réponses simples à bon nombre de ces questions, qui sont par nature fondamentalement éthiques. Elles supposent que l'on accorde une grande attention aux valeurs, puisqu'elles reflètent à la fois les conflits d'intérêts et les conflits de valeurs. L'évaluation du risque va donc bien au-delà des observations scientifiques soigneuses. Le risque est une mesure à la fois de l'aspect non souhaitable d'un résultat et de la probabilité que ce résultat se produise. Au cours d'une évaluation, il faut se demander pour qui un résultat n'est pas souhaitable. Comme nous l'avons observé, des résultats nuisibles pour certains peuvent être avantageux pour d'autres. Des positions sociales différentes amènent d'importantes différences de points de vue; ces points de vue différents amènent par ailleurs souvent des analyses différentes de ce qui est nuisible, de ce qui est avantageux et du degré de risque qui est acceptable. La science ne peut répondre à ce genre de question. Elle ne peut pas non plus décider seule des risques qu'il vaut la peine d'examiner et des types de résultats négatifs qui méritent d'être étudiés. Il s'agit là de questions de valeurs qui nécessitent une délibération sérieuse dans le cadre d'un processus ouvert faisant appel à un éventail diversifié de participants.

Cela ne veut pas dire que toutes les questions de valeurs sont problématiques et qu'aucune n'est réglée. Les Canadiens ont déjà pris quelques décisions claires au sujet des valeurs sous-jacentes de la politique sociale telle que reflétée dans notre constitution, et particulièrement dans la Charte des droits et libertés. Nous nous sommes fermement engagés à promouvoir l'égalité au sein de notre société. Cela signifie que la DGPS devrait s'efforcer activement de protéger et de promouvoir dans la mesure du possible les conditions propices à la pleine égalité.

Ainsi, par exemple, elle devrait intégrer explicitement à ses politiques le fait que toutes les recherches portant sur la sécurité et l'efficacité des produits devraient inclure une analyse selon le genre. Si nécessaire, elle devrait obtenir le pouvoir législatif de mettre en œuvre une politique favorisant l'égalité entre les sexes grâce à l'inclusion de telles analyses. C'est là la stratégie en vigueur aux États-Unis, où le National Institute for Health (NIH) et la Federal Drug Agency (FDA) ont adopté des lignes directrices relatives à l'inclusion des femmes et des minorités dans la plupart des recherches cliniques. À défaut d'une telle politique explicite, nous craignons que les chercheurs continuent de négliger l'analyse selon le genre qui s'avère nécessaire pour assurer la sécurité et le traitement équitable des femmes canadiennes.

Lorsque les questions d'éthique demeurent incertaines, s'il s'agit par exemple d'établir les priorités de recherche de la DGPS et de définir les moyens de concilier les intérêts opposés, il faut cependant opter pour une stratégie plus souple. Dans ce cas, le processus doit remplacer une directive de fond clairement énoncée. À notre avis, on peut dire qu'un processus est adéquat s'il tient compte des préoccupations de la collectivité et des façons dont les différents groupes sociaux peuvent être touchés par une politique précise en matière de santé. Un tel processus se doit d'être global et assez bien équilibré pour que les points de vue des groupes les plus marginalisés ne soient pas éclipsés par les interventions bien organisées des membres plus privilégiés de la société et par les intérêts particuliers de l'industrie. En définitive, les questions de santé exigent que l'on s'arrête aux questions de justice. Les décideurs doivent veiller à ce que les processus qu'ils utilisent soient responsables selon les deux normes.

## Remerciements

*Le Centre d'excellence pour la santé des femmes région des Maritimes remercie Susan Sherwin pour ce travaux.*

*Le CESFRM est financé par Dalhousie University et le IWK Grace Health Centre, ainsi que par le Bureau pour la santé des femmes de Santé Canada et par de généreux dons anonymes.*



*Maritime Centre of Excellence for Women's Health*

*Le Centre d'excellence pour la santé des femmes-région des Maritimes*

*IWK Grace Health Centre  
5980 University Avenue  
PO Box / CP 3070 - Halifax  
Nova Scotia/Nouvelle-Écosse  
Canada B3J 3G9*

*Tel/Tél (902) 420-6725*

*Toll Free/Ligne sans frais  
1-888-658-1112*

*Fax/Télécopieur  
(902) 420-6752*

*E-Mail/Courrier élect.  
MCEWH@dal.ca*

*Website/Site web  
www.medicine.dal.ca/mcewh*

