

COMITÉ
D'ÉTHIQUE
DE SANTÉ PUBLIQUE

**Le processus d'examen
éthique du Comité d'éthique
de santé publique et son cadre
de référence**

Le processus d'examen éthique du Comité d'éthique de santé publique et son cadre de référence

Comité d'éthique de santé publique

Novembre 2017

AUTEURS

France Filiatrault, secrétaire du Comité d'éthique de santé publique
Michel Désy
Direction du secrétariat général

Bruno Leclerc, président
Comité d'éthique de santé publique

MISE EN PAGES

Royse Henderson
Hélène Fillion
Vice-présidence à la valorisation scientifique et aux communications

REMERCIEMENTS

La systématisation du processus d'examen du Comité d'éthique de santé publique s'est amorcée sous la présidence d'André Lacroix, en 2009. Nous le remercions d'en avoir défini les bases et stimulé notre réflexion.

Merci aux membres du Comité d'éthique de santé publique qui ont lu et commenté des ébauches de ce document. La contribution de D^{re} Isabelle Goupil-Sormany mérite d'être soulignée de manière particulière. Au cours de l'examen des projets soumis au comité entre 2009 et 2017, les membres ont permis de mettre à l'épreuve le processus d'examen éthique, se l'appropriant au fur et à mesure des nouveaux dossiers et se le réappropriant lors de l'arrivée de nouveaux membres.

Lecteurs externes

Les personnes suivantes ont commenté l'une ou l'autre des versions de chapitres ou du document entier. Olivier Bellefleur, Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques en santé, Institut national de santé publique du Québec

D^{re} Isabelle Laporte, médecin spécialiste en santé publique

D^r Denis Roy, alors qu'il était à la vice-présidence scientifique de l'Institut national de santé publique du Québec

Karine Souffez, Vice-présidence à la communication et à la valorisation des connaissances, Institut national de santé publique du Québec

Ce document est disponible intégralement en format électronique (PDF) sur les sites Web de l'Institut national de santé publique du Québec au : <http://www.inspq.qc.ca> et du Comité d'éthique de santé publique au : <http://cesp.inspq.qc.ca>.

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 : <http://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 2017
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES NATIONALES DU QUÉBEC
ISBN : 978-2-550-80072-9 (PDF)

©Gouvernement du Québec (2017)

Mise en contexte

Le présent document est né d'une volonté de systématiser la pratique du Comité d'éthique de santé publique (CESP) et d'assurer sa pérennité, en même temps que sa vitalité, en servant de référence aux membres actuels et à venir, afin de leur permettre de la comprendre et de se l'approprier.

Un objectif complémentaire est rapidement apparu, soit celui de sensibiliser les acteurs en santé publique au processus d'examen éthique adopté par le Comité et de faciliter la préparation des dossiers soumis au CESP ainsi que l'appropriation des analyses et des recommandations formulées dans ses avis. De manière plus globale, l'explicitation du processus d'examen du CESP pourra soutenir les acteurs en santé publique dans leur réflexion sur la dimension éthique de leur pratique. Au cours des années, le CESP a été en mesure d'apprécier leurs préoccupations quant aux effets potentiels de leurs actions sur l'autonomie, la liberté, les inégalités sociales de santé ou le risque de stigmatisation, par exemple. Le Comité a aussi constaté la difficulté que représente l'intégration de ces préoccupations à la pratique courante. Le présent document constitue l'une des contributions du CESP à l'intégration de l'éthique à la pratique de santé publique, notamment sur le plan de la sensibilisation, de la formation et du soutien institutionnel.

Le processus d'examen présenté ici propose une façon pragmatique d'examiner une situation (projet, programme, etc.) de manière à circonscrire et à analyser les préoccupations éthiques qui peuvent être soulevées afin de justifier les décisions sur la base des valeurs et des normes qui y sont présentes tout autant que sur des bases scientifiques. Il s'inscrit dans une démarche systématique et progressive de délibération dans laquelle des personnes exprimant différents points de vue cherchent à établir un consensus autour de propositions jugées les plus appropriées dans le contexte des projets à l'examen.

Table des matières

Sommaire.....	1
Introduction : pertinence et plus-value d'une analyse éthique.....	5
1 Santé publique : bref survol	7
1.1 Spécificités du mandat des institutions de santé publique.....	8
1.1.1 Mandat confié	8
1.1.2 Finalité.....	9
1.1.3 Approche populationnelle.....	10
1.1.4 Agir en amont des problèmes de santé et approche intersectorielle.....	11
1.2 Contexte d'évolution de la santé publique.....	12
1.3 Discours de santé publique	13
1.3.1 Définition de la santé et de ses déterminants	14
1.3.2 Balises normatives.....	14
1.3.3 Travaux des grandes organisations de santé publique ailleurs dans le monde et au Canada	15
1.3.4 Gestion du risque.....	15
1.4 Résumé de la première section	16
2 Éthique et santé publique.....	17
2.1 De quoi parle-t-on en parlant d'éthique?	17
2.2 Naissance et évolution de l'éthique en santé publique.....	18
2.3 Valeurs mobilisées par les actions en santé publique.....	20
2.3.1 Valeurs associées aux finalités de la santé publique	20
2.3.2 Valeurs liées à l'expertise professionnelle et aux institutions publiques.....	21
2.3.3 Valeurs sociétales particulièrement mobilisées par les actions en santé publique	21
2.3.4 Prise en compte des valeurs en santé publique.....	21
2.4 Théories et approches influençant l'éthique en santé publique.....	22
2.5 Caractéristiques des cadres d'analyse éthique en santé publique.....	26
2.6 Résumé du deuxième chapitre.....	29
3 Processus d'examen du Comité d'éthique de santé publique.....	31
3.1 Assises du processus d'examen éthique du CESP	33
3.1.1 Éthique appliquée, réflexive, pragmatique et dialogique	34
3.1.2 Réflexivité ou pensée critique.....	35
3.1.3 Délibération éthique et développement du raisonnement éthique	36
3.2 Processus d'examen éthique	39
3.2.1 Phase 1 — Mise en situation du projet.....	41
3.2.2 Phase 2 — Formulation des enjeux éthiques	42
3.2.3 Phase 3 — Ordonnancement des valeurs	43
3.2.4 Phase 4 — Formulation des recommandations, justification et validation	44
3.3 Application du processus d'examen éthique par les professionnels.....	47
3.4 Résumé du troisième chapitre.....	48
Références	49
Annexe 1 Résumé de neuf cadres éthiques en santé publique	55

Sommaire

Depuis des décennies, les questions éthiques soulevées par la recherche et les interventions cliniques sont couramment traitées par la littérature et prises en charge par des comités d'éthique institutionnels. Du côté de l'éthique en santé publique, l'essor de la réflexion date des années 2000. Mis en place en 2004, le Comité d'éthique en santé publique (CESP) a été un pionnier comme comité en la matière. Le document portant sur le processus d'examen éthique du CESP et son cadre de référence est d'abord né d'une volonté de systématiser la pratique du CESP et d'assurer sa pérennité et sa vitalité, en servant de référence aux membres actuels et nouveaux. En explicitant son processus d'examen, le Comité permet aussi aux acteurs qui le consultent de le connaître et de mieux comprendre le mode de raisonnement qui structure ses avis et, ainsi, de les sensibiliser quant à la dimension éthique de leurs travaux.

Le document est construit autour de trois chapitres. Le premier propose un survol de la santé publique, le second introduit la notion d'éthique en santé publique et présente diverses propositions de cadres d'analyse pour traiter des questions éthiques en santé publique et le troisième chapitre présente le processus d'examen adopté par le CESP.

Un survol de la santé publique

En premier lieu, la santé publique se distingue par sa finalité d'amélioration de la santé de la population avec une préoccupation particulière de réduction des inégalités sociales de santé de même que par son approche populationnelle. Ainsi, son action se mesure au regard de l'ensemble de la population ou de sous-groupes et non pas d'individus particuliers. Par ailleurs, son action se situe généralement en amont des problèmes de santé, visant un vaste ensemble de déterminants incluant tout aussi bien des facteurs individuels (biologiques, comportementaux, etc.) que des facteurs associés à l'environnement physique et social des individus, aux conditions de vie et aux politiques. Cette action est le plus souvent conduite selon une approche intersectorielle.

Compte tenu de la définition multifactorielle de la santé et du pluralisme au sein de nos sociétés, l'amélioration de l'état de santé de la population pose un défi majeur, la visée ultime étant l'accomplissement des individus tout autant que l'accomplissement collectif. Un autre défi de taille tient à l'objectif de réduire les inégalités sociales de santé. Enfin, l'action en santé publique, bien qu'elle soit considérée ici sous l'angle de la mission confiée par l'État aux instances de santé publique, implique un engagement des acteurs de l'État et de la communauté.

L'action en santé publique ainsi que le contexte dans lequel elle se déploie sont traversés par des valeurs et soulèvent des tensions quant au rôle de l'État et à la manière dont les individus et les collectivités s'engagent à vivre ensemble. Ces tensions ont conduit à une réflexion de plus en plus animée au regard de la dimension éthique en santé publique.

L'éthique et la santé publique

L'éthique en santé publique s'est développée sous l'influence de différents champs disciplinaires notamment ceux de la bioéthique, de la philosophie politique et de l'éthique appliquée. L'éthique en santé publique montre deux niveaux de complexité : celui qui découle de la spécification des valeurs en présence dans une situation et celui relié à l'exercice de la délibération éthique. La littérature sur l'éthique en santé publique offre des propositions diversifiées de cadres d'analyse ou cadres d'examen éthique. Pour la plupart, ces propositions énoncent des valeurs ou principes qui sont

reconnus pour leur pertinence en santé publique. La liste de ces valeurs ou principes est assez longue. Il apparaît pertinent et utile de distinguer les valeurs selon qu'elles sont associées à la mission de santé publique, à l'expertise et aux responsabilités des acteurs et des institutions de santé publique ou, encore, aux valeurs partagées dans la société de référence. Les travaux de certains auteurs visent à définir ces valeurs, c'est-à-dire à en situer le sens dans la pratique de santé publique et en rapport à des théories morales ou politiques jugées importantes. Toutefois, aucune théorie ne couvre l'ensemble du domaine de l'éthique en santé publique. Les principales théories évoquées pour l'éthique en santé publique sont l'utilitarisme ou le conséquentialisme, la déontologie ou le kantisme, le contractualisme et le communautarisme. Chacune apporte un éclairage qui permet de situer le type d'argumentation utilisé pour justifier les actions en santé publique au plan éthique. Tous les auteurs ne jugent cependant pas nécessaire d'adhérer ou de faire appel à un modèle théorique particulier pour analyser la dimension éthique d'un programme.

L'idée de la proportionnalité entre bénéfiques et inconvénients est une idée maîtresse des différents cadres. Elle s'accompagne de l'idée d'un ordonnancement de ce qui compte, de ce qui a de la valeur, dans chacune des situations examinées : les finalités de santé publique, les qualités de l'intervention qui sont liées à une pratique professionnelle crédible et intègre de même que ce qui compte pour les populations et communautés visées par les interventions. La manière d'établir l'ordonnancement des valeurs et d'apprécier la proportionnalité des bénéfiques et des inconvénients demeure toutefois peu définie, même si certains cadres soulignent l'importance d'une procédure de délibération juste et ouverte et proposent de prendre en compte certaines conditions de justification lorsque des valeurs ou principes sont transgressés.

Jennings (2008) invite à comprendre les valeurs et principes proposés par différents auteurs comme des questions à se poser plutôt que comme des commandements à respecter. Compris comme commandements, ils appelleraient à l'obéissance, non au dialogue. Interprétés comme des questions évaluatives, ils poussent à explorer leur pertinence et leurs implications par rapport à l'action analysée. Pour lui, la qualité d'un modèle tient à la richesse et à la perspicacité avec lesquelles ces questions sont interprétées et portées. À ses yeux, la contribution réelle de l'éthique en santé publique ne réside pas tant dans ses outils que dans les intérêts humains, personnels et sociaux qui informent ce que seront les bonnes réponses à ces questions, dans la réalité des interventions envisagées. C'est une perspective que partage le Comité d'éthique en santé publique et qui correspond à sa pratique d'éthique appliquée.

Le processus d'examen éthique du Comité d'éthique de santé publique

Le processus retenu par le CESP s'inspire d'une approche pragmatique, qui s'actualise dans une démarche réflexive systématique, une démarche délibérative. L'explicitation, la clarification et l'ordonnancement des valeurs en présence, incluant celles qui sont liées aux normes en présence, sont au cœur de cette démarche.

Le processus d'examen du CESP s'articule autour de quatre grandes phases. Il s'amorce par un travail de description du projet sous examen, sa mise en situation. La qualité et la suffisance de l'information fournie par les responsables des projets à l'examen ainsi que leur réponse aux demandes de clarification du Comité y jouent un rôle capital. Suit un travail d'explicitation des enjeux et préoccupations éthiques propres au projet. Ces premières étapes ont pour principales fonctions de comprendre les éléments du projet examiné et de clarifier les valeurs et les repères normatifs en présence. Dans un troisième temps, s'effectue un travail d'analyse critique des enjeux et des préoccupations conduisant à l'ordonnancement des valeurs en présence. La dernière étape est celle

de la formulation des orientations ou des pistes d'action et de la justification de ces choix sur le plan éthique.

Chaque phase est décrite en fonction de ses objectifs et de ses modalités de réalisation et explicitée par la présentation de questions qui alimentent la réflexion. Ces différentes phases, qui ne sont pas forcément linéaires, structurent le raisonnement d'ensemble. La capacité de déterminer les valeurs en présence et de faire émerger une signification partagée d'un projet en s'entendant sur les valeurs qui comptent le plus dans la situation constitue le cœur du raisonnement éthique. Les aspects suivants constituent des préalables pour l'analyse des valeurs en présence :

- Les valeurs servent de guides pour la réflexion sur le sens de l'action et non pas de prescription; elles alimentent la discussion et la délibération sur le choix de l'action la plus raisonnable;
- Aucune valeur n'est absolue, c'est-à-dire qu'aucune n'a invariablement préséance sur une autre; le poids qui est accordé à chacune peut différer selon les situations examinées;
- La signification des valeurs identifiées en cours d'analyse doit être transparente et partagée, ce qui implique de spécifier leur définition et la manière dont elles sont mises en cause par les situations examinées;
- L'analyse des valeurs en vue d'une décision ou d'une action requiert à la fois de la flexibilité et de la rigueur, comme c'est le cas pour le jugement professionnel.

Les notions de justification et de proportionnalité prennent une place significative dans le processus d'examen éthique. La justification a trait à la capacité de rendre explicite l'argumentation soutenant la décision, notamment les facteurs qui ont guidé la détermination des buts et des moyens, au premier chef les valeurs en présence. La proportionnalité quant à elle traduit la recherche d'un équilibre optimal entre les bénéfices et les inconvénients dans la perspective de minimiser les torts que pourraient subir des personnes ou des groupes. En ce sens, le jugement éthique porte sur la recherche d'équilibre entre différents intérêts et préoccupations et sur la nécessaire pondération entre des priorités de nature distincte. Expliciter les raisons d'agir de telle manière dans une situation donnée fait appel à la capacité de jugement des personnes et des groupes, une capacité de jugement rationnel et sensible. Sans qu'elles ne rallient forcément tout le monde, les décisions ainsi prises participent à renforcer la crédibilité et la confiance vis-à-vis les acteurs et les institutions de santé publique, conditions nécessaires à la réalisation de leur mission.

La force du processus d'examen éthique du CESP repose sur son approche pragmatique, systématisée et explicite et sur sa mise en œuvre à travers une approche délibérative tout aussi systématique et ouverte. Le partage de ce processus au sein du Comité réduit l'inévitable asymétrie existant entre des membres de provenance diverse et concourt à la coconstruction du sens de l'action en santé publique sur le plan des valeurs. Sa présentation est aussi une première étape de travaux qui pourrait en permettre l'adaptation dans la pratique de santé publique.

Introduction : pertinence et plus-value d'une analyse éthique

Pourquoi une analyse éthique en santé publique? Quels sont les avantages à intégrer une telle analyse dans la pratique? Comme le souligne Jennings (2008), la santé publique se démarque du champ global de la santé, notamment par la promotion d'actions qui favorisent la santé des populations et la réduction des inégalités sociales de santé. Ces actions touchent aussi bien les individus que les environnements naturels, bâtis et sociaux. Ultimement, elles visent à agir sur les déterminants de la santé et à influencer les individus, les collectivités et les institutions privées et publiques afin que tous prennent des décisions jugées favorables à la santé. La notion de santé est toutefois définie de manière différente selon les personnes et les groupes et selon les contextes. Les enjeux associés à de telles actions sont tous traversés par des défis dits normatifs parce qu'ils font référence à des normes, des règles, des principes ou des valeurs qui participent à réguler la vie sociale et les rapports entre l'État et les citoyens. Aussi, ces actions doivent-elles faire l'objet d'une justification publique.

La notion de **justification** est un élément clé de la contribution de l'éthique à la prise de décisions qui affectent autrui. Elle correspond à l'explicitation des arguments qui sous-tendent le raisonnement conduisant aux choix d'action. À la base, les décisions en santé publique s'appuient sur une justification scientifique dont les principaux arguments portent sur la connaissance des problèmes de santé, de leurs déterminants et des interventions reconnues efficaces pour agir sur ces déterminants afin d'améliorer l'état de santé de la population. En situation de menace à la santé, l'argumentaire scientifique permet d'établir les connaissances et les incertitudes sur la nature et les conséquences potentielles de cette menace ainsi que sur les actions à prendre pour protéger la santé de la population.

La justification scientifique à elle seule ne permet toutefois pas d'assurer la légitimité de toutes les interventions qui pourraient contribuer à améliorer la santé de la population. Tout d'abord, la science n'est pas infaillible. Aussi, elle est traversée par des valeurs et des intérêts qui méritent d'être explicités et pris en compte. Enfin, la pratique de santé publique s'inscrit dans des institutions publiques et soutient des choix politiques portés par l'État et financés par des fonds publics. Dans une perspective démocratique, ces choix de société méritent d'être justifiés de manière transparente au regard de ce qu'ils traduisent comme valeurs.

L'idée de **proportionnalité** constitue un autre élément clé de la contribution de l'examen éthique à la prise de décisions. Elle réfère à la pondération des valeurs et des normes, c'est-à-dire à la détermination de leur importance relative dans la situation afin de soutenir le choix des options les plus raisonnables. Cette pondération s'effectue, entre autres, en tenant compte des conséquences des options d'action pour les parties concernées, y compris sur le plan des valeurs.

L'intégration de l'analyse éthique permet ainsi de prendre en compte les valeurs et les normes en présence dans une situation afin d'éclairer les choix qui sont effectués. Une justification scientifique et éthique rend plus transparentes les assises de la pratique et des décisions de santé publique ainsi que les compromis qui ont été faits afin d'atteindre des objectifs sanitaires significatifs pour la population tout en minimisant les inconvénients, incluant d'éventuels accros à certaines valeurs.

À titre d'exemple, les décisions qui ont mené à interdire de fumer dans certains milieux reposent sur des arguments scientifiques (l'appréciation du danger de l'exposition à la fumée secondaire) et sur des arguments de nature éthique (le résultat de l'analyse et de l'ordonnement des valeurs de protection d'autrui, de liberté, d'autonomie, de bienfaisance et de solidarité, par exemple). L'analyse

éthique permet de mieux comprendre la limitation, dans ce contexte, de certaines libertés au profit de la santé de l'ensemble de la population. Elle permet aussi de présenter les mesures d'atténuation des conséquences négatives pour certains (le soutien à la cessation tabagique, par exemple).

Il est plausible de penser que l'analyse éthique contribue à renforcer la confiance de la population envers les institutions de santé publique et à augmenter leur crédibilité lorsque cette analyse explicite la manière dont sont prises en compte les valeurs qui comptent le plus pour les différentes parties concernées. En retour, la confiance de la population peut contribuer à un accueil plus positif des interventions de santé publique et, par-là, à leur plus grande efficacité.

Certains auteurs ajoutent aussi que l'analyse éthique peut contrebalancer la perspective trop souvent strictement économique des analyses des politiques publiques; elle peut contribuer à définir des priorités parmi la vaste étendue des fonctions et des domaines couverts par les institutions de santé publique (Baum et collab., 2007).

C'est dans ce cadre général que se situe le présent texte. Il propose d'abord un bref survol des grandes caractéristiques de la santé publique puis de l'éthique en santé publique pour conclure en présentant le processus d'analyse éthique du CESP.

1 Santé publique : bref survol

Les termes « santé publique » couvrent diverses significations. Les trois acceptions habituellement utilisées désignent respectivement 1) l'état de santé de la population, 2) l'action collective sur les déterminants de la santé et du bien-être afin d'améliorer la santé de la population et 3) l'ensemble des institutions à qui l'État confie une responsabilité particulière en matière de santé publique, en vue d'apprécier l'état de santé de la population et d'agir de manière à l'améliorer et à réduire les inégalités sociales de santé.

La première acception désigne la santé de la population. En général, le contexte dans lequel l'expression est utilisée permet d'en comprendre le sens et de ne pas confondre cette première acception avec les deux autres. Les termes « santé de la population » peuvent s'appliquer à l'état de santé de l'ensemble d'une population géographiquement déterminée ou à un sous-groupe de population défini par certaines caractéristiques biologiques (ex. : sexe, particularités génétiques), sociodémographiques (ex. : âge, état civil), socioéconomiques (ex. : scolarité, emploi, revenu), liées aux comportements et habitudes de vie, etc.; elle comprend aussi la distribution des états de santé au sein de la population examinée.

Le second sens est bien rendu par la définition de santé publique proposée par l'Institut de médecine des États-Unis : *Public health is what we, as a society, do collectively to assure the conditions for people to be healthy* (Institute of Medicine & Committee for the Study of the Future of Public Health, 1988). C'est une définition très large, d'abord par la portée du « nous, comme société », qui met l'accent sur la coopération et sur la responsabilité collective pour favoriser une population en santé. La responsabilité s'exerce non seulement par les gouvernements (et l'ensemble des secteurs d'activité qui s'y trouvent représentés), mais aussi par les différents groupes ou organismes, publics ou privés, et par les individus qui les composent. Cette définition est aussi très étendue compte tenu de tout ce qui peut être compris comme conditions favorables à une vie en santé. Les institutions de santé publique utilisent les termes « déterminants de la santé » pour référer aux conditions qui influencent la santé, qu'elles agissent comme facteurs de protection ou comme facteurs de risque. Ces déterminants¹ sont de différents ordres (par exemple, l'organisation des services de santé, l'environnement physique ou social, les déterminants socioéconomiques, les habitudes de vie, les facteurs biologiques, etc.); leur étendue est en fonction de la définition de la santé et du bien-être adoptée. Ils peuvent faire référence à des caractéristiques individuelles, familiales, communautaires, culturelles, sociales ou, encore, politiques. Dans les textes sur la santé publique et sur l'éthique en santé publique, les termes « santé publique » sont souvent compris comme étant l'ensemble de toutes les politiques publiques associées à la santé de la population et à ses déterminants, quel que soit le secteur d'activité ou d'intervention gouvernementale dont elles relèvent (éducation, travail, etc.). Ainsi, le « nous, comme société » illustre l'inscription du domaine de la santé dans le contexte social et politique².

La troisième utilisation de « santé publique » sert à identifier les institutions publiques auxquelles un gouvernement confie un mandat officiel et explicite en la matière. Il s'agit donc d'institutions dont l'action est évaluée en fonction de leur capacité à apprécier l'état de santé de la population et les déterminants qui lui sont associés, à établir les meilleurs moyens pour agir sur ces déterminants de manière à améliorer et protéger l'état de santé de la population et de certains sous-groupes

¹ Dans le texte, les termes déterminant, condition ou facteur (incluant facteurs de risque ou facteurs de protection) sont utilisés dans le même sens.

² Plusieurs auteurs se sont intéressés à la signification des termes « santé publique » et plus particulièrement au sens du mot « publique » dans cette expression, par exemple : (Childress *et al.*, 2002), (Dawson & Verweij, 2007; Dawson, 2011; Dawson & Upshur, 2013).

particuliers et, enfin, à promouvoir ou à réaliser certains de ces moyens ainsi qu'à en évaluer l'impact. Cette acception a une portée plus limitée que la seconde définition de santé publique puisqu'elle exclut des institutions ou organisations qui agissent en faveur de la santé de la population sans que cette finalité soit inscrite à leurs mandats.

Cette acception, la santé publique institutionnelle, traduit des réalités différentes selon la distribution des responsabilités au sein des institutions publiques, dans différentes juridictions. Au Québec, par exemple, les institutions de santé publique relèvent du secteur de la santé et des services sociaux. Elles n'ont pas juridiction sur des déterminants comme l'eau potable, l'environnement, l'agriculture et l'alimentation alors que, dans d'autres juridictions canadiennes ou étrangères, certaines de ces responsabilités leur sont confiées. Dans un cas comme dans l'autre, la santé publique, comme entité institutionnelle, se préoccupe d'établir l'ensemble des déterminants qui influencent la santé de la population et de promouvoir l'action sur ceux-ci de manière à améliorer la santé. Ses leviers d'action sont parfois indirects, dans le sens où ils relèvent de sa capacité à établir des collaborations intersectorielles et à influencer une action favorable à la santé dans des secteurs ayant des finalités premières différentes (protéger l'environnement, scolariser les jeunes, réglementer des marchés, etc.).

Le présent document traite de la santé publique en fonction de cette troisième acception, soit les institutions de santé publique, leurs pratiques et leurs actions. Compte tenu de la responsabilité particulière de ces institutions en matière d'actions favorables à la santé, incluant la sensibilisation et la mobilisation des différents secteurs d'activité, la première rubrique du présent chapitre porte sur les spécificités de leur mandat. Elles sont présentées en référence au contexte québécois même si elles sont parfois définies de la même manière sous d'autres autorités. Suit un survol du contexte de l'évolution de la santé publique, au Québec comme ailleurs. Le chapitre se termine par la présentation de différentes composantes du discours de santé publique.

1.1 Spécificités du mandat des institutions de santé publique

Cette section présente quatre caractéristiques qui distinguent la santé publique de l'ensemble du secteur des soins. Elles ont trait au mandat confié à la santé publique, à ses finalités, à sa responsabilité populationnelle ainsi qu'à l'accent mis sur la prévention.

1.1.1 MANDAT CONFIE

La santé publique répond d'un mandat qui lui est confié par l'État, ce qui la définit comme institution publique.

La pratique de santé publique s'exerce à travers un ensemble de fonctions, dont certaines sont dites essentielles au sens où elles délimitent de manière distinctive son champ d'action. Il s'agit de la surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants, de la promotion de la santé, de la prévention des maladies, des problèmes psychosociaux et des traumatismes ainsi que de la protection de la santé. La surveillance et la protection de la santé sont des fonctions qu'on pourrait dire exclusives aux institutions de santé publique, celles-ci disposant de pouvoirs particuliers pour les exercer; elles s'actualisent toutefois le plus souvent en collaboration avec d'autres institutions. Les responsabilités au regard de la promotion de la santé et de la prévention demeurent particulières aux institutions de santé publique étant donné le mandat confié par l'État et les moyens pour les exercer, même si d'autres organismes publics ou privés peuvent aussi agir dans cette perspective.

Le *Programme national de santé publique 2015-2025* (MSSS, 2015) décrit ainsi ces quatre fonctions essentielles de santé publique :

- **La surveillance continue de l'état de santé de la population et de ses déterminants** comprend les activités visant à « éclairer la prise de décision dans le secteur de la santé et des services sociaux, ainsi que dans les autres secteurs d'activité qui agissent sur la santé, en répondant à des besoins d'information sur l'état de santé et de ses déterminants, de même qu'informer la population sur son état de santé. [...] La surveillance apporte également : un soutien en continu à l'exercice des fonctions de promotion, de prévention et de protection, par l'acquisition de données, la production, l'analyse et la diffusion d'une information pertinente et à jour sur l'état de santé et ses déterminants; un soutien à la planification et à l'organisation des services de santé et des services sociaux, dans une perspective populationnelle ». (MSSS, 2015)
- **La promotion de la santé et du bien-être** inclut l'ensemble des actions qui visent à « influencer positivement les déterminants de la santé, de façon à permettre aux individus, aux groupes et aux communautés d'avoir une plus grande emprise sur leur santé, par l'amélioration de leurs conditions et de leurs modes de vie ». (*idem*)
- **La prévention des maladies, des problèmes psychosociaux et des traumatismes** englobe les activités qui visent à « agir le plus précocement possible afin de réduire les facteurs de risque associés aux maladies, aux problèmes psychosociaux et aux traumatismes et leurs conséquences, ainsi qu'à détecter tôt les signes hâtifs de problèmes [...] pour contrer ces derniers, lorsque cela est pertinent ». (*idem*)
- **La protection de la santé** vise à « détecter tôt et évaluer les situations qui présentent des risques pour la santé attribuables à des agents biologiques, chimiques ou physiques, notamment par l'exercice d'une vigie continue, contrôler ces risques lorsqu'ils représentent une menace pour des individus, des groupes ou la population, ainsi que participer à la conception et à la mise en place de mesures d'urgence en collaboration avec divers partenaires » (*idem*). Les pouvoirs légaux conférés aux autorités de santé publique (ministre et directeurs de santé publique) pour exercer la fonction de protection sont parfois dits exceptionnels en matière de contrainte : isolement, traitement obligatoire, etc.

D'autres fonctions soutiennent l'exercice de la santé publique : la réglementation, la législation et les politiques publiques, la recherche et l'innovation, la communication ainsi que le développement et le maintien des compétences des personnes œuvrant dans le domaine.

La mission de santé publique, comme celle du secteur de la santé et des services sociaux, s'inscrit dans un vaste ensemble de mandats placés sous la gouverne de l'État. Ces différents mandats peuvent faire l'objet de tensions, surtout lorsqu'il s'agit de l'adoption de politiques que l'on souhaite favorables à la santé alors que leur finalité première est de promouvoir le développement économique ou l'agriculture, par exemple.

1.1.2 FINALITÉ

Au Québec, la finalité de la santé publique s'exprime ainsi dans la Loi sur la santé publique (LSP) :

« La protection de la santé de la population et la mise en place de conditions favorables au maintien et à l'amélioration de l'état de santé et de bien-être de la population en général. » (L.R.Q., chapitre S-2.2, article 1)

L'amélioration de la santé de la population constitue le but de toute institution de santé publique, ici ou ailleurs dans le monde. Compte tenu de l'existence d'inégalités de santé importantes au sein des pays et entre les pays, la réduction de celles qui affectent les sous-groupes les plus vulnérables constitue, par ailleurs, un enjeu majeur. La préoccupation touchant les disparités de l'état de santé a notamment été alimentée par le rapport Black, en 1980, et s'est accentuée avec les travaux de Marmot et Wilkinson (Wilson, 2009; Great Britain. Working Group on Inequalities in Health & Black, D. Sir, 1980; Wilkinson & Marmot, 2003). Cette double visée — promouvoir et améliorer la santé de la population et contribuer à la réduction des inégalités de santé — s'inscrit dans le discours de toutes les organisations de santé publique, qu'il s'agisse d'organisations internationales comme l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) ou des organisations gouvernementales, dans différents pays.

1.1.3 APPROCHE POPULATIONNELLE

Deux caractéristiques principales distinguent la santé publique de la relation clinique ou de la recherche en médecine. D'abord, la santé publique agit au profit de toute la population ou de groupes de personnes en particulier, à partir d'un diagnostic portant sur ceux-ci plutôt que sur les personnes prises isolément. C'est pourquoi on parle de l'approche populationnelle. En corollaire, on parle aussi de responsabilité populationnelle lorsqu'il s'agit de planifier des services de santé pour la population. Il s'agit de tenir compte de l'ensemble de la population desservie par ces services et non seulement de la portion qui utilise les services; autrement dit, de répondre aux besoins exprimés et non exprimés en matière de santé. De plus, en visant à comprendre et à pallier les causes de maladies ou d'incapacités dans une population donnée, la santé publique s'intéresse au système de soins, l'un de ses déterminants, mais surtout à un vaste ensemble de déterminants biologiques, sociaux, économiques, environnementaux, culturels ou politiques, qui influencent l'état de santé.

Le but de la santé publique étant d'améliorer la santé de l'ensemble de la population, ses actions s'évaluent notamment par sa capacité à réduire la mortalité évitable et le fardeau global de la maladie (blessures, maladies, incapacités) et à améliorer la santé et le bien-être de l'ensemble (espérance de vie en bonne santé, perception de l'état de santé et de bien-être). Par cela, la santé publique diffère de la médecine qui, elle, repose essentiellement sur la dyade intervenant/bénéficiaire. Le médecin pose un diagnostic chez une personne et lui offre un traitement médical pour réduire les symptômes et, si possible, pour enrayer la maladie. La santé publique, de son côté, cherche à comprendre les conditions et les causes reliées à la maladie (facteurs de risque, facteurs de protection) au sein de la population dans son ensemble afin d'agir sur ces facteurs et d'éviter leurs conséquences sanitaires indésirables. Elle cherche à assurer un environnement favorable dans lequel la population peut améliorer et maintenir sa santé (Gostin, 2005).

Cette approche populationnelle a favorisé, entre autres, l'intégration des stratégies de renforcement des communautés, la santé publique s'intéressant à la manière dont celles-ci fonctionnent pour protéger et promouvoir la santé de leurs membres. Ainsi, les déterminants sociaux de la santé incluent les notions de soutien social et de cohésion sociale. Le soutien social est de l'ordre des interactions entre des individus qui s'appuient de différentes manières alors que la cohésion sociale désigne la volonté des membres de la société ou d'une communauté de coopérer. Le soutien social et la cohésion sociale favorisent le processus d'autonomisation individuel et collectif (*empowerment*) et facilitent la concertation nécessaire au mieux-être individuel et collectif. « L'État a un rôle important à jouer pour favoriser la cohésion et le soutien social. Il peut promouvoir la participation civique et l'éducation à la participation, multiplier les occasions pour tous les citoyens de participer à la vie de leur communauté, recourir à des techniques novatrices qui favorisent la participation aux institutions

(panels de citoyens [etc.]). Il peut également et surtout adopter des politiques favorables au maintien et au développement de la cohésion sociale. » (MSSS, 2005)

1.1.4 AGIR EN AMONT DES PROBLÈMES DE SANTÉ ET APPROCHE INTERSECTORIELLE

Fondamentalement, l'action en santé publique vise à prévenir la maladie, les problèmes psychosociaux et les traumatismes par l'action sur des déterminants de la santé. Cette caractéristique se présente sous diverses facettes.

D'une part, la santé publique amorce souvent l'interaction avec une population qui n'est pas malade, afin d'éviter qu'elle ne le devienne. S'entrecroisent à cette fin des actions de promotion et de prévention de même que des actions de gestion du risque usuellement associé à la protection de la santé; l'idée principale consiste à agir en amont d'un problème de santé, incluant la détection de signes hâtifs d'un tel problème.

D'autre part, l'action préventive, en amont, vise les multiples déterminants qui influencent plus ou moins directement l'état de santé de la population, à travers des actions qui relèvent de différents secteurs d'activité. Il en va de même lorsqu'il s'agit de gérer les risques afin d'assurer la protection de la santé de la population face à une menace biologique, chimique ou physique.

Par conséquent, la santé publique s'inscrit dans une approche intersectorielle qui engage des acteurs à tous les paliers d'action, du local au central. En effet, les questions de santé publique dépassent largement le champ d'action directe des instances de santé publique, plusieurs des déterminants se situant hors de leur champ d'application. La scolarité, par exemple, a davantage à voir avec le milieu de l'éducation; le revenu est tributaire du marché de l'emploi et la salubrité des aliments, du milieu de l'agriculture ou de la transformation. Pour élargir son champ d'influence, la santé publique cherche à interpeller, sur une base intersectorielle, les acteurs et décideurs des autres sphères d'activité sociale, de manière à ce que les questions de santé publique soient à l'ordre du jour des préoccupations lorsque vient le temps de développer ou d'évaluer des politiques publiques (des programmes gouvernementaux, des mesures fiscales, des lois sectorielles, par exemple). Cette démarche se trouve notamment formalisée par l'article 54 de la LSP (L.R.Q., chapitre S-2.2).

Deux autres caractéristiques distinguent aussi la santé publique. D'une part, contrairement à la prestation de soins et services qui visent des résultats à court ou à moyen terme, les effets des interventions en santé publique s'inscrivent le plus souvent dans le moyen ou le long terme, dans la perspective de réduire le fardeau des maladies. C'est notamment le cas quand il s'agit d'influencer des comportements ou des pratiques institutionnelles complexes. D'autre part, la présence fréquente d'un contexte d'incertitude est aussi caractéristique des interventions en santé publique (Kenny et collab., 2006). L'incertitude peut être liée à l'absence de connaissances ou à une connaissance partielle des problèmes de santé, des déterminants associés, des moyens d'intervention et de leur efficacité, etc. Elle peut aussi être liée à la difficulté d'apprécier les interactions et leurs conséquences dans des systèmes complexes, comme le sont le système de santé et les autres systèmes concernés (éducation, environnement, etc.). Enfin, elle est liée aux conséquences imprévues et parfois imprévisibles de développements technologiques et scientifiques.

1.2 Contexte d'évolution de la santé publique

Les premiers pas de la santé publique moderne sont attribués aux travaux d'Edwin Chadwick et de Rudolf Virchow qui ont respectivement établi, en 1843 et 1848, les liens qui permettaient d'associer les conditions de vie d'une population de Londres et celles d'une population de Silésie à leurs problèmes de santé (Désy, 2010). Cette compréhension des causes des problèmes de santé dans la population et des actions permettant d'améliorer sa santé constitue toujours la contribution première et distinctive des institutions de santé publique.

Au Québec comme ailleurs, l'évolution de la santé de la population, de même que celle des instances de santé publique, est tributaire de changements globaux amorcés il y a plusieurs décennies, tant sur le plan social, économique, culturel, scientifique que politique. Dans une approche globale et contextualisée de la santé publique, il y a lieu de considérer ces pressions évolutives qui influent sur les repères conceptuels et normatifs qui structurent les représentations et les actions de la santé publique. La présente rubrique propose, à titre indicatif, un bref survol de certains de ces éléments contextuels.

La définition de la santé est un construit influencé par l'environnement social, idéologique et culturel. Elle évolue au gré des aspirations des individus et des populations et en fonction des contextes, associant la notion de bien-être émotif et psychique à ce qui, il n'y a pas si longtemps, se définissait par l'absence de maladie. Bien sûr, le portrait de santé des populations tient aussi compte du portrait des maladies et des facteurs associés : l'augmentation des maladies chroniques, une certaine diminution des maladies infectieuses ainsi que la transition démographique marquée par le vieillissement de la population qui exerce une pression sur l'organisation des soins. Qui plus est, la mondialisation de l'économie a engendré une situation d'interdépendance à l'échelle internationale, notamment au regard des problèmes environnementaux; on pense ici aux impacts du réchauffement climatique sur la santé des populations. La libre circulation des personnes et des biens à travers le monde contribue, notamment, à favoriser l'émergence de menaces à la santé, les pandémies par exemple.

En toile de fond, une transition vers une société du savoir s'est opérée, soutenue par la révolution des technologies de l'information et des communications, qui n'est pas sans présenter des enjeux liés à l'accès inégal à l'information et à la qualité variable de celle-ci. Les questions de protection des renseignements personnels s'en trouvent également accentuées. Les développements technoscientifiques repoussent aussi les limites des connaissances comme celles des capacités d'agir, entre autres sur le monde du vivant, de l'environnement naturel, de l'organisation de la vie quotidienne et de l'information, avec les bénéfices et les risques inédits que cela comporte pour la santé. Divers intérêts, entre autres scientifiques et économiques, s'entrecroisent dans ces développements, ce qui n'est pas sans soulever des préoccupations éthiques en santé publique.

Les menaces qui pèsent sur les personnes et les communautés, qu'elles soient de nature environnementale, technologique, naturelle ou autre, ont conduit à ce que Beck appelle la « société du risque »³, avec ce que cela suppose de responsabilités et d'attentes à l'endroit des gouvernements. La gestion du risque s'inscrit dans un contexte inédit qui appelle de nouvelles conditions d'exercice du pouvoir, notamment une redéfinition du rapport qu'entretiennent l'État et ses citoyens. L'action en santé publique s'inscrit aujourd'hui dans un cadre conceptuel et normatif

³ En utilisant ces termes, Beck veut mettre l'accent sur la « crise de légitimité que traversent les sociétés industrielles : elles ne produisent pas seulement des richesses mais aussi des risques et ceux-ci ne sont pas maîtrisés ». Il y a une perte de confiance à l'égard des discours scientifiques et techniques et des experts qui les tiennent : « Les références à la science, à la technique, au progrès ont perdu leur vertu consensuelle... » (Dubar, 2002)

issu du libéralisme politique et de l'idéal démocratique, dont découlent autant les principes fondant la citoyenneté, que les principes procéduraux et de bonne intendance. L'égalité devant la loi, l'égalité des personnes dans la dignité, la participation démocratique au gouvernement et l'obligation de rendre compte comptent parmi ces principes (McDonald, 2000). Le besoin de reconfiguration du rapport entre l'État et la société civile émerge dans un contexte de pluralisme culturel et idéologique, marqué à la fois par de profondes différences et par l'amplification des revendications fondées sur les droits constitutionnels et de la personne, ce qui conduit rapidement les débats vers l'arène juridique.

La complexité associée au caractère multidimensionnel des questions auxquelles doivent faire face les pouvoirs publics et les professionnels en santé publique représente un défi de taille sur le plan des communications et de l'organisation du travail, voire en matière de gestion du risque. Seul un travail transdisciplinaire et intersectoriel peut permettre de faire une lecture la plus complète possible des situations et de produire une action importante et durable.

Qui plus est, à ces différents éléments de contexte s'ajoutent des transformations rapides et complexes liées à la modernisation de l'État, appelant à un renouvellement en profondeur des pratiques de gouvernance et du fonctionnement des institutions, incluant celles de santé publique. Les principes de gestion des affaires publiques sur le plan de l'efficacité, de l'efficacéité, de l'imputabilité et de l'innovation interpellent les institutions publiques comme le réseau de santé et de services sociaux, y compris la santé publique.

Après des années de rationalisation au sein des institutions publiques, une forte tension s'est installée entre les mandats qui leur sont confiés et les ressources disponibles pour les mener à bien (Secrétariat de la consultation ministérielle, Santé Canada, 2000). Cela induit une réorganisation du travail et exige, en outre, pour les gouvernements (et institutions publiques) d'effectuer des choix précis de priorités, souvent difficiles, et d'en gérer les conséquences. La dotation de ressources dans le domaine de la santé publique peut se trouver réduite par la recherche de l'efficacéité comme principe premier de gestion, laquelle tend à éloigner les décideurs des choix axés sur la promotion et la prévention, l'efficacéité de ces actions étant plus difficile à démontrer.

En pareil contexte, le discours de la santé publique est appelé à revenir sur ses éléments constitutifs pour réaffirmer sa finalité première, ses fondements épistémologiques, ses enracinements politiques, son ouverture aux changements sociaux et, partant, sa capacité à justifier les actions favorables à la santé des populations ainsi que l'investissement des ressources nécessaires à leur réalisation.

En retour, la santé publique constitue elle-même un agent de changement social. Elle agit ainsi en se faisant le promoteur d'une approche de la santé et du bien-être axée sur la justice sociale, en défendant des politiques publiques favorables à la santé et au bien-être et, enfin, en contribuant à l'évolution de certaines normes sociales touchant des comportements individuels ou collectifs étroitement liés à l'état de santé de la population.

1.3 Discours de santé publique

Dans l'exercice de ses fonctions, la santé publique s'appuie sur une démonstration scientifique rigoureuse établie sur la base des données probantes, mais aussi sur un ensemble de valeurs, de normes et de principes qui forment l'assise de ses orientations et de ses actions et qui en donnent la justification et le sens. Ces éléments forgent ce qu'on appelle le « discours de santé publique », lequel s'incarne dans différents écrits de nature législative, administrative ou professionnelle. Ce discours est accessible dans les travaux d'orientation et de planification ainsi que dans des rapports

ou avis qui sont produits principalement au palier central de gouvernance, le plus souvent en concertation avec les autorités des centres intégrés de santé et de services sociaux des régions. Le *Programme national de santé publique 2015-2025* et les rapports nationaux ou régionaux sur l'état de santé de la population en sont des exemples. On inclut aussi dans ce discours des messages portés par la santé publique par la voie des médias ou par celle d'interventions publiques comme les campagnes de promotion des saines habitudes de vie. Enfin, ce discours s'inscrit dans les cursus académiques de santé publique ou de domaines connexes.

La présente section vise à apporter un aperçu des éléments qui façonnent le discours de santé publique : les définitions de la santé et du bien-être; les balises normatives sur le plan juridique, administratif et scientifique; les travaux d'organisation aux paliers international, canadien ou québécois; l'accent sur la gestion du risque et, finalement, l'expression québécoise de ce discours dans les travaux de planification. Les rubriques qui suivent composent une vue d'ensemble forcément partielle de chacun de ces éléments. Certaines rubriques concernent essentiellement le contexte québécois, notamment celles portant sur les cadres normatifs balisant l'organisation et la pratique de santé publique. La plupart font écho à des travaux conduits ailleurs dans le monde, principalement le monde occidental. Si ces travaux influencent l'évolution de la santé publique québécoise, celle-ci influence à son tour l'évolution globale de la santé publique au Canada et ailleurs dans le monde.

1.3.1 DÉFINITION DE LA SANTÉ ET DE SES DÉTERMINANTS

La définition de la santé établie par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) sert de point de référence à la santé publique comme à l'ensemble du système de santé et de services sociaux. L'OMS définit la santé comme un état complet de bien-être à la fois physique, mental et social qu'on ne peut réduire à une absence de maladie, d'infirmité ou de problèmes sociaux. Plus précisément, la santé consiste en « la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie » (Loi sur les services de santé et les services sociaux — LSSS, (L.R.Q., chapitre S-4.2)). La *Politique de la santé et du bien-être* reprenait cette définition de la LSSS, disant que « selon cette optique, la santé et le bien-être sont considérés d'abord et avant tout comme une ressource de la vie quotidienne » (MSSS, 1998).

Divers modèles conceptuels ont été élaborés pour illustrer les déterminants qui agissent sur l'état de santé et de bien-être de la population. Par exemple, le *Programme national de santé publique 2015-2025* présente une « carte de la santé et de ses déterminants » qui distingue les déterminants selon qu'ils sont associés aux caractéristiques individuelles, aux milieux de vie, aux systèmes (de l'éducation, de l'aménagement du territoire, etc.) ainsi qu'au contexte global (politique et législatif, économique, social et culturel, etc.) (MSSS 2015).

1.3.2 BALISES NORMATIVES

Les normes qui servent de balises officielles sont inscrites dans des documents de référence comme les textes de loi, les politiques ou programmes, les règles administratives, les codes de déontologie, les guides de bonnes pratiques, etc.

Ainsi, sur le plan législatif, de nombreuses lois encadrent l'organisation et la pratique de santé publique : Loi sur la santé publique, Loi sur les services de santé et les services sociaux, Loi sur l'Institut national de santé publique du Québec, Loi sur l'accès à l'information, Loi sur la protection de la jeunesse, Loi sur la santé et la sécurité au travail, Loi sur l'environnement, etc. Le Code civil et la Charte des droits et libertés comptent aussi parmi les textes juridiques pertinents. Sur le plan

administratif, différentes directives et politiques s'appliquent, notamment celles qui sont axées sur la protection des renseignements personnels au sein des organismes publics.

Les professionnels œuvrant en santé publique peuvent appartenir à différents ordres professionnels régis par un code de déontologie. C'est notamment le cas pour les médecins et les infirmières. Les textes gouvernementaux relatifs à la déclaration de valeurs des institutions publiques peuvent aussi être compris comme normes déontologiques générales s'appliquant à la fonction publique. Il existe aussi des codes de bonnes pratiques professionnelles qui peuvent servir de référence, sans être régis par des ordres professionnels particuliers; les directives ou codes relatifs à l'épidémiologie en sont un exemple. Ainsi, aux États-Unis, la Public Health Leadership Society a proposé un code d'éthique en santé publique (PHLS, 2002). De plus, sur le plan scientifique, les dernières années ont vu s'accroître l'importance accordée aux données probantes comme assise décisionnelle (*evidence-based medicine*/évidences épidémiologiques).

1.3.3 TRAVAUX DES GRANDES ORGANISATIONS DE SANTÉ PUBLIQUE AILLEURS DANS LE MONDE ET AU CANADA

La coopération entre les États sur le plan de la santé découle, initialement, de la préoccupation soulevée par les maladies infectieuses et des connaissances progressives de leurs causes (Alleyne, 2006). C'est à la suite de grandes épidémies (la peste et le choléra notamment) que des États se sont rencontrés autour de conférences sanitaires et qu'ils se sont dotés d'organismes comme l'OMS.

En promotion de la santé, une série de conférences internationales ont donné lieu à des documents de référence qui ont exercé une grande influence sur le discours de santé publique (en particulier la Charte d'Ottawa⁴, en 1986). Au Québec, on retrouve l'esprit des travaux découlant de ces conférences dans des documents d'orientation propres à la santé publique ou au système de santé dans son ensemble, par exemple la *Politique de la santé et du bien-être* (MSSS, 1998). Les questions contemporaines liées à la génétique ou aux déterminants sociaux de la santé s'inspirent aussi des travaux conduits par l'OMS.

D'autres organisations internationales liées à la santé influencent aussi la pratique en santé publique (ONUSIDA, par exemple). Les travaux de l'Organisation panaméricaine de la santé (OPS), un bureau régional de l'OMS, ont inspiré, entre autres, la réflexion sur les fonctions essentielles de santé publique. Aux États-Unis, les Centers for Disease Control and Prevention (CDC) constituent une référence ainsi que les divers centres spécialisés dans l'une ou l'autre des thématiques de santé publique, qu'elles touchent des problèmes de santé particuliers, des déterminants de la santé ou des fonctions de santé publique. Enfin, au Canada, des collaborations sont établies avec l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) et Santé Canada, notamment sur le plan de la surveillance de l'état de santé de la population et du contrôle des risques sanitaires. Des associations non gouvernementales, l'Association pour la santé publique du Canada et celle du Québec, par exemple, comptent aussi parmi les lieux où s'exerce une influence mutuelle.

1.3.4 GESTION DU RISQUE

La gestion des risques à la santé occupe un espace important du discours et de la pratique de la santé publique. Parmi les notions importantes qui y sont associées, on rencontre principalement celles de responsabilité, de solidarité, d'autonomie ainsi que de la communication du risque et de ses implications quant à la participation de la population. Des travaux de référence sur cette question

⁴ Organisation mondiale de la Santé, Santé et Bien-être social Canada, Association canadienne de santé publique, *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*, Une conférence internationale pour la promotion de la santé, Vers une nouvelle santé publique, 17-21 novembre 1986, Ottawa (Ontario), Canada.

sont conduits au palier international ou national, souvent par des organisations gouvernementales; au Québec, l'Institut national de santé publique du Québec a récemment publié *La gestion des risques en santé publique au Québec : cadre de référence* (Institut national de santé publique du Québec, 2016).

On ne saurait parler de gestion du risque sans évoquer le principe de précaution. Celui-ci réfère à une conduite particulière à l'égard du risque et de l'incertitude. Développé en fonction de préoccupations environnementales, il fait l'objet de définitions variées; cela étant, il se présente classiquement comme un principe d'action qui rend légitime l'intervention de pouvoirs publics face à des risques potentiellement catastrophiques et irréversibles, dans les cas où les données scientifiques ne sont pas encore disponibles ou sont incertaines. Appliqué à diverses questions de santé publique, le principe de précaution motive un questionnement sur l'acceptabilité sociale du risque ou encore sur l'équité dans la distribution des risques pour les populations concernées. Aussi, les mesures proposées devraient être proportionnelles non seulement aux problèmes que l'on cherche à prévenir, mais aussi aux impacts qu'elles pourraient entraîner, notamment sur le plan économique. Pour Godard (1997), le principe de précaution permet ainsi d'inscrire l'interrogation sur le risque à l'intérieur de la société et d'ouvrir un espace de dialogue possible pour établir des choix et les justifier. D'autres auteurs soulignent aussi que l'application du principe lui-même devrait se faire de manière démocratique, dans une perspective de délibération publique (Carr, S. 2001, Von Schonberg, R. 2006).

1.4 Résumé de la première section

Cette vue d'ensemble de la santé publique met en lumière ses caractéristiques distinctives. En premier lieu, elle se distingue par sa finalité d'amélioration de la santé de la population avec une préoccupation particulière de réduction des inégalités sociales de santé de même que par son approche populationnelle. Ainsi, son action se mesure au regard de l'ensemble de la population ou de sous-groupes particuliers et non pas d'individus particuliers. Par ailleurs, son action se situe généralement en amont des problèmes de santé, visant un vaste ensemble de déterminants incluant tout aussi bien des facteurs individuels (biologiques, comportementaux, etc.) que des facteurs associés à l'environnement physique et social des individus, aux conditions de vie et aux politiques. Cette action est le plus souvent conduite par une approche intersectorielle.

Compte tenu de la définition multifactorielle de la santé et du pluralisme au sein de nos sociétés, l'amélioration de l'état de santé de la population pose un défi majeur, la visée ultime étant l'accomplissement des individus tout autant que l'accomplissement collectif. Un autre défi de taille tient à l'objectif de réduire les inégalités sociales de santé. Enfin, l'action en santé publique, bien qu'elle soit considérée ici sous l'angle de la mission confiée par l'État aux instances de santé publique, implique un engagement des acteurs de l'État et de la communauté.

L'action en santé publique ainsi que le contexte dans lequel elle se déploie sont traversés par des valeurs et soulèvent des tensions quant au rôle de l'État et à la manière dont les individus et les collectivités s'engagent à vivre ensemble. Ces tensions ont conduit à une réflexion de plus en plus animée au regard de la dimension éthique en santé publique, qui sera abordée dans la prochaine section.

2 Éthique et santé publique

Ce chapitre aborde les particularités de l'éthique en santé publique à travers cinq rubriques. Dans un premier temps, il convient de préciser le sens donné à la notion d'éthique. Ensuite, l'éthique en santé publique est présentée en fonction du contexte de son évolution. Suivent un survol des valeurs qui sont mobilisées par les actions en santé publique ainsi qu'une présentation synthétique de diverses théories ou approches en éthique. Enfin, sont présentés différents aspects développés dans des cadres éthiques visant à soutenir l'examen de questions ou projets en santé publique.

2.1 De quoi parle-t-on en parlant d'éthique?

Quel que soit le domaine d'activité dont il est question, la référence à l'éthique est de plus en plus présente dans le discours public. Monique Canto-Sperber exprime ainsi la situation : « Être éthique ou ne pas être, c'est la nouvelle injonction contemporaine. Achetez éthique, parlez éthique, placez éthique, gouvernez éthique. Quant à ce que veut dire au juste *éthique* dans tous ces emplois, nul ne juge utile de le préciser. [...] Tout le monde est censé savoir ce qu'est l'éthique. » (Bourgeault, 2003; Canto-Sperber, 2001)

L'éthique concerne les conduites humaines et cherche à répondre à une question centrale : « Quoi faire pour bien faire? » La question se pose dans différents contextes : privés, professionnels, institutionnels, politiques, etc. Quelle sera la bonne conduite à adopter pour faire le bien? La réponse suppose de déterminer quel est le « bien » dont il est question et quels sont les bons moyens pour l'atteindre. Le philosophe Paul Ricoeur (1990) a établi une distinction fondatrice entre deux manières d'envisager le bien, soit celle de la morale, associée au respect de la norme et de l'interdit, et celle de l'éthique où le bien-fondé de la norme fait l'objet d'un examen dans la visée de la vie bonne, avec soi et pour les autres, dans des institutions justes. Cette distinction constitue une référence de base en éthique appliquée de même qu'une source première du présent document.

La conception de l'éthique retenue dans le présent document s'inscrit plus précisément dans la perspective formulée par Boisvert et collaborateurs (Boisvert et collab., 2003), où l'éthique est considérée sous l'angle des modes de régulation de l'action et désigne une démarche de réflexion et d'interrogation sur ce qui est le mieux à faire dans une situation, considérant les valeurs en présence. Ainsi, intégrer une perspective éthique, c'est exercer son jugement pour trouver une solution qui soit raisonnable pour les individus et les collectivités, dans une situation donnée, soit une solution qui permette de bien vivre ensemble. Comme il a été souligné en synthèse du premier chapitre, les décisions et les actions des instances de santé publique sont traversées de valeurs qui influencent, ultimement, notre manière de vivre ensemble, notamment quand elles s'inscrivent dans des politiques publiques.

Avec le temps, trois principaux éléments ont contribué à complexifier de telles décisions. D'une part, les développements scientifiques et techniques s'accompagnent de nouvelles zones d'incertitude et d'ambiguïté quant à leurs conséquences pour les personnes et les collectivités, voire pour l'humanité et la planète. D'autre part, les sociétés, jadis plus homogènes, sont devenues plus cosmopolites et on y observe la coexistence d'une pluralité de valeurs dont la signification et l'importance varient entre les groupes et qui, parfois, s'opposent de manière difficilement conciliable. Enfin, les populations vivent une crise de confiance envers les différentes formes d'autorités s'exerçant aux paliers locaux, nationaux et internationaux, le doute s'étant installé quant à leur capacité réelle à poursuivre l'intérêt général. De plus, dans un contexte de mondialisation, les zones de responsabilités de ces autorités sont difficiles à distinguer et leur imputabilité semble diluée. C'est

dans une telle conjoncture que l'éthique soutient la réflexion relative aux décisions portant sur les finalités et les actions à privilégier en santé publique.

Dans des situations coutumières, les choix sont quasi automatiques, découlant de l'expérience et des connaissances acquises de même que d'un ensemble de règles de références élaborées dans le temps pour guider l'action. Il arrive toutefois que de tels repères soient absents ou qu'ils ne soient pas appropriés, du moins pas complètement appropriés à la situation particulière dont il faut juger. Avec la multiplication des règles de référence, émises par des entités différentes, il peut aussi arriver que ces règles entrent en contradiction. De plus, en santé publique, les décisions affectent potentiellement un grand nombre de personnes, entre autres en s'inscrivant dans des politiques qui baliseront des façons de faire, de vivre ensemble. C'est notamment dans ces situations que la question éthique se pose.

La contribution de l'éthique est d'apporter un éclairage dynamique pour guider et soutenir l'exercice responsable du jugement professionnel et institutionnel afin de favoriser des choix d'actions explicitement justifiés autant sur le plan scientifique que sur le plan des valeurs mobilisées par ces actions et par leurs conséquences (Bourgeault & Caron, 2000). C'est sur la base d'une telle argumentation que les décisions pourront être jugées raisonnables ou non.

2.2 Naissance et évolution de l'éthique en santé publique

Dans la cinquième édition du *Oxford Textbook of Public Health*, Nancy Kass retrace l'histoire de l'éthique médicale, de la bioéthique et de l'éthique en santé publique (Kass, 2009). Ce survol historique part du serment d'Hippocrate pour rejoindre les premiers travaux de l'éthique médicale au XIX^e siècle, dans l'esprit desquels ont été développés les codes d'éthique des médecins et, sans doute, ceux des différentes professions médicales reconnues comme ordres professionnels. L'auteur rappelle que la bioéthique a pris forme dans les années 1960, en réaction aux scandales ayant affecté le monde de la recherche médicale, d'une part, et en réaction aux dilemmes et aux débats soulevés par les développements technoscientifiques introduisant de nouvelles pratiques de soins en début et en fin de vie, d'autre part. Ces années correspondent aussi à des changements sociaux marqués, entre autres, par les mouvements de revendication des droits (des femmes, des personnes homosexuelles et d'autres groupes sociaux).

Selon Kass, trois principaux enjeux de bioéthique traités vers la fin des années 1970 et le début des années 1980 peuvent s'inscrire dans le champ de l'éthique en santé publique, même si celle-ci n'était pas nommée de manière explicite dans les discours : la promotion de la santé, l'allocation des ressources et, enfin, les questions de libertés civiles soulevées de manière aigüe par l'épidémie naissante du VIH/SIDA. Pour Kass, la crise provoquée par cette maladie a mis en lumière les principales tensions éthiques soulevées en santé publique : les tensions entre droits collectifs et libertés individuelles, entre protection de la vie privée et de la confidentialité et protection de la santé de la population et, enfin, entre risques de discrimination et bénéfices du dépistage en l'absence de traitement. Cette situation aura été l'occasion d'une prise de contact entre l'univers de la bioéthique et celui de la santé publique. Bayer (2003) souligne aussi que les réflexions faites au regard du dépistage du VIH (débat sur le dépistage systématique des travailleurs de la santé et des nouvelles mères et de leurs enfants) ou du traçage de la chaîne de contamination ont contribué à l'essor de l'éthique en santé publique.

La bioéthique, comprise comme éthique biomédicale, s'est longtemps exercée en référence à quatre principes : l'autonomie des personnes, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice. De nombreux auteurs ont souligné les limites de ces principes pour répondre aux enjeux de santé publique, pointant les différences importantes entre la pratique clinique et celle en santé publique. L'une de ces différences tient à la perspective populationnelle des acteurs en santé publique alors que la bioéthique centre son regard sur la santé des individus faisant partie de la dyade soignant/soigné ou chercheur/sujet (Holland, 2010). Ainsi, la notion d'autonomie du sujet, en bioéthique, est habituellement garantie à travers le processus de consentement éclairé au traitement ou à la recherche. Considérant son approche populationnelle, ce principe se transpose difficilement à l'éthique en santé publique.

Parallèlement, face à l'individualisme dominant de la culture politique américaine et à son influence sur les politiques publiques, Beauchamp s'est employé à défendre l'idée que l'amélioration de la santé, comprise comme bien public, pouvait servir à justifier des accrocs de divers ordres à la liberté des individus (Beauchamp, 1985). L'idée que la santé est un bien public dont il fallait faire la promotion à travers une action sociale concertée commençait alors à être partagée par quelques auteurs qui se penchaient sur la question (Lappé, 1983). L'éthique en santé publique connaît son véritable envol au début des années 2000. Coup sur coup, différents auteurs proposent des approches permettant de se saisir de problèmes particuliers à l'éthique en santé publique. Ces écrits sont suivis de publications qui tentent de cerner de manière plus exhaustive ce domaine en plein essor, que ce soit par des propositions de cadres éthiques théoriques ou empiriques ou par l'examen de questions particulières : la vaccination, la fluoruration, les programmes de lutte au tabagisme ou à l'obésité, etc.

Au Québec, le colloque sur les enjeux éthiques en santé publique, organisé par l'Association pour la santé publique du Québec au printemps 1999, illustre la sensibilité déjà présente au regard de ces questions (ASPQ, 2000). Cette réflexion s'incarne dans une des premières publications en français, celle de Raymond Massé (Massé, 2003). Aux yeux de ce dernier, la santé publique est une entreprise normative au sens où elle vient normaliser des façons d'être et d'agir des citoyens en cherchant à instaurer ou à renforcer « une nouvelle culture de la santé ». Les instances de santé publique évaluent le caractère justifiable de leurs actions en fonction de leurs retombées sur la santé de la population, au risque, entre autres, de possibles dérives paternalistes. Massé suggère un modèle d'analyse qui s'inspire de la bioéthique en proposant des valeurs phares pouvant baliser l'analyse des interventions en santé publique.

Selon Jennings, la littérature sur l'éthique en santé publique se présente en fonction de deux perspectives qu'il juge complémentaires (Jennings, 2008). Une première pourrait être dite « de l'intérieur » ou au fondement de la santé publique; elle traduit la manière de comprendre le rôle des professionnels et institutions de santé publique ainsi que les valeurs qui sous-tendent leur mission et leur pratique. Il s'agit ici de déterminer les valeurs qui, parmi toutes celles qui sont présentes dans une société, sont retenues comme prémisses ou fondements de l'action en santé publique, orientant et justifiant ses décisions. Cette perspective constitue, en quelque sorte, la déclaration de valeur des institutions de santé publique, la finalité de leur mission. Essentiellement, ces valeurs seraient la santé et la justice sociale en référence aux finalités d'amélioration de l'état de santé de la population et de réduction des inégalités sociales de santé.

La seconde perspective se présente comme la recherche de la meilleure façon d'éclairer et d'analyser les questions éthiques soulevées par la pratique en santé publique à travers ses différentes fonctions de surveillance, de promotion, de prévention et de protection. Elle se traduit par la proposition de différents cadres d'analyse éthique. Comme le souligne Jennings, la réflexion

éthique suppose souvent des allers-retours entre ces deux perspectives, la seconde permettant d'éclairer les tensions entre les valeurs associées à la mission de santé publique et d'autres valeurs présentes dans la société ou dans des sous-groupes visés par les mesures de santé publique.

2.3 Valeurs mobilisées par les actions en santé publique

Selon la Public Health Leadership Society (PHLS, 2002), le mandat confié aux acteurs en santé publique est en lui-même intrinsèquement moral : d'une part, en raison de sa finalité de prendre soin du bien-être d'autrui en visant l'amélioration de la santé de la population et, d'autre part, du fait des pouvoirs de contrainte que l'État leur confère pour réaliser ce mandat. Pour la PHLS, l'enjeu crucial de l'interrogation éthique en santé publique est lié à l'exigence d'exercer ce mandat et ces pouvoirs tout en évitant de potentiels abus ou dérives. Autrement dit, comment actualiser les valeurs de santé et de bien-être de la population et la finalité de la santé publique, tout en ne transgressant pas d'autres valeurs qui pourraient être jugées prioritaires par la population ou par certains sous-groupes visés par les actions en santé publique : la liberté, l'autonomie ou la justice, par exemple.

La littérature sur l'éthique en santé publique de même que les documents québécois structurants en santé publique présentent une grande variété de valeurs qui constituent autant de guides pour apprécier ou orienter son action. Sont reprises ici de manière synthétique un ensemble de valeurs présentées de manière plus détaillée dans le *Référentiel de valeurs pour soutenir l'analyse éthique des actions en santé publique* (Filiatrault et collab., 2015) (ci-après *Référentiel*). Après avoir exposé les principales valeurs mobilisées en santé publique, nous aborderons les défis de leur prise en compte dans l'analyse des actions en santé publique.

2.3.1 VALEURS ASSOCIÉES AUX FINALITÉS DE LA SANTÉ PUBLIQUE

Dans la littérature, certaines valeurs sont présentées comme inhérentes à la pratique de santé publique parce que directement liées à ses finalités de protection et d'amélioration de la santé de la population, par l'action sur ses déterminants. L'amélioration de l'état de santé de la population constitue une expression des valeurs de **bienfaisance** et de **bien-être**. En corollaire, la **non-malfaisance** est aussi une valeur pour la santé publique, comme elle l'est pour l'éthique clinique ou l'éthique de la recherche; en effet, les actions en santé publique ne devraient pas nuire, notamment par des effets indésirables sur la santé et le bien-être.

Dans cette perspective, la **santé** a un statut de valeur et est comprise comme participant au **bien commun**. Il reste toutefois à déterminer comment la valeur de la santé se précise, concrètement, dans une situation donnée : les objectifs sanitaires sont-ils partagés par les groupes concernés? En corollaire d'une valeur de la santé, les moyens déployés pour atteindre les objectifs sanitaires seront examinés à la lumière des valeurs d'**utilité** et d'**efficacité**.

Par ailleurs, si la santé peut être conçue comme étant un bien commun, la notion de bien commun ne peut s'y réduire. Comme le souligne Fortin (2008), les notions de bien et d'intérêt « réfèrent à quelque chose de changeant, de mouvant à travers le temps et l'espace ». Le recours au bien commun peut, conséquemment, faire écho à différentes attentes. Ainsi, dans les échanges intersectoriels, le bien commun pourrait être évoqué en référence à l'éducation, à l'environnement, etc. La recherche du bien commun se situe dans une perspective d'harmonisation des rapports sociaux. De façon générale, les termes de bien commun et d'intérêt général « sont fortement ancrés dans les théories utilitaristes et ils seront employés pour refléter plus ou moins directement cet objectif de satisfaire *le mieux, le plus grand nombre* » (*idem*).

2.3.2 VALEURS LIÉES À L'EXPERTISE PROFESSIONNELLE ET AUX INSTITUTIONS PUBLIQUES

La responsabilité des professionnels et gestionnaires en santé publique, eu égard à la justification de leurs décisions, est d'autant plus importante qu'ils travaillent au sein d'institutions publiques, le plus souvent mandatées par les gouvernements et financées par des fonds publics. La justification attendue n'est pas seulement d'ordre scientifique. La population s'attend à ce que les agents publics se conduisent dans le respect de valeurs et de règles de conduite qui permettent d'assurer la crédibilité de ces institutions et de maintenir le nécessaire lien de confiance avec la population, à défaut de quoi leur légitimité pourrait être remise en question.

Certains États reconnaissent ces attentes et y répondent notamment par une déclaration de valeurs. Au Québec, la déclaration de valeurs de l'administration publique (Gouvernement du Québec, 2002)⁵ affirme que celle-ci doit remplir sa mission « non seulement avec efficacité, mais aussi dans le respect des valeurs fondamentales ». Dans le *Référentiel*, les valeurs les plus significatives pour traduire le souci de la qualité des actions en santé publique et de la poursuite de l'intérêt collectif sont : la **compétence**, la **rigueur scientifique**, l'**impartialité** et l'**intégrité**, la **responsabilité** et l'**imputabilité**, la **transparence**, la **prudence**, l'**ouverture** ainsi que la **confidentialité** et la **vie privée**.

2.3.3 VALEURS SOCIÉTALES PARTICULIÈREMENT MOBILISÉES PAR LES ACTIONS EN SANTÉ PUBLIQUE

Les valeurs associées aux finalités de la santé publique de même que les valeurs professionnelles de ses acteurs et des institutions publiques s'inscrivent plus largement dans les valeurs de la société dans laquelle l'action en santé publique s'exerce. Certaines sont davantage mises en cause par les actions en santé publique et interviennent dès lors dans la démarche d'examen éthique; elles seront également invoquées par les populations visées pour juger de l'acceptabilité des interventions en santé publique. Les valeurs les plus souvent mobilisées sont l'**autonomie** et l'**autonomisation**, la **liberté**, la **solidarité** et le **respect de l'environnement**. Sont aussi comprises les valeurs d'**égalité**, d'**équité** et de **justice**, ces deux dernières étant toutefois décrites par certains auteurs comme inhérentes à la santé publique.

2.3.4 PRISE EN COMPTE DES VALEURS EN SANTÉ PUBLIQUE

L'ensemble des valeurs retenues ci-dessus constitue-t-il une référence suffisante pour les acteurs en santé publique désireux de prendre en compte la dimension éthique de leurs propositions d'action? Sans méthode d'analyse et de décision appropriée, cette utilité reste limitée et risque de demeurer l'expression de vœux qui ne trouvent pas à s'exprimer concrètement.

Dans sa proposition de curriculum académique en santé publique, Jennings (Jennings, 2003) rapporte la frustration exprimée par plusieurs professeurs au regard des discussions sur l'éthique et les valeurs. Celles-ci sont jugées comme allant dans tous les sens, sans fil conducteur, sans progression méthodique et, pire, n'apportant pas de solution aux difficultés décisionnelles. Leurs définitions et leurs usages peuvent en effet varier. Il serait par ailleurs illusoire de penser qu'une intervention puisse réaliser également l'ensemble des valeurs en cause. L'existence de préoccupations éthiques découle justement de cette difficulté, en particulier lorsque les valeurs en présence sont en conflit, c'est-à-dire lorsqu'une mesure favorise une valeur au détriment d'une autre (protéger la santé en empiétant sur la confidentialité, par exemple).

⁵ http://www.tresor.gouv.qc.ca/fileadmin/PDF/publications/d/declaration_valeurs.pdf, consulté le 9 août 2013.

La présence de certains conflits de valeurs en santé publique peut s'illustrer par le fait que certaines stratégies d'intervention peuvent présenter une assez bonne efficacité sur le plan de l'amélioration de la santé de l'ensemble de la population mais se révéler inefficaces à réduire les inégalités sociales de santé, risquant même de les accroître. Il en va ainsi de certaines campagnes de promotion de saines habitudes de vie (alimentation, activité physique, vie sans fumée). Des études ont démontré qu'elles avaient contribué à améliorer les indicateurs globaux de l'état de santé ou de ses déterminants. Une analyse plus fine montre toutefois que ces gains sont inégalement répartis dans la population, le plus souvent en fonction du statut socioéconomique des personnes ou de leurs environnements de vie. Non seulement les groupes les plus défavorisés ne voient-ils pas d'amélioration de l'état de santé associé à ces déterminants, mais ils se retrouvent à risque de stigmatisation, se voyant blâmés de maintenir des habitudes reconnues comme néfastes pour la santé.

Quel poids relatif accorder à la justice et à l'équité par rapport à l'amélioration de la santé, dans de tels cas? Qui peut légitimement décider de la valeur la plus importante dans une situation donnée? La prochaine rubrique explore les théories et les approches influençant la réflexion et les décisions face à de telles situations.

2.4 Théories et approches influençant l'éthique en santé publique

Les paragraphes qui suivent présentent de manière très succincte les théories et approches influençant plus particulièrement la réflexion éthique en santé publique : l'utilitarisme, le kantisme et l'approche déontologique et le contractualisme et le communautarisme d'une part, la philosophie politique et l'éthique appliquée d'autre part. Le premier ensemble porte sur des théories dites normatives au sens où elles offrent « une conception systématique de ce que nous devrions faire et ne pas faire moralement, sur les plans individuel et collectif »; autrement dit, ces théories développent une pensée et des arguments qui serviront d'assises pour légitimer l'action (Bellefleur et Keeling, 2016). Selon Rawls, les théories éthiques normatives comportent généralement deux composantes essentielles : une théorie du bien et une théorie du juste. La première, aussi dite théorie de la valeur ou axiologique, cherche à définir le bien, c'est-à-dire ce qui compte moralement. La théorie du juste (du droit, de l'obligation) détermine quant à elle ce qu'il y a lieu de faire, d'un point de vue moral, à propos du bien (Bellefleur et Keeling, 2016). Le tableau 1 présente la manière dont les approches ou théories présentées ici conçoivent ces composantes.

Tableau 1 La conception du bien et du juste dans les approches ou théories morales les plus influentes pour l'éthique en santé publique

Approches ou théories morales pour soutenir l'analyse éthique en santé publique	Théorie du bien	Théorie du juste	Exemple en santé publique
Utilitarisme, conséquentialisme	Notion d'utilité : globalement, le bien-être de la population.	Maximiser l'utilité : le plus grand bien pour le plus grand nombre.	Parmi un ensemble d'options, choisir celle qui permet le mieux d'améliorer l'état de santé de l'ensemble de la population.
Déontologie, kantisme	Règles et devoirs fondamentaux envers autrui et envers soi-même.	Assurer des conditions de vie respectant l'égalité et la dignité de tous les humains.	Devoir de protection de l'intégrité physique, de la confidentialité et de la vie privée dans les programmes.
Contractualisme	Attente morale raisonnablement acceptable pour tout groupe d'individus libres et égaux délibérant ouvertement sur la base de normes rationnelles.	Procurer des bénéfices en priorité aux membres les plus désavantagés de la société.	Santé publique comme justice sociale, assurant un niveau de santé suffisant à tous et réduisant les iniquités de santé.
Communautarisme	Valeurs et principes d'une communauté, ex. : solidarité relationnelle, partage du pouvoir.	Assurer la participation citoyenne et tenir compte de l'acceptabilité sociale des actions.	Participation des communautés pour assurer une adaptation culturelle des programmes.

L'approche utilitariste⁶ fonde l'éthique sur l'idée que la valeur morale d'une action est déterminée par sa contribution à augmenter ou à diminuer le bien-être – utilité – de la population concernée. Ce qui est recherché, c'est le plus grand bien pour le plus grand nombre, considérant que chaque personne compte pour un dans le calcul de ce bien-être global (Bozzo-Rey et Dardenne, 2012). Selon Jennings (2008), l'utilitarisme se rattache naturellement à la finalité de la santé publique, l'amélioration de l'état de santé de la population étant associée à l'augmentation du bien-être. Toutefois, il s'agit là d'un choix parmi un ensemble « d'utilités » qui pourraient se disputer la priorité pour déterminer le bien-être global de la population. Considéré sous un autre angle, l'utilitarisme semble offrir l'approche la plus rigoureuse, grâce à sa perspective quantitative qui cadre bien avec les domaines économiques et l'analyse des politiques. Son influence se manifeste par l'usage de techniques, comme l'analyse coûts-bénéfices ou par les indicateurs de santé (espérance de vie en bonne santé ou espérance de vie sans incapacité), qui servent de soutien aux décisions sur les allocations de ressources ou le choix de programmes de santé publique (Roberts & Reich, 2002).

⁶ Pour une présentation plus détaillée de l'utilitarisme, voir la note documentaire de Bellefleur et Keeling (2016).

La littérature distingue deux formes d'utilitarisme : l'utilitarisme de l'acte et l'utilitarisme de la règle. Dans le premier cas, ce qui importe, c'est de déterminer, parmi différentes options d'action possibles, laquelle permet d'obtenir le plus de conséquences avantageuses et le moins de conséquences désavantageuses, dans un contexte donné, pour le plus grand nombre de personnes; l'action moralement indiquée découle du résultat de ce calcul. Ainsi, la morale utilitariste sera dite conséquentialiste ou téléologique, orientée vers les fins. C'est aussi de cette manière que Childress et collab. (2002) considèrent les activités en santé publique, la santé de la population constituant la fin première des activités en même temps que le principal indicateur pour en mesurer les effets et conséquences. Pour l'utilitarisme de la règle, les actions ne sont pas évaluées sur la base de leurs conséquences comme telles — le calcul de leur utilité, en contexte — mais plutôt au regard de leur conformité à des règles qui sont reconnues comme permettant habituellement de maximiser l'utilité. Ainsi, le respect de règles de démocratie est généralement reconnu comme permettant de maximiser l'utilité. Toute action qui mettrait en cause de telles règles, la liberté d'expression par exemple, pourrait être analysée en fonction de sa conformité à ces règles.

La perspective selon laquelle l'éthique consiste à respecter des règles morales prédéterminées s'incarne principalement dans le **kantisme**, découlant des travaux d'Emmanuel Kant, et dans **l'approche déontologique**. Les deux font reposer la moralité de l'action et sa justification sur le respect des règles ou des devoirs fondamentaux, principalement les devoirs envers autrui et envers soi-même, le principal étant de traiter l'humain « toujours en même temps comme une fin et jamais comme un simple moyen ». Le recours à l'approche déontologique soulève la question du caractère nécessaire des principes ou des normes ainsi que celle de l'étendue de leur application à travers le temps et les cultures. Cette dernière question est abordée, notamment chez Kant, sous la notion d'universalisation. Pour ce philosophe, il existe une seule morale, valable dans le temps et dans l'espace; elle est dite universaliste. Elle repose sur l'exercice de la raison qui choisit d'agir d'une manière que l'on pourrait souhaiter « qu'elle devienne une loi universelle ». Toutefois, l'idée que des valeurs et principes puissent être universels est mise en doute par plusieurs auteurs sans pour autant qu'ils adoptent une position de relativisme moral où tous les points de vue se vaudraient. Cela traduit simplement l'idée que les valeurs ne sont pas dissociables des contextes dans lesquels elles prennent racine et que le jugement sur la moralité de l'action est une tâche qu'il faut sans cesse reprendre. Le pluralisme moral des sociétés repose sur l'idée selon laquelle il existe plusieurs conceptions raisonnables de la vie bonne pouvant être adoptées par les individus. Dans la foulée de ces critiques, le déontologisme moral actuel se traduit par un raisonnement accordant priorité au respect de certains principes conçus comme des devoirs moraux impératifs.

Quant au **contractualisme**, surtout inspiré des travaux de Rawls sur la justice, il fait reposer la justification d'un argument moral sur l'idée qu'il devrait être raisonnablement acceptable pour tout groupe d'individus libres et égaux délibérant ouvertement sur la base de normes rationnelles. Rawls se réclame de Kant en voulant traiter les individus comme des fins en soi et non comme des moyens. Il prend distance de l'utilitarisme, qui, dans de possibles dérives, pourrait sacrifier des libertés et droits fondamentaux au profit du bien du plus grand nombre. Ainsi, le libéralisme politique et la théorie de la justice d'inspiration rawlsienne soulignent l'importance capitale de l'autonomie aussi bien que de l'égalité; l'une des visées fondamentales de cette théorie étant de procurer des bénéfices en priorité aux membres les plus désavantagés (Jennings, 2008). Faden et Shebaya ainsi que Powers et Faden vont dans le même sens en faisant de la justice sociale l'un des principaux fondements moraux de la santé publique (Faden & Shebaya, 2010; Powers & Faden, 2006). En fondant la santé publique sur une valeur de justice sociale, ces auteurs ne limitent pas la notion de justice à la justice distributive; ils mettent l'accent sur les désavantages systémiques (p. ex., exclusion de certains groupes du marché du travail) et suggèrent également d'accorder priorité aux plus désavantagés. L'approche populationnelle de la santé publique, centrée sur les déterminants de

la santé dans leur globalité, conduit à préciser quelles sont les conditions sociales, économiques et politiques qui influencent positivement ou négativement la santé des populations et des sous-groupes qui la composent. Ainsi, la justice sociale constitue un engagement plus large à assurer un niveau de santé suffisant à tous et à réduire les iniquités (inégalités injustes), en visant l'équilibre entre les libertés individuelles et la promotion de biens sociaux.

Enfin, le **communautarisme** met l'emphase sur les relations entre les membres de la communauté et le partage du pouvoir plutôt que sur la tension classique entre les intérêts individuels et collectifs. Pour le communautarisme, les actions en santé publique sont justifiables dans la mesure où elles correspondent aux principes et valeurs d'une communauté. Jennings souligne l'importance de l'acceptabilité sociale de ces actions et de la participation citoyenne dans leur élaboration et leur mise en œuvre, ouvrant ainsi à une éthique de la délibération (Jennings, 2008). Les valeurs de solidarité, de réciprocité, d'autonomie relationnelle, de justice sociale et d'équité ainsi que les notions de bien commun et de participation inclusive sont parmi les éléments clés partagés, entre autres, par le communautarisme démocratique, la démocratie délibérative et l'éthique critique (MacDonald, 2015a).

L'ouvrage *What makes health public?* (Coggon, 2012) traite précisément du rôle de l'État au regard de la santé et des déterminants de la santé. Pour Coggon, les valeurs ou les principes évoqués par l'éthique en santé publique peuvent être utiles, mais ils ne sont significatifs qu'en fonction d'une théorie politique dans laquelle ils s'inscrivent. La **philosophie politique**, par son étude des différents modèles de société ou de vivre-ensemble, apporte un éclairage essentiel sur la manière de concevoir les responsabilités et les pouvoirs de l'État quant au bien-être des individus et des collectivités aussi bien que sur les devoirs des citoyens au sein de la communauté. Ce qu'il importe de retenir, c'est que la réflexion sur la dimension éthique en santé publique peut difficilement ignorer le contexte sociopolitique dans lequel elle s'inscrit. Ce contexte est lui-même marqué par de grandes tendances sur la manière de penser l'organisation sociale et le partage des pouvoirs dans la société.

D'autres approches influencent aussi l'éthique en santé publique, du moins dans sa pratique sur le terrain. Il en est ainsi de l'**éthique appliquée ou pragmatique**. Celle-ci, dans l'acception retenue ici, propose une démarche réflexive systématique pour l'examen de problématiques issues de la pratique. Cette compréhension prend ses distances de celles qui restreignent l'éthique appliquée à l'application automatique d'un type d'arbre décisionnel ou d'un algorithme. L'explicitation, la clarification et l'ordonnement des valeurs en présence sont au cœur de la démarche réflexive. Au Québec, les travaux de Legault font école en la matière (Legault, 1999). Il a développé une conception de l'éthique appliquée où l'attribution d'une valeur à une action constitue le propre du discours éthique. Aussi, l'examen éthique d'un projet se rapproche-t-il de celui impliqué dans l'analyse d'impact et d'acceptabilité (Legault, 2016). Il implique trois opérations : établir une relation de causalité entre le projet et ses impacts, formuler un jugement de valeur sur l'impact et pondérer ces jugements de valeur pour dégager ce qu'il y a de mieux à faire. Le jugement de valeur, précise Legault à la suite de Toulmin (1986), est essentiellement attributif et traduit le fait que l'impact ou la conséquence d'une action donnée « augmente ou diminue un état jugé désirable pour l'humain » (Legault, 2016). Au terme de l'analyse d'un projet et de ses conséquences prévisibles, différentes valeurs pourront avoir été déterminées. Une valeur sera dite actualisée dans un contexte donné lorsqu'une action permet de la concrétiser, jamais parfaitement sans doute mais le mieux possible, considérant les autres valeurs présentes. En déterminant laquelle devrait avoir préséance sur les autres dans une situation donnée, le processus d'examen éthique vient éclairer ce qu'il y a de mieux à faire pour traduire cette importance relative des valeurs en présence.

Le processus de délibération a été développé par Legault dans une optique d'aide à la décision et se décline en quatre grandes phases : la prise de conscience de la situation, la clarification des valeurs conflictuelles de la situation, la décision éthique par la résolution rationnelle du conflit de valeurs et l'établissement d'un dialogue réel avec les personnes impliquées. Cette proposition a connu différentes adaptations, notamment en milieu clinique. Toutes visent à décider consciemment de la conduite à tenir par l'évaluation de la situation et des valeurs qui y sont soulevées et la prise en compte des conséquences pour soi et pour les autres.

Le pragmatisme n'ignore pas les théories, mais les théories classiques n'en constituent pas le point de départ. Cette section a montré que l'éthique en santé publique se réfère à une diversité de théories. Il serait illusoire, selon plusieurs auteurs, de faire reposer l'argumentation éthique des actions en santé publique sur une seule théorie morale classique ni même sur l'une ou l'autre. La raison en est habituellement qu'un éventail de différentes théories est plus apte à capter et à conceptualiser certaines de nos intuitions morales quant à l'éthique en santé publique. Comme le soutient Daniels (1996) :

- Il n'est pas nécessaire d'être d'accord sur tout pour résoudre un problème moral. Ce serait d'ailleurs illusoire compte tenu de l'importance accordée à l'approche multidisciplinaire et à la convocation des différents points de vue permettant d'enrichir la compréhension d'une situation et celle de la pluralité des options morales en présence. Il vaut mieux favoriser la rencontre de zones d'accord.
- La plupart des problèmes moraux résistent à une approche purement déductive ou inductive. Des allers-retours entre les théories, les normes et « le terrain » permettent souvent d'enrichir la compréhension d'une situation.
- La mise en relation directe d'un principe (ou d'une valeur) avec une question précise ne fonctionne pas sans un travail de spécification continu du principe. Le recours à un processus d'examen du contexte global apporte un éclairage nécessaire à la réflexion.
- Si, souvent, les théories semblent déconnectées des situations concrètes, cela ne doit pas exclure l'éclairage qu'elles peuvent apporter pour comprendre le sens et la portée d'une valeur, par exemple.
- Quelle que soit la porte d'entrée pour réfléchir à un problème, elle peut se révéler inadéquate, à elle seule, pour guider la décision. L'ouverture à réviser les points de vue peut toujours surprendre et amener à élargir la compréhension.

La prochaine section présente des cadres d'analyse développés pour soutenir l'analyse éthique de questions de santé publique, principalement à partir de recensions réalisées par Lee (2012) et ten Have M. et collab. (2010). Elle rapporte les éléments d'analyse de ces recensions, mettant en lumière les points de convergence ou de différence entre les cadres, leurs forces et leurs limites.

2.5 Caractéristiques des cadres d'analyse éthique en santé publique

Un cadre d'analyse éthique ou cadre éthique (notre traduction de *ethics frameworks*) est un outil pragmatique permettant un traitement systématique de la réflexion éthique en explicitant les aspects qui y sont pertinents (Canadian Institutes of Health Research - Institute of Population and Public Health, 2012 et Dawson, 2010). Un cadre éthique en santé publique est aussi un outil pour soutenir la prise en compte des considérations éthiques au moment de décider d'actions en santé publique. Lors de l'atelier précongrès de la conférence annuelle de l'Agence canadienne de la santé publique (ACSP) (Institut de la santé publique et des populations des IRSC, 2011), McDougall soulignait qu'un bon cadre d'analyse éthique ne fait pas office de théorie morale; il constitue une méthode

pragmatique et « [fournit] une langue et un espace que les praticiens peuvent utiliser pour délibérer sur ce qui doit être fait et décider de la façon de le faire ».

Les recensions de Lee (2012) et de Ten Have (2010) montrent que les cadres éthiques retenus diffèrent en fonction d'au moins deux aspects. D'une part, certains cadres sont généraux et d'autres, particuliers; les premiers pourraient servir à traiter de différentes questions de santé publique alors que les seconds ont été développés dans des contextes précis, notamment celui d'écllosion ou de pandémie (l'épisode du SRAS en Ontario, la perspective d'une pandémie d'influenza, etc.). D'autre part, certains cadres ont été développés sur des bases théoriques alors que d'autres reposent davantage sur des bases empiriques. Ce constat indique que le besoin de fonder un cadre sur une théorie particulière est inégalement partagé. Par ailleurs, la proposition du Public Health Leadership Society (PHLS, 2002) prend, quant à elle, la forme d'un code d'éthique.

Lee aborde deux questions structurantes dans le développement d'un cadre éthique : la pertinence, voire la nécessité, de bases théoriques ainsi que la détermination explicite des valeurs à partir desquelles analyser une situation. L'auteure soulève la question de la référence à une théorie particulière comme prérequis nécessaire à l'établissement d'un cadre d'analyse commun. Y a-t-il une seule théorie qui puisse résumer l'impératif moral en santé publique? Et, le cas échéant, qui déciderait du choix de cette théorie? Serait-il préférable que les acteurs en santé publique puissent se référer à un cadre commun et à une base théorique commune? À ce propos, Lee reprend l'image de Petrini (Petrini, 2007) disant qu'il serait illusoire de penser inventer un « espéranto » de l'éthique pour souligner comment l'idée est inappropriée, compte tenu de la variété des théories.

Pour Lee, adopter un tel cadre commun exigerait notamment de répondre aux questions suivantes afin de dégager l'impératif moral qui guide l'action en santé publique, la portée de l'impératif devenant plus exigeante d'une question à l'autre.

La visée de santé publique est-elle de :

- Prévenir ou minimiser les atteintes à la santé de la population?⁷
- Promouvoir ou maximiser la santé de la population?
- Maximiser la santé en tant que bien social, tout en comprenant la perte collatérale de liberté (une perte potentiellement sans borne, à la limite)?

Ces questions pourraient aussi porter sur une visée de réduction des inégalités sociales de santé par rapport à l'amélioration globale de la santé de la population. Force est de constater que le choix de l'une ou l'autre de ces visées repose sur des prémisses implicites aux questions. Par exemple, la valeur de santé a sans doute une portée différente lorsque les actions visent à prévenir ou à minimiser des atteintes à la santé de la population ou lorsqu'elles visent à maximiser la santé en tant que bien social.

Quant à la place des valeurs dans les divers cadres, plusieurs auteurs en nomment et les définissent alors que d'autres laissent davantage à l'utilisateur du cadre le soin de les expliciter. Implicites ou explicites, les valeurs sont parfois associées aux quatre principes classiques de la tradition bioéthique alors que, paradoxalement, c'est le constat des limites de la bioéthique à soutenir la réflexion sur des interventions en santé publique qui a poussé les auteurs à développer de nouveaux cadres d'analyse. Cette constatation met en relief deux limites principales du paradigme principiste. La première tient au fait que les principes classiques de bioéthique se présentent le plus souvent

⁷ Traduction libre.

sous la forme de normes ou de règles qui constituent des obligations; or, cela permet difficilement de tenir compte de la variation possible des contextes d'application. La seconde limite découle du statut dominant, quasi exclusif de quatre principes. Le problème ici est que l'on risque fort d'échapper des valeurs qui seraient importantes dans un contexte particulier; conséquemment, les tensions possibles entre ces valeurs et les principes retenus ne seraient pas considérées et ne pourraient pas influencer le choix d'action (Walker, 2009). De façon plus générale, Baum et collab. (2007) expriment aussi une réserve au regard de cadres qui mettent l'accent sur un nombre restreint de valeurs, fussent-elles dites de santé publique : l'accent accordé à la justice sociale, par exemple, risque d'occulter d'autres considérations, un peu comme l'importance donnée à l'autonomie en bioéthique a pu réduire la prise en compte d'autres principes ou valeurs. Ces limites sont d'autant plus cruciales que la santé publique pose un défi particulier au jugement éthique, soit celui de prendre en compte les paramètres complexes de l'approche populationnelle de la santé et les exigences de son action sur un vaste ensemble de déterminants de la santé et du bien-être.

La plupart des cadres examinés n'aborde pas la manière de traiter les valeurs ni, surtout, les tensions qui peuvent se présenter entre celles-ci ou entre des valeurs et des normes qui balisent, elles aussi, l'élaboration des actions en santé publique. ten Have et collab. (2010) remarquent que les auteurs des six cadres qu'ils ont analysés acquiescent tous à l'idée que les principes ou valeurs qu'ils retiennent ne peuvent être ordonnancés en fonction d'une priorité préétablie; leur importance relative doit être pondérée dans chaque cas concret. Tous accordent une importance capitale à l'idée de proportionnalité entre les bénéfiques et les inconvénients. La manière d'établir l'ordonnancement des valeurs et d'apprécier la proportionnalité des bénéfiques et des inconvénients demeure toutefois peu définie. Différents auteurs soulignent l'importance d'une procédure de délibération juste et ouverte pour y arriver. D'autres dont Childress et collab. (2002) proposent des conditions de justification lorsque des valeurs ou principes sont transgressés.

Qu'ils soient de nature empirique ou théorique, Lee (2012) met en relief des points communs aux cadres analysés. Ainsi, la plupart évoquent le besoin d'établir un équilibre entre le respect de l'autonomie individuelle et la mission confiée à la santé publique de protéger la santé de la population tout en évitant de causer des torts. Ce constat rejoint l'idée de la PHLS (2002), selon laquelle le principal enjeu de l'éthique en santé publique consiste à éviter les dérives ou les abus dans l'exercice du mandat de promotion et de protection de la santé de la population.

Enfin, différentes remarques critiques ont été formulées quant à l'applicabilité des cadres proposés. Selon King, une des limites importantes des cadres éthiques est que « plusieurs supposent une certitude que l'on voit rarement en pratique »; il en donne pour exemples les renseignements incohérents qui portaient sur l'ampleur de la menace du virus H1N1 ou sur les dangers de l'obésité (Institut de la santé publique et des populations des IRSC, 2011). Dans un autre ordre d'idées, Upshur (2002) souligne que l'application des cadres éthiques exige des compétences de raisonnement bien développées, notamment pour analyser la portée des différents arguments normatifs portant sur les choix moraux des actions.

Sur un plan plus opérationnel, ten Have et collab. (2010) s'étonnent qu'aucun des cadres qu'ils ont analysés ne précise quand et par qui ils devraient être utilisés. Pour ces auteurs, certaines balises en faciliteraient l'utilisation, par exemple des indications quant au meilleur moment où procéder à cette analyse (dès la conception d'un programme, lors de son implantation) ou quant au nombre de personnes requises pour procéder à l'analyse. Dans cette perspective, les propositions de Kass (2001) et de Tannahill (Tannahill, 2008) paraissent plus pratiques parce qu'elles ne font pas qu'énumérer un ensemble de valeurs ou principes à respecter; elles offrent des guides pratiques, par exemple, un ensemble de questions guidant le processus d'analyse ou un outil pour apprécier la

pondération de différents éléments. Leurs propositions stimulent la réflexivité des utilisateurs plutôt que de les conduire vers des voies déjà tracées, ce qui demande des compétences de raisonnement bien développées, souligne encore Uphsur (2012).

La proposition de Grill et Dawson s'inscrit aussi dans une approche réflexive et dans la lignée de l'éthique appliquée; elle propose un processus en quatre étapes d'identification, d'analyse et d'ordonnement d'options d'action (Grill & Dawson, 2015). Aucune valeur n'est préétablie ou privilégiée à priori; cette neutralité de départ constitue, pour ces auteurs, l'intérêt de leur proposition au sens où l'analyse ne se restreint pas à considérer un nombre limité de valeurs déterminées.

Enfin, l'idée de la proportionnalité entre bénéfices et inconvénients est une idée maîtresse des différents cadres. Elle s'accompagne de l'idée d'un ordonnancement de ce qui compte, de ce qui a de la valeur, dans chacune des situations examinées : les finalités de la santé publique, les qualités de l'intervention qui sont liées à une pratique professionnelle crédible et intègre de même que les priorités ou les attentes des populations et communautés visées par les interventions. La manière d'établir l'ordonnement des valeurs et d'apprécier la proportionnalité des bénéfices et des inconvénients demeure toutefois peu définie. L'importance d'une procédure de délibération juste et ouverte pour y arriver est soulignée et la prise en compte de certaines conditions de justification est proposée lorsque des valeurs ou principes sont transgressés.

En conclusion, à la lumière des analyses réalisées sur différents cadres d'analyse éthique, on constate la difficulté de définir un cadre commun et utile dans différents contextes. Toutefois, il ressort qu'aucune analyse éthique ne peut faire abstraction de la notion de valeurs et de leurs différentes expressions. Nicholas King, lors de la conférence annuelle de l'ACSP, disait des cadres éthiques qu'ils constituent « l'éclaircissement d'un ensemble de valeurs dont il faut tenir compte lorsqu'on prend une décision, et une méthodologie servant à déterminer de quelle façon ces valeurs peuvent influencer une décision précise. Les cadres de travail nous obligent à nous interroger sur la place des valeurs dans la prise de décisions... » (Institut de la santé publique et des populations des IRSC, 2011). Un tel outil ne correspond pas à un algorithme de décision, mais force à la réflexion sur les valeurs en présence de manière à ce que la décision prise soit cohérente avec celles qui comptent le plus dans la situation.

2.6 Résumé du deuxième chapitre

L'éthique en santé publique connaît un essor important depuis les années 2000. Elle s'est développée sous l'influence de différents champs disciplinaires notamment ceux de la bioéthique, de la philosophie politique et de l'éthique appliquée.

Le premier chapitre a souligné la complexité du champ de la santé publique, considérant les notions de santé et de maladie (définitions plus ou moins larges, relations de causalité multiples, etc.), les nombreux déterminants de tous ordres et la complexité des réseaux d'institutions et d'organisations concernées par les déterminants de la santé. Le second chapitre a quant à lui permis d'établir deux autres niveaux de complexité de l'éthique en santé publique : celle découlant de la spécification des valeurs en présence et celle reliée à l'exercice de délibération éthique (Massé, 2003).

Différents auteurs ont proposé des cadres d'analyse pour traiter les questions d'éthique en santé publique. Pour la plupart, ces propositions énoncent des valeurs ou principes qui sont reconnus pour leur pertinence en santé publique. Cette pertinence repose sur la reconnaissance des valeurs associées à la mission même de la santé publique et sur la reconnaissance de limites qui doivent cependant baliser la nature des moyens pris pour atteindre un meilleur état de santé de la population,

protéger la santé et réduire les inégalités de santé. La liste de ces valeurs ou principes est assez longue; en plus de celles qui sont associées à la mission de la santé publique, d'autres ont trait à la pratique professionnelle et aux responsabilités des institutions publiques et d'autres, aux valeurs partagées dans la société de référence. Les travaux de certains auteurs visent à définir ces valeurs au regard de la pratique de santé publique ou de théories morales ou politiques jugées importantes. Tous les auteurs ne jugent cependant pas nécessaire d'adhérer ou de faire appel à un modèle théorique particulier pour analyser la dimension éthique d'un programme. De plus, des auteurs invitent à comprendre les valeurs et principes proposés dans différents cadres comme des questions à se poser plutôt que comme des commandements à respecter. Compris comme commandements, ils appelleraient à l'obéissance, non au dialogue. Interprétés comme des questions évaluatives, ils poussent à explorer leur pertinence et leurs implications par rapport à l'action analysée. C'est ce qui, pour Jennings (2008) par exemple, constitue la qualité du modèle proposé par Kass (2001).

Dans la perspective d'éthique réflexive retenue par le CESP, l'éthique porte sur la prise en compte des valeurs et des normes dans la formulation d'un jugement éclairé et l'élaboration d'une action appropriée. Sont ainsi développés les arguments qui nous permettent d'agir en accord avec une ou plusieurs valeurs dans une situation particulière; ce qui guide le choix parmi les options d'action. La finalité de l'éthique en fait une activité pratique. C'est en fonction de cette compréhension de l'éthique que le processus d'examen proposé dans le prochain chapitre a été développé.

3 Processus d'examen du Comité d'éthique de santé publique

Le CESP a été créé en 2003, dans le cadre de l'application de la Loi sur la santé publique, elle-même adoptée en 2001. Deux préoccupations avaient conduit à instituer le Comité. Une première était liée au besoin de renforcer l'exercice de la fonction de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants, entre autres en contribuant à garantir de manière continue l'accès aux renseignements qui lui sont nécessaires. Les organismes assurant les autorisations d'accès aux renseignements, notamment la Commission d'accès à l'information du Québec, avaient tendance à assimiler la fonction de surveillance à celle de la recherche et à lui imposer les mêmes exigences, en particulier pour la durée de conservation des données. En obligeant les autorités responsables de la surveillance à élaborer un plan de surveillance et à le soumettre à l'examen éthique du CESP, la Loi se dotait d'un mécanisme adapté aux particularités de la fonction, visant à rassurer les organismes chargés de l'accès aux renseignements. L'autre préoccupation était beaucoup plus générale. Les consultations préalables à la rédaction du projet de loi appuyaient globalement la création d'un comité d'éthique tout en soulignant le besoin qu'il puisse contribuer à réfléchir aux questions éthiques soulevées dans toutes les fonctions de la santé publique. Les exemples suivants illustrent les préoccupations alors exprimées : jusqu'où aller dans les différentes stratégies d'intervention possibles pour agir sur des déterminants de la santé et du bien-être? Autrement dit, comment apprécier les bénéfices et les inconvénients, d'un point de vue éthique, des différentes stratégies :

- pour diminuer le tabagisme chez certains groupes (milieux défavorisés sur le plan socioéconomique, personnes souffrant de troubles mentaux, par exemple)?
- pour diminuer la consommation de gras, de sel ou de sucre?
- pour modifier des comportements sexuels augmentant le risque de contracter et de transmettre des infections?
- pour augmenter la couverture vaccinale de la population et des travailleurs de la santé?
- pour mieux contrôler les risques reliés aux maladies transmises par les moustiques?
- pour améliorer la santé mentale?
- pour prévenir les traumatismes intentionnels et promouvoir des milieux de vie sains et sécuritaires?

Deux des balises législatives ayant créé le CESP marquent des choix qui orientent le type de comité souhaité : il s'agit d'un comité-conseil composé de membres sélectionnés soit sur la base de leur expertise professionnelle en santé publique ou hors santé publique (l'avocat et l'éthicien), soit à titre de « représentants de la population »⁸. Sur sept membres (à l'origine), trois œuvraient en santé publique; le Comité comptait donc davantage de membres ne provenant pas du milieu de la santé publique. Depuis 2009, le CESP est rattaché à l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). La Loi sur l'Institut national de santé publique du Québec fixe le nombre minimal de membres à huit, dont trois directement associés à la santé publique, trois représentants de la population, un avocat et un éthicien qui assume d'office la présidence du Comité.

⁸ Ces termes sont à comprendre non pas comme une illusoire capacité de représenter l'ensemble d'une population par un nombre limité de personnes mais comme la volonté de favoriser l'expression d'un point de vue citoyen aussi varié que possible.

Au moment de la création du CESP, il n'y avait pas de référence connue quant à l'existence d'un tel mécanisme. Les personnes qui ont participé à la mise sur pied du Comité souhaitaient que ses façons de faire favorisent l'intégration de la dimension éthique à la pratique de santé publique. La provenance des membres devait permettre l'expression de points de vue diversifiés, dans un processus où le dialogue était envisagé comme central. Une approche d'accompagnement était privilégiée par rapport à une approche d'expertise externe intervenant en fin de processus, c'est-à-dire au moment où les projets examinés sont prêts à mettre en œuvre. Il s'agissait de soutenir les responsables des projets soumis en éclairant la dimension éthique des projets avant qu'ils ne soient finalisés; cette dimension était en effet perçue par les responsables mais de manière diffuse et difficile à cerner explicitement.

La sélection initiale des membres du Comité et, en particulier, celle du membre « éthicien » s'est faite sur la base de cette première vision du Comité. À la suite de l'appel lancé aux universités pour suggérer des candidats pour le siège d'éthicien, le comité de sélection a proposé la candidature de M. Daniel Weinstock, formé en philosophie politique, à l'époque professeur au Département de philosophie et directeur du Centre de recherche en éthique de l'Université de Montréal. Dans *Profession éthicien* (Weinstock, 2006), celui-ci souligne qu'il a visé, à travers le CESP, à « instituer avec les praticiens de santé publique une relation d'« accompagnement ». [Cela] repose sur l'hypothèse que la pratique professionnelle [...] est déjà traversée par des finalités éthiques que les praticiens doivent pleinement assumer et transformer en objet de réflexion et de délibération, au même titre que les aspects plus techniques et instrumentaux de leur pratique ».

Selon Weinstock, deux freins limitent la capacité des professionnels à « traiter » les questionnements éthiques auxquels leur pratique les confronte : le manque de temps et le manque de repères conceptuels pour nommer avec précision ces préoccupations éthiques. Pour lui, le Comité « complète le travail du professionnel en se donnant le temps de réfléchir aux questionnements éthiques qui naissent de la pratique de ce dernier... [et,] en donnant des noms et des concepts aux questionnements, permet à la délibération et à la réflexion éthiques de procéder avec une vision plus claire des enjeux ». La composition du Comité, avec des membres qui n'ont pas de lien professionnel avec la santé publique, favorise aussi un regard externe plus diversifié.

Dans la continuité du travail amorcé par Weinstock, André Lacroix, professeur au Département d'éthique appliquée et directeur de la Chaire de recherche en éthique appliquée de l'Université de Sherbrooke, a accompagné le Comité dans une systématisation de son approche. À cette fin, il a proposé d'adapter l'approche de délibération éthique développée par Georges A. Legault (Legault, 1999), une approche utilisée dans différents contextes et domaines d'activités. L'appropriation de ce processus par le CESP s'est poursuivie depuis 2012 sous la présidence de Bruno Leclerc, professeur à la maîtrise en éthique à l'Université du Québec à Rimouski.

Dans son examen éthique des questions ou des projets qui lui sont soumis, le Comité cherche à apporter un éclairage sur les valeurs et les normes en présence dans le contexte particulier de ces projets. Il soutient la prise de décision en déterminant les conflits ou les tensions possibles entre différentes valeurs ou entre valeurs et normes et en proposant aux responsables de projet des pistes d'action justifiées par l'analyse et l'ordonnement des valeurs en présence.

Les prochaines sections porteront sur le raisonnement éthique dans la prise de décision en santé publique puis sur les principales caractéristiques des approches réflexive et délibérative, approches qui servent d'assises au processus d'examen éthique adopté par le CESP.

3.1 Assises du processus d'examen éthique du CESP

De manière générale, la prise de décision en santé publique soulève des questionnements éthiques dès lors que l'un ou l'autre des aspects suivants est présent : des valeurs sont en jeu (justice, liberté, autonomie, etc.); il y a des tensions ou conflits de buts, de valeurs, d'obligations, d'intérêts, des questions d'allocations de ressources ou il y a présence de perspectives disciplinaires multiples et ainsi de suite (Aroskar, 1995).

Les instances de santé publique ayant pour mission d'améliorer l'état de santé de la population, un premier niveau de décision porte donc sur des questions telles que : Sur quels problèmes de santé est-il le mieux d'agir pour améliorer l'état de santé de la population ou de tel groupe particulier? Sur quels déterminants est-il le mieux d'agir pour améliorer l'état de santé de la population? La réponse à ces questions vient préciser les buts et les objectifs des actions en santé publique. Un deuxième niveau de décision concerne les moyens d'action par lesquels ces buts et objectifs seront atteints. Se posent alors des questions telles que : Comment agir sur les déterminants retenus, de manière à améliorer l'état de santé de la population ou de tel groupe particulier ou, plus directement, comment influencer tel comportement, tel environnement physique ou social afin de contribuer à l'atteinte des objectifs de santé visés? Les questions peuvent aussi porter sur les manières d'assurer la surveillance de l'état de santé de la population ou de ses déterminants.

Ces deux niveaux de décision, relatifs aux buts et objectifs et aux moyens, sont immanquablement traversés de dimensions éthiques. Ainsi, accorder la priorité à un problème de santé particulier ou à une population définie n'est pas dénué de jugement de valeur. Sur quelles bases choisirons-nous d'intervenir sur tel ou tel problème de santé : Parce qu'il affecte une large partie de la population ou parce qu'il affecte un sous-groupe plus vulnérable comme les tout-petits ou les plus défavorisés? Parce qu'il entraîne des coûts importants ou, encore, parce qu'il permet de développer une expertise particulière? Le choix des moyens est aussi traversé d'enjeux éthiques : quel niveau de contraintes est-il raisonnable d'imposer pour influencer les choix individuels et collectifs? Comment considérer le caractère équitable du partage des contraintes et des bénéfices au sein de la population et des communautés? La fluoration de l'eau potable dans une perspective d'amélioration de la santé dentaire et l'interdiction de fumer dans des immeubles locatifs illustrent de tels enjeux éthiques.

Dans la littérature et dans certains discours d'instances de santé publique, la santé est affirmée comme finalité, justifiant les buts, les objectifs ainsi que les moyens déployés. Coggon (2010), avec d'autres, souligne qu'un tel cadrage risque de conduire à considérer la santé publique comme un argument moral en soi; dire d'une situation qu'elle cause un risque à la santé publique ou dire d'une action qu'elle vise la santé publique risque alors d'être utilisé à titre d'argument moral d'autorité, ce qui, selon Coggon, desservirait les instances de santé publique. Si des critiques du principisme ont souligné les dérives de la préséance accordée à l'autonomie, il serait mal avisé de remplacer cet absolu par un autre, la santé dans le cas présent.

La méthode d'examen proposée dans le présent chapitre vise d'abord à éclairer la dimension éthique de la décision en santé publique. Pour reprendre la description de Létourneau, cette méthode vise « la clarification argumentée des normes, conséquences et valeurs en jeu dans les différentes situations en fonction des possibilités concrètes d'action qui s'offrent aux acteurs » (Létourneau, 2010). L'examen éthique porte habituellement sur un projet singulier, c'est-à-dire circonscrit dans le temps et l'espace, et tient compte du contexte plus large dans lequel il s'inscrit. Ce contexte se compose de dimensions de nature professionnelle, institutionnelle, économique, sociale, culturelle, politique, ou encore légale, qui peuvent intervenir d'une manière ou d'une autre dans le projet.

Grâce à cette compréhension d'ensemble, l'examen éthique d'un projet constitue, pour ses responsables et, de façon générale, pour les professionnels en santé publique, l'occasion de prendre une distance critique vis-à-vis chacun des éléments particuliers de leur projet et d'en saisir le portrait global. La visée de l'éthique ne se résume toutefois pas à décrire une situation de la manière la plus claire possible, pour faire ressortir les valeurs et les normes en présence dans le contexte; elle cherche à répondre à la question centrale suivante « quelle est la meilleure chose à faire dans les circonstances? ».

Le CESP vise essentiellement à soutenir une prise de décision éclairée, raisonnable et justifiable aux autres. En reprenant les termes de Boisvert, nous dirons que la visée de l'examen éthique « ... est de conduire à une décision réfléchie et délibérée plutôt que mécanique, après avoir interrogé les automatismes, après avoir sondé ses propres assises et après avoir pris en considération le sens partagé. [...] cette décision doit aussi être justifiable, l'individu devant être en mesure de répondre de sa décision aux autres » (Boisvert et collab., 2003). Ainsi, le caractère raisonnable et justifiable d'une décision, sur le plan éthique, s'exprime par la capacité d'explicitier l'argumentaire qui a conduit aux choix effectués, à la lumière de valeurs retenues comme prioritaires dans un contexte donné et à la lumière des conséquences de ces choix pour les personnes concernées, celles qui semblent favorisées autant que celles qui semblent laissées pour compte.

Le processus d'examen cherche ainsi à introduire le raisonnement éthique aux côtés de raisonnements plus traditionnels que sont le raisonnement normatif et le raisonnement stratégique. Le premier est axé sur le respect des normes de différentes natures — juridique, administrative, culturelle, organisationnelle, etc. —, alors que le second est axé sur la performance, l'utilité et l'efficacité des moyens au regard du but visé. Dans ces formes de raisonnement, la justification de l'action repose soit sur le degré de conformité à la norme retenue comme prioritaire, soit sur la performance de l'action au regard des objectifs visés. Ces trois formes de raisonnement – normatif, stratégique et éthique – ne s'excluent pas, ils sont plutôt complémentaires. Le raisonnement éthique permet d'éclairer les possibles incohérences ou tensions de valeurs qui peuvent être liées aux exigences normatives ou stratégiques et au discours sur les valeurs motivant l'action publique.

3.1.1 ÉTHIQUE APPLIQUÉE, RÉFLEXIVE, PRAGMATIQUE ET DIALOGIQUE

Selon différents auteurs, l'utilitarisme et sa variante la plus connue, le conséquentialisme, ainsi que la déontologie sont les théories morales qui ont le plus influencé le choix des principes à partir desquels décider quelles interventions il vaut mieux adopter pour « bien faire » dans nos rapports avec autrui. Chacune de ces théories présentent « une règle universelle rationnelle pour déterminer la valeur éthique de chacune de nos décisions » (Buchholz & Rosenthal, 1996; Pelletier, 2014). Weinstock (2006) illustre ainsi les points de vulnérabilité de ces théories : « À première vue, le conséquentialiste semble penser que la fin justifie toujours les moyens [...] Le déontologue est pris avec le problème inverse. Il semble penser que la fin ne justifie *jamais* les moyens. » La position morale la plus raisonnable se situe sans doute « quelque part entre le conséquentialisme et le déontologisme “orthodoxes” ».

Ces théories et leurs concepts, souligne Weinstock, « illuminent certains des points les plus saillants sur le terrain de la moralité, mais ils ne se substituent pas au jugement moral de l'individu, qui doit toujours décider de ce qu'il veut faire doit toujours se donner la tâche de repérer les autres particularités moralement pertinentes... ». La conception de l'éthique de Weinstock, comme celle de nombreux auteurs en éthique appliquée, se distancie donc de la thèse selon laquelle l'examen éthique viserait à s'assurer de la conformité à diverses normes morales ou déontologiques, ou du respect d'une orthodoxie théorique. Cela n'exclut pas que les approches déontologiques et

conséquentialistes puissent tenir un rôle dans la délibération éthique, en tant que schèmes généraux d'analyse et d'argumentation visant à justifier les décisions.

L'approche adoptée par le CESP en est une d'éthique appliquée, au sens où elle a une visée pratique soit celle de soutenir une prise de décision dans un contexte déterminé. Certains auteurs préfèrent l'appellation d'éthique réflexive pour mieux souligner qu'elle ne se réduit pas à un raisonnement déductif, c'est-à-dire à l'application particulière d'une norme générale à une situation déterminée, ou encore à l'utilisation mécanique d'un algorithme de résolution de problème. La réflexion sur la pratique consiste à prendre distance de la situation pour interroger les diverses influences (personnelles, professionnelles, sociales, politiques et autres) qui s'exercent sur nos cadres conceptuels et nos choix d'action (Tardieu, 2015; Tremblay, 2013). D'autres auteurs réfèrent plutôt au pragmatisme, intégrant à la fois la réflexion qu'exige l'exploration de la situation à la manière d'une enquête et la perspective d'élaboration d'une solution raisonnable, à la fois appuyée sur une compréhension fine des faits et une analyse des valeurs et des normes en présence.

Ces approches, qu'on nomme éthique appliquée, réflexive ou pragmatique, ont en commun de concevoir l'éthique comme une pratique dialogique entre des personnes de différents horizons mais toutes concernées par la situation à l'examen. Le dialogue vise à dégager les raisons d'agir auxquelles font écho les valeurs jugées prioritaires dans la situation et à évaluer les options d'action en vue de retenir celles qui permettent le mieux de réaliser ces valeurs, de les mettre en action. Le caractère raisonnable de la décision d'action sera évalué en pensant à un « auditoire universel », c'est-à-dire en pensant à toute personne concernée par la situation. Cette instance idéale joue un rôle critique en élargissant virtuellement le cercle du dialogue à la recherche du meilleur argument dans la situation. Ainsi conçue, la décision délibérée traduit l'exercice d'une liberté responsable. C'est sur ces bases que Legault (1999) a développé le modèle de délibération éthique adopté par le CESP.

Ainsi conçue, l'éthique suppose des compétences que nous regrouperons sous deux grands thèmes : la capacité de réflexivité ou de pensée critique et les capacités de délibération (Gohier, 2013).

3.1.2 RÉFLEXIVITÉ OU PENSÉE CRITIQUE

Conscients des nuances qui pourraient être apportées aux notions de réflexivité et de pensée critique, compte tenu des objectifs du présent document, nous choisissons ici de traiter ces notions comme des synonymes, en prenant appui sur leurs convergences.

Dans ses grandes lignes, la pensée critique a pour objectif de conceptualiser, d'analyser et d'évaluer une information avec un haut niveau de rigueur et d'intégrité d'esprit, dans le but d'informer la décision ou de guider l'action (Ennis, 2011). C'est aussi ce à quoi renvoie la notion de réflexivité utilisée pour décrire l'approche retenue. Ces notions reposent sur une conception selon laquelle les connaissances sont faillibles; ce qu'on compte pour être la vérité est ce qui, à un moment donné, correspond le mieux à ce qu'on peut justement affirmer à propos de l'objet d'examen. Il convient alors de préciser avec soin les forces et les limites des connaissances qui servent de prémisses à nos décisions. La pensée critique comme la réflexivité impliquent une évaluation, une mise à distance, afin d'apprécier la solidité des assertions et des arguments qui soutiennent une décision. Les à priori sont d'abord reconnus puis analysés de manière à expliciter les biais possibles.

Réaliser une analyse réflexive implique donc de maîtriser certains outils analytiques permettant de questionner en profondeur le quoi, le comment et le pourquoi des décisions. En effet, l'exercice du jugement, y compris le jugement professionnel, n'est pas à l'abri de possibles parti pris non explicités, des parti pris souvent liés aux matrices disciplinaires qui orientent la manière d'appréhender le monde. La particularité du jugement éthique est qu'il porte sur la résolution des problèmes pratico-moraux, c'est-à-dire des situations où il faut effectuer des choix faisant intervenir des valeurs et des normes; il permet de déterminer, d'analyser et d'évaluer les valeurs et les normes en présence pour éclairer la décision.

À la structure générale du raisonnement critique se greffe certaines compétences qui aident à mieux cerner les dimensions éthiques d'un problème. Ainsi, Callahan souligne l'importance de favoriser l'imagination morale chez les personnes placées devant des problèmes dont les dimensions éthiques nécessitent d'être explicitées. Pour l'auteur, il s'agit d'une étape « pré-morale », qui marque le fait que ces dimensions nécessitent parfois d'être « découvertes », surtout dans des domaines scientifiques où le caractère objectif et quantifiable, autrement dit la « scientificité », peut masquer les enjeux éthiques (Callahan, 1980). De son côté, Gohier (2013) dit que l'analyse réflexive doit être investie de sensibilité pour être vraiment féconde; c'est ainsi qu'elle permet de reconnaître ses propres référents, y compris sur le plan des valeurs. La sensibilité peut aussi s'exprimer par le soin apporté à établir les conséquences et à tenir compte de la manière dont elles affectent le bien-être des personnes ou des groupes concernés. Comme le souligne Putnam, la sollicitude humanise ainsi le caractère abstrait et théorique de la raison formelle et nous éloigne d'un individualisme fermé à la notion de bien commun. Pour l'auteur, la vérification de la justesse d'une valeur « repose sur le fait que nous nous soucions chacun de ce que pense et fait l'autre » (Putnam, 2004). De son côté, Hache propose, dans une perspective morale pragmatique, de s'ouvrir à la coexistence d'une pluralité de fins plutôt que de chercher à faire de certaines des absolus; de s'ouvrir à l'autre afin de comprendre son point de vue et d'en tenir compte et, enfin, d'être ouvert à reconsidérer le caractère absolu que nous pourrions être tentés de donner à certains principes ou à considérer leur pertinence relative dans la situation (Hache, 2011 citée par Pelletier 2014). Ces différentes attitudes et façons de faire introduisent l'importance du dialogue dans la délibération éthique.

3.1.3 DÉLIBÉRATION ÉTHIQUE ET DÉVELOPPEMENT DU RAISONNEMENT ÉTHIQUE

Le processus proposé ici s'inscrit dans une perspective délibérative, dialogique, l'éthique étant considérée comme « ... un discours dont la cohérence est essentiellement mise à l'épreuve de la discussion » (Lacroix, 2006). Idéalement, donc, l'analyse éthique est une démarche d'élaboration conjointe de sens. Sous cet angle, la délibération consiste d'abord en un processus d'échange de points de vue portant sur le projet sous examen. Ainsi que le souligne le Commissaire à la santé et au bien-être, le processus permet de décrire, circonscrire, pondérer, comparer les différents éléments et enjeux qui sous-tendent le projet, de sorte qu'une compréhension collective de ceux-ci puisse émerger et être partagée. La réflexivité se trouve alimentée par le partage des points de vue, qui amène à prendre davantage conscience de ses propres valeurs et *a priori* et à les examiner de façon critique (Lévêque et collab., 2008).

Le processus repose sur la recherche d'un point ou du moins d'une zone qui, sur un continuum de possibilités, s'avère être le meilleur choix dans une situation donnée. Cela ne signifie pas que c'est le meilleur choix en absolu; c'est le choix optimal dans le contexte. Une telle approche s'éloigne de ce qui, sur la place publique, est appelé débat et qui signifie souvent une confrontation de positions campées dans des pôles contraires, où il n'y aurait que deux points opposés : le vrai ou le faux, le bon ou le mauvais, le juste ou l'injuste. De tels pôles de certitudes laissent peu de place à la délibération et à l'exercice de la pensée critique.

Diverses conditions permettent d'établir un dialogue fructueux au cœur de la délibération. Comme le mentionne Mendelberg (2002), la valeur de celle-ci réside essentiellement dans sa capacité à promouvoir l'empathie et l'ouverture d'esprit à travers un processus égalitaire et réciproque d'argumentation raisonnée. Ses forces se manifestent surtout lorsque des personnes ayant des perspectives différentes participent au processus, chacune y apportant sa part de savoir et de croyances. Trois habiletés centrales à l'exercice de la pensée critique favorisent la délibération : la sensibilité et la curiosité d'apprendre, un scepticisme qui, tout en étant ouvert, permet de questionner les arguments avancés et l'humilité d'admettre que ses savoirs et ses croyances sont sujets à révision.

Le processus proposé ici se conçoit donc comme une recherche de la « moindre erreur » à travers la coopération du sens de l'action. Ceci suppose « un effort de recherche visant à obtenir le savoir le plus valide possible sur une question ou un domaine » (Létourneau, 2010). Il appartient aux demandeurs d'avis de fournir au CESP l'information requise à une juste compréhension du projet soumis et de son contexte; cette information doit être compréhensible, rigoureuse et pondérée. Le cas échéant, les zones d'incertitudes et de controverses seront présentées et expliquées, ces situations donnant souvent lieu à des préoccupations éthiques. La disponibilité et la qualité de l'information permettent de limiter le risque d'un débat de perceptions non fondées ou de croyances. Au fur et à mesure du déroulement de la délibération, l'information nécessaire à la compréhension d'un projet et de ce qu'il sous-tend se précise ainsi que les enjeux qu'il soulève.

La pertinence des recommandations ou des solutions qui résulteront des discussions tient d'abord à la bonne compréhension des composantes d'un projet et de son contexte. Ceci, bien entendu, ne signifie pas qu'il ne peut exister qu'une seule compréhension possible des éléments entourant un problème examiné ni que l'information pertinente à la délibération se limite aux données probantes. Le Comité pourra questionner les éléments théoriques ou méthodologiques des projets examinés. À travers la délibération, donc, les participants peuvent approfondir leur compréhension des enjeux. Ainsi, dans la mesure où elle est réalisée de façon ouverte et inclusive, la délibération permet ultimement de formuler des orientations ou des pistes de solutions réalistes et pertinentes, fondées et légitimes tant sur les plans éthique, social que scientifique.

L'établissement d'un réel dialogue entre les participants est nécessaire à la délibération et l'outil premier du processus est évidemment le langage. Or, des mots auxquels on ne donne pas le même sens peuvent être la source de méprises ayant pour conséquences possibles le faux consensus ou le faux désaccord. Dans le premier cas, on s'entend sur un énoncé sans avoir vérifié si tous le comprennent de la même manière et lui attribuent la même portée. Dans le cas du faux désaccord, au contraire, on ne s'entend pas sur un énoncé alors qu'il susciterait l'adhésion s'il était formulé différemment. L'étape de clarification du sens donné aux valeurs soulevées par un projet vise à atténuer le risque de telles méprises.

L'attribution de valeurs à des conséquences et l'ordonnement de ces valeurs en fonction de leur importance, dans la situation, se fait souvent de manière implicite. La délibération permet d'explicitier les raisons pour lesquelles certaines valeurs sont attribuées à la situation et celles qui expliquent leur importance relative. Pour Putnam, l'ordonnement des valeurs dépend des « idéaux qui prévalent au moindre coût », c'est-à-dire de la capacité de maximiser la réalisation d'une valeur jugée prioritaire tout en permettant au mieux la réalisation de valeurs moins prioritaires mais néanmoins significatives dans la situation (Putnam, 2004). Cette proposition rejoint l'idée de proportionnalité et de minimisation des torts. En ce sens, le jugement éthique porte sur la recherche d'équilibre entre différents intérêts et préoccupations et sur la nécessaire pondération entre des priorités de nature

distincte. La valeur éthique des avis produits par le CESP repose ultimement sur la qualité de l'argumentaire établissant le caractère raisonnable et proportionné de ses recommandations.

La solidité des argumentaires du CESP résulte entre autres de la mise en œuvre du processus, à la fois rigoureuse quant à son esprit et à sa progression logique et ouverte quant à la dynamique dialogique qui l'anime. La visée de la démarche est d'établir un consensus au sein du groupe, vérifié au moment de passer d'une étape à l'autre, et principalement au moment de confirmer les recommandations et d'explicitier leurs justifications. Cette confirmation ne prend pas la forme d'un vote puisque le consensus ne se mesure pas en établissant l'unanimité ou la majorité. Le terme consensus exprime l'idée d'un commun accord au sein du groupe, d'une position de groupe à laquelle tous les membres se rallient. Se rallier signifie ici que chacune et chacun est suffisamment à l'aise avec l'avis du CESP pour témoigner publiquement de son accord, sur la base de son adhésion à la démarche d'analyse et de délibération qui a été suivie, ainsi qu'aux recommandations du CESP et à leur portée éthique. Le consensus sur une proposition éthique en contexte constitue un horizon, et non pas un point de chute terminal. Un horizon au sens où la recherche du consensus, de l'accord raisonné, porte une exigence accrue d'approfondissement des analyses et des délibérations; un horizon, aussi, au sens où le défi de l'éthique réflexive en situation est de permettre à des personnes, qui ne partagent pas nécessairement les mêmes options philosophiques et idéologiques ou les mêmes croyances, de s'entendre sur une proposition d'action qui fait sens dans un contexte donné.

La participation à la délibération de personnes qui proviennent d'horizons différents (occupations professionnelles, lieux de résidence, engagements sociaux, groupes d'âge, etc.), comme le favorise le CESP, permet l'expression de perspectives différentes sur une même question et facilite le dépassement des perspectives individuelles et disciplinaires. C'est en exposant tous ces points de vue et en en discutant de façon ouverte que peut se développer une compréhension plus large des enjeux.

La sensibilité de chacun quant aux jugements de valeurs relatifs à une situation s'alimente à des réservoirs de sens qui correspondent à l'ensemble des savoirs particuliers et des croyances d'une personne. Ils puisent à plusieurs sources : les expériences et les référents personnels, le discours scientifique et de santé publique, les valeurs en présence dans la communauté ou les groupes visés, les normes et principes qui balisent le vivre-ensemble (les grandes chartes, par exemple). Si la personne amorce sa participation à la délibération avec ce qu'elle a de bagage personnel et social, elle est toutefois invitée à exercer une retenue face à ses inclinations personnelles et à participer avec une attitude d'ouverture et de coopération. La délibération est affaire de langage, de mise en commun d'une argumentation permettant de justifier les actions en fonction des valeurs retenues par les participants et qui donnent sens à l'action. Au fur et à mesure que se déroule la délibération, l'information nécessaire à la compréhension d'un projet et de ce qu'il sous-tend ainsi que les enjeux qu'il soulève se précisent.

Ainsi, les participants à la délibération sont-ils invités à faire preuve de respect et d'écoute ainsi qu'à manifester une volonté de coopération. Cela est d'autant plus nécessaire qu'« entrer en dialogue, c'est donc entrer dans un processus de transformation de notre pensée dont nous ignorons le terme » (Létourneau, 2006). En effet, la délibération représente un moyen important pour démocratiser les débats, pour autant que l'expression des divers points de vue soit encouragée et soutenue (Commissaire à la santé et au bien-être, 2008). Il y a lieu, par exemple, de prendre conscience des rapports asymétriques entre les participants à la délibération, particulièrement entre les porteurs de savoirs experts et les porteurs de savoirs expérientiels. D'où l'idée qu'il faut reconnaître la valeur et la pertinence de la contribution de chacun des participants, et que, conséquemment, la délibération doit être régie de façon juste. La perception des participants que les

débats ainsi menés laissent à tous une chance égale de s'exprimer contribue à leur volonté de s'entendre sur une issue commune (Delli Carpini et collab., 2004), la finalité de la délibération étant de porter jugement sur ce qu'il est le plus raisonnable de faire dans la situation.

3.2 Processus d'examen éthique

Le processus d'examen éthique doit être balisé, dès le départ, par une bonne description de la situation et des finalités d'actions envisagées, de manière à ce qu'il demeure centré, autant que possible, sur les éléments à résoudre. La mise en place des étapes subséquentes du processus d'examen éthique permet d'encadrer les séances délibératives en vue de les conduire, de manière progressive et raisonnée, vers une recommandation.

Le processus d'examen proposé se réalise donc en quatre temps (figure 1, page 28). Il s'amorce par un travail de description du projet sous examen, sa mise en situation. La qualité et la suffisance des informations fournies par les responsables des projets à l'examen ainsi que leur réponse aux demandes de clarification du Comité y jouent un rôle capital. Suit un travail d'explicitation des enjeux et préoccupations éthiques du projet. Ces premières étapes ont pour principale fonction de comprendre les éléments du projet examiné et de clarifier les valeurs et les repères normatifs en présence. Dans un troisième temps, s'effectue un travail d'analyse critique des enjeux et des préoccupations conduisant à l'ordonnancement des valeurs en présence. La dernière étape est celle de la formulation des orientations ou des pistes d'action et de la justification de ces choix, sur le plan éthique.

Comme nous le verrons en explicitant le processus d'examen éthique, la détermination des valeurs en présence se basera principalement sur l'analyse des conséquences d'une action pour les personnes concernées ainsi que sur les normes en présence. Rien n'empêche qu'un des points de vue exprimé au cours de la délibération soit celui de satisfaire à la majorité (un critère de la théorie utilitariste) ou de respecter ce qu'on tient pour un principe (déontologique, par exemple), à la condition d'accepter de soumettre ces points de vue à la discussion, à la critique et, éventuellement, à ce qu'ils ne soient pas systématiquement retenus comme déterminants dans le choix du « mieux à faire » dans la situation. Un tel point de vue serait apporté non comme une injonction à agir d'une façon déterminée mais comme un élément pouvant alimenter la discussion quant à la manière d'agir.

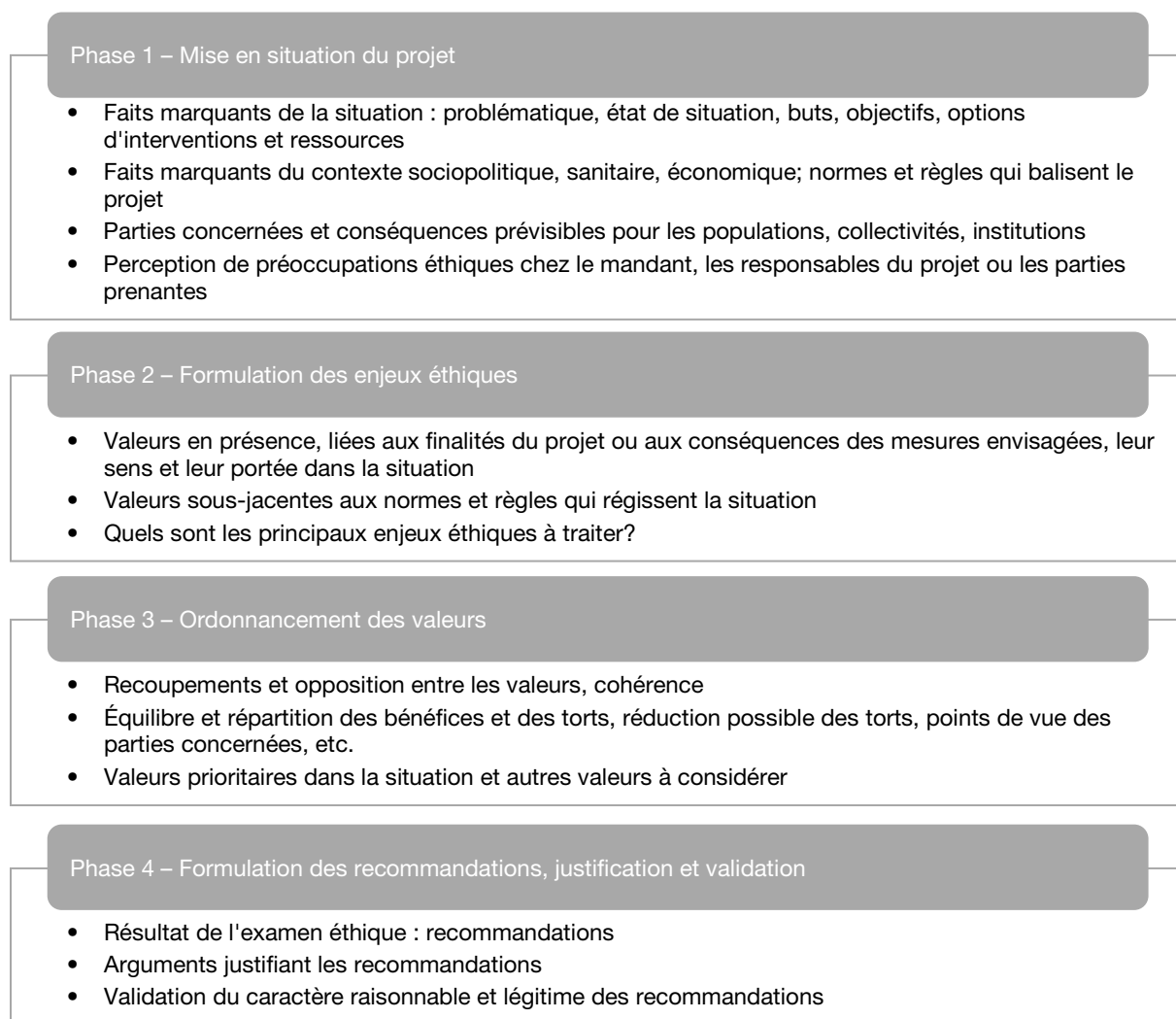
La séquence du processus d'examen n'est pas forcément linéaire et les phases ne sont pas étanches. Ainsi, au cours de la délibération, certaines particularités du projet décrit en première étape du processus peuvent être questionnées de nouveau, par exemple à l'occasion de la réflexion sur les conséquences des actions envisagées pour les parties concernées. L'avantage du découpage du processus en étapes successives est de systématiser la façon de faire, de telle manière qu'il y ait des repères communs autant pour les membres du CESP que pour les acteurs en santé publique qui interagissent avec le Comité, qui prennent connaissance de ses avis ou qui s'approprient le processus d'examen éthique.

Chacune des étapes est décrite ci-après en fonction de ses objectifs et de ses modalités de réalisation. Par modalités, on entend généralement les questions à se poser selon les étapes. Ces étapes seront illustrées à l'aide d'un avis du CESP.

Avant de décrire les étapes du processus, il convient de préciser les préalables à prendre en compte dans l'analyse des valeurs en présence dans une situation à l'examen. Ces préalables découlent de l'approche de l'éthique réflexive et de la délibération éthique adoptée par le CESP telle qu'exposée dans les pages précédentes ainsi que de la définition du concept de valeur développée dans le document *Référentiel de valeurs* :

- Les valeurs servent de guides pour la réflexion sur le sens de l'action et non pas de prescription; elles alimentent la discussion et la délibération sur le choix de l'action la plus raisonnable;
- Aucune valeur n'est absolue, c'est-à-dire qu'aucune n'a invariablement préséance sur une autre; le poids qui est accordé à chacune peut différer selon les situations examinées;
- La signification des valeurs identifiées en cours d'analyse doit être transparente et partagée, ce qui implique d'en spécifier la définition et la manière dont elles sont mises en cause par les situations examinées;
- L'analyse des valeurs en vue d'une décision ou d'une action requiert à la fois de la flexibilité et de la rigueur, comme c'est le cas pour le jugement professionnel.

Figure 1 **Vue d'ensemble du processus d'examen éthique du Comité d'éthique de santé publique**



3.2.1 PHASE 1 — MISE EN SITUATION DU PROJET

La première phase de l'examen éthique du CESP consiste à prendre conscience de la situation à l'examen. Elle correspond en quelque sorte au cadrage du projet, en exposant les éléments importants ou faits marquants tels que : les buts et les objectifs du projet examiné, les moyens proposés pour les atteindre, les caractéristiques des groupes concernés et le contexte dans lequel le projet prend place — les dimensions sociale, politique, administrative ou autres, les normes ou règles qui balisent le projet et ainsi de suite. L'objectif est de disposer d'un portrait le plus complet possible du projet.

La mise en situation ainsi réalisée vise l'appropriation du projet par les membres du Comité et leur permet d'explicitier leurs compréhensions respectives de la situation. L'ensemble des points de vue participe à établir les faits marquants de la situation et contribue à élaborer une compréhension partagée et plus complète. L'appropriation du projet pourra déjà faire émerger les éléments qui soulèvent des questions de nature éthique; souvent, il s'agira de l'expression d'un inconfort, d'un doute quant à la portée d'une action et à ce qu'il y a de mieux à faire dans la situation. Le besoin d'une information complémentaire peut exiger la consultation de la littérature scientifique ou de personnes ayant une expertise jugée nécessaire à la compréhension d'éléments importants. Il est à noter que l'information fournie par des experts a pour rôle de clarifier les éléments du projet et non d'en dicter les conclusions. Au terme de cette phase, la rédaction d'un résumé de la mise en situation facilitera la poursuite du processus. Il constituera souvent la première partie des avis du CESP. La partie descriptive du projet sera soumise à la validation des responsables du projet afin de s'assurer de sa juste compréhension. Les questions suivantes peuvent guider la réflexion, au cours de cette étape :

Objectifs, mesures envisagées, ressources consacrées

- Quel est le but et quels sont les objectifs du projet?
- Quelles sont les différentes options de mesures ou d'actions envisagées et les groupes de population visés? À quoi mesurera-t-on leur efficacité quant à l'amélioration de la santé de la population?
- Quelles sont les conditions de réalisation du projet? Sont-elles suffisantes et équilibrées au regard des résultats visés? Quels sont les paliers de décision et de réalisation?

Contexte du projet

- Dans quel contexte (sociopolitique, économique, sanitaire, etc.) le projet s'inscrit-il?
- Quels sont les principaux types de connaissances requis pour éclairer le problème et les interventions? Ces connaissances sont-elles disponibles et suffisantes? Y a-t-il des approches potentiellement divergentes du problème? Le corpus de connaissances présente-t-il des incertitudes, des ambiguïtés ou des controverses?
- Quelles sont les normes ou les règles qui balisent le projet sur le plan juridique, administratif ou celui des façons de faire usuelles?

Détermination des parties concernées et conséquences prévisibles

- Quelles sont les populations, collectivités ou institutions concernées par le projet et de quelle manière le sont-elles? Y a-t-il présence d'alliances ou de conflits entre les différentes parties concernées?
- Y a-t-il des parties qui ont été ignorées et, si oui, pour quelles raisons?

- Quels sont les résultats attendus du projet, ses conséquences prévisibles (effets recherchés et autres effets, indésirables ou non), selon les parties concernées?
- Comment et par qui le succès du projet sera-t-il défini?

Perception des dimensions éthiques du projet

- Y a-t-il des préoccupations éthiques perçues à cette étape? Si oui, lesquelles? Qui les exprime : les acteurs en santé publique, leurs partenaires, d'autres parties concernées, les membres du Comité?

3.2.2 PHASE 2 — FORMULATION DES ENJEUX ÉTHIQUES

En tenant compte des premières perceptions, la formulation des préoccupations et des enjeux éthiques vise à circonscrire les éléments du projet qui posent ou risquent de poser problème du point de vue éthique. Il s'agit de déterminer quelles sont les tensions de valeurs qui se posent dans les décisions envisagées par le projet ou ce qui pose problème du point de vue des valeurs en présence.

L'appropriation du projet se poursuit donc dans cette seconde phase qui consiste à déterminer et à clarifier les valeurs agissantes dans la situation, c'est-à-dire celles qui sont soulevées de manière particulière par le projet et qui en influencent la portée. Globalement, la détermination des valeurs en présence procède de l'examen des conséquences des décisions ou des options en présence — conséquences positives ou négatives, envisagées ou possibles — et celui des normes qui balisent le projet en y dégagant les valeurs sous-jacentes. La littérature peut aussi mettre en lumière des préoccupations éthiques liées au type de projet envisagé.

Le seul fait de nommer une valeur n'assure pas que sa signification soit partagée par tous. Il importe donc de définir la manière de comprendre les valeurs retenues pour en partager le sens; le risque d'un faux désaccord ou d'un faux consensus s'en trouve réduit et les conflits de valeurs se comprendront ainsi plus aisément. Le *Référentiel de valeurs pour soutenir l'analyse éthique des actions en santé publique* constitue un outil utile à cette fin (Filiatrault et collab., 2015). Ensuite, une première analyse vise à déterminer s'il y a des tensions entre ces valeurs, voire un ou des conflits de valeurs. Autrement dit, y a-t-il des valeurs difficilement conciliables dans le choix d'agir de telle ou telle manière? Ou encore les actions envisagées permettent-elles d'actualiser au mieux les valeurs promues par le projet? Au terme de cette phase, le Comité déterminera les questions qui captent le mieux les principaux problèmes éthiques qu'il serait judicieux de traiter dans la suite du processus; le cas échéant, il précisera les enjeux non traités en justifiant ses choix. Les questions suivantes peuvent guider la réflexion du Comité :

Explicitation des valeurs associées au projet ou aux normes qui le balisent

- Sur quels critères ou prémisses, implicites ou explicites, se base le choix de la problématique, des buts et des objectifs? Quelles valeurs s'en dégagent? Sont-elles partagées par les parties concernées? Y a-t-il des écarts entre ces valeurs et les actions envisagées?
- Quels sont les motifs pour choisir d'intervenir au niveau des individus, des communautés, des entreprises ou des politiques et règlements? Quelles valeurs s'en dégagent?
- Quelles sont les valeurs associées aux conséquences du projet (aux bénéfiques et aux torts)?
- Quelles sont les valeurs sous-jacentes aux normes ou règles balisant le projet? Y a-t-il des écarts entre ces normes et les actions envisagées?

- Globalement, les valeurs en présence seraient-elles également reconnues par toutes les parties concernées, incluant les groupes de population qui risquent de subir des conséquences indésirables? Quelles autres valeurs pourraient être évoquées?
- Quelle définition donne-t-on aux différentes valeurs en présence?

Explicitation des tensions ou conflits parmi les valeurs associées au projet

- Y a-t-il des valeurs qui sont en tension ou en conflit entre elles?
- Y a-t-il des normes qui sont en tension entre elles et cette tension reflète-t-elle une tension entre des valeurs?
- Le respect d'une norme entre-t-il en tension avec une valeur associée à l'une ou l'autre des conséquences du projet?
- Y a-t-il une cohérence entre les valeurs présentes dans les différentes composantes du projet? Entre ce qui est exprimé comme visé et ce qui sera réalisé?
- Sur quels problèmes ou questions éthiques le CESP poursuivra-t-il son examen?

3.2.3 PHASE 3 — ORDONNANCEMENT DES VALEURS

Au terme des deux premières phases du processus d'examen, les principales valeurs en présence auront été déterminées et définies et les tensions de valeurs, mises en lumière. Si l'identification des valeurs importantes dans la situation peut avoir rallié les membres du Comité, cela ne signifie pas d'emblée que tous donnent la même importance à chacune de ces valeurs, dans la situation. La troisième phase a pour but de construire un consensus sur l'importance relative des valeurs en présence afin d'établir celles qui devraient avoir préséance dans la situation. La ou les valeurs qui comptent le plus dans la situation guideront le choix des décisions relatives au projet, lors de la phase finale; les actions retenues permettront de réaliser au mieux les valeurs jugées prioritaires tout en tentant de minimiser l'atteinte aux valeurs secondaires, dans la situation. Ces valeurs prioritaires servent donc de critères pour juger si une option d'action est préférable à une autre.

C'est par la voie de la délibération que s'établit l'accord sur ce qu'il y a lieu de prioriser. La délibération invite, ici aussi, à prendre un recul face à ses propres inclinations pour prendre en compte le point de vue qui pourrait être exprimé par les différents groupes de personnes concernés. Le processus doit demeurer suffisamment ouvert pour que des éléments non couverts dans les phases précédentes puissent être exprimés et pris en compte. Lorsque les questions d'examen éthique portent sur les moyens d'action envisagés, les mérites de ces différents moyens sont comparés entre eux du point de vue des valeurs, c'est-à-dire ici au regard de la manière dont ils favorisent ou défavorisent l'atteinte des valeurs identifiées dans le projet, en particulier les valeurs prioritaires. Dans cette perspective, la réflexion éthique vise à favoriser l'option qui offre le meilleur équilibre entre ces valeurs, c'est-à-dire celle qui réussit à maximiser la valeur prioritaire ainsi que les valeurs secondaires. L'ordonnancement des valeurs en présence et la détermination de celles qui sont prioritaires peuvent s'appuyer sur les questions suivantes :

L'analyse du projet au regard des valeurs explicitées dans la phase 2

- Y a-t-il eu prise en compte des points de vue des personnes et groupes concernés, quant à leurs besoins et quant au projet?
- Le but et les objectifs visés par le projet sont-ils assez largement partagés par l'ensemble des parties concernées? Sinon, quelles sont les valeurs sous-jacentes aux différents points de vue? La perception d'atteinte à ces valeurs est-elle justifiée ou y a-t-il une mauvaise compréhension du projet et de ses retombées?
- Les bénéfices probables justifient-ils les mesures proposées compte tenu de leur fardeau (le fardeau éventuellement imposé à certaines parties concernées y compris le système de santé et de services sociaux, les effets adverses connus ou potentiels, l'atteinte à certaines valeurs)?
- Les torts causés par l'atteinte à certaines valeurs peuvent-ils être minimisés? Y a-t-il des approches alternatives qui causeraient moins de tort tout en étant efficaces?
- Ces bénéfices et ces effets adverses seront-ils équitablement répartis parmi les sous-groupes de la population?

Les relations entre les valeurs en présence

- Y a-t-il des recoupements entre des valeurs qui se renforcent mutuellement? Le cas échéant, y a-t-il une valeur dominante dans ces regroupements?
- Y a-t-il des valeurs ou regroupements de valeurs qui peuvent difficilement être réalisés par les mesures proposées?
- Dans la situation à l'examen, sur quelles valeurs prioritaires reposent les motifs d'action du projet? Quel est l'ordre d'importance des autres valeurs en présence?
- L'ensemble des parties concernées s'entendraient-elles sur l'importance relative accordée aux valeurs?

3.2.4 PHASE 4 — FORMULATION DES RECOMMANDATIONS, JUSTIFICATION ET VALIDATION

Cette dernière phase permet de répondre à la question de ce qui est le mieux à faire dans la situation. Il s'agit le plus souvent de déterminer les actions qui permettent de rencontrer les objectifs des promoteurs du projet tout en rencontrant les valeurs des parties concernées, notamment celles qui pourraient subir des conséquences indésirables. Parfois, les objectifs eux-mêmes soulèvent des questionnements éthiques et posent la question de ce qui est le mieux à réaliser, dans la situation. À la lumière de la synthèse réalisée, il sera possible de déterminer si certains éléments du projet examiné mériteraient d'être reconsidérés (ajustés, retirés, ajoutés, etc.) ou d'être mieux justifiés, à la lumière des valeurs prioritaires.

Résultats de l'examen éthique réalisé par le CESP

- Le projet, tel qu'il est soumis au Comité, permet-il d'actualiser la ou les valeurs retenues comme prioritaires dans la situation. Sinon, quelles modifications devraient être considérées? À titre d'exemple, le Comité pourrait recommander de réviser l'objectif visé, de développer des pistes alternatives de manière à minimiser l'atteinte à certaines valeurs; d'abandonner certaines des mesures proposées par le projet ou de reconsidérer leurs conditions d'application afin de mieux actualiser les valeurs prioritaires.

Par son rôle-conseil, les commentaires et recommandations du CESP influencent les choix de planification, d'intervention, etc. Cette étape-ci vise à déterminer les conséquences prévisibles des recommandations du Comité et à en discuter de manière à confirmer leur pertinence dans la situation, leur légitimité et leur caractère raisonnable. Dans le cas où la pertinence des recommandations n'apparaîtrait plus clairement, leur révision ou une modulation pourrait s'imposer.

Conséquences prévisibles des orientations ou pistes d'action résultant du processus d'examen éthique

- Quelles sont les conséquences prévisibles sur le plan juridique, social, professionnel, institutionnel, politique des orientations ou pistes d'action recommandées par le CESP à l'issue de l'examen éthique? Comment considérer et justifier ces conséquences dans le choix ultime de ces recommandations et de leur formulation?

Validation du caractère raisonnable et légitime des recommandations

- Le Comité serait-il disposé à rendre transparent le résultat de son examen éthique, en faisant, par exemple, une tournée des médias du Québec pour présenter son analyse, sa décision et les arguments la justifiant?
- Le Comité pense-t-il que son analyse, sa décision et ses arguments justificatifs puissent servir d'exemple pour guider l'examen de toute autre situation similaire?
- Si les membres du Comité ou leurs proches subissaient les conséquences du choix du Comité, celui-ci jugerait-il toujours qu'il s'agit de la meilleure chose à faire, dans la situation?

EXEMPLE D'APPLICATION DU PROCESSUS D'EXAMEN TIRÉ D'UN AVIS DU CESP (CESP, 2011)⁹

Phase 1 — Mise en situation du projet

Au Québec, l'accès au dépistage repose sur l'offre du médecin de passer le test lors d'une consultation médicale. En 2008, le taux de participation était de 74%, en hausse de 3% par rapport à 2003. Un projet pilote visant à augmenter la participation au dépistage du cancer du col utérin (CCU) chez les femmes n'ayant jamais subi de test de Papanicolaou (test Pap) ou n'en ayant pas eu depuis trois ans ou plus. Pour les identifier, il était envisagé de croiser des renseignements de la Régie de l'assurance maladie du Québec avec les dossiers de laboratoires de cytologie de la région. Le consentement préalable à cette collecte d'information était impossible. Les coordonnées postales des femmes étaient tirées des laboratoires afin de procéder à une invitation personnalisée à se faire dépister. La lettre indiquait que leur assiduité au dépistage ne correspondait pas aux recommandations des experts. Une lettre de rappel était prévue après 90 jours, si la femme n'avait pas donné suite à l'invitation.

Phase 2 — Formulation des enjeux éthiques

L'examen du CESP a porté sur la légitimité de recourir à des renseignements personnels, habituellement compris comme étant du domaine privé, pour inviter les femmes qui n'auraient pas, peut-être volontairement, passé de test Pap selon les recommandations des experts. Trois valeurs sont présentes dans la situation : 1) la bienfaisance, traduite par une réduction globale de la mortalité par CCU à la suite de l'augmentation de la participation au dépistage ; 2) la vie privée, soit l'accès à des renseignements médicaux et personnels sur les femmes, dont leur recours aux tests de dépistage et leur adresse et 3) l'autonomie, soit leur capacité de choisir de passer ou non un test Pap et à quelle fréquence. La principale tension concerne, d'une part, la bienfaisance et d'autre part, la vie privée et l'autonomie.

Phase 3 — Ordonnement des valeurs

Dans le contexte particulier du projet pilote et de la pratique médicale québécoise actuelle, le Comité a donné préséance à la valeur de la vie privée. Les données de laboratoire permettent d'identifier des femmes dont les comportements face au dépistage ne répondent pas à la norme scientifique. L'impact populationnel attendu sur la santé des femmes serait assez faible. Ce cancer est peu fréquent, les taux de mortalité sont faibles, les gains associés à une stratégie de promotion du dépistage par invitation personnalisée montrent des gains modestes. Dans ce contexte, la méthode visée pour identifier les femmes ciblées perd proportionnellement une partie de ses assises justificatives. Telle qu'elle est comprise par le CESP, la justification d'agir sur ce cancer ne repose pas principalement sur son ampleur, mais sur le fait qu'il est considéré comme un problème évitable. L'idée selon laquelle il pourrait être éradiqué exerce une force d'attraction importante autant sur le plan scientifique que symbolique.

Phase 4 — Formulation des recommandations, justification et validation

Le CESP a jugé trop invasif et non légitime, sur le plan de la vie privée, la création de la banque de données envisagée. Une invitation personnalisée sur une telle base n'apparaît donc pas légitime. Le projet pilote implique de repousser les limites de l'utilisation des renseignements médicaux par les agents de l'État (santé publique). Cette ingérence dans la vie privée apparaît déraisonnable par rapport aux bénéfices populationnels de l'intervention proposée pour prévenir le CCU. Le CESP a recommandé d'explorer la pertinence d'un programme organisé visant l'ensemble des femmes et réduisant à la fois le sous-dépistage et le sur-dépistage, tout en respectant la vie privée des individus.

⁹ Comité d'éthique de santé publique (2011) *Avis sur le Projet pilote d'invitation personnalisée pour le dépistage du cancer du col utérin*, Institut national de santé publique du Québec, Montréal. Les lecteurs intéressés sont invités à lire l'avis complet, le résumé ne pouvant permettre d'apporter les nuances qui s'y trouvent.

3.3 Application du processus d'examen éthique par les professionnels

La présentation du processus vise à assurer la pérennité et la vitalité de l'expertise développée par le Comité d'éthique de santé publique et à informer les professionnels et gestionnaires qui peuvent lui soumettre une demande. Ceux-ci seront ainsi en mesure de mieux saisir le travail du Comité et de mieux s'approprier ses recommandations. Ce processus pourrait aussi être utilisé par les acteurs en santé publique afin de soutenir une meilleure intégration de la dimension éthique dans leur pratique. Il pourra s'agir, par exemple, d'intégrer la dimension éthique dans la production d'un avis ou d'un mémoire, dans l'élaboration d'un programme ou d'une intervention, d'un rapport d'évaluation, bref de toute activité en santé publique ayant des retombées sur la population et le vivre ensemble. Le document *La gestion des risques en santé publique au Québec : cadre de référence* (INSPQ, 2016) illustre d'ailleurs comment la dimension éthique peut être intégrée dans des ouvrages de référence pour la pratique en santé publique. Le processus d'examen du CESP se déploie, dans son essence, dans les différentes étapes de la gestion des risques.

L'approche délibérative du processus d'examen éthique constitue l'une des principales difficultés de son application dans la pratique professionnelle. En effet, s'il semble à prime abord souhaitable que la délibération puisse bénéficier d'une pluralité de voix, il n'est pas toujours possible de rassembler un groupe de personnes issues de milieux différents pour traiter d'un problème, dans les contextes de pratique usuels. Le plus souvent, les conditions organisationnelles limitent l'intégration du processus à la réflexion personnelle des professionnels. Dans certains cas, elles favorisent son intégration au sein de l'équipe responsable du projet, équipe dont la composition est souvent assez homogène sur le plan de la formation académique et des expériences. Rarement, les conditions permettent-elles d'actualiser le processus au sein de groupes interdisciplinaires ou intersectoriels, impliquant ou non des représentants de la population.

Concrètement, l'application d'une perspective plurielle incluant des acteurs de la santé publique et d'autres secteurs (éducation ou environnement, par exemple), représentants de la société civile ou de citoyens suppose de « [...] tenir compte de leurs savoirs, de leurs milieux de vie et des institutions qui, au sein de notre société, assurent l'exercice de leurs droits et leur participation. Elle nous incite à prêter attention aux facteurs qui font que les citoyens se sentent partie prenante de notre société et y participent ou, au contraire, se trouvent marginalisés et exclus » (Commissaire à la santé et au bien-être, 2008).

Dans les cas où il y a absence effective de certains groupes concernés par un projet, les participants au processus sont invités à faire un espace, dans leur réflexion, aux voix qui se feraient entendre par des personnes de différents horizons exprimant des perspectives différentes sur une même question. On parlera alors de présence virtuelle de ces absents. Cette façon de faire est aussi souhaitable pour les professionnels qui possèdent un même bagage disciplinaire, afin de garder une ouverture aux points de vue d'autres disciplines. Dans cette perspective, il convient de réitérer l'importance que les participants soient ouverts et cherchent à comprendre l'ensemble des points de vue significatifs qui pourraient être exprimés.

Certaines organisations créent des espaces de délibération interne où sont réunis des professionnels de différentes disciplines, certains étant directement liés au projet, d'autres non. Un tel mécanisme permet d'enrichir la réflexion en favorisant une mise à distance du projet pour mieux éclairer les enjeux soulevés.

Dans certains cas, la réalisation d'un projet comporte une ou des activités de consultation externe. Lorsque la consultation porte sur les aspects éthiques d'un projet, par exemple quand on s'intéresse à l'acceptabilité sociale d'un projet, son déroulement doit être prévu en conséquence. En effet, la qualité de ces activités impliquant une discussion sur les valeurs en présence et particulièrement sur leur ordonnancement repose sur un raisonnement logique qui permet non seulement de faire ressortir les choix retenus par les participants mais d'argumenter le choix en explicitant les justifications sur lesquelles il repose.

La réflexion éthique peut s'amorcer à différents moments d'un projet. Idéalement, le souci éthique, c'est-à-dire le souci des conséquences de notre action sur l'autre et, plus globalement, sur la société, serait mobilisé dans chacune des étapes d'une production, dès la conception de celle-ci. En utilisant une approche de gestion de projet, par exemple, le questionnement s'amorcerait dès la définition du mandat en interrogeant, entre autres, les motivations à agir au regard d'une situation donnée et comment elles font écho au point de vue des personnes ou groupes concernés, à leurs besoins. À chacune des étapes, la démarche réflexive invite à expliciter nos prémisses ainsi que l'ensemble des conséquences pour les parties concernées. On pourrait dire que c'est là une application prospective de la réflexion éthique.

Cela étant, l'examen éthique se concrétise le plus souvent lorsqu'un projet a pris forme, c'est-à-dire lorsque les objectifs sont définis et que différentes options sont envisagées pour les atteindre. C'est parfois à ce moment-là que les préoccupations éthiques se font plus précises, ce qui incite à les examiner plus attentivement. C'est aussi plus souvent facile de partager la réflexion à partir du moment où sont proposées des interventions ou décisions plus concrètes. C'est souvent le cas lorsqu'un projet est soumis au CESP.

3.4 Résumé du troisième chapitre

Nous avons présenté ici le processus d'examen éthique du Comité d'éthique de santé publique afin de permettre aux acteurs en santé publique de mieux comprendre l'approche du Comité et la contribution qu'il peut apporter à la résolution des enjeux éthiques en santé publique. L'appropriation de ce processus par les acteurs en santé publique peut aussi soutenir l'intégration de l'éthique dans leur pratique en leur offrant un modèle de réflexion permettant d'enrichir la prise de décision.

Le processus proposé s'articule autour de quatre grandes phases : la mise en situation, la formulation des préoccupations et des enjeux éthiques, l'analyse critique de ces préoccupations et l'ordonnancement des valeurs reliées aux conséquences du projet ou sous-jacentes aux normes qui le balisent et, enfin, la formulation du résultat de cette priorisation sur le projet sous forme de choix ou de recommandations, avec l'explicitation de leurs justifications.

La capacité de déterminer les valeurs en présence et de faire émerger une signification partagée d'un projet en s'entendant sur les valeurs qui comptent le plus dans la situation constitue le cœur de l'intégration de l'éthique, y compris dans un projet de santé publique. Les notions de justification et de proportionnalité y prennent une place significative. La justification a trait à la capacité de rendre explicite l'argumentation soutenant la décision, au premier chef les valeurs en présence. La proportionnalité traduit la recherche d'un équilibre optimal entre les bénéfiques recherchés et la minimisation de torts que pourraient subir des personnes ou des groupes. Explicitement les raisons d'agir de telle manière dans une situation donnée fait appel à la capacité de jugement des personnes et des groupes, une capacité de jugement rationnel et sensible, visant l'équilibre entre différents intérêts et la pondération de priorités de nature distincte. Sans qu'elles ne rallient forcément tout le monde, les décisions ainsi prises participent à renforcer la crédibilité et la confiance vis-à-vis les acteurs et les institutions de santé publique, deux conditions nécessaires à la réalisation de leur mission.

Références

- Alleyne, G. A.O. (2006). Santé publique internationale et mondiale : gouvernance et questions éthiques. *Ethos Gubernamental*. <http://files.bvs.br/upload/S/1555-8746/2007/vn4/a43-63-4.pdf>.
- Aroskar, M. A. (1995). Exploring Ethical Terrain in Public Health. *J Public Health Management Practice*, 1(3), 16-22.
- ASPQ (2000). *Les enjeux éthiques en santé publique Actes du colloque*. Association pour la santé publique du Québec.
- Baum, N. M., Gollust, S. E., Goold, S. D., & Jacobson, P. D. (2007). Looking ahead: addressing ethical challenges in public health practice. *The Journal Of Law, Medicine & Ethics*, 35(4).
- Bayer, R. (2003) "Ethics and Infectious Disease Control: STDs, HIV, TB" in *Ethics and Public Health: Model Curriculum*, Jennings, B., Kahn, J., Mastroianni, A & Parker, L. S. The Hastings Center, Garrison NY, 133-146.
- Beauchamp, D. E. (1985). Community: The Neglected Tradition of Public Health. *The Hastings Center Report*, 15(6), 28-36.
- Bégin, L. (2011). La compétence éthique en contexte professionnel. In Lyse Langlois (Ed.), *Le professionnalisme et l'éthique au travail* (pp. 105-122). Presses de l'Université Laval.
- Bellefleur, O. et Kealing, M. (2016) *L'utilitarisme en santé publique*. Montréal, Québec : Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé.
- Blais, Julie (2012) *L'approche dialogique dans les comités d'éthique clinique en Amérique du nord*. Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures et postdoctorales en vue de l'obtention du grade de Maîtrise ès Arts (M.A.) en bioéthique, Université de Montréal.
- Boisvert, Y., Jutras, M., Legault, G. A., Marchildon, H., & Côté, L. (2003). *Petit manuel d'éthique appliquée à la gestion publique*. Montréal : Liber.
- Bolly, C. (2003). « Comment proposer une démarche d'aide à la décision dans les situations éthiques difficiles? » RAMPE. Institut_de_Médecine_Préventive_de_la_SSMG. La Pichelotte - Gesves, SSMG.
- Bourgeault, G. (2003). *Une éthique apprêtée à toutes les sauces ou une éthique partout...et nulle part?* Sherbrooke, Québec : Chaire d'éthique appliquée, Université de Sherbrooke.
- Bourgeault, G. & Caron, L. (2000). Éthique : Méthodes et interventions - De quoi parle-t-on? In A.Lacroix & A. Létourneau (Eds.), *Méthodes et interventions en éthique appliquée*, St-Laurent, Fides.
- Bozz-Rey, M. et Dardenne, E. (dir.), (2012) *Deux siècles d'utilitarisme*, Presses universitaires de Rennes, 288 pages.
- Buchholz, R. A. & Rosenthal, S. B. (1996). Toward a new understanding of moral pluralism. *Business Ethics Quarterly*, 6(3), 263-275.
- Callahan, D. (1980) Goals in the Teaching of Ethics, Chapter 2 in *Ethics Teaching in Higher Education*, Callahan, S. et Bock, S. (eds) The Hasting Center Series in Ethics.

Canadian Institutes of Health Research- Institute of Population and Public Health (2012). *Population and Public Health Ethics: Cases from Research, Policy, and Practice*. Toronto, ON : University of Toronto Joint Center for Bioethics.

Canto-Sperber, M. (2001). *L'inquiétude morale et la vie humaine*. Paris : Presses universitaires de France.

Carr, S. (2001) Ethical and value-based aspects of the European Commission's precautionary principle, *Journal of Agricultural and Environmental Ethics*, 15, 31-38.

Carter, S. M., Rychetnik, L., Lloyd, B., Kerridge, I. H., Baur, L., Bauman, A. et collab. (2011). Evidence, ethics, and values: a framework for health promotion. *American Journal of Public Health*, 101(3), 465-472.

Childress, J. F., Faden, R. R., Gaare, R. D., Gostin, L. O., Kahn, J., Bonnie, R. J. et collab. (2002). Public health ethics: mapping the terrain. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 30(2), 170-178.

Coggon, J. (2012). *What Makes Health Public? A Critical Evaluation of Moral, Legal, and Political Claims in Public Health*. New York: Cambridge University Press.

Commissaire à la santé et au bien-être (2008). *Explorer les enjeux dans le domaine de la santé et du bien-être*. Publications du Québec.

Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie, Instituts de recherche en santé du Canada (2014) Énoncé de politique des tris Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains.

Daniels, N. (1996) "Wide reflective equilibrium in practice", in Summer, L.W. & Boyle, J.M. (eds) *Philosophical perspectives on bioethics*, University of Toronto Press.

Dawson, A. (2010). Theory and Practice in Public Health Ethics: A Complex Relationship. In A.Hann & S. Peckham (Eds.), *Public Health Ethics and Practice* (pp. 191-209). Bristol : Policy Press.

Dawson, A. (2011). *Public Health Ethics: Key Concepts and Issues in Policy and Practice*. Cambridge : Cambridge University Press.

Dawson, A. & Upshur, R. E. (2013). A Model Curriculum for Public Health Ethics. In D.Strech, I. Hirschberg, & G. Marckmann (Eds.), *Ethics in Public Health and Health Policy. Concepts, Methods, Case Studies* (pp. 103-118). Springer Netherlands.

Dawson, A. & Verweij, M. (2007). *Ethics, Prevention and Public Health*. Oxford : Oxford University Press.

Delli Carpini, M. X., Cook, F. L., & Jacobs, L. R. (2004). Public Deliberations, Discursive Participation and Citizen Engagement: A Review of the Empirical Literature. *Annual Review of Political Science*, 7(1), 315-344.

Désy, M. (2010). Pourquoi l'éthique de la santé publique devrait-elle s'intéresser à l'impact des politiques publiques sur la santé ? *Les ateliers de l'éthique*, 5(1), 101-104.

Dubar, C. (2002). « La société du risque, Sur la voie d'une autre modernité, Ulrich Beck. Notes de lecture ». *Revue française des affaires sociales*, N° 2, 211-215.

Ennis (2011). *The Nature of Critical Thinking: An Outline of Critical Thinking Dispositions and Abilities*, Sixth International Conference on Thinking at MIT, Cambridge, MA, 1994. Last revised May, 2011. http://faculty.education.illinois.edu/rhennis/documents/TheNatureofCriticalThinking_51711_000.pdf.

Faden, R. & Shebaya, S. (2010). Public Health Ethics. In Edward N.Zalta (Ed.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Summer 2010 Edition).

Filiatrault, F., Désy, M., & Leclerc, B. (2015). *Référentiel de valeurs pour soutenir l'analyse éthique des actions en santé publique*. Institut national de santé publique du Québec.

Fortin, S. (2008) Introduction : « Le pendule » in *La santé et le bien commun*, sous la direction de Bartha Maria Knoppers et Yann Joly, Les éditions Thémis, Montréal.

Godard, O. (1997). L'ambivalence de la précaution et la transformation des rapports entre science et décision. In O.Godard (Ed.), *Le principe de précaution dans la conduite des affaires humaines* (pp. 37-84). Éditions de la Maison des Sciences de l'Homme et Éditions de l'INRA.

Gohier, C. (2013) "Éthique et formation : discussion sur les vertus ou vertus de la discussion?" *Formation et profession* 21 (3) : 70-80.

Gostin, L. O. (2005). Foreword: The Core Values of Public Health Law and Ethics. In T.M.Bailey, T. Caulfield, & N. M. Ries (Eds.), *Public Health Law and Policy in Canada*. Markham, Ontario : LexisNexis, Butterworths.

Gouvernement du Québec (2002) *Déclaration de valeurs de l'administration publique québécoise*, https://www.tresor.gouv.qc.ca/fileadmin/PDF/ethique_valeurs/declaration_valeurs.pdf.

Great Britain. Working Group on Inequalities in Health & Black, Douglas, Sir Great Britain. Département of Health and Social Security (1980) *Inequalities in Health: report*. DHSS. (London).

Grill, K. & Dawson, A. (2015). Ethical frameworks in public health decision-making: defending a value-based and pluralist approach. *Health Care Anal* (2015). Doi :10.1007/s10728-015-0299-6
Published on line : 14 July 2015 : Springer.

Hache, É. (2011). *Ce à quoi nous tenons. Propositions pour une écologie pragmatique*. Paris : Éditions La Découverte.

Holland, S. (2010). Public Health Ethics: What it is and how to do it. In S.Peckham & A. Hann (Eds.), *Public Health Ethics and Practice* (pp. 33-48). Bristol : Policy Press.

Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) (2016) *La gestion des risques en santé publique au Québec : cadre de référence*. Auteurs : Valérie Cortin, Lise Laplante, Marc Dionne et collab. Montréal.

Institut de la santé publique et des populations des IRSC et collab. (2011) *De la théorie à la pratique : définir des principes et des cadres uniformes pour favoriser l'éthique en matière de santé des populations en santé publique*. Atelier pré-congrès, Conférence annuelle de l'ACSP 2011. http://www.ccnpps.ca/docs/REPORT_CPHA_PublicHealthEthicsWorkshop2011__Fr.pdf.

Institute of Medicine & Committee for the Study of the Future of Public Health. (1988). *The Future of the Public's Health*. Washington, D.C., National Academy Press.

Jennings, B. (2008). Foundations in Public Health Ethics. In K.Heggenhougen & S. Quah (Eds.), *International Encyclopedia of Public Health* (pp. 660-669). Elsevier.

Jennings, B. (2003). Introduction: A Strategy for Discussing Ethical Issues in Public Health. In B. Jennings, J. Kahn, A. Mastroianni, & L. S. Parker (Eds.), *Ethics and Public Health: Model Curriculum*. The Hastings Center.

Kass, N. (2001), "An Ethics Framework for Public Health", *American Journal of Public Health*, vol. 91 (11): 1776-1782.

Kass, N. E. (2009). Ethical principles and ethical issues in public health. In R. Detels, R. Beaglehole, M. A. Lansang, & M. Gulliford (Eds.), *Oxford Textbook of Public Health, 5th Edition*, Oxford : Oxford University Press.

Kenny, N. P., Melnychuk, R. M., & Asada, Y. (2006). The promise of public health: Ethical reflections. *Canadian Journal of Public Health/Revue canadienne de santé publique*, 97(5), 402-404.

Lacroix, A. (2006). L'éthique appliquée est-elle une nouvelle théorie critique? In *Éthique appliquée, éthique engagée. Réflexions sur une notion* (André Lacroix ed., pp. 125-144). Montréal : Liber.

Lappé, M. (1983). Values and public health: value considerations in setting health policy. *Theoretical Medicine*, 4 (1), 71-92.

Larrère, C. (2004). Précaution - Principe de précaution. In M. Canto-Sperber (Ed.), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale tome 2* (pp. 1534-1537). Paris: Quadrige, PUF.

Lee, L. M. (2012). Public health ethics theory: review and path to convergence. *The Journal Of Law, Medicine & Ethics: A Journal Of The American Society Of Law, Medicine & Ethics*, 40(1), 85-98.

Legault, G. A. (1999). *Professionnalisme et délibération éthique : manuel d'aide à la décision responsable*. Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.

Legault, G. A. (2016). La délibération éthique au cœur de l'éthique appliquée. *Revue française d'éthique appliquée*, n° 1, p. 37-44.

Létourneau, A. (2006). Le jugement en acte. In *Éthique appliquée, éthique engagée : Réflexions sur une notion* (André Lacroix ed.), pp. 105-123. Liber.

Létourneau, A. (2010). "Pour une éthique de l'environnement inspirée par le pragmatisme : l'exemple du développement durable". *VertigO- la revue électronique en sciences de l'environnement*, 10 (1).

Lévêque, J.-F., Cleret de Langavant, G., & Roy, D. A. (2008). *Améliorer notre système de santé et de services sociaux Une nouvelle approche pour en apprécier la performance Document d'orientation*. [Québec] : Commissaire à la santé et au bien-être.

MacDonald, M. (2015a). *Introduction à l'éthique en santé publique 2 : fondements philosophiques et théoriques*. Montréal, Québec, Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé.

MacDonald, M. (2015b). *Introduction à l'éthique en santé publique : 3 cadres d'éthique en santé publique*. Montréal, Québec, Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé.

Massé, R. (2003). *Éthique et santé publique. Enjeux, valeurs et normativité*. Québec : Les Presses de l'Université Laval, coll. Sociétés, cultures et santé.

- McDonald, M. (2000). *La biotechnologie, l'éthique et l'état : synthèse*. Rapport préparé pour le Comité consultatif canadien de la biotechnologie (CCCB).
- Mendelberg, T. (2002). The Deliberative Citizen: Theory and Evidence. *Political Decision Making, Deliberation and Participation*, 6 : 151-193.
- MSSS. (1998). *La politique de la santé et du bien-être*. Gouvernement du Québec.
- MSSS. (2003). *Programme national de santé publique 2003-2012*. Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec.
- MSSS. (2005). *Rapport national sur l'état de santé de la population, Produire la santé*. Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec.
- MSSS. (2007). *Cadre d'orientation pour le développement et l'évolution de la fonction de surveillance au Québec*. Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2015) *Programme national de santé publique 2015-2025 Pour améliorer la santé de la population du Québec*, Gouvernement du Québec.
- Nuffield Council on Bioethics (2007). *Public Health: Ethical Issues*. Londres : Nuffield Council on Bioethics.
- Pelletier, J.-L. (2014). *Une éthique environnementale pragmatique adaptée au contexte québécois*. Essai présenté au Centre universitaire de formation en environnement et développement durable en vue de l'obtention d'une maîtrise en environnement, Université de Sherbrooke.
- Petrini, C. (2007). Ethical issues in public health and prevention. *Journal of Medicine and The Person*, 5 (3), 117-122.
- PHLS (2002). *Principles of the Ethical Practice of Public Health, Version 2.2*. Public Health Leadership Society.
- Powers, M. & Faden, R. R. (2006). *Social Justice*. Oxford : Oxford University Press.
- Public Health Ontario. (2012). *A Framework for the Ethical Conduct of Public Health Initiatives*. Public Health Ontario.
- Putnam, R.-A. (2004) « Pragmatisme », in Canto-Sperber, M. (dir) *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Tome 2, Quadrige, Presses universitaires de France : 1516-1524.
- Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris, Le Seuil, 415 p.
- Roberts, M. J. & Reich, M. R. (2002). Ethical analysis in public health. *The Lancet*, 359 : 1055-1059.
- Santé Canada (2000). - *Politiques et boîte à outils concernant la participation du public à la prise de décisions*. Préparé par le Secrétariat de la consultation ministérielle, Santé Canada.
- Secrétariat de la consultation ministérielle, Santé Canada (2000) *Santé Canada – Politiques et boîte à outils concernant la participation du public à la prise de décision*. Santé Canada.
- Swain, G. R., Burns, K. A., & Etkind, P. (2008). Preparedness: medical ethics versus public health ethics. *Journal of Public Health Management and Practice*, 14(4), 354-357.

Tannahill, A. (2008). Beyond evidence – to ethics: a decision-making framework for health promotion, public health and health improvement. *Health Promot International*, 23(4), 380-390.

Tardieu, É. (2015) *Soutenir l'équité en santé dans les actions de santé publique Conditions d'utilisation d'un outil visant à la prise en compte des inégalités sociales de santé*. Mémoire de maîtrise en santé communautaire – Promotion de la santé, Université Laval, Québec.

ten Have M., de Beaufort, I., Mackenbach, J. P., & van der Heide, A. (2010). An overview of ethical frameworks in public health: can they be supportive in the evaluation of programs to prevent overweight? *BMC Public Health*, 10, 638.

Toulmin, S. E. (1986) *The Place of Reason in Ethics*, University of Chicago Press, Chicago.

Tremblay, M.-C. (2013) *Évaluation d'un programme de développement professionnel en santé publique Le laboratoire de promotion de la santé*. Thèse présentée à la Faculté des études supérieures et postdoctorales en vue de l'obtention du grade de Philosophiae Doctor (PhD) en santé publique, option promotion de la santé, Université de Montréal.

Upshur, R. E. G. (2002). Principles for the justification of public health intervention. *Canadian Journal of Public Health*, 93(2), 101-103.

Upshur, R. E. G. (2012) « Mise en contexte : l'éthique en santé publique et en santé des populations ou L'éthique de la santé publique est-elle indéfinissable, négligeable ou essentielle » in Institut de la santé publique et des populations des Instituts de recherche en santé du Canada. *Éthique en santé publique et des populations : cas tirés de la recherche, des politiques et de la pratiques*. Centre conjoint de bioéthique de l'Université de Toronto, Ottawa (Ontario).

Von Schomberg, R. (2006), "The precautionary principle and its normative challenges", in E. Fisher, J. Jones and R. von Schomberg (dirs..) (2006) *Implementing the Precautionary Principle: Perspectives and Prospects*, Cheltenham, UK and Northampton, MA, US; Edward Elgar.

Walker, T. (2009). What principlism misses. *Journal of medical ethics*, 35 (04), 229-231.

Weinstock, D. M. (2006). *Profession éthicien*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.

Wilkinson, R. & Marmot, M. (2003) *Social Determinants of Health: the solid facts*. 2nd edition/edited by Richard Wilkinson and Michael Marmot, OMS Europe.

Wilson, J. (2009). Towards a normative framework for public health ethics and policy. *Public Health Ethics*, 2(2), 184-194.

Annexe 1

Résumé de neuf cadres éthiques en santé publique

Résumé de neuf cadres éthiques en santé publique

Cette annexe présente neuf cadres d'analyse éthique en santé publique proposés ou bonifiés par autant d'auteurs, entre 2001 et 2012. Les deux premiers, ceux de Kass (2001) et de Childress et collab. (2002), ont marqué la littérature comme propositions « pionnières »; ils ont été bonifiés par des travaux de Swain et collab. (Swain et collab., 2008) et d'Upshur (2002). En 2003, Massé a proposé l'une des rares contributions francophones à l'éthique en santé publique (Massé, 2003). Carter et collab. (Carter et collab., 2011) et le Public Health Ontario/Santé publique Ontario (2012) ont soumis les plus récentes propositions retenues ici. L'ensemble de ces cadres sont dits empiriques, les auteurs ne visant pas à les situer dans une approche philosophique précise. La proposition du Nuffield Council on Bioethics (NCB) (Nuffield Council on Bioethics, 2007) serait plutôt un cadre théorique.

Kass (2001) propose ce qu'elle nomme elle-même un outil analytique habilitant des professionnels à cerner les aspects éthiques d'une intervention. L'analyse éthique permet, selon elle, d'ajouter de la confiance, de la justice et du respect, ce qui, en retour, favorise l'efficacité des interventions par une plus grande adhésion de la population. L'outil proposé se décline à travers six questions.

- 1) *Quels sont les buts de l'intervention?* Compte tenu de la mission de la santé publique, une intervention légitime vise l'amélioration de la santé de la population. Les visées intermédiaires, l'augmentation d'un taux de dépistage ou l'amélioration des connaissances sur la santé, par exemple, sont souvent nécessaires mais ne constituent pas le but ultime de l'intervention, sa finalité.
- 2) *Quelle est l'efficacité de l'intervention proposée?* L'action devrait avoir un impact mesurable sur l'état de santé. L'exigence posée ici est de dépasser la seule mesure de l'implantation ou d'effets intermédiaires. Par exemple, un programme de réduction du tabagisme en milieu scolaire ne devrait pas se limiter à mesurer l'amélioration des capacités de refus des jeunes face à la pression de leurs pairs; il devrait aussi mesurer si cela a permis de réduire le tabagisme chez ces jeunes et d'améliorer leur santé, dans le temps. Pour Kass, la seule évaluation de processus (par exemple l'amélioration de la concertation entre divers acteurs concernés) ne suffit pas à la justification empirique d'une intervention; il faut aussi considérer son impact sur la santé.
- 3) *Quels sont les fardeaux associés à l'intervention?* Selon Kass, les fardeaux découlant des interventions de santé publique, sur le plan éthique, concernent habituellement les risques pour la confidentialité et la vie privée, les risques à l'autonomie et les risques à la justice.
- 4) *Les fardeaux peuvent-ils être minimisés? Existe-t-il des alternatives?* S'il existe d'autres interventions aussi efficaces, il y a lieu de choisir celle qui est moralement moins problématique, toutes autres choses étant égales par ailleurs. Par exemple, entre des mesures coercitives et des mesures non coercitives également efficaces, on choisira ces dernières. De plus, l'intervention devrait comprendre des moyens pour atténuer les conséquences indésirables qu'on ne peut éviter. S'il y a un risque de renforcer la stigmatisation d'un groupe, par exemple, des mesures devraient être prises pour réduire ce risque et soutenir le groupe concerné.
- 5) *Est-ce que l'intervention est implantée de façon juste?* Les bénéfices et les désavantages d'une intervention devraient être distribués de manière équitable dans la population. Ainsi, une répartition inégale mais favorable aux plus démunis peut permettre de réduire des inégalités sociales et de santé.

6) *Comment les bienfaits et les fardeaux de l'intervention peuvent-ils être équilibrés?* Cette question reprend l'idée de la proportionnalité. Toute intervention comportant d'importants désavantages doit présenter des bienfaits qui les compensent. Comme le point d'équilibre peut être objet de désaccords entre personnes raisonnables, Kass soutient le recours à la délibération publique.

Swain et collab. (2008) ont repris le cadre proposé par Kass en lui ajoutant deux questions. La première cherche à voir si un programme donné tient compte des causes fondamentales de la maladie et des conditions socioenvironnementales associées. La seconde porte sur l'aspect procédural du programme en questionnant la présence adéquate de participation, de communication et de collaboration. Ces ajouts reposent sur un principe d'interdépendance des personnes au regard de leur santé et sur une perspective de communauté en santé. On peut aussi penser qu'elles témoignent de l'évolution, dans le temps, des préoccupations au regard des déterminants sociaux de la santé et des interactions entre la santé publique, les secteurs d'activité associés à ces déterminants et les populations concernées.

Childress et collab. (2002) posent un ensemble de neuf conditions morales générales qui captent, selon eux, le contenu moral d'une éthique en santé publique. Ces conditions morales s'énoncent ainsi :

- produire des bénéfices (sanitaires);
- éviter, prévenir, éliminer ou réduire les torts;
- maximiser les bénéfices et minimiser les torts et les coûts;
- distribuer de manière juste et équitable les bénéfices et les torts et assurer la participation des groupes concernés;
- respecter les engagements et les promesses;
- présenter une information honnête et sincère de la situation;
- bâtir et maintenir la confiance du public;
- respecter l'autonomie et la liberté d'action des personnes;
- protéger la vie privée et la confidentialité.

La seule déclaration de ces conditions morales ne suffit pas à arbitrer les conflits qui peuvent être présents et qui constituent justement des préoccupations éthiques. C'est pourquoi les auteurs proposent cinq conditions justificatives permettant de juger du caractère justifiable d'éventuels empiètements sur les valeurs traduites par ces considérations morales. Trois de ces conditions recourent des éléments abordés par Kass : l'efficacité, la proportionnalité et le choix de mesures qui minimisent l'atteinte à des valeurs significatives dans une situation donnée.

L'*efficacité* implique que les actions proposées donnent des résultats bien réels en matière de gains de santé pour les personnes; en effet, il serait difficile, par exemple, de justifier une action en santé publique qui empièterait de façon significative sur la liberté des personnes visées si elle ne présentait pas ou très peu de gains en santé. Une mesure non efficace serait de toute manière jugée injustifiée sur le plan économique ou sur celui d'une bonne utilisation des ressources; ces considérations ont aussi un caractère moral du fait qu'elles renvoient à une juste utilisation des fonds publics.

La *proportionnalité* renvoie à l'idée que les bénéfices pour la santé de la population doivent être plus importants que les pertes ou effets négatifs, incluant l'atteinte à certaines valeurs.

La *nécessité* exige que toute action en santé publique qui comporte la transgression significative d'une valeur soit démontrée comme étant nécessaire pour pallier le problème de santé visé. À titre d'exemple, entraver la liberté et l'autonomie en imposant une quarantaine forcée ou un traitement sous observation exige de démontrer qu'une telle intervention est effectivement essentielle, incontournable, pour prévenir la transmission d'une maladie grave (au Québec, par exemple, la tuberculose est la seule maladie à traitement obligatoire).

Le *choix de mesures les moins attentatoires possibles* requiert d'explorer des alternatives d'actions aussi efficaces mais respectant mieux les valeurs en présence.

Enfin, la *justification publique* exige de pouvoir justifier auprès des populations concernées le bien fondé des actions considérées; ainsi, les actions doivent être entreprises en se souciant de la transparence des processus de décision dont elles découlent.

Upshur (2002) reprend de Childress et collab. l'idée des mesures les moins attentatoires possibles et celle de la transparence (qu'on peut associer à la justification publique). Il ajoute deux autres principes pour les décisions en santé publique.

Le « harm principle », attribué à J.S. Mill¹⁰, dit essentiellement que la seule justification acceptable de contraintes posées par l'État à la liberté d'un individu repose sur le risque que son comportement soit dommageable pour les autres, leur cause du tort.

Le principe de *réciprocité*, quant à lui, pose que toute personne qui s'expose à des risques supplémentaires afin d'assumer une responsabilité associée à une action en santé publique devrait obtenir une certaine compensation. Upshur traite de la réciprocité dans le contexte d'une éventuelle pandémie et, en particulier, en réfléchissant à la question des risques supplémentaires encourus par des travailleurs de la santé ou encore par des personnes qui acceptent de se faire inoculer à l'aide d'un vaccin relativement nouveau dans ce contexte. Pour Upshur, les premiers devraient faire partie des groupes prioritaires à être vaccinés et, dans le second cas, une compensation devrait être prévue pour les éventuels effets indésirables associés à la vaccination.

Massé (2003) aborde la santé publique comme « une entreprise normative qui a la responsabilité de s'outiller pour gérer adéquatement les conflits éthiques qu'elle alimente ». Pour illustrer ce caractère d'entreprise normative, il rappelle que plusieurs groupes ciblés par les interventions en santé publique « sont soumis à une forme de moralisation des comportements reliés à la santé et, de là, à une forme d'acculturation aux valeurs qui légitiment l'intervention dans la vie quotidienne des citoyens ». Il propose un cadre d'analyse fondé sur l'arbitrage – une pondération éclairée – de valeurs phares, c'est-à-dire de valeurs qui servent de points de repère pour établir les justifications et les limites de ces interventions. Le processus d'analyse implique de préciser la portée des valeurs phares mobilisées dans une situation donnée, ce qu'il nomme la spécification, et une discussion éthique – une délibération – à laquelle participent l'ensemble des acteurs sociaux concernés. La notion d'équilibre se comprend globalement comme mettant en relation la prise en compte des aspects normatifs des interventions en santé publique et la responsabilité, voire le devoir, d'intervenir au regard de conditions de vie ou de comportements à risque pour la santé de la population ou de sous-groupes particuliers.

¹⁰ Upshur (2002, référence n° 6 : Mill J. On liberty. In: Wishy B (Ed.). *Prefaces to Liberty: Selected Writings*. Lanham. MD : University Press America, 1959.

Massé établit deux ensembles de valeurs phares. Les premières servent à justifier les finalités des interventions en santé publique : le *bien commun*, la *bienfaisance*, le *respect de la vie en santé* et la *responsabilité paternaliste*¹¹. Un deuxième ensemble est constitué de valeurs qui visent à justifier et baliser les limites de l'utilisation des moyens déployés pour promouvoir et protéger la santé et prévenir les problèmes de santé : la *solidarité*, la *responsabilité personnelle*, la *non-malfaisance*, le *respect de la vie privée*, la *justice sociale*, le *respect de l'autonomie des personnes* et l'*utilité*. Pour Massé, ces valeurs respectent l'approche par principes en bioéthique au sens où elles « peuvent : a) être justifiées sur le plan théorique préalablement à toute validation empirique, b) être traitées comme des guides pour l'action, c) répondre d'une logique *prima facie* et ne se voir accorder aucune valeur absolue, et d) enfin, être soumises à un processus de spécification » (Massé, 2003).

Massé propose une démarche de discussion éthique en cinq étapes :

- 1) Étude du cas de l'intervention à l'examen, c'est-à-dire la description de ces principaux éléments (nature du problème, contexte, objectifs, conséquences et ainsi de suite);
- 2) Mise au jour des valeurs, de la position de la population à leur égard, des tensions, des incohérences;
- 3) Identification des valeurs phares mobilisées et des tensions entre elles;
- 4) Précision de ces valeurs phares et de leur portée dans la situation;
- 5) Pondération dans le cadre d'une discussion répondant à des conditions de délibération éthique.

Massé propose des outils méthodologiques complémentaires qui prennent la forme de tableaux ou de grilles facilitant la prise en compte des différents éléments du cas, l'identification de valeurs en présence et des valeurs phares.

Public Health Ontario (PHO) (2012), une agence gouvernementale de santé publique, a confié à un groupe de travail l'élaboration d'un cadre pour soutenir la conduite éthique d'initiatives en santé publique. Les initiatives particulièrement ciblées sont celles qui visent à produire des données probantes en santé publique soit par la recherche ou par l'évaluation. L'organisme souhaite renforcer une culture d'intégrité éthique plutôt qu'une culture qui se limiterait à suivre les recommandations de comités d'éthique externes. Dans cette perspective, PHO propose dix questions qui constituent autant d'éléments à considérer pour les responsables d'initiatives en santé publique. Ces questions sont les suivantes :

- 1) Quels sont les objectifs? Comment sont-ils associés à des améliorations potentielles de la santé de la population?
- 2) Les objectifs peuvent-ils être atteints par la méthodologie scientifique proposée?
- 3) Qui sont les bénéficiaires des connaissances développées ou d'autres bénéfices?
- 4) Quels sont les fardeaux ou les éventuels torts associés à l'initiative proposée? Qui les subira?
- 5) Les fardeaux et les torts sont-ils justifiés à la lumière des bénéfices potentiels pour les participants ou la société?
- 6) La sélection des participants est-elle juste et appropriée?
- 7) Le consentement informé des participants est-il demandé? Est-il possible, approprié et suffisant?

¹¹ La responsabilité paternaliste est celle de l'État qui, dans le contexte d'une responsabilité partagée, est reconnu pour jouer un rôle, comme les citoyens, les collectivités, les entreprises et ainsi de suite, dans la mise en place de conditions qui favorisent la santé de la population et la protègent de risques qui ont besoin d'être gérés par les efforts conjugués de tous.

- 8) L'engagement de la communauté est-il considéré? Est-il possible, approprié et suffisant?
- 9) Quelles sont les implications de l'initiative sur le plan de la justice sociale?
- 10) Quelles sont les conséquences potentielles à long terme?

La plupart de ces questions visent à s'approprier, dans une perspective de santé publique, des éléments mis de l'avant dans l'*Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains* (EPTC 2) (Conseil de la recherche en sciences humaines du Canada et collab., 2014). Ainsi, PHO propose une compréhension des trois principes de base de l'EPTC 2, soit le *respect des personnes*, le *bien-être* et la *justice*. Compte tenu des visées populationnelles de santé publique, PHO propose l'ajout des principes suivants : le *bien commun*, la *solidarité*, la *justice sociale* et la *réciprocité*. Le cadre établit un ensemble de responsabilités et de relations entre les investigateurs responsables d'une initiative de recherche ou d'évaluation en santé publique et les groupes étudiés. Il y est souligné qu'aucune des valeurs proposées n'a préséance; en cas de conflit entre des valeurs, le jugement est requis pour déterminer la meilleure décision, dans les circonstances. Le cadre n'aborde pas comment réaliser l'ordonnancement des valeurs.

La proposition du **Nuffield Council on Bioethics (NCB, 2007)** est plus qu'un cadre d'analyse. Il s'agit en fait d'un modèle d'intendance (*stewardship*) visant à intégrer une dimension éthique à la pratique de santé publique, en tenant compte du contexte politique dans lequel évolue cette pratique. L'État libéral étant retenu comme le stéréotype des États occidentaux, les auteurs élaborent leur cadre d'analyse éthique en fonction de cette réalité. Ils l'adaptent de manière à ce que l'État puisse jouer un rôle plus actif pour assurer la santé des citoyens. Ce modèle d'intendance reconnaît que les États libéraux ont un devoir vis-à-vis des besoins importants, individuels et collectifs. Il ne prône pas un contrôle gouvernemental en toute chose mais appelle à une vision, à l'établissement et à l'implantation de règles et à la capacité d'évaluer et de suivre la performance des actions, dans le temps.

Ainsi, le modèle proposé se définit par la responsabilité des instances de santé publique quant au maintien et à la mise en place de conditions assurant la santé de la population qu'elles desservent, en ayant un souci particulier pour les groupes défavorisés. Le modèle privilégie systématiquement les actions les moins intrusives quant au *respect des individus*, de leur *autonomie* et de leur *vie privée*, tout en tenant compte de l'*efficacité* et de la *proportionnalité* des actions. Selon le NCB, ce modèle présente aussi l'avantage d'être plus sensible à la justification publique des actions et, par le fait même, à la *transparence* des processus qui les sous-tendent.

Le rapport du NCB propose aussi un outil pratique pour soutenir l'analyse des bénéfices et des contraintes des interventions en santé publique. La notion de proportionnalité est illustrée par une échelle d'intervention allant de celles n'ayant aucune conséquence négative sur l'autonomie et la sphère privée des personnes jusqu'à des actions pleinement coercitives au sens habituel du terme. L'idée est de placer en équilibre dynamique la nécessité et l'efficacité de différentes actions possibles, d'une part, et leurs conséquences potentielles sur l'autonomie et la sphère privée des personnes, d'autre part. L'action la plus légitime, sur le plan éthique, sera celle qui atteint un bon niveau d'efficacité tout en présentant un plus faible niveau de contrainte. Plus une action est contraignante, plus sa justification sera exigeante. L'échelle se présente ainsi, en ordre décroissant du niveau de contraintes des mesures (NCB, 2007) :

- *Éliminer les choix* (ex. quarantaine obligatoire, traitement sous observation);
- *Restreindre le choix* (ex. interdiction de fumer dans les édifices publics);
- *Façonner négativement les choix* (ex. taxe sur la malbouffe);

- *Façonner positivement les choix* (ex. réduction de prix pour des titres de transport collectif);
- *Façonner les choix à travers l'offre d'alternatives* (ex. encourager les écoles à proposer des menus santé en plus de leurs menus habituels);
- *Faciliter le choix* (ex. offrir des programmes pour cesser de fumer);
- *Fournir de l'information* (ex. informer les personnes sur les vertus de l'activité physique);
- *Monitorer ou ignorer* (ex. surveillance de l'état de santé, statut quo c'est-à-dire absence d'intervention).

Même si elle ne couvre sans doute pas l'ensemble des préoccupations éthiques pouvant être soulevées par des interventions en santé publique, la proposition du NCB permet d'illustrer l'idée de proportionnalité, c'est-à-dire la recherche d'un point d'équilibre entre diverses considérations, laquelle caractérise l'éthique en santé publique.

Le cadre d'analyse proposé par **Carter et collab. (2011)** se base sur l'interrelation entre deux systèmes de raisonnement mobilisés afin de maximiser le bien-être humain : le raisonnement scientifique et le raisonnement éthique. Selon les auteures, les deux systèmes sont traversés par des concepts, des valeurs et des processus qui ont avantage à être rendus explicites et transparents, d'une part pour répondre au devoir d'imputabilité vis-à-vis les communautés concernées et, d'autre part, parce que cela contribue à augmenter l'efficacité de la communication du risque. Une telle intégration est encore plus importante, avancent-elles, pour des interventions à large échelle populationnelle, ou encore au regard de problèmes pour lesquels il apparaît urgent d'agir sans toutefois disposer d'interventions bien balisées (à titre d'exemple, elles réfèrent aux problèmes concernant le poids corporel). Une analyse explicite du raisonnement scientifique permet de mettre en lumière les présupposés éthiques conscients ou inconscients des scientifiques.

Différentes questions sont proposées pour analyser les plans scientifiques et éthiques :

- *Comment raisonner, sur chacun de ces plans, au regard de la situation à l'examen?*
- *Quels sont les concepts ou éléments-clés pertinents dans la situation et auxquels on accorde de la valeur?*
- *Comment se déclinent ces éléments-clés ou, autrement dit, si on les place sur une ligne, entre quels pôles varient-ils?*
- *Où peut-on situer l'intervention à l'examen au regard de ces pôles?*
- *De quelle manière nos décisions sont-elles informées et influencées par les réponses apportées à ces questions?*

La référence à une ligne qui permettrait d'apprécier les pôles de variation des éléments-clés s'illustre ainsi : sur le plan scientifique, la validité des données pourrait varier entre un pôle de très grande validité et un de faible validité, les effets pourraient se centrer seulement sur des variables de changement ciblées ou comprendre aussi une mesure d'effets indésirables. Sur le plan éthique, le niveau de contrainte à la liberté pourrait varier entre l'absence de contrainte ou la coercition ou, encore, entre un focus sur les changements individuels ou un accent sur des changements sociaux.

La proposition des auteures favorise le développement de l'esprit critique en invitant les responsables d'un projet à réfléchir aux questions suivantes :

- *Quelles procédures utilisons-nous pour raisonner, pour déterminer ce que nous valorisons, pour définir les concepts et pour pondérer les valeurs entre elles?*
- *Comment pouvons-nous justifier ces choix ou réponses à d'autres?*

La plus récente proposition de cadre a été faite par **Grill et Dawson (2015)**. Elle se rapproche davantage de la proposition d'éthique appliquée de Legault (Legault, 1999) en décrivant un processus d'analyse en quatre étapes :

- 1) L'identification de différentes options d'action;
- 2) La distinction empirique de ces options;
- 3) L'ordonnancement de ces options, de la meilleure à la pire;
- 4) L'évaluation par l'explicitation des raisons qui font que certaines options sont meilleures que les autres.

Pour ces auteurs (Grill & Dawson, 2015), l'intérêt de leur proposition est sa neutralité de départ au sens où aucune valeur n'est privilégiée *a priori*, c'est-à-dire que l'analyse ne se limite pas à considérer un nombre limité de valeurs préétablies.

cesp.inspq.qc.ca