Des pistes de solution pour une meilleure intégration des considérations éthiques en santé publique

Michel Désy, Ph.D.¹, David Hughes, M.A.², France Filiatrault, M.Sc.¹

RÉSUMÉ

L'éthique de la santé publique (ESP) a connu un essor important durant les dix dernières années. Malgré la pertinence de l'ESP, son intégration dans les connaissances, les pratiques et les productions en santé publique tarde à se faire. Selon nous, le manque d'intégration de l'ESP dans les pratiques et productions de santé publique peut être compris comme un problème de transfert de connaissances (TC). Dans cet article, nous décrivons brièvement les modes d'intégration existants et leurs limites. Nous explorons ensuite la littérature en TC de manière à voir dans quelle mesure la recherche dans ce domaine présente des pistes de solution au problème qui nous occupe; elle souligne l'importance, d'une part, de l'adaptation des connaissances et outils aux besoins et aux contextes de pratique des utilisateurs et, d'autre part, du caractère personnel et continu des interactions entre les acteurs, dans une perspective de coproduction. Nous concluons qu'il serait avantageux pour les organisations de santé publique de pouvoir compter sur la présence et l'expertise d'un courtier de connaissance en éthique et de construire, à partir des cadres existants et en partenariat avec les utilisateurs, des outils de réflexion éthique qui leur permettraient enfin de réaliser cette intégration.

MOTS CLÉS : éthique; santé publique; transfert des connaissances; renforcement des capacités; cadres éthiques; formation en éthique

The translation of the Abstract appears at the end of this article.

Rev can santé publique 2014;105(2):e142-e145.

L'éthique de la santé publique (ESP) a connu un essor important durant les dix dernières années. Le regard que peut porter l'éthique sur la pratique de santé publique nous permet de la contextualiser, de considérer d'autres valeurs en jeu que la seule amélioration de la santé d'une population, comme par exemple l'équité ou la liberté. En effet, nous pourrions faire l'hypothèse, par exemple, que l'échec des campagnes de fluoruration de l'eau potable au Québec est en partie attribuable au fait que la liberté des personnes de ne pas voir leur eau potable fluorée n'avait pas été considérée dans le cadre de l'élaboration de ces campagnes. Donc, il est plausible que des interventions contraignantes pour la population pourraient apporter des bénéfices appréciables en termes de santé, sans pour autant être justifiables à leurs yeux, du fait de leur entrave aux libertés individuelles. La justification éthique des activités de la santé publique pourrait donc répondre à l'exigence d'imputabilité des décideurs et contribuer à créer des liens de confiance avec le public.

Au Québec, l'importance de l'ESP est reconnue par les professionnels qui œuvrent dans le domaine¹ ainsi que par le ministère de la Santé et des Services sociaux. En effet, le Programme national de santé publique² mentionne des valeurs et des principes qui doivent être discutés « afin de permettre d'intégrer une dimension éthique à la pratique en santé publique » (p.19) et présente l'éthique comme une compétence à développer au sein des organisations de santé publique : « le développement de l'expertise en éthique s'inscrit dans les visées de la fonction axée sur le développement et le maintien des compétences en santé publique; la production d'outils de référence et l'organisation

d'activités de formation continue sont susceptibles de contribuer au développement de cette expertise » (p.21).

Au Québec, des exemples positifs d'intégration des considérations éthiques dans les productions visant à soutenir les politiques peuvent, par exemple, être trouvés dans le domaine du dépistage néonatal^{3,4}. En effet, les considérations éthiques sont au centre des recommandations encadrant le développement du programme de dépistage néonatal sanguin du Québec, notamment en ce qui a trait au consentement éclairé et au dévoilement des résultats secondaires³. Ces considérations seront en mesure d'améliorer l'acceptabilité du programme aux yeux des parents dont les nouveau-nés sont testés.

Cependant, des études auprès de praticiens en santé publique ont révélé qu'ils ont besoin de plus de formation et de soutien afin de faire face aux problèmes éthiques soulevés dans leur travail^{1,5}, formations que recommandent plusieurs experts⁶⁻⁸. Il appert aussi que l'ESP est peu ou mal intégrée dans la pratique même de la santé publique et que ceci se reflète dans ses productions (avis, rapports, programmes, évaluations, politiques, etc.). En effet, les considérations éthiques ne sont pas présentées de manière intégrée

Affiliations des auteurs

1. Institut national de santé publique du Québec, Montréal (Québec)

2. Programmes de bioéthique, Département de médecine sociale et préventive, Université de Montréal, Montréal (Québec)

Correspondance : Michel Désy, Institut national de santé publique du Québec, 190, boulevard Crémazie Est, Montréal (Québec) H2P 1E2, Tél : 514-864-1600, poste 3320, Courriel : michel.desy@inspq.qc.ca

Source de fonds : Ce projet a reçu l'appui financier de l'Axe éthique et santé publique du Réseau de recherche en santé des populations du Québec.

Conflit d'intérêts : Aucun à déclarer.

mais plutôt parallèlement, voire indépendamment du contenu; les arguments de nature éthique étant rarement intégrés à l'analyse d'ensemble des politiques ou autres productions proposées, par exemple^{9,10}. Enfin, on constate aussi un manque d'uniformité du langage de l'éthique en santé publique^{9,11}.

Le même constat a été effectué dans le cas d'un récent projet de recherche piloté par Raymond Massé et Daniel Weinstock¹². L'une des conclusions de ce projet est que, hormis les dilemmes éthiques bien réels vécus par les acteurs de la campagne contre le AH1N1, comme par exemple la gestion de la séquence de vaccination ou l'allocation des ressources en temps de crise, les cadres éthiques applicables à la campagne ont été largement inutilisés dans les phases de planification et d'exécution de celle-ci. Plus particulièrement, la publication de documents en éthique de la santé publique visant à guider la planification de la campagne¹³ ne semble pas ou peu avoir informé les décideurs rencontrés dans le cadre du projet, et ce, même si les dilemmes éthiques auxquels ils ont fait face étaient parfois importants.

Parallèlement à l'essor de l'ESP se développait le domaine du transfert des connaissances (TC). Les recherches qui le caractérisent portent sur la dynamique entre les milieux de recherche d'une part, et les milieux de pratique et de décision, d'autre part. Elles visent aussi à identifier les obstacles et les facteurs facilitant les échanges entre ces milieux ainsi que l'appropriation et l'utilisation des connaissances issues de la recherche.

Selon nous, le manque d'intégration de l'ESP dans les pratiques et productions de santé publique peut être compris comme un problème de TC. Dans ce qui suit, nous décrivons brièvement les modes d'intégration existants et leurs limites. Nous explorons ensuite la littérature en TC de manière à voir dans quelle mesure la recherche dans ce domaine présente des pistes de solution au problème qui nous occupe.

Les modes d'intégration existants et leurs limites

Les services de consultation éthique

Certains organismes de santé publique offrent des services de consultation aux membres de leur personnel lorsqu'ils sont confrontés à des enjeux éthiques. Par exemple, au principal organisme américain de santé publique, *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC), les consultations peuvent se faire suite à une demande du personnel ou à l'initiative du comité d'éthique⁶. Au Québec, le Comité d'éthique de santé publique soutient la prise en compte de la dimension éthique des projets qui lui sont soumis pour examen. Les plans et enquêtes sociosanitaires de surveillance de l'état de santé de la population doivent être soumis au Comité. Par contre, son implication est facultative pour tous les autres types de projet dans le domaine de la santé publique (programmes, politiques, études et ainsi de suite).

Ceci dit, rares sont les organisations qui recommandent l'analyse éthique systématique dans les procédures officielles d'élaboration des productions¹⁴. De plus, la présence de services de consultation en éthique au sein d'organismes en santé publique n'est pas garante de son intégration dans les productions qu'ils développent. Selon McDonald et al.¹⁵, lorsque l'éthique n'est pas explicitement incluse dans le diagramme d'opération de développement des politiques d'un établissement, les décideurs n'ont pas le réflexe d'intégrer les considérations éthiques dans leurs projets de politiques. Et lorsque

l'éthique est plus explicitement incluse dans les opérations, c'est le plus souvent en aval, à la fin du processus d'élaboration. Cette façon de faire découle le plus souvent d'une manière de concevoir l'examen éthique comme visant à vérifier la conformité des productions à des règles et principes plutôt que comme soutien à la réflexion.

Les cadres d'analyse éthique

En ESP, l'utilisation des cadres éthiques constitue le moyen privilégié pour à la fois analyser les dimensions éthiques d'un problème et guider les décisions. La littérature propose différents cadres assez généraux pour soutenir la réflexion quant aux dimensions éthiques de la majorité des activités en santé publique^{1,16-18}. La plupart de ces cadres recoupent à peu près les mêmes éléments; ils énoncent des valeurs, des principes, ainsi que des questions générales permettant d'identifier les préoccupations éthiques et de soutenir la délibération dans le but d'évaluer la justifiabilité des propositions examinées.

Giacomini et al.⁹ se demandent pourquoi les cadres d'analyses éthiques développés dans les milieux académiques ne sont pas adoptés, ou, à tout le moins, davantage consultés par les rédacteurs de politiques de santé. Certains des facteurs en jeu ont probablement trait à la nature des cadres eux-mêmes. Sont-ils conçus de manière à être utilisés par les professionnels? Lors d'ateliers sur l'ESP, les participants ont jugés certains cadres peu appropriés, trop inaccessibles, d'autres insuffisamment normatifs et directifs¹⁹. Un travail d'adaptation des cadres aux besoins des utilisateurs est donc nécessaire. Ils doivent aussi être adaptés aux réalités sociopolitiques, économiques, législatives et institutionnelles locales²⁰. Le processus général de réflexion éthique pourrait aussi permettre d'organiser les savoirs développés par ces différents cadres.

Des formations en éthique pour les praticiens

Sur le plan de la formation en éthique des praticiens de la santé publique, il existe différentes ressources. Jennings et al.²¹ ont développé un document de soutien à l'enseignement de l'éthique de la santé publique pour les universités mais aussi pour la formation continue. L'Université de la Caroline du Nord propose sur son site Internet une formation en ligne en éthique de la santé publique. Par ailleurs, le *Public Health Leadership Society* propose une liste de compétences à développer en lien avec l'éthique⁸. Enfin, certaines universités offrent des cours d'éthique pour les futurs praticiens. Au Québec, des cours d'éthique de la santé publique sont notamment offerts à l'Université de Montréal, l'Université de Sherbrooke et l'Université Laval.

Cependant, selon une étude réalisée au Royaume-Uni, la place de l'éthique dans les programmes universitaires serait minimale et inadéquate²². De plus, comme pour les autres connaissances, la formation universitaire doit être suivie d'une formation continue de manière à remémorer, améliorer ou mettre à jour les connaissances et compétences. Ces formations sont peu ou pas du tout présentes dans le domaine de la santé publique, du moins au Québec.

Une approche participative et interactive en TC

Les procédures qui se contentent de diffuser des connaissances éthiques et des cadres d'analyse sont des exemples de ce qu'on

appelle, en TC, l'approche linéaire. Celle-ci se caractérise par la transmission unidirectionnelle de connaissances du producteur vers l'utilisateur et comporte des limites importantes : « elle assigne un rôle plutôt passif aux utilisateurs, elle ne tient pas compte de leurs préoccupations, ni des différents contextes et environnements dans lesquels ils évoluent et elle escamote leur savoir professionnel et expérientiel »²³.

Les services de consultation éthique adoptent une approche un peu différente, soit l'approche par résolution de problèmes. Dans ce cas, le processus est initié par les utilisateurs lorsqu'ils sont confrontés à un problème dans le cadre de leur travail. Cette approche a l'avantage de partir des besoins des utilisateurs²⁴. Cependant, l'utilisateur reste souvent passif dans le processus d'appropriation des connaissances et les interactions entre les producteurs et utilisateurs sont ponctuelles et limitées.

La recherche de pointe en TC préconise des approches interactives privilégiant un mode de transfert qui mise 1) sur l'adaptation des connaissances aux besoins et aux contextes de pratique des utilisateurs ainsi que 2) sur des interactions personnelles continues entre les différents acteurs²⁵.

Des rapports continus entre producteurs et utilisateurs

Les modes de communication impliquant des contacts interpersonnels sont plus propices à la création de liens de confiance essentiels au partage, à la réception et à l'adoption des connaissances²⁶. La collaboration étroite et continue entre les producteurs de connaissance et les utilisateurs est un autre élément déterminant pour un transfert efficace^{24,27,28}. Ce type de rapport entre producteurs et utilisateurs est rendu possible par des activités de courtage de connaissance^{29,30}. Les courtiers de connaissances doivent être capables d'établir des liens de confiance en étant crédibles, flexibles et à l'écoute²⁵. La confiance est en effet l'un des facteurs-clé du succès du transfert de connaissances; elle assure que la connaissance sera mieux intégrée chez les personnes visées³¹.

La coproduction d'outils d'analyse éthique

Une étape essentielle dans tout processus de TC efficace est de le baser sur des connaissances qui sont adaptées aux besoins, préoccupations, niveaux de connaissance et contextes de pratique organisationnelle et sociopolitique des utilisateurs ciblés²³. Une manière de produire des connaissances adaptées est d'impliquer les utilisateurs dans le processus de leur production. C'est d'ailleurs ce que reconnaissent certains organismes subventionnaires comme les IRSC qui mettent de l'avant des initiatives qui comprennent l'intégration des utilisateurs potentiels au processus de recherche. Cette implication des utilisateurs permettrait d'améliorer la pertinence et l'accessibilité de cadres éthiques et d'en favoriser l'utilisation par l'intégration de leurs précieux savoirs³².

Plus généralement, afin d'impliquer de façon optimale les professionnels œuvrant en santé publique, nous devons passer d'un paradigme où la posture privilégiée est celle d'un juge – externe au processus, impliqué en fin de parcours, expert en éthique – à une posture du professionnel comme agent moral – au centre du processus, impliqué dès le départ, habileté à intégrer les dimensions de son travail habituel – dont l'objectif est de poser des jugements d'ordre pratique visant la résolution de problèmes éthiques qui se posent au fur et à mesure du développement d'une production en santé publique. En ce sens, cette posture vise à éclairer des

problèmes pendant qu'ils se posent, et non après qu'ils se soient posés. Elle place les personnes créatrices de contenu au centre du processus de production.

C'est pourquoi nous croyons que la coproduction d'outils de réflexion en ESP constitue une piste de solution à privilégier pour son intégration au domaine de la santé publique. Ces outils de réflexion seraient construits selon les étapes suivantes : définition du problème retenu, cadrage des préoccupations éthiques présentes, identification des liens conceptuels et des tensions entretenues entre ces préoccupations, analyse des conséquences et prise en compte de cette analyse pour la production ou l'activité concernée par l'outil (justification des choix au plan des valeurs). Cette appropriation de la dimension éthique pourra favoriser l'application de l'outil à des problématiques connexes et, plus généralement, dans la pratique des organisations concernées.

CONCLUSION

Malgré la pertinence de l'ESP, son intégration dans les connaissances, les pratiques et les productions en santé publique tarde à se faire. Dans leur forme actuelle, les modes d'intégration privilégiés en ESP semblent insuffisants. La recherche en TC souligne l'importance, d'une part, de l'adaptation des connaissances et outils aux besoins et aux contextes de pratique des utilisateurs et, d'autre part, du caractère personnel et continu des interactions entre les acteurs, dans une perspective de coproduction. Ainsi, il serait avantageux pour les organisations de santé publique de pouvoir compter sur la présence et l'expertise d'un courtier de connaissance en éthique et de construire, à partir des cadres existants et en partenariat avec les utilisateurs, des outils de réflexion éthique qui leur permettraient enfin de réaliser cette intégration.

RÉFÉRENCES

1. Massé R. *Éthique et santé publique : enjeux, valeurs et normativité*. Québec, Presses de l'Université Laval, 2003.
2. MSSS. *Programme national de santé publique*. Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003.
3. Côté B, Gosselin C. Pertinence d'élargir le programme de dépistage néonatal sanguin au Québec. *ETMIS* 2013 ;9(7):1-72.
4. Makni H, Blancquaert IR, Laberge AM. Enjeux liés au diagnostic et à la prise en charge initiale des enfants atteints de la fibrose kystique au Québec. *Forum délibératif sur la fibrose kystique : Synthèse des connaissances*. Montréal, INSPQ, 2012.
5. Bernheim RG. Public health ethics: The voices of practitioners. *J Law Med Ethics* 2003;31:104-9.
6. Barrett DH, Bernier RH, Sowell AL. Strengthening public health ethics at the Centers for Disease Control and Prevention. *J Public Health Manag Pract* 2008;14(4):348-53.
7. Bernheim RG, Melnick A. Principled leadership in public health: Integrating ethics into practice and management. *J Public Health Manag Pract* 2008;14(4):358-66.
8. Thomas JC. An agenda for public health ethics. *J Public Health Manag Pract* 2008;14(4):329-31.
9. Giacomini M, Kenny N, DeJean D. Ethics frameworks in Canadian health policies: Foundation, scaffolding, or window dressing? *Health Policy* 2009;89(1):58-71.
10. McDougall CW. *Une revue des principes et orientations éthiques contenus dans divers plans de préparation à une pandémie*. Montréal, Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé, 2010.
11. Giacomini M, Hurley J, Gold I, Smith P, Abelson J. The policy analysis of "values talk": Lessons from Canadian health reform. *Health Policy* 2004;67(1):15-24.
12. Massé R, Weinstock D. *Enjeux éthiques, processus d'arbitrage et valeurs de la population québécoise face à la campagne de vaccination contre le AH1N1*. IRSC, 2010.
13. Comité d'éthique de santé publique. *Volet santé publique du Plan québécois de lutte à une pandémie d'influenza – Mission santé*. Montréal, CESP, 2006.
14. Ellis C. Healthcare ethics committees' contribution to review of institutional policy. *HEC Forum* 2006;18(3):265-75.

15. McDonald F, Simpson C, O'Brien F. Including organizational ethics in policy review processes in healthcare institutions: A view from Canada. *HEC Forum* 2008;20(2):137-53.
16. EuroPHEN. *Public Policies, Law and Bioethics: A Framework for Producing Public Health Policy across the European Union*. Sheffield, European Public Health Ethics Network (EuroPHEN), 2006.
17. Nuffield Council on Bioethics. *Public Health: Ethical Issues*. London, Nuffield Council on Bioethics, 2007.
18. Lee LM. Public health ethics theory: Review and path to convergence. *J Law Med Ethics* 2012;40:85-98.
19. IRSC, CCNPPS, & ASPC. *De la théorie à la pratique : définir des principes et des cadres uniformes pour favoriser l'éthique en matière de santé des populations et de santé publique*. Atelier pré-congrès, Conférence annuelle de l'ACSP, Montréal, 2011.
20. Hyder AA, Merritt M, Ali J, Tran NT, Subramaniam K, Akhtar T. Integrating ethics, health policy and health systems in low- and middle-income countries: Case studies from Malaysia and Pakistan. *Bull World Health Organ* 2008;86(8):606-11.
21. Jennings B, Kahn J, Mastroianni A, Parker LS. *Ethics and Public Health: Model Curriculum*. Washington, Association of Schools of Public Health, 2003.
22. Kessel AS. Public health ethics: Teaching survey and critical review. *Soc Sci Med* 2003;56(7):1439-45.
23. Lemire N, Souffez K, Laurendeau M-C. *Animer un processus de transfert des connaissances*. Montréal, Institut national de santé publique, 2009.
24. Hanney SR, Gonzalez-Block MA, Buxton MJ, Kogan M. The utilisation of health research in policy-making: Concepts, examples and methods of assessment. *Health Research Policy and Systems* 2003;1(1), 2.
25. Lavis JN, Robertson D, Woodside JM, McLeod CB, Abelson J. How can research organizations more effectively transfer research knowledge to decision makers? *Milbank Q* 2003;81(2):221-48.
26. Crewe E, Young J. *Bridging Research and Policy: Context, Evidence and Links*. London, Overseas Development Institute, 2002.
27. Lavis JN, Ross SE, Hurley JE. Examining the role of health services research in public policymaking. *Milbank Q* 2002;80(1):125-54.
28. Kothari A, Birch S, Charles C. Interaction and research utilisation in health policies and programs: Does it work? *Health Policy* 2005;71(1):117-25.
29. Robeson P, Dobbins M, DeCorby K. Life as a knowledge broker in public health. *J Can Health Libraries Assoc* 2008;29(3):79-82.
30. Dobbins M, Robeson P, Ciliska D, Hanna S, Cameron R, O'Mara L, et al. A description of a knowledge broker role implemented as part of a randomized controlled trial evaluating three knowledge translation strategies. *Implementation Science* 2009;4(1):23.
31. Levin D, Cross R. The strength of weak ties you can trust: The mediating role of trust in effective knowledge transfer. *Management Science* 2003;50(11):1477-90.
32. Cargo M, Mercer SL. The value and challenges of participatory research: Strengthening its practice. *Annu Rev Public Health* 2008;29(1):325-50.

Reçu : 9 septembre 2013

Accepté : 31 janvier 2014

ABSTRACT

Public Health Ethics (PHE) has grown significantly during the past decade. Despite PHE's relevance, its integration into public health practices, resources, activities and knowledge is lacking. In our view, this lack of integration can be understood as a problem of knowledge transfer (KT). In this article, we briefly describe existing knowledge integration methods and their limitations for PHE. We then explore the KT literature to underline how recent research in this area presents possible solutions to the problem before us. The proposed solutions stress the importance, first, of adapting knowledge and tools to the needs of users and the context of their practice, and, second, of recognizing the personal, continual nature of interactions between actors. We conclude that it would be beneficial to public health organizations to count on the presence and expertise of PHE knowledge brokers in order to build, in partnership with knowledge users, tools that will allow them to achieve PHE integration in public health practices, resources, activities and knowledge.

KEY WORDS: Ethics; public health; knowledge transfer; capacity building; ethics training; ethics framework