

## REGROUPEMENT STRATÉGIQUE ÉTHIQUE ET SANTÉ PUBLIQUE

### Plan d'action 2009-2013 – Version détaillée

Au cours des dernières années, le RRSPQ a pris acte d'un intérêt grandissant des chercheurs du réseau pour les enjeux éthiques liés aux politiques et aux interventions de santé publique. Cet intérêt s'exprime à trois niveaux. D'abord, les institutions publiques (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, Institut national de santé publique, Facultés de médecine) se sont montrées préoccupées par les enjeux éthiques dans le champ de la surveillance, de la prévention et de la promotion de la santé. L'intégration d'un cadre éthique dans le Programme national de Santé publique (2003-2012) et la mise sur pied d'un Comité de santé publique prévue par la Loi sur la Santé publique en sont des manifestations. Deuxièmement, l'éthique de la santé publique s'est imposée comme un domaine majeur de recherche et d'enseignement au Québec et ailleurs dans le monde. Enfin, les chercheurs impliqués dans les RS déjà existant à l'intérieur du RRSPQ (ex. santé mondiale, transfert des connaissances, inégalités sociales de santé) ont pris conscience de la transversalité des préoccupations éthiques. Le RRSPQ a donc pris l'initiative d'intégrer un nouveau RS en «éthique et santé publique». Regroupement stratégique (RS) à part entière, ayant sa propre programmation, il saura toutefois adapter ses activités aux préoccupations éthiques rapportées par les autres RS et domaines de la santé des populations, notamment les RS en santé mondiale, inégalités sociales et transfert de connaissance. Il aura pour mandat principal de soutenir le développement de la recherche sur l'éthique de la santé publique, mais ceci dans le respect des cadres théoriques définissant la santé publique dans les autres RS déjà existants.

#### **Pourquoi un RS en «Éthique de la santé publique»<sup>1</sup> ?**

Alors que la recherche et les publications dans les champs de la bioéthique liés aux soins aux malades et la recherche biomédicale ont connu un développement fulgurant depuis les années 1960, en plus de mobiliser une multiplicité de théories philosophiques et sociales dont certaines ont été raffinées au cours des siècles, l'éthique de la santé publique a émergé lentement au cours des deux dernières décennies en tant que champ spécifique (tant au plan théorique qu'au plan des problématiques concernées) et ce, dans un contexte où la santé publique se développait comme domaine d'intervention et de recherche sur fond d'une évolution du concept même de santé. En particulier, peu de recherches empiriques ont été réalisées, au-delà de recherches doctorales et postdoctorales, par des chercheurs universitaires ou professionnels de santé publique. Les avis publiés par le Comité d'éthique en santé publique du MSSS au cours des dernières années ont montré l'ampleur de la tâche, en particulier dans le champ de la surveillance de la santé de la population. Un bilan des enjeux éthiques tels que perçus par les professionnels des Directions régionales de la santé publique sur le terrain (Massé, 2003) documentait tout autant l'omniprésence d'enjeux dans chacun des champs d'intervention de ces Directions que le manque de cadres théoriques appropriés pour les analyser. Une série de séminaires de formation des professionnels de santé publique, mis sur pied par l'Institut national de santé publique en 2002-2003, ont permis de mesurer l'ampleur des attentes des directions de santé publique et des professionnels face à recherche en éthique appliquée et au transfert de connaissances dans ce domaine.

---

<sup>1</sup> Nous retiendrons le terme éthique de la santé publique au lieu de santé des populations car c'est le terme habituellement utilisé au Québec et à l'international pour référer à ces enjeux dans les institutions et les publications.

### **Émergence d'un champ spécifique à l'éthique en santé des populations (et santé publique)**

La grande majorité des auteurs nationaux et internationaux qui font office de leaders en éthique de la santé de la santé publique (Holland, 2008; Verveij et Dawson, 2007 : Buchanan, 2000; Guttman, 2000, Upsur 2002, Powers et Faden, 2006; Bayer, 2007; [voir Massé, 2003 pour une liste plus exhaustive]; etc.) soutiennent que :

- 1) les approches populationnelles qui caractérisent la santé publique soulèvent des enjeux éthiques différents de ceux abordés par la bioéthique traditionnelle centrée sur le contexte clinique. Des exemples en sont le consentement éclairé, non pas des individus face à des soins, mais des communautés face à des interventions visant des populations ; la justification prioritaire des interventions au nom d'une défense du bien commun et de la santé des collectivités, bien que dans le respect des droits individuels conférés par les Chartes des Droits; l'étiquetage social des groupes ciblés par des programmes en tant que non respect d'une version collective du principe de malfeasance ; la moralisation des habitudes de vie, etc. Ces enjeux diffèrent de ceux soulevés par la pratique de la médecine (soins aux patients) qui s'expriment plus souvent en termes déontologiques;
- 2) certaines approches philosophiques (ex. casuistique, éthique de la vertu, déontologie) sont mal adaptées pour encadrer l'analyse des enjeux éthiques au niveau populationnel, d'où le besoin impératif d'outils conceptuels et théoriques appropriés à la santé des populations ;
- 3) un manque de recherches empiriques en éthique des interventions de santé publique freine la réflexion sur cette éthique ;
- 4) il existe des retards majeurs dans le développement de méthodologies appropriées à la recherche empirique dans ce domaine ;

Ces lacunes théoriques et méthodologiques ne doivent pas masquer une foule d'initiatives récentes dans ce champ de la recherche :

- 5) Plusieurs livres ont proposé, au cours des cinq dernières années (Holland, 2008; Bayer, 2007; Powers et Faden, 2006) des bilans sur les réflexions théoriques et des analyses d'éthique appliquée sur plusieurs enjeux liés à la santé des populations;
- 6) En 2008, une revue internationale spécialement dédiée à l'éthique en santé publique a vu le jour (*Public Health Ethics*) ;
- 7) Plusieurs colloques internationaux ont abordé directement le thème de l'éthique en prévention et promotion de la santé (ex. «An ethics for health promotion, Gent, Belgique, 2007), certaines sociétés nationales de santé publique (ex. Swiss Public Health, INPES France) et diverses associations internationales (ex. Association internationale de promotion et d'éducation à la santé; World Conference on Bioethics) en ont fait un thème central ou satellite de leur congrès annuel.

Si le Québec est loin d'être en reste dans cette effervescence, la capacité du milieu de la recherche de répondre aux besoins ne suffit pas. Il est vrai que la nouvelle Loi de santé publique a permis, par exemple, la mise sur pied d'un Comité d'Éthique en Santé publique relevant du Ministère de la Santé. De même, certains chercheurs québécois ont conduit des recherches sur les enjeux éthiques liés à divers champs d'intervention de la santé publique. Toutefois, ces réalisations sont parcellaires et le besoin se fait sentir de ressources pour soutenir le réseautage des chercheurs et une mise en commun de leurs efforts et de ceux des gestionnaires et intervenants de nos universités, de nos institutions de santé publique, de nos organismes communautaires, dans leurs analyses des enjeux éthiques en santé des populations et dans le développement d'instruments pour les réaliser.

Un bilan des échanges que le RRSPQ a eu avec divers chercheurs d'un groupe de travail mis sur pied à l'automne 2008 afin de définir les objectifs et les activités d'un futur RS «éthique et santé publique», a confirmé l'enthousiasme et l'importance des attentes face aux retombées concrètes de cette programmation. Ces consultations nous ont conduit à structurer la programmation 2009-2013 du RS autour des objectifs, activités et domaines prioritaires présentés ci-dessous.

### **Champs de la santé publique et enjeux éthiques priorités**

Tous les domaines d'intervention et de programmation associés aux principales fonctions de base identifiées dans le Programme national de santé publique du Québec (2003-2012) sont potentiellement concernés par la programmation. Le RS «éthique et santé publique» du RRSPQ visera à mettre en réseau et à donner le maximum de soutien aux chercheurs oeuvrant à la surveillance de l'état de santé de la population; la promotion de la santé et du bien-être; la prévention des maladies, des problèmes psychosociaux et des traumatismes; la protection de la santé et la réglementation ou les législations visant à limiter les risques pour la santé. Toutefois, les échanges au sein du groupe de travail mis sur pied à l'automne 2008 avec des représentants du Comité d'éthique en santé publique et des chercheurs de diverses Universités ont permis d'identifier certains dossiers de santé publique qui soulèvent des enjeux éthiques qui pourront être priorités compte tenu de l'ampleur des besoins. Dans plusieurs cas, ces enjeux sont également prioritaires ailleurs au Canada, aux Etats-Unis et en Europe suggérant du travail en partenariat et des échanges structurés.

#### -Prévention et promotion de la santé :

Sites d'injection supervisés pour toxicomanes et programme de distribution de seringues propres aux utilisateurs de drogues injectables ; campagne pour la responsabilisation des parents pour la prévention de l'obésité chez leurs enfants; les retombées des recherches populationnelles en génomique et le croisement avec des données sur les habitudes de vie sur l'amélioration de la santé des populations; les campagnes de vaccination (ex. virus du papillome humain); certains dossiers associés aux impacts de l'environnement sur la santé publique.

#### -Surveillance de l'état de santé

Les enjeux éthiques liés au recours aux indicateurs synthétiques de mesure de l'état de santé tels que soulevés par Murray et al., eds, 2002; le dépistage génétique, sur des populations (ex. régionales, ethniques) ; interventions d'autorité dans la gestion de produits jugés dangereux (ex. cas de la Listériose) et enjeux éthiques liés aux applications du principe de précaution; la mise sur pied d'un plan de lutte à la pandémie d'influenza.

#### -Organisation des services de santé;

Le RS éthique et santé publique sera préoccupé par accessibilité physique et culturelle aux soins particulièrement pour certaines populations géographiquement éloignées et pour certaines minorités ethniques ; par l'allocation des ressources dont l'impact d'une privatisation partielle des services de santé sur l'accessibilité ; par une éthique de la gouvernance en matière de politiques publiques de santé;

#### -Politiques de santé publique

-L'analyse des impacts des politiques de santé publique sur les politiques publiques (ex. sur les programmes scolaires, les politiques environnementales;

-enjeux éthiques liés à la pertinence sociale des recherches priorités en santé publique.

Le RS sera aussi préoccupé par des domaines de recherches que nous pouvons qualifier de «**transversaux**» aux quatre grandes fonctions soit ceux liés à :

- 1) la moralisation des comportements à risque et des habitudes de vie;
- 2) l'étiquetage social des groupes ciblés par les interventions et les risques de stigmatisation et de discrimination sociale des membres de ces groupes dans le cadre d'approches populationnelles ;
- 3) la consultation du public et les contributions d'une éthique de la communication fondée sur la délibération éthique impliquant les divers groupes concernés directement par les impacts d'une intervention ou d'un programme;
- 4) le développement de méthodologies, à la fois qualitatives et quantitatives, adaptées à l'identification des enjeux éthiques.
- 5) Considérant l'accroissement de la population issue de la migration, une attention particulière sera accordée au développement de recherches traitant des enjeux éthiques liés à : **l'adaptation des programmes aux réalités du pluralisme culturel et religieux.**

### **Complémentarités**

Le RRSPQ entretient des contacts étroits avec d'autres réseaux financés par le FRSQ (ex. sida et maladies infectieuses, santé et sécurité au du travail, santé environnementale). Plusieurs de ces réseaux ont des préoccupations face aux enjeux éthiques de la santé des populations. Au-delà d'une préoccupation d'arrimage avec les institutions de santé publique et les organismes communautaires concernés par la prévention et la promotion de la santé, nous sommes conscients que des préoccupations éthiques sont aussi présentes dans d'autres réseaux du FRSQ. Le RS «éthique et santé publique» du RRSPQ sera préoccupé par l'établissement de passerelles avec les chercheurs de ces autres réseaux, y compris avec les chercheurs de tout réseau éventuel en bioéthique. Il s'agira alors, à travers l'organisation de rencontres communes, d'identifier des pistes de collaboration pour l'organisation de colloques, de publications, de collaborations entre chercheurs de divers RS pour la production de protocoles de recherche, etc.

### **I- OBJECTIFS**

Dans le cadre de ces thèmes prioritaires pour la santé publique et pour le groupe de travail, les activités planifiées par le RS éthique et santé publique sont centrées autour de trois objectifs principaux.

1. Améliorer la capacité de recherche dans le champ de l'éthique de la santé publique
2. Favoriser les collaborations et, de là, la synergie, avec divers partenaires préoccupés par les enjeux éthiques en santé des populations
3. Favoriser le transfert de connaissances des chercheurs vers les milieux de pratique de la santé publique, institutionnels et communautaires et vers la population générale.

**OBJECTIF 1 : Améliorer la capacité de recherche dans le champ de l'éthique de la santé publique.**

- a) en soutenant la création d'une masse critique multidisciplinaire de chercheurs préoccupés par les enjeux éthiques liés aux activités de recherche et d'intervention en santé publique ;
- b) en offrant à ces chercheurs un lieu d'échange et de collaboration pour l'élaboration de projets et programmes de recherche ;
- c) en offrant des opportunités de nouveaux partenariats entre éthiciens et chercheurs en santé publique;
- d) en favorisant la formation d'étudiants de doctorat et post-doctorat dans le champ de l'éthique et santé des populations;
- e) en favorisant les rapprochements et les collaborations avec les chercheurs nord-américains et européens déjà impliqués dans cette thématique de recherche.

Ces cinq sous objectifs seront atteints, au moins partiellement, par le biais des activités suivantes :

**Moyen 1.1**

Concours de soutien à la préparation de protocoles de recherche dans les champs priorités ci-dessous. A chaque année, un concours de soutien à la recherche sera ouvert offrant à un ou plusieurs chercheurs une subvention de rédaction de protocoles de recherche. Une enveloppe de 15,000\$ par année et de 5,000\$ par projet sera prévue. Un comité d'évaluation sera constitué à partir des membres du RS.

*Indicateur 1.1 :* -Nombre de protocole soutenus et soumis pour subvention.  
-Nombre de demandes ayant obtenu un financement d'organismes fédéraux ou internationaux.

**Moyen 1.2**

Remise à jour d'une bibliographie sur le thème «Éthique et santé publique» préparée dans le cadre des activités du RS «éthique et santé publique» du réseau FRSQ en éthique clinique (aujourd'hui disparu). Cette bibliographie fut créée en 1995 puis remise à jour en 2002. Localisée alors sur le site web de l'INSPQ, elle pourrait être localisée sur ce même site et sur celui du RRSPQ ;

*Indicateur 1.2 :* -Réalisation effective de cette bibliographie, de sa mise a jour.  
-Nombre de consultations via internet

**Moyen 1.3**

Démarche systématique auprès des Universités du Québec et des programmes d'enseignement gradué en santé communautaire, en épidémiologie, en santé publique et éthique pour identifier, puis inviter les doctorants et post-doctorants à participer activement aux activités du RS.

*Indicateur 1.3 :* Nombre d'étudiants gradués membres actifs du RS.

**Moyen 1.4**

Organisation de réunions annuelles (colloque d'une journée) des chercheurs et étudiants membres du RS (voir détails à l'objectif 3 ci-dessous)

**OBJECTIF 2. Favoriser les collaborations et, de là, la synergie, avec divers partenaires préoccupés par les enjeux éthiques en santé des populations**

**Moyen 2.1**

En travaillant en complémentarité étroite avec le Comité d'éthique en santé publique du Québec. Le président et la secrétaire du Comité d'éthique en santé publique ont collaboré aux réflexions du groupe de travail et à l'identification des dossiers prioritaires. Le Comité est tout à fait favorable à maintenir des rencontres régulières semestrielles régulières avec les chercheurs du RS tout au long de sa programmation.

*Indicateur 2.1* -régularité et qualité des échanges avec les responsables du Comité d'éthique en santé publique;  
-degré d'arrimage des activités de recherche des chercheurs du réseau avec les dossiers prioritaires du Comité d'éthique en santé publique

**Moyen 2.2**

Création d'un comité conseil pour assurer des échanges entre les chercheurs (universitaires ou professionnels en santé publique) et les groupes communautaires sensibilisés aux enjeux liés aux programmes de santé publique (ex. organismes liés au SIDA, aux personnes âgées, à la santé mentale, à la lutte à la pauvreté).

**Moyen 2.3**

Démarches auprès de groupes communautaires clefs afin de stimuler leur participation aux activités du RS. Organisation de colloque en collaboration, par exemple, avec l'Institut du Nouveau Monde.

*Indicateur 2.3 :* -Nombre de groupes communautaires associés aux activités du RS et consultés pour la planification des projets de recherche

**Moyen 2.4**

En favorisant les collaborations entre d'un côté, les chercheurs universitaires (incluant particulièrement ceux associés à l'École de santé publique de l'Université de Montréal, de la Faculté de Médecine de l'Université Laval, de McGill, de Sherbrooke) et de l'autre côté, les chercheurs des institutions de santé publique, en particulier les Directions régionales de santé publiques et l'Institut National de santé publique. Démarches systématiques auprès des chercheurs et des professionnels de la promotion de la santé des diverses Directions régionales de santé publique

*Indicateur 2.4* -Nombre de professionnels de la santé publique participant aux activités du RS et aux projets de recherche

**OBJECTIF 3. Favoriser le transfert de connaissances des chercheurs vers les milieux de pratique de la santé publique, institutionnels et communautaires et vers la population en général**

**Moyen 3.1**

En organisant annuellement une journée de colloque portant sur certains des enjeux éthiques ciblés afin de stimuler l'implication des chercheurs.

*Année #1* : Colloque d'une journée invitant certains des membres du RS à débattre de l'état de la recherche sur les cinq domaines «transversaux» identifiés comme prioritaires.

*Année #2* : Colloque sur la place de l'éthique dans les pratiques de la santé publique au Québec. Un bilan des enjeux éthiques perçus par les professionnels de la santé publique fut réalisé en 1998-99 (Massé et Saint-Arnaud, 1999) qui avait donné lieu à l'organisation d'un colloque sur ce thème. Douze ans plus tard (2011), cette activité scientifique fera le point à partir des résultats d'une nouvelle recherche de terrain dirigée par des chercheurs du RS et qui aura fait l'objet d'une demande de subvention en 2009.

*Année #3* : Organisation d'un colloque international en Éthique et Santé publique dont l'un des objectifs clairement énoncé sera de développer ou de soutenir des partenariats. Les recherches en cours, les réflexions des chercheurs du RS pourront être mis en relation avec les réflexions de chercheurs internationaux. Cet événement sera le point d'orgue de la programmation du RS.

*Année #4* : Colloque d'une journée sur un thème à préciser, dont par exemple, la consultation publique dans la délibération éthique ou les modèles de résolution de problèmes éthiques en santé publique.

*Indicateur 3.1* : - Nombre de participants à ces colloques  
- Production de publications faisant le bilan des réflexions pour chacun des colloques

**Moyen 3.2**

Afin d'encourager la participation publique à la délibération éthique, mettre sur pied un «forum de citoyens», via internet, et portant sur certains des enjeux priorités par notre regroupement de chercheurs.

*Indicateur 3.2* : - nombre de participants a ces forums virtuels,  
- publication des résultats dans un Carnet synthèse du RRSPQ

**Moyen 3.3**

Diriger et coordonner la publication d'un ouvrage à visée pédagogique en français à partir d'une sélection des textes présentés dans le cadre du colloque international organisé la troisième année de la programmation.

*Indicateur 3.3* : - production de cet ouvrage et son rayonnement

**Moyen 3.4**

En collaboration avec les éditeurs de la Revue canadienne de santé publique, coordonner la publication d'articles dans un ou deux «suppléments» de la Revue sur «Éthique et santé publique» au cours des quatre prochaines années.

*Indicateur 3.4* : - Nombre d'articles publiés dans cette rubrique

## II- ORGANISATION DU RS

La coordination des activités du RS sera sous la responsabilité de Raymond Massé, (Université Laval). Un comité de gestion sera mis sur pied en sollicitant la participation de quatre membres actifs du groupe de travail ad hoc mis sur pied à l'automne 2008. Nous pouvons mentionner parmi les chercheurs membres de ce groupe de travail, Nicolas King (McGill), Bruno Leclerc (UQAR), Johanne Patenaude (U. Sherbrooke), Bryn Williams-Jones (U. Montréal), Sylvie Gravel (UQAM), Daniel Weinstock (U. Montréal), France Filiatrault (Comité d'éthique en santé publique, MSSS), Danièle Laudy (U. Montréal), Michel Désy (Direction santé publique Montréal), Guy Bourgeault (U. Montréal), Béatrice Doizé, Médecine vétérinaire, Ude Montréal.

## RÉFÉRENCES

BUCHANAN D.R., 2000, *An Ethic of Health Promotion : Rethinking the Sources of Human Well-Being*. Oxford, Oxford University Press.

BAYER. R (ed.) 2007. *Public health ethics: theory, policy, and practice*. New York: Oxford University Press.

DAWSON A., et VERWEIJ, M. 2007. *Ethics, prevention, and public health*, Oxford: Oxford University Press.

GUTTMAN N., 2000. *Public Health Communication Interventions : Values and Ethical Dilemmas*. Thousand Oaks, Sage Publications.

HOLLAND S. 2007. *Public Health Ethics*. Mass Polity Press, Cambridge, UK.

MASSÉ R. 2003. *Éthique et santé publique. Enjeux, valeurs et normativités*. Québec : Les Presses de l'Université Laval.

MURRAY C.J.L., SALOMON F.A., MATHERS C.D., LOPEZ, A.A. 2002. Summary measures of population health. Concepts, Ethics, Measurement and Applications.

POWERS M., and FADEN R. 2006. *Social justice: the moral foundations of public health and health policy*. Oxford: Oxford University Press.

UPSHUR R.E.G. 2002. *Principles for the Justification of Public Health Intervention*, Canadian Journal of Public Health, 93(2): 101-103.