



Instituts de recherche  
en santé du Canada

Canadian Institutes  
of Health Research

Canada

# **ÉTHIQUE EN SANTÉ DES POPULATIONS : BIBLIOGRAPHIE COMMENTÉE**

**Heather L. Greenwood  
Nancy Edwards**

**Institut de la santé publique et des populations  
Instituts de recherche en santé du Canada  
Novembre 2009**



## Remerciements

Nous soulignons avec gratitude la contribution d'Andrew Boozary à la recherche documentaire et à la sélection d'articles pertinents. Nous sommes aussi très reconnaissantes envers Erica Di Ruggiero pour ses précieuses suggestions d'articles et de sujets intéressants.



## **Introduction**

La présente bibliographie commentée vise à amorcer un dialogue sur l'éthique en santé des populations à partir d'un recueil de documents pertinents. C'est un document vivant qui continuera à être modifié, comme le domaine de l'éthique en santé des populations évolue. Il ne s'agit pas d'un inventaire exhaustif des articles publiés sur le sujet, mais plutôt d'un tour d'horizon de la documentation clé, qui donne un aperçu de l'étendue du domaine, de ses enjeux et des débats qu'il suscite.

Les pages suivantes sont divisées en trois sections :

(1) *Bases théoriques et principes de l'éthique en santé des populations* : cette section contient des documents traitant de théories relatives à l'éthique en santé des populations (p. ex., justice, paternalisme) et de principes recommandés par divers auteurs pour guider le travail dans le domaine (p. ex., équité, autonomie);

(2) *Cadres d'éthique en santé des populations* : les articles de cette section partent du principe que la santé des populations est de nature différente de la médecine clinique, car son champ d'action, ses buts et ses objectifs sont au niveau des populations. Le domaine a donc besoin d'être guidé par un cadre unique. Cette section résume les divers cadres qui ont été proposés dans la documentation. Ces cadres varient considérablement sur le plan de leurs buts et de leurs structures.

(3) *Cas liés à l'éthique en santé des populations* : cette dernière section couvre un certain nombre de cas particuliers liés à l'éthique en santé des populations, choisis de façon à présenter divers enjeux potentiels. Ces enjeux couvrent le changement climatique, la génomique, la santé mondiale, la surveillance de la santé et la planification en cas de pandémie.

Il importe de signaler que la vaste majorité des documents inclus dans la présente bibliographie ont été rédigés sur la question de l'éthique en santé publique. Chaque article est suivi de commentaires, que nous encourageons à lire conjointement avec une réflexion sur les similarités ou les différences entre la santé des populations et la santé publique au niveau de leurs valeurs et principes éthiques sous-jacents, et sur la nature ou la portée différente des préoccupations soulevées par les activités de santé des populations et celles de santé publique.

## **Stratégie de recherche**

Les bases de données de PubMed, Web of Science et Google Scholar ont été interrogées à l'aide des mots clés 'population health ethics', 'public health ethics', 'equity', et 'health'<sup>1</sup>. Cette recherche, qui a été effectuée en anglais seulement, n'était pas limitée à une période de publication particulière. D'autres articles ont été trouvés par la lecture du texte complet et des listes de références d'articles déjà recueillis. Nous avons utilisé la bibliothèque de l'Université d'Ottawa à la recherche de publications ou des auteurs souvent cités comme des autorités dans le domaine. Enfin, plusieurs articles ont été suggérés par un membre du personnel des IRSC pourvu de connaissances en éthique de la santé des populations. Toutes les recherches ont été effectuées de juin à octobre 2009.

---

<sup>1</sup> « éthique en santé des populations », « éthique en santé publique », « équité » et « santé »



La bibliographie fournit un aperçu de la diversité des travaux réalisés dans le domaine, et non pas une liste exhaustive d'articles pertinents. Ainsi, à la suite d'une analyse des articles recueillis, nous en avons choisi certains pour illustrer les principaux principes, théories et cadres abordés. Une attention particulière a été accordée aux publications souvent citées. Nous avons aussi inclus une sélection d'articles récents illustrant le courant de pensée actuel dans le domaine.



## **Bases théoriques et principes de l'éthique en santé des populations**

**Arah OA. On the relationship between individual and population health. *Med Health Care Philos* 2009;12(3):235-44.**

Cet article conteste la distinction entre santé individuelle et santé des populations, que l'auteur qualifie d'inefficace et de potentiellement contraire à l'éthique. Il s'agit d'un important sujet de discussion, car les notions de santé influencent la façon d'étudier et d'aborder la santé. Le principe d'équité est associé au risque de seulement percevoir la santé des populations comme la santé d'un groupe d'individus. Le rapport entre la santé individuelle et la santé des populations est décrit comme une interaction entre les visions absolutiste et relativiste de la santé. Cet article remet potentiellement en question le besoin d'établir un cadre d'éthique séparé pour la santé des populations. Arah prévient qu'il faut bien s'interroger sur les motifs de la séparation entre l'éthique en santé publique et la bioéthique générale, compte tenu de la nature imbriquée de la santé des individus et de la santé des populations.

**Baylis F, Kenny NP, Sherwin S. A relational account of public health ethics. *Public Health Ethics* 2008;1(3):196-209.**

Baylis et al. font valoir que les cadres d'éthique en santé publique devraient s'inspirer des *théories relationnelles féministes* et se concentrer sur les sous-populations vulnérables et dépourvues de pouvoir social et économique. En santé publique, l'éthique doit non seulement cerner les tensions entre les intérêts individuels et communautaires, mais aussi reconnaître la complexité des facteurs qui rendent les individus indissociables de leurs communautés. Pour l'éthique en santé des populations, les auteurs proposent des valeurs fondamentales inspirées de deux théories : (1) *identité relationnelle*, selon laquelle les individus ne sont pas des entités distinctes, mais imbriquées dans un contexte social, historique et politique. Cette vision relationnelle valorise l'*autonomie relationnelle* et la *justice sociale*; (2) *solidarité relationnelle*, qui encourage la responsabilité de l'individu envers lui-même et ses actions, la volonté d'assumer la responsabilité des autres, surtout des plus défavorisés, et la conscience de notre vulnérabilité mutuelle et de notre interdépendance.

**Black M, Mooney G. Equity in health care from a communitarian standpoint. *Health Care Anal* 2002;10(2):193-208.**

Selon cet article, l'équité sur le plan de la santé nécessite de valoriser et de canaliser les idéaux *communautaires* qui reconnaissent, respectent et stimulent les liens unissant les communautés. Les auteurs présentent deux concepts d'autonomie dégagés de cette vision : (1) *autonomie sociale* – ceux qui ont le pouvoir d'aider les autres devraient le faire pour atténuer les désavantages et favoriser l'autonomie. Cette forme d'autonomie s'inscrit dans un processus circulaire, où les communautés sont nécessaires pour promouvoir l'autonomie, et où les individus autonomes sont nécessaires pour promouvoir ce genre de communautés; (2) *autonomie communautaire* – pouvoir et choix donnés aux communautés par leur participation au processus décisionnel. Les auteurs font valoir que cette forme d'autonomie profite à la fois aux individus et aux communautés, par les retombées positives de l'autogestion et le renforcement des liens entre les membres de la communauté.

**Braveman P, Gruskin S. Defining equity in health. *J Epidemiol Community Health* 2003;57(4):254-258.**



Braveman et Gruskin proposent une définition de l'*équité* qui se veut utile pour opérationnaliser et mesurer le concept. Leur article s'appuie sur des travaux antérieurs de Whitehead (1991; voir plus loin) fondés sur l'expérience acquise du concept. Le concept d'équité est étroitement lié à la *justice distributive* et aux *droits de la personne*. Les auteurs expliquent le besoin de définir précisément l'équité, car les concepts de *justice sociale* et d'*impartialité* qui y sont associés peuvent être interprétés de diverses façons. Ils proposent donc de définir l'équité en santé comme « l'absence de disparités systématiques sur le plan de la santé (ou de ses déterminants sociaux) entre des groupes plus défavorisés et d'autres moins défavorisés ». Le terme « avantage social » est utilisé pour décrire les éléments (p. ex., richesse, pouvoir et/ou prestige) qui structurent les groupes humains en classes sociales.

**Buchanan DR. Autonomy, paternalism, and justice: ethical priorities in public health. *Am J Public Health* 2008;98(1):15-21.**

Dans cet article, Buchanan critique l'éthique en santé publique pour son *paternalisme* et la désignation de motifs d'intervention qui limitent l'autonomie individuelle. Cette vision néglige l'évolution épidémiologique des maladies infectieuses en maladies chroniques et la différence morale connexe entre intervenir sur des agents pathologiques et intervenir sur des comportements de l'hôte. L'éthique en santé publique doit plutôt se fonder sur des théories de *justice* par lesquelles l'autonomie peut être favorisée plutôt que limitée. Le mot *autonomie* est ici employé au sens kantien du terme, à savoir qu'il intègre la liberté et la responsabilité. Ainsi, l'autonomie est nécessaire aux individus pour adhérer librement et rationnellement aux principes de justice. Cependant, Buchanan souligne qu'il existe des interprétations fort différentes de la justice et qu'il faudrait s'efforcer de créer un consensus social sur ce qui constitue une société « juste ».

**Daniels N. Just Health: Meeting Health Needs Fairly. Cambridge: Cambridge University Press; 2007.**

Cet ouvrage, qui fait suite à la publication de *Just Health Care* de Daniels en 1985, couvre un champ très vaste qui est résumé par une question de *justice* fondamentale : quels sont les devoirs des membres d'une population les uns envers les autres pour protéger ou promouvoir la santé et aider les gens malades ou invalides? Cette question est divisée en trois sous-questions : (1) quelle est l'importance morale particulière de la santé? (2) quand les disparités sur le plan de la santé sont-elles injustes? (3) comment pouvons-nous répondre équitablement aux besoins de santé avec des ressources limitées? Daniels fournit les réponses suivantes : la santé a une importance morale particulière parce qu'elle a une influence sur les possibilités; les disparités sur le plan de la santé sont injustes lorsqu'elles découlent d'une répartition injuste de facteurs sociaux modifiables; pour répondre équitablement aux besoins de santé, il faut assortir les grands principes directeurs d'un processus décisionnel équitable. Daniels explique que ces réponses fournissent ensemble un portrait de la justice en santé dans la perspective des populations, en plus de suggérer aux sociétés comment s'organiser pour répondre équitablement aux besoins de santé.

**Daniels N. Equity and population health: toward a broader bioethics agenda. *Hastings Cent Rep* 2006;36(4):22-35.**

Dans cet article, Daniels fait valoir que la bioéthique devrait s'étendre à des contextes institutionnels et politiques plus larges. Il affirme que cette vision met l'accent sur la santé des



populations en tant que bien fondamental, et sur la poursuite de la *justice* et de l'*équité* en santé. Selon Daniels, la bioéthique a pour tradition de trop privilégier les relations hors contexte clinicien-patient et chercheur-participant, ainsi que les nouvelles technologies. Après un tour d'horizon des enjeux éthiques actuels en santé des populations, il propose d'étendre les objectifs de la bioéthique à des questions non résolues liées à deux domaines clés : (1) répartition de la santé; (2) création de politiques justes influençant la répartition de la santé.

**Faden RR, Powers M. Health inequities and social justice: the moral foundations of public health. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 2008;51(2):151-7.**

Les auteurs avancent une théorie de la *justice sociale* qui selon eux constitue le fondement moral de la santé publique. Ils comparent cette théorie à différentes approches (utilitaires et libertariennes) et à d'autres théories égalitaires de la justice. Deux grands principes sous-tendent la théorie de Faden et Powers : premièrement, la justice sociale devrait se préoccuper des états de bien-être réels et non seulement du potentiel de bien-être; deuxièmement, la lutte aux disparités devrait se concentrer sur les désavantages systémiques qui agissent sur de nombreuses dimensions du bien-être et qui ont pour résultat de limiter les perspectives d'avenir de ceux qui sont touchés. À partir de cette théorie, les auteurs désignent deux fonctions d'ordre moral pour la santé publique : (1) rehausser le bien-être en améliorant la santé; (2) surveiller les désavantages systémiques et intervenir pour rehausser le bien-être des groupes vulnérables.

**Gostin LO, Gostin KG. A broader liberty: J.S. Mill, paternalism and the public's health. *Public Health* 2009;123(3):214-221.**

Dans cet article, Gostin et Gostin remettent en question le bien-fondé de la *théorie de la liberté* de John Stuart Mill et du *principe de préjudice* correspondant (1974; voir plus loin) en éthique de la santé publique. Selon ce principe, l'État n'est justifié d'empiéter sur les libertés individuelles que pour éviter un préjudice inacceptable à d'autres. Les auteurs font valoir que de nombreuses interventions en santé publique visent à limiter les préjudices que les gens se portent eux-mêmes. Mill ne soutiendrait pas ce genre d'intervention, car il s'oppose à la réglementation des comportements individuels. Gostin et Gostin défendent plutôt le *paternalisme* comme moyen de justifier l'action en santé publique. Selon eux, la plupart des arguments en faveur du paternalisme ne sont pas efficaces, car ils demeurent axés sur l'individu. Cependant, dans la perspective des populations, le fardeau individuel ne compte pas autant que les vies sauvées. Les auteurs font valoir qu'un tel paternalisme en santé publique peut étendre l'espace de liberté en offrant aux gens de meilleures chances d'être en santé, de meilleures perspectives d'avenir dans leur vie et un plus large éventail de choix.

**Mill, JS. *On Liberty*. Baltimore: Penguin; 1974.**

Cet ouvrage est une réimpression du mémoire de 1859 de John Stuart Mill, *On Liberty*, où il expose sa *théorie de la liberté*, qui repose sur le droit des individus de vivre sans contrainte dans la mesure où ils ne causent pas de préjudice aux autres. Cela couvre la liberté d'opinion et de parole, la liberté de réunion et la liberté d'action sans intrusion de l'État. Le *principe de préjudice* élaboré par Mill revêt un intérêt particulier pour la santé des populations : « le seul motif qui autorise à contraindre un membre d'une société civilisée à agir contre son gré est la prévention d'un préjudice à d'autres personnes. Son propre bien, physique ou moral, n'est pas un motif suffisant. » Mill délimite ainsi le pouvoir de l'État sur ses citoyens. Cependant, il fait aussi valoir que les individus doivent deux choses en échange à la société : premièrement, comme indiqué ci-



dessus, ils ne doivent pas porter préjudice à d'autres; deuxièmement, chaque individu devrait faire leur part d'efforts ou de sacrifices pour protéger la société et ses membres contre les préjudices.

**Mill JS, Bentham J. Utilitarianism and Other Essays. London: Penguin Classics; 1987.**

Cet ouvrage comprend des extraits des mémoires de deux théoriciens *utilitaristes* : Jeremy Bentham et John Stuart Mill. En général, les théories utilitaristes évaluent la valeur morale d'une action d'après sa contribution à « l'utilité générale ». Dans son ouvrage de 1789, *Introduction to the Principles of Morals and Legislation*, Bentham examine le principe d'utilité, selon lequel le mérite d'une action doit être jugé, d'abord et avant tout, d'après sa contribution au bonheur général. Mill a exposé sa propre théorie en 1863 dans *Utilitarianism*, où il défend le *principe de bonheur optimal*, qui veut que les actions soient jugées bonnes si elles rendent heureux et mauvaises si elles causent de la souffrance. Bien que Bentham croyait que l'utilité pouvait se calculer, Mill pense que le bonheur n'est pas toujours quantifiable. Ainsi, les principes moraux secondaires offrent aussi des repères utiles au quotidien.

**Nixon S, Forman L. Exploring synergies between human rights and public health ethics: A whole greater than the sum of its parts. BMC Int Health Hum Rights 2008;8:2.**

Nixon et Forman font valoir que l'association entre *droits de la personne* et éthique en santé publique permet de justifier les interventions plus solidement que ne le pourrait chaque domaine séparément, surtout par rapport aux besoins des pauvres de la planète. En particulier, les droits de la personne renforcent l'éthique en santé publique de plusieurs façons : (1) en contribuant aux définitions du droit à la santé et de la notion d'indivisibilité des droits; (2) en mettant l'accent sur l'obligation de l'État d'améliorer graduellement la santé des citoyens; (3) en reconnaissant la protection des droits de la personne comme un déterminant de la santé; et (4) en réorientant les efforts sur la santé et la maladie parmi les personnes et les populations marginalisées.

**Rawls J. Justice as fairness: political not metaphysical. Phil Pub Affairs 1985;14:223-252.**

Dans cet article, Rawls revient sur sa théorie de « justice équitable », exposée pour la première fois dans son ouvrage de 1971, *A Theory of Justice*. Présentée comme une approche théorique différente de l'utilitarisme, la justice équitable vise l'équilibre entre liberté et égalité. Pour l'aider dans cette analyse, Rawls pose comme postulat le « voile de l'ignorance » derrière lequel personne ne sait rien de sa position sociale ou de ses habiletés naturelles. Il explique que dans cette perspective, le choix rationnel est de créer une société fondée sur l'équité, et que cette équité repose sur la création d'institutions justes. Il propose alors deux principes de justice : 1) *principe de liberté* – le droit égal de toute personne aux droits et libertés de base comparables à ceux de tous; 2) les inégalités sociales et économiques peuvent exister, mais pour être considérées justes, elles doivent surtout profiter aux plus défavorisés (*principe de différence*) et se rattacher à des fonctions ou à des postes offrant l'*égalité des chances* à tous.

**Robert JS. Systems bioethics. Am J Bioeth 2007 Apr;7(4):80-2.**

Dans cet article, Robert présente une approche d'analyse éthique qui s'appuie sur les connaissances de la biologie des systèmes. Il explique que le fait de considérer les questions éthiques comme des *systèmes* dynamiques et interactifs contribue à les placer dans leur contexte social et politique. Le processus d'*aménagement moral* consiste à étudier les valeurs, les opinions et les intérêts divers concernant une question et à promouvoir les discussions multidisciplinaires





et intersectorielles. Ces discussions aident à comprendre les différentes composantes du système qui doivent être examinées conjointement. Robert propose aussi le processus d'*architecture morale*, qu'il définit comme la création et le maintien d'espaces de réflexion, de discussion, de négociation et de compromis. Ce processus contribue à maintenir la responsabilité morale envers les autres, une composante essentielle de la société civile.

**Schrecker T. Denaturalizing scarcity: a strategy of enquiry for public health ethics. *Bull World Health Organ* 2008;86(8):600-605.**

Cet article propose de « dénaturiser la rareté » comme stratégie pour éclairer l'examen éthique en santé publique. Cette stratégie rejette l'idée que la rareté des ressources en santé est naturelle et invite plutôt à analyser cette rareté pour déterminer si son existence n'est pas le résultat de choix de société. Schrecker présente deux arguments appuyant cette stratégie. Premièrement, la priorité devrait être accordée à la satisfaction des besoins de santé de base, surtout en raison de l'arbitraire moral de naître dans un pays ou un groupe social particulier. Deuxièmement, il existe de multiples liens de cause à effet entre richesse et pauvreté, et on prétend que la responsabilité morale suit la responsabilité causale. Ainsi, la dénaturalisation de la rareté offre une solution de rechange à l'éthique de la santé, qui accepte habituellement la rareté comme une fatalité. Cette stratégie cherche plutôt à savoir pourquoi certains milieux sont pauvres en ressources et d'autres pas.

**Sen A. *Inequality reexamined*. Oxford: Oxford University Press; 1992.**

Dans cet ouvrage, Sen décrit sa *vision de la justice sociale fondée sur les capacités*. La question centrale posée dans l'analyse et l'évaluation de l'inégalité – L'égalité de quoi? – peut servir à distinguer les différentes théories éthiques des organisations sociales. Sen défend une vision fondée sur la liberté et la capacité de l'individu de parvenir à remplir des fonctions qu'il a raison de valoriser. Sen distingue sa vision de la justice de celle de John Rawls (1985; voir ci-dessus). Il critique Rawls pour l'importance qu'il attache à la possession des « biens primaires » (p. ex. richesse) car cela privilégie les moyens de la liberté sur l'évaluation de l'étendue de la liberté. Il fait valoir que la vision de la justice fondée sur les capacités comporte des implications profondes sur la compréhension et la réduction des disparités économiques, de la pauvreté et des inégalités entre les classes et les sexes.

**Weed DL. Precaution, prevention, and public health ethics. *J Med Philos* 2004;29(3):313-332.**

Weed résume l'évolution du *principe de prudence* et ses diverses définitions possibles. En général, ces définitions insistent sur le fait qu'on ne peut pas toujours attendre des certitudes scientifiques avant d'agir pour éviter des préjudices au public. Ce principe comporte l'idée qu'une mesure est prise plus tôt qu'elle ne l'aurait été normalement si les procédures de prudence n'avaient pas été suivies. Weed examine ensuite comment cela pourrait influencer le processus décisionnel en santé publique. Il prétend que la santé publique a toujours évalué les coûts et les avantages en situation réelle, et que les normes des données scientifiques sont appliquées inégalement par les praticiens de la santé publique. Il suggère donc qu'avant de changer les normes des données scientifiques en fonction du principe de prudence, le domaine devrait se pencher sur les manifestations actuelles des inférences causales dans la pratique de la santé publique, sur leurs fondations théoriques et sur les implications éthiques de leur usage.



**Whitehead M. The concepts and principles of equity and health. *Health Promot Int* 1991;6(3):217-228.**

Cet article, basé sur une série de documents produits par l'Organisation mondiale de la santé, vise à clarifier le concept d'*équité*. On définit l'iniquité comme « des différences non seulement inutiles et évitables, mais aussi inéquitables et injustes ». Ce ne sont donc pas toutes les inégalités qui comportent les dimensions morales et éthiques associées au terme « iniquité ». Pour déterminer si des différences de santé sont inéquitables ou injustes, il faut les placer dans leur contexte social général. Par exemple, on pourrait considérer comme inéquitables des comportements nocifs pour la santé où le niveau de choix d'un style de vie est nettement limité; l'exposition à des conditions de vie et de travail malsaines et stressantes; et l'accès inadéquat aux services de santé et à d'autres services publics essentiels. Whitehead termine en fournissant une liste de sept principes d'action découlant de ce concept d'équité.

**Wikler D, Brock DW. Population-level bioethics: mapping a new agenda. In: Green RM, Donovan A, Jauss SA (eds). *Global Bioethics: Issues of Conscience for the Twenty-First Century* New York: Oxford University Press; 2008. p. 15-36.**

Wikler et Brock décrivent les particularités de la bioéthique au niveau des populations, notamment : examen des groupes plutôt que des individus, inclusion de déterminants sociaux de la santé autres que les soins de santé, portée étendue dans l'espace (p. ex., à l'échelle mondiale) et dans le temps (p. ex., générations futures), transcendance des frontières disciplinaires et subordination aux principes de *justice*. Pour la bioéthique au niveau des populations, les auteurs proposent un programme de recherche couvrant les éléments suivant : les responsabilités de la société et de l'individu à l'égard de la santé; la santé et les droits de la personne; l'établissement de priorités; l'analyse coût-efficacité; la mesure de la santé; la santé et le développement économique; les populations vulnérables et les nouvelles crises humanitaires; les risques et les personnes qui les encourent; l'équité environnementale; les populations et les gènes; les menaces aux libertés civiles dans le contexte de la protection de la santé; le vieillissement mondial; les implications pour la pratique, l'éthique de la recherche et la justice sociale; et la réforme du système de santé.



## Cadres d'éthique en santé des populations

**Callahan D, Jennings B. Ethics and public health: forging a strong relationship. *Am J Public Health* 2002;92(2):169-176.**

Callahan et Jennings plaident en faveur d'une intégration accrue de l'éthique en santé publique à la santé publique comme telle et à la bioéthique. Ils désignent quatre domaines auxquels des enjeux éthiques peuvent se rattacher : promotion de la santé et prévention des maladies; réduction des risques; recherche épidémiologique et autre; et disparités structurelles et socio-économiques. Compte tenu de la diversité de ces questions, aucun type d'analyse éthique ne conviendra à toutes. C'est pourquoi Callahan et Jennings proposent un cadre pour quatre types d'analyse éthique utilisables en santé publique : (1) *éthique professionnelle* – axée sur les valeurs et les normes professionnelles, la confiance envers les professionnels et la légitimité de leur profession; (2) *éthique appliquée* – vise à concevoir des principes généraux pouvant s'appliquer à des cas réels; (3) *éthique revendicatrice* – promotion des objectifs sociaux jugés utiles par les professionnels de la santé publique; (4) *éthique critique* – axée sur des situations réelles dans le contexte de valeurs sociales et de tendances historiques.

**Childress JF, Faden RR, Gaare RD, Gostin LO, Kahn J, Bonnie RJ, et al. Public health ethics: mapping the terrain. *J Law Med Ethics* 2002;30(2):170-178.**

Dans cet article, Childress et al. dressent une carte conceptuelle du domaine de l'éthique en santé publique. Ils désignent des considérations morales générales d'intérêt particulier en santé publique, à savoir la justice, l'autonomie et la liberté, la protection de la vie privée et la confidentialité. Des conflits entre les considérations morales peuvent éclater lorsque leurs portées se chevauchent. La valeur attribuée à une considération morale particulière aide à déterminer quelle considération morale sera sacrifiée en cas de conflit. Childress et al. décrivent cinq « conditions justificatrices » pour résoudre les situations où les objectifs de santé publique entrent en conflit avec d'autres engagements moraux : *efficacité, proportionnalité, nécessité, empiètement minimal et justification publique*. Childress et al. soulignent aussi les contributions des théories sur le paternalisme, la justice sociale et les droits de la personne aux enjeux éthiques en santé publique.

**Giacomini M, Kenny N, DeJean D. Ethics frameworks in Canadian health policies: foundation, scaffolding, or window dressing? *Health Policy* 2009;89(1):58-71.**

Giacomini et al. examinent des politiques de santé canadiennes pour y étudier l'utilisation des cadres d'éthique et déterminer la nature et la qualité de ces cadres. Ils concluent qu'il n'existe pas deux cadres d'éthique identiques, et que les cadres reposent sur un large éventail de principes, de valeurs et de buts qui sont souvent vagues ou inexpliqués. Afin d'améliorer la qualité et la clarté des cadres d'éthique, les auteurs soutiennent que ces cadres doivent expliquer clairement *leur origine* (auteurs, fondement théorique, preuves scientifiques), *leur usage prévu* et *les implications de leur usage*. De plus, ils soulignent l'importance de la cohérence dans un cadre d'éthique; c'est-à-dire que les principes devraient concorder avec des valeurs et une théorie éthique sensée et que le cadre devrait être utile aux politiques d'intervention.

**Gostin LO. Public health, ethics, and human rights: a tribute to the late Jonathan Mann. *J Law Med Ethics* 2001;29(2):121-130.**



Dans cet article, Gostin présente un cadre couvrant trois visions de l'éthique en santé publique. Premièrement, *l'éthique de la santé publique* se préoccupe de l'éthique professionnelle et de la confiance du public envers la volonté des professionnels d'agir pour le bien commun. Deuxièmement, *l'éthique en santé publique* s'intéresse aux cas particuliers et aux dimensions éthiques du système de santé publique, à la valeur morale de la santé des populations, au compromis entre le bien collectif et l'intérêt individuel, et à la justice sociale. Enfin, *l'éthique pour la santé publique* est une forme d'éthique revendicatrice. Le système de santé publique perçoit la santé des communautés comme une valeur primordiale et fait la promotion des objectifs sociaux que sont la santé des populations et la réduction des inégalités.

**Gruskin S, Daniels N. Justice and human rights: priority setting and fair deliberative process. *Am J Public Health* 2008;98(9):1573-1577.**

Gruskin et Daniels soutiennent que l'établissement des priorités en santé est souvent basé sur les droits de la personne ou la justice distributive, mais qu'aucune de ces considérations n'est à elle seule suffisante. Ils suggèrent plutôt une approche mixte : *l'obligation de réalisme*. Cette approche est conçue comme une forme de *justice procédurale* et se préoccupe surtout de l'équité du processus que de la distribution des ressources ou des droits. L'obligation de réalisme repose sur la notion que des gens « de bonne foi » recherchant des modalités de coopération mutuellement justifiables devraient pouvoir s'entendre sur les raisons justifiant les priorités qu'ils jugent nécessaires pour répondre équitablement aux besoins de santé. Les auteurs proposent quatre conditions pour clarifier cette approche : (1) *condition de publicité*; (2) *condition de pertinence*; (3) *condition de révision et d'appel*; (4) *condition réglementaire*.

**Kenny NP, Melnychuk RM, Asada Y. The promise of public health: ethical reflections. *Can J Public Health* 2006;97(5):402-404.**

Kenny et al. soutiennent que l'éthique est souvent négligée en santé publique au Canada. Cependant, l'éthique en santé publique est de nature différente de l'éthique clinique et de l'éthique en recherche. Les auteurs font valoir qu'un cadre d'orientation de l'éthique en santé publique devrait se limiter aux questions liées à trois groupes de valeurs : (1) *valeurs terminales* – les objectifs des politiques et des interventions; (2) *valeurs procédurales* – le processus adéquat et équitable d'élaboration, de mise en oeuvre et d'évaluation des politiques; (3) *valeurs fondamentales* – les critères (valeurs et principes) sur lesquels reposent les politiques ou les décisions. Il est aussi important qu'un cadre puisse guider la conciliation de valeurs divergentes. Enfin, le cadre devrait tenir compte des questions d'éthique liées aux fonctions de base propres à la santé publique : protection de la santé, surveillance de la santé, prévention des maladies et des blessures, évaluation de la santé des populations, promotion de la santé et intervention en cas de crise.

**Nuffield Council on Bioethics. Public health: ethical issues. London: Nuffield Council on Bioethics; 2007.**

Dans ce rapport, le Nuffield Council on Bioethics aborde des questions d'éthique liées à la santé publique et présente un cadre d'éthique pour aider à l'examen de ces questions. Ce cadre, le *modèle de gérance*, est destiné à l'examen de ce que le Conseil considère comme la question centrale en santé publique : quand, et dans quelle mesure, l'État est-il justifié d'intervenir pour améliorer la santé des populations? Le modèle de gérance décrit les buts des programmes de santé publique (p. ex., réduire les risques de maladie que les gens peuvent se faire courir



mutuellement, réduire les disparités sur le plan de la santé) et leurs contraintes (p. ex., ne pas tenter de forcer des adultes à vivre sainement). Ce cadre s'inspire du cadre libéral général des politiques de santé publique, et du *principe de préjudice* de John Stuart Mill (voir ci-dessus).

**Thomas JC, Sage M, Dillenberg J, Guillory VJ. A code of ethics for public health. *Am J Public Health* 2002;92(7):1057-1059.**

Cet article présente un code d'éthique pour la santé publique adopté par l'American Public Health Association. Le besoin d'avoir pour la santé publique un cadre d'éthique distinct de celui de la médecine se justifie de deux façons. Premièrement, la santé publique se préoccupe avant tout des populations plutôt que des individus. Deuxièmement, la santé publique met davantage l'accent sur la prévention que le traitement. Le code se compose de 12 principes éthiques applicables aux praticiens de la santé publique. Ces principes s'inspirent d'un certain nombre de concepts éthiques, y compris les *droits de la personne*, le *communautarisme*, la *justice distributive*, le *devoir* et le *principe d'interdépendance*. Ce cadre se veut utile aux personnes oeuvrant dans des établissements de santé publique traditionnels (p. ex. unités de santé publique, écoles de santé publique) à l'intérieur du système de santé publique américain.

**Upshur RE. Principles for the justification of public health intervention. *Can J Public Health* 2002;93(2):101-103.**

Dans son article, Upshur présente un cadre assorti de principes pour déterminer quand une intervention en santé publique est justifiée. Selon lui, il est nécessaire d'avoir un tel cadre, car les modèles d'éthique clinique peuvent ne pas convenir à la santé publique en raison des contextes, des mandats et des champs d'action différents. Le cadre proposé repose sur quatre principes : (1) *principe de préjudice* – la prévention des préjudices est le seul motif légitime d'exercer le pouvoir sur des individus contre leur gré; (2) *moyen le moins restrictif ou coercitif* – les interventions devraient débiter avec les méthodes les moins coercitives et progresser vers des mesures plus coercitives seulement en cas d'échec; (3) *principe de réciprocité* – la société doit aider les individus et les collectivités à remplir leurs devoirs; (4) *principe de transparence* – la prise de décision devrait reposer sur un processus clair, transparent et comptable.

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

Wilson soutient qu'il n'existe actuellement pas de cadre normatif satisfaisant pour les questions d'éthique rencontrées dans l'élaboration des politiques de santé publique. Selon lui, le défi réside dans trois aspects de la santé publique qui rendent ce domaine difficile à conceptualiser. Premièrement, les politiques de santé publique touchent des *systèmes complexes* où la répartition de la santé interagit avec la répartition d'autres biens. Deuxièmement, les *objectifs* de la santé publique manquent de clarté (c.-à-d. optimiser la santé des populations ou se concentrer sur les inégalités?). Troisièmement, *l'importance relative de la santé* par rapport à d'autres biens doit être conceptualisée davantage. À la lumière de cette complexité et des différences qui s'y rattachent, Wilson fait valoir que la santé publique ne devrait pas être guidée par une approche unique. Il faudrait plutôt que les approches descendantes aux niveaux d'abstraction les plus élevés soient guidées par une vision pluraliste de la *justice*. Les questions ascendantes plus étroitement liées à la pratique requièrent des décisions placées dans le contexte d'une situation donnée.





## **Cas liés à l'éthique en santé des populations**

**Carrel M, Rennie S. Demographic and health surveillance: longitudinal ethical considerations. *Bull World Health Organ* 2008;86(8):612-616.**

Cet article aborde les questions d'éthique liées à l'utilisation de systèmes de données démographiques et de surveillance de la santé dans les pays en développement. Les auteurs soutiennent que la responsabilité liée à la supervision éthique de ces systèmes n'est souvent pas claire, car ceux-ci occupent une zone grise entre la recherche, le traitement et la surveillance de la santé des populations. Cependant, ces systèmes soulèvent des questions d'éthique par rapport aux principes de *bienfaisance* (prestation de soins de santé), de *respect des personnes* (consentement éclairé) et de *justice* (viabilité des études). Ces questions d'éthique doivent être examinées dans le contexte de l'utilisation à long terme des systèmes de données démographiques et de surveillance de la santé. Les auteurs concluent que les bienfaits de la surveillance longitudinale ne devraient pas dispenser ces systèmes d'un examen attentif de leurs implications éthiques et de leurs impacts sur les personnes.

**Gitau-Mburu D. Should public health be exempt from ethical regulations? Intricacies of research versus activity. *East Afr J Public Health* 2008;5(3):160-162.**

Gitau-Mburu examine la question qui est de savoir quelles activités de santé publique devrait-on soumettre à des règles d'éthique et lesquelles devrait-on exempter. Cet ouvrage est structuré en réponse aux critiques voulant que les règles d'éthique peuvent devenir encombrantes et causer des retards inutiles aux pratiques en matière de santé publique. À partir d'un examen de la documentation sur les règles d'éthique en santé publique, l'auteur conclut qu'il n'existe aucun cadre d'éthique cohérent pour la santé publique et que, souvent, les règles d'éthique sont seulement imposées aux activités dites « de recherche ». Cependant, de nombreuses activités de santé publique sont incompatibles ou peu compatibles avec la définition de « recherche ». Gitau-Mburu termine par une mise en garde contre le danger de ne pas soumettre toutes les activités de santé publique à un examen éthique, surtout en raison des interprétations variables du concept de recherche.

**Lee SS. Pharmacogenomics and the challenge of health disparities. *Public Health Genomics* 2009;12(3):170-179.**

Dans cet article, Lee examine la contribution de la pharmacogénomique et de la génétique des populations à la création d'une « infrastructure de racialisation ». Lee soutient que la tendance à confondre race et variation génétique en recherche se conjugue avec l'utilisation de la race comme facteur de risque dans les décisions cliniques pour influencer l'interprétation des différences raciales dans la société. Ces pratiques véhiculent une vision simpliste de la contribution de la génétique à la santé et risquent d'entraver les efforts investis en santé publique pour atténuer les disparités entre les groupes raciaux. Lee encourage les leaders politiques et institutionnels à promouvoir la recherche qui s'intéresse non seulement à la race, mais aussi aux facteurs sous-jacents qui expliquent les disparités sur le plan de la santé entre les groupes.

**Mackenbach JP. Public health ethics in times of global environmental change: time to look beyond human interests. *Scand J Public Health* 2007;35(1):1-3.**

Dans cet article, Mackenbach critique l'éthique en santé publique pour son enracinement dans un système de valeurs anthropocentriques, qui néglige l'impact de la taille et de la santé de la



population sur l'environnement. Compte tenu des phénomènes environnementaux comme le changement climatique et la diminution des réserves d'eau douce, il devient de plus en plus pertinent de développer un système de valeurs attentif à l'environnement. Il existe un autre système de valeurs possible appelé « *écologisme radical* », qui croit en l'interdépendance de toutes les formes de vie, incluant l'homme, et en l'impossibilité de leur attribuer une valeur relative. Reconnaisant le côté extrême de l'écologisme radical, Mackenbach propose initialement de redéfinir l'éthique en santé publique de façon plus respectueuse par rapport à l'environnement. Par exemple, les objectifs *utilitaires* pourraient être reformulés ainsi : « niveau de santé adéquat – réparti équitablement – pour un maximum de gens pouvant être maintenu dans les mêmes conditions sans risquer l'extinction d'autres espèces vivantes ».

**Nixon SA. Critical public health ethics and Canada's role in global health. *Can J Public Health* 2006;97(1):32-34.**

Cet article examine le rôle du Canada en santé mondiale dans la perspective de *l'éthique critique en santé publique*. L'éthique critique en santé publique examine des questions concrètes dans le contexte de valeurs sociales ou de tendances historiques importantes. Elle accorde une grande place à l'équité sur le plan de la santé mondiale et étudie les arrangements institutionnels et les structures du pouvoir social. Appliquée à la santé mondiale, cette perspective encourage les professionnels de la santé publique à recentrer leurs questions et à concevoir des réponses différentes. Par exemple, l'éthique critique en santé publique conteste l'affirmation selon laquelle les ressources sont insuffisantes pour répondre simultanément à tous les besoins essentiels en santé mondiale. Elle considère la pauvreté des pays en développement comme étroitement liée à la richesse des pays industrialisés. L'éthique critique en santé publique favorise donc le retour de la santé publique à ses racines de *justice sociale* et travaille à faire reconnaître l'obligation de travailler pour *l'équité* en santé mondiale.

**Thompson AK, Faith K, Gibson JL, Upshur RE. Pandemic influenza preparedness: an ethical framework to guide decision-making. *BMC Med Ethics* 2006;7:E12.**

Thompson et al. présentent un cadre d'éthique pour la planification en case de pandémie de grippe. Ce cadre vise à fournir des avis aux décideurs sur un processus décisionnel éthique et des valeurs éthiques pouvant s'appliquer à l'examen de questions de fond. Cinq valeurs sont proposées pour orienter la prise de décision éthique : *responsabilité, inclusion, ouverture et transparence, réalisme et réceptivité*. Dix autres valeurs sont proposées pour guider la prise de décision comme telle : *devoir de soigner, équité, liberté individuelle, vie privée, proportionnalité, protection du public contre les préjugés, réciprocité, solidarité, gérance et confiance*. Il est à noter que les auteurs soulignent que ce cadre a été grandement influencé par un contexte particulier (crise du SRAS à Toronto). C'est pourquoi ils conseillent vivement de le soumettre à une réflexion critique et à une réévaluation pour s'assurer qu'il convient à d'autres crises du secteur de la santé dans des contextes différents.