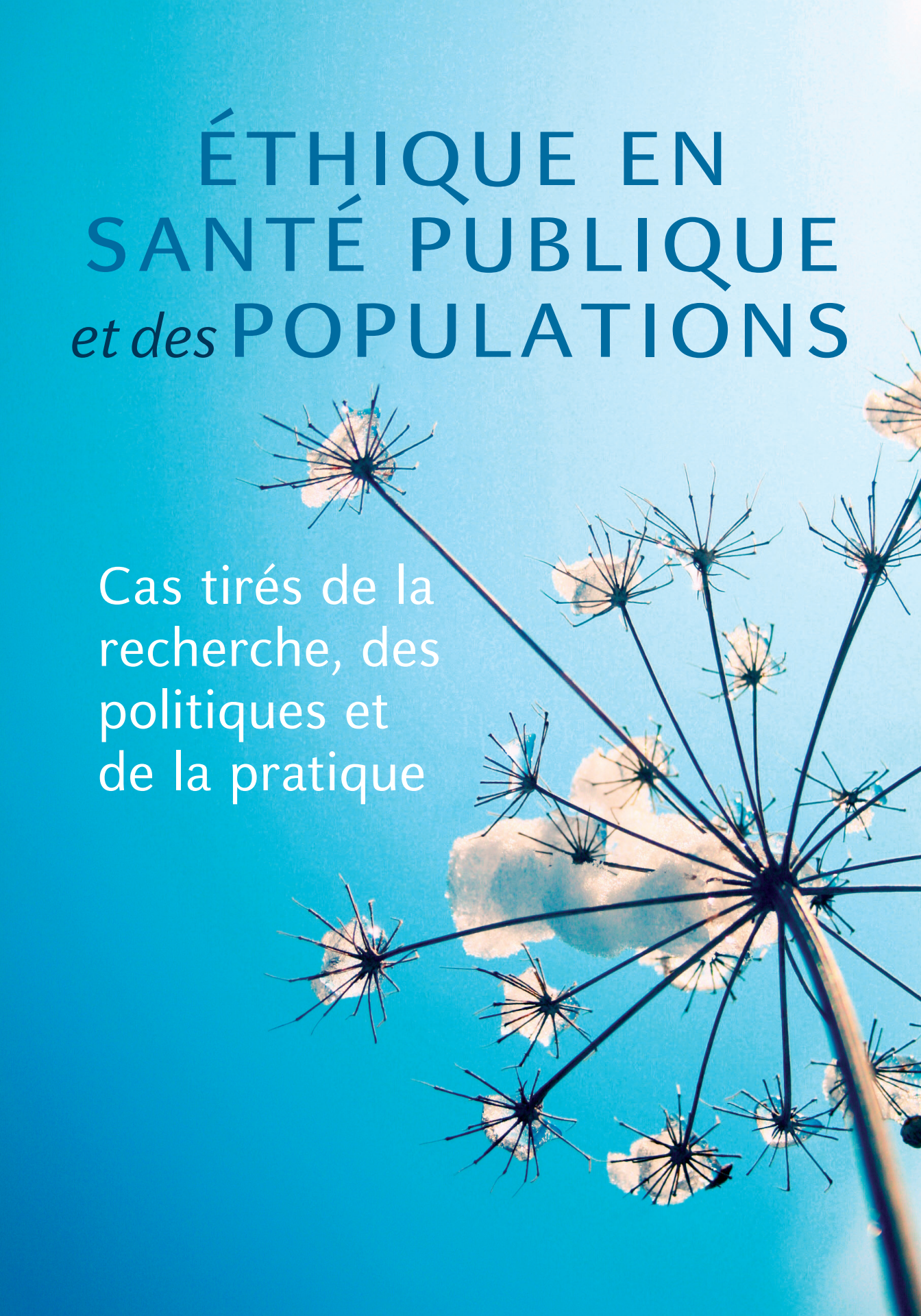


ÉTHIQUE EN SANTÉ PUBLIQUE *et des* POPULATIONS

Cas tirés de la
recherche, des
politiques et
de la pratique



Université de Toronto
Centre conjoint de bioéthique
155, rue College, bureau 754
Toronto (Ontario) M5T1P8
Canada
www.jointcentreforbioethics.ca

Accessible sur le Web en formats PDF

© Centre conjoint de bioéthique de l'Université de Toronto (2012)

Photo en page couverture © Svenja Blobel / Photocase.com

ISBN : 978-1-261-00001-5

Pour distribution et demande de permission, communiquez avec :

Centre conjoint de bioéthique de l'Université de Toronto à jcb.info@utoronto.ca
ou au 416-978-2709.

Citation recommandée pour ce document :

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 pratique, 2012, Centre conjoint de bioéthique de l'Université de Toronto, Ottawa (Ontario).

Ce recueil de cas a été produit par l'Institut de la santé publique et des populations des Instituts de recherche en santé du Canada au nom des partenaires du recueil. Les opinions exprimées dans le rapport ne représentent pas nécessairement les vues des Instituts de recherche en santé du Canada, de l'Institut de la santé publique et des populations des Instituts de recherche en santé du Canada, du Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé, ou de Santé publique Ontario.

SOMMAIRE

Remerciements – 5

Avant-propos – 7

Sarah Viehbeck, François Benoit, Sheila Chapman, Nancy Edwards, Nancy Ondrusek et Don Willison

Mise en contexte : l'éthique en santé publique et en santé des populations – 11

Ross Upshur

PREMIÈRE PARTIE : *Recherche*

CAS 1 Surveillance de l'obésité chez les enfants d'âge scolaire

page 24 *Katie Dilworth, Maureen Cava et Angus Dawson*

Discussion sur l'étude de cas : *Michael Selgelid*

CAS 2 Partager ou ne pas partager? L'utilisation secondaire lors d'urgences de santé publique

page 34

Ma'n H. Zawati et Anne Marie Tassé

Discussion sur l'étude de cas : *Jaro Kotalik*

CAS 3 Éthique de la recherche et conflits d'intérêts dans un service de santé publique régional

page 43

Jessica Hopkins, Amanda Hicks et Anne Biscaro

Discussion sur l'étude de cas : *Christopher McDougall*

CAS 4 Outil d'analyse éthique des plans de surveillance

page 57

Michel Désy, France Filiatrault et Isabelle Laporte

DEUXIÈME PARTIE : *Politiques*

CAS 5 Des résultats équitables? Les problèmes liés aux preuves, à l'équité et à l'éthique entourant les politiques d'environnement extérieur sans fumée

page 64

Ann Pederson, Wendy Rice, Phoebe M. Long, Natasha Jategaonkar, Chizimuzo

T. C. Okoli, Lorraine Greaves, Steven Chasey, Natalie Hemsing et Joan Bottorff

Discussion sur l'étude de cas : *Angus Dawson*

CAS 6 Dons de sang : exclusion des hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes

page 75

Kelsey Ragan

Discussion sur l'étude de cas : *Bonnie Kryswaty, Caroline Buonocore et Elaine Wiersma*

- CAS 7 L'intervention antipaludique mondiale et locale
page 87 *Lise Lévesque*
Discussion sur l'étude de cas : *Vural Ozdemir, Bartha Knoppers et Denise Avard*
- CAS 8 Politiques sur l'eau potable chez les Premières Nations
page 100 *Mona Shum, Donna Atkinson et Chris Kaposy*
Discussion sur l'étude de cas : *Ted Schrecker*
- CAS 9 Vaccination des filles contre le VPH en milieu scolaire en Ontario
page 114 *Alison Thompson et Jessica Polzer*
Discussion sur l'étude de cas : *Laura Shanner*
- CAS 10 Immunisation obligatoire des employés locaux de la santé publique
page 128 *Michelle Murti et Lisa Berger*
Discussion sur l'étude de cas : *Kumanan Wilson*

TROISIÈME PARTIE : *Pratique*

- CAS 11 Écllosion d'infections à E. coli au pays de Galles : échec au chapitre
page 138 de l'éthique réglementaire et professionnelle
Thomas Tenkate et Meredith C. Schwartz
Discussion sur l'étude de cas : *Leonard Ortmann et Drue Barrett*
- CAS 12 La prise de décision fondée sur les preuves : Les ressources pour cesser de fumer
page 149 *Donna Ciliska, Megan Ward et Sheila Datta*
Discussion sur l'étude de cas : *Bashir Jiwani*
- CAS 13 Projet d'invitation personnalisée au dépistage du cancer du col utérin
page 161 *France Filiatrault, Michel Désy et Isabelle Laporte*
Discussion sur l'étude de cas : *Raymond Massé*
- CAS 14 Disparités en matière de santé dans les collectivités des Premières Nations et
page 170 réaction du Canada à la pandémie de grippe A (H1N1)
Donna Atkinson, Mona Shum, Chris Kaposy et Margo Greenwood
Discussion sur l'étude de cas : *Nicholas King*
- CAS 15 Les sables bitumineux de l'Alberta : mélange toxique de bitume et de
page 183 prospérité économique
Monique Sedgwick et Sharon Yanicki
Discussion sur l'étude de cas : *Colin Soskolne*
- CAS 16 Qui doit s'occuper des déterminants sociaux de la santé? Le cas de l'épidémie
page 196 de saturnisme au Nigeria
John D. Pringle et Donald C. Cole
Discussion sur l'étude de cas : *Colin Soskolne*

REMERCIEMENTS

Les partenaires souhaitent témoigner leur gratitude aux personnes suivantes qui ont généreusement consacré temps et connaissances à la production du recueil ***Éthique en santé publique et des populations : cas tirés de la recherche, des politiques et de la pratique.***

- » La chef de projet, Sarah Viehbeck (ISPP des IRSC)
- » Le comité consultatif du recueil sur l'éthique en santé publique et en santé des populations :
 - › François Benoit et Christopher McDougall, Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé;
 - › Sheila Chapman (à compter d'octobre 2011) Bureau de l'éthique des IRSC;
 - › Norman Daniels, membre du conseil consultatif de l'ISPP, l'Université de Harvard;
 - › Nancy Edwards, directrice scientifique, ISPP des IRSC
 - › Nancy Ondrusek et Don Willison, Santé publique Ontario.
- » Les pairs évaluateurs attentionnés et engagés des cas sélectionnés (en ordre alphabétique) : Drue Barrett; Ronald Bayer; Solomon Benetar; Emma Cohen; Bernard Dickens; Ruth Gaare-Bernheim; Heather Greenwood; Bashir Jiwani; Nicholas King; Bartha Knoppers; Jaro Kotalik; Alan Melnick; Stephanie Morain; Stephanie Nixon; Leonard Ortmann; Ann Robertson; Ted Schrecker; Michael Selgelid; Laura Shanner; Colin Soskolne; Elaine Wiersma et Kumanan Wilson.
- » Les auteurs des cas retenus et des analyses des intervenants sur ces cas;
- » Natalie Olsen de Kisscut Design pour les services de graphisme, Heather Blumenthal pour la rédaction et Edgar pour la traduction.
- » Erica Di Ruggiero, Emma Cohen, Jennifer Morgan, Chardé Morgan et Marina Irick de l'ISPP des IRSC et Michael Keeling du Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé pour leurs contributions à la production du recueil de cas et à sa diffusion.

AVANT-PROPOS

Sarah Viehbeck *Institut de la santé publique et des populations des Instituts de recherche en santé du Canada*

François Benoit *Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé*

Sheila Chapman *Bureau de l'éthique des Instituts de recherche en santé du Canada*

Nancy Edwards *Institut de la santé publique et des populations des Instituts de recherche en santé du Canada*

Nancy Ondrusek *Santé publique Ontario*

Don Willison *Santé publique Ontario*

Le domaine de la santé publique est en évolution au Canada. Au cours des 10 dernières années, de nouvelles structures – dont nos organismes respectifs – ont été créées, les possibilités de formation se sont développées par l'entremise de programmes et d'écoles de santé publique, et le rôle de la santé publique dans la prévention des maladies, la promotion de l'équité et les interventions à l'échelle de la population a été de plus en plus reconnue et renforcée. Au milieu de tous ces changements, la nécessité de considérer les fondements éthiques et les répercussions de notre travail se fait de plus en plus sentir.

Le présent recueil de cas est le résultat d'efforts conjoints déployés par l'Institut de la santé publique et des populations des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), le Bureau de l'éthique des IRSC, le Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé et Santé publique Ontario. Bien que ces organismes remplissent différents mandats et servent diverses circonscriptions, ils partagent tous un engagement à faire progresser le domaine de l'éthique de la santé publique et de la santé des populations (SPSP), au Canada et dans le monde entier¹, et ont entrepris diverses activités dans cette optique. Nous avons entendu à de nombreuses reprises que des ressources seront nécessaires pour favoriser la tenue de discussions et de débats au sujet de dilemmes éthiques dans le domaine de la santé publique et de la santé des populations. Le présent recueil vise, en partie, à répondre à ce besoin au moyen d'une série de cas réalistes dans le domaine de la recherche, des politiques et des pratiques en matière de SPSP.

Les objectifs du recueil sont les suivants :

- » mieux faire connaître et comprendre l'éthique en santé publique et en santé des populations (SPSP), ainsi que la valeur de la pensée éthique dans la pratique, les politiques et la recherche sur la SPSP;
- » mettre en évidence des cas dans la pratique, les politiques et la recherche sur la SPSP qui illustrent différentes questions et dilemmes éthiques;
- » créer un outil pour alimenter les instructions, le débat et le dialogue relativement aux cas d'éthique dans la pratique, les politiques et la recherche en SPSP.

Les cas présentés ici ont été obtenus dans le cadre d'un appel ouvert de propositions à l'été 2011 qui a connu beaucoup de succès. Les présentations de cas devaient être réalistes (cas réels ou cas composites fondés sur des situations réelles) et porter sur 1) un dilemme éthique précis soulevé dans la pratique; 2) les considérations éthiques d'une intervention particulière en santé des populations; 3) les façons avec lesquelles les organismes de santé publique délibèrent ou tiennent compte de l'éthique dans leurs processus d'établissement de priorités ou de prise de décision. Les cas ont été choisis par l'entremise d'un processus d'évaluation par les pairs faisant appel à des experts en santé publique et en éthique, et représentent toute l'étendue réelle du domaine. Les cas choisis représentent un mélange de cas fictifs, de cas réels dont certains détails ont été modifiés ou rendus fictifs, et de cas réels du domaine.

Le Dr Ross Upshur donne le coup d'envoi au recueil de cas avec un chapitre fort utile d'introduction à l'éthique de la santé publique en expliquant ce qu'elle est et ce qu'elle n'est pas, pourquoi il importe d'en tenir compte dans la pratique, en quoi elle diffère du paradigme de la bioéthique, ainsi qu'en présentant des approches déterminantes ou des façons de considérer l'éthique dans le domaine de la santé publique. Il traite élégamment des concepts fondamentaux du domaine dans ce chapitre fondé sur son expérience de praticien. Nous vous encourageons, au fil de votre lecture et au cours de vos propres analyses, à vous pencher sur le chapitre du Dr Upshur et à consulter certains des documents qui y sont mentionnés.

Les cas présentés sont regroupés sous trois thèmes, soit la recherche, les politiques et la pratique.

SECTION 1 : RECHERCHE

Les cas présentés dans cette section portent sur un éventail de sujets liés à la recherche en santé publique et aux questions éthiques sur la recherche, notamment les activités de surveillance, la recherche dans les bureaux de santé publique, le partage des données et le processus d'examen de l'éthique dans les organismes provinciaux de santé publique.

SECTION 2 : POLITIQUES

Cette section regroupe des cas portant sur les politiques dans la santé publique et d'autres secteurs. Ils mettent en lumière les fondements éthiques et les implications des politiques aux niveaux organisationnel, provincial, national et international.

SECTION 3 : PRATIQUE

À la lecture de ces cas, vous apprendrez quels sont les défis auxquels se heurtent les praticiens de première ligne au Canada et ailleurs dans le monde. Ces cas traitent de circonstances relatives aux épidémies menaçant la santé publique, à des mesures en santé publique fondées sur des preuves et aux expositions environnementales.

Les discussions sur les études de cas comportent des exemples de processus d'analyse de questions éthiques. Ces discussions se veulent un complément aux études de cas sous forme d'analyse des questions et des considérations du point de vue de l'éthique en SPSP. Lorsque vous lirez les cas et les discussions, nous vous encourageons à garder à l'esprit le fait qu'il ne s'agit que d'une perspective en réponse au cas. Comme c'est souvent le cas, il n'existe pas de « bonne réponse » ni une seule approche à adopter quand vient le temps de résoudre un dilemme épineux. Bien que chacun des participants aux discussions ait reçu les mêmes paramètres généraux pour la réalisation de son travail, vous remarquerez que les analyses diffèrent toutes légèrement sur le plan de la forme et du contenu et que chacune met en lumière des questions et des principes éthiques différents et ont recours à des approches d'analyse différentes.

Les participants devaient, en recourant à leur expertise et à leur expérience sur le terrain :

- » relever les principales questions éthiques en matière de santé des populations et de santé publique présentées dans l'étude de cas et justifier leurs choix;

- » cerner les renseignements clés (sur les plans biologique, économique, social, politique ou éthique);
- » évaluer les lacunes sur le plan des connaissances (renseignements utiles à connaître), ainsi que les fondements de ces faits;
- » dresser la liste des principaux intervenants mentionnés dans l'étude de cas et des décideurs ou autorités les mieux placés pour aborder la question éthique, s'il y a lieu;
- » cibler les valeurs et intérêts principaux des intervenants ainsi que tous les risques et avantages possibles;
- » dresser la liste des options qui s'offrent aux décideurs, notamment des solutions de rechange raisonnables, et tenir compte des implications et des résultats possibles, prévus ou non;
- » proposer une solution ou une décision relativement au cas en choisissant une option, et justifier cette décision.

Chacun des participants s'est attaqué à la tâche de façon admirable, particulièrement lorsqu'on songe aux limites de mots qui leur ont été imposées! Nous espérons que les arguments présentés dans leurs chapitres respectifs alimenteront la discussion des cas avec vos collègues ou vos étudiants.

La page couverture de ce recueil de cas est ornée d'un pissenlit. Ces plantes, faciles à reconnaître, sont un symbole de persistance. Nous espérons, grâce au travail de nos organismes et à cette publication, pouvoir vous aider à rendre les dilemmes éthiques – très réels – rencontrés dans la recherche, les politiques et les pratiques en SPSP aussi faciles à reconnaître que les pissenlits, car ils sont assurément aussi persistants! Nous espérons que vous aussi vous saurez persister, et que vous serez mieux outillés pour délibérer et résoudre tout dilemme dans le domaine de la santé publique et de la santé des populations auquel vous serez confrontés grâce à des ressources comme le présent recueil de cas.

BIBLIOGRAPHIE

- 1 Viehbeck, S., C. McDougall, R. Melnychuk, H. Greenwood, et N. Edwards.
« Population and Public Health Ethics in Canada : A Snapshot of Current National Initiatives and Future Issues », *Revue canadienne de santé publique*, vol. 102, no 6, 2001, p. 410-413.

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?

Ross E. G. Upshur, M.D.

Département de médecine familiale et communautaire

Université de Toronto, Toronto, (Ontario)

Titulaire, Chaire de recherche du Canada sur les soins de première ligne

ROSS.UPSHUR@UTORONTO.CA

Au cours de ma résidence en médecine communautaire, il y a 20 ans, j'ai été frappé par le nombre de questions éthiques soulevées au quotidien en santé publique. Dans le domaine du contrôle des maladies transmissibles, entre autres, de nombreuses questions éthiques se posaient par rapport aux exigences en matière de déclaration obligatoire, à la notification aux partenaires et au recours à l'autorité en santé publique pour obliger certaines personnes à modifier leur comportement. Comment faire la juste part entre droits individuels et protection de la santé communautaire? Les programmes de promotion de la santé, en particulier lorsqu'il s'agissait de sensibilisation collective aux risques pour la santé, faisaient surgir des interrogations concernant l'importance de dire la vérité et la définition des comportements appropriés en matière de santé. Quant aux programmes de dépistage et de surveillance, ils constituaient une véritable mine de questions. Qui définit la normalité, et comment choisir les maladies qui feront l'objet d'un dépistage ou d'une surveillance? Le domaine de la salubrité de l'environnement soulevait également des questions troublantes liées à la fois aux données disponibles et aux précautions à prendre lors de l'évaluation des répercussions de l'exposition à des produits chimiques sur la santé. Comment peut-on juger qu'un préjudice a été ou sera possiblement subi? Pour leur part, les réunions des Conseils de santé étaient dominées par des questions relatives à l'allocation des ressources et à la définition des priorités. Comment fixer ces priorités? Selon quels critères, définis par qui? Presque tous les aspects de la pratique médicale en santé publique me semblaient revêtir une importante dimension éthique.

Les questions et les préoccupations éthiques abondaient, mais pourtant, il était difficile de trouver un espace de discussion pour aborder ces questions et d'avoir accès à des ressources pour faciliter la réflexion ou pour s'éduquer à ce sujet. Mis à part le rare chapitre de livre et le vif débat sur la question du VIH/sida, il n'existait aucun cours, aucun manuel et peu d'articles sur les questions liées à l'éthique de la santé publique, domaine qui suscitait d'ailleurs très peu d'intérêt.

Vingt ans plus tard, la situation a bien changé. Des événements récents liés à la santé publique, comme l'épidémie de SRAS et l'éclosion d'*E. coli* à Walkerton, ainsi que le problème d'obésité croissant et la reconnaissance des inégalités continues en matière de santé tant au Canada qu'à l'étranger, ont accentué le besoin d'une réflexion éthique sur la pratique de la santé publique. La pandémie de grippe A (H1N1) a fait surgir une série de questions éthiques, surtout en ce qui a trait à la définition des priorités et au partage des données. Chacun de ces événements a soulevé d'importantes questions éthiques; certaines d'entre elles ont été bien résolues, mais d'autres auraient certainement pu être mieux traitées.

Dans cette courte introduction, je présenterai rapidement certaines des principales caractéristiques de l'éthique de la santé publique, en abordant brièvement les différences entre l'éthique de la santé publique et la bioéthique, en présentant le contexte d'application de l'éthique en santé publique, en décrivant le rôle des cadres et des théories éthiques et en examinant l'importance croissante de l'éthique de la santé publique pour l'élaboration de politiques en matière de santé publique. Je terminerai sur un plaidoyer en faveur de la définition de compétences de base en éthique de la santé publique.

Quelles sont les différences entre l'éthique de la santé publique et la bioéthique?

Il existe des différences entre l'éthique de la santé publique et les formes mieux connues d'éthique fondées sur la biomédecine et sur les traditions en matière d'éthique des professions de la santé. L'éthique médicale moderne est fondée sur l'analyse des questions éthiques qui surgissent dans la pratique médicale, surtout dans le contexte de l'application de nouvelles technologies liées aux soins de santé. La théorie la plus influente dans ce domaine est une approche basée sur les principes décrite par Thomas Beauchamp et James Childress¹.

Leur célèbre cadre, nécessite d'évaluer et pondérer des considérations liées au respect des personnes garanti par le principe d'autonomie, des préoccupations pour la promotion du bien-être à l'aide du principe de bienfaisance, une volonté d'éviter de causer un préjudice prescrite par le principe de non-malfaisance, ainsi que des préoccupations liées à la justice. Les trois premiers principes s'appliquent surtout aux interactions entre personnes et s'actualisent généralement dans le cadre des relations entre fournisseurs de soins de santé et patients. Seules les considérations liées à la justice nécessitent la prise en compte des points de vue de la société. Pour cette raison, la plupart des recherches en bioéthique ont porté jusqu'à maintenant sur des questions éthiques à l'échelle des individus.

L'éthique de la santé publique est davantage axée sur les questions liées à l'interaction entre individus et communautés, se penchant ainsi sur les concepts de responsabilité collective et de bien commun. Comme le montre la représentation de la santé publique de Dawson et de Verweij, il est important de remarquer que les valeurs liées à la santé publique et à la biomédecine se recourent de manière importante². Toutefois, les questions relevant de l'éthique de la santé publique ont une particularité : elles transcendent l'individu et nécessitent des interventions collectives visant à promouvoir et à protéger la santé du public². Ainsi, l'éthique de la santé publique se distingue de l'éthique biomédicale en ce sens qu'elle met l'accent sur des éléments différents, lesquels sont mis en évidence et en opposition ci-dessous :

- » Accent mis sur la population / accent mis sur l'individu
- » Perspective communautaire / perspective individuelle
- » Préoccupation pour les déterminants sociaux / préoccupation pour les actions et les responsabilités individuelles
- » Accent mis sur les systèmes de pratique / accent mis sur la prise de décision individuelle

De plus, étant donné l'accent mis sur les communautés, les groupes et les entités, la réflexion sur des questions relevant de l'éthique de la santé publique suppose le recours à des concepts et à des principes qui ne sont pas nécessairement basés sur la préoccupation pour l'individu. Je qualifie ces principes d'« agglutinants », car ils nous amènent à porter attention aux intérêts partagés par les personnes et les groupes et favorisent la consolidation des dimensions

de mutualité et de rapprochement. Pour analyser les questions éthiques en santé publique, il faut utiliser un vocabulaire qui reflète ces dimensions. Des principes comme la réciprocité, la solidarité et la confiance sociale ont été proposés pour l'analyse des questions éthiques liées à la santé publique. Baylis, Kenny et Sherwin ont accompli un travail de pionniers en élaborant une théorie sur les dimensions relationnelles de l'identité individuelle et de la solidarité dans le domaine de la santé publique³. Je ne vais ni définir ni expliciter ces dimensions; je ferai simplement remarquer qu'il n'existe toujours pas de théorie générale de l'éthique de la santé publique, même s'il s'agit d'un domaine de recherche considérablement actif.

L'analyse des questions éthiques en santé publique fait actuellement appel à de nombreuses théories et traditions morales et politiques. Roberts et Reich proposent que les arguments éthiques en santé publique puissent être regroupés en trois grandes catégories, chacune représentant un thème principal du discours contemporain en santé publique : l'utilitarisme, le libéralisme et le communautarisme⁴.

Le domaine de la santé publique s'inspire depuis longtemps de l'utilitarisme. Certains affirment que la santé publique représente la mise en pratique d'une éthique utilitariste. L'utilitarisme se fonde sur l'évaluation des conséquences des politiques et des pratiques pour en déterminer la valeur morale. En santé publique, on peut reconnaître l'influence du conséquentialisme lorsque certains paramètres de mesure globaux sont utilisés pour déterminer les avantages d'une intervention (p. ex. réduction de la mortalité, diminution de l'incapacité ou années de vie pondérées par la qualité). Il existe une certaine parenté entre le conséquentialisme et les aspects de la pratique en santé publique reposant sur l'utilisation de paramètres stricts, qui sont tous deux fondés sur des principes épidémiologiques.

Pour sa part, le libéralisme se base sur l'idée que les individus ont une valeur intrinsèque. Tirant son origine de la perspective déontologique d'Emmanuel Kant, le libéralisme accorde une grande valeur à la protection et à la promotion des libertés individuelles. Cette valeur transparait dans la multitude de droits protégés et promus en vertu des codes internationaux des droits de la personne.

Le communautarisme est axé sur les qualités et les caractéristiques qui confèrent une influence bénéfique aux communautés. Cette doctrine permet

d'étudier les structures d'une communauté favorisant la promotion de la santé et d'analyser les traits de caractère et les qualités auxquels les citoyens devraient aspirer et qui doivent être encouragés.

Aujourd'hui, il existe une plus grande variété de théories normatives applicables à l'éthique de la santé publique. Le féminisme permet d'analyser les questions éthiques liées à la santé publique selon une perspective basée sur le genre. Comment les politiques et les programmes contribuent-ils à la promotion de l'égalité entre les sexes et à la diminution de l'oppression des femmes? Paul Farmer souligne que, pour bien comprendre les questions relatives à la santé, il est important de tenir compte des points de vue des sciences sociales, particulièrement de l'anthropologie, dans l'étude du rôle de l'oppression⁵.

Récemment, on a accordé beaucoup d'attention aux inégalités qui entraînent des écarts en matière de santé et de résultats pour la santé⁶. Un grand nombre de ces inégalités sont liées aux déterminants sociaux de la santé. La présence d'écarts marqués a conduit à l'analyse de la relation entre justice sociale et santé publique. Selon la théorie de Powers et de Faden, la justice sociale permettrait d'orienter les fondements moraux de l'éthique de la santé publique⁷. Les deux auteurs critiquent les interprétations du concept de « justice » en santé publique qui reposent seulement sur des résultats fondés sur le principe d'utilité. Ils soutiennent qu'il faut plutôt adopter une perspective basée sur la justice sociale pour expliquer les deux principales motivations morales en santé publique :

améliorer le bien-être des personnes en améliorant la santé, tout en tenant compte des besoins des personnes les plus défavorisées. L'engagement envers la justice sociale [...] doit être axé sur l'amélioration des conditions de ceux dont les perspectives sont limitées dans diverses dimensions du bien-être. La perspective de la justice sociale est caractérisée par le fait d'accorder la priorité aux gens qui vivent ce genre de situation [p. 82]⁷.

Dans leur théorie, Powers et Faden reconnaissent l'interdépendance des approches empirique et conceptuelle en éthique de la santé publique. Cela signifie que ni les théories philosophiques sur la justice, ni les mesures relatives à la santé ne permettent à elles seules de broser un tableau cohérent de l'éthique de la santé publique.

Il est important de faire remarquer que les débats, les discussions et les analyses en éthique de la santé publique s'articulent souvent autour de plusieurs de ces points de vue philosophiques, l'utilitarisme étant prédominant dans certaines analyses, et les approches basées sur les droits ou sur la société primant dans d'autres cas. L'essentiel, c'est d'engager des discussions explicites sur les questions morales et philosophiques et d'avoir la volonté d'adopter une position cohérente.

Les dimensions de l'éthique de la santé publique

L'éthique peut être intégrée à divers contextes en santé publique. Larry Gostin établit une distinction entre trois domaines d'application de l'éthique de la santé publique : l'éthique *en* santé publique, l'éthique *de* la santé publique et l'éthique *pour* la santé publique⁸. L'éthique *en* santé publique vise à analyser les préoccupations liées aux programmes de santé publique, notamment les compromis entre biens publics et intérêts individuels. L'éthique *de* la santé publique s'intéresse aux dimensions éthiques du professionnalisme et de la confiance morale qu'accorde la société aux professionnels de la santé, sur qui elle compte pour agir dans l'intérêt commun. L'éthique *pour* la santé publique tient compte de l'importance des communautés saines et les intérêts des populations, en accordant une attention particulière aux personnes opprimées.

Pour leur part, Callahan et Jennings divisent le domaine de la santé publique en quatre grandes sphères (promotion de la santé et prévention des maladies, réduction des risques, épidémiologie et autres types de recherche en santé publique, et inégalités structurelles et socioéconomiques), qui peuvent faire l'objet de quatre types d'analyse éthique, selon le point de vue adopté : *éthique professionnelle*, *éthique appliquée*, *éthique de la défense des intérêts* et *éthique critique*⁹. Leur définition de l'*éthique professionnelle* rejoint la vision de l'éthique de la santé publique de Gostin. Fondée sur la nature du professionnalisme et les qualités connexes, elle repose sur des principes éthiques de confiance et de légitimité au sein de la profession. En *éthique appliquée*, les principes découlant des théories éthiques générales sont utilisés pour orienter la profession. L'*éthique de la défense des intérêts* est moins théorique, mais c'est probablement la plus omniprésente en santé publique. Ce type d'analyse est fortement influencé par des principes d'égalité et de justice sociale. L'*éthique critique* est une approche qui vise à combiner les points forts

des types d'analyse éthique précédents. Elle est axée sur les problèmes de la vie réelle, mais tient également compte des grandes valeurs sociales et des tendances historiques. En éthique critique, les problèmes ne sont pas perçus comme résultant seulement de l'intervention des organismes pathogènes et des individus, mais également des arrangements institutionnels et des structures dominantes en matière d'attitudes culturelles et de pouvoir social.

Les cadres éthiques

Pour que l'éthique de la santé publique puisse servir à faciliter la mise en œuvre des politiques et des pratiques en matière de santé publique, elle doit être considérée comme un type d'éthique appliquée qui permet d'analyser les préoccupations éthiques quotidiennes. Comme la plupart des praticiens sont peu enclins à débattre de théories éthiques pointues, ils auront tendance à utiliser des outils, comme des cadres, pour alimenter leur réflexion sur les questions éthiques. Ces cadres peuvent effectivement être utiles, car ils cherchent à rendre compte des aspects pertinents à la réflexion éthique dans un domaine de pratique en particulier. Ils permettent de simplifier et d'explicitier les facteurs pertinents à la prise de décisions. Cependant, ils peuvent devenir problématiques s'ils sont utilisés sans discernement¹⁰. Un cadre éthique doit être adapté au domaine d'étude, car s'il ne tient pas compte de tous les facteurs pertinents, il ne pourra pas donner lieu à une réponse satisfaisante. Un tel cadre doit d'ailleurs être considéré comme une métaphore : il sert à « encadrer » un problème pour qu'il soit traité de manière systématique.

Susan Sherwin emploie elle aussi une métaphore lorsqu'elle compare les théories à des « lentilles » pour illustrer comment mettre en pratique la théorie éthique¹¹. Un peu comme un microscope permet de grossir une structure cellulaire pour en observer les détails selon différentes perspectives, et comme un télescope permet d'observer des objets éloignés plus ou moins agrandis, les diverses théories éthiques permettent de mettre en lumière différentes considérations morales pertinentes dans l'étude d'une question donnée. Aucune théorie ne permet de décrire et d'analyser la même question de la même manière. Il faut donc mettre à profit ses connaissances, son expérience et son savoir-faire. Les cadres visent à faciliter la réflexion par rapport à une question éthique, mais ils ne donnent pas toutes les réponses et ne remplacent pas le jugement individuel.

Un grand nombre de cadres opérationnels et de principes ont été proposés pour l'analyse des questions éthiques liées à la pratique en santé publique. Comme on l'a mentionné, plusieurs d'entre eux ont servi à l'élaboration de documents de planification en cas de pandémie. Nancy Kass a conçu un cadre éthique comportant six grandes questions à se poser sur les dimensions éthiques des nouveaux programmes en santé publique¹². Quant à Childress et coll., ils énumèrent cinq éléments à considérer lors de l'analyse des dimensions éthiques des mesures en santé publique : l'efficacité, la proportionnalité, la nécessité, l'atteinte minimale et la justification publique¹³. J'ai moi-même proposé les quatre principes suivants pour guider la justification des interventions en santé publique réalisées dans le cadre d'activités de protection de la santé : le moindre mal, l'emploi des moyens les moins restrictifs ou coercitifs, la réciprocité et la transparence¹⁴.

Les cadres éthiques ont fait l'objet de critiques selon lesquelles ils n'auraient pas de fondements théoriques; ils ont également été qualifiés de « façades » dans le domaine des politiques¹⁵. Il est vrai que dans la plupart des cas, les valeurs mises de l'avant dans les cadres éthiques ne reposent pas sur des données empiriques. Par conséquent, il serait opportun d'étudier la façon dont les praticiens en santé publique conceptualisent et raisonnent lorsqu'ils sont confrontés à des problèmes éthiques dans la pratique. Ces recherches pourraient favoriser l'élaboration de cadres éthiques qui s'adaptent aux besoins des praticiens de première ligne.

La pertinence accrue de l'éthique de la santé publique pour l'élaboration de politiques

Les politiques en matière de santé publique revêtent d'importantes dimensions éthiques, même si les valeurs qui les sous-tendent ne sont pas toujours explicites. L'élaboration de politiques est une entreprise ouvertement normative, car elle vise à déterminer le plan d'action que doivent adopter les organismes pour améliorer ou protéger la santé. Cet exercice est rarement de nature exclusivement technique ou empirique, car il nécessite le rassemblement de ressources et l'évaluation des conséquences différentielles des politiques sur différents membres de la société. L'élaboration de politiques suppose donc une composante éthique qu'il est impossible d'ignorer.

L'éthique de la santé publique prend de plus en plus de place dans l'élaboration des politiques, comme le démontre le rôle important de l'analyse des questions éthiques dans le cadre de la préparation aux pandémies. La recherche sur les questions éthiques liées à la pandémie de grippe a donné lieu à de nouveaux concepts de nature normative en matière de santé publique, comme ceux d'autonomie relationnelle et de justice relationnelle¹⁶. Par ailleurs, les questions éthiques occupent une place importante dans l'orchestration de la lutte contre la tuberculose à l'échelle internationale. Les préoccupations concernant la réduction des inégalités en santé et leur prise en compte dans l'élaboration des politiques constituent également une tendance récente. Dans le domaine des politiques, l'éthique de la santé publique s'applique aussi à la prise en charge des maladies chroniques et de l'obésité et à la salubrité de l'environnement, notamment en ce qui a trait aux changements climatiques.

Mis à part ces questions de fond liées à l'éthique de la santé publique, on a également accordé de l'importance à l'équité en matière de procédures, surtout dans le domaine de la définition des priorités¹⁷. Au moment de la pandémie de grippe, les questions éthiques relatives à l'établissement de priorités pour l'administration des vaccins et des médicaments antiviraux ont fait l'objet d'importantes discussions dans les cercles politiques.

Doit-on établir des compétences de base en éthique de la santé publique?

L'Agence de la santé publique du Canada a établi une liste de compétences de base pour les professionnels de la santé publique. Malheureusement, peu de compétences spécifiques ont été énoncées relativement à l'éthique. Les deux citations suivantes illustrent bien le point de vue présenté dans le document :

Tous les professionnels de la santé publique ont en commun un ensemble d'attitudes et de valeurs de base. Ces attitudes et valeurs n'ont pas été énumérées parmi les compétences de base particulières pour la santé publique parce qu'elles sont difficiles à enseigner et plus difficiles encore à évaluer. Cependant, elles forment le contexte dans lequel les compétences sont pratiquées.

Si l'on compare les compétences de base à des notes sur une partition, alors les valeurs et les attitudes que les praticiens apportent à leur travail fournissent le tempo et la composante émotionnelle de la

musique. On peut être un musicien brillant sur le plan technique, mais sans le tempo, le rythme et l'émotion corrects, la musique n'aura pas l'impact désiré [p.3]¹⁸.

Il est probablement faux de croire que tous les professionnels de la santé publique partagent un ensemble d'attitudes et de valeurs de base. Au contraire, tout porte à croire qu'il n'en est rien, car la pratique de la santé publique s'appuie sur une grande diversité de traditions professionnelles et universitaires. Il y a également de bonnes raisons de croire qu'il est possible d'enseigner le raisonnement éthique et d'acquérir des capacités de raisonnement moral. Par exemple, l'American Public Health Association a créé un programme modèle d'étude des questions éthiques en santé publique, la formation des cliniciens en santé publique comprend des objectifs en matière d'éthique et un nombre croissant de cours liés à l'éthique sont offerts aux étudiants des cycles supérieurs, au Canada comme ailleurs.

En outre, il est de plus en plus évident que le champ de l'éthique de la santé publique prend de l'expansion en milieu universitaire, où sont offertes de nouvelles possibilités de recherche et d'application des connaissances. Par ailleurs, d'autres preuves attestent de cette croissance : la publication de plusieurs monographies savantes dans le domaine, l'inclusion de l'éthique de la santé publique dans d'importants manuels en santé publique et en droit, l'organisation de séances portant sur des sujets liés à l'éthique de la santé publique dans le cadre de grands congrès internationaux, la publication de revues scientifiques consacrées à ce sujet, comme *Public Health Ethics*, et l'ajout d'une section sur l'éthique dans *l'American Journal of Public Health* et *la Revue canadienne de santé publique*.

Enfin, l'éthique ne peut être réduite à des considérations esthétiques ou affectives. L'analyse des arguments normatifs comporte une forte dimension cognitive et critique qui demande des compétences de raisonnement bien développées et une évaluation attentive des forces et des faiblesses des diverses perspectives.

Souvent, les professionnels de la santé publique ont une formation limitée en analyse éthique. Si l'on veut que ces professionnels acquièrent des aptitudes et des compétences dans le domaine de l'éthique de la santé publique, il faudra leur fournir des ressources pour les aider à poursuivre leur perfectionnement

professionnel et à acquérir des compétences de base. Comme l'ont écrit Roberts et Reich : « La compréhension des différents arguments éthiques est devenue aussi importante que la connaissance des avantages et des inconvénients des diverses techniques en épidémiologie »¹⁹. Ce recueil d'études de cas constitue une excellente contribution à ces ressources essentielles.

Conclusion

La publication de ce recueil d'études de cas fondées sur des expériences sur le terrain, qui comprend des commentaires écrits par un groupe de chercheurs respectés à l'échelle internationale, représente un moment attendu de l'évolution de l'éthique de la santé publique. Ce recueil devrait aider les praticiens à améliorer leur capacité à cerner et à analyser les questions éthiques soulevées par la pratique en santé publique; si tel est le cas, un important objectif aura été atteint par sa publication. Si les lecteurs sont motivés à entreprendre de nouvelles recherches dans ce domaine, une seconde édition du recueil pourrait éventuellement voir le jour.

BIBLIOGRAPHIE

- 1 Beauchamp, T., et J. Childress. *Principles of Biomedical Ethics*, New York, Oxford University Press, 2001.
- 2 Dawson, A., et M. Verweij. *Ethics, Prevention and Public Health*, New York, Oxford University Press, 2007.
- 3 Baylis, F., N. Kenny, et S. Sherwin. « *A relational account of public health ethics*, » *Public Health Ethics*, vol. 1, no 3, 2008, p. 196-201.
- 4 Roberts, M., et M. Reich. « *Ethical analysis in public health* », *Lancet*, vol. 359, no 9311, 2002, p. 1055-1059.
- 5 Farmer, P., et N. Campos. « *New malaise: bioethics and human rights in the global era* », *Journal of Law, Medicine & Ethics*, vol. 32, no 2, 2004, p. 243-251.
- 6 À consulter à ce sujet : Commission des déterminants sociaux de la santé, OMS. *Comblent le fossé en une génération : Instauration l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé*, [En ligne], 2009. [http://www.who.int/social_determinants/thecommission/finalreport/fr/index.html].
- 7 Powers, M., et R. Faden. *Social Justice, The Moral Foundations of Public Health and Public Health Policy*. New York, Oxford University Press, 2006, p. 82.
- 8 Gostin, L. « *Public Health, Ethics and Human Rights: A Tribute to the Late Jonathan Mann* », *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, vol. 29, no 1, 2001, p. 121-130.
- 9 Callahan, D., et B. Jennings. « *Ethics and public health: Forging a strong relationship* », *American Journal of Public Health*, vol. 92, no 2, 2002, p. 169-176.

- 10 Dawson, A. *Theory and practice in public health ethics: a complex relationship*, dans Peckham, S., et A. Hann. *Public Health Ethics and Practice*, Bristol, R.-U., The Policy Press, 2010.
- 11 Sherwin, S. « *Foundations, frameworks, lenses: The role of theories in bioethics* », *Bioethics*, vol. 13, no 3-4, 1999, p. 198-205.
- 12 Kass, N. « *An ethics framework for public health* ». *American Journal of Public Health*, vol. 91, no 11, 2001, p. 1776-1782.
- 13 Childress, J. et coll. « *Public health ethics: Mapping the terrain* », *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, vol. 30, 2002, p. 170-178.
- 14 Upshur, R. E. « *Principles for the justification of public health intervention* ». *Revue canadienne de santé publique*, vol. 93, no 2, 2002, p. 101-103.
- 15 Giacomini, M., N. Kenny, et D. Dejean. « *Ethics frameworks in Canadian health policies: foundation, scaffolding, or window dressing?* » *Health Policy*, vol. 89, no 1, 2009, p. 58-71.
- 16 Thompson, A. K. et coll. « *Pandemic influenza preparedness: an ethical framework to guide decision-making* », *BMC Medical Ethics*, vol. 7, 2006, p. E12.
- 17 Daniels, N., et J. Sabin. « *Setting limits fairly: can we learn to share scarce resources?* », Oxford, R.-U., Oxford University Press, 2002.
- 18 Agence de la Santé Publique du Canada. *Lignes directrices visant les programmes de M.P.H. donnés au Canada*, [En ligne], 2010. [<http://www.phac-aspc.gc.ca/php-ppsp/mphpg-mhplg/mphp-mhppo4-fra.php>].
- 19 Roberts, M., et M. Reich. « *Ethical analysis in public health* », *Lancet*, vol. 359, no 9311, 2002, p. 1055-1059.

REMERCIEMENTS

Je tiens à souligner la participation financière du Programme des chaires de recherche du Canada et des Instituts de recherche en santé du Canada. Je tiens également à remercier mes nombreux collègues qui, au fil des ans, ont contribué à ma compréhension de l'éthique de la santé publique. J'aimerais particulièrement remercier les professeurs Ann Robertson, Solly Benatar, Angus Dawson, Alison Thompson, Stephanie Nixon et Abdallah Daar. Certaines sections de cet essai sont d'ailleurs basées sur un chapitre écrit en collaboration avec eux. Enfin, je suis extrêmement reconnaissant à tous les étudiants des cycles supérieurs qui ont alimenté ma réflexion et bousculé certaines de mes idées préconçues.

1RE PARTIE

Recherche



SURVEILLANCE DE L'OBÉSITÉ CHEZ LES ENFANTS D'ÂGE SCOLAIRE

Katie Dilworth, M.Sc., inf. aut.

*Perfectionnement professionnel
et éducation*

*Bureau de santé publique de Toronto
Toronto (Ontario)*

KDILWOR@TORONTO.CA

Maureen Cava, M.N.

*Perfectionnement professionnel
et éducation*

*Bureau de santé publique de Toronto
Toronto (Ontario)*

Angus Dawson, Ph.D.

*School of Health & Population
Sciences, College of Medical
and Dental Sciences,*

Université de Birmingham R.-U.

Introduction

Le surpoids est un problème de plus en plus répandu dans la population, et une proportion élevée d'adultes et d'enfants sont définis comme obèses¹. L'impact de l'obésité sur la santé n'est pas établi avec précision, mais les données scientifiques laissent supposer l'existence d'un lien avec un certain nombre d'affections, dont le diabète, certains cancers, les AVC et les maladies du cœur¹, qui font augmenter les coûts du système de santé.

Il est constamment démontré dans les études que les jeunes qui souffrent d'obésité risquent davantage de devenir des adultes obèses². Les enfants constituent un groupe vulnérable. Il peut être difficile pour de jeunes enfants de trouver le bon équilibre entre le plaisir immédiat et les risques à long terme pour la santé. Il est plus facile de prévenir l'obésité en montrant aux enfants à bien s'alimenter et à rester actifs, que de traiter la maladie ultérieurement.

Les normes de santé publique ontariennes obligent les unités de santé publique à se livrer à des activités de recherche et de surveillance. En pratique, il est souvent difficile de distinguer la surveillance de la recherche épidémiologique. Cette dernière est axée sur la conception, l'élaboration ou la mise à l'essai d'hypothèses, tandis que la surveillance est un premier pas en vue de cerner et de quantifier un problème, étant axée sur la production de statistiques solides

destinées à éclairer de futures recherches ou politiques. L'information tirée de la surveillance peut servir à justifier la prise de mesures ou à attirer des investissements, ou être utilisée comme base d'évaluation d'interventions futures.

Cas

Un programme de surveillance de l'indice de masse corporelle (IMC) (grandeur/poids) sera mis en œuvre par des infirmières en santé publique dans un échantillon représentatif d'écoles élémentaires (enfants de 4 à 11 ans). La méthode du consentement passif (par « auto-exclusion »), avec envoi de formulaires aux parents des enfants, fournira des statistiques fiables et représentatives sur la population et contribuera à la création de programmes et de politiques de santé publique fondés sur des données probantes.

On peut faire valoir que le programme se justifie par le fait que l'obésité est un grave problème de santé à forte prévalence, qu'il utilise un critère de mesure acceptable (IMC) et qu'il offre une excellente occasion de collecte de données. Les écoles sont des sites d'observation logiques car elles rejoignent pratiquement tous les enfants. Ne rien faire équivaldrait à causer un préjudice. Cependant, le programme pourrait se heurter à de l'opposition motivée par des questions d'éthique, notamment :

- 1 La stigmatisation possible des enfants obèses pourrait poser des risques pour leur santé;
- 2 Le recours au dépistage, plutôt qu'à la surveillance, permettrait le suivi des enfants désignés comme « à risque »;
- 3 Il faudrait procéder par consentement actif, en raison du risque de préjudice pour les enfants participant au programme;
- 4 L'utilisation de l'IMC comme mesure pourrait envoyer un message contradictoire, en ce sens que cela légitimerait l'usage des pese-personnes, alors que les gens se font dire de ranger cet appareil et d'adopter des habitudes saines pour améliorer leur santé générale.

Il est possible de répondre à chacune de ces objections :

- 1 Les risques de stigmatisation seront réduits au minimum par la protection de la confidentialité, ce qui se fera par l'utilisation de paravents, la gestion prudente des documents (p. ex. codes, accès restreint aux formulaires), la formation du personnel et le strict

respect du protocole. On prendra des précautions pour que les enfants ne voient pas leurs résultats (p. ex. en les plaçant dos aux résultats sur le père-personne). Les enfants (ou les parents) qui demanderont les résultats seront dirigés vers leur médecin. Une des principales raisons qui justifient de ne pas fournir les données à l'enfant ou aux parents (comme cela serait nécessaire s'il s'agissait d'un dépistage) est que la confidentialité serait compromise si les enfants recevaient l'information pour transmission aux parents.

- 2 Des enfants « à risque » seront inévitablement repérés. Normalement, la surveillance n'englobe pas le suivi des personnes, étant donné qu'elle met l'accent sur la mesure des tendances et des changements dans une population, tandis que le dépistage vise à détecter les cas « à risque » dans le but d'intervenir au niveau individuel. La surveillance pourrait être suivie d'un programme de dépistage, mais l'introduction d'un tel programme sans données solides sur l'ampleur du problème pourrait constituer une faute d'éthique. La priorité doit d'abord aller à la surveillance, afin de recueillir de bonnes statistiques qui appuieront les interventions futures, y compris peut-être un programme de dépistage.
- 3 Il existe de bonnes raisons de ne pas demander le consentement actif. Le risque de préjudice peut être réduit à un niveau minime. Il arrive souvent que le consentement ne soit pas demandé pour la surveillance de type courant, et le consentement actif sera difficile à obtenir en milieu scolaire. Le fait de demander un tel consentement pourrait influencer négativement sur le taux de participation et, par conséquent, sur la fiabilité des données. Une autre possibilité serait de ne pas demander de consentement. Cependant, comme il existe un certain risque de préjudice (p. ex. stigmatisation), le consentement passif semble le meilleur compromis entre les différentes considérations.
- 4 Ce problème peut être évité si les messages clés sur la saine alimentation et l'activité physique continuent d'être transmis aux enfants et aux parents.

Changement de scénario

- 1 Autres participants à l'étude (adolescents) : Le programme pourrait être mis en œuvre dans les écoles secondaires, afin de surveiller une population plus âgée (13-18 ans). Les adolescents pourraient être

autorisés à consentir eux-mêmes au processus de surveillance, ce qui réduirait ou supprimerait la nécessité du consentement parental. Dans ce scénario, on procéderait par consentement actif.

- 2 Autre activité (dépistage) : Chaque enfant recevrait ses résultats et les enfants désignés comme « à risque » seraient suivis.
- 3 Autre processus de consentement (consentement actif) : Un processus de consentement actif serait mis en place afin d'obtenir l'approbation écrite des parents de chaque enfant. Cela pourrait réduire le nombre de participants et, par le fait même, la représentativité de l'échantillon.

Questions de discussion

- 1 Cette initiative de surveillance est-elle appropriée?
- 2 Pouvez-vous expliquer pourquoi vous considérez cette activité de surveillance comme appropriée ou inappropriée sur le plan éthique?
- 3 Si, dans le projet, on demandait le consentement actif des parents, est-ce que cela renforcerait l'argument en faveur du suivi des enfants « à risque »?
- 4 Quelles sont les actions requises par l'unité de santé au terme de cette activité?

REMERCIEMENTS

Ce document a été initialement préparé pour une présentation à la conférence de l'Association pour la santé publique de l'Ontario en 2009, afin de faire rapport sur l'utilisation des cas pour la formation des professionnels de la santé publique de l'Ontario dans le domaine de l'éthique de la santé publique.

BIBLIOGRAPHIE

- 1 Agence de la santé publique du Canada et Institut canadien d'information sur la santé. Obésité au Canada : rapport conjoint de l'Agence de la santé publique du Canada et de l'Institut canadien d'information sur la santé, [En ligne], 2011. [http://secure.cih.ca/cihiweb/products/Obesity_in_canada_2011_fr.pdf].
- 2 Singh, A.S., C. Mulder, J.W.R. Twisk, W. van Mechelen et M.J.M. Chinapaw. « Tracking of childhood overweight into adulthood: a systematic review of the literature », *Obesity Reviews*, vol. 9, no 5, septembre 2008, p. 474-488. [Epub le 5 mars 2008].

Discussion sur l'étude de cas
SURVEILLANCE DE L'OBÉSITÉ CHEZ LES ENFANTS
D'ÂGE SCOLAIRE

Michael J. Selgelid, Ph.D.

Centre for Human Bioethics [Centre de bioéthique humaine]

Université Monash, Melbourne Australie

MICHAEL.SELGELID@MONASH.EDU

Introduction

Comme les problèmes d'obésité sont de plus en plus fréquents chez les enfants et les adultes et qu'il existe un lien évident entre obésité et maladies, on peut présumer qu'il faut accroître la recherche et la surveillance en matière d'obésité. En supposant que la surveillance générale de l'obésité ne suscite pas de controverse, le cas décrit par Dilworth et coll. soulève des questions concernant 1) la question de savoir si cette surveillance doit ou non être effectuée dans les écoles primaires, et dans l'affirmative, 2) les conditions d'encadrement de ce type de surveillance.

Un des buts importants de la surveillance est de mesurer la prévalence des maladies et des facteurs de risque. Lorsque la surveillance permet de constater que la fréquence d'une maladie est suffisamment élevée, les autorités en santé publique et les responsables des politiques peuvent réagir en prenant des mesures appropriées. Pour obtenir une estimation précise du taux de prévalence d'une maladie, il faut que l'étude porte sur des populations représentatives. Dilworth et coll. exposent de manière convaincante pourquoi les écoles primaires constitueraient l'échantillon représentatif idéal du groupe visé par cette étude (les jeunes enfants). Le programme de surveillance qu'ils décrivent « rejoindrait presque tous les [jeunes] enfants » (en supposant que peu de parents décident de se retirer). Il est difficile d'imaginer un échantillon meilleur et plus représentatif.

En supposant que les données sur les taux de prévalence d'obésité infantile soient utiles, le programme de surveillance décrit pourrait offrir d'importants avantages; cependant, ceux-ci dépendraient en partie de l'exploitation des données recueillies. Le nombre d'analyses de l'éthique de la surveillance effectuées à ce jour demeure relativement faible, mais selon une idée très répandue dans le domaine, la surveillance doit être justifiée par l'utilisation pratique des données de surveillance¹. Dans cet article, je supposerai donc que les responsables du programme de surveillance décideront (ou ont déjà décidé) de prendre des mesures particulières (p. ex. mettre sur pied des programmes de dépistage ou de réduction de l'obésité) si les taux de prévalence sont suffisamment élevés (au-dessus d'un seuil prédéterminé).

Prise en compte des désavantages et des avantages

Cependant, le fait qu'un programme de surveillance puisse offrir des avantages ne signifie pas automatiquement qu'il devrait être mis en place. Il faut aussi envisager les désavantages associés à tout programme de surveillance et déterminer si les avantages l'emportent sur les risques. Comme le font remarquer Dilworth et coll., un des désavantages possibles du programme de surveillance en question est le risque de stigmatisation des enfants (ce qui pourrait à son tour entraîner un risque pour la santé). Les mesures décrites par les auteurs pour garantir la confidentialité des résultats du programme semblent réalisables et permettraient de diminuer la stigmatisation.

La surveillance suscite une autre inquiétude concernant la stigmatisation (qui n'est pas abordée par Dilworth et coll.) : les enfants pourraient percevoir l'obésité comme un « problème », ce qui les inciterait à se moquer (davantage) des enfants obèses à l'école, entre autres. Par contre, on pourrait tenir le même discours au sujet des discussions sur l'obésité engagées dans les cours d'éducation à la santé en milieu scolaire. L'argument selon lequel on ne devrait accorder aucune attention au problème de l'obésité dans les écoles parce que cela pourrait amener les enfants à percevoir l'obésité comme un « problème » et à se moquer des autres est peu convaincant. Néanmoins, il faut réfléchir à la question, étant donné que le problème pourrait se poser même si les données de surveillance demeurent confidentielles. Pour y remédier, la surveillance pourrait être associée à

Pourquoi les exigences en matière d'éthique de la recherche sur le consentement éclairé et les normes de diligence ne s'appliquent-elles pas dans le présent cas portant sur la surveillance de l'obésité?

L'idéal serait d'obtenir le consentement éclairé et actif des parents s'il est possible de le faire sans trop nuire aux résultats.

une activité d'apprentissage ou de socialisation visant à diminuer la stigmatisation et l'intimidation, ou être effectuée dans le cadre des examens de santé systématiques des enfants en milieu scolaire. Dans ce dernier cas, les enfants ne percevraient pas davantage l'obésité comme un problème.

Dans tous les cas, pour que la surveillance soit justifiée, il faudrait y avoir des raisons de croire que les avantages de la surveillance pour la santé l'emporteraient sur les risques de stigmatisation qui pourraient en découler. Pour qu'il en soit ainsi, la stigmatisation causée par la surveillance pourrait aussi être évaluée dans le cadre de la surveillance. Dans la suite du texte, je suppose que les avantages escomptés du projet de surveillance compenseront les désavantages prévus (idée qui devrait tout de même faire l'objet d'études empiriques plus poussées) et donc que cette surveillance est, en principe, justifiée. Maintenant, il faut donc se questionner au sujet des conditions de réalisation de la surveillance.

Recherche ou surveillance?

Si l'étude décrite par Dilworth et coll. était considérée comme de la recherche médicale ordinaire, les chercheurs devraient sans doute obtenir le consentement éclairé et actif des parents, compte tenu des exigences liées au « consentement éclairé » en éthique de la recherche, et prendre des mesures lorsqu'un enfant a un indice de masse corporelle (IMC) hors de la normale, compte tenu des exigences liées aux « normes de diligence » en éthique de la recherche². Cependant, dans le programme de surveillance décrit, le consentement serait obtenu de manière passive (les parents devraient signaler leur intention de se retirer) et les parents ne seraient pas avertis si leur enfant s'avérait être « à risque ».

Cette situation soulève deux questions complexes : 1) « Quelle est la différence entre la recherche et la surveillance? » et 2) « D'un point de vue moral, existe-t-il des différences assez significatives entre la recherche et la surveillance pour justifier que les exigences éthiques de la seconde soient moins élevées que celles de la première? » Il faudrait répondre à ces deux questions avant de conclure que l'étude en question n'est pas assujettie aux exigences habituelles en matière d'éthique de la recherche.

Selon les Centres pour le contrôle et la prévention des maladies (CDC) des États-Unis, la caractéristique distinctive de la recherche est « l'intention [...] de créer des connaissances généralisables ou d'y participer », alors que la caractéristique distinctive des activités connexes non considérées comme de la recherche, comme la surveillance, est « l'intention [...] de prévenir ou de contrôler les maladies ou les blessures et d'améliorer la santé »³. Cette distinction technique pourrait être considérée comme problématique pour de nombreuses raisons. Premièrement, comme il est extrêmement difficile de vérifier les intentions, c.-à-d. le dessein d'un projet une distinction basée sur des intentions semble être une méthode peu fiable pour vérifier si une étude s'inscrit ou non dans le cadre de la recherche. Deuxièmement, d'après cette définition, la recherche prototypique (c.-à-d. les expériences cliniques) pourrait constituer une activité connexe non considérée comme de la recherche car elle vise à créer des connaissances généralisables *justement dans le but de* diminuer l'incidence des maladies et d'améliorer la santé. Je ne peux régler la question ici, car elle demande une analyse beaucoup plus poussée. Pour les besoins de la cause, je vais toutefois supposer que cette étude sur l'obésité ne vise pas à créer de connaissances généralisables et qu'elle s'inscrit clairement dans une démarche de surveillance, et non de recherche.

Cela nous amène à la seconde question, qui est encore plus importante. Même s'il faut distinguer la recherche de la surveillance, quelles différences significatives sur le plan moral permettent d'affirmer que la seconde doit être soumise à des exigences moins élevées que la première? Actuellement la surveillance et la recherche font l'objet d'exigences en matière d'éthique bien différentes. Par exemple, le consentement éclairé est (généralement) tenu comme un principe central de l'éthique de la recherche, alors qu'il n'est souvent ou habituellement pas demandé dans le cadre de la surveillance en santé publique. Tant la recherche clinique que la surveillance en santé publique visent (généralement) à créer des connaissances qui seront utilisées pour améliorer la santé. Pourquoi le seuil éthique devrait-il alors être plus élevé dans le cas d'un type d'étude (la recherche) plutôt que dans l'autre (la surveillance), quand ils poursuivent tous deux un but commun?

Dans quelle mesure les principes éthiques et les lignes directrices qui gouvernent la surveillance en santé publique et ceux qui régissent la recherche devraient-ils

On peut supposer qu'il y aurait des avantages, mais aucun risque évident, à ce que les personnes qui ont clairement besoin d'aide en soient informées; si tel est le cas, les parents devraient être avisés lorsque leurs enfants ont besoin d'aide.

être différents ou semblables? Cette question, en grande partie irrésolue, doit faire l'objet d'une analyse éthique plus poussée. Il est évident que nous avons besoin de normes ou de lignes directrices à l'échelle internationale pour régir la surveillance en santé publique, comme la Déclaration d'Helsinki et les lignes directrices du CIOMS régissent la recherche. Ce besoin révèle l'importance d'un autre domaine à exploiter en éthique de la santé publique.

Le cas proposé par Dilworth et coll. a le mérite de donner lieu à une réflexion qui pourrait aider à faire la lumière sur les principes et lignes directrices à adopter en éthique de la surveillance. Je me pencherai donc sur la question suivante : pourquoi les exigences en matière d'éthique de la recherche sur le consentement éclairé et les normes de diligence ne s'appliquent-elles *pas* dans le présent cas portant sur la surveillance de l'obésité?

Étudions d'abord la question du consentement éclairé. Selon Dilworth et coll., si un consentement éclairé et actif était nécessaire, un nombre trop faible de parents accepteraient que leurs enfants participent, ce qui rendrait l'échantillon moins représentatif et diminuerait la valeur des résultats, comme l'exactitude des prévisions en matière de prévalence. La principale préoccupation semble concerner les effets fâcheux que cela entraînerait sur la santé publique. Cependant, dans les activités de recherche, il est possible que le consentement éclairé et actif diminue parfois la représentativité des échantillons, ce qui nuit aux résultats de recherche et entraîne des effets fâcheux sur la santé publique. Pourquoi pouvons-nous accepter cette diminution de la validité des résultats dans le cadre de la recherche, mais pas dans celui de la surveillance?

Mentionnons que dans certains types de recherche, comme la recherche épidémiologique, l'exigence habituelle en matière de consentement éclairé est éliminée lorsque les risques pour les sujets sont minimes ou qu'il serait impossible de mener l'étude s'il fallait obtenir le consentement éclairé (et actif) des participants. Dans le cas de la surveillance de l'obésité infantile, l'idéal serait d'obtenir le consentement éclairé et actif des parents s'il est possible de le faire sans trop nuire aux résultats (et donc aux avantages pour la santé publique). Cette approche respecterait l'autonomie (dans ce cas, des parents) tout en procurant les avantages de la surveillance en santé publique. Par contre, s'il y a de bonnes raisons de croire qu'il ne serait pas possible d'obtenir le consentement éclairé et actif des parents ou que cette exigence nuirait aux résultats de manière considérable et aurait un impact négatif sur

la santé publique, et si les risques de stigmatisation mentionnés ci-dessus sont réellement faibles, il ne serait alors peut-être pas nécessaire d'obtenir le consentement éclairé et actif des parents. Le consentement passif avec option de refus permettrait au moins aux parents qui s'opposent à l'étude de surveillance de refuser que leurs enfants y participent, ce qui constituerait une protection considérable, mais imparfaite, de l'autonomie des parents. Comme ce projet de surveillance de l'obésité comporte une exigence concernant le consentement passif, il ne va pas entièrement à l'encontre du principe de consentement éclairé.

Ensuite, penchons-nous sur la question des normes de diligence. Si cette étude sur l'obésité était considérée comme de la recherche, il faudrait sans doute que les enfants obèses ou présentant des facteurs de risque d'obésité fassent l'objet d'une intervention, tout comme les sujets en recherche clinique chez qui on a diagnostiqué une maladie (ou un facteur de risque) au cours de l'expérimentation clinique doivent recevoir un traitement, de l'aide ou des conseils. Cependant, comme il s'agit d'une étude de surveillance, il n'y aura pas de suivi : les parents ne seront même pas avisés si leurs enfants présentent un IMC hors de la normale. Dilworth et coll. affirment qu'une telle communication serait « sans doute contraire à l'éthique ». Pourtant, en supposant qu'il soit possible pour les chercheurs d'aviser les parents au moins lorsqu'un enfant présente un IMC considéré comme dangereux (et a besoin d'une intervention) d'après les critères habituels de diagnostic, il serait sans doute contraire à l'éthique de ne *pas* en aviser les parents. On peut supposer qu'il y aurait des avantages, mais aucun risque évident, à ce que les personnes qui ont clairement besoin d'aide (par exemple, s'ils ont besoin de recevoir des conseils médicaux) en soient informées; si tel est le cas, les parents devraient être avisés lorsque leurs enfants ont besoin d'aide, que l'étude en question soit considérée comme de la recherche ou de la surveillance et qu'elle soit régie ou non par des principes ou des lignes directrices en matière d'éthique de la recherche.

BIBLIOGRAPHIE

- 1 Lee, L. M. et coll. *Principles and Practice of Public Health Surveillance*, New York, Oxford University Press, 2010.
- 2 Edginton, M. E. et coll. « *Surveillance for MDR-TB: is there an obligation to ensure treatment for individuals identified with MDR-TB?* », *International Journal of Tuberculosis and Lung Disease*, vol. 14, no 9, 2010, p. 1094-1096.
- 3 3. Centers for Disease Control and Prevention. *Distinguishing public health research and public health nonresearch*, [En ligne], 2010. [<http://www.cdc.gov/od/science/integrity/docs/cdc-policy-distinguishing-public-health-research>].

PARTAGER OU NE PAS PARTAGER? L'UTILISATION SECONDAIRE LORS D'URGENCES DE SANTÉ PUBLIQUE

Ma'n H. Zawati, LL.M.
Centre de génomique et politiques
Université McGill, Montréal (Québec)
MAN.ZAWATI@MCGILL.CA

Anne Marie Tassé, LL.D. (C)
Centre de génomique et politiques
Université McGill, Montréal (Québec)

Introduction

Il y a trois ans, Jonathan Bleau, alors âgé de 23 ans, a décidé de participer à un projet de biobanque à grande échelle visant à étudier la façon dont l'environnement, le mode de vie et le comportement contribuent au développement du cancer. Manifestant un grand enthousiasme à l'égard de ce projet et par solidarité avec sa belle-mère atteinte du cancer du sein, Jonathan a fourni des échantillons de sang et de salive pour le projet *PreHealth*, réalisé à Winnipeg. Au centre d'évaluation, situé dans un hôpital local, Jonathan a dû remplir un questionnaire sur le mode de vie et autoriser l'utilisation de renseignements pertinents tirés de ses dossiers médicaux. Avant de fournir des échantillons et d'autoriser la recherche de renseignements, Jonathan a signé un formulaire de consentement indiquant que les échantillons et les renseignements recueillis seraient conservés de manière sécuritaire pendant 50 ans et que seuls des chercheurs participant à des recherches sur le cancer et ayant préalablement obtenu l'autorisation scientifique et éthique requise y auraient accès. Le projet *PreHealth* est affilié à une université de la région et le Comité d'éthique de la recherche (CER) de la faculté de médecine de cette université est chargé d'en autoriser les demandes d'accès. Après avoir fourni les renseignements et les échantillons demandés, Jonathan a décidé de quitter le pays pour poursuivre ses études supérieures en France sans informer l'équipe du projet *PreHealth* de son nouveau lieu de résidence.

Cas*

Le gouvernement canadien a récemment déclaré un état d'urgence de santé publique à la suite de la propagation d'une souche mutante du virus Ebola. Toutes les provinces se démènent pour apporter les soins nécessaires aux personnes atteintes par la plus récente souche de ce virus et le domaine de la recherche est en ébullition. Au Manitoba, la recherche se concentre principalement sur les petits groupes d'individus les plus prédisposés à être atteints de symptômes graves associés à la nouvelle souche du virus Ebola. Cependant, pour prévenir de futures éclosions, plusieurs chercheurs de la province jugent nécessaire d'entreprendre une étude plus vaste sur les facteurs génétiques contribuant à l'apparition de symptômes graves. Seule une étude rassemblant des milliers de sujets permettrait de déterminer les facteurs génétiques jouant un rôle dans la propagation de ce virus, mais aucune ressource de cette envergure n'est actuellement disponible à des fins de recherche sur la nouvelle souche du virus Ebola. De plus, mettre sur pied un projet de biobanque exclusivement pour ce virus nécessiterait l'investissement de beaucoup de temps et d'argent pour la rendre efficace et utilisable par les chercheurs en médecine. Ce manque de ressources incite plusieurs chercheurs à demander l'accès à des échantillons biologiques et à des renseignements génétiques conservés dans des biobanques populationnelles déjà existantes afin de les utiliser comme groupes témoins.

Le CER de l'université a reçu une demande à cet effet. Après un long débat, tous les membres du comité ont décidé d'autoriser un chercheur canadien à accéder aux renseignements et aux échantillons recueillis par l'équipe du projet *PreHealth*. En raison de l'urgence de santé publique récemment annoncée, les membres du CER ont convenu que la recherche proposée était essentielle et que la dérogation au consentement des participants, qui ne permettait d'utiliser les renseignements et échantillons recueillis que pour la recherche sur le cancer, était justifiée par ces circonstances exceptionnelles. En temps normal, les participants auraient eu à réitérer leur consentement pour qu'une telle utilisation secondaire de leurs renseignements et de leurs échantillons soit autorisée.

À son retour au pays, Jonathan apprend par les médias locaux que les renseignements et les échantillons du projet *PreHealth* seront utilisés dans le cadre d'études sur la souche mutante du virus Ebola. Le fait que ses

* Tous les événements décrits dans le cas suivant sont fictifs. Toute ressemblance avec des événements passés ou des personnes vivantes ou décédées relève de la pure coïncidence.

échantillons soient utilisés à des fins autres que celles auxquelles il avait consenti le dérange. Il se sent également quelque peu trahi par l'équipe de ce projet, auquel il avait participé avec tant d'enthousiasme et d'altruisme. Jonathan décide donc de porter plainte à la faculté de médecine de l'université en question; il envisage d'intenter une poursuite pour usage abusif de ses renseignements et de ses échantillons biologiques.

Changement de scénario

- » Et si les échantillons et les renseignements biologiques actuellement utilisés pour la recherche sur le virus Ebola avaient été prélevés directement dans un contexte clinique (p. ex., dans des banques de tissus résiduels et de tumeurs)? Cela changerait-il quoi que ce soit?
- » Et si le CER avait permis que les renseignements et les échantillons recueillis pour le projet PreHealth soient utilisés dans un contexte autre que celui d'une urgence de santé publique? Jugeriez-vous ce cas différemment?
- » Et si Jonathan Bleau s'était trouvé au pays à l'apparition de la pandémie?
- » Et si M. Bleau était décédé il y a cinq ans? Est-ce qu'un parent génétiquement proche aurait pu s'opposer à l'utilisation de ses échantillons et de ses renseignements génétiques à des fins de recherche sur le virus Ebola?

Questions de discussion

- 1 Compte tenu des circonstances, est-ce que le CER a pris la bonne décision en outrepassant le consentement initial?
- 2 Quelles sont les questions éthiques qui s'opposent ici?
- 3 Pour des chercheurs étudiant les aspects génétiques de la souche mutante du virus Ebola, quels sont les avantages ou les inconvénients d'utiliser une biobanque populationnelle conçue pour la recherche sur le cancer?
- 4 Quelles répercussions ce litige pourrait-il avoir sur la participation future au projet *PreHealth*?
- 5 Êtes-vous d'accord avec la décision du CER? Si oui, pourquoi? Sinon, quelle décision auriez-vous prise si vous étiez un membre du CER?

Discussion sur l'étude de cas PARTAGER OU NE PAS PARTAGER?

Jaro Kotalik, M.D.
*Université Lakehead,
Thunder Bay (Ontario)*
JKOTALIK@LAKEHEADU.CA

Introduction

Dans ce cas fictif, un comité d'éthique de la recherche (CER) a autorisé un chercheur à utiliser des données et échantillons biologiques provenant d'une biobanque dont les participants avaient consenti à ce que leurs données soient utilisées dans le cadre de recherches sur le cancer. Le chercheur souhaite utiliser le matériel recueilli pour étudier une maladie infectieuse qui a dévasté la population canadienne au point où le gouvernement a déclaré un état d'urgence en santé publique. Outré par l'autorisation de cet accès sans consultation préalable, un participant à la biobanque a porté plainte et envisage d'intenter une poursuite.

Nous avons accès à une description générale du problème comme tel, mais il manque beaucoup de renseignements. L'étude de cas ne précise pas l'intervalle exact entre la collecte des échantillons et des données pour la biobanque et la demande d'accès pour la recherche sur la maladie infectieuse. Plus le délai est long, plus il devient difficile de retrouver les personnes ayant contribué à la biobanque pour obtenir leur consentement à propos de l'utilisation non prévue de leurs échantillons, et plus il devient facile d'en justifier l'accès sans consentement explicite. On ignore également si le chercheur a demandé ou obtenu les données et les échantillons avec des renseignements permettant d'identifier les participants. Finalement, il aurait été pertinent de connaître le nombre total de participants à la biobanque pour le projet de recherche sur le cancer et le nombre de participants requis pour le projet de recherche

sur la maladie infectieuse, afin d'évaluer les efforts nécessaires pour obtenir à nouveau leur consentement.

De nombreux intervenants sont à considérer dans l'étude de cas : le CER, dont l'obligation primordiale est de protéger les intérêts des participants et qui est ultimement responsable de ce groupe de personnes; le plaignant, Jonathan Bleau, qui a participé à une biobanque consacrée à la recherche sur le cancer et qui s'oppose à la décision du CER; les autres personnes ayant contribué à la biobanque, dont le point de vue et les préférences par rapport à la situation sont inconnus; le chercheur spécialisé en maladies infectieuses, qui considère qu'un accès rapide à la biobanque est essentiel à sa contribution optimale au contrôle de l'épidémie qui a mené à l'état d'urgence; l'université à laquelle la biobanque est affiliée et qui soutient le CER; la population canadienne, aux prises avec une maladie infectieuse grave et émergente. Parmi tous ces groupes, c'est le CER qui est le décideur le plus approprié.

Enjeux éthiques en santé publique

Cette étude de cas s'intéresse aux enjeux éthiques relatifs à la recherche avec des êtres humains. Comme la décision au centre de l'étude ne concerne pas une seule personne, mais bien un groupe de participants et une vaste communauté, on peut l'aborder comme une question d'éthique en santé publique. Plusieurs enjeux secondaires peuvent être mis en évidence :

- » Respect de l'autonomie : Le respect de la personne est le principe fondamental de la recherche sans reproche sur le plan éthique et comprend implicitement une obligation morale de respect de l'autonomie. Le mécanisme le plus important de protection de l'autonomie des participants à la recherche est la possibilité continue de donner leur consentement libre et éclairé¹ (chapitre 3). Dans ce cas précis, les participants (dont faisait partie Jonathan Bleau) contribuaient à un projet de biobanque nommé PreHealth. Ils n'avaient donné leur consentement que pour une participation à la recherche sur le cancer. Comme la participation à la recherche doit être une question de choix et non d'obligation, l'utilisation de leurs échantillons et des données à leur sujet dans un projet de recherche sur une maladie infectieuse devrait normalement nécessiter un renouvellement de leur consentement.

- » Rôle de la recherche dans la promotion du bien commun : La recherche est une entreprise sociétale essentielle, qui non seulement mène à la progression des connaissances, mais contribue également au bien commun et au bien-être des personnes. Bien qu'il doive protéger les participants, le CER a aussi l'obligation de « répondre aux besoins légitimes de la recherche »¹ (chapitre 1B). Au Canada, où le consensus s'est prononcé en faveur de l'utilisation des fonds publics pour assumer la plupart des coûts associés aux besoins en matière de santé, la recherche sur les soins de santé devient par le fait même une entreprise communautaire qui encourage la participation.
- » Nature de la situation d'urgence : Dans un contexte clinique, la loi et l'éthique permettent qu'une intervention soit effectuée sans consentement préalable dans les situations d'urgence réelle. En recherche, on doit pouvoir tenir compte de l'existence d'un état d'urgence, mais les CER doivent continuer à se conformer aux principes fondamentaux de l'évaluation éthique. Toute exception ou dérogation aux principes et procédures d'éthique doit être justifiée de façon convaincante par ceux qui la réclament. En outre, il est important que la portée des exceptions soit limitée au matériel essentiel¹ (chapitre 6D).
- » Utilisation secondaire de renseignements et d'échantillons biologiques humains : On entend par utilisation secondaire l'utilisation de renseignements ou de matériel biologique recueillis à l'origine dans un but autre que celui du projet de recherche. L'utilisation secondaire de renseignements ou d'échantillons de tissus anonymes ne nécessite pas une évaluation par un CER, ni le consentement des personnes qui ont fourni lesdits renseignements ou échantillons biologiques. Cependant, dans l'étude de cas, le chercheur a demandé d'accéder à des renseignements et à des échantillons identifiables. En temps normal, ce type d'accès ne peut être autorisé qu'avec le consentement de chaque participant. Un CER pourrait autoriser l'utilisation de renseignements et d'échantillons biologiques identifiables si le chercheur qui en fait la requête est en mesure de démontrer que des conditions préétablies de protection des participants ont été respectées¹ (chapitre 5, article 5.5 et chapitre 12, article 12.3).
- » Risques ou atteintes probables au bien-être des participants : La préoccupation pour le bien-être des participants est l'un des principes

directeurs de toutes les décisions des CER¹ (chapitre 1B). Dans ce cas, l'accès aux renseignements et aux échantillons par un autre chercheur risque peu de causer des atteintes ou d'augmenter le risque d'atteintes à la santé physique, mentale ou spirituelle des participants, ou à leur statut social et économique. En fait, comme tout le reste de la population, ces participants pourraient profiter grandement de la réussite d'une tentative de contrôle de l'épidémie, qui sera rendue possible par l'autorisation rapide du projet de recherche.

- » Point de vue des participants à la recherche : Lorsqu'ils sont appelés à autoriser ou non l'accès à des renseignements et échantillons existants, les CER doivent tenir compte du point de vue des participants à la recherche¹ (chapitre 1B). Jonathan Bleau, l'un de ces participants, avait décidé de contribuer à la biobanque pour aider les personnes qui seront un jour atteintes de cancer, après avoir été témoin des ravages de la maladie chez un membre de sa famille. Jonathan s'est senti trahi par les responsables de la biobanque, qui ont autorisé l'usage des renseignements et échantillons qu'il avait fournis dans un projet de recherche sur une maladie infectieuse, malgré le fait qu'il avait uniquement consenti à participer à la recherche sur le cancer. D'autres personnes ayant contribué à la biobanque ont pu le faire pour des motifs différents, par exemple pour faire avancer la recherche et participer à une réduction de la souffrance humaine en général, ou pour faire progresser les connaissances dans le but d'aider les Canadiens. Des participants aux motifs aussi inclusifs et altruistes n'auraient vraisemblablement aucune objection à voir leurs renseignements et échantillons enrôlés dans la lutte contre une grave maladie infectieuse. En fait, certains de ces participants pourraient se sentir trahis par une décision du CER de ne pas autoriser l'accès à leurs renseignements et échantillons, ce qu'ils verraient comme une occasion manquée de réduire les souffrances et les décès grâce à la recherche. D'autre part, il est peu probable que les participants aient insisté explicitement pour restreindre l'utilisation de leur contribution à la recherche sur le cancer : il est plus logique que les responsables de la biobanque aient ajouté eux-mêmes cette restriction sur le formulaire de consentement. Cela étant dit, si un participant émet le vœu que le matériel qu'il fournit soit consacré uniquement à un type de recherche donné, il est essentiel de tenir compte de sa volonté et d'y accorder le plus grand respect. Toutefois, les données empiriques semblent indiquer que la

plupart des participants qui offrent des échantillons biologiques à des fins de recherche ne se soucient pas particulièrement de la maladie faisant l'objet de la recherche².

Décision du CER

Il existe des arguments valables justifiant les deux prises de position possibles. On pourrait faire valoir que la décision du CER de donner au chercheur un accès aux renseignements et aux échantillons sans le consentement explicite des participants était justifiée en raison de la nature cruciale et urgente de la recherche, qui pourrait, si elle mène à des résultats applicables, apporter une contribution majeure à la lutte contre une maladie infectieuse grave durant une épidémie. D'ailleurs, d'après des enquêtes antérieures, on sait que la plupart des participants à des biobanques destinées à la recherche sur le cancer autoriseraient l'utilisation de leurs renseignements et échantillons pour d'autres fins si on le leur demandait. Enfin, on pourrait faire valoir qu'une telle violation de l'autonomie des participants est somme toute mineure, à moins qu'ils aient au préalable interdit l'usage des renseignements et échantillons fournis aux fins de la recherche sur les maladies infectieuses ou à toute fin autre que la recherche sur le cancer.

Par contre, on peut également faire valoir qu'en ignorant les dispositions du formulaire de consentement (recherche sur le cancer seulement), on fait preuve d'un manque de respect flagrant envers les personnes qui ont fait confiance aux responsables de la biobanque, au système des CER et au milieu de la recherche en général. Ce type de comportement pourrait avoir des répercussions négatives à long terme sur les projets de recherche d'envergure. De plus, les inconvénients liés à l'obligation d'obtenir le consentement de tous les intéressés concernant une utilisation nouvelle de renseignements et d'échantillons déjà en banque ne sont pas suffisants pour justifier une dérogation au consentement initial, et le chercheur n'a pas démontré que le renouvellement du consentement serait impossible ou difficilement réalisable.

Au cours de son analyse des arguments exposés, le CER doit chercher à maintenir l'équilibre entre la protection de l'autonomie et du bien-être des participants et la facilitation d'un projet de recherche urgent qui sera utile d'un point de vue social. Il doit tenir compte des circonstances et des intérêts de tous les intervenants dans le dossier. Grâce au dialogue entre le chercheur

et le CER ou à la consultation de ressources extérieures, on pourrait voir émerger du processus des solutions inusitées.

Dans le contexte de cette étude de cas, on pourrait justifier la décision du CER d'autoriser l'accès, à condition que les renseignements et les échantillons soient codés ou rendus anonymes. Avec une telle méthode, on pourrait avoir accès au besoin à l'identité des participants s'il existe une possibilité réelle que le projet de recherche puisse aider à déterminer qui est particulièrement vulnérable à l'infection par le pathogène émergent, et si la transmission rapide de cette information aux participants a le potentiel d'améliorer leur bien-être. Si la biobanque destinée à la recherche sur le cancer est de très grande taille et que l'obligation de communiquer avec tous les participants risque d'entraîner des délais inacceptables pour une étude urgente, l'opinion d'un échantillon des participants pourrait aider le CER à prendre une décision. Enfin, si le nombre de représentants de la communauté est trop faible, le CER pourrait faire appel à un comité spécial représentatif³ ou demander conseil à un autre CER œuvrant dans la même communauté ou dans la même province.

BIBLIOGRAPHIE

- 1 Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada. Énoncé de politique des trois Conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains, [En ligne], 2010. [<http://www.ger.ethique.gc.ca/fra/policy-politique/initiatives/tcps2-eptc2/Default>].
- 2 Wendler, D. et E. Emanuel « *The debate over research on stored biological samples* », *Archives of Internal Medicine*, vol. 162, no 13, 2002, p. 1457-1462.
- 3 Quin, S.C. « *Ethics in public health research: protecting human subjects: the role of community advisory boards* », *American Journal of Public Health*, vol. 94, no 6, 2004, p. 918-922.

ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE ET CONFLITS D'INTÉRÊTS DANS UN SERVICE DE SANTÉ PUBLIQUE RÉGIONAL

Jessica Hopkins, M.D.

Santé publique, région de Niagara
Thorold (Ontario)

JESSICA.HOPKINS@NIAGARAREGION.CA

Amanda Hicks, inf. aut., M.P.H.

Santé publique, région de Niagara
Thorold (Ontario)

Anne Biscaro, inf. aut., M.SC.N.

Santé publique, région de Niagara
Thorold (Ontario)

Introduction

Selon le document *Compétences essentielles en santé publique au Canada*, il est important d'examiner la prestation de services de santé publique d'un point de vue éthique¹. Étant donné que les services de santé publique (SSP) agissent souvent à titre de responsables ou de participants dans le cadre de projets de recherche appliquée, il est également important que le personnel en santé publique connaisse les principes de base de la recherche et de l'éthique de la santé publique. Dans cette étude de cas, nous décrivons un projet de recherche portant sur un programme de dépistage provincial chez les enfants auquel participent les SSP régionaux et soulignons les principes éthiques associés au projet.

Le dépistage des risques liés au développement chez les enfants et leur famille peut encourager l'orientation vers des spécialistes et mener à une augmentation du nombre d'inscriptions à des programmes de soutien. Actuellement, les praticiens de première ligne utilisent de multiples outils de dépistage validés pour identifier les familles à risque, mais ils souhaiteraient avoir un outil de dépistage unique à leur disposition. Pour répondre à ce besoin, le

ministère provincial des Enfants (MPE) de la province X a mis au point un outil de dépistage unique pour les périodes prénatale et postnatale et pour la petite enfance. Ce nouvel outil est basé sur une analyse documentaire non publiée et sur des consultations auprès d'experts, mais n'a pas encore été testé ni validé. Le MPE espère que des hôpitaux et des SSP participeront à l'essai de l'outil pour établir un seuil de dépistage des familles à « risque élevé ».

Cas

Le MPE a communiqué avec votre SSP pour vous inviter à participer à une étude visant à valider le nouvel outil de dépistage en le comparant aux divers outils actuels. Normalement, le SSP appelle chaque famille après la naissance d'un enfant pour déterminer les facteurs de risque pouvant nuire à son développement sain. Par la suite, les familles considérées à « risque élevé » doivent subir un dépistage plus poussé afin de déterminer le degré d'intervention et de soutien nécessaires, s'il y a lieu. Les familles peuvent aussi être sélectionnées pour le dépistage à la suite d'un appel à la ligne téléphonique du SSP ou de l'orientation d'un patient vers le SSP par un autre fournisseur de service comme une sage-femme. Le processus de dépistage est le même pour chaque famille.

Si votre SSP participait à l'étude du MPE, le personnel effectuerait un dépistage auprès de toutes les familles sélectionnées en utilisant à la fois les outils de dépistage habituels et le nouvel outil. Le MPE planifie d'utiliser ces données pour déterminer un seuil de « risque élevé » pour le nouvel outil, mais n'a toujours pas élaboré de plan d'analyse des données. De plus, alors que les familles à « faible risque » n'auraient habituellement pas fait l'objet d'une évaluation plus approfondie, un cinquième de ces familles devront dorénavant se plier à une telle évaluation (la figure 1 montre un résumé des algorithmes de dépistage actuel et proposé). Au cours de l'« évaluation approfondie », des questions délicates sont posées au sujet des antécédents des parents, par exemple sur l'abus sexuel.

La province X ne dispose pas d'un comité provincial d'éthique, et le MPE ne prévoit pas demander l'approbation éthique du projet par le comité d'éthique d'une université ou d'un SSP régional. Le MPE ne croit pas qu'un examen éthique soit nécessaire, arguant qu'il s'agit d'une « amélioration du programme » et non d'un projet de recherche, et que les familles auraient été en

relation avec le SSP de toute façon. L'équipe de direction de votre SSP souhaite participer à l'étude, mais certains membres du personnel croient qu'ils auraient besoin de davantage d'information afin de déterminer s'il est nécessaire de faire évaluer le projet par un comité d'éthique de la recherche (CER). Vous demandez une copie de l'analyse documentaire, du protocole de recherche et des outils préparés par le MPE. Vous recevez une liste de références et un exemplaire des outils associés à l'étude, et apprenez que le nouvel outil de dépistage remplacera les outils actuels d'ici six mois; parmi les documents reçus, vous ne trouvez ni analyse documentaire, ni protocole de recherche.

Il faut d'abord se demander si un examen éthique est nécessaire dans le cadre de cette étude. L'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains peut vous aider à prendre cette décision². Les trois conseils utilisent un cadre éthique s'inspirant de trois principes directeurs : le respect des personnes, la préoccupation pour le bien-être et la justice. Généralement, les projets de recherche sur des participants humains qui manipulent des données n'appartenant pas au domaine public doivent faire l'objet d'un examen par le CER. Votre SSP conclut que le projet doit être évalué par un CER.

Il faut également se demander quels enjeux éthiques devraient être abordés par le CER dans le cadre de l'examen. Ces enjeux comprennent notamment² :

- » le processus de consentement;
- » la justice et l'équité dans la participation à la recherche;
- » la vie privée et la confidentialité;
- » les conflits d'intérêts.

Vous pourriez également prendre en compte les principes de réciprocité et de transparence en éthique de la santé publique³.

L'examen du CER pourrait permettre de souligner certains enjeux éthiques, de s'informer à leur sujet ou d'obliger le MPE à en tenir compte, ces enjeux portant notamment sur :

- » les données probantes sur lesquelles s'appuie l'étude, dont l'analyse documentaire non publiée, le processus d'approbation de l'outil par des experts et la liste des experts consultés (pour mettre au jour d'éventuels conflits d'intérêts);

- » les méthodes, y compris la conception de l'étude, les résultats significatifs, la taille de l'échantillon, la population étudiée, les procédures et protocoles de l'étude (p. ex., pour le recrutement des participants) et l'analyse des données;
- » les risques et avantages pour les participants, surtout pour les familles à « faible risque » qui, dans le cadre de l'étude, feront l'objet d'une évaluation plus approfondie et devront répondre à des questions portant notamment sur leur santé mentale et leur consommation de drogues. L'évaluation du risque peut se fonder sur la gravité des conséquences néfastes et sur la probabilité qu'elles se matérialisent. Les avantages peuvent comprendre toute compensation reçue par les participants;
- » le processus de consentement éclairé et la transparence, notamment la façon d'évaluer le risque et les interventions proposées en fonction du niveau de risque;
- » la vie privée, la confidentialité et la protection des dossiers au SSP et pendant la transmission des données au MPE par le SSP régional;
- » la possibilité d'effectuer une étude pilote avant de mener l'étude de validation à l'échelle provinciale, qui permettra également d'élaborer une méthode de calcul des seuils.

Changement de scénario

Imaginez que de nombreux autres SSP ont aussi conclu que le projet devrait être examiné par un CER et ont mené des examens éthiques indépendants. Ces examens mènent à des recommandations divergentes, allant de l'acceptation du projet dans sa forme actuelle à la nécessité d'y apporter d'importants changements. Par conséquent, au moins trois formulaires de consentement seront dorénavant utilisés dans le cadre de l'étude. Comment ces circonstances pourraient-elles influencer votre façon d'agir?

Imaginez que l'étude est retardée en raison des examens des CER, ce qui signifie que les résultats de l'étude ne seront pas disponibles avant la mise en œuvre du nouvel outil. Comment un tel retard influencera-t-il votre façon de peser les enjeux éthiques et programmatiques dans votre SSP?

Questions de discussion

- 1 Comment peut-on déterminer si une étude peut être considérée comme de la « recherche »? Dans quels cas les projets d'évaluation ou d'amélioration continue des programmes doivent-ils faire l'objet d'un examen par un CER?
- 2 Quels processus peuvent être mis en place pour améliorer la cohérence des décisions et des recommandations émanant de différents CER?
- 3 Le manque de renseignements sur le protocole et la méthode de recherche vous préoccupait-il? Pourquoi?
- 4 Décrivez un processus de consentement adéquat pour les sujets potentiels de l'étude.
- 5 Les changements apportés aux politiques ou aux programmes gouvernementaux devraient-ils faire l'objet d'un examen éthique? Qui devrait effectuer cet examen?
- 6 Quelles approches pourraient être adoptées pour diminuer le risque de conflits d'intérêts entre le gouvernement provincial (bailleur de fonds) et les SSP dans le cadre de la recherche?

REMERCIEMENTS

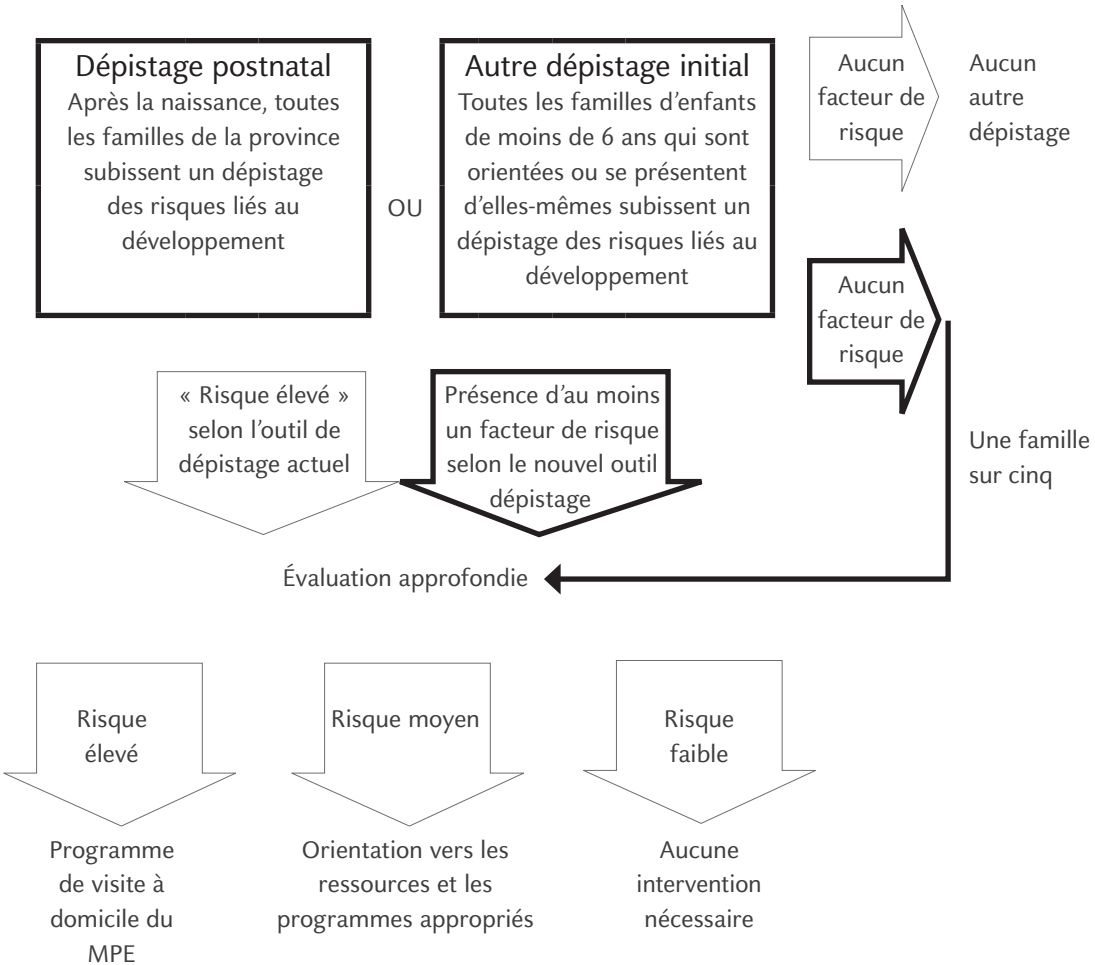
Les auteures tiennent à remercier la Dre Andrea Feller pour ses commentaires précieux sur la version définitive de ce document.

BIBLIOGRAPHIE

- 1 Agence de la santé publique du Canada. *Compétences essentielles en santé publique au Canada, version 1.0*, [En ligne], 2007. [http://publications.gc.ca/collections/collection_2008/phac-aspc/HP5-51-2008F.pdf].
- 2 Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada. *Énoncé de politique des trois Conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains*. [En ligne], 2010. [<http://www.ger.ethique.gc.ca/fra/policy-politique/initiatives/tcps2-eptc2/Default>].
- 3 Upshur, R. E. G. « *Principles for the justification of public health intervention* », *Revue canadienne de santé publique*, vol. 93, no 2, 2002, p. 101-103.

FIGURE 1. ÉTAPES DU DÉPISTAGE DES RISQUES LIÉS AU DÉVELOPPEMENT CHEZ LES ENFANTS.

Les étapes actuellement suivies sont encadrées en gris; les étapes proposées dans l'étude de validation sont encadrées en noir.



Discussion sur l'étude de cas
**ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE ET CONFLITS D'INTÉRÊTS
DANS UN SERVICE DE SANTÉ PUBLIQUE RÉGIONAL**

Christopher McDougall

Programme de gestion, d'évaluation et de politiques en matière de santé Centre conjoint de bioéthique,

Université de Toronto

Toronto (Ontario)

CHRISTOPHER.MCDOUGALL@UTORONTO.CA

Introduction

Chose certaine dans le cas présent : le manque de transparence et de tact du ministère provincial des Enfants (MPE) à l'égard du changement, potentiellement légitime et louable, apporté aux pratiques en santé publique, est surtout parvenu à aliéner les professionnels de première ligne essentiels à cette pratique et à susciter leur méfiance quant aux motifs qui sous-tendent cette transition. En effet, le MPE a si mal géré le développement et la mise en œuvre d'un outil normalisé visant à mieux identifier les enfants à risque de développement sous-optimal, que nous n'avons pas ici l'espace nécessaire pour effectuer une analyse décente des questions d'éthique de la recherche soulevées par les auteurs, et encore moins des aspects du cas qui touchent la santé publique. Compte tenu de l'abondance de la documentation existante sur l'application des principes d'éthique de la recherche aux projets de dépistage dans la population, de la disponibilité des outils pour distinguer la recherche des autres activités d'évaluation dans le domaine de la santé publique*, de l'insuffisance des renseignements sur lesquels s'appuyer pour statuer sur les positions divergentes du MPE et des services de santé publique (SSP), et de l'importance accordée dans ce volume au caractère distinctif de l'analyse de

* Le plus notoire de ces outils pour les professionnels de la santé canadiens est peut-être la série d'outils et de guides élaborés récemment en Alberta par l'*Alberta Research Ethics Community Consensus Initiative (ARECCI)* (<http://www.aihealthsolutions.ca/arecci/areccitools.php>).

l'éthique de la santé publique, je propose d'utiliser la perspective de l'éthique de la recherche principalement pour mettre en évidence les questions moins fréquemment débattues sur les pratiques et politiques de santé des populations ayant trait aux programmes de dépistage et de soutien du développement de la petite enfance.

Principales dimensions éthiques

D'un point de vue moral, le plus grand problème soulevé ici comprend non seulement sur le défaut d'un ministère de justifier de façon éthique et scientifique un changement important apporté au programme, mais aussi sur l'impression que le MPE n'a pas cherché à obtenir d'appui et d'approbation à cet effet. Que la demande formulée aux SSP soit considérée ou non comme de la recherche, il serait tout à fait inacceptable qu'une discussion et un examen approfondis n'aient pas été réalisés, que ce soit par un comité d'éthique de la recherche (CER) ou par des comités institutionnels et des groupes d'experts, surtout étant donné la portée provinciale et l'échéancier serré d'un changement de programme aussi délicat sur le plan politique. Si un tel examen a été réalisé, il est étrange que le MPE n'en ait pas divulgué les résultats aux SSP concernés, bien que cette situation puisse être simplement attribuable à une erreur administrative ou de communication. Si toutefois un tel examen n'a pas été réalisé, les SSP ont toutes les raisons du monde de sonner l'alerte. Quoiqu'il en soit, le manque de documentation et de justification appropriées pour appuyer le changement est une source de préoccupation morale, exacerbée par l'opinion apparemment répandue des SSP voulant que ce que le MPE propose constitue bel et bien de la recherche.

Les auteures sont convaincues que le projet constitue de la recherche en santé et que, par conséquent, l'étude des questions d'éthique les plus pressantes est la responsabilité du CER. Bien qu'il s'agisse d'un point de vue compréhensible, la présentation de la question éthique obscurcit la perspective de la santé des populations. Prenez par exemple les divergences d'opinions à savoir si l'initiative est considérée comme de la recherche. D'une part, le fait que les nouveaux outils et les outils normalisés doivent tous deux être administrés par les SSP à toutes les familles suggère une certaine approche comparative. D'autre part, non seulement l'affirmation catégorique du MPE selon laquelle l'initiative constitue davantage une « amélioration du programme » que de la recherche et la position ferme du ministère sur la non-nécessité d'une

évaluation éthique expliquent l'absence d'un plan d'analyse des données et d'un protocole*, mais elles empêchent également de soupeser les opinions divergentes sur le sujet, puisqu'aucune donnée supplémentaire n'est fournie dans la description du cas. Les questions du CER/d'éthique de la recherche sont peut-être urgentes, mais elles esquivent la possibilité que le projet ne s'intéresse qu'à l'assurance de la qualité, comme l'affirme le ministère, en ce sens qu'il vise à calibrer le nouvel outil de dépistage avec les seuils déjà établis**.

Pour ces raisons, une discussion approfondie sur l'éthique de la recherche ne sera pas engagée. Toutefois, soulignons qu'il ne s'agit pas de nier l'importance éthique de ces questions, mais simplement de signaler que du point de vue des politiques et des pratiques en matière de santé publique et de santé des populations, le grand dilemme moral du cas présent porte en fait sur l'imposition d'un nouvel outil de dépistage en tant que fait accompli. Une nouvelle politique a été adoptée et semble être imposée aux SSP, à moins qu'ils veuillent renoncer au financement destiné à la mise en œuvre. Cette situation soulève des questions distinctes et nettement complexes.

Principales valeurs et préoccupations

Le changement d'outils peut avoir été motivé par des arguments d'équité, d'universalité et d'efficacité. Sous son meilleur jour, le changement a trait à la justice sociale : il vise à accroître la sensibilité du programme de dépistage en réduisant les résultats faussement négatifs et en orientant efficacement les enfants et les familles à risque élevé vers des programmes de soutien, ce qui devrait assurer un meilleur soutien à ceux qui en ont le plus besoin.

En ces temps d'austérité et de restrictions budgétaires, il est tout aussi raisonnable de supposer que le changement s'inscrit dans une stratégie délibérée de gestion des coûts. La version la moins inquiétante de cette possibilité suppose que le nouvel outil est tout simplement plus efficace : un outil de dépistage universel simplifié est plus rapide à gérer, ce qui réduit le temps de personnel et les ressources destinés au programme dans son ensemble.

* Puisque les auteures de l'étude de cas ont laissé sous-entendre que certains documents seraient retenus sans justifier cette impression, on ne peut écarter la possibilité que leur absence soit reliée dans cette perspective à leur inexistence.

** Cela nécessiterait simplement que les divers outils de dépistage soient utilisés sur un échantillon de familles, et qu'un examen des dossiers dissociés soit ensuite effectué afin de normaliser les niveaux de sensibilité et de spécificité de ces outils.

Une telle réforme pourrait même permettre une intervention véritablement plus universelle et équitable (les familles et les enfants sont tous soumis à un test de dépistage afin d'assurer qu'ils bénéficient sans exception du soutien nécessaire), de même qu'une réaffectation des professionnels de la santé publique et des ressources pour appuyer d'autres interventions ou objectifs importants en santé des populations.

Enfin, selon la pire version, l'outil détecterait moins de familles à risque puisqu'il est moins sensible, ou entraînerait moins de classifications « à risque » puisqu'il utilise un seuil plus élevé du risque, situations qui, dans un cas comme dans l'autre, modifieraient le profil et le nombre de familles orientées vers le soutien nécessaire. Afin de comprendre les raisons pour lesquelles un outil de dépistage qui modifie le profil ou le nombre de familles admissibles à ces services n'est pas moralement neutre, pensez à différentes formes de maladies chroniques ou d'invalidité chez les enfants. Ces maladies ou invalidités ont souvent des répercussions importantes sur le développement, qui ne peuvent généralement pas être atténuées sans programmes médicaux et sociaux d'envergure et coûteux. Ce manque de soutien, observable partout au pays, fait en sorte que les familles comptant un enfant handicapé ou atteint d'une grave maladie chronique se sentent fréquemment obligées de déménager plus près des services auxquels elles sont admissibles, ce qui entraîne souvent des coûts personnels importants¹.

La possibilité que le nouvel outil de dépistage permette d'identifier un bassin différent d'enfants et de familles n'est pas déraisonnablement spéculative. L'exemple des approches prétendument évaluatives qui éloignent les objectifs des programmes de dépistage de leurs répercussions réelles en tant qu'interventions en santé publique est après tout déjà mentionné dans ce cas. Examinons par exemple les divers indicateurs d'efficacité des programmes. Les auteures mentionnent « encourager l'orientation vers des spécialistes et mener à une augmentation du nombre d'inscriptions à des programmes de soutien » comme principal indicateur d'efficacité, mais celui-ci est inutile, puisqu'il ne mesure pas les résultats réels relatifs au développement des enfants. Pire encore, l'accent mis sur les indicateurs administratifs à court terme liés à l'aiguillage vers les programmes peut permettre aux fonctionnaires du ministère et aux professionnels de la santé d'écarter les questions épineuses ayant trait à l'incidence réelle du programme de dépistage sur la vie des enfants et des familles à risque.

Au-delà du souci de l'effet stigmatisant lié à l'étiquette « à risque » pour les parents, les enfants et les collectivités, et de la préoccupation corollaire relative à la valeur prédictive généralement faible des outils de dépistage des risques liés au développement², il est primordial de réaliser que le concept même et les indicateurs de « risque » et de « soutien » intégrés aux outils de dépistage et aux services sociaux peuvent exagérer les facteurs individuels et comportementaux tout en minimisant l'importance des facteurs sociaux. Par exemple, la pauvreté est susceptible d'être le facteur de risque le plus généralisé et décisif du développement sous-optimal des enfants. Bien que l'algorithme décisionnel suggère qu'un aiguillage vers des « programmes et services appropriés » sera offert aux familles à risque modéré ou élevé, il est tout à fait légitime de remettre en question sa pertinence dans le contexte de l'élimination ou de la réduction de la pauvreté en tant que facteur de risque du développement insuffisant de l'enfant. En effet, 22 ans après la signature de la *Convention relative aux droits de l'enfant* et l'adoption d'une résolution de tous les partis de la Chambre des communes pour l'élimination de la pauvreté infantile, le Canada compte parmi les pires pays de l'OCDE en ce qui a trait au nombre d'enfants vivant dans la pauvreté, avec une proportion se situant, selon la mesure, entre 10 % et 15 %*. Cela représente entre 600 000 et 800 000 enfants de moins de 18 ans qui vivent dans la pauvreté³ (la moitié d'entre eux n'est pas seulement pauvre comparativement à l'enfant canadien moyen : ils souffrent d'une pauvreté matérielle si grande qu'ils sont privés des nécessités de base pour mener une vie saine)**.

Les statistiques ne sont guère plus reluisantes sur le plan du développement de l'enfant. En effet, parmi les 10 pays les plus riches de l'OCDE, le Canada se classait bon dernier en 2006 quant aux dépenses publiques destinées aux services éducatifs et de garde à l'enfance, avec seulement 0,25 % du produit intérieur brut (PIB) consacré à ces programmes, ce qui représente une proportion cinq fois moins élevée que dans les pays les plus généreux. Dans un examen réalisé par l'OCDE auprès de 21 pays en 2007 au sujet de 36 mesures de bien-être des enfants et des adolescents, le Canada s'est classé 12e au total,

* Les totaux de Statistique Canada sont inférieurs d'un tiers à ceux des organismes internationaux.

** Il est important de mentionner que cette situation persiste alors que la taille de l'économie canadienne a doublé entre 1989 et 2007. Par conséquent, on peut assumer que ces données sous-estiment l'état de la situation actuelle, puisque les effets de la dernière récession n'ont pas encore été pris en compte.

et 13^e sur le plan de la santé et de la sécurité. Enfin, dans un rapport de 2008, le Canada satisfaisait à un seul des 10 points de référence établis par l'UNICEF pour mesurer la qualité et l'accessibilité des services éducatifs et de garde à l'enfance⁴.

Ces indicateurs et classements, qui sont clairement et directement liés aux résultats réels sur le plan du développement des enfants⁵, mettent en évidence l'importance d'une perspective critique sur l'éthique de la santé publique* dans des cas comme celui-ci⁶. En effet, nous pouvons difficilement trop insister sur l'importance des outils de dépistage dans la population permettant d'identifier de manière fiable les enfants et les familles vivant dans des conditions nuisibles au développement sain (ayant même dans certains cas un impact irréversible sur le développement neurobiologique des enfants d'âge préscolaire, ce qui les prédispose à des résultats négatifs pour la santé à toutes les phases subséquentes de leur vie⁷). Toutefois, nous ne pouvons pas non plus ignorer l'importance du maintien des programmes de soutien pour atténuer les vulnérabilités lorsqu'elles sont détectées, puisque la qualité de l'environnement des enfants en bas âge repose autant sinon plus sur les facteurs de risque sociaux (ceux qui définissent l'accès à l'éducation, aux aliments sûrs et nutritifs, à l'éducation, aux logements de qualité et à la sécurité d'emploi et aux conditions de travail des parents) que sur les facteurs de risque médicaux, tels que les troubles biologiques ou les choix parentaux en ce qui a trait au mode de vie⁸.

* Callahan et Jennings (2002)⁹ suggèrent qu'une éthique critique de la santé publique est une perspective « historiquement documentée et orientée de façon pratique vers les problèmes de santé publique d'actualité propres au monde réel, mais... qui tient compte de valeurs sociales et de tendances historiques plus globales dans son interprétation de la situation actuelle en santé publique et des problèmes moraux auxquels nous sommes confrontés ». Ils suggèrent également qu'une telle perspective tient compte du fait que les problèmes en santé publique « ne résultent pas seulement de l'intervention d'organismes pathogènes et d'individus, mais également des ententes institutionnelles et des structures dominantes en matière d'attitudes culturelles et de pouvoir social ». Ironiquement, à la lumière des données que nous venons d'examiner sur la pauvreté infantile et sur le développement de la petite enfance, ces auteurs américains désignent le Canada comme exemple à suivre dans les paragraphes suivants dans un effort délibéré pour associer la pratique et les politiques en santé publique à des valeurs sociales plus universelles.

Solution proposée

« Permettre à tous les enfants d’avoir le meilleur état de santé possible et de réaliser leur plein potentiel de développement** » est une mission à la fois évidente et indéniable du gouvernement, une mission que le Canada ne remplit pas⁹. Les auteures ont voulu explorer comment les comités d’éthique locaux peuvent contribuer à réagir à l’imposition d’une décision stratégique justifiée de manière inadéquate. Plutôt que de tenter de refaçonner le projet dans un délai d’exécution irréaliste, il vaudrait peut-être mieux de tirer parti du délai de six mois, et même une partie du financement destiné à la mise en œuvre, pour élaborer un protocole de recherche de portée locale, régionale ou multicentrique visant à déterminer si les seuils du nouvel outil de dépistage sont comparables à ceux des anciens outils, et à effectuer un suivi des familles et des enfants aiguillés vers des services de soutien, afin de déterminer l’effet du dépistage et du soutien sur les résultats en matière de santé et de développement. Après tout, d’un point de vue moral, les programmes de dépistage doivent d’abord et avant tout être liés à des options de soutien et de traitement ayant une capacité réelle d’éviter ou d’atténuer les préjudices potentiels. Sans un appui accessible et durable pour les familles qui améliore les résultats en matière de développement de l’enfant, la justification d’un dépistage disparaît complètement.

Réflexions finales

Les efforts pour assurer le développement optimal des jeunes enfants revêtent une importance universelle et légitime sur les plans moral et économique ainsi que du point de vue de la santé¹⁰. Malheureusement, il semble que la santé et le développement de l’enfant ne soient pas des priorités politiques au Canada¹¹. Cette constatation nous donne donc de bonnes raisons de nous questionner sur les buts et les motifs des changements sous-documentés apportés aux programmes de dépistage des risques liés au développement. Les auteures de

** Tel est le but du programme Santé de l’enfant énoncé dans les *Normes de santé publique de l’Ontario* (2010) du ministère de la Santé et des Soins de longue durée. Comme l’indiquent Lynch et coll. (2008), cet objectif apparaît également tout en haut de la liste de recommandations de presque tous les rapports sur la santé des populations des 50 dernières années. En outre, des organismes allant de l’Organisation mondiale de la Santé à la Chambre de commerce du Canada considèrent le développement de la petite enfance comme le moyen le moins coûteux et le plus efficace pour améliorer la santé des enfants et des adolescents et pour favoriser la compétence, l’adaptabilité et la productivité des adultes. Enfin, c’est la « marque d’une société civilisée et un moyen de bâtir un avenir meilleur » (UNICEF, 2010).

cette étude de cas décrivent les premières étapes du parcours difficile mais nécessaire entrepris pour clarifier une décision stratégique mal justifiée et pour insister sur une plus grande transparence et responsabilisation de la part des décideurs. Au Canada et ailleurs dans le monde, les professionnels de la santé publique ont commencé à considérer ce genre d'insistance comme faisant partie de leurs responsabilités. Toutefois, ils gagneraient également à reconnaître le besoin de mener une discussion plus approfondie sur la façon de mitiger et ultimement de prévenir la privation sociale et matérielle des enfants causant des retards du développement et des résultats néfastes pour la santé, ainsi qu'à reconnaître l'importance de l'éthique de la santé publique dans l'analyse des décisions stratégiques susceptibles de maintenir des inégalités persistantes en santé plutôt que de contribuer à les éliminer.

BIBLIOGRAPHIE

- 1 Anderson, D., S. Dumont, P. Jacobs, et L. Azzaria. « *The personal costs of caring for a child with a disability: a review of the literature* », Public Health Reports, vol. 122, 2007, p. 3-16.
- 2 Lynch, J., C. Law, S. Brinkman, C. Chittleborough, et M. Sawyer. « *Inequalities in child healthy development: some challenges for effective implementation* », Social Science & Medicine, vol. 71, 2010, p. 1244-1248.
- 3 Campagne 2000. *Réexaminer la sécurité des familles en cette période d'insécurité – rapport 2011 sur la pauvreté des enfants et des familles au Canada*. [En ligne]. [<http://www.campaign2000.ca/reportCards/national/2011FrenchReportCard.pdf>].
- 4 Raphael, D. « *The health of Canada's children. Part III: Public Policy and the social determinants of children's health* », Paediatrics & Child Health, vol. 15, no 3, p. 143-149.
- 5 Bradley, E. H., B.R. Elkins, J. Herrin, et B. Elbel. « *Health and social service expenditures: associations with health outcomes* », BMJ Quality & Safety, vol. 20, no 10, p. 826-831.
- 6 Callahan, D., et B. Jennings. « *Ethics and public health: forging a strong relationship* », American Journal of Public Health, vol. 92, 2002, p. 169-176.
- 7 Raphael, D. « *Poverty in childhood and adverse health outcomes in adulthood* », Maturitas, vol. 69, 2011, p. 22-26.
- 8 Raphael, D. « *The health of Canada's children. Part IV: Toward the future* », Paediatrics Child Health, vol. 15, no 4, 2010, p. 199-204.
- 9 Ministère de la promotion de la santé de l'Ontario. *Document d'orientation sur la santé de l'enfant*, [En ligne], 2010, p. 8. [<http://www.mhp.gov.on.ca/fr/healthy-communities/public-health/guidance-docs/Child-Health-FR.PDF>].
- 10 UNICEF. *Convention relative aux droits de l'enfant*. Organisation des Nations Unies, 1989.
- 11 UNICEF. *Les enfants laissés pour compte : tableau de classement des inégalités de bien-être entre les enfants des pays riches*, Bilan Innocenti [En ligne], Centre de recherche de l'UNICEF Innocenti, Florence, 2010. [http://www.unicef-irc.org/publications/pdf/rcg_fre.pdf].

OUTIL D'ANALYSE ÉTHIQUE DES PLANS DE SURVEILLANCE

Michel Désy, Ph.D.

*Institut national de
santé publique du Québec,
Montréal (Québec)*

MICHEL.DESY@INSPQ.QC.CA

France Filiatrault, M.Sc.

*Institut national de
santé publique du Québec,
Montréal (Québec)*

Isabelle Laporte, M.D.

*Institut national de
santé publique du Québec,
Montréal (Québec)*

Introduction

La *Loi sur la santé publique du Québec* exige que les autorités responsables de la fonction de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants produisent des plans de surveillance et les soumettent à l'examen du Comité d'éthique de santé publique (CESP). De tels plans sont souvent complexes à saisir, intégrant de nombreux objets et indicateurs dans de multiples domaines. Le présent outil d'analyse est né de la volonté d'en faciliter l'analyse pour le CESP. Il comble un vide constaté dans la littérature sur l'éthique de la santé publique, la surveillance y étant peu couverte. Les travaux qui existent¹, par exemple portent sur des problématiques précises et non sur la vue d'ensemble désirée. L'outil s'appuie plutôt sur des documents traitant d'évaluation de la surveillance (voir *Bibliographie*); la plupart des éléments retrouvés dans la grille leur faisant écho.

Plusieurs enjeux éthiques issus des activités de surveillance sont assez bien connus et documentés. À titre d'exemple, les problèmes soulevés par la gestion des données qui alimentent les plans de surveillance, comme le respect de la confidentialité et de la vie privée² et le risque de stigmatisation, particulièrement au regard de la diffusion d'information sur des groupes vulnérables³ ont reçu une attention soutenue dans la littérature. Ce sont ces problèmes, ainsi que d'autres, que le présent outil présenté en annexe de ce texte vise à circonscrire.

Les éléments de l'outil d'analyse proposé

L'outil d'analyse veut aider les personnes dans le domaine de l'éthique de la santé publique ou en surveillance à se donner une vue d'ensemble des principaux enjeux dans ce domaine. Plus particulièrement, l'outil cherche à guider la réflexion par une proposition articulée autour de problèmes éthiques types regroupés en catégories; il n'est ni exhaustif, ni limitatif. La sélection des éléments s'est opérée d'une manière largement intuitive ainsi qu'en référence à l'expérience du CESP. Ainsi, la grille peut être utilisée à la fois en amont par des professionnels de la surveillance afin de leur permettre de voir, d'un coup d'œil, les principaux enjeux éthiques pouvant être soulevés par leurs travaux, et en aval par des personnes concernées davantage par les enjeux éthiques en santé publique – plus précisément en surveillance – que ce soit dans les domaines de recherche ayant ces enjeux pour objet ou par des processus d'examen comme celui adopté par le CESP.

Voici un aperçu des dimensions éthiques traitées par l'outil.

PROPORTIONNALITÉ

Par proportionnalité, nous référons au fait que les inconvénients de la mise en œuvre d'un plan de surveillance (problèmes liés au respect de la vie privée ou à la participation à une enquête, par exemple) doivent être contrecarrés par des avantages que l'on souhaite plus importants. L'une des justifications premières de la surveillance est que celle-ci informe la prise de décision par rapport aux programmes et aux actions de santé publique. Un tel effet demeure difficile à circonscrire. De plus, avec la démultiplication observée des objets et des indicateurs de surveillance, le problème posé par la proportionnalité est de plus en plus considérable.

UTILITÉ

La question de l'utilité a été abordée de manière implicite ci-dessus. Ultime-ment, l'utilité d'un plan de surveillance est de contribuer à l'amélioration de la santé de la population. Les décisions ainsi soutenues doivent donc avoir ce potentiel d'amélioration de la santé.

TRANSPARENCE

La transparence réfère à la qualité d'un plan explicite sur ses finalités. Au Québec, la surveillance, la vigie sanitaire (finalité de protection) et la recherche sont des fonctions distinctes et complémentaires. Les frontières ne sont

toutefois pas toujours faciles à tracer. De plus, même s'il est compréhensible que des données de surveillance puissent servir à des activités de recherche non prévues au départ, il demeure que l'ensemble des objectifs du plan devraient être connus lors de son élaboration.

REPRÉSENTATIVITÉ

L'idée de la représentativité d'un plan de surveillance réfère au fait que ses objets évoquent fidèlement les déterminants et les problèmes de santé reconnus comme étant importants et que les populations étudiées soient représentées de manière équitable.

ÉQUITÉ

Si l'idée de représentativité d'un plan renvoie au souci de bien dépeindre l'ensemble des sous-groupes d'une population, l'équité fait plutôt référence au fait que certains de ces sous-groupes devraient recevoir une attention plus particulière parce qu'ils sont touchés de manière disproportionnée par certains problèmes de santé; autrement dit, le fardeau de la maladie y est plus important.

PARTICIPATION

L'idée de la participation, à tout le moins des partenaires, sinon du public, revêt une importance grandissante dans le domaine de la santé publique. Dans celui de la surveillance, l'ouverture à la participation de partenaires à l'élaboration du plan de surveillance n'est pas nouvelle; elle permet notamment d'améliorer la pertinence des données qui seront recueillies et d'en assurer une meilleure utilisation. Les avantages de la participation de la population, ou de certains sous-groupes, semblent moins clairs. Dans certains cas, elle permettrait de mettre en relief des préoccupations de santé importantes. Elle pourrait aussi aider à prévenir des cas de stigmatisation en jugeant la sensibilité des indicateurs retenus, surtout lors de la diffusion des données.

INDÉPENDANCE

La présence accrue de joueurs externes au réseau de la santé possédant des capacités financières pour agir sur certaines problématiques peut, en retour, exercer une pression sur les autorités en santé publique chargées de l'élaboration des plans de surveillance, en les poussant à inclure des objets et des indicateurs dont l'importance n'est peut-être pas démontrée. Il convient donc de porter une attention particulière à ces situations.

STIGMATISATION

Des indicateurs, croisés avec des données sociodémographiques identifiant certains sous-groupes vulnérables de la population et disponibles sur des unités géographiques assez petites, peuvent contribuer à stigmatiser ces derniers en renforçant certains préjugés.

RESPECT DE LA VIE PRIVÉE

Il s'agit du souci classique des responsables de la surveillance de ne pas divulguer d'information permettant d'identifier des individus, des ménages ou des communautés, selon certaines caractéristiques diffusées.

CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Les données médico-administratives sont généralement anonymisées avant leur utilisation secondaire pour fin de surveillance. Ce n'est cependant pas toujours le cas, notamment dans les projets qui visent à surveiller les problèmes de comorbidité ou de multimorbidité. Dans ces cas, le consentement à l'utilisation secondaire des données pourrait poser problème, puisqu'il pourrait ne pas être possible de le donner au moment de la collecte.

INFORMATION

Enfin, les données devraient être diffusées de manière à être comprises par la population, puisque, évidemment, c'est de sa santé qu'il s'agit.

Questions de discussion

- 1 L'outil est-il complet? Existe-t-il d'autres aspects éthiques des plans de surveillance qui n'y apparaissent pas?
- 2 L'outil est-il pratique? Existe-t-il des dimensions éthiques qui ne peuvent pas, de façon réaliste, être évaluées?
- 3 L'outil pourrait-il être servir à d'autres activités de santé publique, comme les enquêtes sociosanitaires?

BIBLIOGRAPHIE

- 1 Bayer, R., et A. L. Fairchild. « *Surveillance and privacy* ». *Science*, vol. 290, no 5498, 2000, p. 1898-1999.
- 2 Coughlin, S. S. « *Ethical issues in epidemiologic research and public health practice* ». *Emerging Themes in Epidemiology*, vol. 3, 2006, p. 16.

- 3 Deacon, H. « *Towards a sustainable theory of health related stigma: lessons from the HIV/AIDS literature* ». *Journal of Community & Applied Social Psychology*, vol. 16, 2006, p. 418-425.

ANNEXE 1 Outil d'analyse des plans de surveillance

Élément du plan	Question éthique type	Exemple de problème
Finalité du plan de surveillance	Le plan de surveillance est-il proportionnel? Ses inconvénients sont-ils contrebalancés par les avantages qui en découleront? Comment sont répartis les fardeaux et les avantages?	Collecte d'un nombre disproportionné de données comparativement à l'utilisation concrète que l'on en fera. Peu d'avantages offerts aux groupes ciblés.
	Le plan est-il transparent quant à ses finalités?	Éléments qui seront utilisés à d'autres fins que la surveillance sans le mentionner.
	Le plan de surveillance est-il utile à la population?	Information produite par le plan, mais ne débouchant pas sur des actions améliorant la santé de la population.
Choix des objets et des indicateurs	Les objets et les indicateurs portant sur la population visée sont-ils représentatifs des caractéristiques de la population et de sa santé?	Poids trop important accordé à un groupe de population ou à certains problèmes de santé, sans justification.
	La population et les partenaires ont-ils participé au choix des objets et des indicateurs?	Absence de participation de certains acteurs clés menant au manque de pertinence de certains objets ou indicateurs.
	Les groupes défavorisés et leurs problèmes ont-ils reçu une attention particulière lors de la définition des objets et des indicateurs?	Omission ou sous-représentation de sous-groupes de population et des problèmes les touchant particulièrement.
	A-t-on inclus des objets et des indicateurs pour apprécier la distribution de biens fondamentaux?	Absence de mesures relatives au revenu, à la scolarité, etc.
	A-t-on inclus des objets et des indicateurs soumis par des parties ayant une influence indue sur leur choix?	Commandite par un organisme privé ayant des intérêts quant à un problème de santé particulier pour l'inclusion d'objets ou d'indicateurs particuliers.

Croisement de données	Le croisement de certaines données expose-t-il des groupes à la stigmatisation?	Identification de ghettos (croisement de données sur le statut socioéconomique, l'origine ethnique ou le pays d'origine, le tout effectué sur un territoire donné suffisamment petit).
	Le croisement de certaines données peut-il donner lieu à des problèmes de confidentialité?	Identification inopinée d'individus auxquels les données se réfèrent.
Gestion des données	Les banques de données protègent-elles adéquatement la vie privée des personnes?	Utilisation non contrôlée de banques de données identifiant des personnes.
	Pour les données sensibles, le consentement des personnes a-t-il été sollicité?	Utilisation de données provenant d'échantillons biologiques et produites sans consentement.
Diffusion de l'information produite	Les populations visées et les partenaires ont-ils été consultés sur la diffusion d'information?	Données en jargon, inadaptées aux besoins des clientèles et stigmatisantes.
	Les populations concernées ont-elles été informées des modalités de communication des résultats sur le plan individuel (participants) et de la population en fonction des objectifs de la surveillance?	Absence d'action de pédagogie auprès de la population à la suite de la communication des résultats.
	Les observations de la population ou des participants à l'étude ont-elles été prises en compte?	Activités participatives factices, visant à coopter la population plutôt que de prendre en compte ses préoccupations.

2E PARTIE

Politiques



DES RÉSULTATS ÉQUITABLES?

Les problèmes liés aux preuves, à l'équité et à l'éthique entourant les politiques d'environnement extérieur sans fumée

Ann Pederson, M.Sc.

Centre d'excellence de la Colombie-Britannique pour la santé des femmes

Vancouver (Colombie-Britannique)

APEDERSON@CW.BC.CA

Wendy Rice, Phoebe M. Long, Natasha Jategaonkar, Lorraine Greaves, Steven Chasey, Natalie Hemsing

Centre d'excellence de la Colombie-Britannique pour la santé des femmes Vancouver (Colombie-Britannique)

Chizimuzo T. C. Okoli

Programme de recherche sur les politiques en matière de tabagisme, Collège des sciences infirmières de l'Université du Kentucky, Lexington Etats-Unis

Joan Bottorff

Institut pour une vie saine et la prévention des maladies chroniques, Université de la Colombie-Britannique – campus Okanagan, Kelowna (Colombie-Britannique)

Introduction

Selon Nancy Kass, une approche éthique en santé publique est propre à réduire au minimum le fardeau sur la santé des individus sans toutefois amoindrir considérablement les avantages potentiels des interventions¹. Or, plusieurs règlements très interventionnistes en matière de santé des populations portent atteinte à la liberté individuelle et prévoient des sanctions si on ne s'y conforme pas. Qui plus est, les avantages de ces règlements et le fardeau qu'ils entraînent ne seraient pas répartis équitablement. En concevant ses interventions, l'État a donc le devoir de tenir compte de ces éléments, particulièrement en ce qui concerne les populations vulnérables aux inégalités en santé et à d'autres disparités².

Comme la prévalence du tabagisme est faible au sein de la population canadienne en général (18 %), mais demeure élevée dans certaines

sous-populations³, on peut s'attendre à ce que des politiques universelles de lutte contre le tabagisme imposent à certains un fardeau disproportionné et exacerbent les disparités en santé⁴. Au Canada, on instaure de plus en plus de politiques d'environnement extérieur sans fumée, et ce, même si les risques que présente la fumée secondaire à l'extérieur et l'efficacité de pareilles interdictions n'ont pas encore été démontrés. Pour s'aligner sur la définition que donne Kass d'une approche éthique, on devrait se demander, au moment d'élaborer et de mettre en place des politiques d'environnement extérieur sans fumée, si celles-ci peuvent donner lieu à un déséquilibre entre les avantages et le fardeau. Il faudrait également savoir si de telles mesures stigmatisent davantage les fumeurs et, ce faisant, violent un principe éthique de base et risquent d'augmenter les disparités en santé^{4,5}.

Cas

Les municipalités interdisent de plus en plus l'usage du tabac sur les plages, dans les parcs et dans d'autres espaces publics extérieurs. Essentiellement, on délimite des aires sans fumée pour : (i) réduire l'exposition à la fumée secondaire, (ii) encourager les gens à cesser de fumer et (iii) réduire les occasions d'initiation au tabac chez les jeunes⁶.

Est-il prouvé que ces interdictions permettent d'atteindre ces objectifs de façon efficace, équitable et éthique? Dans l'ensemble, les politiques interdisant l'usage du tabac dans les parcs et sur les plages peuvent avoir un léger effet positif sur la santé des populations. En effet, elles peuvent réduire l'exposition à la fumée secondaire en évitant une conjonction de circonstances propices à une concentration suffisante de fumée du tabac pouvant entraîner de sérieux risques pour la santé; elles permettraient également à certaines personnes de diminuer leur consommation de tabac, voire d'arrêter de fumer. À ce jour, peu de données prouvent que les politiques antitabac dans les parcs et sur les plages préviennent l'initiation au tabac chez les jeunes. Il faut également savoir que les bénéfices éprouvés peuvent s'accompagner d'autres effets imprévus : par exemple, la stigmatisation associée au tabagisme peut rendre la tâche plus ardue aux fumeurs qui tentent d'arrêter ou contribuer à leur marginalisation^{4,7-9}.

Alors que la prévalence du tabagisme au sein de la population canadienne en général est relativement faible et va décroissant (comme dans nombre de pays

à revenu élevé), le taux de tabagisme est disproportionné chez les jeunes³, les adultes à faible revenu¹⁰, les personnes souffrant de troubles de toxicomanie ou de santé mentale¹¹⁻¹³ et les Autochtones^{14,15}. En plus d'être un miroir des inégalités sociales et géographiques en santé, cet écart contribue à les accentuer⁴. L'incidence des politiques universelles d'environnement extérieur sans fumée peut être différente sur ces groupes de fumeurs, entre autres sur le plan de la consommation de tabac, de l'exposition à la fumée du tabac et des réponses aux restrictions relatives au tabagisme¹⁶. Paradoxalement, l'interdiction de fumer dans les lieux publics peut augmenter la concentration de fumée secondaire dans les espaces intérieurs privés, comme les maisons et les voitures, et favoriser des stratégies orientées vers la résistance plutôt que la conformité⁴. Ces restrictions peuvent s'avérer particulièrement problématiques pour ceux qui n'ont pas accès à des espaces extérieurs sécuritaires, en plus d'amoindrir les avantages potentiels sur la santé en augmentant l'exposition à la fumée du tabac à l'intérieur. Par ailleurs, l'interdiction de fumer dans les endroits publics vise à réduire la prévalence du tabagisme, notamment en marginalisant cette pratique dans la société¹⁷⁻¹⁹. Cette dénormalisation du tabac a pour effet de mettre les fumeurs à l'écart et de les désigner comme minorité; elle peut également les isoler et les marginaliser socialement, et affecter la santé de personnes qui sont déjà victimes de discrimination à plusieurs égards^{4,7,8,20,21}. La stigmatisation peut nuire aux résultats pour la santé des fumeurs et accroître les inégalités qui les touchent en les accablant d'un plus grand niveau de stress et en les décourageant de demander des soins²². En outre, certains soutiennent que, par définition, la stigmatisation comme stratégie en santé publique est contraire à l'éthique, car elle déshumanise les individus en faisant peser sur eux le poids de la honte au profit d'un contrôle social⁵.

Un universalisme proportionné, dans le cadre duquel les interventions sont adaptées aux besoins ou aux disparités, assorti d'une approche de la justice axée sur le comportement, par laquelle la société est responsable d'offrir à tous l'occasion de faire des choix plus sains, pourrait-il contribuer à régler les problèmes éthiques que soulève ce déséquilibre des avantages et du fardeau? L'application de ces principes pourrait encourager des interventions structurelles visant à résoudre les problèmes que doivent affronter les fumeurs désavantagés et, par le fait même, accroître les objectifs positifs et les avantages des politiques universelles antitabac.

Changement de scénario

Récemment, on a déterminé qu'il y avait lieu d'interdire le tabagisme à bord de voitures en présence d'enfants afin de réduire l'exposition à la fumée secondaire. Alors que certains considèrent que des politiques en la matière portent atteinte aux droits de la personne, des preuves scientifiques démontrent qu'il est potentiellement très dangereux de s'exposer à la fumée dans cet environnement clos²³. Suivant le principe de réduction des méfaits de John Stuart Mill, Ross Upshur²⁴ indique qu'il est légitime d'intervenir dans le domaine de la santé publique lorsqu'un comportement ou une action fait grand tort aux autres, mais pas lorsque seul l'auteur de ce comportement ou de cette action en tire profit. Par conséquent, les enjeux éthiques varient selon le lieu visé par l'interdiction : il est prouvé que fumer dans sa voiture est potentiellement dangereux à la fois pour les fumeurs et les non-fumeurs, ce qui n'est pas nécessairement le cas à l'extérieur.

Questions de discussion

- 1 Selon certains, l'État ne peut en aucun cas faire d'un groupe un sujet de honte pour exercer un contrôle social. Le but avoué des politiques de « dénormalisation » du tabac au Canada et partout ailleurs est la stigmatisation du tabagisme, et non des fumeurs. Est-ce dans le domaine du possible?
- 2 Plusieurs autorités ont créé des espaces réservés au tabagisme. Cette approche remédie-t-elle aux problèmes d'équité et d'éthique soulevés dans la présente étude de cas? Ou sommes-nous simplement en train d'établir des « zones isolées pour les fumeurs », qui font de ces derniers des citoyens marginalisés et irresponsables à l'égard de leur santé?
- 3 Certains pourraient affirmer que toute mesure visant à réduire la prévalence du tabagisme chez les groupes vulnérables relève de l'éthique, car les avantages l'emportent sur les coûts. Cette attitude paternaliste est-elle justifiée dans les domaines de la santé publique et de la santé des populations?

REMERCIEMENTS

La recherche à la base de cette étude est financée par les Instituts de recherche en santé du Canada. Les auteurs souhaiteraient remercier les autres membres de l'équipe de recherche pour leurs réflexions sur les enjeux éthiques liés à ce projet. Nous aimerions plus particulièrement remercier Jack Boomer, Ellen Hahn, Tom Heah, Andrew Johnson, Milan Khara, Deborah McLellan, Nancy Poole, Thomas Soulliere et Christina Tonella. Nous tenons également à adresser nos remerciements à Arezu Moshrefzadeh, qui a révisé notamment les parties « Cas » et « Changement de scénario ».

BIBLIOGRAPHIE

- 1 Kass, N. E. « *An ethics framework for public health* ». *American Journal of Public Health*, vol. 91, no 11, 2007, p. 1776-1782.
- 2 Childress, J. F., R. R. Faden, R. D. Gaare et coll. « *Public health ethics: Mapping the terrain* », *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, vol. 30, no 2, 2002, p. 170-178.
- 3 ESUTC. *Enquête de surveillance de l'usage du tabac au Canada (ESUTC)*, [En ligne], 2010. [http://www.hc-sc.gc.ca/hc-ps/tobac-tabac/research-recherche/stat/ctums-esutc_2010-fra.php].
- 4 Thompson, L., J. Pearce, et J. R. Barnett. « *Moralising geographies: stigma, smoking islands and responsible subjects* ». *Area*, vol. 39, no 4, 2007, p. 508-517.
- 5 Burris, S. « *Stigma, ethics and policy: A commentary on Bayer's "Stigma and the ethics of public health: Not can we but should we"* ». *Social Science & Medicine*, vol. 67, 2008, p. 473-475.
- 6 Thomson, G., N. Wilson, et R. Edwards. « *At the frontier of tobacco control: A brief review of public attitudes toward smoke-free outdoor places* ». *Nicotine & Tobacco Research*, vol. 11, no 6, 2009, p. 584-590.
- 7 Burgess, D. J., S. S. Fu, et M. Van Ryn. « *Potential unintended consequences of tobacco-control policies on mothers who smoke: A review of the literature* ». *American Journal of Preventive Medicine*, vol. 37, no 2, (suppl. 1), 2009, p. S151-S158.
- 8 Bell, K., L. McCullough, A. Salmon, et J. Bell. « *"Every space is claimed": smokers' experiences of tobacco denormalisation* ». *Sociology of Health & Illness*, vol. 32, no 6, 2010, p. 914-929.
- 9 Lawn, S. J., R. G. Pols, et J. G. Barber. « *Smoking and quitting: a qualitative study with community-living psychiatric clients* ». *Social Science & Medicine*, vol. 54, no 1, 2002, p. 93-104.
- 10 Dube, S., K. Asman, A. Malarcher, et R. Caraballo. « *Cigarette Smoking Among Adults and Trends in Smoking Cessation – United States, 2008* ». *Morbidity and Mortality Weekly Report*, vol. 58, no 44, 2009, p. 1227-1232.
- 11 Lasser, K., J. W. Boyd, S. Woolhandler, D. U. Himmelstein, D. McCormick, et D. H. Bor. « *Smoking and mental illness* », *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, vol. 284, no 20, (22-29 novembre), 2000, p. 2606-2610.

- 12 Degenhardt, L., et W. Hall. « *The relationship between tobacco use, substance-use disorders and mental health: Results from the National Survey of Mental Health and Well-being* ». *Nicotine & Tobacco Research*, vol. 3, no 3, 2001, p. 225-234.
- 13 Grant, B. F., D. S. Hasin, S. P. Chou, F. S. Stinson, et D. A. Dawson. « *Nicotine dependence and psychiatric disorders in the United States: Results from the National Epidemiologic Survey on Alcohol and Related Conditions* ». *Archives of General Psychiatry*, vol. 61, no 11, novembre 2004, p. 1107-1115.
- 14 Santé Canada. *Santé des Premières nations, des Inuits et des Autochtones : Tabac*, [En ligne], 2007. [<http://www.hc-sc.gc.ca/fniah-spnia/substan/tobac-tabac/index-fra.php>].
- 15 Équipe nationale de l'ERS de l'Assemblée des Premières Nations. *RHS Our Voice, Our Survey, Our Reality: Selected Results from RHS Phase 1 (2002/03)*, Ottawa, Assemblée des Premières Nations, 2007.
- 16 Greaves, L., et N. Jategaonkar. « *Tobacco policies and vulnerable girls and women: toward a framework for gender sensitive policy development* », *Journal of Epidemiology & Community Health*, vol. 60, 2006, p. ii57-ii65.
- 17 Bayer, R., et J. Colgrove. « *Science, politics, and ideology in the campaign against environmental tobacco smoke* ». *American Journal of Public Health*, vol. 92, no 6, (1er juin), 2002, p. 949-954.
- 18 Chapman, S., et B. Freeman. « *Markers of the denormalisation of smoking and the tobacco industry* ». *Tobacco Control*, vol. 17, 2008, p. 25-31.
- 19 Zhang, X., D. W. Cowling, et H. Tang. « *The impact of social norm change strategies on smokers' quitting behaviours* ». *Tobacco Control*, vol. 10, suppl 1, 2010, p. i51-i55.
- 20 Stuber, J., S. Galea, et B. G. Link. « *Smoking and the emergence of a stigmatized social status* ». *Social Science & Medicine*, vol. 67, no 3, 2008, p. 420-430.
- 21 Ritchie, D., A. Amos, et C. Martin. « *"But it just has that sort of feel about it, a leper"—Stigma, smoke-free legislation and public health* ». *Nicotine and Tobacco Research*, vol. 12, no 6, juin 2010, p. 622-629.
- 22 Bell, K., A. Salmon, M. Bowers, J. Bell, et L. McCullough. « *Smoking, stigma and tobacco "denormalization": Further reflections on the use of stigma as a public health tool. A commentary on Social Science & Medicine's Stigma, Prejudice, Discrimination and Health Special Issue (67: 3)* ». *Social Science & Medicine*, vol. 70, 2010, p. 795-799.
- 23 Rees, V., et G. Connolly. « *Measuring air quality to protect children from secondhand smoke in cars* ». *American Journal of Preventive Medicine*, vol. 31, no 5, 2006, p. 363-368.
- 24 Upshur, R. E. G. « *Principles for the justification of public health intervention* ». *Revue canadienne de santé publique*, vol. 93, no 2, 2002, p. 101-103.

Discussion sur l'étude de cas DES RÉSULTATS ÉQUITABLES?

Angus Dawson, Ph.D.

Université de Birmingham, Birmingham Royaume-Uni

A.J.DAWSON@BHAM.AC.UK

Cette étude de cas porte sur la désignation « sans fumée » de certains espaces publics extérieurs tels que les parcs, les plages, etc., et sur l'application juridique de cette désignation. De telles politiques visent à dissuader la population en général de fumer. L'une des conséquences est que les fumeurs pourraient avoir de la difficulté à trouver un endroit où fumer dans certains lieux extérieurs. Cette politique en particulier est essentiellement un prolongement de l'idée de plus en plus répandue dans le monde qu'on ne devrait pas pouvoir fumer dans les endroits publics tels que les lieux de travail ou les restaurants et les bars. L'étude de cas laisse toutefois entendre que les deux situations sont très différentes et que, par conséquent, l'interdiction de fumer dans les endroits publics extérieurs aurait quelque chose de répréhensible. Quels sont les arguments appuyant l'idée que l'interdiction de fumer à l'extérieur poserait un problème éthique? Il semble y en avoir deux, l'un axé sur certaines idées autour du préjudice et l'autre, sur l'injustice.

Le premier argument, qu'on appellera l'argument du préjudice à autrui, se fonde sur une interprétation courante des travaux de John Stuart Mill¹. Il se trouve que je doute fort que ce soit bien l'opinion de Mill², mais faisons comme si c'était le cas. Dans cette optique « millienne », la seule raison valable que peut avoir l'État pour intervenir dans la vie d'une personne capable est que cette personne risque de causer un préjudice à autrui par ses actions. Nous avons peut-être un devoir d'informer les gens des risques possibles pour eux-mêmes, mais s'ils choisissent ensuite de s'exposer à ce risque en toute connaissance de cause, eh bien, selon cette optique, il serait moralement répréhensible de s'ingérer puisque cela constituerait une forme de paternalisme injustifiable.

L'argument dans ce cas semble être que, comme nous n'avons aucune preuve d'un préjudice causé à autrui par le fait de fumer à l'extérieur, toute restriction légale imposée à un tel comportement est moralement répréhensible. Le deuxième argument, qu'on appellera l'argument de la stigmatisation et de l'injustice, veut que l'intervention puisse accroître l'injustice, par une stigmatisation supplémentaire de groupes minoritaires de la société qui sont déjà défavorisés. Le problème est que nous savons que les membres de ces groupes sont plus susceptibles de fumer, et que cela aura donc une incidence négative différente sur eux. Ces deux arguments, cependant, posent problème.

1. L'argument du préjudice à autrui

Plusieurs objections peuvent être soulevées face à l'argument qu'il est répréhensible d'interdire de fumer dans les endroits publics extérieurs en raison du préjudice qui pourrait ou non être causé à autrui. En premier lieu, nous pourrions nous demander s'il n'y a effectivement aucune preuve de préjudice potentiel à autrui. Pouvons-nous présumer que l'enjeu est différent lorsque nous faisons la distinction entre l'environnement extérieur et l'environnement intérieur? Vraisemblablement, la différence significative est censée être que le fait de fumer dans un environnement extérieur est beaucoup moins susceptible de nuire à la santé d'autrui, parce que la fumée s'élève dans l'air extérieur. Toutefois, il est assez improbable que la fumée s'élève directement dans l'atmosphère plutôt que d'être poussée, par exemple, vers le prochain groupe de personnes sur une plage bondée. Le seul fait qu'on puisse sentir l'odeur de tabac qui provient de la table de pique-nique d'à côté montre que ce raisonnement est trop simple. Si c'est le cas, toutes les preuves substantielles dont nous disposons du préjudice causé par le tabagisme sont donc pertinentes (en particulier celles des avantages d'une réduction du tabagisme dans les endroits publics)³. De prime abord, il semble effectivement que le fait de fumer à l'extérieur aura une incidence moindre que le fait de fumer dans un espace clos. Toutefois, ce n'est pas sécuritaire pour autant. Puisque les risques du tabagisme pour la santé en général sont bien connus et clairement établis, le fardeau de la preuve ne devrait pas reposer sur ceux qui cherchent à réduire le tabagisme. Après tout, nous parlons ici de tabagisme dans les endroits *publics*, même si c'est à l'extérieur, et non de restrictions s'appliquant au tabagisme dans les espaces privés.

Le seul fait qu'on puisse sentir l'odeur de tabac qui provient de la table de pique-nique d'à côté montre que ce raisonnement est trop simple.

Lorsqu'il existe des preuves solides d'un préjudice potentiel et qu'il est possible de réduire le risque que ce préjudice se réalise, il est tout à fait légitime pour un gouvernement de prendre des mesures pour tenter d'améliorer la santé des citoyens.

En deuxième lieu, la notion de préjudice ne doit pas être interprétée dans un sens trop étroit. La présomption ici semble être que seul un préjudice physique direct à autrui peut être considéré comme un préjudice. Il existe pourtant d'autres préjudices. S'il est plus probable que d'autres personnes continueront de fumer ou que des non-fumeurs commenceront à fumer s'ils sont entourés de fumeurs, cela ne constitue-t-il pas un préjudice? Il n'y a vraiment rien dans le paradigme millien qui empêche de concevoir le préjudice ainsi. En effet, on peut facilement définir le préjudice comme étant ce qui nuit à nos intérêts⁴. Étant donné les risques pour la santé qui sont associés à l'exposition à la fumée, il semble logique de considérer le fait même de fumer en public comme étant un préjudice potentiel, en raison de ses conséquences possibles pour autrui.

En troisième lieu, les restrictions imposées à l'usage du tabac à l'extérieur peuvent s'appuyer sur l'idée qu'il s'agit de la prochaine étape logique de la transformation graduelle des normes touchant au tabagisme dans la société. Le principe est que nous voulons que le tabagisme soit perçu comme quelque chose d'inacceptable, ce qui est le meilleur moyen d'aider les fumeurs à cesser de fumer. Cela réduit la probabilité que les enfants grandissent en pensant que le tabagisme est un comportement normal et, par conséquent, la probabilité qu'ils deviennent des fumeurs à leur tour. Un tel point de vue va à l'encontre de l'idée que la liberté devrait toujours avoir la préséance en cas de conflit avec d'autres valeurs (comme la prévention des préjudices). Lorsqu'il existe des preuves solides d'un préjudice potentiel et qu'il est possible de réduire le risque que ce préjudice se réalise, il est tout à fait légitime pour un gouvernement de prendre des mesures pour tenter d'améliorer la santé des citoyens. Dans une société démocratique, si la population s'oppose vigoureusement, le gouvernement finira toujours par être obligé de rendre des comptes lors d'une élection.

Enfin, bien que la conception millienne traditionnelle donne effectivement à penser que des mesures ayant pour but de procurer des bienfaits à des personnes capables contre leur volonté représentent une attitude paternaliste, et donc moralement répréhensible, cet argument n'est plus aussi simple lorsqu'on l'applique à des mesures de santé publique visant des populations entières⁵. Par exemple, ces interventions en santé publique ne visent pas (du moins directement) un avantage individuel. En effet, peut-être n'y a-t-il

avantage que dans la mesure où on travaille au bien de la population (et pas du tout à celui de l'individu). De même, si une politique de restriction de l'usage du tabac se justifie par un appel à la justice, il semblerait incohérent de prétendre que ce but ne peut être poursuivi parce qu'il est « paternaliste ».

2. L'argument de la stigmatisation et de l'injustice

Le deuxième argument de l'étude de cas repose sur l'idée que la restriction du tabagisme dans les lieux extérieurs accroîtra la stigmatisation de groupes déjà marginalisés et que cela constitue une injustice. Comme les données indiquent effectivement que le tabagisme n'est pas réparti également dans la population et que les personnes appartenant aux groupes socioéconomiques défavorisés sont plus susceptibles de fumer⁶, ce pourrait bien être l'une des raisons de douter de l'efficacité et de la moralité de la position millienne décrite dans l'étude de cas. Il semblerait que la limite que nous avons imposée à nos interventions, qui mettent l'accent sur la diffusion d'information sur le préjudice, ait plutôt eu pour effet d'accroître l'iniquité, parce que les groupes les plus riches de la société ont réagi à cette information et que cela n'a pas été le cas des groupes les plus pauvres. L'interdiction de fumer dans les lieux publics extérieurs devrait mener à une plus grande égalité à cet égard. Encore une fois, même si la question est complexe, on peut raisonnablement penser que, tout compte fait, les égalitaristes appuieraient les interdictions de fumer⁷. Bien entendu, ces restrictions légales doivent être abordées avec prudence, et l'évaluation des conséquences probables d'un changement de politique doit viser à faire en sorte que les répercussions sur les individus (et les sous-groupes) ne sont pas disproportionnées. Une aide ciblée, par exemple, pourrait être offerte afin d'encourager ces groupes à renoncer au tabagisme. Assurément, dans le calcul des préjudices et des avantages, on devrait tenir compte des conséquences pour les personnes, qui ne devraient pas être sacrifiées inutilement pour le bien de la population. Toutefois, nous n'avons aucune raison valable d'accorder à des sous-groupes de population une valeur telle que leur satisfaction puisse prendre le pas sur d'autres types d'avantages susceptibles de profiter à l'ensemble de la population.

Conclusion

Le tabagisme est un danger connu pour lequel il n'y a pas de degré d'exposition sécuritaire⁸. Une société qui affirme que le tabagisme devrait être réduit dans la plus grande mesure possible est à l'avantage de tous. Dans quelle sorte

de société voulons-nous vivre⁹? Certainement dans une société où chacun a toutes les chances possibles de mener une vie florissante. Quand on y songe, ce n'est probablement pas une vie de fumeur. À vrai dire, nous accordons tellement d'importance à la notion de liberté individuelle que nous laissons les gens choisir de fumer (si on oublie un instant la question de la dépendance à la nicotine). Par contre, cela ne signifie pas que les individus devraient être libres d'inciter d'autres personnes à adopter des modes de vie nocifs. La question qui importe ici est que nous avons affaire à un comportement public, et non au fait que l'on fume à l'extérieur. Le débat sur l'éthique en santé publique devrait prendre au sérieux la nature des activités de santé publique¹⁰ et les valeurs qui sont importantes dans ce domaine^{11, 12}.

BIBLIOGRAPHIE

- 1 Mill, J. S. *De la liberté*, 1859. [Diverses éditions].
- 2 Dawson, A., et M. Verweij. « *The steward of the Millian state* ». *Public Health Ethics*, vol. 1, no 3, 2008, p. 193-195.
- 3 Pell, J., S. J. Haw, S. Cobbe, D. E. Newby, A. C. Pell, C. Fischbacher et coll. « *Smokefree legislation and hospitalisations for acute coronary syndrome* ». *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, vol. 359, 2008, p. 482-491.
- 4 Feinberg, J. *Harm to Others*. Oxford, R.-U., Oxford University Press, 1987.
- 5 Nys, T. R. V. « *Paternalism in public health care* ». *Public Health Ethics*, vol. 1, no 1, 2008, p. 64-72.
- 6 Kunst, A., K. Giskes et J. Mackenbach. *Socioeconomic inequalities in smoking in the European Union. Applying an equity lens to tobacco control policies*, Rotterdam, Pays-Bas, Ministère de la Santé publique, 2004.
- 7 Voigt, K. *Smoking and social justice*. *Public Health Ethics*, vol. 3, no 2, 2010, p. 91-106.
- 8 Centre international de recherche sur le cancer. « *Tobacco Smoke and Involuntary Smoking* ». Monographies du CIRC sur l'évaluation des risques de cancérogénicité pour l'homme, vol. 83. Lyon, France, 2004.
- 9 Verweij, M. « *Tobacco discouragement: A non-paternalistic argument* », dans Dawson, A., et M. Verweij, *Ethics, Prevention and Public Health*. Oxford, R.-U., Oxford University Press, 2007.
- 10 Verweij, M., et A. Dawson. *The Meaning of 'Public' in 'Public Health'*, dans Dawson, A., et M. Verweij, *Ethics, Prevention, and Public Health*. Oxford, R.-U., Oxford University Press, 2007.
- 11 Dawson, A. « *The future of bioethics: Three dogmas and a cup of hemlock* ». *Bioethics*, vol. 24, no 5, 2010, p. 218-225.
- 12 Dawson, A. « *Resetting the parameters: Public health as the foundation for public health ethics* », dans Dawson, A. (dir.). *Public Health Ethics: Key Concepts and Issues in Policy and Practice*, Cambridge, R.-U., Cambridge University Press, 2011.

DONS DE SANG

Exclusion des hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes

Kelsey Ragan, M.P.H.

École de santé publique Dalla Lana, Université de Toronto
Toronto (Ontario)

K.RAGAN@UTORONTO.CA

Introduction

Quelles sont les implications éthiques d'une politique publique en matière de santé portant atteinte au droit à l'égalité d'une minorité? Il incombe au secteur de la santé publique d'assurer la sécurité et la suffisance des réserves de sang. Ce mandat risque de s'exécuter aux dépens des hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HARSAH), car les politiques découlant du « scandale du sang contaminé » excluent ce groupe du don de sang.

Entre 1985 et le début des années 1990, des milliers de transfusés ont contracté des virus transmissibles par le sang, comme le virus de l'immunodéficience humaine (VIH); le scandale du sang contaminé qui en résulta marque un tournant décisif de la politique canadienne sur le don de sang¹. Le dépistage des donneurs et les tests sanguins inadéquats, en plus du manque de mises en garde au public sur les risques associés à l'utilisation de produits sanguins, ont tous été reconnus comme facteurs ayant contribué à causer cet indicent². En 1988, l'organisme national responsable de recueillir et de distribuer le sang au pays, désigné aujourd'hui sous le nom de Société canadienne du sang (SCS), a mis en place une politique d'exclusion de tous les hommes ayant eu ne serait-ce qu'une seule relation sexuelle avec un autre homme après

1977. Cette politique visait, et vise encore, à réduire le risque d'introduction d'un virus transmissible par le sang dans les réserves de sang au moyen de l'exclusion des HARSAH, une population qui, selon les statistiques, court un plus grand risque de contracter le VIH. Au moment de sa mise en application, aucun test ne permettait de détecter le virus dans les dons de sang; il fallait donc se fier aux tests de dépistage des donneurs pour éviter de recueillir du sang contaminé.

Cas

Récemment, l'exclusion des HARSAH pour une durée indéterminée a fait l'objet de critiques et d'accusations fondées sur la discrimination et la stigmatisation inutiles de cette communauté. Le dilemme éthique suivant se pose : faut-il assurer la sécurité et la suffisance des réserves de sang, un bien commun, ou ne pas discriminer injustement les HARSAH? Les responsables de la santé publique de chaque pays doivent tenir la balance égale dans ce dilemme tout en se conformant à leur obligation d'utiliser les preuves scientifiques de façon honnête et juste. Le Canada, quant à lui, doit y arriver en ayant derrière lui le spectre du scandale qui a ébranlé la confiance du public à l'égard des réserves de sang et qui continue de façonner la perception des risques des politiques sur le don de sang. Les arguments prônant la révision de la politique d'exclusion des HARSAH à la lumière des preuves actuelles s'appuient sur les progrès considérables relatifs aux analyses sanguines et sur l'émergence de nouveaux groupes à risque de contracter le VIH.

L'amélioration des méthodes de dépistage du VIH depuis la fin des années 1980 a rendu les réserves de sang plus sécuritaires. Avant, on ne pouvait pas dépister le VIH de manière fiable dans les dons de sang effectués durant un long « délai de séroconversion » (soit la période comprise entre la contamination et la capacité à détecter le virus). En 2001, l'avènement des tests par quantification d'acides nucléiques a considérablement réduit le délai de séroconversion, qui est désormais d'environ 12 jours³. Grâce à la politique d'exclusion et aux innovations en matière de dépistage, le risque de contamination est maintenant si minime que seuls des modèles mathématiques peuvent l'estimer.

Les groupes à risque d'être infectés par le VIH ne sont plus les mêmes qu'au début de l'épidémie, alors que les HARSAH constituaient le groupe le plus touché. Ce groupe demeure la source d'une multitude de nouvelles infections,

mais dans une moindre mesure. Aujourd'hui, les HARSAH représentent environ la moitié de la prévalence de l'infection au VIH; toutefois, le nombre de cas chez les personnes ayant des relations hétérosexuelles, les utilisateurs de drogues injectables, les femmes et les Autochtones est plus élevé que lors des décennies précédentes⁴. En outre, le profil de l'incidence d'infection au VIH est en évolution : les femmes, les Autochtones et les minorités ethniques reçoivent une proportion de plus en plus élevée des diagnostics de VIH. En 2008, 26 % des nouvelles infections étaient diagnostiquées chez des femmes, et 20 % résultaient de relations hétérosexuelles. Au cours de la même année, les HARSAH ne représentaient que 44 % de l'incidence d'infection au VIH⁵. En général, bien que cette population soit encore touchée par de nouvelles infections, le risque dans les autres groupes est loin d'être négligeable.

D'autres pays ont déjà pris des mesures pour s'adapter au nouveau profil des personnes infectées par le VIH : le Royaume-Uni a récemment modifié sa politique pour une période d'exclusion fixe de douze mois, et l'Australie utilise une politique semblable depuis l'an 2000^{6,7}. Au Canada, toutefois, la SCS continue d'utiliser le principe de précaution comme orientation éthique de sa politique. En d'autres mots, l'exclusion absolue demeurera en place, même si des preuves scientifiques concluantes ont établi que l'abolition de l'exclusion des HARSAH n'augmenterait pas les risques de transmission par les réserves de sang.

Il n'en reste pas moins qu'il faut ici tenir compte de deux principes moraux contradictoires : garder les réserves de sang exemptes de maladies et répondre aux besoins en dons de sang. Le vieillissement de la population se traduit par une hausse de la demande de transfusions sanguines, de nombreux donneurs habituels se transformant en clients des banques de sang⁸. Une politique trop prudente pourrait entraîner une pénurie de sang, mais à l'inverse, un assouplissement des critères associés aux dons de sang pourrait mener à la transmission évitable de maladies, un risque qui toucherait les personnes pour qui les transfusions sont vitales.

Changement de scénario

Comment gérerait-on le risque d'introduction de maladies transmissibles par le sang dans les réserves de sang si les groupes les plus à risque représentaient la majorité de la population? Imaginez un scénario où les

relations *hétérosexuelles* présentent le risque le plus élevé de dissémination de maladies transmissibles par le sang. Dans ce cas, une exclusion de toutes les personnes ayant des relations hétérosexuelles non protégées pour une durée indéterminée diminuerait considérablement le nombre de donneurs admissibles. Devant une pénurie touchant les réserves de sang, la SCS pourrait en venir à reconnaître l'inégalité des risques au sein de la population et à élaborer des outils de dépistage plus raffinés pour cibler les personnes pratiquant des activités à haut risque. Ce scénario hypothétique suscite le questionnement suivant : la politique actuelle d'exclusion de tous les HARSAN, sans égard à leurs habitudes de vie, est-elle justifiable seulement parce qu'il s'agit d'une minorité? Une politique plus modérée pourrait-elle convenir à la situation hypothétique exposée?

Questions de discussion

- 1 Comment mettre en balance les faits actuels et le scandale du sang contaminé lorsqu'on examine, d'un point de vue éthique, la politique d'exclusion des HARSAN? Comment une pénurie de sang influencerait-elle les décisions stratégiques?
- 2 Le fait que le groupe exclu constitue une minorité traditionnellement marginalisée entre-t-il en ligne de compte?
- 3 Dans un contexte où les ressources financières manquent, comment peut-on, au moment de prendre des décisions au sujet des politiques, soupeser l'augmentation des coûts associée aux tests de quantification d'acides nucléiques pour dépister le sang contaminé et l'élimination de l'utilisation potentiellement discriminatoire de mesures d'exclusion de donneurs?
- 4 Y a-t-il lieu d'abolir la politique d'exclusion définitive des HARSAN? Si tel est le cas, quelle politique, le cas échéant, devrait venir la remplacer?
- 5 Une politique d'exclusion d'un an, comme celle instaurée au Royaume-Uni, résoudrait-elle les enjeux éthiques sous-tendant l'exclusion absolue? Pourquoi?

REMERCIEMENTS

L'auteure aimerait remercier les Dres Ann Robertson et Alison Thompson, de l'Université de Toronto, pour leur concours ainsi que pour les analyses et les commentaires utiles qu'elles lui ont fournis dans le cadre de la rédaction de cette étude de cas.

BIBLIOGRAPHIE

- 1 Weinberg, P., J. Hounshell, L. Sherman et coll. « *Legal, financial, and public health consequences of HIV contamination of blood and blood products in the 1980s and 1990s* ». *Annals of Internal Medicine*, vol. 136, no 4, 2002, p. 312-319.
- 2 Travaux publics et services gouvernementaux Canada. *Le rapport de la Commission Krever*, [En ligne], 1997. [<http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/activit/com/krever-fra.php>].
- 3 Interorganizational Task Force on Nucleic Acid Amplification Testing of Blood Donors. « *Nucleic acid amplification testing of blood donors for transfusion transmitted infectious diseases* ». *Transfusion*, vol. 40, no 2, 2000, p. 143-59.
- 4 Hall, I., J. Geduld, D. Boulos et coll. « *Epidemiology of HIV in the United States and Canada: Current status and ongoing challenges* ». *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, vol. 51, no 1, 2009, p. S13-S20.
- 5 Challacombe, L. *L'épidémiologie du VIH au Canada, Réseau canadien d'info-traitements sida (CATIE)*, [En ligne], 2009. [<http://www.catie.ca/fr/feuillet-info/epidemiologie/epidemiologie-vih-canada>].
- 6 NHS Blood and Transplant. *Deferral of men who have sex with men from blood donation*, [En ligne], 2011. [<http://www.blood.co.uk/can-i-give-blood/exclusion/>].
- 7 Seed, C.R., K. Philip, et M. Law. « *No evidence of a significantly increased risk of transfusion-transmitted human immunodeficiency virus infection in Australia subsequent to implementing a 12-month deferral for men who have had sex with men* ». *Transfusion*, vol. 50, no 12, 2010, p. 2722-2730.
- 8 Société Canadienne du sang. *Questions et réponses à l'intention des médias*, [En ligne], 2010. [http://www.blood.ca/centreapps/internet/uw_v502_mainengine.nsf/page/F_Questions-et-réponses-à-l'intention-des-médias?OpenDocument].

Discussion sur l'étude de cas DONS DE SANG

Bonnie Krysovaty, H.B.A

Caroline Buonocore, H.B.SC.

Elaine Wiersma, Ph.D.

Département des sciences de la santé

Université Lakehead, Thunder Bay (Ontario)

EWIERSMA@LAKEHEADU.CA

Le grand dilemme éthique décrit dans cette étude de cas porte à la fois sur l'équilibre entre la sécurité et la suffisance des réserves de sang, d'une part, et le droit des hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HARSAH) de ne pas subir de discrimination et de stigmatisation, d'autre part, et sur la nécessité d'équilibrer les risques et les avantages. De nombreux facteurs doivent être considérés dans ce cas, dont le contexte historique, juridique et politique, les preuves scientifiques relatives au risque, l'épidémiologie du VIH, la perception publique du risque et le contexte social. Ces facteurs seront examinés au vu des principes éthiques qui ont servi à structurer le cas, notamment la bienfaisance, la réduction du risque et des dommages, la proportionnalité et l'équité. Des valeurs procédurales telles que le caractère raisonnable, la transparence, l'inclusivité, l'adaptabilité et la responsabilisation seront aussi abordées¹.

La réduction du risque et la protection du public contre toute atteinte sont deux concepts importants qui s'appliquent dans le cas présent. La question centrale dans le cas qui nous occupe est la réduction au minimum de la possibilité d'introduire du sang contaminé dans les réserves de sang en éliminant les dons des groupes à risque. Le contexte historique des dommages causés par le scandale du sang contaminé a incité la Société canadienne du sang (SCS) et Santé Canada (l'organisme de réglementation) à réduire le risque dans la plus

grande mesure possible en éliminant ces dons. En raison de ce contexte, la protection et le maintien de la confiance du public peuvent signifier également le maintien du *statu quo* afin de réduire les dommages causés par le scandale du sang contaminé. La modification des critères d'exclusion des donneurs de sang et la levée de l'exclusion permanente de certains groupes entraînent une augmentation potentielle du risque pour les receveurs de sang, même si celle-ci est minime². Il est important de se demander si toute augmentation du risque est acceptable et pourquoi³. Même si les techniques de dépistage sanguin se sont améliorées et que de nouveaux tests de dépistage ont été mis au point (comme le test des acides nucléiques, ou TAN), il est toujours important d'obtenir des dons de sang de donneurs qui présentent un risque faible, puisqu'aucune procédure n'est totalement efficace⁴. Plus précisément, les donneurs de sang à faible risque servent à réduire le risque d'introduction de sang contaminé pendant la période au cours de laquelle le VIH ne peut être détecté à l'aide des procédures de dépistage en laboratoire.

En l'absence de preuves scientifiques ou de tests robustes pour déterminer la présence du VIH, la politique initiale a été mise en œuvre à partir du principe de précaution. Comme le mentionne l'étude de cas, le dépistage du VIH s'est beaucoup amélioré depuis les années 1980, moment où l'exclusion permanente est entrée en vigueur. Dans ce cas, le principe de précaution devrait-il toujours servir de principe directeur alors que les preuves scientifiques ont démontré que ce n'était pas nécessaire? Si nous savons qu'il existe une possibilité que du sang contaminé soit introduit dans les réserves de sang, ce qui risque de causer du tort à la population, l'exclusion permanente devrait-elle être levée? Les HARSAN, bien qu'ils soient tous visés par l'exclusion permanente, ne présentent pas tous le même risque de transmettre la maladie; le risque minime que posent nombre de ces hommes implique que leur exclusion du don de sang ne protège la population contre aucune atteinte réelle. De plus, la période durant laquelle le VIH est indétectable à l'aide des procédures de dépistage en laboratoire est passée de trois mois à 12 jours, ce qui milite en faveur d'un changement de politique et réduit la possibilité que du sang contaminé se retrouve dans les réserves de sang. Enfin, les politiques relatives aux autres groupes « à risque » ont aussi été modifiées, ce qui tend à justifier un réexamen de cette politique³.

La proportionnalité implique un équilibre entre les avantages escomptés pour la protection du public et les inconvénients possibles¹. Une interprétation du

principe de proportionnalité laisse supposer que, vu l'augmentation minimale du risque qu'implique la permission de donner du sang accordée aux HARSAS, l'exclusion générale des HARSAS du don de sang n'est effectivement pas proportionnelle au risque présumé. L'exclusion pour une année des hommes homosexuels monogames représente un risque supplémentaire d'une unité de sang infectée par le VIH potentiellement non détectée pour 11 millions d'unités recueillies⁵, c'est-à-dire que le risque de recevoir du sang contaminé est minime (bien qu'il ne soit pas inexistant).⁵

L'exclusion pour une année des hommes homosexuels monogames représente un risque supplémentaire d'une unité de sang infectée par le VIH potentiellement non détectée pour 11 millions d'unités recueillies.

Si l'on examine le principe de proportionnalité sous un autre angle, cependant, le scandale du sang contaminé, l'érosion de la confiance du public et la perception publique de la sécurité des réserves de sang favoriseraient plutôt la poursuite de la politique d'exclusion des HARSAS du don de sang. Bien que le sang contaminé puisse provenir de diverses sources, l'exclusion permanente des groupes à risque élevé pourrait préserver la

confiance du public. Le maintien de la politique pourrait donc préserver la confiance du public dans un approvisionnement sûr en sang, tandis que la changer présente un risque de briser ce lien de confiance, en particulier si le public n'est pas conscient ou informé des nouveaux tests scientifiques pour le dépistage du VIH ni du risque minime que pose le changement de politique. C'est ici que les valeurs procédurales (voir ci-dessous) prennent leur importance.

La bienfaisance, ou le fait d'agir dans l'intérêt de la population, est un principe éthique essentiel. À l'heure actuelle, la SCS recueille la majorité de ses dons auprès d'à peine 3 % de la population, et ce pourcentage est en baisse constante⁶. Dans certaines villes, on fait régulièrement appel aux résidents pour qu'ils donnent de leur sang, et les produits sanguins ont même dû être rationnés dans des hôpitaux en temps de pénurie.^{7,8} La levée de l'exclusion permanente pourrait augmenter le bassin de donateurs de 1,3 %.⁵ Il tombe sous le sens qu'une augmentation du nombre de donateurs serait bénéfique pour la population et fournit une bonne raison de mettre fin à l'exclusion permanente.

L'équité est un autre principe éthique important s'appliquant à cette étude de cas. La marginalisation et la stigmatisation des HARSAS ont cours depuis de

nombreuses années et elles persistent encore aujourd'hui. Les stéréotypes et les préjugés ont toujours été représentés en termes religieux ou moraux ou sous l'angle du mode de vie^{9,10}. Les statistiques montrent que la majorité des cas de sida se retrouvent chez les hommes homosexuels³, mais si ce groupe avait reçu la même attention que ceux aux prises avec un cancer du poumon ou une autre maladie plus « acceptable », ou si le groupe à risque élevé avait été formé d'hétérosexuels, l'histoire aurait pu se jouer différemment^{9,11}. Il faut souligner que les HARSAH sont traités différemment des autres groupes de donneurs potentiels, comme les femmes ayant eu des relations sexuelles avec un homme ayant eu des relations sexuelles avec un autre homme, qui ne sont exclues que pour un an.¹¹ Par contre, ils sont traités de la même manière que d'autres groupes qui sont exclus indéfiniment, notamment les personnes ayant été payées pour des services sexuels depuis 1977, les consommateurs de drogues intraveineuses et les personnes dont les tests étaient positifs pour le VIH. L'exclusion du don de sang vise également d'autres groupes, par exemple les personnes qui ont déjà eu le paludisme, celles ayant vécu dans certaines régions d'Afrique, les personnes atteintes d'hémophilie A et qui-conque aurait pu être exposé à la variante de la maladie de Creutzfeldt-Jacob (VMCJ) ou est un descendant d'une personne ayant eu la VMCJ.¹²

Lorsqu'on mesure ce poids en tenant compte de l'augmentation minime du risque, de l'augmentation du nombre de dons de sang et de l'élimination de la discrimination envers ce groupe de donneurs, il apparaît clairement qu'un changement de politique est nécessaire.

Le Royaume-Uni, qui a connu son propre scandale du sang contaminé pendant les années 1970 et 1980, a levé récemment l'exclusion permanente des HARSAH du don de sang. Une période d'exclusion d'un an a été instaurée pour tenter de régler les problèmes éthiques entourant l'exclusion du don de sang et elle a permis d'augmenter l'approvisionnement en sang pour la population. Puisque d'autres pays changent leurs politiques, le Canada aurait sûrement avantage à se poser les mêmes questions et à penser à changer de politique. La SCS¹² a annoncé qu'elle étudiera la possibilité de changer cette politique à la lumière des preuves et des progrès scientifiques. Cependant, on devrait prendre en compte les valeurs procédurales dans le débat sur les changements possibles à la politique.

Les valeurs procédurales comprennent le caractère raisonnable, la transparence, l'inclusivité, l'adaptabilité et la responsabilisation.¹⁰ Ces valeurs

devraient orienter la prise de décisions afin de maintenir la confiance du public dans la sécurité des réserves de sang. Le caractère raisonnable signifie que les décisions doivent être logiques et être prises avec l'accord de tous les intervenants.¹ Par conséquent, les intervenants et le public devraient être informés de l'augmentation minimale du risque et des preuves scientifiques à l'appui si un changement devait être apporté à la politique. La transparence, ou la communication au sujet du changement de politique, est un fait accompli, puisque cette question a déjà été traitée dans les médias et que la SCS³ affiche de l'information sur de prochaines discussions sur son site Web. En outre, les opinions des intervenants devraient éclairer la prise de décisions, et divers groupes devraient être invités à participer. À mesure que les données s'accumulent, les possibilités d'adaptation, afin de réexaminer les changements à la politique, deviennent évidentes. Un plan d'évaluation solide est donc important pour assurer l'adaptabilité. Enfin, la responsabilisation est une valeur procédurale clé, c'est-à-dire que les décideurs doivent répondre de leurs décisions.

Dans l'étude de cas, l'approvisionnement sûr en sang et le risque minime sont mis en balance avec le besoin de sang, l'augmentation potentielle du nombre de donateurs et le poids de la discrimination et de la stigmatisation que la politique impose à un groupe marginalisé, les HARSAH. Lorsqu'on mesure ce poids en tenant compte de l'augmentation minimale du risque, de l'augmentation du nombre de dons de sang et de l'élimination de la discrimination envers ce groupe de donateurs, il apparaît clairement qu'un changement de politique est nécessaire.⁴

Compte tenu de ce qui précède, nous proposons que la politique d'exclusion du don de sang visant les HARSAH soit réexaminée, comme la SCS³ le fait actuellement, et que l'exclusion permanente des HARSAH soit levée.⁴ Les preuves d'une augmentation minimale du risque de contamination des réserves de sang et d'une augmentation du nombre de donateurs de sang viennent appuyer cette recommandation.⁴ Alors que d'autres pays ont remplacé l'exclusion permanente par une exclusion d'un an, nous recommandons de ne prendre aucune décision sur la durée de l'exclusion avant que les intervenants et les groupes d'intérêt, de même que les experts, aient eu l'occasion de participer aux discussions. Étant donné le coût élevé du test des acides nucléiques, la rareté des ressources doit être prise en compte dans les décisions sur les changements à apporter à la politique. Toutefois, on doit

aussi tenir compte de l'avantage que constitue une augmentation des réserves de sang, particulièrement lorsque le niveau des dons de sang est peu élevé. Santé Canada a ramené la période d'exclusion du don d'organes visant les HARSAH d'une exclusion permanente à cinq ans en raison du faible taux de dons d'organes³, ce qui représenterait un précédent important pour la politique d'exclusion du don de sang visant les HARSAH. La décision de changer la politique doit être prise avec le plus grand soin afin de préserver la confiance du public dans la sécurité des réserves de sang et de veiller à ce que la discrimination et la stigmatisation dont sont victimes les HARSAH soient réduites au minimum et éliminées si possible. En plus de recommander un réexamen de la politique d'exclusion du don de sang, nous suggérons également qu'un plan d'évaluation rigoureux et complet soit mis en œuvre. Le slogan de la campagne de promotion de la SCS est « Donnez. Vous l'avez dans le sang ». Un changement de la politique d'exclusion des donneurs de sang visant les HARSAH garantirait que cette campagne s'applique à une plus grande proportion de la population.

BIBLIOGRAPHIE

- 1 Upshur, R., K. Faith, J. L. Gibson, A. K. Thompson, C. S. Tracy, K. Wilson, et P. Singer. « *Stand on guard for thee: ethical considerations in preparedness planning for pandemic influenza* ». Toronto (Ontario), University of Toronto Joint Centre for Bioethics, [En ligne], 2005. [www.jointcentreforbioethics.ca/people/.../upshur_stand_guard.pdf].
- 2 Leiss, W., M. Tyshenko, et D. Krewskia. « *Men having sex with men donor deferral risk assessment: an analysis using risk management principles* ». *Transfusion Medicine Reviews*, vol. 22, no 1, 2008, p. 35-57.
- 3 Wainberg, M. A., T. Shuldiner, K. Dahl, et N. Gilmore. « *Reconsidering the lifetime deferral of blood donation by men who have sex with men* ». *Canadian Medical Association Journal*, 2010, doi : 10.1503/cmaj.091476.
- 4 Zou, S., F. Musavi, E. P. Notari, K. E. Fujii, R. Y. Dodd, et ARCNET Study Group. « *Prevalence of selected viral infections among temporarily deferred donors who returned to donate blood: American Red Cross blood donor study* ». *Transfusion*, vol. 45, no 10, 2005, p. 1593-1600.
- 5 Germain, M., Remis, R. S. & Delage, G. (2003). *The risks and benefits of accepting men who have sex with men as blood donors*. *Transfusion*, 43, 25-33.
- 6 Société canadienne du sang. *Questions et réponses à l'intention des médias*, [En ligne], 2011. [http://www.blood.ca/centreaapps/internet/uw_v502_mainengine.nsf/page/F_Questions-et-réponses-à-l'intention-des-médias?OpenDocument].
- 7 Ogilvie, M. « *Hospitals forces to ration blood; Dwindling donations, increased demand cause blood reserves to drop by 40 per cent* », [En ligne], 2008 (octobre). [<http://www.thestar.com/article/527907>].

- 8 CTV. « Blood supplies at lowest level in decade », [En ligne], 2008 (octobre). [<http://www.ctvnews.ca/blood-supplies-at-lowest-level-in-decade-1.338388>].
- 9 Brouwer, D. C. « *Banning Queer Blood: Rhetorics of Citizenship, Contagion, and Resistance (review)* ». *Rhetoric & Public Affairs* 13(4), 738–741, [En ligne], 2010. [http://muse.jhu.edu/login?uri=/journals/rhetoric_and_public_affairs/vo13/13.4.brouwer.html].
- 10 Schiller, N. G. « *What's wrong with this picture? The hegemonic construction of culture in AIDS research in the United States* ». *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 6, no 3, p. 237-254, [En ligne], 1992. [<http://www.jstor.org/pss/649404>].
- 11 Dryden, O. « *Canadians denied: A queer diasporic analysis of the Canadian blood donor* ». *Atlantis*, vol. 34, no 2, 2010, p. 77-84.
- 12 Santé Canada. *La politique d'exclusion de donneurs s'appliquera au-delà du RoyaumeUni et de l'Europe de l'Ouest*, [En ligne], 2011. [http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/media/advisories-avis/_2011/2011_51-fra.php].
- 13 Société canadienne du sang. *Web Statement: Canadian Blood Services policy on excluding men who have had sex with men (MSM) from donating blood*, [En ligne], 2011. [http://www.blood.ca/CentreApps/Internet/UW_V502_MainEngine.nsf/page/CanadianBloodServicesPolicyOnExcludingMSMFromDonatingBlood?OpenDocument&CloseMenu].
- 14 Vamvakas, E. C. « *Scientific background on the risk engendered by reducing the lifetime blood donation deferral period for men who have sex with men* ». *Transfusion Medicine Reviews*, vol. 23, no 2, 2009, p. 85-102.

L'INTERVENTION ANTIPALUDIQUE MONDIALE ET LOCALE

Lise Lévesque, Ph.D.

*Centre de santé et de services sociaux de Laval
Comité plurifacultaire d'éthique de la recherche
Université de Montréal
Montréal (Québec)
LEVESQUELISE@YAHOO.CA*

Introduction

L'épidémie de malaria (paludisme) frappe presque uniquement les pays tropicaux les moins développés d'Afrique, d'Asie, d'Amérique du Sud et d'Océanie. Elle est transmise par l'anophèle, un moustique qui injecte du sang contaminé par le parasite *Plasmodium falciparum* (protozoaire). Le parasite attaque les cellules hépatiques et sanguines, provoquant des saignements, des insuffisances rénale et hépatique, des troubles cérébraux et la mort. Les femmes enceintes sont les plus vulnérables à l'infection. Sur le plan économique, l'épidémie contribue à la perte de productivité et sur le plan social, elle laisse des enfants orphelins.

Les pays touchés manquent de ressources matérielles pour intervenir. Le personnel médical opte souvent pour les pays qui leur offrent de meilleurs salaires. Les pays les plus touchés manquent aussi de ressources pour faire de la recherche tandis que les sociétés pharmaceutiques priorisent la recherche sur les maladies dans les pays développés qui sont plus rentables. L'aide internationale aux pays en développement pour la recherche locale et l'intervention sur le terrain risque d'être détournée vers d'autres utilisations, car la corruption et le manque de transparence et d'imputabilité sont des problèmes réels dans ces pays.

Cas

Depuis près d'un siècle, les experts estimaient qu'il était techniquement possible d'éradiquer la malaria. Des moyens efficaces sont apparus depuis environ trois décennies. La moustiquaire imprégnée d'insecticide (pyréthroïdes), la pulvérisation intra-domiciliaire d'insecticide, les tests diagnostiques et le traitement préventif des femmes enceintes sont des moyens d'intervention efficaces. Quant aux thérapies, les associations thérapeutiques à base d'artémisine sont désormais recommandées, car la résistance aux monothérapies est un problème grandissant. Considérant les moyens techniques disponibles, le souci du bien-être des populations et le droit à la santé de celles-ci, il devient impératif d'intervenir.

Le fardeau de la malaria frappe surtout les pays qui ont peu de moyens pour intervenir. Seule la solidarité entre les peuples permet de surmonter cette double injustice. Les organismes faisant autorité en santé mondiale ont l'expertise et la légitimité requise pour assumer le leadership d'une action concertée efficace. Cependant, des interventions initiées et gérées de l'extérieur pourraient porter atteinte à la souveraineté des États et compromettre l'acceptabilité et la légitimité des interventions. En conséquence, les interventions doivent être enracinées localement et les modes de financement doivent être équitables.

En 2002, les instances supérieures en santé mondiale ont instauré un fonds (www.theglobalfund.org) pour la lutte antipaludique. Elles veulent mettre fin aux décès causés par la malaria d'ici 2015. Le fonds finance la recherche et l'intervention dans les pays ciblés par les scientifiques locaux. Il fixe des balises pour contrer les problèmes liés à la corruption. D'abord, un demandeur local doit s'engager à cofinancer la recherche ou l'intervention proposée, et s'allier un codonateur externe. En amorçant le processus sur le plan local, la souveraineté des États est préservée, l'instauration d'une expertise locale est encouragée et le plan d'intervention proposé est plus susceptible de répondre aux besoins de la population et de proposer des modes d'implantation respectueux des pratiques et du contexte locaux. Ensuite, les responsables du fonds évaluent les donateurs externes et le demandeur local. Les demandes de financement font l'objet d'une enquête pour en vérifier la recevabilité. Ces examens sont requis pour offrir une expertise extérieure et réduire au minimum les risques d'utilisation abusive du financement accordé. Ces précautions sont semblables aux processus de révision par les pairs, aux examens éthiques et à l'examen

des pratiques de gestion. De plus, une aide à la gestion des ressources en santé est offerte pour limiter les pertes liées aux risques de mauvaise gestion. Les partenariats financiers et scientifiques entre les pays touchés et les pays développés favorisent le transfert d'expertise et tendent à réduire les inégalités.

Ce fonds et ces partenariats sont devenus les principaux instruments de lutte anti-paludique et ont rapidement démontré des effets directs attribuables à l'investissement. Au total, 190 millions de moustiquaires imprégnées d'insecticide ont été distribués et 7,7 millions de vies ont été sauvées. Il est estimé que 4,2 milliards dollars américains sont requis chaque année pour combattre la malaria. Par souci de transparence et pour assurer le partage des connaissances, les progrès réalisés par les projets sont publiés au <http://www.rbm.who.int/fr/ProgressImpactSeries/index.php>.

Changement de scénario

Le financement du fonds demeure dépendant des crises économiques, les contributeurs externes étant alors tentés de réduire l'aide internationale. Un retard dans l'intervention sur le terrain pourrait se répercuter sur l'efficacité des moyens d'éradication. En effet, la résistance du parasite aux traitements et du moustique à l'insecticide sont observés dans plusieurs pays. Une intervention immédiate, intense et soutenue indépendante des aléas des marchés financiers permettrait de libérer l'humanité d'un fardeau pour la santé inégalement réparti. Un ralentissement de l'action menée sur le terrain contribuerait au contraire à perpétuer les pertes en vie humaine dans les pays touchés et les dépenses de tous les pays dans l'intervention et le traitement. D'ailleurs, la perte d'efficacité des outils d'intervention risquerait d'avoir des répercussions négatives sur la légitimité accordée à la sollicitation et au déploiement d'importants moyens financiers à l'échelle mondiale.

Questions de discussion

- 1 La notion de droit à la santé est-elle suffisante pour fonder le devoir d'intervention dans le cas présenté? Cette notion peut-elle être appliquée de la même façon dans d'autres contextes, par exemple des programmes de santé publique dans les pays développés?
- 2 Quels devraient être les critères de recevabilité des projets soumis au fonds? Quels devraient être les mécanismes d'évaluation de ces critères?

- 3 Le contexte économique pourrait influencer sur la vigueur de l'intervention antipaludique (changements de priorité, manque de financement, possible perte d'efficacité des moyens d'intervention). Comment s'articuleraient les enjeux éthiques dans ce contexte?
- 4 Quelles leçons apprises devraient être transférées à d'autres interventions en santé mondiale?

REMERCIEMENTS

L'auteure souhaite remercier les organisateurs du Forum BioVision, tenu en 2007 à Lyon (France), pour l'appui financier qui lui a permis d'assister à cet événement et de prendre connaissance de certains enjeux contemporains en santé mondiale ainsi que des Objectifs du Millénaire pour le développement (OMD).

Discussion sur l'étude de cas
L'INTERVENTION ANTIPALUDIQUE MONDIALE ET LOCALE

Vural Özdemir, M.D., Ph.D. DABCP

*Centre de génomique et politiques
Département de génétique humaine,
Faculté de médecine, Université McGill
Montréal (Québec)*

VURAL.OZDEMIR@MCGILL.CA

Denise Avard, Ph.D.

*Centre de génomique et politiques
Département de génétique
humaine, Faculté de médecine,
Université McGill
Montréal (Québec)*

Bartha M. Knoppers, Ph.D., O.C.

*Titulaire, Chaire de recherche du
Canada en droit et médecine
Centre de génomique et politiques
Département de génétique humaine,
Faculté de médecine, Université McGill
Montréal (Québec)*

*Élargir les cadres bioéthiques de recherche sur le
paludisme au XXI^e siècle : évolution du choix individuel
vers une « éthique de la santé publique mondialisée »*

La recherche de solutions visant à réduire les écarts en matière de santé publique mondiale s'est récemment intensifiée en raison de l'augmentation de l'aide au développement offerte au cours des vingt dernières années¹. Par exemple, malgré la baisse du financement causée par la crise économique mondiale actuelle, l'aide au développement en argent et en nature, provenant de sources publiques et privées et visant à améliorer la santé dans les pays en développement s'élevait à 27,73 milliards de dollars en 2011¹. Cette même année, les investissements en recherche et développement (R-D) à l'échelle internationale se chiffraient à 1,1 billion de dollars, soit le double des investissements de 1996². Toutefois, malgré l'aide au développement que font parvenir les pays riches aux pays pauvres, les personnes et les populations de ces pays sont toujours aux prises avec des taux élevés de morbidité et de mortalité³. De plus, malgré l'accroissement de l'aide au développement, les dépenses publiques globales en santé des populations semblent être restées stables ou avoir diminué, étant donné la présence d'autres forces majeures, comme le remboursement de la dette des pays en développement.

L'éthique de la santé publique vise à étudier les questions liées aux populations et aux composantes « collectives » des soins de santé, comme les infrastructures de santé publique (p. ex. normes en matière de technologie et d'éducation, bases de données), qui revêtent une grande importance en éthique. Pour cerner les questions éthiques liées au paludisme dans le domaine de la santé publique, il faut les envisager selon une perspective globale qui va au-delà de l'éthique médicale et de l'autonomie individuelle^{4,5}. Avant de procéder à l'analyse du cas du paludisme et de l'éthique de la santé publique, on se doit d'étudier l'évolution de l'éthique biomédicale au fil des décennies, depuis l'élaboration du Code de Nuremberg en 1947.

Au XX^e siècle, les différents cadres de recherche bioéthiques ont historiquement été axés sur les principes d'autonomie, de choix individuel et de consentement, surtout dans les pays développés de l'Occident⁶. En raison de l'étroitesse de cette conception de l'éthique biomédicale, qui se limitait au choix individuel et à la protection des sujets de recherche, les questions éthiques liées aux pays en développement ou moins riches ont été négligées. Il en va de même pour les questions éthiques liées aux populations. En outre, cette approche ignore le fait que la santé publique dépasse le traitement immédiat de patients individuels et s'applique à tous les types d'infrastructures essentielles : bases de données médicales et de données liées aux résultats cliniques, biobanques populationnelles, sensibilisation du personnel médical et des médecins, normes locales, régionales et internationales en matière de technologie, normes liées à l'aide au développement international et efficacité de l'aide fournie aux pays en développement^{5,7,8}.

Bien sûr, les préoccupations éthiques liées au choix individuel, à l'autonomie et au consentement doivent être considérées comme faisant *partie intégrante* des infrastructures de santé plus larges qui, ensemble, fondent la santé publique et constituent l'objet de l'éthique de la santé publique. Ces infrastructures de santé publique ne représentent ni des biens distribuables^{4,5}, ni des interventions ciblées en matière de santé (contrairement aux médicaments sur ordonnance, p. ex.) qui peuvent faire l'objet d'un choix individuel et d'un consentement. Comme les infrastructures de santé publique sont soutenues par des populations mondiales et régionales qu'elles soutiennent en retour, elles soulèvent des questions éthiques bien différentes, qui concernent l'action collective^{9,10}. Par « action collective », on

entend l'organisation des buts, des valeurs et des priorités des personnes, des établissements ou des gouvernements en vue de permettre une coopération suffisante entre ces acteurs et, par extension, de permettre l'action humaine collective pour atteindre des objectifs communs, partagés et explicites^{9,10}. Contrairement aux questions traditionnellement étudiées en éthique biomédicale, les questions éthiques relatives à l'action collective, comme celle des profiteurs, sont gouvernées par des principes comme la solidarité et la citoyenneté^{6,11,12}.

Dans cette étude de cas, le paludisme est décrit comme une maladie endémique qui a un effet considérable sur la santé publique dans les pays tropicaux, souvent des pays à revenus moyens et faibles (PRMF). L'étude de cas mentionnée fait état d'un éventail de questions éthiques qui ont une incidence importante sur la santé des populations dans les PRMF au XXI^e siècle, questions qui ne peuvent être cernées ou résolues adéquatement selon les cadres éthiques protectionnistes basés sur le choix individuel et l'autonomie hérités du discours éthique du XX^e siècle.

La protection des sujets de recherche demeure évidemment essentielle; cependant, pour étudier de façon responsable les questions éthiques liées à la santé publique dans le monde, il faut élargir les cadres éthiques pour accepter d'étudier des questions qui ne faisaient auparavant pas partie du champ d'étude de la bioéthique dans les pays riches et développés. De plus, l'analyse et l'étude des questions éthiques doivent être « symétriques » : elles doivent tenir compte à la fois de la protection contre les risques de la mondialisation de la santé et de la science *et* des avantages possibles de cette mondialisation pour permettre une compréhension nuancée et approfondie de l'éthique de la santé publique dans les PRMF.

L'évolution de la bioéthique au XXI^e siècle, caractérisée par une transition vers une éthique de la santé publique, permet de situer le contexte nécessaire pour entreprendre l'analyse détaillée des questions éthiques présentées ci-dessous, qui sont liées au paludisme dans les pays pauvres où les ressources sont limitées.

Éthique de la santé publique mondialisée : le cas du paludisme

Bien que les questions éthiques soient souvent perçues comme des « résultantes », l'éthique n'est pas qu'une conséquence de la science, de la technologie et de la pratique en santé publique : elle en fait intégralement partie et découle du contexte. Il est donc possible de cerner les *véritables* questions liées à l'éthique de la santé publique dans le monde au moyen de l'étude du contexte du paludisme et des PRMF dans la vie réelle. Par ailleurs, dans les PRMF, les lois écrites peuvent être très différentes des lois réellement appliquées. C'est pourquoi il est impossible de présumer que les normes socioéthiques, juridiques et politiques visant à protéger les participants à la recherche ou à assurer une prestation équitable des services de santé publique y seront appliquées de manière uniforme. L'expérience nous enseigne qu'il vaut mieux cerner, analyser et résoudre les questions éthiques liées au paludisme lorsque l'éthique fait partie intégrante de la conception et de la mise en œuvre des projets de recherche¹³ et des pratiques concrètes en santé publique¹⁴.

Les médicaments utilisés pour la chimioprophylaxie du paludisme ont fait l'objet de débats bioéthiques portant sur l'accès équitable à ces médicaments, ainsi que sur leur prix et leur distribution entre pays développés et PRMF. Cependant, d'autres produits de santé publique peu dispendieux de prévention et de contrôle du paludisme peuvent également être conçus ou existent déjà. Les plus connus sont les moustiquaires imprégnées d'insecticide, mais d'autres interventions basées sur l'utilisation d'odorants et de champignons entomopathogènes et la modification génétique de moustiques sont également en cours d'élaboration¹⁵. Cependant, ces formes récentes d'interventions doivent être étudiées pour en déterminer l'efficacité et l'acceptabilité, et pour en évaluer les conséquences imprévues dans les collectivités des PRMF. Parmi les questions d'importance en bioéthique, citons notamment l'introduction de produits de santé publique nouveaux et actuels contre le paludisme appuyés par des données probantes, le financement des essais cliniques connexes, ainsi que la protection et l'incorporation des intérêts des participants à la recherche et du renforcement des capacités dans l'évaluation scientifique indépendante du mérite par les scientifiques des pays en développement.

Bien que les médicaments comme les antipaludiques soient destinés aux individus, ils sont administrés au sein de systèmes de santé plus vastes qui ont une incidence importante et collective sur la santé des personnes et des

populations¹⁶. Les infrastructures de santé représentent des biens publics mondiaux ou régionaux^{4,5}; des exemples de ces infrastructures ont été mentionnés précédemment : bases de données médicales, normes en matière de technologie, aide au développement offerte aux PRMF et infrastructures d'éducation adaptées aux PRMF, qui permettent notamment la sensibilisation du public à l'utilisation efficace des moustiquaires.

Par nature, les biens publics sont non rivaux (l'utilisation de ces biens par une personne n'empêche pas les autres de les utiliser) et non exclusifs (l'exclusion de certaines personnes est peu probable)⁹. Par exemple, une base de données ne sera pas amoindrie après son utilisation par une personne. Cependant, les infrastructures de santé publique soulèvent des questions liées à l'action collective, comme celle des profiteurs qui ne contribuent pas à un bien public, ou celle des conflits causés par les valeurs concurrentes des intervenants participant à la création de ces infrastructures, qui constituent des biens publics. Le paludisme et de nombreuses autres maladies tropicales sont actuellement étudiées dans le cadre de partenariats public-privé (PPP), ce qui, encore une fois, démontre le besoin de reconnaître la légitimité des questions éthiques en santé publique relatives à l'étude du paludisme dans les PRMF, qui concernent notamment l'action collective, le processus qui permet à ce type de collaboration de voir le jour, ainsi que le moment, la surveillance et la mise en œuvre de l'action collective.

La santé en tant que question de droit de la personne : une image incomplète en éthique de la santé publique

L'idée de considérer les soins de santé dans une optique de droits de la personne peut sembler une bonne solution aux questions éthiques liées au traitement des personnes atteintes de paludisme, mais même ce cadre offre une image incomplète de la nature de la santé publique, qui repose sur des infrastructures essentielles qui transcendent les choix d'une seule personne. Les solutions basées sur les droits de la personne qui visent à résoudre les dilemmes éthiques liés au paludisme devraient être étudiées en même temps que les barrières et les éléments facilitateurs relatifs à l'action collective, laquelle permet de maintenir les infrastructures de santé publique. Les facteurs qui influencent les biens publics et les infrastructures sont d'une grande importance éthique, à l'instar des droits de la personne, sur lesquels repose l'accès individuel aux soins de santé et aux antipaludiques.

Par ailleurs, il est faux de croire que les médicaments et les interventions administrés à une seule personne agissent en vase clos. Prenons le cas d'une population où le paludisme est très répandu, comme dans l'étude de cas. Dans une telle situation, les effets de la chimioprophylaxie ou du traitement administré à une personne s'étendent au reste de la population en permettant de réduire le nombre de personnes atteintes de paludisme et, par le fait même, la transmission du parasite. De même, il n'existe aucun vaccin antipaludique pour l'instant, mais si les chercheurs parvenaient à mettre au point un tel vaccin, ce ne sont pas seulement les personnes vaccinées qui en profiteraient, mais des populations entières. En effet, ce vaccin permettrait de conférer une immunité collective, entraînant une diminution importante de la transmission du paludisme et des épidémies au sein de ces populations. Ainsi, même lorsqu'il est question d'interventions ciblées, les cadres éthiques basés sur le choix individuel, les droits de la personne et l'autonomie ne tiennent pas compte des effets à grande échelle des interventions en matière de santé menées auprès d'une personne donnée, qui se répercutent souvent sur des populations entières.

Normes en matière d'aide au développement et d'efficacité : harmoniser les priorités internationales et régionales

En théorie, la solidarité entre pays pourrait aider à surmonter l'injustice qui découle des conséquences disproportionnées du paludisme dans les PRMF et les pays tropicaux où les ressources sont limitées, mais le modèle westphalien traditionnel fondé sur des nations souveraines indépendantes pourrait empêcher la mise en œuvre de telles solutions. De plus, l'aide au développement est souvent inefficace et ne parvient pas toujours aux populations ciblées. Dans d'autres cas, une situation d'« aide imposée » peut survenir lorsqu'il existe un écart entre les problèmes de santé publique ciblés par les pays donateurs et ceux que les populations locales jugent prioritaires (p. ex. maladie A au lieu de B). Ces écarts entre pays bénéficiaires et donateurs constituent un important problème éthique, car un mauvais ciblage de l'aide au développement non seulement entraîne un gaspillage de ressources déjà limitées, mais accroît également le fardeau sur la santé publique dans les PRMF.

En réaction à ce dilemme éthique, en vue d'accélérer l'atteinte des Objectifs du Millénaire pour le développement (OMD) et en reconnaissance du besoin de

réformer l'acheminement et la gestion de l'aide pour en améliorer l'efficacité et les résultats, les pays donateurs et les organismes d'aide ont entrepris une réforme comprenant des recommandations mesurables, intitulée *Déclaration de Paris sur l'efficacité de l'aide*. En 2005, plus de 100 signataires, notamment des gouvernements donateurs et des pays en développement, des banques de développement régional et des agences d'aide internationale, ont appuyé cette déclaration⁷. La *Déclaration de Paris* repose sur cinq principes fondamentaux visant à améliorer l'efficacité de l'aide au développement :

- » Prise en charge : les pays en développement définissent leurs propres stratégies de réduction de la pauvreté, améliorent leurs établissements et luttent contre la corruption.
- » Alignement : les pays donateurs s'alignent sur ces objectifs et s'appuient sur les systèmes locaux.
- » Harmonisation : les pays donateurs coordonnent et simplifient les procédures, en plus de partager les données afin d'éviter les redondances.
- » Résultats : les pays en développement et les pays donateurs se concentrent sur les résultats souhaités et leur évaluation.
- » Redevabilité mutuelle : les donateurs et leurs partenaires sont responsables des résultats obtenus en matière de développement.

Précisons que la Déclaration de Paris, appuyée par des signataires de partout dans le monde, représente un mécanisme et une infrastructure de santé publique essentiels pour garantir l'efficacité de l'aide. En raison des répercussions de cette déclaration sur la santé à l'échelle mondiale, il serait justifié de procéder à un examen empirique approfondi des programmes de contrôle et d'éradication du paludisme, ainsi qu'à une évaluation des autres priorités en matière de santé publique dans les PRMF.

Conclusion

Le cas du paludisme dans les pays en développement où les ressources sont limitées, ainsi que les questions connexes concernant l'aide au développement, soulèvent des questions éthiques liées à la santé publique mondiale, questions auparavant négligées en éthique biomédicale traditionnelle et non intégrées aux cadres éthiques basés sur le choix individuel et l'autonomie. La présente analyse fait donc ressortir le besoin d'élargir les cadres bioéthiques du XXI^e

siècle afin d'envisager l'éthique à l'échelle des populations et de déterminer les questions actuelles qui revêtent une importance directe en éthique, comme la question de l'action collective visant à garantir la mise en place d'infrastructures de santé publique et le respect des normes relatives à l'aide au développement en vue d'harmoniser les priorités mondiales et locales en matière de santé des populations.

Finalement, et plus important encore, étant donné que la majorité des recherches sur le paludisme sont effectuées par des chercheurs qui travaillent hors des PRMF, il faut absolument réfléchir au renforcement des capacités de ces pays en matière d'infrastructures et de recherche axée sur les découvertes^{5,13,17}. Cette question devrait être reconnue comme un problème légitime en éthique de la santé publique.

BIBLIOGRAPHIE

- 1 Leach-Kemon, K., D. P. Chou, M. T. Schneider et coll. « *The global financial crisis has led to a slowdown in growth of funding to improve health in many developing countries* ». Health Affairs (Millwood), vol. 31, no 1, 2012, p. 228-235.
- 2 Suresh, S. « *Moving Toward Global Science* ». Science, vol. 333, no 6044, 2011, p. 802.
- 3 Pang, T. *Global health governance: a cart pulled by too many horses?* Singapore: Centre on Asia and Globalization, National University of Singapore, [En ligne], 2010. [<http://www.youtube.com/watch?v=T7GTvTPtEU4>].
- 4 O'Neill, O. *Broadening bioethics: clinical ethics, public health and global health*, Nuffield Council on Bioethics Annual Lecture, [En ligne], 2011. [<http://www.nuffieldbioethics.org/news/broadening-bioethics-clinical-ethics-public-health-and-global-health>].
- 5 Schofield, P. N., J. Eppig, E. Huala et coll. « *Research funding. Sustaining the data and bioresource commons* ». Science, vol. 330, no 6004, 2010, p. 592-593.
- 6 Ozdemir, V. « *Pharmacogenomics: Reflections on the old and new social, ethical and policy issues in postgenomics medicine* », dans Schwab, M., W. P. Kaschka et E. Spina. *Pharmacogenomics in Psychiatry*. Bâle, Suisse, S. Karger AB, p. 12-29, 2010.
- 7 *Organisation de coopération et de développement économiques*. Déclaration de Paris et Programme d'action Accra, 2005.
- 8 Borda-Rodriguez, A. et F. Huzair. « *Revisiting the Paris Declaration: pharmacogenomics and personalized medicine as accelerators for development aid and effectiveness* », *Current Pharmacogenomics and Personalized Medicine*, [En ligne], vol. 9, no 4, 2011, p. 240-242. [<http://www.benthamdirect.org/pages/content.php?CPPM/2011/00000009/00000004/001AF.SGM>].

- 9 Ostrom, E. « *Collective Action and the Evolution of Social Norms* », *Journal of Economic Perspectives*, vol. 14, no 3, 2000, p. 137-158.
- 10 Ozdemir, V., D. S. Rosenblatt, L. Warnich et coll. « *Towards an Ecology of Collective Innovation: Human Variome Project (HVP), Rare Disease Consortium for Autosomal Loci (RaDiCAL) and Data-Enabled Life Sciences Alliance (DELSA)* », *Current Pharmacogenomics and Personalized Medicine*, vol. 9, no 4, 2011, p. 243-251.
- 11 Knoppers, B. M., et R. Chadwick. *Human genetic research: emerging trends in ethics*, *Nature Reviews Genetics*, [En ligne], vol. 6, no 1, 2005, p. 75-79. [<http://www.benthamdirect.org/pages/content.php?CPPM/2011/00000009/00000004/002AF.SGM>].
- 12 Knoppers, B. M., et V. Ozdemir. *Biogenetics and the concept of humanity*, dans B. B. Van Beers. *Research Project in Humanity*, Cambridge, R.-U., Cambridge University Press, 2012.
- 13 De Vries J., S. J. Bull, O. Doumbo et coll. « *Ethical issues in human genomics research in developing countries* », *BMC Medical Ethics*, vol. 12, no 5, 2011.
- 14 Ozdemir, V. « *What to do when the risk environment is rapidly shifting and heterogeneous? Anticipatory governance and real-time assessment of social risks in multiply marginalized populations can prevent IRB mission creep, ethical inflation or underestimation of risks* », *American Journal of Bioethics*, vol. 9, no 11, 2009, p. 65-68.
- 15 Kilama, W. L. « *Health research ethics in public health: trials and implementation of malaria mosquito control strategies* », *Acta Tropica*, vol. 112, (suppl. 1), 2009, p. S37-S47.
- 16 Kickbusch, I., et D. Gleicher. *Governance for health in the 21st century*, Genève, Suisse, Bureau régional de l'Europe de l'OMS, [En ligne]. [http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0010/148951/RC61_InfDoc6.pdf].
- 17 Ozdemir V., E. Fisher, E. S. Dove et coll. « *End of the beginning and public health pharmacogenomics: Knowledge in 'Mode 2' and P5 Medicine* », *Current Pharmacogenomics and Personalized Medicine*, [En ligne], vol. 10, no 1, 2012, p. 1-6. [<http://www.benthamdirect.org/pages/content.php?CPPM/2012/00000010/00000001/001AF.SGM>].

POLITIQUES SUR L'EAU POTABLE CHEZ LES PREMIÈRES NATIONS

Mona Shum, M.Sc.

*Centre de collaboration nationale
en santé environnementale*

Vancouver (Colombie-Britannique)

CONTACT@NCCEH.ca

Donna Atkinson, M.A.

*Centre de collaboration nationale
de la santé autochtone,*

Prince George

(Colombie-Britannique)

Chris Kaposy, Ph.D.

*Division de santé communautaire et
des sciences humaines, Faculté de*

médecine, Université Memorial de

Terre-Neuve, St John's (Terre-Neuve)

Introduction

Le manque d'eau potable salubre constitue depuis longtemps un grave problème qui affecte de nombreuses collectivités des Premières Nations. En septembre 2012, environ 116 avis concernant la qualité de l'eau potable étaient en vigueur au Canada dans les collectivités des Premières Nations, et plusieurs d'entre eux étaient des avis à long terme (plus d'un an).¹ Environ un demi-million de membres des Premières Nations du Canada vivent dans approximativement 600 collectivités situées dans des réserves. Ces collectivités sont petites, leur population variant entre 13 et 11 449 membres.²

Une récente étude nationale biennale portant sur plus de 4 000 réseaux d'alimentation en eau et d'assainissement situés dans 571 réserves a permis de constater que près des deux tiers (plus de 65 %) de ces réseaux présentaient un risque global moyen ou élevé. L'évaluation du risque était basée sur la gestion générale des réseaux et non sur la qualité ou la salubrité de l'eau.

Cas

En général, la santé publique des collectivités des Premières Nations relève de la responsabilité du gouvernement fédéral, tandis que la santé publique

des autres collectivités relève des provinces et territoires ou d'organismes locaux. Le gouvernement fédéral gère l'eau potable dans les collectivités des Premières Nations par des directives et des conditions applicables aux dépenses.³⁻⁶ Certaines collectivités, en vertu de la Loi sur la gestion des terres des premières nations, ont élaboré des règlements pour fournir des services locaux, comme l'approvisionnement en eau potable.⁷ Toutefois, la qualité des règlements pertinents sur l'eau varie, certaines ententes d'autonomie gouvernementale ne contenant aucun accord réglementaire sur l'eau potable.³⁻⁶ Les coûts liés au fonctionnement et au maintien des réseaux d'alimentation en eau et d'assainissement sont une responsabilité partagée du gouvernement fédéral et du gouvernement concerné des Premières Nations.^{3,6} Ce partage des compétences entre divers acteurs crée une certaine ambiguïté. Par exemple, les collectivités des Premières Nations sont responsables de l'évaluation de la contamination bactériologique de l'eau potable, mais le gouvernement fédéral ne peut les obliger à effectuer ces tests, il ne peut que retenir les fonds prévus à cet effet.⁸ En 2010, un projet de loi portant sur la salubrité de l'eau potable chez les Premières Nations a été déposé au Parlement. Le projet de loi prévoit l'élaboration de règlements fédéraux sur la gestion de l'approvisionnement en eau potable, les normes entourant la qualité de l'eau et le traitement des eaux usées dans les collectivités des Premières Nations. Élément important, le projet de loi établit aussi que les règlements fédéraux rédigés à cet égard peuvent incorporer, par renvoi, des règlements provinciaux régissant l'eau potable et les eaux usées dans les collectivités des Premières Nations.⁹ Les diverses normes provinciales et territoriales constituaient un défi dans le cadre du projet de loi et, en dernier ressort, le gouvernement fédéral demeure responsable de l'eau potable et des eaux usées de ces collectivités. Un projet de loi révisé est en cours d'examen, mais certaines critiques affirment que les ressources financières doivent être disponibles avant l'adoption d'une nouvelle loi.¹⁰

La complexité du partage des compétences relatives aux réseaux d'alimentation en eau et d'assainissement chez les Premières Nations amplifie le risque global associé à la gestion de ce type de réseau. Étant donné qu'une étude nationale a démontré que nombre de ces réseaux présentaient un risque chez les Premières Nations, le gouvernement fédéral a dû prendre une décision : il est passé à l'action et a apporté des améliorations dans 15 collectivités des Premières Nations au cours de la première année, pour ensuite étendre ces améliorations à 57 autres au cours des quatre années suivantes.

Ce cas entraîne un certain nombre de questions éthiques interreliées. Ces questions découlent d'abord de la décision de réaliser une étude, et ensuite du besoin d'agir en fonction des résultats.

Premièrement, le gouvernement fédéral savait que les réseaux d'approvisionnement en eau de nombreuses collectivités des Premières Nations présentaient un risque élevé avant la réalisation de l'étude. Comme le gouvernement fédéral était au courant du problème dans certaines collectivités, plusieurs options s'offraient à lui. Il pouvait mobiliser des ressources en vue d'améliorer les réseaux dans les collectivités touchées, afin qu'elles bénéficient d'une intervention rapide. Il pouvait aussi consacrer ces ressources à la réalisation d'une étude visant à évaluer les risques posés par les réseaux d'approvisionnement en eau au pays, option qu'il a retenue. Cette option a pour avantage de faire connaître les autres collectivités qui sont à risque. Elle a cependant pour inconvénient de retarder l'intervention dans les collectivités que l'on sait à haut risque. Une troisième option consistait à combiner les deux premières : corriger les problèmes déjà cernés et réaliser une étude afin de déterminer quelles autres collectivités étaient à risque. Cependant, cette option aurait été plus coûteuse que les deux premières. Le choix entre ces options constitue un exercice d'éthique de l'allocation des ressources. La valeur phare qui guide un tel exercice est la justice. Pour prendre une décision juste, un décideur doit peser les intérêts divergents de collectivités dont les réseaux d'approvisionnement en eau posent des risques connus ou inconnus, tout en réfléchissant aux conséquences financières de chaque option.

Une deuxième question éthique porte sur la nécessité de communiquer les résultats aux collectivités à haut risque avant la fin de l'étude biennale. Il serait éthiquement irresponsable de ne pas révéler ces renseignements cruciaux aussitôt qu'ils sont connus pour que les collectivités puissent prendre des mesures en vue de protéger leurs membres.

Troisièmement, les groupes touchés ne constituent qu'un faible pourcentage de la population canadienne, mais la gravité du risque associé aux réseaux d'approvisionnement en eau et d'assainissement des Premières Nations est bien différente de celle associée à la plupart des autres réseaux au Canada. Par ailleurs, le risque est souvent semblable, voire plus élevé, dans les petites collectivités qui ne font pas partie des Premières Nations, car elles ne reçoivent pas autant de financement fédéral pour la modernisation des réseaux et la formation.

Quatrièmement, étant donné qu'un si grand nombre de collectivités étaient à risque et que les ressources étaient limitées, il a fallu décider quelles collectivités allaient d'abord être ciblées. Il fallait donc accorder la priorité à certaines collectivités, ces décisions pouvant se fonder sur de nombreux critères. Par exemple, le gouvernement fédéral pouvait accorder la priorité aux :

- » collectivités dont les réseaux d'alimentation en eau posaient le plus de risque;
- » collectivités les plus vulnérables en raison de facteurs sous-jacents relatifs à la santé ou à la situation socioéconomique et dont les réseaux d'alimentation en eau posaient un risque élevé;
- » collectivités les plus accessibles où les améliorations étaient les plus faciles à apporter;
- » collectivités où le nombre de personnes touchées était le plus grand.

Pour prendre une décision de façon éthique, le gouvernement fédéral devait cerner les facteurs permettant de déterminer les collectivités ayant droit en priorité aux fonds limités.

Changement de scénario

Traiteriez-vous ce cas autrement si les circonstances suivantes étaient différentes :

- » Au cours de l'étude, une éclosion importante de maladie hydrique se produit dans une collectivité des Premières Nations ayant récemment fait l'objet d'une inspection.
- » Au cours de l'étude, une éclosion se produit dans une collectivité ne faisant pas partie des Premières Nations, et les gens sont scandalisés qu'aucune étude équivalente ne soit menée dans ces collectivités.

Questions de discussion

- 1 Que pensez-vous de la décision du gouvernement fédéral de financer une étude à grande échelle visant à évaluer les risques, plutôt que de consacrer cet argent à l'amélioration des réseaux des collectivités déjà à risque? Quelles valeurs éthiques ont été prises en compte dans cette décision?

- 2 Si l'étude doit être réalisée de façon éthique, quels renseignements doivent être communiqués aux collectivités au sujet de l'étude et de l'utilisation future des résultats?
- 3 Si, en cours d'étude, on découvre qu'une collectivité court un risque particulièrement élevé, quels types d'interventions devraient être entrepris avant de compiler et d'analyser les données de l'étude? Quels arguments éthiques permettent de justifier ces interventions?
- 4 Le gouvernement fédéral a l'obligation éthique de protéger et d'aider toutes les collectivités à risque. Quelles mesures doivent être prises au sujet des collectivités qui ne recevront pas d'aide dans un avenir rapproché?

BIBLIOGRAPHIE

- 1 Santé Canada. *Combien de collectivités des Premières nations sont visées par un avis d'ébullition de l'eau?* [En ligne], Ottawa (Ontario), 2012. [http://www.hc-sc.gc.ca/fniah-spnia/promotion/public-publique/water-eau-fra.php#how_many].
- 2 Affaires autochtones et Développement du Nord Canada. *Évaluation nationale des systèmes d'aqueduc et d'égout dans les collectivités des Premières Nations : rapport de synthèse national*, [En ligne], Ottawa (Ontario), 2011. [<http://www.aadnc-aandc.gc.ca/fra/1313770257504>].
- 3 Swain, H., S. Louttit, et S. Hrudey. « *Report of the Expert Panel on Safe Drinking Water for First Nations - Volume 1* ». [En ligne], Ottawa (Ontario), 2006. [http://www.safewater.org/PDFS/reportlibrary/P3_EP_-2006_-_V1.pdf]
- 4 Kahn, J. W., A. A. Thornton, [Blake Cassels & Graydon LLP], D. Kamanga, M. Sherry et D. McGregor. « *Drinking water in Ontario First Nation Communities: present challenges and future directions for on-reserve water treatment in the Province of Ontario. Chiefs of Ontario - Part II submissions to the Walkerton Inquiry Commission* ». [En ligne], Toronto (Ontario), 2001. [<http://www.ontla.on.ca/library/repository/mon/1000/10294024.pdf>]
- 5 Willms & Shier Environmental Lawyers LLP. « *Report of the Expert Panel on Safe Drinking Water for First Nations - Volume 2: Legal analysis* ». [En ligne], Ottawa (Ontario), 2006. [http://www.willmsshier.com/articles/Report_of_the_Expert_Panel_on_Safe_Drinking_Water_for_First_Nations_volume_2_e.pdf]
- 6 O'Connor, D. R. « *Part two: Report of the Walkerton Inquiry. Chapter 15: First Nations* ». [En ligne], Toronto (Ontario), 2002. [http://www.sourcewater.ca/SWP_Resources/Walkerton_Chapter_15.pdf].
- 7 Comet, W. et A. Lendor. « *Discussion paper: Matrimonial real property on Reserve* ». Ottawa (Ontario), Comet Consulting & Mediation, 2002.

- 8 Simeone, T. *Salubrité de l'eau potable dans les collectivités des Premières Nations (étude générale)*. [En ligne], Ottawa (Ontario), 2010. [<http://www.parl.gc.ca/Content/LOP/researchpublications/prbo843-f.htm>].
- 9 Affaires autochtones et Développement du Nord Canada. *Document d'information – Loi sur la salubrité de l'eau potable des Premières nations*. [En ligne], Ottawa (Ontario), 2010. [<http://www.aadnc-aandc.gc.ca/fra/1100100015849>].
- 10 « *Bill coming to improve First Nations water quality*. [En ligne], CBC News, 11 novembre 2011. [<http://www.cbc.ca/news/politics/story/2011/11/17/pol-water-quality-reserves.html>].

Discussion sur l'étude de cas
**POLITIQUES SUR L'EAU POTABLE CHEZ
 LES PREMIÈRES NATIONS**

Ted Schrecker

Clinicien-chercheur, Institut de recherche Élisabeth-Bruyère

Professeur auxiliaire d'épidémiologie et de médecine communautaire, Université d'Ottawa

Chercheur principal, Institut de recherche sur la santé des populations, Université d'Ottawa

Ottawa (Ontario)

TSCHRECKER@SYMPATICO.CA

Introduction

Comme le font remarquer les auteurs de l'étude de cas, la salubrité de l'eau potable dans les collectivités des Premières Nations pose problème depuis longtemps. En 2011, le vérificateur général du Canada est parvenu à la conclusion que « [l]es mesures fédérales n'[avaient] pas permis d'améliorer la qualité de l'eau potable de manière notable » depuis la vérification de 2005, soulignant par ailleurs que la Commission royale sur les peuples autochtones a reconnu en 1996 les multiples risques pour la santé associés aux conditions de vie dans les réserves des Premières Nations¹. Le gouvernement du Canada (GC), premier responsable de la santé publique dans ces collectivités, ne peut faire semblant d'ignorer le problème. D'ailleurs, l'inaction prolongée du gouvernement sur la question de l'eau potable ne doit peut-être pas être considérée comme un fait isolé, mais comme un élément s'inscrivant dans une plus grande tendance de privation (au même titre que les logements non conformes) qui entraîne des inégalités en matière de santé entre les Autochtones et le reste de la population canadienne², situation manifestement inéquitable d'après la définition de l'équité en santé : « absence d'inégalités en matière de santé (et des principaux déterminants sociaux) systématiquement associées à des avantages et à des désavantages sociaux »³. Dans cette étude de cas, le principal enjeu éthique concerne la négligence apparente du GC par rapport à ses responsabilités constitutionnelles concernant les conditions sanitaires de

base. Le sondage sur lequel est basée l'étude de cas a permis de bien cerner l'étendue du problème, mais était loin d'en constituer la première description.

Enjeux fondamentaux

D'après les auteurs de l'étude de cas, l'allocation équitable des ressources constitue l'enjeu fondamental associé au choix d'une possibilité d'action. Selon eux, pour prendre une décision juste, « un décideur doit peser les intérêts divergents de collectivités dont les réseaux d'approvisionnement en eau posent des risques connus ou inconnus, tout en réfléchissant aux conséquences financières de chaque option »; toutefois, cette vision réductrice peut entraîner une mauvaise évaluation du niveau d'analyse nécessaire, faisant ainsi pencher la balance, lors de la collecte de réponses après le sondage, en faveur de l'idée voulant que « les ressources [étant] limitées [...] il fallait donc accorder la priorité à certaines collectivités ». Mais pourquoi ces collectivités se feraient-elles concurrence entre elles pour l'obtention des ressources disponibles, plutôt que de faire concurrence aux autres groupes visés par les nombreux objectifs de dépenses du GC?

Lors de la prise de décisions relatives à l'allocation des ressources qui peuvent faire la différence entre la vie et la mort, il est utile d'envisager la rareté des ressources selon le point de vue présenté dans le remarquable ouvrage de Calabresi et Bobbitt intitulé *Tragic Choices*. La rareté est rarement naturelle ou absolue, du moins dans le sens illustré par le manque d'organes compatibles pour la greffe ou (dans l'exemple hypothétique) d'un minerai rare nécessaire pour fabriquer un dispositif médical vital, qui ne peut être obtenu par synthèse ni être remplacé par un autre minerai. Les situations dans lesquelles « la rareté n'est pas causée par l'insuffisance absolue de la ressource, mais par un choix de la société, qui n'est pas prête à renoncer à d'autres biens et avantages en nombre suffisant pour mettre fin à la rareté »⁴ sont bien plus fréquentes. Dans cette optique, on pourrait soutenir que l'enjeu fondamental de cette situation concerne le refus (continu) du GC, et peut-être aussi de la société dont il représente les valeurs, d'éliminer la rareté en question.

Les affirmations concernant la rareté des ressources doivent être validées en fonction des estimations des coûts nécessaires pour respecter les « protocoles sur les réseaux d'approvisionnement en eau et de traitement des eaux usées », estimations fournies par les auteurs du sondage.⁵ La pertinence de ces protocoles ne peut pas être étudiée ici, mais ils fournissent un bon point

de départ pour l'estimation des coûts. Les auteurs du sondage ont estimé les coûts ponctuels pour satisfaire à ces protocoles à 1,212 milliard de dollars, notamment les coûts d'immobilisation, les coûts non liés à la construction, et les coûts des réparations aux installations actuelles; ils ont estimé les coûts de fonctionnement annuels à 18,7 millions.^{5(p. 30)} Un coût beaucoup plus élevé était prévu pour satisfaire aux besoins de services au cours des 10 prochaines années : 4,7 milliards de dollars, plus 419 millions par an pour le fonctionnement et l'entretien.^{5(p.34)} De telles estimations comportent beaucoup d'imprécisions, mais elles fournissent au moins une indication de l'ordre de grandeur des montants en jeu, qui doivent être comparés aux dépenses de programme du gouvernement fédéral, lesquels totalisaient 239,6 milliards de dollars pour l'année financière 2010-2011. Comme la rareté absolue de la ressource nécessaire ne peut véritablement être considérée comme la cause du problème de salubrité de l'eau, on pourrait soutenir que l'enjeu fondamental dans cette situation concerne le poids éthique de la revendication d'un réseau conforme d'approvisionnement en eau potable par les collectivités des Premières Nations, et par conséquent le poids éthique de la revendication des ressources publiques nécessaires pour atteindre cet objectif, *par rapport à celui des autres revendications touchant ces ressources*, dont certaines n'ont pas nécessairement de valeur ou de mérite éthique. L'enjeu existe, peu importe que les risques soient actuellement connus ou inconnus, mais les responsabilités du GC en la matière présupposent l'obligation préalable ou corollaire de prendre toutes les mesures nécessaires pour connaître ces risques en effectuant des tests et en divulguant les résultats. Dans son rapport de 2011, le vérificateur général a conclu que les progrès de Santé Canada dans ce domaine sont insatisfaisants depuis 2005¹; le sondage sur lequel se base l'étude de cas ne tenait pas compte de cette préoccupation, car il ne portait que sur la gestion du système, et non sur la qualité réelle de l'eau.

Solution proposée

Il est difficile de justifier le choix entre ces décisions : attendre la fin du sondage pour prendre des mesures, compte tenu des risques avérés pour la santé dans certaines collectivités, ou ne cibler que 72 réseaux d'approvisionnement en eau (sur un nombre bien supérieur de réseaux présentant un risque moyen à élevé) qui feront l'objet d'investissements au cours des cinq prochaines années. La négligence dont on a longtemps fait preuve à l'égard des conditions de vie dans les réserves vient accroître cette difficulté, tout comme le fait que

l'étendue des risques pour la santé était documentée et connue bien avant la fin du sondage. D'un point de vue de l'éthique de la santé publique, le meilleur plan d'action serait de suivre une troisième voie, en s'attaquant immédiatement aux problèmes connus tout en menant le sondage en parallèle. Par ailleurs, la reconnaissance de l'équité en santé comme une valeur importante constitue un argument de plus en faveur de ce plan d'action. Quoi qu'il en soit, il faut respecter l'obligation distincte d'*honnêteté et de transparence absolues* envers les collectivités touchées, pendant et après l'étude (comme il est mentionné dans les « questions d'analyse » 2 et 4)*. Bien qu'on ne puisse faire abstraction des coûts, on peut se questionner sur la légitimité éthique d'une prise de décision basée sur les « conséquences financières de chaque option ».

Autres enjeux

La situation peut sembler plus urgente en raison de l'absence apparente de recours auxquels ont accès les personnes directement touchées, c'est-à-dire les membres des Premières Nations habitant dans des réserves. Il est possible que ces populations disposent de moyens plus limités pour tenir les autorités (à l'intérieur et à l'extérieur des réserves) responsables de la prestation de services que les autres Canadiens qui habitent dans des endroits où l'administration locale ou régionale a l'autorité et la capacité financière (limitée) nécessaires pour garantir la salubrité de l'eau. Par ailleurs, le problème est aggravé par l'absence de normes juridiques en matière de salubrité de l'eau dans les réserves⁶.

Si l'on accepte le principe éthique selon lequel il faut témoigner d'une préoccupation particulière à l'égard des plus vulnérables, il semble clair que des mesures prioritaires doivent être prises pour réduire les inégalités en matière de conditions de vie et de résultats pour la santé entre les Autochtones (surtout ceux qui habitent dans des réserves, mais également ceux qui habitent hors des réserves) et le reste de la population canadienne. Par ailleurs, si l'on accepte la grande valeur éthique actuellement accordée à la réparation des torts du passé, on envisagera la situation avec encore plus d'urgence, en raison de la longue tradition de discrimination contre les Autochtones et de violation de leurs droits, qui remonte à l'époque coloniale. Dans cette

* On peut s'appuyer sur différents raisonnements pour justifier cette obligation, notamment sur la valeur intrinsèque du fait de dire la vérité et sur le principe du respect de l'autonomie, qui présupposent normalement l'obligation de divulguer tous les renseignements et d'éviter la dissimulation (p. ex. en éthique de la recherche).

optique, s'il survenait deux cas d'inégalités en matière de déterminants de la santé, le premier touchant des Autochtones et le second une population de Canadiens de descendance européenne, mais que les ressources disponibles ne permettaient d'en corriger qu'un seul, la priorité devrait être accordée aux Autochtones. Cependant, comme il a été mentionné, la pertinence d'une réflexion éthique dans le cadre d'un tel exercice d'établissement des priorités dépend de la nature de la ressource manquante.

Jusqu'à maintenant, l'analyse a porté sur les dépenses directes du GC relatives aux réseaux d'approvisionnement en eau et de traitement des eaux usées, mais il ne faut pas oublier qu'il existe d'autres sujets de préoccupation et d'autres intervenants responsables, mis à part le GC. Ces réseaux ne peuvent être construits puis négligés, comme le démontre l'exemple de Walkerton, en Ontario⁷. Il n'est pas possible d'évaluer la capacité des administrateurs des réserves de gérer efficacement ces systèmes en se basant sur les renseignements disponibles, mais l'Assemblée des Premières Nations a indiqué qu'il s'agit d'un problème majeur⁶. Quelles mesures et quels programmes supplémentaires le GC devrait-il mettre en place pour garantir la gestion efficace de ces systèmes? Le cadre législatif et réglementaire actuel est-il adéquat? Comme la plupart des intervenants s'accordent pour dire qu'il faut établir des normes fondées sur la loi dans les réserves des Premières Nations, la réponse à la seconde question semble négative. En résumé, les dépenses en immobilisations et les fonds de fonctionnement supplémentaires recommandés dans l'étude sont nécessaires, mais insuffisants pour garantir la salubrité de l'eau.

Un dernier enjeu nous ramène à la question du niveau d'analyse. La discussion précédente sur la rareté pourrait sembler inutile aux fonctionnaires dont le travail est d'allouer les ressources en respectant les limites fixées par leurs supérieurs et (au final) par leur ministre. Je suis au courant de ces restrictions, mais je pense tout de même que l'approche utilisée ici représente un correctif nécessaire pour inverser la tendance en éthique de la santé publique, qui consiste à procéder immédiatement à l'élaboration d'algorithmes d'établissement des priorités sans d'abord réfléchir à la cause et à la légitimité de la rareté des ressources*. L'enjeu global soulevé ici n'est pas propre à la santé

* Par exemple, dans un questionnaire distribué par les chercheurs lors de la Première table ronde canadienne sur l'éthique en santé publique, les participants devaient répondre à cette question hypothétique : « En tant que médecin-hygiéniste d'un important bureau de santé, vous devez procéder à des compressions budgétaires massives. Comment décideriez-vous de réduire les services et programmes? »⁸

publique : comment agir éthiquement en tant qu'employé d'une organisation dont les agissements et les priorités sont discutables ou indéfendables d'un point de vue éthique? Cependant, cette question est trop vaste pour être abordée dans le cadre de la présente analyse.

Changement de scénario

Le premier scénario hypothétique présenté dans l'étude de cas témoigne tout simplement de la gravité de la négligence passée et de l'urgence de mobiliser des ressources pour assurer la salubrité de l'eau. Il révèle peut-être également des lacunes dans la réaction face aux résultats pendant l'étude; il serait donc nécessaire d'instaurer des « éléments déclencheurs » pour gérer les interventions dans le cadre de la recherche sur les déterminants de la santé sociaux ou environnementaux, qui seraient comparables aux critères qui permettent de déterminer quand administrer un traitement aux sujets du groupe témoin au cours d'un essai clinique. Il faut cependant réfléchir à la possibilité que l'obligation de mettre en place ce type d'élément déclencheur constitue un facteur qui dissuade les chercheurs de mener des recherches importantes sur les déterminants de la santé en raison, par exemple, des répercussions financières possibles.

Le second scénario hypothétique soulève davantage de questions, tant simples que complexes. Comme il a déjà été mentionné, les mauvaises conditions de vie et les problèmes de santé des Autochtones en général, et non seulement de ceux qui habitent dans des réserves, constituent des sujets de préoccupation graves. Il est difficile de déterminer si le scénario décrit dans l'étude de cas fait référence à une collectivité hors réserve où habitent un grand nombre d'Autochtones. Quoi qu'il en soit, en vertu des dispositions constitutionnelles du Canada, le GC ne serait pas le principal responsable sur le plan juridique dans ce scénario, puisqu'il ne s'agit pas d'une collectivité située dans une réserve. (La question de la responsabilité historique du GC est trop complexe pour être abordée ici.) Ainsi, le scandale pourrait très bien être justifié, mais le GC ne serait pas la cible appropriée des critiques.

L'inaction prolongée du gouvernement sur la question de l'eau potable ne doit peut-être pas être considérée comme un fait isolé, mais comme un élément s'inscrivant dans une plus grande tendance de privation qui entraîne des inégalités en matière de santé entre les Autochtones et le reste de la population canadienne.

Il serait sans doute possible que le GC soit exceptionnellement tenu responsable dans ce cas, si premièrement la collectivité était composée d'une forte proportion de résidents autochtones ou de membres d'un autre sous-groupe longtemps victime de discrimination et de violation des droits, *et* deuxièmement, que les mauvaises conditions de vie de cette collectivité représentaient une violation des obligations du Canada prévues par le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels ou des dispositions sur la non-discrimination prévues par le Pacte international relatif aux droits civils et politiques. La situation des Autochtones fait partie des préoccupations ciblées par de nombreux participants au cours de l'examen périodique universel des antécédents du gouvernement canadien en matière de respect des droits de la personne réalisé par le Conseil des droits de l'homme en 2009⁹. Compte tenu du statut d'État partie du Canada à ces deux ententes, on pourrait soutenir que la responsabilité éthique et légale du GC de veiller à la santé et au bien-être des Autochtones ne s'arrête pas aux frontières des réserves, comme le prévoit la législation interne. Encore une fois, il s'agit d'une question d'envergure qui devra être étudiée d'un point de vue autre que celui de l'éthique de la santé publique.

BIBLIOGRAPHIE

- 1 Bureau du vérificateur général du Canada. *Les programmes pour les Premières Nations dans les réserves*, Le Point : rapport de la vérificatrice générale du Canada à la Chambre des communes, [En ligne], juin 2011. [http://www.oag-bvg.gc.ca/internet/Francais/parl_oag_201106_04_f_35372.html].
- 2 Adelson, N. « *The embodiment of inequity: Health disparities in Aboriginal Canada* ». Revue canadienne de santé publique, vol. 96, suppl. 2, 2005, p. S45-S61.
- 3 Braveman, P., et S. Gruskin. « *Defining equity in health* ». Journal of Epidemiology and Community Health, vol. 57, 2003, p. 254-258.
- 4 Calabresi, G., et P. Bobbitt. *Tragic Choices*. New York, W.W. Norton, 1978.
- 5 Affaires autochtones et Développement du Nord Canada. *Évaluation nationale des systèmes d'aqueduc et d'égout dans les collectivités des Premières Nations : rapport de synthèse nationale*, [En ligne], Ottawa (Ontario), 2011. [<http://www.aadnc-aandc.gc.ca/fra/1313770257504>].
- 6 Simeone, T. *Salubrité de l'eau potable dans les collectivités des Premières nations*. Ottawa (Ontario), Bibliothèque du Parlement, publication no 08-73-F, [En ligne], 28 mai 2010. [<http://www.parl.gc.ca/Content/LOP/researchpublications/prbo843-f.pdf>].
- 7 O'Connor, D. *Rapport de la Commission d'enquête sur Walkerton : les événements de mai 2000 et les questions connexes*. Toronto (Ontario), Gouvernement de l'Ontario, 2002.

- 8 Pakes, B., et R. Upshur. *Ethical Analysis in Public Health Practice* [questionnaire]. Toronto (Ontario), Joint Centre for Bioethics, Université de Toronto, 2007.
- 9 Conseil des droits de l'homme. *Examen périodique universel : rapport du Groupe de travail sur l'Examen périodique universel – Canada*. New York, Organisations des Nations Unies, publication no A/HRC/11/17, [En ligne], 29 mai 2009. [http://upr-epu.com/files/108/A_HRC_11_1_CAN_F.pdf].

VACCINATION DES FILLES CONTRE LE VPH EN MILIEU SCOLAIRE EN ONTARIO

Alison Thompson, Ph.D.

*Faculté de pharmacie Leslie Dan, École de santé
publique Dalla Lana et Joint Centre for Bioethics*

[Centre conjoint de bioéthique]

Université de Toronto, Toronto (Ontario)

A.THOMPSON@UTORONTO.CA

Jessica Polzer, Ph.D.

*Département d'études féminines et de recherches
féministes, et École des études sur la santé*

Université Western Ontario

London (Ontario)

Introduction

En septembre 2007, à l'approche des élections provinciales, le gouvernement de l'Ontario a démarré un programme de vaccination contre le virus du papillome humain (VPH) en milieu scolaire pour les filles de la 8^e année, programme financé par le gouvernement fédéral. Le vaccin immunise contre quatre types de VPH (6, 11, 16, 18) sur la centaine de types existants. Il s'agit du vaccin le plus cher destiné à une utilisation systématique chez les enfants, son coût s'élevant à 404 \$ pour les trois doses requises. Bien que le programme soit financé par les deniers publics, seulement la moitié des élèves admissibles en Ontario ont participé au programme de vaccination au cours de sa première année.

Le VPH est une infection transmissible sexuellement (ITS) associée à l'apparition du cancer du col de l'utérus chez les femmes, ainsi qu'aux condylomes, au cancer de l'anus et à certains cancers de la gorge chez les hommes et les femmes. Les types 16 et 18 sont responsables de 70 % des cas de cancer du col de l'utérus, et la vaccination contre ces types de VPH est surtout efficace lorsqu'administrée avant que la personne ne soit sexuellement active¹. Au

Canada, le cancer du col de l'utérus est responsable de 1,1 % des décès liés au cancer chez les femmes (moins de 450 par année)². Bien que le VPH se transmette facilement par contact sexuel sans pénétration, la plupart des infections disparaissent spontanément : au cours de l'année suivant l'exposition au VPH, l'infection disparaît d'elle-même chez environ 70 % des femmes atteintes; deux années après l'exposition, elle sera disparue chez 90 % d'entre elles³.

Cas

À l'instar du fabricant⁴, le programme ontarien présente le vaccin comme un mesure de protection contre le cancer du col de l'utérus, et non contre une ITS. La stratégie de communication des risques utilisée dans le cadre du programme consiste à associer délibérément l'infection par le VPH au cancer du col de l'utérus pour donner l'impression qu'il s'agit d'une crise de santé publique⁵⁻⁸. L'adoption de l'angle du vaccin contre le cancer le rend également plus acceptable pour les parents qui pourraient se sentir mal à l'aise de faire vacciner leurs enfants contre des ITS. Contrairement à la plupart des programmes de vaccination dans la population, cette campagne ne vise pas à éradiquer le virus; si c'était le cas, les hommes feraient également partie de la population ciblée pour garantir l'immunité collective.

Le Comité consultatif national de l'immunisation recommande une politique de vaccination de masse chez toutes les filles âgées de 9 à 13 ans; or, les jeunes filles de 9 à 15 ans ne représentent qu'une mince fraction des participants aux essais cliniques du vaccin, et les plus jeunes d'entre elles n'ont fait l'objet d'un suivi que sur une période de 18 mois⁹. On sait que le vaccin confère une protection immunologique sur une période allant jusqu'à cinq ans¹⁰. Cependant, comme la durée réelle de protection demeure inconnue, on ne sait pas si des rappels seront nécessaires, ni combien devront être administrés le cas échéant. On ne sait pas non plus si l'immunité conférée grâce à la vaccination de masse permettra aux autres types oncogènes de VPH de devenir dominants⁷.

Comme c'est le cas pour la plupart des maladies chroniques, le risque d'être atteint du cancer du col de l'utérus au Canada varie au sein de la population. L'introduction du dépistage universel au moyen du test Pap a entraîné une baisse de la fréquence du cancer du col de l'utérus et de la mortalité associée à ce cancer, toutes catégories de revenu confondues, mais la plus grande

diminution a été constatée chez les femmes à faible revenu¹¹. Malgré cette baisse, l'incidence du cancer du col de l'utérus dépend encore du statut socioéconomique¹¹⁻¹², et la prévalence du cancer du col de l'utérus chez les groupes marginalisés, comme les femmes autochtones, est plus élevée que dans l'ensemble de la population⁶. Ce taux élevé serait dû à des lacunes en matière de soins de santé reproductive et de soins primaires, à la faiblesse du statut socioéconomique et à la mauvaise qualité de l'alimentation. Si la vaccination contre le VPH en milieu scolaire devenait universelle, l'amélioration de l'accès pourrait avoir un effet égalisateur et réduire les écarts relatifs au risque de cancer du col de l'utérus dû aux VPH des types 16 et 18. Cependant, la plupart des filles qui reçoivent le vaccin antiVPH présentent déjà un faible risque de souffrir du cancer du col de l'utérus au cours de leur vie⁶.

Des questions ont été soulevées au sujet du rapport coût-efficacité du vaccin, tant en raison de son coût élevé que du fait qu'il ne remplace pas les tests Pap, les autres tests de dépistage et les programmes de soins de santé reproductive, qui demeureront nécessaires. Il a déjà été suggéré que, pour compenser le coût élevé du vaccin et assurer la rentabilité des programmes de dépistage du cancer du col de l'utérus, il faudrait retarder l'âge auquel a lieu le premier test de dépistage et allonger les intervalles entre les tests; il faudrait également que les rappels ne soient pas nécessaires pour ce vaccin¹³. Un programme de vaccination destiné uniquement aux filles qui présentent un risque élevé de cancer du col de l'utérus pourrait s'avérer plus rentable, mais ce type de programme risque d'étiqueter (ou de ré-étiqueter) les groupes marginalisés comme des porteurs potentiels de maladies et comme des menaces à la santé de l'ensemble de la population. De plus, des efforts ciblés pourraient être perçus négativement par des groupes qui, par le passé, ont été marginalisés et étiquetés comme « porteurs de maladies » dans le cadre d'initiatives de santé publique.

Changement de scénario

À la suite de l'approbation récente par les autorités canadiennes de l'utilisation de ce vaccin chez les hommes (en 2010), le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario annonce que le programme de vaccination en milieu scolaire sera désormais offert aux garçons de la 8e année. Le ministère doit donc fonder sa stratégie de communication des risques sur un « vaccin contre les ITS » plutôt que sur un « vaccin contre le cancer ». Comme les

lois canadiennes permettent la publicité directe sur les vaccins, le fabricant peut maintenant cibler les parents et les garçons dans ses messages. En raison de l'influence de la campagne publicitaire, les parents de jeunes filles réalisent progressivement que le vaccin sert à prévenir la propagation d'une ITS, ce qui pourrait avoir une incidence sur la participation à la vaccination ou entraîner d'autres retombées. Par ailleurs, il y a lieu de s'inquiéter de la viabilité financière des services de santé reproductive et des programmes de dépistage, compte tenu des coûts supplémentaires pour le système qu'entraîne l'ajout des garçons de la 8e année au programme de vaccination.

Questions de discussion

- 1 Peut-il être éthiquement acceptable d'amplifier délibérément la perception du risque dans le but d'accroître l'adhésion à un programme de santé publique? Si oui, en est-il de même pour un programme de vaccination en milieu scolaire destiné aux enfants de la 8e année? La situation est-elle différente si le but est d'améliorer l'accès au programme parmi les groupes défavorisés?
- 2 Est-il éthiquement acceptable d'allouer des ressources publiques monétaires et humaines considérables à un programme de santé publique destiné à l'ensemble de la population, mais dont profitent principalement une minorité de personnes défavorisées? La prévalence et le taux de mortalité associés à une maladie font-ils une différence sur le plan moral? En d'autres mots, existe-t-il un seuil de risque et de gravité permettant de justifier un tel programme? S'agit-il de la manière la plus éthique ou efficace de réduire les inégalités en matière de santé dans la population?
- 3 Quels dangers potentiels pourraient causer le remplacement ou la dévalorisation de moyens de préventions plus anciens mais efficaces (test Pap) par de nouvelles techniques (vaccination contre le VPH)? Les avantages compensent-ils les risques?
- 4 Est-il approprié d'évaluer la réussite d'un programme de santé publique en ne tenant compte que de l'amélioration de l'accès? À quel point l'amélioration de l'accès à la vaccination se traduit-elle par l'amélioration de la santé des populations et par la diminution des inégalités en matière de santé?

BIBLIOGRAPHIE

- 1 Comité consultatif national de l'immunisation. « *Déclaration sur le vaccin contre le virus du papillome humain* ». Relevé des maladies transmissibles au Canada, vol. 33, DDC 2, 2007, p. 1-31.
- 2 Agence de la santé publique du Canada. *Cancer du col de l'utérus*, [En ligne], 2009. [http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/cancer/cancer_du_col_uterus-cervical-cancer-fra.php].
- 3 Agence de la santé publique du Canada. « *Prise en charge et traitement d'infections spécifiques : infections génitales au virus du papillome humain (VPH)* ». Lignes directrices canadiennes sur les infections transmissibles sexuellement. Ottawa (Ontario), 2006.
- 4 Zimet, G. D. « *Understanding and overcoming barriers to human papillomavirus vaccine acceptance* ». *Current Opinion in Obstetrics and Gynecology*, vol. 18, février 2006, p. s23-s28.
- 5 Sama. « *Concerns around the human papilloma virus vaccine* ». *Indian Journal of Medical Ethics*, vol. II, no 1, 2010, p. 38-41.
- 6 Erdman, J. N. « *Health equity, HPV and the cervical cancer vaccine* ». *Health Law Journal*, 2008, p. 127-143.
- 7 Lippman, A. et coll. « *Human papillomavirus, vaccines and women's health: questions and cautions* ». *Canadian Medical Association Journal*, vol. 177, no 5, 2008, p. 484-487.
- 8 Polzer, J., et S. Knabe. « *Good girls do...get vaccinated: HPV, mass marketing and moral dilemmas for sexually active young women* ». *Journal of Epidemiology and Community Health*, vol. 63, no 11, 2009, p. 869-870.
- 9 Rabin, R. « *A New Vaccine for Girls: but Should It Be Compulsory?* » *New York Times*, [En ligne], 18 juillet 2006. [<http://query.nytimes.com/gst/fullpage.html?res=9E06E7DF163FF93BA25754CoA9609C8B63>].
- 10 Rambout, L. et coll. « *Prophylactic vaccination against human papillomavirus infection and disease in women: a systematic review of randomized controlled trials* ». *Canadian Medical Association Journal*, vol. 177, no 5, 2007, p. 469-479.
- 11 Ng, E. et coll. « *Cervical cancer mortality by neighbourhood income in urban Canada from 1971 to 1996* ». *Canadian Medical Association Journal*, vol. 170, no 10, 2004, p. 1545-1549.
- 12 Lofters, A. K. et coll. « *Predictors of low cervical cancer screening among immigrant women in Ontario, Canada* ». *BMC Women's Health*, vol. 11, no 20, 2011.
- 13 Brisson, M. et coll. « *The potential cost-effectiveness of prophylactic human papillomavirus vaccines in Canada* ». *Vaccine*, vol. 25, no 29, 2007, p. 5399-5408.

Discussion sur l'étude de cas
**VACCINATION DES FILLES CONTRE LE VPH
EN MILIEU SCOLAIRE EN ONTARIO**

Laura Shanner, Ph.D.

Centre d'éthique de la santé John Dossetor, Université de l'Alberta

Edmonton (Alberta)

LSHANNER@UALBERTA.CA

Introduction

Le programme ontarien de vaccination contre le VPH ouvre la porte à bien plus d'enjeux éthiques qu'on ne peut en aborder en détail dans le présent commentaire. Aux principes fondamentaux justifiant les programmes de vaccination et aux visions non compatibles d'une répartition équitable s'ajoutent les enjeux socioéconomiques et la question de l'égalité des sexes, qui ont une influence à la fois sur l'impact des infections par le VPH et sur les stratégies de commercialisation vaccins de ce genre. Par ailleurs, notons qu'habituellement, dès qu'une problématique touche de près ou de loin à la sexualité chez les adolescents, elle entraîne une remise en question des normes sociales, individuelles, politiques et éthiques, ce qui place le VPH au centre d'une discussion d'envergure, aux dimensions multiples.

Les maladies infectieuses touchent la population entière, quoiqu'on puisse considérer les personnes les plus à risque ou les plus touchées – dans ce cas, les femmes marginalisées ou dont le revenu est peu élevé – comme les principales intéressées dans ce dossier, qu'on tienne compte du risque de contracter la maladie et du risque de stigmatisation, des effets secondaires ou de l'obligation de recevoir le vaccin. Comme le vaccin contre le VPH est destiné aux mineures, les parents deviennent les décideurs principaux. Les contribuables et les gouvernements qui les représentent, de même que les tiers assureurs, sont aussi considérés comme des intervenants dans le dossier, car

ils assument les coûts des soins de santé pour la prévention et le traitement des maladies associées à l'infection par le VPH. Notons enfin qu'il est sans conteste dans l'intérêt financier du fabricant de faire augmenter les ventes du produit.

Principes éthiques en santé publique

Du point de vue de l'éthique, on peut justifier un programme de vaccination soit en tant que choix autonome effectué en fonction de l'exposition aux risques et de l'autoprotection, une optique qui a grandement influencé la promotion du vaccin contre le VPH chez les femmes en tant que « vaccin anticancer », soit en faisant appel à des stratégies communautaristes et/ou utilitaristes* pour réduire la fréquence des maladies dans toutes les populations, ce qui correspond implicitement à l'inclusion des deux sexes comme populations cibles du « vaccin anti-ITS ».

Quels groupes considère-t-on comme les principaux intéressés, et quels renseignements seraient pertinents pour chaque vision éthique? Un modèle fondé sur l'autonomie et l'autoprotection permet aux personnes à risque (ou à leurs parents) de choisir de se faire administrer le vaccin; une telle approche suppose que les patients/consommateurs s'informent en profondeur sur les risques individuels d'exposition, sur les risques et complications associés au vaccin, son efficacité et ses limites (le produit en question ne protège que contre certains types de VPH, ne protège pas contre d'autres ITS et pourrait nécessiter des rappels), ainsi que sur les autres options de prévention de l'infection par le VPH. Quant aux modèles communautaristes et utilitaristes, ils délaissent le choix individuel au profit des données épidémiologiques disponibles sur les seuils d'immunité collective nécessaires pour réduire l'incidence de cancer du col de l'utérus, sur l'émergence d'autres types de VPH et sur l'analyse économique comparée des diverses stratégies de réduction des coûts associés au VPH. L'atteinte d'objectifs en santé publique nécessite souvent l'adoption d'une vaccination systématique tout en offrant le choix de refuser le vaccin.

Observations sur les politiques

* Le communautarisme considère que l'ensemble d'un groupe est plus important que la somme de ses parties et recherche un épanouissement interdépendant; quant aux utilitaristes, ils recherchent « le plus grand bien pour le plus grand nombre » et tiennent compte des bienfaits et des préjudices individuels pour obtenir un avantage collectif net.

Quand devient-il approprié pour les gouvernements ou les experts en santé publique de délaissier le modèle basé sur l'autonomie, qui offre à la population le choix d'une protection individuelle, pour adopter un programme systématique, voire même coercitif, visant à protéger le bien commun? En 1950, dans sa décision concernant l'affaire *Jacobson v. Massachusetts*, la Cour suprême des États-Unis a proposé quatre conditions nécessaires pour justifier une mesure de santé publique comme la vaccination obligatoire contre la variole : la mesure doit porter sur un danger pour la santé publique évitable; elle doit faire appel à un moyen éprouvé ou à tout le moins sérieux d'assurer la protection; le fardeau imposé par la mesure ne doit pas être disproportionné par rapport aux bienfaits attendus; la mesure ne doit pas présenter un risque excessif pour la santé¹. Récemment, ces principes ont été revus afin de les appliquer aux interventions plus vastes en santé publique : James Childress et ses collègues ont proposé de se fier à des principes d'efficacité, de proportionnalité, de nécessité, d'atteinte minimale et de justification publique². Le chercheur canadien Ross Upshur a pour sa part proposé comme principes le moindre mal, l'emploi des moyens les moins restrictifs, la réciprocité et la transparence³.

Les préjudices associés au cancer du col de l'utérus et aux autres affections causées par le VPH justifient la commercialisation d'un vaccin, mais le VPH n'est pas une menace pour la santé publique au même titre que le VIH ou les virus de la variole, de la polio ou de la grippe pandémique, ce qui rend inappropriée l'imposition de la vaccination. Par ailleurs, il faudra obtenir plus de données sur l'efficacité à long terme du vaccin et l'émergence d'autres types dominants de VPH avant de pouvoir décider si un programme intermédiaire d'offre systématique du vaccin serait réellement justifié. Le vaccin comme tel semble causer peu d'effets secondaires, mais un sentiment erroné d'invulnérabilité relativement aux infections transmissibles sexuellement (ITS) pourrait involontairement exposer les personnes vaccinées à un risque global plus élevé.

D'autre part, le principe de nécessité proposé par Childress et son équipe devrait nous amener à réfléchir : en effet, l'infection par le VPH peut également être prévenue par l'utilisation du condom ou d'une digue dentaire, et sa transmission peut être contrôlée en limitant le nombre de partenaires sexuels. En outre, le principe du recours aux moyens les moins restrictifs possible limitera la portée d'un programme visant à vacciner un segment entier de la population dans les cas où seulement une partie du groupe est exposée à un risque élevé.

Les principes de justification auprès du public et de transparence ne semblent pas avoir été respectés dans le cas du programme ontarien de vaccination : à la mi-parcours, on a changé à la fois la cible du programme (pour y inclure les garçons) et sa principale justification (de la prévention du cancer à celle des ITS). On est en droit de s'inquiéter de la portée exacte de l'influence d'une société pharmaceutique sur l'élaboration de cette politique en matière de santé dans le but de l'harmoniser à son approche de commercialisation, au détriment d'une consultation plus vaste du public et des experts sur les stratégies de prévention du VPH. Bien que le fabricant fasse indubitablement partie des intéressés, le bien commun et les intérêts de chacun des patients devraient peser plus dans la balance que les intérêts financiers d'un petit nombre de personnes.

Autres observations sur les politiques

Paternalisme ou parentalisme : Le cas du vaccin contre le VPH est particulièrement intéressant, car son efficacité est maximale lorsqu'il est administré avant la première exposition au virus au cours d'une activité sexuelle, ce qui en fait un vaccin pour enfant administré dans le but de prévenir une maladie d'adulte contractée à la suite de comportements d'adultes. Ainsi, chez beaucoup de jeunes filles, l'efficacité du vaccin pourrait s'amenuiser avant même le premier contact sexuel, donc avant qu'elles risquent d'être exposées au VPH. Par conséquent, l'administration d'un tel vaccin ne protège pas les enfants contre une maladie infantile, ce qui justifierait l'exercice d'un certain « parentalisme », soit la protection sociale légitime de mineurs ; elle n'est pas non plus un exercice de paternalisme, qui correspondrait à la surprotection injustifiée d'adultes compétents. Bon nombre d'interventions en santé publique ont été contestées et qualifiées d'excessivement paternalistes⁴. Par conséquent, peut-on justifier l'administration systématique de ce vaccin aux enfants d'un certain âge, comme on le fait déjà pour les vaccins dCaT et anti-polio, qui protègent contre des maladies infantiles? L'inoculation devrait-elle plutôt être facultative et offerte aux adultes, pour eux-mêmes ou pour leurs enfants, comme c'est le cas des vaccins contre l'influenza, la varicelle et l'hépatite A ou B?

Répartition équitable : Traditionnellement, les programmes de santé publique optent pour l'une de trois visions non compatibles d'une juste répartition : en fonction de l'équité, des besoins ou de l'utilitarisme. Même s'il est parfois possible de respecter deux des trois visions, l'union des trois en

même temps est virtuellement impossible : on finit toujours par en sacrifier une. Le modèle de l'équité, ou modèle égalitaire, donne un accès à tous. Notons toutefois que cette approche est souvent inutilement coûteuse, car certaines des personnes vaccinées n'auraient pas eu besoin de l'intervention, alors que la garantie d'un accès équitable peut être difficile à respecter dans les régions éloignées. Le coût élevé du vaccin la variabilité du risque de cancer d'un groupe socioéconomique à l'autre rendent l'approche égalitaire peu alléchante d'un point de vue économique. Comme la campagne cible les élèves de la 8e année, excluant du même coup tous les autres groupes d'âge, on peut conclure que le programme ontarien anti-VPH n'a adopté qu'une approche partiellement égalitaire.

Si on décidait ici de cibler seulement les personnes dont les besoins sont les plus grands, on administrerait le vaccin surtout aux jeunes filles des classes socioéconomiques défavorisées. En adoptant initialement une approche centrée sur la prévention du cancer du col de l'utérus, plus fréquent que les cancers de l'anus et de la gorge associés au VPH et plus grave que les condylomes, le programme ontarien a opté pour une approche partiellement centrée sur les besoins, même si on pourrait faire valoir que les risques pour la santé des hommes, et plus particulièrement des homosexuels, sont ici ignorés. Par ailleurs, il ne faut pas oublier que, même si cette approche a l'avantage de réduire les interventions non nécessaires, elle risque de stigmatiser ou de restigmatiser les personnes recevant le vaccin, comme l'explique l'étude de cas. Lorsqu'une approche fondée sur la justice distributive et visant à réduire les résultats disparates renforce involontairement l'injustice sociale qui a permis de créer et de perpétuer lesdites disparités, on ne peut que reformuler les questions de recherche. Il ne s'agit pas seulement de déterminer s'il est approprié d'offrir le vaccin et à qui l'administrer : on doit aussi s'attaquer aux déterminants de la santé sous-jacents qui entretiennent la vulnérabilité.

La vision utilitariste de la justice distributive cherche à accomplir le plus grand bien possible pour le plus grand nombre, dans les limites des ressources disponibles. Puisqu'il faut trois doses de ce vaccin contre le VPH pour assurer l'immunité et que des injections de rappel seront vraisemblablement requises, il serait déraisonnable d'un point de vue utilitariste d'offrir cette intervention aux personnes qui ont une faible probabilité de respecter le calendrier de vaccination. Comme le vaccin anti-VPH ne prévient pas d'autres ITS, une campagne de promotion des « rapports protégés » serait vraisemblablement

plus efficace en général et coûterait beaucoup moins cher. Il faut tenir compte des déterminants socioéconomiques de la santé dans le cadre d'un programme d'accès volontaire : les personnes exposées aux risques les plus élevés de problèmes de santé graves sont également celles qui ont le plus de difficulté à accéder à des mesures leur permettant de se protéger. Pour ces populations plus à risque, un déploiement plus ciblé des programmes serait probablement plus efficace. On peut donc constater que le modèle utilitariste et le modèle fondé sur les besoins se chevauchent considérablement : la combinaison des deux visions évite le gaspillage des ressources, mais risque d'abandonner certaines des personnes aux besoins les plus criants dans les cas où il est trop difficile de les aider ou lorsqu'une intervention nécessiterait des ressources trop importantes. Bref, des trois visions, le modèle utilitariste est celui qui s'attardera le plus à la comparaison des coûts de diverses stratégies de prévention et d'intervention, alors que les deux autres s'attarderont plutôt à l'équité et à la bienfaisance plutôt qu'à l'efficacité.

Justice sociale : Le cercle vicieux des disparités socioéconomiques menant à l'augmentation du risque pour la santé, puis à l'aggravation de la stigmatisation et au renforcement de l'exclusion socioéconomique qui en résulte, est à l'œuvre dans le cas de la vaccination contre le VPH. Comme l'indiquait l'étude de cas, une approche de prévention du VPH fondée sur les besoins risque de stigmatiser encore plus les personnes qui sont déjà les plus exposées. Comme le VPH est un virus transmis sexuellement, une approche de prévention ciblée peut involontairement donner à penser que les groupes à risque font preuve d'une plus grande promiscuité sexuelle ou irresponsabilité. N'oublions pas que les groupes les plus à risque ont souvent été marginalisés et étiquetés comme porteurs de maladies par des interventions passées en santé publique. Connaissant l'influence claire de la marginalisation et de la pauvreté sur l'incidence de cancer du col de l'utérus, sommes-nous tentés par la solution offerte par ce vaccin parce qu'elle nous évite d'entreprendre des efforts beaucoup plus complexes, mais plus impérieux sur le plan éthique et plus efficaces au bout du compte pour améliorer les déterminants sociaux de la santé sous-jacents?

Égalité des sexes : D'un point de vue épidémiologique, les conséquences d'une infection par le VPH sont plus fréquentes et plus graves chez les femmes que chez les hommes. La perception de la responsabilité relative de chacun des sexes dans l'apparition de ces conséquences est un enjeu qui mérite une

réflexion plus approfondie. Traditionnellement, les femmes ont été considérées comme seules responsables de toutes les conséquences sur la sexualité et la reproduction : elles ont longtemps été « blâmées » pour les grossesses non planifiées et les problèmes d'infertilité, malgré le fait que les deux sexes sont biologiquement nécessaires à la procréation. Avons-nous réussi à déraciner ces points de vue sexistes et démodés et ces pratiques du deux poids, deux mesures dans nos opinions contemporaines sur les infections transmissibles sexuellement?

Le changement de point de vue illustré par le passage d'un vaccin « anticancer » à un vaccin « anti-ITS » pourrait être le reflet d'une évolution subtile mais importante dans l'attribution des responsabilités. Le cancer du col de l'utérus peut être perçu comme une conséquence du comportement sexuel de la femme; de ce point de vue, le vaccin peut donc être vu comme un remède à une sexualité « irresponsable » qui augmente le risque d'exposition, par opposition à un outil moralement neutre de lutte contre un virus commun. La vaccination des hommes et des femmes dans le but de réduire la transmission des ITS est un signe que les deux sexes sont maintenant considérés comme également responsables de leur propre santé et de celle de leurs partenaires.

Bien que les hommes souffrent également de cancers causés par le VPH, les risques pour leur santé sont généralement minimisés par rapport au risque de cancer du col de l'utérus. Cela peut s'expliquer entre autres par le fait que chez les hommes, les homosexuels sont exposés au risque le plus élevé de cancer de l'anus et de la gorge, et que les préjugés encore associés à l'homosexualité éclipsent les considérations épidémiologiques. Par conséquent, si on considère que le vaccin est « anti-ITS », les hommes sont vus moins comme des patients potentiels que comme des vecteurs du virus représentant un risque pour les femmes. Ce n'est pas la première fois qu'on traite l'un des sexes d'abord en tant que vecteur : jusqu'au milieu des années 1990, les femmes étaient plus souvent considérées comme des vecteurs du VIH/sida que comme des victimes potentielles, transmettant le virus par la prostitution et la gestation^{5,6}. La commercialisation de ce vaccin contre le VPH représente-t-elle une tentative d'adopter une attitude plus juste envers les femmes au détriment des hommes?

Sexualité chez les adolescents : Les parents à qui on offre ce vaccin contre le VPH ont tout un dilemme : en effet, ils sont responsables à la fois de protéger la santé de leurs enfants et d'influencer leurs comportements sociaux et

sexuels, mais l'efficacité du vaccin est maximale lorsqu'il est administré avant le premier contact sexuel ou la première exposition au VPH. La vaccination systématique de préadolescents ou le consentement parental pour l'inoculation à un enfant transmettent-ils le message que l'activité sexuelle précoce est à prévoir et acceptable? Il est important ici de distinguer les deux définitions de la norme : l'âge typique ou fréquent du premier contact sexuel dans un groupe démographique donné n'a pas besoin de correspondre à la conception morale de la norme ou à l'acceptabilité du comportement. Au lieu de contribuer à l'évolution des normes sociales gouvernant la sexualité chez les adolescents par la discussion, la réflexion, la prise de décision éclairée ou même les diktats parentaux, la vaccination pourrait mettre fin prématurément à la discussion au profit de la présomption d'une sexualité précoce, ce qui pourrait nuire indirectement à certains adolescents souhaitant attendre d'être prêts.

Par contre, on peut espérer que l'administration systématique de vaccins anti-ITS encouragera la discussion sociale et le dialogue entre parents et enfants à propos de la sexualité chez les adolescents. Avec l'obligation de décider si on vaccine ou non, il devient plus difficile d'ignorer la situation. En intégrant l'offre du vaccin à un cadre complet d'information, de soutien et de dialogue sur la santé sexuelle au lieu de l'administrer sans autre forme d'intervention, on pourrait aider les parents et les adolescents à aborder ensemble des questions importantes, mais trop souvent inconfortables.

Options et verdict

Plusieurs scénarios sont possibles : offrir le vaccin contre le VPH aux fillettes seulement, aux fillettes et aux garçons, ou uniquement aux adultes; l'ajouter à la liste des vaccins obligatoires pour les enfants, ou l'offrir de manière facultative; cibler un groupe d'âge en particulier (p. ex. les jeunes de la 8^e année) ou les groupes démographiques présentant le risque le plus élevé, ou le rendre accessible à tous. On pourrait également écarter le vaccin au profit d'autres mesures de prévention en santé sexuelle.

Nous concluons que les deux phases du déploiement du programme ontarien de vaccination contre le VPH n'ont pas été suffisamment justifiées. Le fait de cibler un groupe d'âge plutôt qu'une population à risque a permis de grandement réduire le problème de la stigmatisation, au prix de l'établissement de seuils arbitraires (pourquoi ne pas aussi vacciner les jeunes de la 9^e et de la 10^e

année?) et de l'introduction d'une pression excessive de se conformer. Nous nous inquiétons tout particulièrement du fait que le vaccin ne procure qu'une protection partielle contre le VPH : une personne vaccinée pourrait présumer qu'elle jouit d'une meilleure protection que celle offerte par le vaccin et avoir des comportements qui augmentent le risque auquel elle s'expose au lieu de le réduire. Par ailleurs, des problématiques complexes telles que la sexualité chez les adolescents et les déterminants socioéconomiques des complications graves des ITS ne peuvent être résolues par un simple vaccin. On pourrait obtenir des résultats beaucoup plus intéressants qui entraînent bien moins de problèmes d'éthique en organisant des campagnes d'envergure en santé publique faisant la promotion des rapports protégés, ainsi qu'en accordant plus d'attention politique aux facteurs longtemps négligés qui rendent certaines personnes beaucoup plus vulnérables que d'autres à la maladie.

La protection (limitée) contre les dangers bien réels de l'infection par le VPH justifie l'ajout de ce produit à la liste de médicaments de la province, mais l'exécution d'une campagne de vaccination ciblant toutes les populations nécessitera l'obtention de plus de résultats probants concernant son efficacité, les besoins de la population et une comparaison de ses avantages. En outre, toute décision stratégique de cette envergure doit également être justifiée d'un point de vue logique. L'influence de la stratégie de commercialisation du fabricant et le changement de population cible et de justification survenu en milieu de programme semblent indiquer que la responsabilisation à l'égard du public pour ce qui est des politiques en matière de santé était inadéquate d'un point de vue éthique.

BIBLIOGRAPHIE

- 1 *Jacobson v. Massachusetts* 197 U.S. 11 (S.C. 1905).
- 2 Childress, J. et coll. « *Public health ethics: Mapping the terrain* ». *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, vol. 30, no 2, 2002, p. 170-178.
- 3 Upshur, R. E. G. « *Principles for the justification of public health intervention* ». *Revue canadienne de santé publique*, vol. 93, no 2, 2002, p. 101-103.
- 4 Cole, P. « *The moral bases for public health interventions* ». *Epidemiology*, vol. 6, no 1, 1995, p. 78-83.
- 5 Faden, R., N. Kass et D. McGraw. « *Women as Vessels and Vectors: Lessons from the HIV Epidemic* », dans Wolf, Susan M. *Feminism and Bioethics: Beyond Reproduction*, New York, Oxford University Press, 1996.
- 6 Bell, N. K. « *Women and AIDS: Too little, too late* ». *Hypatia*, vol. 4, automne 1989, p. 4762.

IMMUNISATION OBLIGATOIRE DES EMPLOYÉS LOCAUX DE LA SANTÉ PUBLIQUE

Michelle Murti, M.D.

*Université de Toronto
Toronto (Ontario)*

MICHELLE.MURTI@UTORONTO.CA

Lisa Berger, M.D.

*Bureau de santé publique de Toronto,
Toronto (Ontario)*

Introduction

Conformément aux recommandations du Comité consultatif national de l'immunisation (CCNI)¹, un bureau local de santé publique souhaite veiller à ce que tous ses employés reçoivent les vaccins requis. La politique prévue exige de tous les employés qu'ils fournissent des documents certifiant que leurs vaccins sont à jour. Les employés exemptés pour cause médicale, religieuse ou idéologique doivent fournir les documents relatifs à leur exemption. Pour protéger leur santé, ces employés seront réaffectés en cas d'exposition connue. Les employés non exemptés qui refusent de se faire immuniser doivent signer un document confirmant leur décision. En cas d'exposition connue, ces employés devront prendre un congé sans solde pour protéger leur santé.

Les employés du bureau de santé interagissent beaucoup avec le public, notamment avec des clients potentiellement vulnérables comme les femmes enceintes ou qui allaitent, et les patients d'hôpitaux et d'établissements de soins de longue durée. La liste des vaccins obligatoires selon la fonction occupée a été déterminée au moyen d'une évaluation des risques d'exposition et de dangers potentiels. Par exemple, les employés pouvant être exposés à des virus transmissibles par le sang dans leur milieu de travail doivent recevoir le vaccin contre l'hépatite B. Le vaccin contre la varicelle est obligatoire pour tous,

car un employé qui n'est pas immunisé contre ce virus peut le transmettre aux clients et à ses collègues avant même qu'il ne sache qu'il est contagieux.

Cas

L'immunisation obligatoire est un dossier controversé, peu importe le contexte. Bien que la plupart des professionnels de la santé publique appuient la vaccination dans l'intérêt général, la mise en place d'une politique exigeant l'immunisation des employés ne fait pas l'unanimité pour des questions d'autonomie. Une analyse éthique permettrait de cibler les problèmes potentiels et de proposer des moyens de les pallier.

L'immunisation obligatoire des employés aux maladies évitables par la vaccination (MEV) est une source de bienfaits variés pour le bureau de la santé. On évite ainsi que des employés contractent ces virus ou les transmettent à des collègues, à des amis, à des membres de leur famille ou à des clients. En vertu des politiques de leur collègue ou de leur organisme de réglementation, les professionnels de la santé peuvent déjà être obligés de s'immuniser vu leur devoir de protéger les clients. Comme les profils d'innocuité des vaccins systématiquement recommandés sont bien établis, les bienfaits de la vaccination pour les employés et la communauté l'emportent sur les dangers potentiels qu'elle présente.

Bien que ces avantages soient évidents, il faudrait prendre le temps de peser le pour et le contre d'une politique d'immunisation obligatoire visant à protéger la santé des employés, et de mesures moins coercitives. Il faudrait également se doter de politiques relatives à la sécurité et à la santé au travail portant sur d'autres mécanismes visant à réduire le risque d'exposition à une MEV, comme le port d'équipement de protection personnelle. Les politiques d'immunisation dépendent également de la maladie ciblée. Pour quelques MEV potentiellement contagieuses avant l'apparition des premiers symptômes, comme la varicelle, l'immunisation est le seul moyen d'éviter à tout coup que les employés ne les contractent ou ne les transmettent. Dans le cas de la grippe, un vaccin unique paraît moins contraignant qu'une prophylaxie antivirale quotidienne à long terme.

Le bureau doit appliquer sa politique d'immunisation obligatoire de façon juste, raisonnable et uniforme. Par exemple, il serait injuste d'exiger comme

préalable à l'emploi que les nouveaux employés se conforment à cette politique, alors qu'ils font le même travail que les employés déjà en poste. Qui plus est, l'application variable de la politique pour une même fonction vient affaiblir l'argument selon lequel il faut obligatoirement immuniser les employés pour protéger leur santé.

L'enjeu au centre d'une politique d'immunisation obligatoire est le non-respect des droits de la personne. Les employés pourraient refuser de s'y conformer en invoquant une violation de leur droit « à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne » en vertu de l'article 7 de la *Charte canadienne des droits et libertés*². Les exemptions et la liberté de refuser contribuent toutefois à préserver ce droit. Pour qu'il y ait vraiment liberté de choix, les conséquences de l'exemption et du refus doivent être raisonnables, c'est-à-dire qu'elles doivent protéger la santé de l'employé tout en n'étant pas punitives. Réassigner les employés à un autre poste durant une période d'exposition potentielle semble une solution acceptable, mais certains employés pourraient percevoir le congé sans solde comme une sanction.

Notre analyse confirme la nécessité d'immuniser les employés et les avantages de cette pratique. Le principal argument s'opposant à une telle politique, soit le non-respect de l'autonomie, perd de sa force grâce aux exemptions et à la liberté de refuser.

Changement de scénario

Si une pandémie de grippe se déclare et qu'un vaccin n'est pas encore offert, de nombreux employés auraient à prendre des antiviraux quotidiens pendant des semaines pour éviter de contracter la maladie. Il n'existe que peu de données sur l'utilisation d'antiviraux à cette fin; par conséquent, rien ne prouve qu'ils soient sécuritaires et efficaces en tant que prophylaxie pour un grand nombre de travailleurs en santé. Dans le cadre de l'évaluation des risques, il faudrait considérer les points suivants : le risque d'exposition au virus, la gravité de la maladie, les autres mesures de prévention, le temps d'attente pour le vaccin, les risques connus des antiviraux et les risques inconnus associés à leur utilisation étendue et prolongée.

Dans ce contexte, la question éthique de l'autonomie des employés est plus importante que dans le cas d'une immunisation obligatoire au moyen de

vaccins de routine. Une prophylaxie antivirale obligatoire pourrait ne pas être justifiée, puisqu'on ne connaît pas encore ses bienfaits ni ses effets secondaires potentiels. Une prophylaxie optionnelle serait plus appropriée; en revanche, il pourrait être difficile de satisfaire tous les employés qui refusent le traitement, et un employé exposé au virus sans avoir subi un traitement prophylactique pourrait le contracter sur ses lieux de travail.

Questions de discussion

- 1 Un employé du bureau de santé susceptible de contracter la varicelle a signé le document confirmant son refus de se faire vacciner. Sans exposition connue à la varicelle, l'employé a pu poursuivre ses fonctions de promoteur de la santé. Toutefois, l'employé a contracté le virus et était contagieux au moment où il enseignait à une classe de femmes enceintes. Devrait-on changer la politique d'immunisation eu égard à cette situation?
- 2 Une employée a l'impression qu'on lui a refusé un transfert vers un emploi requérant le vaccin contre l'hépatite B parce qu'elle n'avait pas reçu ce vaccin. Elle affirme avoir été victime de discrimination. Quelles dispositions de la politique sont nécessaires pour répondre à ces allégations?
- 3 Un employé refuse de se faire vacciner contre la grippe parce qu'un membre de sa famille proche a subi d'importants effets secondaires après avoir reçu ce vaccin. Son médecin fournit une dispense pour cause médicale, même si les antécédents familiaux d'effets secondaires ne constituent pas des contre-indications d'immunisation¹. Comment traiter ce refus?

REMERCIEMENTS

Dr Barry Pakes

BIBLIOGRAPHIE

- 1 Comité consultatif national de l'immunisation. *Guide canadien d'immunisation*, 7^e édition. Ottawa (Ontario), Agence de la santé publique du Canada, 2006.
- 2 *Charte canadienne des droits et libertés*, article 7, [En ligne]. [<http://laws-lois.justice.gc.ca/fra/Charte/page-1.html>].

Discussion sur l'étude de cas
**IMMUNISATION OBLIGATOIRE DES EMPLOYÉS
 LOCAUX DE LA SANTÉ PUBLIQUE**

Kumanan Wilson, M.D., M.Sc.

Département de médecine, Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa

Université d'Ottawa

Chaire de recherche du Canada sur les politiques de santé publique, Ottawa (Ontario)

KWILSON@OHRI.CA

L'étude de cas de Murti fait ressortir les problèmes d'ordre éthique que posent les politiques de vaccination obligatoire des travailleurs de la santé. D'une part, ces politiques sont nécessaires pour protéger la santé des patients. D'autre part, le fait d'exiger des employés qu'ils subissent une intervention médicale pourrait être vu comme une atteinte à leurs droits. L'étude de cas s'attarde sur plusieurs principes éthiques, dont certains entrent en conflit dans ce cas particulier. Mentionnons à cet égard l'autonomie, la justice et la nécessité de recourir aux mesures les moins intrusives ou contraignantes possible. L'étude de cas souligne comment les dilemmes éthiques et juridiques peuvent être résolus au moins partiellement en examinant les aspects scientifiques du problème.

Les enjeux entourant la vaccination que l'étude de cas aborde sont complexes et variés, et il est préférable de les considérer séparément. Pour illustrer les difficultés que posent ces enjeux, examinons d'abord la vaccination obligatoire contre la grippe chez les travailleurs de la santé, qui est sans doute la question la plus controversée sur la vaccination à l'heure actuelle*. Pour bon nombre de personnes dans le domaine de la santé publique, le *statu quo* est

* Pour un exposé en profondeur des arguments juridiques et scientifiques qui militent pour la vaccination obligatoire contre la grippe, veuillez consulter Rodal, R., N. M. Ries et K. Wilson. « Influenza vaccination for health care workers: Towards a workable and effective standard », *Health Law Journal*, vol. 17, 2009, p. 297-337.

clairement inacceptable. Actuellement, la plupart des politiques sur la grippe en milieu de travail sont d'application volontaire, mais elles permettent de renvoyer les travailleurs non vaccinés à la maison pendant une épidémie. Cette stratégie pose problème pour deux raisons : d'abord, elle pourrait faire en sorte qu'une proportion élevée des travailleurs soient absents alors que l'établissement a le plus besoin d'eux. Ensuite, avant même que le travailleur soit renvoyé chez lui, il pourrait avoir déjà transmis le virus à des collègues et à des patients vulnérables même s'il ne présentait aucun symptôme¹. Même s'il serait moins contraignant pour les hôpitaux et les autres établissements de favoriser des politiques de vaccination volontaire, le fait de compter uniquement sur l'adhésion volontaire et les programmes de sensibilisation pourrait nuire à la protection des patients, comme en font foi des études qui montrent une utilisation sous-optimale². Les établissements pourraient prendre l'initiative de mettre en œuvre des normes d'emploi qui tiennent compte de l'importance de la vaccination pour la santé des patients. Si ces initiatives devaient se révéler insuffisantes, l'intervention du gouvernement pourrait être nécessaire afin d'adopter les mesures législatives nécessaires, comme des politiques de vaccination obligatoire. Ces politiques auraient pour effet d'améliorer la santé et la sécurité des patients, en plus de diminuer les coûts et de réduire les taux de maladie et d'absentéisme chez les travailleurs. Toutefois, les travailleurs de la santé s'y sont montrés hostiles, et la légalité d'une telle solution reste à démontrer.

Pour ce qui est de la légalité des mesures, il ressort que les principes juridiques en jeu sont fondés sur des valeurs éthiques et que les conflits sont résolus par l'évaluation de preuves scientifiques. Une loi sur la vaccination obligatoire serait probablement contestée en vertu de l'article 7 de la *Charte canadienne des droits et libertés* (la Charte). Selon l'article 7, « Chacun a droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne; il ne peut être porté atteinte à ce droit qu'en conformité avec les principes de justice fondamentale ». La vaccination obligatoire, lorsqu'on la considère comme une violation possible de l'article 7 parce qu'elle implique une atteinte à l'intégrité physique, pourrait être justifiée aux termes de l'article 7 de la Charte comme étant en conformité avec les principes de justice fondamentale, particulièrement en ce qu'elle protège le caractère sacré de la vie humaine d'une manière non arbitraire. Par ailleurs, elle pourrait être confirmée en vertu de l'article 1 comme étant une mesure raisonnable et justifiable pour favoriser la santé, la sécurité et la confiance dans le système de soins de santé canadien³. L'article 1 garantit

que, lorsque l'État a des motifs convaincants et légitimes de porter atteinte aux droits, celui-ci a le pouvoir d'agir, bien que ces atteintes doivent être proportionnelles et justifiées. Certains des critères juridiques qui servent à déterminer si tel est vraiment le cas sont contenus dans le critère *Oakes*, fondé sur un arrêt de la Cour suprême qui décrit les normes nécessaires pour recourir à l'article 1 afin de restreindre les droits d'une personne. Selon ce critère, la restriction, dans le cas présent la politique de vaccination, doit servir un objectif urgent et réel. En outre, la décision de vacciner doit être liée de façon rationnelle à l'objectif de protéger la santé des patients; la politique ne doit pas porter atteinte aux droits plus qu'il n'est nécessaire; elle doit être proportionnelle à la restriction des droits; et sa justification doit pouvoir être démontrée (des preuves scientifiques doivent étayer la prétention que les mesures s'imposent)⁴.

Le critère *Oakes* expose certaines des connaissances scientifiques nécessaires pour résoudre les conflits entre les principes éthiques. Plus précisément, dans le cas de la vaccination obligatoire, j'estime que les questions scientifiques suivantes en rapport avec le problème sont particulièrement pertinentes :

- » L'agent contre lequel on vaccine est-il très contagieux et susceptible d'être transmis aux patients?
- » La maladie peut-elle être transmise dans sa phase asymptomatique?
- » La maladie contre laquelle on vaccine est-elle associée à des taux de morbidité et de mortalité élevés?
- » Existe-t-il des preuves concrètes de l'efficacité du vaccin pour prévenir la maladie chez les patients?
- » Y a-t-il des preuves indiquant que les autres mécanismes pour contrôler la propagation de la maladie ne fonctionnent pas?
- » Des préjudices minimaux sont-ils associés au vaccin?
- » Est-ce que des mécanismes sont en place pour indemniser les personnes qui pourraient subir des dommages causés par le vaccin?

Plus le nombre de réponses affirmatives à ces questions est élevé, plus les atteintes aux libertés civiles sont justifiables. Inversement, plus les réponses négatives sont nombreuses, moins les atteintes sont justifiables. Au bout du compte, ce sont les valeurs sociétales qui déterminent où la décision de

permettre des atteintes aux libertés et d'autoriser la vaccination obligatoire se situe sur l'ensemble des réponses affirmatives et négatives.

L'utilisation de cette approche pour examiner la question de la vaccination obligatoire contre la grippe démontre que cette vaccination est justifiable, bien qu'avec certaines réserves. La grippe est moyennement contagieuse et transmissible aux patients, et les personnes âgées qui en sont atteintes peuvent en garder de graves séquelles. La vaccination est moyennement efficace pour prévenir la maladie et, de surcroît, il a été démontré que la vaccination des travailleurs de la santé prévient la maladie chez les patients^{5,6}. La conséquence la plus grave de la vaccination des travailleurs de la santé, l'apparition du syndrome de Guillain-Barré, est extrêmement rare et sa probabilité est estimée à un cas sur un million⁷. Les mesures moins restrictives, comme des programmes de sensibilisation et le renvoi des travailleurs de la santé non vaccinés à la maison pendant une épidémie, ne sont pas efficaces, puisque les programmes volontaires ont donné des résultats insatisfaisants et que le renvoi des travailleurs non vaccinés pendant une épidémie pose problème pour les raisons évoquées plus haut. L'un des arguments contre la vaccination obligatoire est l'absence d'un programme d'indemnisation pour les rares cas où un travailleur de la santé subirait des dommages par suite du vaccin. Un tel programme démontrerait le caractère réciproque du contrat qui lie l'établissement de santé et le travailleur. De plus, une évaluation continue de l'ensemble des facteurs propres au vaccin, y compris son innocuité et son efficacité, serait nécessaire puisque la composition du vaccin antigrippal change d'une année à l'autre. Cela suppose l'existence de systèmes efficaces pour la surveillance après la mise en marché.

L'acceptabilité éthique et juridique d'autres politiques de vaccination obligatoire (outre celle sur la grippe) exigerait une évaluation similaire des preuves scientifiques. La pondération des facteurs serait différente d'une politique à l'autre. Par exemple, dans le cas du vaccin contre la varicelle, le principal facteur jouant sur la décision serait le risque de maladie catastrophique chez les patients âgés ou immunovulnérables.

L'étude de cas proposée par Murti et ses collègues illustre parfaitement à quel point les principes éthiques, juridiques et scientifiques sont entrelacés et doivent être considérés comme un tout lorsqu'on veut relever les défis en matière de santé publique.

BIBLIOGRAPHIE

- 1 Poland, G. A., P. Tosh, et R. M. Jacobson. « *Requiring influenza vaccination for health care workers: seven truths we must accept* ». *Vaccine*, vol. 23, no 17-18, 2005, p. 2251-2255.
- 2 Saluja, I., K. D. Theakston, et J. Kaczorowski. « *Influenza vaccination rate among emergency department personnel: a survey of four teaching hospitals* ». *Journal canadien de la médecine d'urgence.*, vol. 7, no 1, 2005, p. 17-21.
- 3 Rodal, R., N. M. Ries, et K. Wilson. « *Influenza vaccination for health care workers: towards a workable and effective standard* ». *Health Law Journal*, vol. 17, 2009, p. 297-337.
- 4 *R. c. Oakes*, 1 R.C.S.103, [1986] A.C.S. no 7.
- 5 Potter, J., D. J. Stott, M. A. Roberts et coll. « *Influenza vaccination of health care workers in long-term-care hospitals reduces the mortality of elderly patients* ». *The Journal of Infectious Diseases*, vol. 175, no 1, 1997, p. 1-6.
- 6 Carman, W. F., A. G. Elder, L. A. Wallace et coll. « *Effects of influenza vaccination of health-care workers on mortality of elderly people in long-term care: a randomized controlled trial* ». *Lancet*, vol. 355, no 9198, 2000, p. 93-97.
- 7 Juurlink, D. N., T. A. Stukel, J. Kwong et coll. « *Guillan-Barre Syndrome after influenza vaccination in adults: A population-based study* ». *Archives of Internal Medicine*, vol. 166, no 20, 2006, p. 2217-2221.

3E PARTIE

Pratique



ÉCLOSION D'INFECTIONS À E.COLI AU PAYS DE GALLES

Un échec au chapitre de l'éthique réglementaire
et professionnelle

Thomas Tenkate, Dr.P.H.

École de santé au travail et de santé publique

Université Ryerson

Toronto (Ontario)

THOMAS.TENKATE@RYERSON.CA

Meredith C. Schwartz, Ph.D.

Département de philosophie

Université Ryerson

Toronto (Ontario)

Introduction

En septembre 2005, la plus importante éclosion à E.coli O157 de l'histoire galloise (et la seconde en importance au Royaume-Uni) a frappé les Galles du Sud, causant 157 cas de maladie d'origine alimentaire, 31 admissions à l'hôpital et le décès tragique d'un garçon de cinq ans. Compte tenu de l'ampleur de l'éclosion, l'Assemblée nationale du pays de Galles a lancé une enquête publique¹ qui a duré trois ans et généré 45 000 pages de preuves, mobilisé 191 témoins et coûté plus de 2,3 millions de livres sterling.

La boucherie au cœur de cette éclosion était une entreprise familiale en activité depuis 1966. On y transformait et y vendait une gamme de produits carnés crus et cuits. Ses principaux clients étaient des organismes et établissements du secteur public, comme des écoles (la boucherie fournissait la viande servant à la préparation des repas de toutes les écoles primaires et secondaires de plusieurs régions), des hôpitaux, des maisons de soins infirmiers et des services de repas à domicile, de même que des restaurants et des consommateurs individuels. On peut considérer que ses opérations étaient à « risque élevé » en matière de sécurité alimentaire, étant donné le type de

produits alimentaires transformés (de la viande) et l'extrême vulnérabilité des consommateurs (enfants et personnes âgées). Ce genre d'activités exige l'application rigoureuse des normes de salubrité des aliments les plus *strictes*.

Cas

L'enquête a démontré que l'écllosion s'est produite en raison d'une grande négligence en matière de salubrité alimentaire de la part de la boucherie. En plus d'adopter des procédures tout à fait inadéquates, les propriétaires de la boucherie ont falsifié les dossiers et menti aux inspecteurs. Ils critiquaient vertement les méthodes d'inspection et l'application des normes de salubrité alimentaire par les autorités locales. Cette situation a sévi pendant plusieurs années et permis aux dérogations aux règles de s'établir sans intervention adéquate. Voici des exemples de défaillances réglementaires :

- » Les hauts fonctionnaires responsables de la surveillance de la salubrité alimentaire n'avaient pas d'expérience avec les régimes de salubrité des aliments ni avec les processus d'inspection. Ils n'ont pas assumé leurs responsabilités en matière de salubrité alimentaire et ne disposaient pas d'un système de surveillance du travail du personnel, ni d'un outil d'aide à l'application des protocoles d'inspection.
- » En raison des changements de personnel fréquents, les inspecteurs étaient relativement peu expérimentés et avaient une connaissance relativement faible de l'analyse des risques et de la maîtrise des points critiques, OU HACCP (une méthode de gestion de la salubrité alimentaire essentielle), et de son application à la transformation des viandes.
- » La qualité des inspections réalisées n'était pas évaluée et les pratiques d'inspection variaient beaucoup d'un inspecteur à l'autre, donnant lieu à des inspections inadéquates.
- » Il n'y avait pas de système d'alertes permettant de garder la trace de problèmes spécifiques datant des inspections antérieures. Il en est résulté un suivi inadéquat des problèmes récurrents.
- » Les inspecteurs rédigeaient des lettres d'avertissement, mais n'assuraient pas un suivi en formulant des avis d'amélioration ou en adoptant des mesures réglementaires concrètes¹.

La situation a été aggravée par des réductions annuelles du budget d'embauche, la difficulté à recruter et à garder des employés qualifiés et l'augmentation de la charge de travail. Il en est résulté une incapacité à atteindre les objectifs d'inspection et à embaucher des consultants pour combler le manque de personnel.

En somme, l'enquête a révélé que si les inspections et le processus de réglementation avaient été menés correctement, les problèmes de salubrité alimentaire de la boucherie auraient été décelés et résolus. Ce cas montre ainsi l'existence de manquements à la fois dans l'éthique de la surveillance réglementaire et dans l'éthique professionnelle.

L'État a l'obligation morale de protéger la santé du public au moyen d'une surveillance réglementaire, ce qui comprend l'adoption de normes de protection adéquates, la fourniture des ressources appropriées pour vérifier si ces normes sont respectées et la mise en place d'outils efficaces pour modifier le comportement des personnes qui ne s'y conforment pas². Dans le présent cas, des normes ont été établies (c.-à-d. qu'il y avait une réglementation sur la salubrité des aliments suffisante, avec des codes de pratique pour les inspecteurs et des procédures réglementaires) et l'administration locale était chargée de les faire appliquer. Le gouvernement local n'a toutefois pas veillé à ce qu'un système efficace (sur le plan des ressources, des procédures et de la compétence du personnel) de surveillance de la conformité aux normes soit mis en place. Ainsi, il n'a pas rempli ses obligations éthiques réglementaires et exposé la collectivité à un risque élevé.

En outre, un certain nombre de personnes ont échoué sur le plan de l'éthique professionnelle. Premièrement, la connaissance des normes HACCP étant un préalable pour les inspecteurs, le processus de certification professionnelle s'est révélé inadéquat. Deuxièmement, les inspecteurs n'ont pas honoré leur obligation de prendre part à des activités de perfectionnement professionnel pour maintenir leur compétence à jour. Troisièmement, les inspecteurs n'ont formulé aucune préoccupation, même s'il aurait dû être évident qu'ils étaient complètement dépassés et que le système de réglementation local était inadéquat. Selon Schwartz³, leur silence montre qu'ils ont échoué à un autre test éthique, celui de la lourde responsabilité des représentants gouvernementaux.

Changement de scénario

Ce cas comporte des lacunes qui sont à la fois systémiques et individuelles. Voyons à quel point les questions éthiques changent dans les scénarios fictifs suivants :

- » Les inspecteurs sont bien formés, compétents et aptes à déceler les problèmes, mais ils considèrent que le système organisationnel dans lequel ils travaillent met le public en danger en raison de son inefficacité.
- » Le système est fonctionnel. Il permet de surveiller le travail des inspecteurs et de repérer les pratiques inefficaces.
- » L'entreprise en question a été classée dans une catégorie à faible risque, car elle ne fournit pas des aliments à des groupes vulnérables comme les enfants, les patients hospitalisés et les personnes âgées.

Questions de discussion

- 1 Quelles mesures les praticiens en santé publique de première ligne devraient-ils prendre si on leur demande d'effectuer des tâches qu'ils se savent incapables de réaliser (que ce soit pour des raisons de compétences ou de ressources)?
- 2 Comment peut-on pallier les défaillances réglementaires systémiques et individuelles?
- 3 Le présent cas montre que l'État doit faire certains choix en ce qui concerne l'allocation de ressources limitées. Quels sont les facteurs éthiques qu'il faut prendre en compte dans ce type de décisions?

BIBLIOGRAPHIE

- 1 Pennington, H. *The Public Inquiry into the September 2005 Outbreak of E. coli O157 in South Wales*, [En ligne], Cardiff, Wales, Her Majesty's Stationery Office, 2009. [www.ecoliinquirywales.org].
- 2 Hood, C., H. Rothstein, et R. Baldwin. *The Government of Risk: Understanding Risk Regulation Regimes*, Oxford, R.-U., Oxford University Press, 2001.
- 3 Schwartz, R. « *Regulatory ethics in theory and practice: Comparing two cases* ». *Public Integrity*, vol. 10, no 1, 2007-2008, p. 37-52.

Discussion sur l'étude de cas
ÉCLOSION D'INFECTIONS À E. COLI
AU PAYS DE GALLES

Leonard Ortmann, ph.D. et Drue Barrett, ph.D.

*Public Health Ethics Unit, Office of Science Integrity, Office of the Associate Director for Science
[Unité de l'éthique en santé publique, Bureau de l'intégrité en science, Bureau du directeur associé pour
la science], Centres pour le contrôle et la prévention des maladies des États-Unis, Atlanta États-Unis*

HSQ3@CDC.GOV

Introduction

Cette étude de cas illustre les échecs relatifs à la violation des lois, à l'éthique professionnelle et à des problèmes plus généraux relevant de l'éthique de la santé publique. En surface, il semble facile de désigner un coupable. Le boucher a fait preuve de négligence criminelle en matière de salubrité des aliments, puis a falsifié des dossiers et menti aux inspecteurs pour dissimuler ses manquements. Le cas n'est cependant pas si simple, car les inspecteurs d'aliments n'ont pas rempli leur principal devoir, qui consiste à effectuer des inspections adéquates des aliments, et les hauts fonctionnaires n'ont pas effectué une surveillance appropriée du travail du personnel ni offert d'aide relative à l'application des protocoles d'inspection. Pour effectuer une analyse détaillée de ce cas, il faut se pencher sur des questions éthiques plus globales, notamment sur l'allocation de ressources limitées et la protection des populations vulnérables. Ces grandes questions seront abordées dans l'examen des trois scénarios fictifs de l'étude de cas.

Dans le cas présent, le respect du mécanisme de surveillance établi par la loi aurait permis d'éviter l'écllosion, car les problèmes de la boucherie auraient été décelés bien plus tôt. Cependant, les inspecteurs n'étaient pas adéquatement formés et les hauts fonctionnaires ne possédaient pas l'expérience requise pour effectuer une supervision rigoureuse du travail. Or, personne n'a l'obligation

légitime d'assumer des fonctions sans avoir reçu la formation appropriée et posséder les compétences nécessaires. De leur côté, les autorités sanitaires doivent s'assurer que les inspecteurs sont compétents et bien formés et qu'ils font l'objet d'un suivi adéquat. Le contrôle de la compétence du personnel est une obligation éthique fondamentale, non seulement en santé publique, mais dans toutes les professions. Par conséquent, les autorités doivent proposer des formations adéquates et s'assurer que les employés les réussissent.

Les responsables de la santé publique ont également l'obligation de défendre les populations vulnérables et de veiller à leur santé¹. Comme le boucher préparait des aliments destinés à des enfants dans des écoles primaires et secondaires, à des patients hospitalisés, à des résidents de maisons de soins infirmiers et à des gens qui comptaient sur l'assistance alimentaire, ce cas soulève des questions quant à la responsabilité professionnelle accrue des travailleurs de la santé envers les populations vulnérables. Il faut ainsi réfléchir à la protection qui doit être accordée à ces populations, par exemple par l'imposition de sanctions plus graves aux contrevenants dans le cas d'éclosions touchant des populations vulnérables. La protection de ces populations fera l'objet d'une analyse plus approfondie dans l'examen du troisième scénario fictif.

Allocation de ressources limitées

Au-delà de ces préoccupations, ce cas soulève des questions sur la capacité des services de santé à assumer leurs fonctions essentielles en santé publique et sur les implications éthiques des décisions relatives au financement, surtout en ce qui concerne le financement adéquat des services de prévention. Qui, des autorités de santé publique, des représentants élus et de l'électorat, est responsable *au bout du compte* du sous-financement des mesures préventives en santé publique?

Le financement adéquat des services de prévention demeure un défi en santé publique. Étant donné qu'elles aident à prévenir la morbidité et la mortalité, les mesures préventives (comme les programmes d'immunisation) peuvent donner un faux sentiment de sécurité au public, en diminuant la perception du risque de contracter certaines maladies. L'enquête publique sur l'éclosion d'infections à *E. coli* de 2005 a attiré l'attention sur les leçons apprises à la suite d'une éclosion semblable qui s'est produite en Écosse, en 1996². Le

rapport de l'enquête fait état d'un sentiment de déception concernant l'oubli rapide des dures leçons tirées de l'éclosion de 1996 et souligne l'importance du renforcement du système pour qu'il fonctionne comme prévu. L'analyse de ces crises permet de constater que les éclosions sont suivies d'une brève période pendant laquelle le public et les représentants élus sont plus favorables au financement et à la mise en œuvre de mesures préventives. Une fois cette période terminée, il devient difficile de maintenir le financement des mesures préventives, surtout en contexte de réductions budgétaires, car l'efficacité de ces mesures diminue l'attention que porte le public aux menaces pour la santé publique.

L'allocation équitable des ressources est un processus complexe basé sur l'évaluation comparative des coûts et des avantages des programmes et sur l'importance accordée aux valeurs des différents intervenants, en fonction du contexte local. Les autorités sanitaires doivent soupeser les options en matière d'utilisation des fonds : est-il préférable de cibler la protection du public contre les préjudices, la prévention ou la promotion de la santé?

On peut facilement imaginer que l'éclosion au pays de Galles aurait pu être encore plus grave et mortelle si le service de santé publique n'avait pas été en mesure de déterminer rapidement la source de l'éclosion et de contrôler la contamination. Si tel avait été le cas, le public n'aurait jamais accepté que des ressources ne puissent être allouées au contrôle de l'éclosion parce qu'elles étaient mobilisées à des fins de promotion de la santé ou de prévention. Cette réflexion porte à croire que la population accorde la priorité à la protection du public, c'est-à-dire à l'atténuation des préjudices graves causés par les lacunes en matière de la salubrité des aliments. Ce point de vue concorde avec la règle selon laquelle il faut prendre toutes les mesures nécessaires pour porter secours aux victimes de catastrophes ou de maladies graves, même si les opérations de secours entraînent une mobilisation disproportionnée de ressources³.

Toutefois, la prévention des préjudices par la mise en place d'un système d'inspection des aliments axé sur le contrôle de composantes clés de la chaîne alimentaire devrait également être prioritaire. Les mesures préventives efficaces permettent à la société d'éviter les pertes humaines dues aux éclosions. Bien qu'il soit difficile d'évaluer les préjudices qu'un système d'inspection des aliments permet d'éviter, les coûts d'un tel système sont comparables aux coûts engendrés par les éclosions. La logique économique qui prévaut veut que le

fardeau des faibles coûts différentiels de la prévention soit préférable au fardeau des dépenses excessives dues aux éclosions, même si ces coûts différentiels n'entraînent qu'une diminution du nombre ou de la possibilité d'éclosions.

Dans le contexte de la salubrité des aliments, la promotion signifie l'évolution des procédés de transformation des aliments et du comportement des acteurs de l'industrie alimentaire. À court terme, ces changements sont coûteux, sans compter que les mesures de promotion et de prévention entraînent une même difficulté : comment rendre tangibles les préjudices qu'elles permettent de prévenir? Cependant, à long terme, les activités de promotion pourraient être plus efficaces en matière de prévention et plus économiques.

D'un point de vue éthique, le choix d'accorder la priorité à la protection, plutôt qu'à la prévention et à la promotion, coïncide avec ce que nous dicte le sens commun : la prévention d'un grave préjudice prévaut sur le gain d'un avantage. Toutefois, lorsque le risque est faible, la balance peut pencher en faveur des avantages à long terme de la prévention et de la promotion. Dans ce cas, le défi que doivent relever les responsables en santé publique est double : défendre l'idée que les avantages à long terme l'emportent sur les préjudices et les coûts moins importants à court terme, tout en ne perdant pas de vue le fait que le succès des mesures préventives peut faire oublier l'importance de conserver un système d'inspection adéquat.

La responsabilité relative à la correction des lacunes du système de surveillance réglementaire est partagée⁴. Les représentants élus doivent en garantir le financement adéquat. Les autorités de santé publique sont responsables de la mise en œuvre de mesures préventives et de la formation adéquate des inspecteurs. Mais quel est le rôle du public? Le public a le devoir civique de participer de manière responsable aux mesures visant à régler les problèmes de santé publique. Le rôle de la responsabilité civique a fait l'objet de nombreuses analyses dans la documentation portant sur la préparation aux situations d'urgence et l'intervention d'urgence en santé publique, notamment en ce qui concerne les obligations du public en matière de préparation aux urgences et de prise de décisions éclairées⁵. Les leçons qui en découlent doivent être adaptées et intégrées à la réflexion générale sur la prévention, qui porte entre autres sur la manière dont les responsables en santé publique peuvent encourager la participation du public aux activités de prévention et établir un lien de confiance avec la population.

Changements de scénario

L'étude de cas nous amène à réexaminer les questions éthiques en fonction des scénarios fictifs suivants :

- » Les inspecteurs sont bien formés, compétents et aptes à déceler les problèmes, mais ils considèrent que le système organisationnel dans lequel ils travaillent met le public en danger en raison de son inefficacité.
- » Le système est fonctionnel. Il permet de surveiller le travail des inspecteurs et de repérer les pratiques inefficaces.
- » L'entreprise en question a été classée dans une catégorie à faible risque, car elle ne fournit pas d'aliments à des groupes vulnérables (enfants qui dînent à l'école, patients hospitalisés, personnes âgées, résidents de maisons de soins infirmiers et utilisateurs de services de repas à domicile).

Dans le scénario original, ni le travail des inspecteurs d'aliments ni le système n'étaient adéquats. Les deux premiers scénarios fictifs, dans lesquels le problème touche soit les inspecteurs, soit le système, ont pour effet de rejeter la culpabilité et la responsabilité sur l'un de ces deux acteurs.

Dans le premier scénario fictif, des inspecteurs d'aliments compétents découvrent des problèmes de salubrité auxquels le système est incapable de remédier pour assurer la sécurité du public. Dans cette situation, les professionnels ont le devoir d'agir, même si leurs efforts individuels ne permettent pas de corriger immédiatement le problème. Dans le cas présent, nous supposons que ces professionnels ont reçu la formation nécessaire pour comprendre les grandes obligations liées à leur profession. Dans cette situation, un inspecteur d'aliments compétent et bien formé qui connaît son devoir aurait l'obligation de signaler les lacunes du système de surveillance. Notons qu'il faudrait d'abord tenter de résoudre les problèmes à l'interne, au sein de l'organisation. Ce n'est qu'au moment où l'on conclut que les efforts internes ne font qu'accroître le dysfonctionnement du système que le devoir professionnel exige de prendre des mesures à l'extérieur de l'organisation.

La même logique doit être suivie si les hauts fonctionnaires parviennent à la conclusion que le dysfonctionnement du système est principalement dû au

manque de financement : il faut tenter de résoudre le problème de l'intérieur du système, à moins que cela ne fasse que contribuer à son dysfonctionnement, ce qui signifie que le service est passé sous le seuil de qualité. Dans cette situation, le système est la structure de gouvernance partagée dont font partie les représentants élus et le public. Les hauts fonctionnaires ont quant à eux l'obligation de faire prendre conscience aux représentants élus et au public des dangers du sous-financement.

Le deuxième scénario fictif, dans lequel le système permet de surveiller le travail des inspecteurs et de repérer les pratiques inefficaces, exige une réponse éthique claire à deux volets. D'abord, il faut procéder à l'évaluation des compétences de l'inspecteur et prendre des mesures pour corriger les lacunes en matière de formation. L'inspecteur est-il incompetent au point de devoir être congédié ou a-t-il seulement besoin de formation? Ensuite, il faut comprendre pourquoi le processus de sélection et d'embauche ou la formation étaient inadéquats et apporter les correctifs nécessaires.

Le troisième scénario fictif laisse croire qu'il existe un lien entre la vulnérabilité des populations et la responsabilité professionnelle. Le devoir professionnel découle de deux caractéristiques de la relation entre le professionnel et le client : l'expertise du professionnel dans son domaine et la vulnérabilité du client⁶. Ces caractéristiques engendrent inévitablement un rapport hiérarchique et paternaliste entre le professionnel et le client. Le « paternalisme » dont il est ici question ne signifie pas que le professionnel traite son client de manière condescendante et irrespectueuse, mais qu'il fait passer l'intérêt de son client avant le sien. Cette priorité permet au client vulnérable de faire confiance au professionnel. Dans le cas présent, même si le public n'est pas un client individuel, l'inspecteur d'aliments agit en qualité de titulaire d'un mandat public, qui consiste à protéger la chaîne alimentaire contre la contamination, à laquelle toute personne peut être exposée et vulnérable. Dans cette optique, nous proposons une équation simple : plus le degré de susceptibilité ou de vulnérabilité (qui varie selon la situation) est élevé, plus l'obligation de protéger et de faire passer l'intérêt commun devant l'intérêt personnel est grande et, par conséquent, plus la faute et les sanctions imposées en raison du manquement au devoir sont graves.

Cette analyse ne vise pas à formuler de recommandations précises. Pour ce faire, il faudrait effectuer une analyse plus approfondie des données et se

renseigner davantage sur les conditions et le contexte de l'éclosion. Espérons que les pistes de réflexion suggérées permettront d'amorcer l'étude des questions éthiques soulevées par ce cas.

BIBLIOGRAPHIE

- 1 Public Health Leadership Society. « *Principles of the Ethical Practice of Public Health* », [En ligne], 2002. [<http://phls.org/CMSuploads/Principles-of-the-Ethical-Practice-of-PH-Version-2.2-68496.pdf>].
- 2 Pennington, H. *The Public Inquiry into the September 2005 Outbreak of E. coli O157 in South Wales*. Cardiff, Wales : HMSO, [En ligne], 2009. [www.ecoliinquirywales.org].
- 3 Mckie, J., et J. Richardson. « *The rule of rescue* ». *Social Science and Medicine*, vol. 56, no 12, 2003, p. 2407-2419.
- 4 Ruger, J. P. *Health and Social Justice*. New York, Oxford University Press, 2010.
- 5 Jennings, B., et J. Arras. *Ethical Guidance for Public Health Emergency Preparedness and Response: Highlighting Ethics and Values in a Vital Public Health Service*. Atlanta, Géorgie, Centres pour le contrôle et la prévention des maladies, [En ligne], 2010. [<http://www.cdc.gov/od/science/integrity/phethics/ESdocuments.htm>].
- 6 Pellegrino, E. D., R. M. Veatch, et J. P. Langan. *Ethics, Trust and the Profession: Philosophical and Cultural Aspects*. Washington, D.C., Georgetown University Press, 1991.

LA PRISE DE DÉCISION FONDÉE SUR LES PREUVES

Les ressources pour cesser de fumer

Donna Ciliska, Ph.D.

*Centre de collaboration nationale des méthodes
et outils, Université McMaster
Hamilton (Ontario)*

CILISKA@MCMASTER.CA

Megan Ward and Sheila Datta

*Santé publique, région de Peel
Mississauga (Ontario)*

Introduction

Le tabagisme est l'un des premiers facteurs de risque contribuant à la morbidité et à la mortalité prématurée. Au Canada, le taux de fumeurs a diminué pour s'établir à 17,5 %, une proportion qui semble se stabiliser¹. Les travailleurs de la santé publique déploient de nombreuses stratégies de prévention et de renoncement au tabac ciblant tant la population en général que les individus². Les programmes « J'arrête, j'y gagne », fruit d'un partenariat entre la Société canadienne du cancer et des organismes locaux de santé publique ou des autorités régionales de la santé, représentent l'une de ces stratégies. Dans le cadre d'une campagne médiatique, on encourage les fumeurs à s'engager à cesser de fumer pendant un mois. Dans chaque région participante, divers prix sont tirés parmi les personnes inscrites. Quelques provinces ont « soutenu » le programme, ou l'ont même ajouté au mandat de leur ministère de la santé.

Le processus de prise de décision en santé publique n'est pas seulement tributaire de la recherche, aussi concluante soit-elle; d'autres facteurs doivent être pris en compte, notamment le fardeau local des maladies, les préférences de la communauté, la volonté politique et les compétences et ressources à portée de main³. Malheureusement, les programmes se poursuivent parfois

bien après qu'il a été prouvé qu'ils pourraient ne pas convenir à la communauté visée, ne pas correspondre à un usage optimal des ressources ou ne pas toucher équitablement les citoyens. Ces décisions reflètent, en partie, la valeur accordée aux différents principes éthiques.

Cas

Un ministère de la santé s'est demandé si le défi « J'arrête, j'y gagne » était le meilleur moyen d'utiliser les ressources. Les fonctionnaires ont suivi une approche fondée sur les preuves pour définir la question, rechercher et évaluer les études à ce sujet, et juger de l'applicabilité de ces études à leur région. Cahill et Perera⁴ ont publié une excellente revue systématique sur les concours « J'arrête, j'y gagne » visant le renoncement au tabac, laquelle a orienté cette étude.

La revue a démontré que les concours ont peu diminué le taux de prévalence du tabagisme au sein de la communauté : on s'attend à ce que seulement 1 fumeur sur 556 arrête de fumer pour 12 mois grâce au défi. L'an dernier, 1 572 des 170 500 fumeurs de la région à l'étude se sont inscrits au concours. La majorité des participants étaient des femmes blanches de la classe moyenne; or, les fumeurs de la région sont principalement des hommes d'origines ethniques variées.

Chaque année, le ministère de la santé investit environ 40 000 \$ dans la campagne, notamment pour faire la promotion du concours au moyen de la publicité-presse. Les prix (voiture, voyages et cartes-cadeaux) sont commandités par des promoteurs du secteur privé.

Au vu des résultats de la recherche et du faible taux de participation, l'équipe a décidé de renoncer au programme « J'arrête, j'y gagne » et d'affecter autrement les ressources. Cette décision a été communiquée aux intervenants de la lutte contre le tabagisme. Le ministère de la santé en est à prendre connaissance des données relatives à d'autres initiatives de renoncement au tabac, notamment le renforcement de ses capacités avec l'aide des médecins de famille.

Cette situation soulève certaines questions éthiques :

- 1 **Responsabilisation et qualité** : Il existe des recherches appuyant des programmes de renoncement au tabac, mais leur qualité ou

leur applicabilité à l'échelle locale laisse à désirer. En l'espèce, un dilemme se pose : la province a soutenu le programme, mais selon des recherches, il serait inefficace. Toutes les autorités locales doivent-elles évaluer les données relatives à un programme lorsqu'il est soutenu par la province? Au final, qui est responsable de l'utilisation adéquate des fonds? Comment remettre en question les programmes imposés ou les « pratiques exemplaires » actuelles? Comment gérer les partenariats public-privé lorsque les objectifs des différents acteurs divergent?

- 2 **Portée, équité et diversité** : Ces concours sont plus efficaces auprès des jeunes, des femmes et des Blancs très motivés à arrêter de fumer. Le profil des fumeurs dans la région à l'étude est considérablement différent. D'un point de vue éthique, un organisme local de santé devrait-il mettre en œuvre un programme dont la portée est aussi faible et qui ne risque pas de servir un groupe de fumeurs d'origines ethniques variées?
- 3 **Valeur et rapport coût-efficacité** : La mise en place d'un programme inefficace entraîne des coûts de renonciation, à la fois directs (impossibilité d'investir dans un programme plus efficace), et indirects (dépenses associées à la faiblesse des effets sur la santé qui en résultent). Les ministères locaux de la santé jouent un rôle important dans la gestion des dépenses publiques. Sur le plan éthique, y a-t-il lieu de continuer à investir dans un programme inefficace? Un si faible taux de participation et un nombre encore moindre de personnes ne fumant plus 12 mois plus tard valent-ils les 40 000 \$ tirés des poches des contribuables et les 40 000 \$ donnés par les promoteurs? Comment tirer un meilleur parti des dollars dépensés? Compte tenu des conséquences pour l'activité physique et des émissions de dioxyde de carbone qu'elle entraîne, est-il approprié d'offrir une voiture comme grand prix?

Changement de scénario

On peut soutenir que ces concours visent à sensibiliser les gens au fait qu'arrêter de fumer constitue la première étape pour modifier ses habitudes de vie. Si on redéfinit ainsi l'objectif du concours, les considérations éthiques en matière de gérance, de qualité, de rapport coût-efficacité et de portée sont-elles encore valables?

La vraie question est de connaître le rôle et la valeur des résultats de recherche dans le processus de prise de décision. Les gestionnaires de programmes devraient-ils se demander *si le programme fonctionne* et *pour qui*, et tenir compte des résultats de recherches pour orienter leurs décisions relatives aux programmes et à la distribution des ressources?

Questions de discussion

- 1 Devrions-nous nous attendre à ce qu'on tienne compte de recherches pertinentes lors de la prise de décisions concernant des programmes ou la distribution des ressources? En d'autres mots, s'agit-il d'un impératif éthique?
- 2 La réponse à la première question serait-elle la même si le programme était prescrit par la loi? Quel est le rôle des services de santé dans le cadre de programmes imposés posant de multiples problèmes? Les professionnels peuvent-ils critiquer les choix de politiques sans compromettre leur propre carrière?
- 3 Comment évaluons-nous les résultats des activités de sensibilisation du point de vue des coûts associés à la promotion de la santé?
- 4 Prendrions-nous une autre décision si des recherches avaient démontré que le profil des participants correspondait davantage au groupe cible (population plus « à risque »)?

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier le Dr David Mowat pour ses réflexions qui nous ont poussées à aborder la question, de même que pour son aide subséquente.

BIBLIOGRAPHIE

- 1 Reid, J. L., et D. Hammond. *Tobacco Use in Canada: Patterns and Trends, 2011 Edition*, Waterloo, Propel Centre for Population Health Impact de l'Université de Waterloo, 2011.
- 2 Ministère de la promotion de la santé et du Sport de l'Ontario. *Tobacco Control Coordination 2009: Schedule A – Program Description*, Toronto, 2009.
- 3 CCNMO. *Modèle de prise de décision en santé publique fondée sur les preuves*, [s.d.], [En ligne]. [http://www.nccmt.ca/pubs/FactSheet_EIDM_FR_WEB.pdf].
- 4 Cahill, K., et R. Perera. *Quit and Win contests for smoking cessation*, Cochrane Database of Systematic Reviews, no 4, CD004986, 2008.

Discussion sur l'étude de cas

LA PRISE DE DÉCISION FONDÉE SUR LES PREUVES

Bashir Jiwani, Ph.D.

Services d'éthique et Services de la diversité, Fraser Health

Surrey (Colombie-Britannique)

BASHIR@BJETHICSINCORPORATED.CA

Introduction

Loin d'être négligeables, les dimensions éthiques de toute décision systémique transcendent le simple acte décisionnel*. Il faut aborder l'analyse éthique dans un esprit de collaboration avec l'entité décisionnelle, et ce, du début à la fin du processus**.

* À mes yeux, au moins cinq grandes dimensions éthiques sous-tendent les décisions systémiques :

1. Le mandat de l'équipe décisionnelle (responsable de la prise de décision) et les relations que ses membres entretiennent entre eux (les modalités de leur collaboration tout au long du processus).
2. L'analyse distincte et systématique des faits et des valeurs (séparation entre la description du contexte et les idéaux dont devrait s'inspirer la solution choisie).
3. La consultation de spécialistes systémiques, des personnes touchées et du public (diffusion d'information au sujet des faits entourant la décision et d'autres renseignements au besoin, invitation à commenter la compréhension pragmatique du contexte et à faire ressortir les éléments importants que devrait inclure la solution, le tout dans un climat de respect).
4. Une justification de la décision (pourquoi une certaine solution a-t-elle été choisie? pourquoi est-elle perçue comme étant la plus appropriée?).

Des plans de suivi de la décision (mode de communication, de mise en œuvre et d'évaluation de la décision; renseignements et appui éthique en aval à offrir aux personnes touchées; moyens pour les personnes concernées de donner leur avis).

** Une analyse éthique fondée sur les cinq dimensions susmentionnées devrait comprendre les étapes suivantes :

- » Formation de l'équipe décisionnelle.
- » Clarification des principaux problèmes philosophiques à résoudre.
- » Examen du contexte, y compris des preuves associées aux différentes allégations factuelles.

Dans le présent commentaire, j'expose trois des étapes qui devraient servir d'amorce à toute analyse éthique efficace. Je décris ensuite à quoi pourrait ressembler une discussion entamée en amont du processus décisionnel plutôt qu'en aval, dans une optique distante et détachée.

Cerner les grandes questions

On le voit bien dans le cas qui nous occupe : l'étude de cas s'avère un moyen efficace de faire ressortir la myriade de questions entremêlées mais interreliées qui sont en jeu dans la plupart des situations. Toutefois, si l'on veut s'attarder à une question en particulier, il importe de faire le tri dès le début parmi cette foule de préoccupations.

Selon moi, cette étude de cas soulève *trois* grands ensembles de questions.

Le premier ensemble touche la question de fond de l'affectation des ressources : sur quels critères les organismes de santé devraient-ils se baser pour déterminer à quels programmes rivaux allouer leurs ressources? Les auteures de l'étude de cas posent entre autres la question suivante : « D'un point de vue éthique, un organisme local de santé devrait-il mettre en œuvre un programme dont la portée est aussi faible [...]? » Par ce type de questions, elles sous-entendent déjà les critères de sélection à appliquer, notamment la portée, le pluralisme, l'efficacité, les résultats, la promotion de la santé et le caractère sensibilisateur.

» Réflexion critique sur les valeurs en jeu dans la situation, définition de leur teneur et priorisation de celles-ci; faire la distinction entre les éléments qui semblent implicitement importants et les éléments qui devraient orienter la réponse.

» Suggestion de solutions possibles au problème.

» Analyse de ces solutions en fonction des valeurs priorisées.

» Prise de décision préliminaire.

» Consultation des spécialistes et des parties concernées.

» Révision de la décision préliminaire.

» Élaboration de plans de suivi.

» Mise en œuvre de la décision et des plans de suivi.

Vous trouverez de plus amples renseignements sur cette approche dans l'étude suivante : Jiwani, Bashir. *Good Decisions: A map to the best system-level decision, all things considered*, Edmonton, Alberta Provincial Health Ethics Network, 2011, [En ligne] [<http://www.incorporatingethics.ca/download-good-decisions.php>] (23 février 2012).

Le deuxième ensemble de questions concerne le processus décisionnel qui devrait guider les organismes de santé au moment d'affecter leurs ressources. Les auteures posent des questions comme celle-ci : « Comment gérer les partenariats public-privé lorsque les objectifs des différents acteurs divergent? » Par de telles questions, les auteures véhiculent de façon implicite des valeurs comme la responsabilisation, la gestion des conflits d'intérêts, l'assurance du respect de pratiques exemplaires et la possibilité de remettre en question les décisions prises.

Parmi ce deuxième groupe se trouve un sous-ensemble de questions portant sur le rôle que les preuves devraient jouer dans le processus décisionnel. Une fois de plus, les questions des auteures trahissent leur forte adhésion à la prise de décisions fondées sur des preuves solides.

Les deux premiers ensembles de questions sont de nature philosophique en ce sens qu'elles appellent une grande variété de réponses et qu'elles nous invitent à débattre des valeurs qui devraient les sous-tendre.

L'étude de cas soulève un troisième ensemble de questions, qui touche cette fois la stratégie « J'arrête, j'y gagne ». Les auteures demandent par exemple : « Prendrions-nous une autre décision si des recherches avaient démontré que le profil des participants correspondait davantage au groupe cible (population plus "à risque")? » Pareilles questions exigent une évaluation plus mathématique de l'atteinte des objectifs de l'intervention et une analyse des changements à y apporter en vue de les réaliser.

L'importance de ces trois types de problèmes met en évidence le besoin de préciser les questions qui doivent trouver réponse dans le scénario, de les prioriser et d'établir un plan d'action systématique pour chacune d'entre elles.

Il est important déterminer et de prioriser les questions pour des raisons d'efficacité et d'efficacités. L'analyse systématique et minutieuse d'une question demande du temps. Le type de question choisi déterminera le type de réponse : une question de fond (*quelle* est la meilleure décision à prendre?) donnera lieu à une réponse de fond; une question axée sur le processus (*comment* devrions-nous prendre notre décision?) donnera lieu à une réponse axée sur le processus; une question touchant une solution particulière (*quoi* penser de *cette option en particulier?*) donnera lieu à une réponse portant

uniquement sur cette solution. Si nous ne déterminons pas d'emblée le problème que nous tentons de résoudre, nous risquons d'effleurer plusieurs questions, mais de n'en approfondir aucune.

On remarquera également que différentes valeurs sont en jeu dans les ensembles de questions. Pour élaborer une réponse justifiée du point de vue éthique à toutes les questions énoncées plus haut, il faut cerner, prioriser, puis pondérer ces valeurs. En traitant plusieurs questions à la fois, nous finirons inévitablement par comparer des engagements à l'égard de valeurs qui ne sont pas nécessairement comparables. Par analogie, si nous essayons d'établir les critères décisionnels à appliquer pour couper un gâteau sans avoir abordé les modalités du processus, nous finirons par devoir comparer des énoncés comme *donner la même part de gâteau à tous* et *inclure quiconque a fait le gâteau dans la prise de décision*.

Au moment de cerner les grandes questions, il est également important de bien les formuler. Prenons la question suivante : « Les professionnels peuvent-ils critiquer les choix de politiques sans compromettre leur propre carrière? » Posée ainsi, cette question appelle une réponse empirique qui ne serait qu'une description de la situation actuelle. Au moins deux problèmes sont associés à pareille formulation. Premièrement, des réponses à valeur descriptive concernant notre conduite actuelle ne nous révèlent pas nécessairement comment nous devrions agir. Selon moi, les auteures sont tout à fait conscientes de cela, et la question n'est que rhétorique. Estimant que la liberté de pensée et d'expression constitue une valeur importante, elles souhaitent découvrir comment l'intégrer à l'analyse du processus décisionnel relatif à cette question. Deuxièmement, le manque de clarté est propre à susciter beaucoup de confusion à l'amorce d'une discussion; cette confusion peut rendre les délibérations déroutantes et pénibles. Mais surtout, des questions mal formulées peuvent nous empêcher de trouver une réponse justifiée au problème.

Acquérir une compréhension commune du contexte

L'étude du contexte représente également un important volet de toute analyse éthique efficace : elle permet de voir si le panorama est assez précis, de trouver ce qui fait l'objet d'un consensus et les points de désaccord, et de déterminer quelles preuves appuient les observations. Ici, nous répondons

directement à l'une des questions soulevées dans l'étude de cas : les preuves devraient-elles jouer un rôle dans notre processus décisionnel? La réponse est oui : de bonnes pratiques éthiques s'appuient sur des preuves solides, et toute décision portant sur l'affectation des ressources devrait tenir compte des recherches sur le contexte décisionnel.

Il faut évaluer avec soin le contexte descriptif, car une analyse éthique vise ultimement à concrétiser ce qui compte le plus. Par le fait même, les décideurs et la communauté qu'ils servent peuvent vivre dans un environnement où l'intégrité règne. Ce qu'il faut retenir ici, c'est que l'objectif en est un de changement, que ce soit d'une perspective personnelle ou sociale. Pour ce faire, il faut comprendre à quoi ressemble le monde actuel et les répercussions que devraient avoir les différentes stratégies de changement. En nous assurant de l'exactitude des faits, nous contribuons grandement à faire respecter nos valeurs.

La question des preuves n'est toutefois pas si simple. Premièrement, il faut comprendre comment chacune des personnes touchées voit le contexte et comment elle en est arrivée à cette conception. Nous devons donc arriver à régler des questions difficiles : par exemple, qu'est-ce qu'une bonne preuve?

Deuxièmement, il est impératif de reconnaître que les recherches et les preuves, à elles seules, ne nous dictent pas ce que nous devrions faire. Savoir qu'une poignée de personnes seulement se sont inscrites au programme « J'arrête, j'y gagne », que les participants partagent certaines caractéristiques démographiques et que bien peu ont cessé de fumer une fois le défi terminé ne nous aide pas à décider s'il y a lieu d'appuyer le programme. Ce n'est qu'en cernant ce qui compte que ces faits deviennent éloquents. Par conséquent, il faut procéder à une analyse systématique des preuves et des valeurs pour savoir quelle orientation prendre par la suite.

Troisièmement, il est important d'acquérir une compréhension descriptive et justifiée de plusieurs domaines propres au contexte. L'étude de cas nous renseigne sur quatre éléments : le tabagisme, la stratégie « J'arrête, j'y gagne », le contexte décisionnel général et un cas précis de prise de décision dans une région. Pour prendre une décision de fond justifiée concernant l'affectation des ressources, nous devons être davantage renseignés sur chacun de ces sujets. Par exemple, pourquoi certaines instances appuient-elles le programme

« J'arrête, j'y gagne » en dépit des preuves? Voient-elles les preuves sous un autre jour? Que trouvent-elles important au point de ne pas tenir compte des preuves présentées? L'affectation des ressources ayant une valeur relative – autrement dit, il faut évaluer les avantages qu'offrent les autres options –, quelles sont les autres options et quels avantages présentent-elles?

Nous devons également être renseignés sur des domaines qui n'ont pas fait l'objet de recherches selon des méthodes classiques. Par exemple, nous devons également connaître les valeurs et les croyances des personnes ciblées, de même que la place qu'occupe l'habitude en question dans leur vie.

Toute bonne analyse éthique appelle une compréhension en profondeur du contexte descriptif*. Pour ce faire, il nous faut déterminer les types de renseignements pertinents, collecter des données fiables pour chacun de ces types et consulter les personnes touchées.

Déterminer clairement les points importants

À cette étape de l'analyse, il faut considérer ce qui importe ou est en jeu dans la décision de même que l'importance relative de ces considérations. Les valeurs pertinentes dépendront en partie du type de problème pour lequel nous cherchons une solution justifiée du point de vue de l'éthique. Dans l'étude de cas, la question relative aux critères d'affectation des ressources touche principalement des notions de justice distributive; en ce qui concerne la question entourant qui devrait utiliser les critères et selon quel processus, les principales valeurs pertinentes se rapportent à l'équité procédurale.

Il est souvent utile d'entamer une analyse des valeurs en faisant ressortir ce que les personnes concernées considèrent comme important. Nous avons déjà vu que les auteures de l'étude de cas laissent entendre que les principaux critères de sélection devraient comprendre la portée, le pluralisme, l'efficacité, les résultats, la promotion de la santé et le caractère sensibilisateur. D'un point

* Il ne faut pas comprendre ici que nous ne pouvons effectuer une bonne analyse éthique sans détenir des preuves solides et posséder une compréhension commune des faits. Les décisions doivent évidemment être prises en temps utile. En fait, nous devons tenter de comprendre le mieux possible le contexte descriptif à l'aide des ressources qui s'offrent à nous et tenir compte du fait que la qualité d'une analyse éthique sera en partie proportionnelle à la qualité des preuves offertes.

de vue procédural, les auteures prônent des valeurs telles que la responsabilisation, la gestion des conflits d'intérêts, l'assurance du respect de pratiques exemplaires et la possibilité de remettre en question les décisions prises. Les questions portant sur les preuves illustrent que la prise de décision fondée sur des recherches de qualité est également importante sur le plan procédural. De plus, les auteures énoncent clairement plusieurs valeurs qu'elles jugent pertinentes pour la myriade de questions soulevées. Au nombre de ces valeurs, citons la responsabilisation, la gérance, la qualité, l'équité, la diversité, la valeur et le rapport coût-efficacité.

Dans l'étude de cas, certaines questions sont associées à ces valeurs, mais on n'explique pas ce que l'on entend par ces dernières ni l'importance relative de chacune. La liste de ces valeurs a certes son utilité, mais il est important de déterminer ce que ces différentes valeurs supposent; en effet, l'interprétation d'un terme peut être différente d'une personne à une autre, et un terme peut couvrir un vaste champ notionnel. Par exemple, quelqu'un peut voir en l'équité un principe selon lequel les ressources doivent être affectées selon les besoins plutôt que tout autre critère (la capacité de payer, le statut social, etc.). L'équité référerait alors à une distribution égale si tous ont les mêmes besoins ou à une distribution variable si les besoins de certains sont plus importants que d'autres. Pour y voir plus clair, nous devons déterminer comment les besoins sont définis et mesurés en fonction du rôle de la ressource. Il faut donc énoncer clairement les besoins pertinents en matière d'équité afin que l'analyse des valeurs puisse définir les critères que la solution doit respecter pour être justifiée.

En plus des valeurs implicitement ou explicitement soulevées par les décideurs et les évaluateurs, une analyse éthique efficace doit cerner les valeurs des personnes touchées par la décision et d'autres valeurs acceptées dans le contexte social général, et trouver un équilibre entre toutes ces valeurs. Prenons la justice sociale, l'un des piliers des principes éthiques en matière de santé publique**. Une analyse éthique qui ne tiendrait pas compte de cette valeur serait incomplète. Mais je le répète, même si nous nous entendons probablement tous pour dire que la justice sociale est un élément important à

** Consultez, par exemple, les articles suivants : Tulchinsky, Theodore H. et Elena A. Varavikova. (2010). « What is the "New Public Health"? », *Public Health Reviews* ou Buchanan, David R. (2000). *An Ethic for Health Promotion: Rethinking the Sources of Human Well-Being*. New York, Oxford University Press.

considérer au moment de choisir les stratégies d'abandon du tabac à soutenir, nous pouvons avoir une interprétation totalement différente de ce concept. Nous pouvons autant y voir l'idée de traiter tout le monde de façon équitable, d'optimiser le bonheur global, d'encourager la solidarité communautaire, de rechercher l'égalité des résultats ou de créer l'égalité des chances. Le régime d'affectation serait différent selon la conception que nous avons de la justice sociale. Il est donc important de nommer les principes socialement admis et de les inclure aux discussions portant sur l'importance relative des valeurs centrales.

Conclusion

Une analyse éthique des questions systémiques relatives à la santé publique demande une attention méthodique et rigoureuse à la teneur et aux circonstances des discussions (qui sont les intervenants? comment sont-ils traités?). Dans le présent commentaire, j'ai souligné quelques-unes des complexités sur le plan du contenu qui devraient être examinées dans cette étude de cas, mais nous n'avons là qu'une partie de la solution. Pour mener une analyse éthique significative, les décideurs et les analystes doivent s'intéresser à la fois au *fond* et à la *forme* des discussions, en plus de développer leurs aptitudes dans ces deux sphères.

PROJET D'INVITATION PERSONNALISÉE AU DÉPISTAGE DU CANCER DU COL UTÉRIN

France Filiatrault, M.Sc., Michel Désy, Ph.D. et Isabelle Laporte, M.D.

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

FRANCE.FILIATRAULT@INSPQ.QC.CA

Le cas présenté a fait l'objet d'un avis du Comité d'éthique de santé publique¹.

Introduction

Le projet pilote visait 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, par l'envoi d'une lettre personnalisée à leur domicile. La finalité du projet recoupait celle du Programme national de santé publique de réduire de 10 pour cent le taux de mortalité par CCU chez les femmes âgées de 25 à 64 ans².

Il y a peu de données sur les caractéristiques des femmes qui ne passent pas de test Pap ou qui ne le font pas au moins une fois aux trois ans. Selon les données québécoises de *l'Enquête sur la santé des collectivités canadiennes* de 2003, les facteurs suivants seraient associés à une faible participation au dépistage du CCU: un ménage à faible revenu; l'absence d'un médecin de famille; la méconnaissance du français ou de l'anglais, une faible scolarité et le fait de vivre seule pour les femmes plus âgées. « Par contre, la vaste majorité des femmes sous ou non dépistées n'avaient pas nécessairement ces caractéristiques et 70 pour cent d'entre elles avaient un médecin de famille »³.

Cas

La réalisation du projet pilote reposait sur la création d'une banque de données identifiant les femmes à joindre, à partir d'un croisement des renseignements de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) avec ceux des laboratoires d'analyse de cytologie de la région concernée. Le fichier de la RAMQ permet d'identifier toutes les femmes résidant sur un territoire donné et ayant les caractéristiques ciblées pour le dépistage du CCU (âgées de 21 à 74 ans, sans cancer du col ou hystérectomie). En partant de l'hypothèse que ces femmes, si elles avaient déjà passé un test Pap, devraient avoir un dossier dans les laboratoires de cytologie desservant ce territoire, le croisement de renseignements des données de la RAMQ avec celles des laboratoires permettrait d'obtenir les coordonnées des femmes n'ayant jamais passé ce test. De plus, les données des laboratoires permettraient de trouver les coordonnées des femmes dont les dossiers indiquent un test de dépistage datant de trois ans ou plus.

Le projet prévoyait l'envoi d'une lettre personnalisée invitant ces femmes à se faire dépister et leur indiquant que, selon les dossiers consultés, leur assiduité au dépistage ne correspondait pas aux recommandations des experts. Si la femme ne répondait pas à l'invitation, une lettre de rappel était prévue dans les 90 jours. À titre de projet pilote dans un territoire géographique circonscrit, le projet cherchait à apprécier l'acceptabilité et l'efficacité de ce moyen de promotion du dépistage.

Le CESP a centré son examen sur la question lui paraissant la plus pertinente et lui permettant le mieux de répondre aux besoins des responsables du projet, à ce moment de leur démarche. Elle portait sur la légitimité de recourir à des renseignements personnels, habituellement compris comme étant du domaine privé, pour identifier des femmes considérées à risque parce qu'elles n'auraient pas – peut-être volontairement – passé de test Pap selon les recommandations des experts, et les inviter à se faire dépister.

Le CESP a cerné trois principales valeurs en tension au regard de cette question : la bienfaisance - conçue comme l'amélioration de la santé des femmes visées par le projet -, la vie privée et l'autonomie. Les deux premières ont été décisives pour répondre à la préoccupation éthique retenue.

Le cancer du col utérin est, en somme, peu fréquent et les taux de mortalité associés sont faibles. Au Québec, le taux de participation au dépistage était

estimé à 74 pour cent en 2008, en hausse de 3 pour cent par rapport à 2003. Les données appuyant la stratégie de promotion du dépistage par invitation personnalisée montrent des gains modestes. Par ailleurs, les interventions découlant du dépistage peuvent comporter des risques, surtout pour les femmes en âge de procréer. L'impact populationnel attendu sur la santé des femmes – la bienfaisance – serait donc assez faible. Dans cette perspective, la méthode utilisée pour identifier les femmes ciblées par la lettre perd proportionnellement une partie de ses assises justificatives. La création de la banque de données proposée pour identifier des femmes au comportement non conforme, en dehors de tout mécanisme leur permettant d'adhérer à une telle mesure, apparaît disproportionnée par rapport aux avantages populationnels de l'intervention proposée au chapitre de la prévention du cancer du col utérin.

La justification d'agir sur ce cancer, telle qu'elle est comprise par le CESP, ne repose pas d'abord sur son ampleur, mais sur le fait qu'il est considéré comme un problème évitable. En effet, l'idée selon laquelle il pourrait être éradiqué exerce une force d'attraction importante autant sur le plan scientifique que symbolique.

Pour le CESP, envoyer une invitation personnalisée sur la base proposée par le projet n'est pas apparu légitime dans le contexte particulier du projet. Dans cette perspective, le CESP a donc recommandé d'explorer des approches de promotion du dépistage du cancer du col utérin plus respectueuses de la vie privée des femmes.

Autre scénario

Les enjeux éthiques seraient différents si un rappel à passer le test Pap n'impliquait pas le croisement de données proposé ici pour créer la banque de données de la population cible. Ce serait le cas, par exemple, s'il existait un programme systématique de dépistage comportant un registre central des données sur les femmes concernées. On pourrait penser qu'à son lancement, un tel système inclurait d'emblée l'ensemble des données sur les femmes visées.

Questions de discussion

- 1 Existe-t-il d'autres éléments à considérer (et qui ne l'ont pas été) dans un tel cas qui auraient pu modifier l'appréciation de la justifiabilité du projet?

- 2 Pourquoi est-il apparu au CESP qu'une telle lettre personnalisée aurait été acceptable si elle avait été envoyée dans le contexte d'une relation clinique continue avec les femmes visées plutôt que prise en charge par l'État?
- 3 Si le projet était apparu légitime au CESP, où aurait-il fallu alors poser les limites du respect de la vie privée dans un contexte marqué par l'avancée des capacités de stockage et de croisement de données personnelles? Devrait-on par exemple, concevoir des systèmes de suivi systématiques pour un ensemble de pathologies à déterminer?
- 4 En contrepartie de la faible participation de certaines femmes au dépistage du CCU, il y aurait du surdépistage chez d'autres femmes, c'est-à-dire une fréquence trop élevée des tests de Pap. Le traitement (certains parlent de surtraitement) de lésions appelées à disparaître spontanément, chez ces femmes, peut engendrer une morbidité significative⁴. Comment cela éclaire-t-il les enjeux éthiques du dépistage du CCU?
- 5 Il existe des écarts importants entre les pratiques nord-américaine et européenne. Par exemple, l'âge du dépistage varierait de 18 à 21 ans en Amérique et de 21 à 30 ans en Europe. Plus les personnes dépistées sont jeunes, plus il pourrait y avoir détection de lésions bénignes liées au virus du papillome humain et, par conséquent, des interventions risquant d'entraîner des conséquences indésirables alors que, généralement, ces lésions régresseront d'elles-mêmes. Sur le plan éthique, comment éclairer les lignes directrices du dépistage?

BIBLIOGRAPHIE

- 1 Comité d'éthique de santé publique. *Avis portant sur le projet pilote d'invitation personnalisée pour le dépistage du cancer du col utérin*, Québec, 2011.
- 2 Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. *Programme national de santé publique 2003-2012: mise à jour 2008*, Québec, 2008.
- 3 Goggin, P., et M.-H. Mayrand, *Avis sur l'optimisation du dépistage du cancer du col utérin au Québec*. Institut national de santé publique du Québec, 2009.
- 4 Groupe de travail sur les lignes directrices pour le dépistage du cancer du col utérin au Québec. *Lignes directrices sur le dépistage du cancer du col utérin au Québec*, Institut national de santé publique du Québec, 2011.

Discussion sur l'étude de cas
PROJET D'INVITATION PERSONNALISÉE
AU DÉPISTAGE DU CANCER DU COL UTÉRIN

Raymond Massé, Ph.D.
Département d'anthropologie
Université Laval, (Québec)
RAYMOND.MASSE@ANT.ULAVAL.CA

Introduction

Ce programme d'invitation personnalisée au dépistage du cancer du col utérin s'inscrit dans une logique de prévention, visant à dépister le plus tôt possible des femmes asymptomatiques pour lesquelles une intervention thérapeutique est d'autant plus efficace qu'elle sera précoce. L'envoi d'une lettre d'invitation motivant les femmes à consulter un médecin pour obtenir un test de dépistage (test PAP) présuppose la constitution d'une banque de données à partir du croisement de renseignements personnels tirés des laboratoires de cytologie, du centre hospitalier régional et de la RAMQ, et ce sans leur accord préalable. En dépit de la faiblesse apparente des enjeux éthiques soulevés par des interventions de dépistage dans des populations asymptomatiques, certaines valeurs et certains principes peuvent faire l'objet d'empiètements méritant attention.

Cas

La justification éthique d'une intervention de dépistage s'inscrit dans le cadre d'un arbitrage entre deux ordres d'impératifs éthiques. Le premier est celui des responsabilités des autorités de santé publique par rapport à son mandat de prévention, axé sur le dépistage de signes d'un éventuel cancer du col utérin. L'inaction de ces autorités devant un problème de santé dépistable et traitable à des coûts raisonnables, ne serait pas éthiquement acceptable. Cette situation

fait appel aux valeurs de responsabilité collective relativement à la prévention, de bienfaisance, voire de solidarité envers des populations vulnérables à cette forme de cancer. Dans le contexte d'un système de santé universel, il est légitime que les autorités de santé publique prennent l'ensemble des moyens pour prévenir la maladie. Dans le contexte social, culturel et politique québécois, la population délègue volontiers à l'État une large part de la responsabilité relative à la prévention. La non-intervention peut être rapidement considérée comme un manquement aux responsabilités de la part d'un système de santé public compétent et bien doté en ressources, financé par des fonds publics. Toutefois, si un tel contexte sociopolitique justifie un interventionnisme plus poussé que ce qui apparaît comme justifiable dans une société mettant la priorité sur la responsabilité individuelle et l'entreprise privée dans le secteur de la santé (la plupart des États américains), des limites éthiques existent tout autant devant l'interventionnisme intempestif, à l'intrusion dans la vie privée et à la sollicitation à participer à de tels programmes de prévention. Ces limites sont de deux ordres principaux : celles liées au respect des valeurs et des principes éthiques partagés par la population et celles liées à l'utilité et à l'efficacité des interventions concernées.

Le second ordre d'impératifs éthiques porte donc sur les empiètements possibles d'une telle invitation personnalisée au dépistage sur des valeurs fondamentales partagées par la population ciblée. Nous estimons que la plupart de ces valeurs ne font l'objet que d'empiètements mineurs. Tel est le cas de la justice sociale lorsque le dépistage est universel, gratuit et que l'accès au traitement l'est tout autant. Il ne semble pas non plus que les bénéfices attendus pour la collectivité ne fassent reposer le fardeau (en particulier psychologique) de l'intervention sur les épaules d'une minorité, toutes les femmes de 21 à 74 ans étant sollicitées. L'autonomie et le libre arbitre des femmes est largement respecté dans la mesure où, après réception de la lettre d'invitation, elles demeurent totalement libres d'accepter ou non et elles sont même libres de demander le retrait de leur nom du système d'invitation. Les empiètements sur le respect de la vie privée et de la confidentialité des renseignements personnels sont évidents s'il y a constitution d'une banque de données personnalisées permettant l'envoi d'une lettre de motivation suivie d'un rappel après 90 jours à celles qui n'auraient pas répondu au premier appel. Toutefois, dans la mesure où cette banque de donnée ne servirait qu'à cette seule fin, et que seuls les responsables de ce dépistage pourraient la consulter, les conséquences pour les femmes seraient à peu près nulles. D'ailleurs, une

éthique de la santé publique, contrairement à la logique bioéthique, se doit d'accepter une certaine dose d'empiètement sur les intérêts individuels pour tenir compte de ceux de la communauté¹. Contrairement à l'argument invoqué dans une littérature éthique plaçant la confidentialité des renseignements personnels au rang de valeur absolue, argument repris en partie par un avis produit par le CESP, nous croyons que ce principe ne doit être pris en considération que lorsqu'on prévoit des nuisances significatives pour les femmes. Nous ne pouvons conclure à des « atteintes » réelles à la vie privée des femmes. Les seules nuisances attendues sont celles liées aux impacts psychologiques de la réception d'une lettre de rappel contenant les recommandations d'experts sur la pertinence d'un tel dépistage. La seule invocation de l'infraction d'un principe de non usage des données tirées des laboratoires et de la RAMQ ne peut suffire à justifier l'inaction si aucune conséquence négative (autre que celles liées à la sollicitation postale) n'est anticipée pour les personnes inscrites à cette liste. Le principe de non malfeasance ne peut donc être invoqué.

Toutefois d'autres types de conséquences négatives peuvent être anticipés. Il sera par exemple important que la lettre soit rédigée de façon à soulever le minimum d'inquiétudes et de stress chez les femmes qui la reçoivent. Dans la mesure où l'envoi de la lettre n'est pas suivi d'autres modes de relance (relance téléphonique) et dans la mesure où sa forme et son contenu ne seront ni culpabilisant, ni stressant, ni moralisateur, les impacts négatifs seront minimisés. Les risques de stigmatisation ou de discrimination des femmes refusant le test de dépistage est nul considérant que la décision de passer ou non le test demeure personnelle et confidentielle. Nous émettons aussi l'hypothèse que la passation du test PAP n'entraîne aucun impact démontré sur la santé physique des femmes qui l'acceptent et que les impacts à considérer sont exclusivement d'ordre « psychologique ». Toutefois, dans son avis, le CESP² rapporte que, selon certaines études, des interventions liées à l'identification de lésions précancéreuses seraient potentiellement liées à une augmentation des fausses couches ou à des accouchements prématurés. Si des évidences scientifiques émergeaient sur ce point, et si ces impacts concernaient une proportion significative des femmes acceptant le dépistage, il faudrait alors reconsidérer l'Avis éthique sérieusement. Toutefois, ce n'est alors pas seulement ce projet pilote d'invitation personnalisée qui serait concerné mais l'ensemble de la stratégie de dépistage déjà mise en œuvre par les médecins qui prescrivent le test en cabinet. Bref, il ne semble pas que cette intervention préventive fondée sur l'envoi d'une lettre de motivation à

participer au dépistage du cancer du col utérin n'empiète de façon importante et injustifiable sur les valeurs fondamentales qui définissent, aux yeux de la société québécoise, une intervention éthiquement acceptable. Même si les intérêts de la population priment, comme dans toute intervention de santé publique, sur les intérêts individuels, le projet demeure éthiquement justifiable pour une éthique appliquée aux interventions populationnelles³, dans une société prompte à déléguer aux autorités de santé publique une responsabilité importante par rapport à la prévention. L'interférence dans la vie des personnes et l'empiètement sur les principes libéraux sont justifiés par des considérations de bien commun. Donc, si les principes éthiques sont respectés, si les coûts et les conséquences pour la personne qui reçoit la lettre d'invitation sont minimales, et dans la mesure enfin, où nous postulons que le test présente une sensibilité et une spécificité justifiant son usage, un jugement éthique positif global ne dépend plus que des critères utilitaristes liées à l'efficacité du programme de dépistage aux vues des objectifs visés. Au-delà du débat qui resterait à faire pour déterminer si de telles considérations d'efficacité relèvent de l'éthique ou d'une analyse coûts-bénéfices, aucun programme de dépistage ne sera justifiable s'il est inefficace. Or, d'après les données rapportées dans l'avis produit par le CESP, c'est à ce niveau que ce projet d'envoi de lettre de motivation pose problème.

En ce qui concerne le cancer du col utérin, les données les plus pertinentes ici portent sur la prévalence relativement faible du problème. On compterait 280 Québécoises ayant reçu un diagnostic de cancer du col en 2008; de ce nombre 70 femmes en décédaient. La réduction anticipée d'une telle invitation personnalisée étant de 10 pour cent du taux de mortalité chez les femmes de 25-64 ans, l'atteinte de cet objectif signifierait donc environ sept vies sauvées. Appliquée à l'ensemble du Québec, elle permettrait de détecter 3 cas de cancer de plus par année et 170 cas de lésions présentant un risque élevé d'évoluer vers un CCU. Ce cancer du col est beaucoup moins important statistiquement que les 1400 décès et 6000 nouveaux cas annuels liés au cancer du sein ou les 2600 décès associés au cancer colorectal chez les femmes. Nous pouvons nous rallier à la position adoptée par le CESP dans son avis voulant que l'impact net de cette intervention sur la santé des femmes serait donc limité. Considérant de plus qu'il s'agit d'un cancer à évolution lente, que les taux de survie sont de 74 pour cent sur cinq ans, qu'environ les trois quarts des femmes participent déjà au dépistage sans cette relance, qu'un pourcentage significatif des lésions détectées régressent naturellement (sans

intervention) et considérant enfin que la vaccination actuelle contre le virus du papillome humain, agent causal reconnu du CCU diminuera le nombre de cas dans les années à venir, les bénéfices attendus d'une telle invitation personnalisée apparaissent relativement limités. Globalement, ce sont donc des considérations d'allocation des ressources qu'il faut prendre en considération. L'investissement en ressources humaines et financières (mais le coût du programme n'est pas estimé) encouru par la santé publique québécoise offre-t-il un rendement maximal lorsque orienté vers un tel programme plutôt que vers d'autres programmes de dépistage, en particulier d'autres cancers aux prévalences et à la sévérité supérieures? Le principe de proportionnalité visant l'équilibre entre les retombées attendues d'une intervention et les empiètements sur les autres principes éthiques ne semble que faiblement respecté. De telles interventions de prévention, lorsque multipliées, risquent d'alimenter dans la population générale un sentiment de sollicitation abusive et risque d'hypothéquer le capital de motivation à la participation à d'autres invitations au dépistage.

Bref, ce projet d'intervention semble difficilement défendable. Toutefois, ce sont moins les empiètements sur les valeurs et principes éthiques fondamentaux qui sont en cause que des considérations d'efficience et de proportionnalité.

BIBLIOGRAPHIE

- 1 Newson, A. « *Population screening* ». dans A. Dawson. *Public Health Ethics: Key Concepts and Issues in Policy and Practice*, Cambridge, R.-U., Cambridge University Press, 2011.
- 2 Comité d'éthique à la santé publique. *Avis portant sur le projet pilote d'invitation personnalisée pour le dépistage du cancer du col utérin*. Institut national de santé publique du Québec, 2011.
- 3 Dawson, A. « *Resetting the parameters: Public health as the foundation for public health ethics* ». dans A. Dawson. *Public Health Ethics: Key Concepts and Issues in Policy and Practice*, Cambridge, R.-U., Cambridge University Press, 2011.

DISPARITÉS EN MATIÈRE DE SANTÉ DANS LES COLLECTIVITÉS DES PREMIÈRES NATIONS ET RÉACTION DU CANADA À LA PANDÉMIE DE GRIPPE A (H1N1)

Donna Atkinson, M.A. et

Margo Greenwood, Ph.D.

*Centre de collaboration nationale
de la santé autochtone, Prince
George (Colombie-Britannique)*

DATKINSON@UNBC.CA

Mona Shum, M.Sc.

*Centre de collaboration nationale
en santé environnementale,
Vancouver (Colombie-Britannique)*

Chris Kaposy, Ph.D.

*Division de santé communautaire et des
sciences humaines, Faculté de médecine,
Université Memorial de Terre-Neuve, Health
Sciences Centre [Centre des sciences de la
santé], St. John's (Terre-Neuve)*

Introduction

L'accès à de l'eau potable de qualité, à un réseau d'assainissement adéquat et à un logement, qui fait partie des droits de la personne reconnus à l'échelle internationale, est essentiel pour profiter pleinement de la vie et des autres droits humains, y compris le droit à la santé¹⁻³. Or, de nombreuses collectivités des Premières Nations du Canada, particulièrement celles situées en région éloignée, n'ont accès ni à de l'eau courante propre, ni à un réseau d'assainissement de base, ni à des logements adéquats. Dès que le 30 septembre 2012, environ 116 collectivités des Premières Nations étaient visées par un avis concernant la qualité de l'eau potable, nombre de ses avis demeurant en vigueur pour une période d'un an ou plus. Par ailleurs, plus de 65 % des réseaux d'approvisionnement en eau et d'assainissement de collectivités des Premières Nations situés dans des réserves présentaient un risque moyen ou élevé^{4,5}. Les données du dernier recensement indiquent que les membres des Premières Nations courent un risque cinq fois plus élevé de vivre dans des maisons bondées que

le reste de la population, et un risque quatre fois plus élevé de vivre dans des maisons nécessitant des réparations majeures⁶. Chez les Premières Nations habitant dans des réserves, les ménages sont également 90 fois plus susceptibles de ne pas avoir l'eau courante à la maison⁷. Compte tenu de ces inégalités, il faut se demander si le Canada respecte les obligations énoncées dans le *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels* et les droits constitutionnels des Premières Nations concernant l'accès à l'eau conférés par la *Charte canadienne des droits et libertés* et la *Loi constitutionnelle*⁸.

Les mauvaises conditions de vie des collectivités des Premières Nations, associées à un accès limité aux soins médicaux, entraînent divers résultats négatifs pour la santé, comme des taux élevés de maladies et d'infections gastro-intestinales, d'autres maladies, ou même la mort⁹. Chez les membres des Premières Nations canadiennes, où l'on retrouve un nombre disproportionné de personnes en mauvaise santé par rapport au reste de la population, des inégalités bien documentées en matière d'accès à l'eau, à l'assainissement et au logement⁴⁻⁷ ont joué un rôle prépondérant dans la pandémie de grippe A (H1N1) de 2009^{10,11}. Le cas présenté ici porte sur les questions éthiques soulevées par les conséquences de mauvaises conditions de vie dans le contexte de l'épidémie de grippe A (H1N1) de 2009 et sur l'efficacité des interventions ciblées en santé publique.

Cas

Le Canada a été touché par deux vagues de grippe A (H1N1) au cours de la pandémie : la première au printemps 2009 et la seconde à l'automne 2009. Le virus a causé des symptômes généralement bénins chez la plupart des personnes atteintes; cependant, certains groupes, comme les Premières Nations, semblaient courir un risque accru de souffrir d'une forme plus complexe ou grave de la maladie. Les membres de collectivités situées en région éloignée étaient particulièrement vulnérables, car ils doivent parcourir de longues distances pour se rendre à l'hôpital et recevoir des soins actifs et n'ont qu'un accès limité aux services de santé en général. Malgré la mise sur pied d'un groupe de travail sur les collectivités en région éloignée et isolée visant à garantir une réaction efficace et coordonnée à la pandémie de la part des gouvernements fédéraux et provinciaux/territoriaux, les interventions ciblées dans les réserves se sont avérées insuffisantes dans de nombreuses régions en raison des mauvaises conditions de vie.

Au début de l'épidémie, seulement 80 % des collectivités avaient élaboré un plan de lutte contre les pandémies, et bon nombre de ces plans n'avaient pas été testés ou ne décrivaient pas clairement le moment et le contexte de mise en œuvre des mesures¹². De plus, dans de nombreuses réserves, les mesures recommandées de prévention et de contrôle des infections n'étaient pas adaptées aux conditions de vie. Par exemple, des pratiques normalisées comme se laver fréquemment les mains et nettoyer et désinfecter régulièrement les aires communes ne sont pas réalistes dans des collectivités sans eau courante ni plomberie. Les tentatives de contournement des obstacles liés à l'absence d'eau courante et de réseaux d'assainissement, comme la distribution de désinfectants pour les mains à base d'alcool, ont été retardées au cours de l'épidémie du printemps en raison de préoccupations concernant l'utilisation abusive de l'alcool contenu dans ces produits¹³. D'autres mesures, comme rester à la maison en cas de maladie, étaient inefficaces pour les personnes vivant dans des maisons bondées non conformes aux normes, où le risque de propagation des maladies infectieuses est plus élevé.

Les urgences de santé publique comme la pandémie de grippe A (H1N1) de 2009 font ressortir l'aspect éthique de la responsabilité des gouvernements envers les populations vulnérables. Par exemple, la plupart des gens considèrent que le gouvernement était responsable de fournir un vaccin contre la grippe A (H1N1). Cependant, les conséquences de la pauvreté, comme l'approvisionnement inadéquat en eau et les logements bondés, sont devenues des obstacles dans la lutte contre la pandémie dans les collectivités autochtones. La réaction du Canada face à la pandémie aurait peut-être été plus efficace si le gouvernement avait assumé ses responsabilités avant le début de l'épidémie en s'efforçant d'enrayer ces inégalités causées par la pauvreté.

Bien que nombre des expériences négatives vécues au printemps aient permis au Canada de mieux réagir à celles de l'automne, les problèmes associés aux mauvaises conditions de vie, comme la surpopulation dans les logements et l'absence d'eau courante, n'ont pas été corrigés.¹⁴⁻¹⁶ En revanche, les réponses à l'épidémie de l'automne étaient plutôt articulées autour de l'envoi de grandes quantités de sacs mortuaires à de nombreuses collectivités éloignées des Premières Nations, ce qui a entraîné des réactions négatives très publicisées.¹² Au cours de l'épidémie du printemps et de l'été, plus du quart (25,6 %) des quelque 168 patients hospitalisés au Canada en raison de la grippe A (H1N1) étaient d'origine autochtone,¹³ alors que les Premières Nations ne constituent

qu'environ 4 % de la population canadienne.¹⁷ Dans les collectivités éloignées, les taux élevés d'infection par le virus H1N1 ont également exercé une pression considérable sur les services ambulanciers aériens; ainsi, dans le Nord du Manitoba seulement, 76 patients ont dû être évacués, au coût de 5 000 \$ par personne.¹⁸

Changement de scénario

La situation serait-elle différente si :

- » une collectivité éloignée ne faisant pas partie des Premières Nations présentait un taux élevé d'infections, de cas graves et de décès liés au virus H1N1 en raison de l'absence d'eau courante et d'un réseau d'assainissement minimal?
- » le gouvernement finançait la construction d'un établissement de soins tertiaires accessible aux collectivités des Premières Nations de la région afin d'offrir des services de santé plus économiques dans les collectivités éloignées, sans investir davantage pour améliorer les logements ni les réseaux d'assainissement et d'approvisionnement en eau? S'agirait-il alors d'une amélioration?

Questions de discussion

- 1 Tous les habitants du Canada ont droit à une eau potable de qualité et à un réseau d'assainissement et un logement adéquats. Pourtant, les Premières Nations n'ont souvent pas accès à ces éléments de première nécessité. Quels enjeux éthiques ces inégalités soulèvent-elles?
- 2 Le gouvernement fédéral subventionne les services d'approvisionnement en eau et d'assainissement des Premières Nations habitant dans des réserves, mais il ne finance que partiellement les soins de santé des personnes malades, hospitalisées ou qui doivent être transportées par ambulance aérienne pour recevoir un traitement à l'extérieur de leur collectivité lorsque les services offerts y sont insuffisants (la différence est couverte par le gouvernement de la province ou du territoire concerné). Quels enjeux éthiques soulève cette division des responsabilités?

- 3 Quels enjeux éthiques devraient être abordés dans le cadre d'interventions publiques et en santé des populations visant les Premières Nations, particulièrement dans les collectivités éloignées?
- 4 À la suite de la tragédie de Walkerton, causée par une contamination par *E. coli*, la municipalité a apporté d'importantes améliorations à ses méthodes de gestion de l'eau. Si de tels changements ne se produisent pas lorsque des problèmes associés à la mauvaise qualité de l'eau surviennent dans les collectivités autochtones, quels sont les enjeux éthiques? Quels sont les principes éthiques pertinents qui s'appliquent?

BIBLIOGRAPHIE

- 1 Conseil des droits de l'homme. *Le logement convenable en tant qu'élément du droit à un niveau de vie suffisant, résolution 6/27*, [En ligne], 14 décembre 2007. [http://ap.ohchr.org/documents/F/HRC/resolutions/A_HRC_RES_6_27.pdf]
- 2 Conseil des droits de l'homme. *Le droit fondamental à l'eau potable et à l'assainissement, résolution 16/2*, [En ligne], 8 avril 2011. [<http://www.unhcr.org/cgi-bin/texis/vtx/refworld/rwmain/opendocpdf.pdf?reldoc=y&docid=4dc1o8582>].
- 3 Haut-commissariat des nations unies aux droits de l'homme. *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, résolution 2200A (XXI)*, [En ligne], 16 décembre 1966. [<http://www2.ohchr.org/french/law/cescr.htm>].
- 4 Santé Canada. *Combien de collectivités des Premières Nations sont visées par un avis d'ébullition de l'eau? Santé des Premières Nations, des Inuits et des Autochtones*. [En ligne], Ottawa (Ontario), 2012. [http://www.hc-sc.gc.ca/fniah-spnia/promotion/public-publique/water-eau-fra.php#how_many].
- 4 Santé Canada. *Combien de collectivités des Premières Nations sont visées par un avis d'ébullition de l'eau? Santé des Premières Nations, des Inuits et des Autochtones*, [En ligne], Ottawa (Ontario), 2011. [http://www.hc-sc.gc.ca/fniah-spnia/promotion/public-publique/water-eau-fra.php#how_many].
- 5 Affaires autochtones et Développement du Nord Canada. *Évaluation nationale des systèmes d'aqueduc et d'égout dans les collectivités des Premières Nations : rapport de synthèse nationale*, [En ligne], Ottawa (Ontario), 2011. [<http://www.aadnc-aandc.gc.ca/fra/1313770257504>].
- 6 Statistique Canada. *Peuples autochtones du Canada en 2006 : Inuits, Métis et Premières Nations, Recensement de 2006*, Ottawa (Ontario), Industrie Canada, numéro de catalogue 97558XIF, [En ligne], 2008. [<http://www12.statcan.ca/census-recensement/2006/as-sa/97-558/pdf/97-558-XIF2006001.pdf>].
- 7 Département des affaires économiques et sociales des Nations Unies. *State of the World's Indigenous Peoples*, ST/ESA/328, New York, 2009.

- 8 Boyd, D. R. « *No taps, no toilets: First Nations and the Constitutional right to water in Canada* ». *Revue de droit de McGill*, vol. 57, no 1, 2011, p. 81-134.
- 9 Gracey, M., et M. King. « *Indigenous health part 1: Determinants and disease patterns* ». *Lancet*, vol. 374, no 9683, 2009, p. 65-75.
- 10 Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. *La réponse du Canada à la pandémie de grippe H1N1 de 2009*, [En ligne], Ottawa (Ontario), 2010. [<http://www.parl.gc.ca/Content/SEN/Committee/403/soci/rep/rep15dec10-f.pdf>].
- 11 Rabson, M. « *Aboriginals helpless against H1N1 outbreak: Poor living conditions a factor, hearing told* », *Winnipeg Free Press*, 22 octobre 2010, p. A8.
- 12 Agence de la santé publique du Canada. *Leçons à retenir : réponse de l'Agence de la santé publique du Canada et de Santé Canada à la pandémie de grippe H1N1 de 2009*, [En ligne], Ottawa (Ontario), 2010. [http://www.phac-aspc.gc.ca/about_apropos/evaluation/reports-rapports/2010-2011/h1n1/f-c-reponse-intervention-fra.php].
- 13 Kumar, A. et coll. « *Critically ill patients with 2009 Influenza A(H1N1) infection in Canada* », *JAMA: Journal of the American Medical Association*, vol. 302, no 17, 4 novembre 2009, p. 872-1879.
- 14 Pollock, S. L., M. Sagan, L. Oakley, J. Fontaine, et L. Poffenroth. « *Investigation of a pandemic H1N1 influenza outbreak in a remote First Nations community in northern Manitoba, 2009* ». *Revue canadienne de santé publique*, vol. 103, no 2, 2012, 90-93.
- 15 Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology. *Canada's Response to the 2009 H1N1 Influenza Pandemic. Recommendation #15*. Retrieved from: <http://www.parl.gc.ca/Content/SEN/Committee/403/soci/SubsiteDec10/recommendations-e.htm>
- 16 Webster, P. « *Federal policies fuel spread of swine flu, experts say* ». *Canadian Medical Association Journal*, vol. 181, no 5, 1 septembre 2009, E90-91.
- 17 Statistique Canada. *Peuples autochtones*, diffusion no 5, [En ligne], 2008. [<http://www12.statcan.ca/census-recensement/2006/rt-td/ap-pa-fra.cfm>].
- 18 *H1N1 Flu in Manitoba: Manitoba's Response, Lessons Learned*, [En ligne], 2010. [<http://www.gov.mb.ca/health/documents/h1n1.pdf>].

Discussion sur l'étude de cas
**DISPARITÉS EN MATIÈRE DE SANTÉ DANS LES
 COLLECTIVITÉS DES PREMIÈRES NATIONS ET RÉACTION
 DU CANADA À LA PANDÉMIE DE GRIPPE A (H1N1)**

Nicholas B. King, Ph. D.

*Unité d'éthique biomédicale, Département des études sociales de la médecine, Département
 d'épidémiologie, de biostatistique et de santé au travail*

Université McGill, Montréal (Québec)

NICHOLAS.KING@MCGILL.CA

Justice et équité en santé

Il ressort clairement de cet exposé des faits que les conditions de vie et les résultats pour la santé des collectivités des Premières Nations du Canada sont peu reluisants. Cependant, ces conditions sont-elles *injustes*? Pour répondre à cette question, nous devons nous pencher sur trois théories de justice qui occupent une grande place dans le domaine de la santé publique : le libéralisme, l'égalitarisme et l'utilitarisme.

L'une des réponses à cette question, ancrée dans la doctrine philosophique du libéralisme, demande que nous déterminions si les conditions violent l'un ou l'autre des droits fondamentaux de la personne. Le libéralisme moderne considère 1) que tous les êtres humains ont le droit fondamental de se développer et de mettre en œuvre leurs propres décisions sur la façon d'orienter leur vie, sans qu'on y fasse obstacle; et 2) que l'État a par conséquent l'obligation de garantir l'accès aux ressources dont chaque personne a besoin pour réaliser ses projets de vie¹. Il faut souligner que, d'un point de vue libéral, ces droits demeurent valables peu importe si leur violation a ou non une incidence mesurable sur la santé ou le bien-être.

L'exposé des faits fait remarquer que plusieurs organisations et accords internationaux considèrent l'accès à une eau potable de qualité et à un réseau d'assainissement et un logement adéquats comme un droit fondamental. De plus, il est largement reconnu que la protection contre les maladies évitables, comme de nombreuses infections et maladies hydriques, est nécessaire à un fonctionnement humain normal et qu'il s'agit donc d'un droit fondamental. Du point de vue du libéralisme, le manque d'accès à de l'eau courante propre, à un réseau d'assainissement de base et à un logement adéquat est donc injuste, puisqu'il constitue une violation des droits fondamentaux, quelle que soit son incidence sur la morbidité ou la mortalité liée à la grippe A (H1N1).

Une deuxième réponse à la question de départ, qui a son origine dans la doctrine philosophique de l'égalitarisme, exige de déterminer si ces conditions représentent une répartition inéquitable des ressources ou des résultats. Trois facteurs sont importants pour prendre cette décision. D'abord, nous devons convenir que l'*objet* de la justice – c'est-à-dire la chose qui est répartie – est suffisamment important pour qu'on s'en préoccupe. On reconnaît aisément, par exemple, que l'accès à un traitement médical essentiel à la survie satisfait ce critère, tandis que l'accès à des bonbons rouges ne le satisfait pas. Ensuite, nous devons déterminer si la répartition inégale d'une ressource ou d'un résultat au sein de *populations* particulières pose un problème. Par exemple, la répartition inégale d'organes greffés en fonction de la situation socioéconomique pourrait être jugée inacceptable, tandis que leur répartition inégale en fonction de l'âge ou de l'état de santé sous-jacent ne le serait pas. Enfin, nous devons déterminer si la *cause* de la répartition inégale est pertinente et, si c'est le cas, si elle justifie une intervention. Par exemple, les hommes ont généralement une espérance de vie plus courte que les femmes. Pour certains observateurs, cette inégalité est principalement attribuable à des différences génétiques ou physiologiques; elle est donc inévitable et ne peut de ce fait être perçue comme injuste. Pour d'autres personnes, cette inégalité est attribuable à des facteurs sociaux tels qu'une plus grande pression sur les garçons et les hommes pour qu'ils se livrent à des comportements à risque; elle est donc évitable et de ce fait injuste.

La plupart des égalitaristes jugeraient probablement que les inégalités décrites dans cet exposé des faits sont injustes. L'objet de la justice dans ce cas – de l'eau potable de qualité et un réseau d'assainissement et un logement adéquats – est largement considéré comme un droit fondamental, et il est donc suffisamment

important pour justifier qu'on s'en occupe. L'inégalité décrite dans ce cas défavorise les collectivités des Premières Nations comparativement à d'autres groupes ethniques et à la population canadienne en général. Comme cette inégalité défavorise encore plus une population qui subit un désavantage social et économique considérable, elle constitue une injustice du point de vue des populations touchées² (on doit noter ici que cette opinion pourrait changer dans le cas du premier « changement de scénario »). La question de la causalité est un peu plus compliquée, comme nous la verrons ci-dessous. Pour l'instant, nous pouvons affirmer 1) que l'eau potable de mauvaise qualité, le réseau d'assainissement inadéquat et les mauvaises conditions de logement sont tout à fait évitables; 2) que le gouvernement canadien a certainement les ressources économiques et technologiques nécessaires pour éliminer cette inégalité; et 3) qu'il n'y a aucune raison de croire que le manque de ces ressources dans les collectivités des Premières Nations est le résultat de décisions éclairées et libres de la part des collectivités touchées. De ce point de vue, cette répartition est donc injuste.

Une troisième réponse à la question initiale, issue de la doctrine philosophique de l'utilitarisme, nous incite à évaluer les *conséquences* de ces conditions. Les utilitaristes évaluent les conditions, les politiques et les interventions en fonction de leur incidence sur le bien-être global d'une population (ou de leur « utilité » pour cette population), celles qui maximisent l'utilité générale étant jugées supérieures aux autres. Un tel jugement est souvent le fruit d'une analyse des coûts et des avantages associés à une condition, à une politique ou à une intervention particulière. Par exemple, une répartition inégale des conditions de vie pourrait être considérée comme juste si l'égalisation des conditions de logement nécessitait des dépenses telles qu'elles réduiraient le financement d'autres programmes qui présentent des avantages plus importants pour le bien-être global.

L'exposé des faits avance que, pendant la pandémie, les conditions de vie des collectivités des Premières Nations représentaient un obstacle considérable à une intervention adéquate, que ces collectivités affichaient une part disproportionnée de la morbidité associée à la grippe A (H1N1) et que « la réaction du Canada face à la pandémie aurait peut-être été plus efficace si le gouvernement avait assumé ses responsabilités en s'efforçant d'enrayer » ces conditions. L'exposé des faits apporte des preuves solides selon lesquelles les conditions de vie ont vraiment nui à la planification et à l'intervention dans

le cadre de la pandémie, ce qui est déjà un problème considérable. Dans un tel cas, un utilitariste se demanderait probablement, dans un premier temps, si cela a vraiment eu une incidence négative mesurable sur les résultats pour la santé et, dans un deuxième temps, si l'amélioration de ces conditions réduirait cette incidence de manière rentable. Pour répondre à cette question, il nous faut examiner les données probantes dont nous disposons.

Les données probantes pouvant servir à une analyse éthique

Les mauvaises conditions de vie des collectivités des Premières Nations au Canada sont amplement documentées, tout comme les taux disproportionnellement élevés de divers problèmes de santé comme la mortalité infantile, le diabète et le suicide. À eux seuls, ces facteurs justifieraient une intervention tous azimuts du gouvernement pour améliorer les conditions de vie, la santé et les soins de santé des Autochtones. Cependant, puisque cette étude de cas portait sur la relation entre les conditions de vie et la grippe A (H1N1), il convient d'examiner de plus près les données probantes à cet égard.

L'exposé des faits avance que les collectivités des Premières Nations « semblaient courir un risque accru de souffrir d'une forme plus complexe ou grave de la maladie » et que cela était attribuable, du moins en partie, aux mauvaises conditions de vie, à des services de santé inadéquats et à leur situation éloignée ou rurale. Toutefois, la mesure exacte dans laquelle ces facteurs ont contribué à la morbidité et à la mortalité associées à la grippe A (H1N1) n'est pas établie. L'exposé des faits cite une étude de 2009 indiquant que 25,6 % de toutes les personnes admises à l'hôpital pour des problèmes liés à la grippe A (H1N1) étaient d'ascendance autochtone, bien que les Autochtones ne représentent que 4 % de la population canadienne environ – ce qui est bien, on en conviendra, une part disproportionnée. La même étude note que de l'obésité, de l'hypertension et des antécédents de tabagisme ou de diabète ont été observés chez 30 à 40 % des patients, et que « toutes ces conditions ont une fréquence plus élevée dans une population autochtone qui comprend une part substantielle des cas au sein de cette cohorte. La mesure dans laquelle ces états comorbides contribuent à la gravité de la maladie n'est pas établie puisqu'une grande partie de la population autochtone (qui peut être en soi un facteur de risque en raison de la vulnérabilité génétique) présente souvent de tels états comorbides ». En effet, l'obésité seule – qui est beaucoup plus élevée dans les collectivités des Premières Nations que dans l'ensemble de la population – a été désignée

comme un facteur important de risque d'hospitalisation ou de mortalité en raison de la grippe A (H1N1)³. Cette observation soulève la possibilité que la proportion accrue d'Autochtones parmi les patients hospitalisés en raison de la grippe A (H1N1) ait été attribuable en bonne partie aux états comorbides sous-jacents et aux comportements de santé, et non aux conditions de vie.

Inversement, la cause de cette inégalité en matière de santé pourrait être inconnue. Une étude a relevé que les Autochtones hospitalisés en raison de la grippe A (H1N1) n'étaient pas plus susceptibles de connaître une issue grave que les autres groupes⁴. Une autre étude réalisée auprès de résidents du Manitoba a permis de constater, au contraire, que le risque d'hospitalisation plus élevé des Autochtones persistait même après avoir tenu compte de l'âge, du sexe, des maladies associées, de la résidence rurale et du niveau de revenu. Cette constatation concorde avec les taux de morbidité et de mortalité plus élevés observés dans les populations autochtones lors de pandémies précédentes et dans d'autres pays, ce qui laisse supposer un facteur génétique ou social inconnu⁵.

Pour revenir à notre sujet, un utilitariste pourrait soutenir que, puisque nous ne pouvons pas encore établir un lien direct entre les conditions de vie et le risque accru de maladie complexe ou grave, ce risque accru ne peut justifier l'amélioration de ces conditions de vie. Nous pourrions toujours justifier cette intervention à partir des autres facteurs abordés ci-dessus, mais nous n'avons pas suffisamment de données pour la justifier par une utilité accrue – dans le cas présent, une réduction du risque de graves résultats pour la santé liés à la grippe A (H1N1).

La prise de décisions

Même si les doctrines philosophiques abordées ci-dessus sont susceptibles d'éclairer la prise de décisions en santé publique, elles ne sont pas l'unique critère en fonction duquel on doit évaluer les réactions possibles aux conditions décrites dans l'étude de cas. Selon un examen récent de l'attribution des ressources pendant une pandémie de grippe A (H1N1), « il est particulièrement important qu'il y ait un dialogue entre le grand public, les gouvernements et les décideurs en matière de soins de santé, puisqu'un climat de confiance entre toutes les parties intéressées est nécessaire pour que le public suive les recommandations. Dans le cas de la pandémie de grippe, tout le monde est une

partie intéressée »⁶. Cette observation soulève deux questions importantes au sujet de la planification en vue des prochaines pandémies au Canada : quels intervenants doivent être représentés et quel rôle devraient-ils jouer dans le processus de planification?

Bien que « tout le monde » soit un intervenant selon la citation ci-dessus, cette étude de cas illustre à quel point les diverses collectivités ont des enjeux et des intérêts différents relativement à la planification des pandémies. Dans le cas présent, il apparaît évident que les représentants des collectivités des Premières Nations doivent jouer un rôle important dans la planification des pandémies. D'un point de vue pratique, ceux-ci peuvent améliorer la planification en avertissant les organismes de santé publique au sujet des ressources limitées dont disposent leurs collectivités dans certains domaines, pour ainsi éviter les incongruités comme le fait de recommander de se laver les mains souvent dans une collectivité où il n'y a pas d'eau courante. Sur le plan de la justice, ils peuvent réclamer qu'on accorde une attention accrue aux inégalités en santé pouvant défavoriser leurs collectivités, ce qui comprend de mettre le problème des ressources limitées au programme de la santé publique.

Puisque les collectivités des Premières Nations ont un intérêt évident dans la planification des prochaines pandémies, quelle pourrait être leur réelle participation? Dans un sens restreint, elles doivent certainement jouer un rôle dans la sélection, la conception et la mise en œuvre des interventions qui leur sont destinées. Mais qu'en est-il, de façon plus générale, de la répartition des ressources de planification en cas de pandémie? Le fait que les collectivités des Premières Nations ont subi des inégalités en matière de santé pendant la dernière pandémie justifie-t-il qu'elles aient leur place dans la planification des pandémies? À titre de comparaison, nous pourrions noter que les femmes ont subi des taux de morbidité et de mortalité disproportionnés pendant la pandémie de grippe A (H1N1). L'étude de 2009 révèle en effet que les femmes représentaient 67,3 % des hospitalisations et 72 % des décès, bien qu'elles ne constituent que 50 % de la population canadienne environ. Si les collectivités des Premières Nations doivent être représentées dans la planification des pandémies en raison de leur plus grande vulnérabilité au virus A (H1N1), ne tombe-t-il pas sous le sens que les femmes – qui représentent une proportion beaucoup plus grande de la population – doivent l'être d'autant plus? Et comment les besoins de ces populations peuvent-ils être évalués les uns par rapport aux autres?

Conclusion

Nous avons vu que notre interprétation des questions éthiques que ce cas soulève dépend en bonne partie de la doctrine philosophique en fonction de laquelle on évalue les données probantes disponibles. En guise de conclusion, examinons brièvement le deuxième « changement de scénario », qui demande si la construction d'un établissement de soins tertiaires accessible aux collectivités des Premières Nations serait une amélioration. Du point de vue du libéralisme, la réponse serait probablement « non », puisqu'elle ne remédie pas à la violation des droits fondamentaux. D'un point de vue utilitaire, la réponse pourrait être « oui » si, comme prévu, la santé des collectivités des Premières Nations s'en trouvait améliorée de manière générale et que celles-ci étaient moins susceptibles de compter des cas graves de grippe A (H1N1). Enfin, d'un point de vue égalitaire, la situation est complexe. Au sens strict, on peut difficilement parler d'amélioration lorsque les collectivités des Premières Nations n'ont toujours pas accès à un logement adéquat ni à l'eau potable. Toutefois, dans une perspective plus large, l'ajout d'un établissement de santé augmente les ressources globales en santé de ces collectivités et constitue donc une nette amélioration.

BIBLIOGRAPHIE

- 1 Roberts, M. J., et M. R. Reich. « *Ethical analysis in public health* ». *Lancet*, vol. 359, no 9311, 2002, p. 1055-1059.
- 2 Braveman, P., et S. Gruskin. « *Defining equity in health* ». *Journal of Epidemiology and Community Health*, vol. 57, 2003, p. 254-258.
- 3 Morgan, O. W., A. Bramley, A. Fowlkes et coll. « *Morbid obesity as a risk factor for hospitalization and death due to 2009 Pandemic Influenza A(H1N1) disease* ». *PLoS ONE*, vol. 5, no 3, 2010, p. e9694.
- 4 Campbell, A., R. Rodin, R. Kropp et coll. « *Risk of severe outcomes among patients admitted to hospital with pandemic (H1N1) influenza* », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 182, no 4, 2010, p. 349-355.
- 5 Zarychanski, R., T. L. Stuart, A. Kumar et coll. « *Correlates of severe disease in patients with 2009 pandemic influenza (H1N1) virus infection* ». *Canadian Medical Association Journal*, vol. 182, no 3, 2010, p. 257-264.
- 6 Silva, D. S., J. X. Nie, K. Rossiter, S. Sahni et R. E. G. Upshur. « *Contextualizing ethics: Ventilators, H1N1 and marginalized populations* ». *Healthcare Quarterly*, vol. 13, no 1, 2010, p. 32-36.

LES SABLES BITUMINEUX DE L'ALBERTA

Mélange toxique de bitume et de prospérité
économique

Dre Monique Sedgwick, inf. aut.

*Faculté des sciences de la santé
Université de Lethbridge
Lethbridge (Alberta)*

MONIQUE.SEDGWICK@ULETH.CA

Sharon Yanicki, inf. aut., Ph.D. (c)

*Faculté des sciences de la santé
Université de Lethbridge
Lethbridge (Alberta)*

Introduction

Les sables bitumineux contiennent du bitume naturel, un mélange d'huile épaisse et visqueuse et de sable abrasif. Comme chaque grain de sable est enrobé d'une couche d'eau et de pétrole lourd, les producteurs de pétrole doivent trouver des moyens efficaces d'extraire le bitume.

Les gisements de sables bitumineux de l'Alberta représentent la deuxième réserve pétrolière en importance du monde. Couvrant plus de 140 800 kilomètres carrés, les dépôts sont enfouis à différentes profondeurs dans le sol. À l'heure actuelle, l'industrie extrait environ 1,49 million de barils de bitume chaque jour, ce qui représente environ 76 % de la production totale de pétrole brut de la province. Comme il détient les ressources de la province, le gouvernement de l'Alberta encadre la création et l'application de politiques provinciales relatives au pétrole¹. En 2004, le gouvernement de l'Alberta a récolté 718 millions de dollars en redevances issues des produits de l'industrie des sables bitumineux, montant qui a servi à financer l'infrastructure, les services et les programmes au profit de tous les Albertains².

Fort Chipewyan est une réserve qui est située sur le lac Athabasca et qui n'est accessible que par la voie des airs. Elle compte quelque 1 200 habitants, dont la plupart font partie des Premières Nations. Situés en aval de nombreux grands projets d'exploitation des sables bitumineux, les résidents croient que les fuites d'eau contaminée provenant des bassins à résidus ont causé une incidence de cancers plus élevée que prévu³.

L'industrie pétrolière reconnaît que les procédés d'extraction et de raffinage du bitume peuvent réchauffer les sources d'eau souterraines, ce qui a pour effet de libérer de l'arsenic (une substance hautement cancérigène) et d'autres métaux lourds provenant de sédiments profonds. Canadian Natural Resources indique qu'un panache d'arsenic s'est déplacé d'environ 365 mètres en 15 ans, mais qu'il faudrait des siècles pour que l'arsenic influe sur l'eau potable, le cas échéant⁴.

Cas

En 2006, un médecin de la région a signalé un nombre élevé de cas de cholangiocarcinome, une forme rare de cancer du canal cholédoque, de même que d'autres formes de cancer chez les résidents de Fort Chipewyan. En 2010, l'Alberta Cancer Board a publié un rapport faisant état des résultats de son enquête sur l'incidence de cancers dans cette localité⁵. Ce rapport concluait que le nombre de cas de cholangiocarcinome et de cancer du côlon observés durant la période de l'enquête (de 1995 à 2006) correspondait à l'incidence prévue, bien que le nombre total de cas ait été plus élevé que ce qui avait été estimé.

L'association médicale de Fort McMurray a manifesté des inquiétudes relativement à la méthodologie employée par l'Alberta Cancer Board, plus précisément en ce qui concerne les critères d'inclusion restrictifs utilisés : seuls les cas répertoriés par ce conseil ont été étudiés. Le vice-président du corridor du cancer de l'Alberta Health Services a écarté ces craintes en indiquant qu'une hausse du nombre prévu de cas de cancer peut être le fruit du hasard, ou encore être causée par une augmentation des diagnostics ou des risques, notamment des risques environnementaux dans la région; il était donc justifié de poursuivre la surveillance et les analyses.

Plus récemment, on a constaté d'importants écarts entre les émissions estimées provenant des sables bitumineux et les polluants trouvés dans la ligne

de partage des eaux de la rivière Athabasca⁶. Un comité indépendant d'examen scientifique a remis en question le programme de surveillance des eaux de l'Alberta et a relevé des indices démontrant la présence d'une concentration accrue d'arsenic dans le lac Athabasca⁷.

On en est encore à se questionner à savoir si les problèmes de santé signalés peuvent être scientifiquement liés à la contamination de l'eau⁸, mais les Premières Nations du coin, Greenpeace et The Pembina Institute réclament un moratoire sur les nouveaux projets relatifs aux sables bitumineux¹. De plus, l'assemblée des chefs des Premières Nations, formée de représentants de tous les groupes des Premières Nations du nord de l'Alberta, a adopté à l'unanimité une résolution demandant au gouvernement provincial de ne plus donner son aval aux nouveaux projets d'exploitation des sables bitumineux jusqu'à ce que des stratégies adéquates en matière de gestion de l'eau soient mises en place.

Situation actuelle

L'Alberta Environmental Protection a nommé un comité provincial de surveillance pour suivre de plus près les répercussions des sables bitumineux sur l'environnement⁹.

Changement de scénario

Il faudrait envisager la possibilité que les problèmes de santé soupçonnés au sein de la population soient attribuables à une autre industrie. Par exemple, la prospérité économique de l'Alberta et du Canada est certes grandement tributaire des exportations de pétrole et de gaz naturel, mais l'industrie du bœuf, qui compte plus de 4 000 parcs d'engraissement d'où proviennent 39 % du bœuf commercial canadien, s'impose comme acteur majeur de l'économie nationale. Compte tenu de l'envergure des activités dans ce secteur, on se demande si cette industrie nuit à la qualité de l'eau et représente une menace à la santé publique. Les deux cas partagent-ils des ressemblances? Quels enjeux éthiques sous-tendent-ils?

Questions de discussion

- 1 Quelles preuves faut-il pour agir selon le principe de précaution?

- 2 Quels principes éthiques pourraient servir à orienter l'établissement de politiques publiques pour des projets d'exploitation des sables bitumineux?
- 3 Quels facteurs ou critères devraient être utilisés pour évaluer la « durabilité » du développement? En particulier, sur quels principes éthiques devrait s'appuyer l'évaluation? Que doivent faire les autorités de santé publique pour faire en sorte que des principes éthiques, surtout ceux qui touchent l'équité en santé, soient pris en compte lorsque les communautés prennent de telles résolutions?

BIBLIOGRAPHIE

- 1 Best, J., et G. Hoberg. *Alberta's Oil Sands: Key Issues and Impacts, Economy, Trade & Finance*, [En ligne], 2008. [<http://www.mapleleafweb.com/features/alberta-s-oil-sands-key-issues-and-impacts/>].
- 2 Energy Resources Conservation Board. *History of Oil Sands Development*, [En ligne], 2008. [http://www.ercb.ca/portal/server.pt/gateway/PTARGS_o_o_312_249_o_43/http%3B/ercbContent/publishedcontent/publish/ercb_home/public_zone/oil_sands/history_of_oil_sands_development/].
- 3 Nikiforuk, A. *Tar Sands: Dirty Oil and the Future of a Continent*. Vancouver, C.-B., Greystone Books, 2008.
- 4 Canadian Natural Resources. *Update: Application filed for Primrose in situ oil sands project – Primrose east expansion*, 2006.
- 5 Alberta Cancer Board. *Cancer Incidence in Fort Chipewyan, Alberta 1995-2006*, [En ligne], 2009. [<http://www.ualberta.ca/~avnish/rls-2009-02-06-fort-chipewyan-study.pdf>].
- 6 Kelly, E. N. et coll. « *Oil sand development contributes elements toxic at low concentrations to the Athabasca River and its tributaries* ». Proceedings of the National Academy of Sciences, vol. 107, no 37, 2010, p. 16178-16183.
- 7 Dillon, P. et coll. *Evaluation of Four Reports on Contamination of the Athabasca River System by Oil Sands Operations*, rapport du Water Monitoring Data Review Committee rédigé pour le gouvernement de l'Alberta, [En ligne], 2011. [http://environment.alberta.ca/documents/WMDRC_-_Final_Report_March_7_2011.pdf].
- 8 Vanderklippe, N. « *Oil sands toxins growing rapidly* », The Globe and Mail, [En ligne], 2010. [<http://www.theglobeandmail.com/report-on-business/industry-news/energy-and-resources/oil-sands-toxins-growing-rapidly/article1667306/>].
- 9 Gouvernement de l'Alberta. *Scientists call for increased water monitoring, more analysis*, [En ligne], 2011. [<http://alberta.ca/home/NewsFrame.cfm?ReleaseID=/acn/201103/300309B7C9208-C885-824C-D3Co4D2D67FAEBF9.html>].

Discussion sur l'étude de cas LES SABLES BITUMINEUX DE L'ALBERTA

Colin L. Soskolne, Ph.D.

École de santé publique, Université de l'Alberta

Edmonton (Alberta)

COLIN.SOSKOLNE@UALBERTA.CA

Préambule

En éthique, il existe deux manières d'effectuer une analyse de cas : en adoptant une approche basée sur les principes¹ ou par casuistique². J'utiliserai ici l'approche basée sur les principes, en partant des principes bioéthiques du respect de l'autonomie, de la bienfaisance, de la non-malfaisance et de la justice distributive et sociale (qui correspond à l'équité, laquelle soulève deux questions : « L'intérêt de qui cette situation sert-elle? » et « Qui retire les avantages et qui prend les risques? »). À chacun de ces quatre grands principes sont subordonnés des sous-principes pertinents pour cette étude de cas : l'équité intergénérationnelle (justice), le principe de la septième génération (justice et non malfaisance), le principe de précaution (respect de l'autonomie et non-malfaisance) et le principe de solidarité (respect de l'autonomie et justice)³. Le principe de respect de l'autonomie est opposé au principe de paternalisme.

L'analyse éthique relève du domaine général de l'éthique appliquée. Cette dernière dépend du contexte, en ce sens que les normes régionales prévalent généralement sur les normes universelles; cette réalité transparait le plus souvent dans le rôle des comités d'éthique de la recherche avec des êtres humains. Cependant, la primauté des normes régionales peut générer des tensions lorsqu'elle est examinée à la lumière du principe de solidarité. Étant donné que l'industrie pétrolière albertaine est inextricablement liée à la demande mondiale de pétrole, elle doit être étudiée dans un contexte mondial;

il faut donc situer adéquatement cette étude dans le contexte de la province de l'Alberta, mais également du Canada et du monde. Cette approche permet de garantir un examen adéquat de cet ensemble complexe de contextes plus ou moins vastes.

En éthique appliquée, pour procéder à l'évaluation comparative de différentes mesures à l'aide de l'approche basée sur les principes, il faut d'abord reconnaître les tensions intrinsèques entre les divers principes éthiques. De plus, comme aucun principe ne prévaut sur un autre, il faut tenir compte du poids des arguments sur lesquels s'appuie chacun de ces principes. La mesure recommandée au terme de l'évaluation peut alors être défendue selon un raisonnement transparent et documenté, ce qui permet une meilleure responsabilisation. Le but de l'analyse éthique est de maximiser le rapport avantages/désavantages pour chacun des principes éthiques relatifs à la question étudiée.

Le modèle générique de résolution de problème menant à la prise de décision éthique comprend cinq étapes⁴ :

- 1 Rassembler toute l'information pertinente.
- 2 Préciser toutes les composantes du dilemme éthique.
- 3 Dresser une liste exhaustive des solutions possibles.
- 4 Choisir la solution optimale.
- 5 Mettre en œuvre la solution et effectuer un suivi.

Ce modèle en cinq étapes sera appliqué à la présente analyse de cas.

Principales questions relatives à la santé des populations et à la santé publique

Premièrement, toute activité industrielle a des conséquences positives et négatives sur la santé. L'emploi et l'activité économique contribuent à la santé et au bien-être collectif, surtout à court terme. Dans le cas présent, le pétrole raffiné alimente l'industrie et permet à l'Alberta et au Canada de générer des revenus, ce qui favorise la prospérité et la croissance économiques à court terme, tant à l'échelle régionale que nationale. Par contre, certaines activités industrielles entraînent des effets négatifs pour les travailleurs et

l'environnement à moyen et à long terme, car l'exposition chronique à des substances toxiques peut causer des maladies caractérisées par une longue période de latence, comme le cancer. De plus, certains considèrent que la croissance n'est pas viable à l'échelle mondiale et qu'elle pourrait accroître le fardeau environnemental, ce qui pourrait entraîner la défaillance de systèmes écologiques dont les conséquences sont catastrophiques.

Deuxièmement, plus les réserves de pétrole diminuent et moins elles sont accessibles (selon la théorie du « pic pétrolier »), plus le procédé d'extraction du pétrole devient risqué et coûteux et moins il est efficace en raison de la diminution de la quantité relative d'énergie obtenue par l'extraction de chaque baril de pétrole⁵. Plus grands sont les risques pris pour extraire le pétrole de réserves de moins en moins importantes et de plus en plus difficiles à atteindre, plus grande est la probabilité de déversement de substances toxiques et de désastres écologiques, qui entraîneront des conséquences sur la santé et le bien-être des populations. D'emblée, on peut percevoir une tension évidente entre les gains à court terme chez un certain groupe et les pertes à long terme chez un autre groupe. Les personnes qui assument les risques en travaillant ou en habitant à proximité des lieux où sont établies les industries d'extraction du pétrole retirent-elles des avantages équivalents à ceux dont profitent d'autres intervenants? Par ailleurs, qu'en est-il de la santé et du bien-être des générations futures?

Troisièmement, mentionnons que cette analyse de cas est plus particulièrement axée sur les conséquences pour la santé et le bien-être d'un sous-groupe d'Albertains habitant à proximité d'un cours d'eau contaminé par les effluents des activités de l'industrie pétrolière située en amont de leur localité. Selon le principe de justice, cette situation soulève des préoccupations concernant les effets directs sur la santé des habitants d'une collectivité vulnérable située à un endroit donné au profit d'une activité économique ayant lieu ailleurs. Quelles obligations incombent à la collectivité touchée (qui est vulnérable en raison de son exposition) et quelles obligations incombent à l'industrie pétrolière, qui pollue cette collectivité, en matière de respect de la culture et du bien-être des habitants de l'endroit? Par ailleurs, s'ils adoptent une perspective d'intérêt personnel bien compris, les membres de la société en général ne devraient-ils pas voir la pollution environnementale qui touche cette collectivité comme un événement précurseur, c'est-à-dire comme un avertissement des conséquences futures qui pourraient se manifester à l'extérieur de cette collectivité? Selon

le principe de respect de la vie, il faut tenir compte de toutes les dimensions de la situation.

Le connu et l'inconnu

D'après l'évaluation des risques, l'eau qui coule près de la collectivité contient un niveau élevé de polluants. Les êtres humains et les autres êtres vivants, dont les poissons qui dépendent de cette eau se trouvent donc en situation de vulnérabilité selon les paradigmes classiques d'évaluation des risques utilisés par l'Environmental Protection Agency (EPA) aux États Unis depuis les années 1960.

Les grands acteurs ont appliqué le paradigme « nier, retarder, diviser, discréditer » à des allégations de préjudice, selon lesquelles une série de cancers rares touchait une collectivité de 1200 personnes située en aval de l'exploitation des sables bitumineux.⁶ Le dossier illustre une importante controverse au sujet de ces effets sur la santé allégués par des groupes réputés de scientifiques et au sujet des études de suivi en cours au moment de la présente analyse.⁷⁻¹¹

Le modèle économique basé sur la croissance, qui semble être adopté par la plupart des gouvernements de la planète, entraîne une croissance continue des besoins mondiaux en pétrole. L'extraction de pétrole se poursuivra donc partout où l'être humain en trouve sur Terre. Comme les réserves facilement accessibles sont épuisées (autrement dit, le « pic pétrolier » est atteint), le pétrole doit être extrait des sables bitumineux ou des profondeurs des océans. Il semble donc probable que les personnes qui habitent et travaillent à proximité, sous le vent ou en aval des endroits où sont menées ces activités d'extraction de pétrole soient exposées aux effluents provenant de cette industrie et soient par le fait même susceptibles de subir des répercussions sur la santé causées par ces polluants.

Comme on l'a mentionné précédemment, les travailleurs et les collectivités tirent certains avantages de ces activités, grâce aux possibilités d'emploi offertes par l'industrie pétrolière et à l'activité économique connexe. Cependant, peu importe l'activité qu'ils exercent, les travailleurs méritent d'être protégés des risques professionnels, tout comme les collectivités situées à proximité ou non des installations pétrolières doivent être protégées des conséquences possibles des déchets industriels sur l'air, l'eau et le sol.

Dans les cas où les risques exacts pour la santé sont encore incertains, les responsables des politiques peuvent décider d'attendre d'avoir accès à des données confirmées avant de prendre une décision. Toutefois, en vertu du principe de précaution, ils doivent agir. De plus, le principe autochtone de la septième génération pourrait aider à revoir les mesures qui portent préjudice (physiquement, mentalement et culturellement) aux générations actuelles et futures. L'évaluation des conséquences des gestes posés aujourd'hui sur les générations futures entraînerait l'adoption de politiques axées sur la protection des collectivités locales contre l'exposition aux polluants et la prise en compte des valeurs et croyances de ces collectivités. Ce principe met en évidence une préoccupation pour la durabilité et l'équité intergénérationnelle.

Pour réussir à diminuer la demande en énergie, le principe de « contraction et convergence » issu de l'économie écologique doit être adopté comme politique, surtout dans les pays industrialisés. Le terme « contraction » fait référence à la baisse de la consommation d'énergie chez les populations riches, ce qui leur permet de diminuer leur empreinte écologique; le terme « convergence » fait référence à la diminution de l'écart entre pays émergents et pays développés. L'adoption de ce principe entraînerait une baisse immédiate de la demande en énergie sous toutes ses formes, créant un effet de « contraction ». Une partie des ressources ainsi économisées pourraient alors être consacrées à l'aide aux pays en développement, ce qui contribuerait à réduire l'écart entre les pays riches et pauvres et permettrait de diminuer plutôt que d'accroître les disparités dans le monde. Si ce principe était adopté avec succès, cela favoriserait l'atteinte des objectifs du Millénaire pour le développement (OMD) fixés en 2000 par l'Organisation des Nations Unies.

Enfin, le principe de précaution est axé sur l'adoption de politiques visant à protéger la santé et l'environnement des risques incertains. Selon ce principe, lorsqu'une activité augmente le risque de préjudice à la santé et à l'environnement, des mesures préventives doivent être prises, même si certains liens de cause à effet n'ont pas encore été tout à fait établis scientifiquement.¹² Devant l'ampleur du préjudice que pourrait causer le réchauffement climatique, qui risque d'être intense d'après les modèles climatiques actuels, l'application de ce principe nécessiterait la mise en place de mesures concertées à l'échelle mondiale.^{13, 14} À ce principe s'ajoute celui de la solidarité. En vertu du Protocole de Kyoto, la solidarité passerait avant la précaution, et certainement avant les intérêts économiques à court terme locaux ou régionaux en vue d'agir pour

éviter l'aggravation du réchauffement planétaire. La tension entre intérêts régionaux à court terme et intérêts mondiaux à long terme est quant à elle surpassée par d'autres principes, notamment celui de l'équité intergénérationnelle. À ce jour, l'importance du respect de l'autonomie (c.-à-d. du droit à l'autodétermination) de la collectivité touchée semble avoir été minimisée et même marginalisée dans toutes les mesures prises par les grands acteurs.

Dresser la liste des principaux intervenants mentionnés dans l'étude de cas et des décideurs ou autorités les mieux placés pour aborder la question éthique, s'il y a lieu

Parmi les principaux intervenants, mentionnons les représentants élus du gouvernement, qui défendent d'une part les valeurs de la région, mais qui, d'autre part, ne sont pas à l'abri des pressions exercées par de puissants acteurs ayant des intérêts directs. D'autres grands intervenants comprennent les ministères fédéral et provincial de la Santé, de l'Environnement et de l'Industrie, l'industrie pétrolière, les collectivités situées à proximité et en aval de l'activité industrielle ainsi que la population canadienne et mondiale, qui non seulement dépendent d'un approvisionnement fiable en pétrole, mais courent également un risque accru de préjudice en raison de la pollution causée par l'industrie. Le médecin hygiéniste de la région est également un intervenant important, tout comme le bureau provincial du cancer, qui maintient un registre du cancer.

Cibler les valeurs et intérêts principaux des intervenants ainsi que tous les risques et avantages possibles

Pour illustrer les forces en opposition, comparons trois intervenants qui défendent des valeurs contradictoires : l'industrie, qui accorde de l'importance aux profits, les habitants des pays industrialisés, qui veulent être capables de fonctionner dans une société dépendant de l'énergie, et les habitants des pays non industrialisés, qui sont attachés à leurs modes de vie agricoles traditionnels. Au cœur de cette dynamique, les représentants du gouvernement doivent concilier les besoins en matière de protection de la santé publique et de promotion de l'activité économique. Les valeurs canadiennes doivent être prises en compte indépendamment des valeurs provinciales. Par ailleurs, comme l'industrie pétrolière exerce son influence à l'échelle internationale, on doit tenir compte du principe de solidarité avec la communauté mondiale

en réfléchissant d'abord aux conséquences directes des activités économiques de cette industrie sur le réchauffement climatique, puis aux répercussions internationales des gestes posés localement.

Dresser la liste des options qui s'offrent aux décideurs, notamment des solutions de rechange raisonnables, et tenir compte des implications et des résultats (conséquences) possibles, prévus ou non

Les décideurs pourraient faire preuve de leadership en choisissant de renoncer au pétrole. Ainsi, plutôt que d'entretenir la dépendance au pétrole, une source d'énergie non renouvelable, ils pourraient offrir des mesures incitatives pour le développement de technologies vertes axées sur des sources d'énergie renouvelable. Pour ce faire, il faudrait évoluer vers une économie reposant sur la stabilité, l'absence de croissance, ou même la décroissance. Le principe, abordé précédemment, de « contraction » de la demande en énergie dans les pays riches pourrait faciliter cette transition entre sources d'énergie non renouvelables et renouvelables. Pour effectuer une analyse plus approfondie de la situation, il faudrait concilier les principes de non malfaisance et de bienfaisance et appliquer le principe de précaution.

La solution de rechange serait de maintenir le statu quo en poursuivant sur notre trajectoire actuelle, qui cause des problèmes aux collectivités locales, perpétue un cycle économique d'expansion et de ralentissement et nourrit notre dépendance au pétrole, contribuant ainsi à produire des phénomènes météorologiques catastrophiques de plus en plus fréquents et extrêmes partout dans le monde. Bien que certains mettent en doute ce scénario, d'autres affirment qu'il est possible d'y trouver des solutions technologiques. Au bout du compte, pour effectuer une analyse éthique, il faut se demander qui prend les risques et qui retire des avantages de cette activité qui plonge notre avenir dans l'incertitude.

Comment la décision ou l'action pourraient-elles être évaluées?

L'analyse éthique vise à faciliter, de manière transparente, l'élaboration d'une justification pour valider le choix d'une solution – parmi les options possibles – à mettre en œuvre, généralement plus tard. Cette analyse doit permettre de dégager clairement tous les éléments du dilemme éthique selon chacun

des principes éthiques pertinents, pour ensuite s'en servir pour défendre la solution choisie. Il peut être tout aussi important de réévaluer la solution en fonction de ses conséquences et de sa justification, pour ensuite proposer une nouvelle solution au besoin.

Même si l'analyse éthique d'un cas passé ne vise pas à chercher à exercer des représailles, elle permet tout de même d'évoluer vers de meilleures solutions. Dans le cas présent, cette analyse n'a pas été facile. Espérons que l'adoption d'une démarche d'analyse éthique des cas permettra dorénavant de prendre des décisions plus éclairées.

BIBLIOGRAPHIE

- 1 Beauchamp, T. L., et J. F. Childress. *Principles of Biomedical Ethics*, 6^e édition, Oxford, R.-U., Oxford University Press, 2008.
- 2 Jonsen, A. R. « Casuistry as methodology in clinical ethics », *Theoretical Medicine*, vol. 12 no 4, 1991, p. 295-307.
- 3 Eurofound. *Solidarity principle*, [En ligne], 2011. [<http://www.eurofound.europa.eu/areas/industrialrelations/dictionary/definitions/solidarityprinciple.htm>].
- 4 Soskolne, C. L. « *Ethical decision-making in epidemiology: The case study approach* », *Journal of Clinical Epidemiology*, vol. 44, suppl. 1, 1991, p. 125S-130S.
- 5 Hall, C. A. S., et J. W. Day, Jr. « *Revisiting the limits to growth after peak oil* », *American Scientist*, vol. 97, no 3, 2009, p. 230-237.
- 6 Loyie, F. « *Doctor Who Suggested Oilsands-Cancer Link Cleared Of Misconduct Charge* », National Post Canwest News Service. [En ligne], 2009 (7 novembre), [<http://fairwhistleblower.ca/content/doctor-who-suggested-oilsands-cancer-link-cleared-misconduct-charge>].
- 7 « *Cancer rates downstream from oilsands to be probed* ». [En ligne], CBC News, 2011 (19 août). [<http://www.cbc.ca/news/health/story/2011/08/19/edm-cancer-oilsands-fort-chipewyan-study.html>].
- 8 « *Is there a cancer threat from the oil sands industry?* » [En ligne], 2011 (19 avril). [<http://www.davidsuzuki.org/blogs/suzuki-elders/2011/04/is-there-a-cancer-threat-from-the-oil-sands-industry/>].
- 9 « *Royal Society to review oil sands study following criticism* ». [En ligne], Postmedia News, 2012, (24 février). [<http://business.financialpost.com/2012/02/24/royal-society-to-review-oil-sands-study-following-criticism/>].
- 10 Dyer, S. and Grant, J. *Pembina reacts to Royal Society of Canada's report on oilsands impacts. Expert science panel confirms serious gaps in government oversight of oilsands development* ». [En ligne], 2010 (15 décembre). [<http://www.pembina.org/media-release/2141>].

- 11 Nikiforuk, A. (2010). « *Nikiforuk Pores Over Royal Society's Oil Sands Study. What the scientists got right, and missed, in their high-profile, largely damning report* ». [En ligne], 2010 (16 décembre). [<http://thetyee.ca/Opinion/2010/12/16/RoyalSocietyStudy/>].
- 12 Raffensperger, C., et J. Tickner. *Protecting Public Health and the Environment: Implementing the Precautionary Principle*, Washington, DC, Island Press, 1999.
- 13 Soskolne, C. L. « On the even greater need for precaution under global change », *International Journal of Occupational Medicine & Environmental Health*, vol. 17, no 1, 2004, p. 69-76.
- 14 Lovelock, J. *The Vanishing Face of Gaia: A Final Warning*. New York, Basic Books, 2009.

QUI DOIT S'OCCUPER DES DÉTERMINANTS SOCIAUX DE LA SANTÉ?

Le cas de l'épidémie de saturnisme au Nigeria

John D. Pringle, Ph.D. (c)

*École de santé publique Dalla Lana et Centre
conjoint de bioéthique Université de Toronto,
Toronto (Ontario)*

JOHN.PRINGLE@UTORONTO.CA

Donald C. Cole, Ph.D.

*École de santé publique Dalla Lana Divisions
d'épidémiologie et de santé mondiale,
Université de Toronto, Toronto (Ontario)*

Introduction

En février 2010, des dizaines de nourrissons et d'enfants d'un village rural éloigné du nord du Nigeria qui manifestaient des symptômes comme la léthargie, la fièvre, des vomissements, une perte de poids, un bombement des fontanelles, une raideur de la nuque, une paralysie partielle et des crises épileptiques se sont présentés à la clinique du village. Nombre d'entre eux sont morts malgré l'administration d'un traitement médical. Une organisation non gouvernementale internationale (ONGI) a envoyé une équipe pour aider le village.

C'était au moment où le prix de l'or avait considérablement augmenté en raison de la crise financière mondiale. Les activités d'extraction de l'or étaient en hausse, et les concasseurs de pierre s'étaient multipliés autour des complexes d'habitation. Bien qu'illégaux, les activités artisanales d'exploitation aurifère offraient aux agriculteurs de subsistance la possibilité d'augmenter leurs faibles revenus et d'améliorer leur sort.

L'ONGI a diagnostiqué une épidémie de saturnisme chez les enfants d'après leur niveau élevé de plomb dans le sang. Comme le minerai exploité par leurs parents contenait non seulement de l'or mais également du plomb, une fine poussière de plomb avait recouvert les maisons et les complexes du village. Les jeunes enfants étaient fortement exposés, car ils inhalaient et ingéraient involontairement cette poussière. En quelques mois, des centaines d'enfants sont morts; des milliers d'autres demeurent à risque de souffrir de problèmes chroniques liés au saturnisme. Qui devrait gérer ce type de crise à l'échelle nationale et mondiale?

Cas

Au cours des dernières années, le système de surveillance de la santé publique au nord du Nigeria s'est révélé inadéquat, des épidémies de rougeole, de méningite et de choléra n'étant pas rapportées par les voies officielles. Au courant de cette situation, l'ONGI effectuait une surveillance active de la rougeole et de la méningite dans la région lorsque ses membres ont appris que de nombreux enfants étaient morts dans un village éloigné. Lorsque les membres de l'ONGI sont arrivés sur place, le travailleur en santé communautaire du village leur a dit qu'il avait informé ses supérieurs de l'étrange éclosion, mais qu'on lui avait seulement envoyé davantage d'antipaludiques, qui s'avéraient inefficaces. D'après un calcul du taux de mortalité, la situation représentait une urgence sur le plan humanitaire. L'ONGI a constitué une équipe afin de fournir des soins médicaux sur place 24 heures sur 24, et a demandé une permission spéciale au gouvernement pour faire analyser des échantillons de sang dans un laboratoire européen. C'est grâce à ces efforts qu'a été diagnostiquée l'épidémie de saturnisme.

L'ONGI a pris en charge la gestion de la clinique du village. Ensuite, pour la première fois de son histoire, l'organisation a collaboré avec deux hôpitaux de campagne locaux pour mettre sur pied un programme de traitement du saturnisme permettant d'offrir des traitements par chélation gratuits aux personnes les plus touchées : les enfants de cinq ans et moins et les femmes allaitantes. Tant dans ce premier village que dans un second également touché par l'épidémie, l'ONGI a offert des activités d'éducation sanitaire et organisé le transport vers l'hôpital. D'autres organisations internationales sont arrivées pour mener des études sur la santé des communautés et pour mettre en place des services d'assainissement de l'environnement (nettoyage, extraction et remplacement du sol).

À ce jour, plus de 400 enfants sont morts, dont plus de 40 % des enfants d'un seul village, et une génération entière de jeunes villageois risque de mourir ou d'être aux prises avec de graves problèmes de santé à court et à long terme. Cette éclosion de saturnisme sans précédent a été décrite comme la pire des temps modernes. Pourtant, bien qu'il ait été clairement établi que le plomb est la source de l'épidémie, l'exploitation aurifère artisanale se poursuit.

Les ONGI ont peut-être involontairement contribué à la poursuite de cette exploitation. Étant donné qu'elles ont offert des services d'assainissement de l'environnement (et que, dans plusieurs cas, elles ont payé les mineurs artisanaux pour qu'ils décontaminent leurs maisons et les complexes du village) ainsi que des traitements gratuits pour les enfants atteints de saturnisme, le risque de contamination par le plomb est perçu comme étant plus faible. Parallèlement, les moteurs de l'exploitation artisanale, soit la pauvreté et le prix élevé de l'or, sont toujours présents.

Depuis qu'elle s'est lancée dans la spirale de la prestation de services de santé publique essentiels, cette ONGI se retrouve sans porte de sortie. Avoir sauvé des vies est-il suffisant, ou bien doit-elle assumer la responsabilité de la continuité des soins? Bien que le traitement par chélation ait permis de sauver des vies, les personnes atteintes souffrent de lésions physiques et cognitives. Des enfants sont devenus aveugles, sourds, paralysés et ont maintenant des déficiences intellectuelles. Après le traitement, ils retournent chez eux, dans leur communauté pauvre et éloignée, où ils n'ont accès ni au soutien, ni aux ressources nécessaires. L'exploitation minière artisanale et la pauvreté demeurent, et il n'y a toujours pas de système de santé adéquat. Les effets du saturnisme vont rester, mais l'ONGI et d'autres organisations vont partir.

Changement de scénario

Lorsque les premiers signes de l'épidémie se sont manifestés, certains craignaient qu'il s'agisse d'une nouvelle maladie transmissible extrêmement infectieuse et mortelle. Aux quatre coins de la planète, des centres de surveillances nationaux étaient en état d'alerte. Lorsque la maladie s'est révélée être un problème environnemental local, les préoccupations à l'échelle internationale se sont dissipées. S'il s'était s'agit d'une nouvelle maladie transmissible, la réaction, tant à l'échelle nationale qu'internationale, aurait été immédiate et exhaustive, plutôt que laissée à quelques organisations caritatives. D'un point

de vue éthique, quelles sont les différences pertinentes entre une épidémie de saturnisme et une épidémie d'une nouvelle maladie transmissible, et d'un point de vue éthique en santé publique, ces différences justifient-elles des réactions inégales?

Questions de discussion

- 1 Pendant la phase d'urgence de l'épidémie de saturnisme au Nigeria, l'ONGI a offert un traitement par chélation aux personnes les plus touchées, principalement des enfants de cinq ans et moins. Les employés de l'organisation savaient que nombre d'enfants plus âgés et d'adultes avaient été gravement intoxiqués et que les enfants qui quittaient l'hôpital après le traitement présentaient toujours des taux de plomb élevés (bien que considérablement réduits) dans le sang. L'ONGI soutient que son intervention constituait une aide humanitaire d'urgence qui visait à répondre aux besoins immédiats en matière de santé, tout en permettant à d'autres organisations de préparer une intervention plus complète. Cependant, plus d'un an après, cette intervention se fait toujours attendre. D'un point de vue éthique en santé publique, l'ONGI a-t-elle l'obligation d'offrir ses services indéfiniment? Est-il juste que ces obligations dépendent de l'action (ou de l'inaction) d'autres organisations?
- 2 Cette épidémie de saturnisme démontre que la responsabilité concernant la prestation de services de santé publique a été transférée des gouvernements aux ONGI. Lorsque les gouvernements offrent moins de services essentiels, les ONGI en offrent davantage pour combler les lacunes. Cette transition pourrait être mutuellement profitable, étant donné que les responsables gouvernementaux sont en mesure de déléguer leurs responsabilités et que les employés des ONGI peuvent en profiter sur le plan économique (et souvent professionnel). En effet, les organisations humanitaires ont été accusées d'être les chevaux de Troie du néolibéralisme mondial et de la privatisation. Pourtant, selon le Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS, 1948), la responsabilité morale et juridique des États envers la protection de la santé de leurs citoyens constitue le fondement de la législation sur la santé publique. Pensez aux crises de santé publique coûteuses et moins publicisées, comme l'épidémie de saturnisme :

quels sont les arguments éthiques qui justifient le rôle de l'État dans la prestation de services de santé publique essentiels? Ces arguments vont-ils à l'encontre de la prise en charge de ces services par des organisations privées? Les ONGI se font souvent concurrence entre elles pour l'obtention de financement et de publicité, et l'auto-promotion peut être un facteur déterminant qui pousse une ONGI à intervenir pendant une crise de santé publique. À quel point cet intérêt personnel est-il inadmissible d'un point de vue éthique, ou est-il pratiquement nécessaire pour garantir la survie des meilleures ONGI?

- 3 La pauvreté, les inégalités et l'absence de services de santé publique essentiels étaient à la base de l'épidémie de saturnisme (le Nigeria présente l'un des taux de mortalité les plus élevés au monde chez les nourrissons et les femmes enceintes). Réfléchissez à la façon dont ces vulnérabilités diminuent la probabilité que les populations se plaignent et exigent l'amélioration des services publics. En offrant des solutions temporaires aux problèmes de santé publique, les ONGI pourraient nuire encore davantage à la mise sur pied de mouvements populaires, empêchant ainsi l'avènement de changements sociaux. Compte tenu de cette réflexion, dans quelles circonstances serait-il éthiquement légitime qu'une ONGI n'intervienne pas pendant une crise de santé publique (même si des vies sont en jeu)?

REMERCIEMENTS

Nous remercions nos collègues internationaux et nigériens qui ont aidé à combattre l'épidémie.

Discussion sur l'étude de cas QUI DOIT S'OCCUPER DES DÉTERMINANTS SOCIAUX DE LA SANTÉ?

Colin L. Soskolne, Ph.D.

École de santé publique, Université de l'Alberta

Edmonton (Alberta)

COLIN.SOSKOLNE@UALBERTA.CA

Préambule

En éthique, il existe deux manières d'effectuer une analyse de cas : en adoptant une approche basée sur les principes¹ ou par casuistique². J'utiliserai ici l'approche basée sur les principes, en partant des principes bioéthiques du respect de l'autonomie, de la bienfaisance, de la non-malfaisance et de la justice distributive.

L'analyse éthique relève du domaine général de l'éthique appliquée. Cette dernière dépend du contexte, en ce sens que les normes locales prévalent sur les normes universelles. Lorsqu'il est question d'une étude de cas élaborée au Canada, mais inspirée d'un autre pays (le Nigeria, en l'occurrence), le lecteur doit porter une attention particulière à la question de l'impérialisme éthique. Cela signifie que nous devons faire preuve de prudence à l'égard des critiques qu'imposent les normes canadiennes dans le contexte nigérian. La présente analyse de cas met au premier plan ce sujet de préoccupation et révèle le rôle intéressé des organismes internationaux qui offrent de l'aide.

Le modèle générique de résolution de problème menant à la prise de décision éthique comprend cinq étapes³ :

- 1 Rassembler toute l'information pertinente.

- 2 Préciser toutes les composantes du dilemme éthique.
- 3 Dresser une liste exhaustive des solutions possibles.
- 4 Choisir la solution optimale.
- 5 Mettre en œuvre la solution et effectuer un suivi.

Le cadre fourni par le comité directeur du recueil de cas dans le but de normaliser autant que possible les analyses de cas correspond plutôt bien à ce modèle.

Questions prioritaires de santé publique

De graves préjudices peuvent survenir dans une communauté qui se lance hâtivement dans une activité industrielle rendue possible par l'accès à de l'équipement – des concasseurs de pierre dans le cas présent – alors qu'elle ne dispose ni de l'infrastructure, ni des connaissances approfondies nécessaires en ce qui a trait aux précautions devant être prises. Les besoins en infrastructure peuvent comprendre les processus d'approbation de l'exploitation minière artisanale et la surveillance de la conformité dans le but de garantir que les activités pratiquées s'inscrivent à l'intérieur de limites acceptables pour la sécurité et la santé. Il semble que les inspections visant à vérifier le respect de la loi et les sanctions pour avoir omis de s'y conformer n'aient jamais été mises en œuvre ni appliquées, puisque des cas de maladie sont apparus avec le temps. L'échec de l'application de la loi est révélateur des mesures extrêmes auxquelles peuvent avoir recours les personnes en proie au désespoir pour joindre les deux bouts. Et puisque la pauvreté pousse à l'extrême les personnes qui tentent de survivre, elle demeure l'un des grands indicateurs prévisionnels de morbidité et de mortalité prématurée et révèle pourquoi il faut concevoir la loi et la réalité de manière pratique pour mieux répondre aux besoins de la communauté. Le fait qu'un groupe de personnes était si pauvre que ses membres en sont venus à violer la loi et à prendre part à des activités artisanales d'exploitation aurifère mérite qu'on s'attarde à ce facteur en tant que déterminant en amont des comportements (par exemple, le non-respect de la loi) engendrant des préjudices graves. En effet, l'intersection d'une situation de pauvreté extrême et d'une possibilité économique dans un environnement social non réglementé a donné lieu, dans ce cas-ci, à une épidémie évitable d'expositions environnementales toxiques.

Cerner les renseignements clés (sur les plans biologique, économique, social, politique ou éthique) et évaluer les lacunes sur le plan des connaissances, ainsi que le fondement de ces faits

Nous ne savons pas exactement qui a fourni l'équipement permettant de concasser la pierre. Puisque cet équipement était accessible à la population locale, on pourrait se demander pourquoi le gouvernement n'a pas empêché cette dernière de l'utiliser, à l'instar du célèbre cas de John Snow, qui a fait retirer la poignée de la pompe à eau de Broad Street pour lutter contre le choléra en Grande-Bretagne dans les années 1850. L'absence d'intervention pourrait être interprétée comme le lancement d'une activité industrielle en raison de l'accès à de l'équipement facilitant l'exécution d'un travail illégal. Les conséquences des expositions auraient dû être considérées et devraient être la responsabilité de l'entité qui rend possible l'activité industrielle. Des mesures visant à protéger du danger les personnes vulnérables doivent être mises en œuvre avant que soit facilitée la pratique d'une activité.

Le principe éthique de la bienfaisance (autrement dit, le désir de mettre en place ou de rendre accessible une activité industrielle potentiellement bénéfique pour la communauté) semble en fait avoir donné lieu à des disparités grandissantes et à des préjudices graves, plaçant sur les épaules des agriculteurs de subsistance défavorisés une certaine pression et les poussant à améliorer leur sort par rapport aux richesses pouvant être tirées de la nouvelle industrie. Le principe de la non-malfaisance semble avoir été absent des délibérations qui ont mené à l'acquisition de concasseurs de pierre permettant d'extraire le minerai d'or. Le principe de respect de l'autonomie aurait nécessité la coopération de tous les intervenants afin de laisser la population locale déterminer elle-même à quoi pourrait ressembler son avenir. Enfin, le principe de la justice distributive aurait exigé que les risques et les avantages de la nouvelle industrie soient partagés de façon équitable entre tous les intervenants, y compris avec les agriculteurs de subsistance défavorisés. En s'interrogeant sur l'identité des personnes qui profitaient de la mise à la disposition des travailleurs artisanaux les concasseurs de pierre et des personnes qui prenaient des risques, on pourrait tirer certaines conclusions permettant de prévenir de tels préjudices à l'avenir. Se pourrait-il que les travailleurs artisanaux aient œuvré sans salaire dans un environnement de travail non contrôlé pour extraire de l'or qu'ils ont dû vendre à rabais à un intermédiaire local, lequel aurait pu, finalement, le revendre à prix fort?

Dresser la liste des principaux intervenants mentionnés dans l'étude de cas et des décideurs ou autorités les mieux placés pour aborder la question éthique, s'il y a lieu

La responsabilité de la source d'exposition en amont est attribuable aux personnes qui ont fourni l'accès aux concasseurs de pierre sans offrir de formation ni de protection adéquates. Les autorités, conscientes de la faiblesse des infrastructures de santé publique dans la région, auraient dû mener une campagne visant à renforcer ces infrastructures avant de « permettre » aux expositions de s'intensifier en laissant l'équipement sur place et en ne faisant pas respecter la loi. Des mesures de réglementation auraient pu être mises en place par l'entremise d'organismes gouvernementaux ou encore offertes en vertu du principe de la « bonne conscience sociale » des personnes procurant l'équipement, en l'absence d'organisme gouvernemental dans la région. Enfin, l'autorité de faire appliquer la loi et la capacité à assurer la séparation des activités dommageables et des expositions à la poussière auraient dû être réparties à l'avance entre les personnes fournissant les concasseurs de pierre et le gouvernement qui a prohibé les activités d'exploitation minière artisanale. Le fait de fournir de l'équipement à une population qui n'est pas instruite et de ne pas leur offrir de formation est soit un acte inconsidéré, soit carrément un acte délibéré visant à causer des problèmes, l'appât du gain étant le seul objectif.

Une fois que les organismes internationaux ont compris que le problème environnemental n'était restreint qu'à cette région, leurs préoccupations se sont estompées. Si le problème avait été susceptible de s'étendre à d'autres pays, leur position aurait été très différente. Après tout, leurs mandats consistent à lutter contre les problèmes de santé qui peuvent représenter une menace à l'échelle mondiale. Cependant, si des demandes d'aide appropriées avaient été faites à des organismes internationaux comme l'Organisation mondiale de la Santé ou les Centres pour le contrôle et la prévention des maladies, situés à Atlanta, aux États-Unis, ceux-ci auraient pu être des intervenants de première ligne lors de la préparation de demandes d'aide en matière de questions de contamination de l'environnement. Le fait que l'intérêt des organismes internationaux s'est amenuisé une fois que le caractère local de l'épidémie a été déterminé met en évidence les contraintes exercées sur le rôle de ces organismes et place une pression plus élevée sur les organisations non gouvernementales internationales (ONGI) pour qu'elles interviennent.

Cibler les valeurs et intérêts principaux des intervenants ainsi que tous les risques et avantages possibles

L'épidémie de maladies et de décès prématurés justifiait probablement que l'état d'urgence soit déclaré. Une ONGI se trouvait dans la région et est intervenue pour tenter d'enrayer l'épidémie, ce qui est un acte de bienfaisance. Cependant, un acte si spontané pourrait avoir pour inconvénient l'absence de renforcement de la capacité locale. Tant l'action que l'inaction ont des implications éthiques dans un tel contexte. Par ailleurs, une décision d'agir unilatéralement pourrait être considérée comme paternaliste.

Il est impératif de trouver un compromis entre l'aide humanitaire apportée par les ONGI et le désir de voir les gouvernements prendre en charge la protection de la santé publique. Dans la pratique, en offrant cette aide, les ONGI pourraient, par inadvertance, contribuer à perpétuer l'absence de services fondamentaux offerts par le gouvernement. Les ONGI pourraient donc contribuer à entretenir une attitude de laissez-faire de la part du gouvernement qui, plutôt que de renforcer sa capacité à répondre aux urgences locales, s'en remet aux organismes internationaux. Les organismes gouvernementaux pourraient être davantage motivés à participer par des moyens diplomatiques ou autres, comme la signature de conventions visant la protection des droits de la personne, plutôt que par le travail d'ONGI.

Des valeurs stratégiques sont intégrées aux conventions internationales signées par les pays membres. Par exemple, selon le Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, la responsabilité morale et juridique des États envers la protection de la santé de leurs citoyens constitue le fondement de la législation sur la santé publique.

Dresser la liste des options qui s'offrent aux décideurs, notamment des solutions de rechange raisonnables, et tenir compte des implications et des résultats (conséquences) possibles, prévus ou non

L'officialisation d'une entente entre l'ONGI et le gouvernement de la région pour que l'ONGI intervienne avec ses services, à condition que des investissements soient faits dans le renforcement des capacités locales, aurait été une solution raisonnable. L'aide aurait ainsi pu être apportée sous forme d'une initiative concertée entre l'ONGI et l'administration locale. En effet, une

entente de collaboration aurait pu exiger que les gens de la région disposant de certaines connaissances techniques en fassent bénéficier les autres, ce qui aurait permis de renforcer les capacités à l'échelle locale.

Proposer une solution ou une décision relativement au cas en choisissant une option, et justifier cette décision

Bien que chaque entité ou intervenant ait un mandat, il n'est pas nécessaire d'envisager seulement les solutions assorties d'options binaires (c.-à-d. « tout ou rien »). Les mandats des ONGI pourraient, par exemple, incorporer des aspects de renforcement des capacités et d'éducation, ainsi que d'influence sur les politiques.

Avant même que les intervenants arrivent dans la région pour offrir de l'aide, un accord au moins partiel aurait dû être conclu pour céder le contrôle aux autorités locales et à la communauté, après qu'elles aient été formées adéquatement sur les problèmes en cause. Ainsi, le rôle du gouvernement aurait été mieux défini en ce qui concerne les façons d'intervenir notamment sur les plans de l'enquête, de la surveillance, de la prestation de services de santé et de la formation.

Le fait que l'ONGI soit ou non payée en retour des services offerts ne devrait pas prendre le dessus sur le besoin de former la population locale pour qu'elle soit en mesure de continuer le travail amorcé par l'ONGI après le départ de celle-ci. La conclusion d'ententes à l'avance afin de définir des échéanciers de modification de l'intensité des mesures requises à partir de la situation de crise par les divers intervenants contribuerait à clarifier les rôles et les responsabilités de chacun. Non seulement la capacité et l'infrastructure locales seraient conservées à la fin de la crise, mais une assiette fiscale générée à même l'économie locale permettrait d'appuyer la santé communautaire dans la région pour les années à venir.

Enfin, s'il était possible d'identifier les personnes qui ont fourni les concasseurs de pierre à des travailleurs artisanaux non formés sans tenir compte de l'illégalité de leur opération, cette information en amont pourrait être utilisée pour s'attaquer à ce qui pourrait s'avérer un cas de négligence criminelle.

Comment la décision ou l'action pourraient-elles être évaluées?

Les bénéfices nets de cette démarche pourraient être mesurés par l'activité économique et l'évaluation d'indicateurs de santé sociale et de bien-être. La diminution de la morbidité infantile et de la mortalité prématurée serait un objectif louable. La mise en place d'infrastructures favorisant la santé et la sécurité et capables de prendre en charge des maladies autres que professionnelles serait un accomplissement. L'éducation et la formation en matière de santé et de sécurité amélioreraient probablement la santé communautaire. La réduction des disparités économiques entre les agriculteurs de subsistance défavorisés et les autres intervenants devrait être considérée comme un objectif à court terme. Enfin, s'il était démontré que des actes criminels ont été commis, une jurisprudence permettant de prévenir que de tels préjudices soient à nouveau causés dans la région ou le pays serait établie, et des mesures visant à décourager l'exploitation minière artisanale seraient mises en place.

BIBLIOGRAPHIE

- 1 Beauchamp, T. L., et J. F. Childress. *Principles of Biomedical Ethics*, 6^e édition. Oxford, R.-U., Oxford University Press, 2008.
- 2 Jonsen, A. R. « *Casuistry as methodology in clinical ethics* ». *Theoretical Medicine*, vol. 12, no 4, 1991, p. 295-307.
- 3 Soskolne, C. L. « *Ethical decision-making in epidemiology: The case study approach* ». *Journal of Clinical Epidemiology*, vol. 44, suppl. 1, 1991, p. 125S-130S.

