

Introduction à l'éthique en santé publique 1 : contexte

Janvier 2014

L'éthique en santé publique doit débiter par la reconnaissance des valeurs fondamentales de la santé publique, et non par une modification des valeurs utilisées pour guider d'autres types d'interactions en matière de soins de santé (Baylis, Kenny et Sherwin, 2008, p. 199, traduction libre).

Les praticiens de la santé publique font face à des enjeux éthiques depuis longtemps, mais, jusqu'à récemment, ils disposaient de peu de cadres de référence pertinents pour l'analyse éthique qui prenaient en compte les valeurs centrales de la santé publique¹. Les intervenants en éthique de la santé publique et en bioéthique, plus généralement, n'avaient pas réussi à leur fournir des points de repère adaptés à leurs préoccupations éthiques particulières. Il y a relativement peu de temps, on considérait encore qu'une approche déontologique fondée sur les droits (Zahner, 2000) ou sur les principes éthiques des soins de santé que sont l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice (Beauchamp et Childress, 1979) constituait un cadre approprié pour la pratique éthique de la santé publique. Toutefois, comme l'indique l'examen des objectifs précis et de l'orientation globale de la santé publique, l'éthique clinique, ou l'éthique en soins de santé, ne peut ni jeter les bases théoriques appropriées ni fournir une justification normative pertinente pour la pratique en santé publique. En effet, l'éthique clinique vise principalement les individus, souvent en contexte clinique, alors que l'éthique en santé publique vise surtout les populations, souvent dans un contexte communautaire.

L'éthique en santé publique est une branche relativement nouvelle de l'éthique appliquée (Bayer, Gostin, Jennings et Steinbock, 2007; Baylis *et al.*, 2008; Dawson et Verweij, 2007). Même si des auteurs ont souligné il y a quelques années le besoin d'une éthique en santé publique (Beauchamp, 1976; Lappe, 1986), ce domaine n'a été revendiqué et établi comme un secteur d'études distinct qu'à la fin des années 1990 et au début du nouveau millénaire (Kass, 2004). En fait, selon Kass, l'expression « éthique en santé publique » n'était que rarement utilisée avant l'an 2000.

Ce document, le premier de trois, définit ce qu'est la santé publique et examine l'histoire et le développement de l'éthique en santé publique, dont ses fondements philosophiques. Les documents suivants se baseront sur le premier pour explorer plus à fond le contexte théorique et philosophique de l'éthique en santé publique. Ils présenteront aussi les cadres éthiques émergents en santé publique, et donneront un aperçu de l'état actuel de ce champ et de son avenir possible.

Qu'est-ce que la santé publique?

« La santé publique est un concept contesté » (Verweij et Dawson, 2007, p. 13, traduction libre) aux significations multiples, et souvent mal interprété. Certains croient que ce concept fait référence aux soins de santé prodigués par le système de santé financé par les fonds publics. Cette mauvaise interprétation est en partie due au fait que les activités de santé publique s'effectuent en coulisse; le public n'en est pas conscient, jusqu'à ce qu'une crise survienne et que des mesures radicales de santé publique doivent être mises en œuvre. Le système de soins de santé, par contre, apparaît plus concrètement dans la vie des gens.

¹ Ce document est basé sur une section d'un chapitre de livre déjà publié en anglais. L'auteure et le Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé souhaitent remercier Pearson Canada de leur avoir permis de traduire et de publier en français ce matériel protégé par des droits d'auteur pour le rendre disponible ici. Le texte original est : MacDonald, M. (2013). Ethics of public health. Dans J.L. Storch, P. Rodney et R. Starzomski (dir.), *Toward a moral horizon: Nursing ethics for leadership and practice*. Pearson Education Canada.



Voici quelques définitions de la santé publique. La santé publique, c'est :

... l'art et la science de prévenir les maladies, de prolonger la vie et de promouvoir la santé grâce aux efforts structurés de la société (Acheson, 1988, p. 1, traduction libre);

... ce que nous faisons collectivement, en tant que société, pour nous assurer que les conditions dans lesquelles les gens vivent sont saines (Institute of Medicine, 1988, p. 1, traduction libre);

... l'un des efforts entrepris par la société pour protéger, promouvoir et rétablir la santé de la population. C'est à la fois un ensemble de sciences, de compétences et de croyances axées sur le maintien et l'amélioration de la santé de toutes les personnes par des actions collectives et sociétales. Les programmes, les services et les institutions qui font partie de ces efforts mettent l'accent sur la prévention de la maladie de même que sur les besoins sanitaires de l'ensemble de la population (Last, 2004, p. 205).

Toutes les définitions ont comme dénominateurs communs l'effort collectif, la responsabilité sociétale et une attention portée aux déterminants sociaux et environnementaux de la santé. Dans chacune d'elles, le but moral est de promouvoir la santé de la population comme un bien social qui permet de poursuivre d'autres objectifs valorisés. L'évaluation de la santé de la population, la surveillance de la santé, la promotion de la santé, la prévention des maladies et des blessures ainsi que la protection de la santé font habituellement partie des principales fonctions de la santé publique (Instituts de recherche en santé du Canada, 2003). Plus récemment, à mesure que les signes d'augmentation des iniquités en santé se sont accumulés, une préoccupation pour les populations vulnérables et marginalisées a émergé.

Étant donné que la santé publique vise à améliorer la santé de communautés entières, les stratégies utilisées ne sont pas centrées uniquement sur les individus. Les interventions orientées vers la société, de par leur nature, sont menées par des organismes gouvernementaux locaux tels que les gouvernements des États et des provinces, les municipalités, les autorités régionales de santé. Fournir de l'eau potable, s'assurer d'un approvisionnement alimentaire sécuritaire et

accessible, voir à l'hygiène publique et prendre des mesures pour lutter contre les maladies transmissibles et les prévenir ne sont que quelques exemples d'interventions en santé publique qui nécessitent des actions collectives et non individuelles. La nature collective de ces interventions requiert souvent une autorité législative et peut empiéter sur les droits moraux des individus, ce qui entraîne des enjeux éthiques distincts.

Étant donné que la santé publique vise à améliorer la santé de communautés entières, les stratégies utilisées ne sont pas centrées uniquement sur les individus. La nature collective de ces interventions requiert souvent une autorité législative et peut empiéter sur les droits moraux des individus, ce qui entraîne des enjeux éthiques distincts.

Qui est le « public » dans la santé publique?

Childress *et al.* (2002) avancent trois notions de « public » en ce qui concerne la santé publique : le public numérique, le public politique et le public communal. Le public numérique est la population cible, soit un agrégat d'individus sur lequel sont basées des données de santé de la population. Le public politique fait référence à ce qui est fait collectivement par l'entremise d'agences publiques et de gouvernements; il s'agit de la responsabilité gouvernementale, prescrite par la loi, de promouvoir et de protéger la santé. Enfin, le public communal a trait à toute autre forme d'action communautaire et sociale visant à promouvoir la santé et dépassant le cadre des pratiques des professionnels et des agences de la santé publique; on fait référence, par exemple, aux organisations non gouvernementales, aux citoyens et aux regroupements privés, ainsi qu'à d'autres groupes. Le mouvement Villes/communautés en santé (Hancock, 1997) est un exemple d'action de santé publique soulignant la participation du public communal.

Jennings (2007) propose une notion de « public » plus évocatrice, le définissant comme « une communauté d'individus, liés par des mécanismes institutionnels et culturels complexes dans (et par) lesquels ils agissent et vivent » (p. 36, traduction libre). Il voit le « public » comme un concept normatif « qui explique comment le système devrait être structuré et comment nos vies en commun

devraient être vécues et organisées » (p. 36, traduction libre). Le public est donc bien plus qu'un regroupement d'individus. C'est un système complexe constitué d'éléments interdépendants qui interagissent. L'ensemble a des propriétés qui ne sont pas reflétées dans ses composantes individuelles. L'idée voulant qu'une population ne soit qu'un regroupement d'éléments atomistiques est rejetée. Jennings avance plutôt, en se basant sur Harré (1998), que la compréhension d'une conduite éthique doit englober des notions et des concepts qui « reflètent la nature relationnelle de la personne ou de l'agent humain et la nature sociale et contextuelle des relations significatives, médiatisées symboliquement, que l'agent entretient avec d'autres » (p. 37, traduction libre). Comme nous le verrons dans le prochain document, ces idées sur la signification du « public » et sur la nature relationnelle des personnes sous-tendent les perspectives émergentes tant dans le domaine de l'éthique de la santé publique que dans celui de l'éthique féministe. Cette signification relationnelle et sociale du concept de « public » est une source d'inspiration clé pour l'éthique en santé publique, et c'est en fonction de celle-ci que la distinction entre l'éthique en santé publique et l'éthique clinique est la plus claire.

Trois notions de « public » en santé publique

Le **public numérique** est la population cible, soit un agrégat d'individus sur lequel sont basées des données de santé de la population.

Le **public politique** fait référence à ce qui est fait collectivement par l'entremise d'agences publiques et de gouvernements; il s'agit de la responsabilité gouvernementale, prescrite par la loi, de promouvoir et de protéger la santé.

Enfin, le **public communal** a trait à toute autre forme d'action communautaire et sociale visant à promouvoir la santé et dépassant le cadre des pratiques des professionnels et des agences de la santé publique; on fait référence, par exemple, aux organisations non gouvernementales, aux citoyens et aux regroupements privés, ainsi qu'à d'autres groupes (Childress *et al.*, 2002).

Qu'est-ce que l'éthique en santé publique?

Gostin (2001) propose trois perspectives analytiques sur l'éthique en matière de santé publique : l'éthique *de* santé publique, l'éthique *en* santé publique et l'éthique *pour* la santé publique². Callaghan et Jennings (2002) ont ajouté une quatrième perspective, qu'ils ont appelée *éthique critique en santé publique*.

L'éthique professionnelle, ou l'éthique *de* santé publique, est liée à la mission de la santé publique, soit de protéger et de promouvoir la santé. Cette éthique est axée sur les vertus ou sur le caractère professionnel des praticiens en santé publique, lesquels se rendent responsables en matière de normes ou de codes d'éthique. Aux États-Unis, la Public Health Leadership Society (2002) a élaboré un code d'éthique pour guider les praticiens en santé publique, mais un tel code n'existe pas au Canada. En éthique *de* santé publique, les questions suivantes sont posées : envers qui les professionnels de la santé publique doivent-ils être loyaux? Les clients ou patients individuels, la communauté dans son ensemble ou les deux? Comment les professionnels peuvent-ils savoir quelles actions sont moralement acceptables? Comment un praticien éthique en santé publique rendrait-il service à la communauté? (Gostin, 2001).

L'éthique appliquée, ou l'éthique *en* santé publique, cherche à énoncer des principes pouvant être mis en application dans des situations concrètes pour guider la pratique éthique. Elle est spécifique à la situation, en ce sens qu'elle « cherche à déterminer des décisions moralement appropriées dans des cas concrets » (Gostin, 2001, p. 125). Toutefois, les principes qui devraient être appliqués lors de la prise de décision dans des situations concrètes de santé publique sont sujets à débat, notamment parce que plusieurs séries de principes ont été élaborés (Kenny, Melynchuk et Asada, 2006). Il n'y a pas de consensus sur ce que devraient être ces principes, sur le choix de ceux qui devraient être prioritaires, ou sur la façon de parvenir à des compromis en cas de conflits. On s'entend habituellement pour dire que les principes d'éthique clinique (autonomie, bienfaisance, non-malfaisance et justice) ne sont pas toujours appropriés aux

² « De », « en » et « pour » traduisent respectivement « of », « in » et « for ». Certains auteurs traduisent « in » par « dans » au lieu de « en » comme c'est le cas ici.

questions éthiques soulevées en santé publique (Kass, 2001) en raison de leur nature individualiste et parce qu'ils sont orientés vers les droits des clients, à l'exclusion du bien commun. Plusieurs auteurs ont tenté d'établir un ensemble de principes plus appropriés aux objectifs moraux de la santé publique, dont, entre autres, la solidarité, l'autonomie relationnelle, la justice sociale et la réciprocité (Baylis *et al.*, 2008; Upshur, 2002).

L'éthique du plaidoyer (*advocacy ethics*), ou l'éthique *pour* la santé publique, est une approche moins théorique et constitue sans doute l'orientation éthique la plus omniprésente dans la pratique. Les praticiens en santé publique se perçoivent clairement comme plaidant en faveur d'une ou de plusieurs causes. L'éthique du plaidoyer fait référence à une prise de position pour les objectifs, les interventions et les réformes les plus susceptibles de permettre l'atteinte des buts moraux de la santé publique. On constate une forte orientation vers la justice et l'équité sociales, principalement dans une perspective contractualiste et de justice distributive. L'éthique *pour* la santé publique se fait le reflet d'une « éthique populiste » (Gostin, 2001) servant les intérêts des populations et, plus particulièrement, ceux des populations marginalisées et désavantagées. Une telle éthique doit donc prendre en compte des enjeux dépassant ceux liés à la distribution (Rogers, 2006; Young, 1990). Une des difficultés inhérentes à l'équité du plaidoyer est que les praticiens en santé publique peuvent être limités par leurs positions au sein des unités de santé publique ou des ministères et, ainsi, voir leur loyauté divisée. « Plaider » peut être perçu comme un synonyme de « mordre la main qui nourrit ». Jennings (2003) suggère que l'éthique du plaidoyer est limitée dans sa capacité à offrir une perspective critique sur les normes ou orientations professionnelles que nous tenons pour acquises et que nous avons besoin d'une perspective critique sur les groupes d'intérêts puissants.

L'éthique critique en santé publique met en lumière des questions qui peuvent être ignorées par les façons de penser ou d'agir traditionnelles (Nixon, 2006). L'éthique critique est éclairée par une perspective historique, orientée vers la pratique, et prend en considération les valeurs et les tendances sociales lors de l'analyse tant de la situation actuelle de santé publique que des enjeux moraux qu'elle soulève (Callaghan et Jennings, 2002). Les « mécanismes institutionnels, les structures du pouvoir social et des attitudes culturelles qui

prévalent » (p. 172, traduction libre) influent sur les problèmes de santé publique. Selon cette perspective critique, les politiques et les interventions devraient refléter « des efforts véritablement publics ou civiques ». L'éthique critique souligne également le besoin d'une « participation civile significative, d'une discussion ouverte ainsi que d'une résolution de problèmes et d'un renforcement des capacités civiques » (p. 172, traduction libre). Cet engagement à la participation s'inscrit dans une longue tradition en santé publique et va de pair avec diverses perspectives philosophiques, dont les perspectives féministes et communautariennes ainsi que la démocratie délibérative.

Nixon (2006) va plus loin et suggère qu'un effort critique « nous incite à remettre en question ce que nous tenons pour acquis et à réfléchir aux façons dont les relations de pouvoir sont représentées » (p. 33, traduction libre) dans certains enjeux de santé publique. Nous devons découvrir les hypothèses sous-jacentes à nos positions et à nos perspectives, de même que les scruter d'un œil critique, en nous demandant : « Pourquoi? » et « Quels intérêts servent-elles? ». L'éthique critique en santé publique nous demande de nous souvenir de l'enracinement de la santé publique dans la justice sociale, en nous rappelant que « la santé publique est essentiellement une entreprise de justice sociale » (Beauchamp, 1976, traduction libre). Jennings affirme que « l'avancement des travaux en éthique critique est actuellement la priorité la plus importante dans le domaine de l'étude normative de la santé publique » (2003, p. 165, traduction libre).

Quatre perspectives sur l'éthique en santé publique

L'**éthique professionnelle**, ou l'éthique *de* santé publique, est liée à la mission de la santé publique, soit de protéger et de promouvoir la santé, et est axée sur les vertus ou sur le caractère professionnel des praticiens en santé publique.

L'**éthique appliquée**, ou l'éthique *en* santé publique, cherche à énoncer des principes pouvant être mis en application dans des situations concrètes pour guider la pratique éthique.

L'**éthique du plaidoyer** (*advocacy ethics*), ou éthique *pour* la santé publique, fait référence à une prise de position pour les objectifs, les interventions et les réformes les plus susceptibles de permettre l'atteinte des buts moraux de la santé publique (Gostin, 2001).

L'**éthique critique en santé publique** est éclairée par une perspective historique, orientée vers la pratique, et prend en considération les valeurs et les tendances sociales lors de l'analyse tant de la situation actuelle de santé publique que des problèmes moraux qu'elle pose (Callaghan et Jennings, 2002). Elle « nous incite à remettre en question ce que nous tenons pour acquis et à réfléchir aux façons dont les relations de pouvoir sont représentées dans certains enjeux de santé publique » (Nixon, 2006).

EN QUOI L'ÉTHIQUE EN SANTÉ PUBLIQUE DIFFÈRE-T-ELLE DE L'ÉTHIQUE CLINIQUE?

La différence entre l'éthique clinique et l'éthique en santé publique repose sur la distinction entre la santé publique et les soins de santé. Les soins de santé et leur éthique (éthique clinique) sont axés sur les besoins, les intérêts et les problèmes des patients individuels qui reçoivent des soins de leurs praticiens en contexte clinique et qui interagissent avec le système de santé pour guérir leurs maladies. La santé publique et son éthique, par contre, sont axées sur la santé de la population, laquelle est constituée de vastes groupes de personnes dans leur milieu de vie. La santé publique et son éthique s'intéressent plus particulièrement à la façon dont ces groupes sont affectés par les structures politiques et sociales, de même que par les conditions environnementales. Même si elles se préoccupent de l'ensemble de la

population, elles se soucient également de l'équité en santé et de la santé des personnes désavantagées, opprimées ou marginalisées.

Daniels (2006) affirme qu'à ses débuts, la bioéthique était orientée vers (1) les relations entre les patients et les médecins ou d'autres fournisseurs de soins de santé (éthique des soins de santé) ainsi qu'entre les chercheurs et leurs sujets (éthique de la recherche) et vers (2) les questions et les problèmes soulevés par les nouvelles technologies médicales. Le problème, selon Daniels, est que la bioéthique a largement ignoré les mécanismes institutionnels et les politiques plus globaux qui influent sur la santé de la population. Elle ne s'est pas penchée sur le contexte dans lequel les relations entre les patients, les médecins et les autres fournisseurs de soins de santé ou entre les chercheurs et leurs sujets se développent et se concrétisent dans la pratique. Daniels avance également que les « technologies exotiques » ont écarté la bioéthique des déterminants de la santé plus généraux, qui constituent la principale préoccupation en santé publique. Ainsi, la bioéthique s'est éloignée des problématiques liées aux iniquités en santé et à la justice sociale. D'autres ont également affirmé que la bioéthique s'est rarement préoccupée des déterminants sociaux de la santé (Baylis *et al.*, 2008; Pauly, 2008).

Trois caractéristiques de la santé publique soulèvent des enjeux moraux spécifiques (Dawson et Verweij, 2007). D'abord, en santé publique, les initiatives proviennent du professionnel de la santé, et non du patient. Les stratégies de santé publique traditionnelles, comme la recherche de cas et la notification des partenaires, impliquent que le professionnel va à la rencontre du patient et peut avoir à faire preuve de persuasion ou à utiliser la contrainte pour assurer les soins essentiels à la protection du public. En milieu clinique, les patients viennent volontairement consulter les professionnels. Deuxièmement, comme les interventions visent les populations, les avantages pour les individus peuvent être négligeables; on retrouve ici le « paradoxe de la prévention » classique (Rose, 1985). Certaines interventions bénéfiques à l'ensemble de la communauté peuvent ne pas présenter d'avantages significatifs pour les individus, et même parfois nuire à certains. Troisièmement, les interventions en santé publique peuvent être si omniprésentes qu'il est difficile, pour les individus, de refuser d'y participer. La fluoruration

de l'eau, la réglementation sur le port de la ceinture de sécurité, les lois sur la conduite en état d'ébriété et la vaccination obligatoire en sont quelques exemples. Ces orientations particulières créent des demandes très différentes en ce qui concerne l'analyse éthique, et chacune comporte ses propres difficultés éthiques.

En quoi l'éthique en santé publique diffère-t-elle de l'éthique clinique? Trois caractéristiques de la santé publique soulèvent des enjeux moraux spécifiques :

1. En santé publique, les initiatives proviennent du professionnel de la santé, et non du patient.
2. Comme les interventions visent les populations, les avantages pour les individus peuvent être négligeables.
3. Les interventions en santé publique peuvent être si omniprésentes qu'il est difficile, pour les individus, de refuser d'y participer (Dawson et Verweij, 2007).

L'intérêt primordial pour le patient individuel, en milieu clinique, ne se compare pas à l'intérêt pour la santé de la population. Upshur (2002) souligne l'absence d'analogie claire en santé publique avec le rôle fiduciaire des fournisseurs de soins de santé en ce qui concerne leur contrat thérapeutique avec le patient, légitimé par un consentement éclairé (Nixon *et al.*, 2005). En comparaison, l'orientation de la santé publique vers la population implique un contrat avec l'ensemble de la société, légitimé par les politiques gouvernementales et la législation sur la santé publique.

En résumé, il semble y avoir un profond fossé entre l'éthique clinique et les valeurs nourrissant l'éthique en santé publique (Bayer et Fairchild, 2004). « Les valeurs et les pratiques fondamentales de la santé publique qui, souvent, exigent la subordination de l'individu au bien commun semblent s'opposer aux courants idéologiques de la bioéthique » (p. 474, traduction libre); ainsi, les normes guidant l'éthique en santé publique ne peuvent découler des hypothèses de la bioéthique, parmi lesquelles l'individualisme est dominant et le principe d'autonomie occupe la place d'honneur. Le second document de cette série présentera diverses perspectives concernant les fondements philosophiques de l'éthique en santé publique ainsi

que les cadres de référence qui ont été proposés pour guider les politiques et la pratique en santé publique.

Les normes guidant l'éthique en santé publique ne peuvent découler des hypothèses de la bioéthique, parmi lesquelles l'individualisme est dominant et le principe d'autonomie occupe la place d'honneur.

QUEL EST L'HISTORIQUE DE L'ÉTHIQUE EN SANTÉ PUBLIQUE?

Le Canada a pris du retard sur les États-Unis et le Royaume-Uni en ce qui concerne l'intérêt accordé à l'éthique en santé publique, bien que de plus en plus d'éthiciens canadiens reconnaissent le besoin de se doter « d'une éthique en santé publique solide, cohérente et significative » (Kenny *et al.*, 2006, p. 402, traduction libre). Des travaux théoriques récents, effectués au Canada par des éthiciennes féministes, nous permettent de contribuer significativement au développement plus général de l'éthique en santé publique, notamment par l'apport d'une « compréhension relationnelle des personnes » qui reflète et met en valeur les manières dont nous sommes des êtres sociaux et interdépendants (Baylis *et al.*, 2008; Kenny, Sherwin et Baylis, 2010, p. 10).

Kass (2004) décrit les trois phases de l'élaboration de l'éthique en santé publique. À la phase I, au cours des années 1970 et 1980, l'arrivée du concept de promotion de la santé et du VIH/SIDA a contribué à jeter les bases sur lesquelles s'articulera plus tard l'éthique en santé publique. À la phase II, on assiste à l'élaboration de cadres de référence pour l'éthique en santé publique, à l'émergence d'un consensus voulant que le domaine de l'éthique en santé publique soit distinct de celui de l'éthique clinique, et à des propositions de fondements philosophiques et politiques visant à remplacer les théories utilitaristes et contractualistes classiques. L'avenir réside dans la phase III et portera essentiellement, selon Kass, sur la justice internationale et environnementale et sur l'éthique de la recherche en santé publique.

La phase I a débuté avec l'émergence de la promotion de la santé en tant que nouveau point de mire de la santé publique. Comme l'éthique en santé publique n'existait pas en tant que telle, et que ses fondements philosophiques n'avaient pas

encore été explorés et débattus, l'analyse éthique de la promotion de la santé reposait principalement sur la philosophie libérale et la bioéthique, lesquelles privilégient le principe d'autonomie (Bayer et Fairchild, 2004). La légitimité des interventions de l'État ou des professionnels visant à modifier le comportement volontaire individuel (p. ex., régime alimentaire, exercice, tabagisme) a été remise en question, parce que de telles interventions basées sur l'éducation et la persuasion peuvent s'approcher dangereusement de la coercition et donc d'une atteinte à l'autonomie individuelle. Même s'il ne s'agissait pas à proprement parler de coercition, persuader les gens de modifier leurs préférences, leurs désirs et leurs comportements, plus particulièrement s'ils ne causaient aucun tort à autrui, était considéré comme une atteinte à la liberté et à l'autonomie individuelles.

Certains auteurs, dont des éthiciens et des promoteurs de la santé, se sont exprimés sur l'éthique de la promotion de la santé (Faden et Faden, 1978; McLeroy, Gottlieb et Burdine, 1987; Minkler, 1978; Wickler, 1978a, 1978b, 1987). Toutefois, tant les enjeux relevés que les analyses éthiques étaient basés sur une définition uniquement américaine de la promotion de la santé centrée sur l'individu, laquelle a été contestée par de nombreux auteurs (Hancock, 1985, 1994; Labonte et Penfold, 1981; MacDonald, 2002; Pederson, O'Neill et Rootman, 1994) depuis la parution de la Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé (Organisation mondiale de la Santé, 1986). L'accent mis sur le changement des comportements individuels a ensuite été déplacé vers les changements sociaux et communautaires, et plus particulièrement sur les déterminants sociaux de la santé et les politiques publiques favorisant la santé. Cette nouvelle optique a fait surgir des préoccupations différentes qui ont incité les éthiciens à s'attaquer au problème du paternalisme inhérent aux politiques publiques favorables à la santé. Dans le domaine de l'éthique clinique, le mot « paternalisme » est perçu comme un blasphème. La santé publique a eu à se débattre contre cette perception, étant donné que de nombreuses politiques de santé publique sont effectivement paternalistes. De récents travaux sur l'éthique en santé publique ont mené à une redéfinition, peut-être même à une nouvelle appropriation de la notion de paternalisme, dans le contexte de l'éthique relationnelle reposant implicitement ou explicitement sur la réflexion communautaire (Beauchamp,

1985; Gostin et Gostin, 2009; Jennings, 2009; Jones et Bayer, 2007).

Dans le domaine de l'éthique clinique, le mot « paternalisme » est perçu comme un blasphème [...]. De récents travaux sur l'éthique en santé publique ont mené à une redéfinition, peut-être même à une nouvelle appropriation de la notion de paternalisme.

Avec l'émergence du SIDA, de nombreux enjeux éthiques sont devenus apparents et ont donné naissance à des débats sur les réponses politiques à cette maladie. En abordant les défis moraux relatifs au VIH/SIDA, les éthiciens intéressés par l'éthique clinique se sont initialement basés, comme dans le cas de la promotion de la santé, sur les mêmes principes et valeurs qui ont façonné leur domaine (Bayer et Fairchild, 2004). Quand le SIDA est arrivé, la santé publique disposait déjà d'un ensemble de procédures bien établies dans le cadre des maladies infectieuses relatives au dépistage, à la surveillance, à la déclaration et à la notification, lesquelles s'étaient avérées efficaces pour contrer les épidémies (Burr, 1999). Néanmoins, on comprenait alors que le VIH/SIDA était très différent des autres maladies infectieuses, ce qui a mené à une réponse caractérisée par ce que l'on a appelé « l'exceptionnalisme du SIDA » (Bayer, 1991; Smith et Whiteside, 2010). Cet exceptionnalisme a été défini comme « un éloignement par rapport aux priorités habituelles en matière de pratiques et de prévention en santé publique au profit d'autres méthodes de prévention axées sur les droits individuels, au détriment de la protection de la santé publique » (Fisher, Kohut et Fisher, 2009, p. 45, traduction libre). De manière rétrospective, Burr (1999) et d'autres auteurs (Bayer, 1991) se sont demandé si l'exceptionnalisme du SIDA a donné les résultats escomptés (faire coopérer les personnes touchées et réduire la propagation de la maladie) ou s'il a contribué à aggraver le problème. L'histoire de la contribution du SIDA au développement de l'éthique en santé publique est longue et complexe, et ne peut aisément être résumée ici. Le point à retenir est que le VIH/SIDA a mis en lumière de nombreux enjeux qui ont trait à la protection des droits individuels dans le cadre d'efforts de protection de la santé de la population.

C'est au cours de la phase II, qui débute vers l'an 2000, que des cadres de référence ont été proposés pour l'éthique en santé publique et que les travaux théoriques se sont multipliés pour établir ses fondements philosophiques, à partir notamment de perspectives qui outrepassent l'orientation libérale traditionnelle. Une revue entièrement consacrée à l'éthique en santé publique a vu le jour en 2008 (Dawson et Verweij, 2008). Parallèlement, l'éthique féministe et l'éthique des soins infirmiers, inspirées par les mêmes concepts et principes (p. ex., autonomie relationnelle, solidarité et justice sociale), étaient aussi en cours d'élaboration. Ces idées ont été appliquées à des enjeux de santé publique spécifiques (p. ex., réduction des méfaits, violence envers les femmes), mais toujours dans un contexte d'éthique clinique, sans prendre en considération la façon dont l'analyse éthique de ces problèmes de santé publique pourrait faciliter l'élaboration d'une éthique en santé publique plus générale (Pauly, 2008; Varcoe, 2004).

C'est au cours de la phase II que l'éthique en santé publique est passée à l'avant-scène au Canada, à la suite de l'écllosion du syndrome respiratoire aigu sévère (SRAS). Cette situation a accéléré les efforts déployés pour renouveler le système de santé publique et son infrastructure afin de mieux se préparer à la prochaine crise de santé publique. La crise du SRAS a démontré que le Canada était mal préparé à gérer les enjeux éthiques soulevés par de graves épidémies (Singer *et al.*, 2003). Certains auteurs critiques suggèrent toutefois que les travaux sur l'éthique de la planification en cas de pandémie au Canada ont été le reflet d'une perspective bioéthique traditionnelle « reposant trop sur une éthique des droits individuels » (Baylis *et al.*, 2008, p. 196, traduction libre) et ne tenant pas suffisamment compte du fait que le fardeau d'une pandémie reposera probablement davantage sur les épaules des groupes défavorisés.

La phase III reflète ce que Strass, en 2004, a considéré comme étant l'avenir de l'éthique en santé publique, dont les trois pôles d'intérêt sont : 1) la justice environnementale; 2) la recherche en santé publique; et 3) la justice internationale. La justice environnementale est liée à la juste distribution des avantages, des risques et des conséquences des expositions environnementales. Comme la santé publique s'intéresse tant à l'équité en santé qu'à la santé environnementale, Kass a été surprise de constater que l'éthique en santé publique ne s'était pas inspirée de ce qui se passait

dans ce domaine et n'y contribuait pas non plus. Elle en a conclu qu'il était probable que l'éthique en santé publique s'y intéresse bientôt. Kass a aussi perçu le besoin de mieux définir les spécificités de la recherche en santé publique et d'évaluer si cette recherche soulevait des questions éthiques particulières qui justifieraient de consacrer une branche distincte de l'éthique en recherche à cette seule discipline. Enfin, Kass a également décelé le besoin d'orienter l'éthique en santé publique vers la justice internationale, ce qui, selon elle, nécessiterait « un virage vers les enjeux *mondiaux* », où la « relation entre l'iniquité et la santé est encore plus étroite » qu'elle ne l'est aux échelons local, régional et national (Kass, 2004, p. 237, traduction libre).

L'élaboration de l'éthique en santé publique s'est déroulée en trois phases (Kass, 2004). À la phase I, au cours des années 1970 et 1980, l'arrivée du concept de promotion de la santé et du VIH/SIDA a contribué à jeter les bases sur lesquelles s'articulera plus tard l'éthique en santé publique. À la phase II, on assiste à l'élaboration de cadres de référence pour l'éthique en santé publique, à l'émergence d'un consensus voulant que le domaine de l'éthique en santé publique soit distinct de celui de l'éthique clinique, et à des propositions de fondements philosophiques et politiques visant à remplacer les théories utilitaristes et contractualistes classiques. L'avenir réside dans la phase III et portera essentiellement, selon Kass, sur la justice internationale et environnementale et sur l'éthique de la recherche en santé publique.

Conclusion

Nous avons fait un bref survol du domaine de l'éthique en santé publique grâce aux questions : « Qu'est-ce que la santé publique? », « Qui est le "public" dans la santé publique? » et « Qu'est-ce que l'éthique en santé publique? », en considérant plus particulièrement dans ce dernier cas les différences importantes entre l'éthique en santé publique et l'éthique clinique. À partir de ce survol, nous pouvons constater que l'éthique en santé publique (1) est à un stade où elle s'inspire de nouvelles idées et de nouvelles ressources issues de disciplines diverses qui facilitent l'atteinte d'objectifs variés, et (2) progresse rapidement – différentes écoles de pensée émergent à mesure que de nouvelles

dimensions sont explorées. Nous commençons également à discerner certaines des complexités auxquelles l'éthique en santé publique sera probablement confrontée, en partie en raison des différentes définitions de la « santé publique ». En d'autres termes, la santé publique peut faire référence à un ensemble de pratiques qui, loin d'être monolithiques, sont difficiles à unifier. L'éthique en santé publique devra trouver un moyen d'apprivoiser cette diversité tout en continuant de mettre en lumière divers aspects de ses pratiques (éthiques professionnelle, appliquée, du plaidoyer, critique). Néanmoins, la jeunesse relative de son développement, la quantité remarquable des efforts déployés et le degré d'intérêt montré dans le domaine de l'éthique en santé publique constituent des signes prometteurs.

Les prochains documents, en cours d'élaboration, se pencheront sur certaines de ces complexités en s'attardant sur des préoccupations plus normatives, comme les fondements théoriques et philosophiques qui justifient les prises de position éthique en santé publique, les cadres de référence existants qui peuvent être pertinents ou utiles à l'éthique en santé publique, ainsi que les orientations futures et les enjeux clés de ce domaine en plein développement.

Références

- Acheson, D. (1988). *Public health in England*. Londres : HMSO.
- Bayer, R. (1991). Public health policy and the AIDS epidemic: An end to HIV exceptionalism. *New England Journal of Medicine*, 324(21), 1500-1504.
- Bayer, R. et Fairchild, A.L. (2004). The genesis of public health ethics. *Bioethics*, 18(6), 473-492.
- Bayer, R., Gostin, L.O., Jennings, B. et Steinbock, B. (2007). *Public health ethics: Theory, policy, and practice*. New York : Oxford University Press.
- Baylis, F., Kenny, N.P. et Sherwin, S. (2008). A relational account of public health ethics. *Public Health Ethics* 1(3), 196-209.
- Beauchamp, D.E. (1976). Public health as social justice. *Inquiry*, 13, 1-14.
- Beauchamp, D.E. (1985). Community—The neglected tradition of public health. *Hastings Centre Report*, 15, 28-36.
- Beauchamp, T.L. et Childress, J.L. (1979). *Principles of biomedical ethics*. New York : Oxford University Press.
- Burr, C. (1999). The AIDS exception: Privacy vs. public health. Dans D.E. Beauchamp et B. Steinbock (dir.), *New ethics for the public's health* (p. 211-224). New York : Oxford University Press.
- Callaghan, D. et Jennings, B. (2002). Ethics and public health: Forging a strong relationship. *American Journal of Public Health*, 92(2), 169-176.
- Childress, J.E., Faden, R.R., Gaare, R.D., Gostin, L.O., Kahn, J., Bonnie, R.J., ... Nieberg, P. (2002). Public health ethics: Mapping the terrain. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 30, 170-178.
- Daniels, N. (2006). Equity and population health: Toward a broader bioethics agenda. *Hastings Centre Report*, 36(4), 22-35.
- Dawson, A. et Verweij, M. (2007). Introduction: Ethics, prevention and public health. Dans A. Dawson et M. Verweij (dir.), *Ethics, prevention, and public health* (p. 1-12). New York : Oxford University Press.
- Faden, R.R. et Faden, A. (1978). The ethics of health education as public health policy. *Health Education and Behavior*, 6(2), 180-197.
- Fisher, W.A., Kohut, T. et Fisher, J.D. (2009). AIDS exceptionalism: On the social psychology of HIV prevention research. *Social Issues and Policy Review*, 3(1), 45-77.
- Gostin, L.O. (2001). Public health, ethics and human rights: A tribute to the late Jonathan Mann. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 29, 121-130.
- Gostin, L.O. et Gostin, K.G. (2009). A broader liberty: J.S. Mill, paternalism and the public's health. *Public Health*, 123, 214-221.

- Hancock, T. (1985). Beyond health care: From public health policy to healthy public policy. *Canadian Journal of Public Health*, 76(3, Suppl. 1), 9-11.
- Hancock, T. (1994). Health promotion in Canada: Did we win the battle but lose the war? Dans A. Pederson, M. O'Neill et I. Rootman (dir.), *Health promotion in Canada: Provincial, national and international perspectives* (p. 350-373). Toronto : WB Saunders.
- Hancock, T. (1997). Healthy cities and communities: Past, present and future. *National Civic Review*, 86(1), 11-21.
- Harré, R. (1998). *The singular self*. Londres : Sage Publications.
- Institute of Medicine. (1988). *The future of public health*. Washington, DC : National Academies Press.
- Instituts de recherche en santé du Canada. (2003). *L'avenir de la santé publique au Canada – Édifier un système de santé publique pour le 21^e siècle*. Ottawa : Auteur.
- Jennings, B. (2003). Frameworks for ethics in public health. *Acta Bioethica*, 9(2), 165-176.
- Jennings, B. (2007). Public health and civic republicanism: Toward an alternative framework for public health ethics. Dans A. Dawson and M. Verweij (dir.), *Ethics, prevention and public health* (p. 30-58). New York : Oxford University Press.
- Jennings, B. (2009). Public health and liberty: Beyond the Millian paradigm. *Public Health Ethics*, 2(2), 123-134.
- Jones, M.M. et Bayer, R. (2007). Paternalism and its discontents: Motorcycle helmet laws, libertarian values, and public health. *American Journal of Public Health*, 97(2), 208-217.
- Kass, N.E. (2001). An ethics framework for public health. *American Journal of Public Health*, 91(11), 1776-1782.
- Kass, N. (2004). Public health ethics: From foundations and frameworks to justice and global public health. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 32, 232-242.
- Kenny, N.P., Melynchuk, R. et Asada, Y. (2006). The promise of public health: Ethical reflections. *Canadian Journal of Public Health*, 97(5), 402-404.
- Kenny, N.P., Sherwin, S. et Baylis, F. (2010). Re-visioning public health ethics. *Canadian Journal of Public Health*, 101(1), 9-11.
- Labonte, R. et Penfold, S. (1981). Canadian perspectives in health promotion: A critique. *Health Education*, 19(3/4), 4-9.
- Lappe, M. (1986). Ethics and public health. Dans J.M. Last (dir.), *Maxcy-Rosenau public health and preventive medicine* (12^e éd.; p. 1867-1877). Norwalk, CT : Appleton-Century Crofts.
- Last, J.M. (2004). *Dictionnaire d'épidémiologie, enrichi d'un lexique anglais-français*. Saint-Hyacinthe : Edisem inc.
- MacDonald, M. (2002). Health promotion: Historical, philosophical, and theoretical perspectives. Dans L.E. Young et V.E. Hayes (dir.), *Transforming health promotion practice: Concepts, issues, and applications* (p. 22-45). Philadelphie : FA Davis.
- McLeroy, K., Gottlieb, N. et Burdine, J.N. (1987). The business of health promotion: Ethical issues and professional responsibilities. *Health Education Quarterly*, 14(1), 91-109.
- Minkler, M. (1978). Ethical issues in community organization. *Health Education and Behavior*, 6(2), 198-210.
- Nixon, S. (2006). Critical public health ethics and Canada's role in global public health. *Canadian Journal of Public Health*, 97(1), 32-34.
- Nixon, S., Upshur, R.E.G., Robertson, A., Benatar, S.R., Thompon, A.K. et Daar, A.S. (2005). Public health ethics. Dans T.M. Bailey, T. Caulfield et N.M. Ries (dir.), *Public health law & policy in Canada* (p. 39-58). Markham, ON : LexisNexis Butterworths.

- Organisation mondiale de la Santé. (1986). *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*. Ottawa : Canadian Public Health Association Health and Welfare Canada.
- Pauly, B. (2008). Harm reduction through a social justice lens. *International Journal of Drug Policy*, 19, 4-10.
- Pederson, A., O'Neill, M. et Rootman, I. (dir.). (1994). *Health promotion in Canada: Provincial, national and international perspectives*. Toronto : WB Saunders.
- Public Health Leadership Society. (2002). Principles of the ethical practice of public health.
- Rogers, W.A. (2006). Feminism and public health ethics. *Journal of Medical Ethics*, 32, 351-354.
- Rose, G. (1985). Sick individuals and sick populations. *International Journal of Epidemiology*, 14, 32-38.
- Singer, P.A., Benatar, S.R., Bernstein, M., Daar, A.S., Dickens, B.M., MacRae, S.K., ... Shaul, R.Z. (2003). Ethics and SARS: Lessons from Toronto. *British Medical Journal*, 327, 1342-1344.
- Smith, J.H. et Whiteside, A. (2010). The history of AIDS exceptionalism. *Journal of the International AIDS Society*, 13(47).
- Upshur, R.E.G. (2002). Principles for the justification of public health intervention. *Canadian Journal of Public Health*, 93(2), 101-103.
- Varcoe, C. (2004). Widening the scope of ethical theory, practice and policy: Violence against women as an illustration. Dans J.L. Storch, P. Rodney et R. Starzomski (dir.), *Toward a moral horizon: Nursing ethics for leadership and practice* (p. 414-432). Toronto : Pearson Education Canada.
- Verweij, M. et Dawson, A. (2007). The meaning of "public" in "public health." Dans A. Dawson and M. Verweij (dir.), *Ethics, prevention, and public health* (p. 13-29). New York : Oxford University Press.
- Wickler, D. (1978a). Persuasion and coercion for health: Ethical issues in government efforts to change lifestyles. *Millbank Memorial Fund Quarterly*, 56(3), 303-338.
- Wickler, D. (1978b). Coercive measures in health promotion: Can they be justified? *Health Education and Behavior*, 6(2), 223-241.
- Wickler, D. (1987). Who should be blamed for being sick? *Health Education and Behavior*, 14(1), 11-25.
- Young, I.M. (1990). *Justice and the politics of difference*. Princeton, NJ : Princeton University Press.
- Zahner, S.J. (2000). Ethics content in community health nursing textbooks. *Nurse Educator*, 25(4), 186-194.

Janvier 2014

Auteure : D^{re} Marjorie MacDonald, professeure à l'Université de Victoria et détentrice d'une chaire en santé publique appliquée des IRSC/ASPC sur l'éducation en santé publique et les interventions en santé des populations

Édition : Michael Keeling et Olivier Bellefleur, Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé

COMMENT CITER CE DOCUMENT

MacDonald, M. (2014). *Introduction à l'éthique en santé publique 1 : contexte*. Montréal, Québec : Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé.

REMERCIEMENTS

Nous souhaitons remercier Réjean Dion (Institut national de santé publique du Québec [INSPQ], Laboratoire de santé publique du Québec), Doina Malai (INSPQ), Julie Poissant (INSPQ) et Céline Farley (INSPQ) pour leurs commentaires sur une version préliminaire de ce document. Durant la production de ce document, l'auteure était soutenue financièrement par une chaire en santé publique appliquée des Instituts de recherche en santé du Canada (NRF n° 92365) couvrant la période de 2009 à 2014.

Le Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé (CCNPPS) vise à accroître l'expertise des acteurs de la santé publique en matière de politiques publiques favorables à la santé, à travers le développement, le partage et l'utilisation des connaissances. Le CCNPPS fait partie d'un réseau canadien de six centres financés par l'Agence de la santé publique du Canada. Répartis à travers le Canada, chacun des centres de collaboration se spécialise dans un domaine précis, mais partage un mandat commun de synthèse, d'utilisation et de partage des connaissances. Le CCNPPS est hébergé à l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), un chef de file en santé publique au Canada.

La production de ce document a été rendue possible grâce à une contribution financière provenant de l'Agence de la santé publique du Canada par le biais du financement du Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé (CCNPPS). Les vues exprimées ici ne reflètent pas nécessairement la position officielle de l'Agence de la santé publique du Canada.

N° de publication : 2742

Ce document est disponible intégralement en format électronique (PDF) sur les sites Web de l'Institut national de santé publique du Québec au : www.inspq.qc.ca et du Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé au : www.ccnpps.ca.

An English version of this paper is also available on the National Collaborating Centre for Healthy Public Policy website at: www.ncchpp.ca and on the Institut national de santé publique du Québec website at: www.inspq.qc.ca/english.

Les reproductions à des fins d'étude privée ou de recherche sont autorisées en vertu de l'article 29 de la Loi sur le droit d'auteur. Toute autre utilisation doit faire l'objet d'une autorisation du gouvernement du Québec qui détient les droits exclusifs de propriété intellectuelle sur ce document. Cette autorisation peut être obtenue en formulant une demande au guichet central du Service de la gestion des droits d'auteur des Publications du Québec à l'aide d'un formulaire en ligne accessible à l'adresse suivante : <http://www.droitauteur.gouv.qc.ca/autorisation.php>, ou en écrivant un courriel à : droit.auteur@cspq.gouv.qc.ca.

Les données contenues dans le document peuvent être citées, à condition d'en mentionner la source.

DÉPÔT LÉGAL – 4^e TRIMESTRE 2020
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES NATIONALES DU QUÉBEC
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES CANADA
ISBN : 978-2-550-87862-9 (PDF ANGLAIS)
ISBN : 978-2-550-87861-2 (PDF)

©Gouvernement du Québec (2020)

