

Développer une culture de l'éthique en recherche interventionnelle en santé des populations

Anne-Marie Hamelin,
Chantal Caux,
Michel Désy,
Anne Guichard,
Samiratou Ouédraogo,
Marie-Claude Tremblay,
Bilkis Vissandjée
Béatrice Godard

Résumés

Français

La recherche interventionnelle en santé des populations (RISP) est un champ particulier de la recherche en santé. Elle vise à produire des connaissances qui contribuent à améliorer durablement la santé à l'échelle des populations en favorisant l'implantation de solutions intersectorielles adaptées aux réalités sociales. Malgré les enjeux éthiques que suscite nécessairement son calendrier social, l'éthique de la RISP est encore très peu formalisée, ce qui pourrait avoir pour effet de limiter sa portée sur l'équité en santé. La présente contribution vise à mettre en lumière certains de ces enjeux et appelle les chercheurs du domaine à développer une culture de l'éthique en RISP. Trois avenues de réflexion complémentaires sont proposées : élaborer une conception éthique propre à ce champ, promouvoir un espace de réflexion critique qui facilite la décision éthique en RISP, et développer la compétence éthique en RISP pour laquelle un ensemble préliminaire d'éléments est avancé.

Mots-clés : éthique, recherche interventionnelle en santé des populations, équité, compétences, santé publique et des populations

Keywords : ethics, population health intervention research, equity, competences, population and public health

Nous remercions Gilles Paradis, professeur titulaire et directeur du Département d'épidémiologie, biostatistique et santé au travail de l'Université McGill, pour ses commentaires sur la version initiale de ce texte. De même, nous remercions les participants à la première Journée de l'éthique en recherche interventionnelle en santé des populations qui ont réfléchi de manière critique aux enjeux éthiques soulevés par ce champ de recherche.

L'amélioration de la santé à l'échelle des populations suppose une compréhension fine des systèmes complexes dans lesquels vivent les populations et au sein desquels s'inscrivent des institutions, des politiques et des programmes d'interventions qui influencent leur santé. La recherche interventionnelle en santé des populations (RISP) vise à produire des connaissances sur

les interventions du secteur de la santé (par exemple, politiques ou programmes de prévention, de promotion, de surveillance) et d'autres secteurs (par exemple, politiques ou programmes d'emploi, de logement, de transport) qui pourraient avoir une incidence sur la santé des populations (Hawe et Potvin, 2009). Elle a le potentiel de contribuer à améliorer durablement la santé des populations et l'équité en santé en prenant en compte les déterminants sociaux et environnementaux de la santé et en facilitant l'implantation de solutions intersectorielles adaptées aux réalités sociales (Craig et al., 2018). Elle peut être vue comme un système réflexif permettant de tirer des apprentissages des interventions et de tester empiriquement notre compréhension des mécanismes causaux par lesquels la santé est produite et renforcée (Hawe et Potvin, 2009).

Malgré les développements importants de la RISP au cours de la dernière décennie, ses dimensions éthiques sont relativement peu discutées (Viehbeck et al., 2011 ; Canadian Institutes of Health Research – Institute of Population and Public Health, 2012). Le concept de compétence éthique en RISP n'est pas non plus développé (Riley et al., 2015). Cette situation tranche avec l'abondante littérature scientifique consacrée par ailleurs à l'éthique de la santé publique (Kass, 2001 ; Callahan et Jennings, 2002 ; Braveman et al., 2011 ; Marckmann et al., 2015 ; Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé, 2018 ; Greyson, Knight et Shoveller, 2018 ; Pagani et al., 2018) et celle de ses professionnels (Carter et al., 2012). L'éthique de la RISP pose pourtant un enjeu crucial puisque ce type de recherche, pourvu d'un calendrier social, est majoritairement financé et commissionné par le public.

Afin de contribuer à la réflexion sur ce sujet, le Programme de formation en recherche transdisciplinaire sur les interventions en santé publique et les axes Éthique et Politiques publiques et Santé des populations du Réseau de recherche en santé des populations du Québec organisaient le 25 avril 2018 une première Journée de l'éthique en RISP¹. Celle-ci a rassemblé des éthiciens², des chercheurs, des coordonnateurs de recherche, des doctorants, des post-doctorants, des professeurs, des avocats, et des membres de comités d'éthique de la recherche, dont des représentants de la communauté. La diversité des participants a permis de définir des thèmes critiques de l'éthique en RISP et de réfléchir sur la façon d'encadrer la RISP à partir des enjeux qui y sont associés.

De l'éthique en santé publique à l'éthique en RISP

La pratique de santé publique vise à protéger et à améliorer la santé des populations. Elle est, entre autres, guidée par des valeurs d'autonomie, de bienfaisance et de non-malfaisance, de

¹ Voir le rapport des échanges à l'adresse suivante : https://drive.google.com/file/d/1KYfK2lej_dyH0lr9f_B3MaClfPSj2V4L/view.

² 2 Dans ce texte, le masculin est utilisé pour alléger la lecture du texte sans atteinte à l'équité.

justice sociale, de bien commun et d'équité. Si les cadres en éthique de santé publique peuvent aider les chercheurs à explorer des dimensions éthiques particulières de la RISP, ces cadres sont peu utiles, généralement, à arbitrer les valeurs entre elles et à parvenir à des décisions éthiques concernant la recherche sur les interventions en santé des populations.

Les particularités de la RISP s'inscrivent dans sa perspective populationnelle, laquelle favorise une action intersectorielle ciblée sur les déterminants de la santé dans l'intention de modifier, en amont des problèmes, la distribution des risques à l'échelle des populations. Ainsi, la RISP requiert une approche de recherche interdisciplinaire et partenariale nécessaire à la compréhension et à la prise en compte de la complexité en santé des populations et à la production de connaissances utiles à l'intervention en vue d'en augmenter l'efficacité et l'efficience (Alla et Cambon, 2017 ; Potvin et al., 2005). L'échelle populationnelle fait intervenir un ensemble de facteurs situés à différents niveaux (par exemple, communautaires, environnementaux, politiques, organisationnels, systémiques) qui sont examinés en relation avec l'intervention, les acteurs du système et la santé des populations. Les acteurs du système proviennent des établissements publics et administratifs des divers secteurs et paliers gouvernementaux, dont la santé publique, des organisations non gouvernementales, de la société civile (citoyens), et du secteur privé. Cette perspective populationnelle commande des questions, des approches et des devis de recherche et produit des données et des effets qui sont très différents de ceux de la recherche biomédicale et clinique à l'échelle des individus.

Les chercheurs en RISP font face à des défis éthiques particuliers pour lesquels il existe peu de balises. Parmi ces défis, l'opérationnalisation du consentement éclairé des populations en situation de vulnérabilité (Goodwin, 2016), la représentativité adéquate et équitable des participants à la recherche (Gopichandran et al., 2016), et l'équilibre des risques et des bénéfices dans une population composée de divers sous-groupes ne bénéficiant pas également de l'intervention (Gopichandran et al., 2016 ; Platt, Keyes et Galea, 2017). Les dimensions partenariales et participatives de la RISP amènent aussi leur lot de défis : par exemple, le choix des partenaires de recherche, l'engagement des chercheurs auprès de toutes les parties intéressées et la participation significative de celles-ci dans les étapes de la recherche (Gopichandran et al., 2016), l'établissement d'un langage commun entre les acteurs de la recherche, et la participation des populations cibles incluant celles vivant en situation de vulnérabilité. Il y a aussi les multiples enjeux liés à la diversité culturelle, aux rapports de genre et à l'asymétrie des pouvoirs entre les chercheurs, les partenaires, les participants à la recherche et les populations à l'étude ; des questions dont on ne peut faire l'économie au risque de cacher ou même de reproduire des inégalités sociales et des injustices (Massé, 2003 ; Gopichandran et al., 2016 ; Ng et Muntaner, 2014 ; Napier et al., 2014 ; Ottersen et al., 2014).

L'équilibre entre les intérêts des organisations impliquées et des populations par rapport aux droits individuels constitue un autre défi de taille (Instituts de recherche en santé du Canada, 2018). Le domaine de recherche sur les déterminants et les solutions à l'insécurité alimentaire

des ménages fournit un exemple de ce difficile équilibre. Pour des raisons pratiques, cette recherche a souvent été réalisée en partenariat avec le réseau des banques alimentaires contribuant ainsi indirectement, ou directement, à mettre à l'avant cette institution que les gouvernements voient comme une réponse à l'insécurité alimentaire des ménages. Or l'assistance alimentaire que procurent les banques ne correspond pas aux besoins profonds de sécurité alimentaire des ménages et ne permet pas d'enrayer l'insécurité alimentaire, qui perdure depuis des décennies au Canada en absence d'une vision globale du problème et de politiques sociales adéquates (Hamelin, Mercier et Bédard, 2011 ; Hamelin, Mercier et Gauthier, 2007/2008 ; Tarasuk, Fafard St-Germain et Loopstra, 2019). Comment conjuguer les besoins des populations en matière de sécurité alimentaire et les objectifs des banques alimentaires partenaires de recherche, qui, en l'occurrence, s'institutionnalisent ? Comment le principe d'équilibre peut-il aider concrètement à encadrer les questions d'ordres conceptuel et pratique posées par la recherche en matière de sécurité alimentaire ? Plus largement, comment les processus de la recherche et les institutions génèrent-ils des inégalités de sécurité alimentaire au fil du temps ?

La réponse éthique à ces défis n'est pas évidente. D'abord, elle implique une évaluation des situations qui est d'autant plus difficile que la RISP chevauche deux univers qui ont des pratiques et des normativités propres : l'univers de la recherche en santé et l'univers de l'intervention en santé publique. La normativité éthique du premier repose sur trois principes directeurs : le respect des personnes, la préoccupation du bien-être et la justice, ainsi que sur un processus de consentement libre, éclairé et continu (Gouvernement du Canada – Groupe consultatif interorganisme en éthique de la recherche, 2014). La normativité éthique du second, si l'on considère l'éthique de la santé publique, s'appuie, selon les travaux de Massé (2003), sur dix valeurs phares associées aux finalités (respect de la vie en santé, bienfaisance, bien commun, responsabilité paternaliste, justice sociale) et aux limites des interventions (solidarité de la collectivité et responsabilité individuelle, non-malfaisance, autonomie-autodétermination, respect de la vie privée, utilité).

Ensuite, la délimitation entre ce qui relève de l'éthique de la RISP et ce qui relève de l'éthique de l'intervention de santé publique n'est pas clairement établie (Massé, 2003) ; une difficulté qui n'est pas unique et qui a ses correspondances dans les domaines de la recherche sur les politiques et systèmes de santé en Europe (Luyckx et al., 2017) et la recherche en santé publique aux États-Unis (Barrett et al., 2016). De notre point de vue, au moins deux raisons concourent à cette difficulté. Premièrement, contrairement à la recherche biomédicale ou clinique en santé, la normativité éthique de la recherche interventionnelle en santé à l'échelle populationnelle n'est pas encore formalisée comme il sera exposé dans le paragraphe suivant. Deuxièmement, la normativité éthique se rapportant à l'intervention de santé publique serait largement implicite (Massé, 2003) ; il est rare, en effet, de voir les fondements éthiques, les finalités et les implications éthiques de l'intervention de santé publique systématiquement décrits. Ce flou dans la détermination de l'éthique de la RISP et dans sa démarcation de l'éthique de

l'intervention vient complexifier l'articulation et la gestion de ces deux normativités au sein de la RISP et brouiller les contours de la responsabilité éthique des chercheurs en RISP.

L'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec les êtres humains (Gouvernement du Canada – Groupe consultatif interorganisme en éthique de la recherche, 2014) n'offre pas beaucoup de réponses opérationnelles quant à la façon de transposer les principes de la recherche en santé dans la RISP (Gopichandran et al., 2016 ; Boutin-Foster et al., 2013). À tel point que nous pouvons nous demander comment font les comités d'éthique de la recherche chargés d'évaluer des protocoles de la RISP ; se sentent-ils suffisamment outillés ? Sur le point central de l'équité, l'Énoncé des trois Conseils (Gouvernement du Canada – Groupe consultatif interorganisme en éthique de la recherche, 2014) traite de l'équité principalement sous l'angle de la participation à la recherche, mais n'en traite pas par rapport à la finalité de la recherche et aux autres aspects de la démarche de recherche. Les chercheurs en RISP ne sont pas guidés à ce sujet. Une situation que soulèvent par ailleurs Guichard et Ridde (2018) dans leur commentaire à propos de la stratégie des Instituts de recherche en santé du Canada en matière d'équité dans le financement de la recherche. Observant que cette stratégie néglige d'inviter les chercheurs à prendre en compte l'équité en santé dans leurs travaux de recherche, les auteurs alertent sur un décalage possible entre la recherche financée et la responsabilité sociale de la recherche en termes de santé des populations.

En présence de ces insuffisances et même de ces incohérences et de leurs conséquences, nous suggérons que les principes éthiques de la RISP fassent rapidement l'objet d'un débat de façon à développer un consensus autour de ses principes directeurs. Puis, que les zones de chevauchement entre les champs de normativité de l'éthique de la RISP et de l'éthique de l'intervention soient cernées et leur impact sur la façon de concevoir et de traiter l'éthique de la RISP examiné. Des avancées dans cette direction permettraient ensuite de cibler concrètement les considérations éthiques de la RISP dans ses méthodes et finalités, de définir les façons de protéger les principes de justice, d'équité et autres principes pertinents sur un terrain d'étude qui se joue sur le terrain de l'intervention, et de prévenir l'accentuation ou la création éventuelle de discriminations ou de vulnérabilités. La clarification des zones de normativités pourrait, en plus, permettre de réfléchir à la portée de la responsabilité des chercheurs en RISP.

En somme, il est impératif de développer une conception éthique propre à la RISP depuis son idéation à l'analyse de ses effets en passant par sa réalisation. Une conception de ses dimensions éthiques pourrait favoriser l'émergence de solutions rationnelles aux types de questions éthiques qui traversent la RISP et guider les chercheurs et les comités d'éthique de la recherche dans l'évaluation de la RISP. D'ailleurs, un éditorial sur les voies d'amélioration de la capacité de recherche en santé des populations signalait récemment le besoin criant d'un cadre éthique général pour la RISP (Bärnighausen, 2017).

La nécessité d'un espace de réflexion éthique critique en RISP

La RISP offre l'occasion d'adresser les déterminants les plus en amont des problèmes de santé des populations et leurs solutions pour peu que les chercheurs adoptent une perspective critique et définissent des questions de recherche qui ont le potentiel de mettre à jour les problèmes moraux et éthiques (Ng et Muntaner, 2014 ; Callahan et Jennings, 2002) et qu'ils s'intéressent de près au contexte et aux interactions par lesquels les interventions accroissent l'équité en santé (Shoveller et al., 2016).

L'éthique de la démarche en RISP se doit d'être examinée en contexte et de surcroît argumentée avec les groupes concernés (O'Mathúna et Siriwardhana, 2017). La création d'un espace commun de réflexion éthique critique en RISP pourrait faciliter la délibération des valeurs, la discussion des solutions aux problèmes éthiques de la recherche et la décision éthique. Un tel lieu d'échanges interdisciplinaire et intersectoriel, surtout lorsqu'il implique comme c'est souvent le cas aujourd'hui une dimension virtuelle, paraît d'autant plus souhaitable du fait de la diversité des situations de terrain et des valeurs éthiques à débattre. L'éthique de la RISP en milieu urbain ou rural, en milieu autochtone, ou en santé mondiale représente autant de situations différentes et ne saurait être examinée de même façon puisque les réalités historiques et socioculturelles, les dynamiques et les référents diffèrent. Parallèlement, un pan nouveau de l'éthique s'invite urgemment dans la discussion ; il concerne la cybersécurité et les répercussions de l'utilisation des médias sociaux et de l'intelligence artificielle et robotique dans la RISP sur les droits fondamentaux, la gestion des banques de données, la valeur des données, la circulation et l'utilisation de l'information (Hunter et al., 2018 ; Lehoux et al., 2014) et même sur le rapport des chercheurs avec les populations et les institutions.

Parvenir à une formulation adéquate des problèmes éthiques en RISP ainsi qu'à une réponse pertinente et acceptable à ces questions ne peut se faire ni seul ni une fois pour toute. La recherche de « l'équilibre entre des valeurs universelles et des réalités diverses et évolutives » (Byk, 2004) exige de promouvoir une réflexion ouverte, continue et transparente entre les divers interlocuteurs concernés et de comprendre tous les arguments. Pour maintenir cet équilibre, nous proposons une approche globale, transdisciplinaire et inclusive à la discussion éthique concernant les valeurs en jeu eu égard aux processus de réalisation et de définition de la finalité des recherches.

Cette recherche de l'équilibre n'est évidemment pas exempte des difficultés que représentent les contraintes systémiques (par exemple, temps, conditions de financement, pressions académiques) et les tensions entre les exigences éthiques réglementaires et les exigences propres à la RISP et à sa réalisation. Ces difficultés, par les compromis qu'elles entraînent, peuvent avoir un impact sur la qualité de la recherche et ses résultats. Entre vérité, acceptabilité et faisabilité, les choix de la RISP peuvent être difficiles sur le plan moral et éthique. Des

dispositifs appropriés de renforcement des capacités de collaboration éthique, d'aplanissement des rapports de force, de résolution de conflits et de priorisation des valeurs peuvent s'avérer nécessaires.

Les processus de la RISP suscitent aussi des controverses et des questions complexes, ou pour l'instant sans réponse, qui appellent à collaborer et à se concerter pour les solutionner. Par exemple, sur le plan méthodologique, l'exclusion de groupes de populations en absence de justification bafoue, selon certains, le principe de justice (Miranda, Nakamura et Bernal, 2003 ; Barrett et al., 2016 ; Thorogood et al., 2019). Le rejet de la participation citoyenne dans l'évaluation d'impact sur la santé suscite aussi des préoccupations de justice et d'équité (Gauvin et Ross, 2012). Sur le plan de la terminologie, le choix des termes et le sens à leur donner sont sujets à discussion comme l'emploi du terme vulnérable et sa définition (Barrett et al., 2016). Sur le plan analytique, l'usage de certaines catégories telle la race (Napier et al., 2014 ; Cloos et Belaid, 2016) ne fait pas non plus l'unanimité. L'objet de recherche, que constitue l'intervention, est lui-même source de controverses quant à son caractère potentiellement intrusif ou discriminant (Préau, 2017 ; Greyson, Knight et Shoveller, 2018). Un espace de réflexion éthique critique rassemblant des groupes aux rationalités diverses peut permettre de progresser sur ces questions.

L'objectif est de contribuer à faciliter l'inscription des principes éthiques appropriés autant dans la finalité que dans la démarche de recherche interventionnelle en santé des populations et d'adresser les inégalités sociales de santé persistantes de sorte que la portée de la RISP sur l'équité en santé soit renforcée.

La création d'un espace de réflexion éthique critique, idéalement concomitante au développement d'un cadre éthique général en RISP, pourrait constituer un point de départ de l'instauration d'une culture de l'éthique en RISP au Canada. Bien que cette culture reste à définir, nous la voyons préliminairement comme un ensemble de structures à divers niveaux favorisant un code implicite de pensée et de dialogue éthiques critiques en RISP inscrit dans une perspective d'équité en santé.

Développer la compétence éthique des chercheurs en RISP

Nous croyons que la qualité du dialogue éthique est tributaire de la compétence des personnes qui s'y engagent, notamment de leur sensibilité et de leur capacité réflexive. La pratique de la réflexivité permet de comprendre comment la pratique de l'éthique peut être réalisée en recherche (Guillemain et Gillam, 2004 ; Martineau, 2007 ; Boudreau, 2017 ; Caldaïrou-Bessette et al., 2017). Adoptant une « conception réflexive et pragmatiste de l'éthique » (Boudreau, 2017) dans laquelle « sont valorisés l'autonomie de jugement des acteurs et le dialogue [...] sur le sens et la finalité des pratiques » (Bégin et Langlois, 2011), nous posons l'éthique en RISP comme suit

: une compétence complexe se rapportant aux valeurs et se révélant à travers les expériences concrètes du terrain de la RISP où elle sert à mettre en lumière les enjeux éthiques sous-jacents. Cette position sur la compétence éthique diffère, sans s’y opposer, de celle de Riley et de ses collègues (Riley et al., 2015) qui la situent comme un ensemble pertinent de principes éthiques appliqué au processus de recherche.

Selon les participants à la Journée sur l’éthique en RISP, et en accord avec la vision de Upshur (2012), le développement de la compétence éthique reposerait davantage sur les enseignements tirés des situations de terrain et de la réflexion élargie des enjeux éthiques et philosophiques en santé publique et des populations et de la recherche liée à celle-ci, que de s’appuyer sur un cadre éthique préétabli. Ainsi, divers types d’éléments de l’ordre des valeurs, de la sensibilité, des aptitudes, des attitudes et des comportements seraient mis à contribution dans la détermination et la solution aux questions éthiques émergeant de la RISP.

Afin d’alimenter la réflexion sur ce qu’est la compétence éthique en RISP, ces éléments ont été classés en trois grandes catégories : le savoir, le savoir-être, et le savoir-faire. Le contenu de ces catégories a fait l’objet d’une réflexion globale orientée vers la finalité de la RISP (Hawe et Potvin, 2009) et nourrie par les principes liés à la réduction des inégalités sociales de santé et à la production d’équité en santé (Organisation mondiale de la santé, 2008 ; Institut national de santé publique du Québec, 2011 ; Bidault et al., 2016) et les principes entourant la prise en compte et la participation dans la RISP des populations en contexte de vulnérabilité (Institut national de santé publique du Québec, 2013). Les principes d’action intersectorielle et les processus participatifs contribuant à l’intégration de la santé dans toutes les politiques (Organisation mondiale de la santé, 2010) et les principes de développement durable (Nations Unies, 2015) en tant que vecteurs de pérennité ont aussi alimenté la réflexion.

La réflexion éthique interdisciplinaire s’est ouverte sur trois niveaux : la micro-éthique (éthique dans la pratique de la recherche ; éthique du dialogue et de la rencontre), la méso-éthique (éthique procédurale), et la macro-éthique (éthique dans les enjeux sociaux de la recherche) (Martineau 2007 ; Guillemin et Gillam, 2004) et a guidé le développement d’un ensemble préliminaire d’éléments de la compétence éthique en RISP. Cet ensemble est proposé dans le tableau ci-dessous. La première catégorie (Savoir) relève de la connaissance des principes et des approches clés en santé des populations et de la compréhension de la finalité de la RISP. La deuxième catégorie (Savoir-être) renvoie à la disposition mentale et aux valeurs qui animent le chercheur et qui définissent ses relations avec autrui et le prédisposent moralement à l’engagement envers l’amélioration de la santé et la réduction des inégalités sociales de santé. La troisième catégorie (Savoir-faire) réfère aux comportements qu’il adopte en faveur de l’équité en santé. Elle se subdivise en trois parties : a) les pratiques qui rendent explicites les valeurs dans la recherche, intègrent les principes éthiques dans les étapes de la RISP là où ils se présentent, identifient les risques et les implications des défis éthiques pour la santé des populations, et trouvent avec les partenaires des solutions équilibrées à ceux-ci ; b) la capacité

d'argumenter sur les valeurs et les choix de la recherche et leurs implications éthiques ; et c) la capacité d'évaluer la portée éthique de la recherche d'une façon élargie.

La réflexion sur la compétence éthique en RISP et ce qui la constitue se doit d'être poursuivie et approfondie. Nous croyons que le développement et le maintien des éléments de compétence tels que ceux proposés dans cet article sont essentiels, mais qu'ils sont actuellement insuffisamment considérés et soutenus par les institutions (par exemple, universités, fonds de recherche, organisations). D'ailleurs, des expériences récentes d'encadrement d'étudiants diplômés démontrent la nécessité d'une formation spécialement orientée vers l'acquisition et le renforcement de la compétence éthique en RISP et de son intégration transversale tout au long du cursus de formation (Paradis et al., 2017).

Ensemble préliminaire d'éléments de la compétence éthique des chercheurs en recherche interventionnelle en santé des populations (RISP)

Champs	Éléments de la compétence éthique en RISP
Savoir	<ul style="list-style-type: none"> • Comprendre les principes liés à la justice sociale dans le domaine de l'intervention en santé publique, et ceux liés à la réduction des inégalités sociales de santé et à la production d'équité en santé. • Connaître les principes de « L'intégration de la santé dans toutes les politiques » (Organisation mondiale de la santé et Gouvernement d'Australie-Méridionale, 2010), approche fondée sur l'équité. • Connaître les principes éthiques liés à la recherche auprès des populations/organismes/institutions désavantagés sur le plan socioéconomique. • Comprendre la finalité de la RISP.
Savoir-être	<ul style="list-style-type: none"> • Développer une sensibilité éthique en : <ul style="list-style-type: none"> ○ développant la compétence culturelle ; ○ reconnaissant ses propres valeurs, celles des populations visées par l'intervention, et celles des partenaires de la RISP ; ○ reconnaissant les dynamiques de pouvoir entre les acteurs de la recherche (chercheurs, participants, partenaires) et dans les processus institutionnels qui ont des impacts sur la pratique de la RISP, et celles qui ont des impacts sur la santé des populations ;

	<ul style="list-style-type: none"> ○ reconnaissant les savoirs des personnes dites « vulnérables » ; ○ développant l'ouverture, l'empathie et l'humilité ; ○ développant une vision globale. • Adopter une posture réflexive éthique critique de la pratique en RISP et de ses conséquences. • Reconnaître sa responsabilité sociale de chercheur en RISP. • S'engager moralement envers l'amélioration pérenne de la santé des populations et la réduction des inégalités de santé.
Savoir-faire	<ul style="list-style-type: none"> • Développer une pratique éthique de chercheur en RISP en : <ul style="list-style-type: none"> ○ intégrant une optique d'équité en santé ; ○ rendant explicites les valeurs de la recherche et en formulant, avec les partenaires institutionnels et individuels, les enjeux éthiques liés aux activités de la recherche ; ○ recadrant la problématique de façon à faire ressortir : <ul style="list-style-type: none"> ▪ les enjeux éthiques se rapportant : a) aux inégalités sociales de santé (identification des déterminants sociaux et environnementaux en cause dans l'état de santé de la population à l'étude, et leurs intersections ; distribution des risques pour la santé) ; b) à l'impact, sur la santé et le bien-être des populations, de l'intervention ou de la stratégie d'interventions étudiée, c'est-à-dire son potentiel de modification des conditions sous-jacentes à la distribution des risques pour la santé et son potentiel de réduction des inégalités sociales de santé ; ▪ le contexte socioculturel et politique de l'intervention ; ▪ les intérêts et les relations des principaux acteurs du problème et des solutions. ○ intégrant les principes éthiques d'autonomie, de bienfaisance et de non-malfaisance, de justice, de bien commun, d'inclusion et de participation sociale, de consentement éclairé notamment des personnes en situation de vulnérabilité, d'équité et de proportionnalité, d'équilibre des droits individuels et collectifs dans : <ul style="list-style-type: none"> ▪ les étapes de la RISP : a) la planification de la recherche comprenant la formulation de la question et des objectifs

	<p>de recherche, la sélection de la population, la description en contexte de l'intervention, le choix des approches et des méthodes, la mise en place d'un processus de partage et d'application des connaissances ; b) l'analyse, des effets de l'intervention sur les inégalités sociales de santé ; c) la discussion interdisciplinaire et l'interprétation des résultats ; d) la validation des résultats ; e) l'évaluation d'impact sur la santé des populations ;</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ les processus de la RISP, y compris le fonctionnement de l'équipe de recherche et les modalités de partenariat et de collaboration interdisciplinaire et intersectorielle. <ul style="list-style-type: none"> ○ comprenant les risques et les implications des défis d'éthique de la recherche pour la santé des populations et l'équité en santé ; ○ trouvant, avec les partenaires de la recherche, des solutions équilibrées aux défis éthiques. • Pouvoir mener une discussion argumentée sur les valeurs et sur les choix de la RISP et leurs implications éthiques, ainsi que sur les implications des interventions pour la santé des populations et l'équité en santé. • Pouvoir évaluer la portée éthique des décisions de chercheur en RISP d'une façon élargie référant aux objectifs de développement durable.
--	--

Conclusion

Tout comme les sociétés dans lesquelles elle s'ancre, la RISP est en pleine évolution. Elle doit répondre aux questions complexes de santé des populations et proposer des solutions systémiques, inclusives et éthiques aux problèmes contemporains, notamment des actions en amont sur les déterminants structurels des inégalités sociales de santé (Franco, 2018 ; Luchenski et al., 2018). L'identification de principes éthiques directeurs en RISP s'avère un premier pas nécessaire. Développer l'éthique en RISP exige des moyens dépassant les cadres éthiques traditionnels en santé publique et l'approche actuelle de l'éthique de la recherche en santé. Ces moyens se trouvent dans la discussion éthique critique, la collaboration interdisciplinaire et intersectorielle, l'équité dans la participation à la discussion, de même que dans la compétence éthique dont la signification est appelée à progresser. L'ensemble de ces moyens permettrait d'aborder des questions de fond sur les enjeux moraux et éthiques de la RISP et de trouver des solutions acceptables aux problèmes éthiques rencontrés. L'intérêt croissant pour l'éthique en RISP est le signe de défis particuliers qui se posent dans ce domaine de recherche, mais aussi d'une responsabilisation des chercheurs envers la nécessité d'accélérer les progrès en matière d'équité en santé. À une époque où La déclaration de Bruxelles sur l'éthique et les principes pour l'élaboration des politiques en matière de science et de société (EuroScientist, 2017) considère les impératifs de santé publique en omettant l'équité en santé, il paraît plus que nécessaire de

promouvoir et de faciliter l'intégration de l'éthique dans la RISP. La théorisation d'un cadre éthique général en RISP soutenue par les institutions de recherche, la création d'un espace de réflexion éthique critique en RISP, le développement de la compétence éthique dans une perspective réflexive et la formation sont essentiels à la création d'une culture de l'éthique en recherche interventionnelle en santé des populations au Canada.

Bibliographie

Alla, François et Linda Cambon (2017), « Transformation of health systems: contribution of population health intervention research », *The Lancet*, vol. 2, no 12, p. e539.

Bärnighausen, Till (2017), « Population health intervention research: three important advancements », *International Journal of Public Health*, vol. 62, p. 841-843.

Barrett, Drue H. et al. (2016), « Public Health Research », dans Drue H. Barrett et al. (dir.), *Public Health Ethics: Cases Spanning the Globe* (vol. *Public Health Ethics Analysis 3*), Springer Open.

Bégin, Luc et Lyse Langlois (2011), « La construction d'un dispositif éthique : l'expérience d'une tension problématique », *Pyramides*, no 22, p. 115-136.

Bidault, Elsa et al. (2016), « Les interventions de réduction des inégalités sociales de santé : enjeux d'une conception pragmatiste de l'intervention pour la recherche interventionnelle en santé des populations », *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, vol. 64, Supplément 2.

Boudreau, Marie-Claude (2017), « La gestion des compétences : quelle place pour la compétence éthique dans les référentiels de compétences ? », *Éthique publique*, vol. 19, no 1, p. 1-7.

Boutin-Foster, Carla et al. (2013), « Ethical considerations for conducting health disparities research in community health centers: a social-ecological perspective », *American Journal of Public Health*, vol. 103, no 12, p. 2179-2184.

Braveman, Paula et al. (2011), « Health disparities and health equity: the issue is justice » *American Journal of Public Health*, no 101, p. S149-S155.

Byk, Christian (2004), « La déclaration d'Helsinki révisée : un nouveau contexte, de nouveaux défis pour la recherche biomédicale », *Journal international de bioéthique*, vol. 15, no 1, p. 15-30.

Caldairou-Bessette, Prudence et al. (2017), « La réflexivité nécessaire à l'éthique en recherche : l'expérience d'un projet qualitatif en santé mentale jeunesse auprès de réfugiés », *Recherches qualitatives*, vol. 36, no 2, p. 29-51.

Callahan, Daniel et Bruce Jennings (2002), « Ethics and public health: forging a strong relationship », *American Journal of Public Health*, vol. 92, no 2, p. 169-176.

Canadian Institutes of Health Research – Institute of Population and Public Health (2012), *Population and Public Health Ethics: Cases From Research, Policy and Practice*, Toronto, University of Toronto Joint Centre for Bioethics.

Carter, Stacy M. et al. (2012), « Public health ethics: informing better public health practice », *New South Wales Public Health Bulletin*, vol. 23, no 6, p. 101-106.

Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé (2018), *Répertoire – Cadres de référence pour l'éthique en santé publique*, [en ligne], http://www.ccnpps.ca/709/Repertoire_-_cadres_de_reference.ccnpps (consulté le 21 mars 2019).

Cloos, Patrick et Loubna Belaid (2016), « L'équité en santé mondiale : qu'en est-il de la fabrique, de la circulation et des conséquences des stéréotypes sur les populations? », *Cahier Réalisme*, vol. 11, p. 1-12.

Craig, Peter et al. (2018), *Taking account of context in population health intervention research: guidance for producers, users and funders of research*, Southampton, NIHR Evaluation, Trials and Studies Coordinating Centre.

EuroScientist (2017), « The Brussels declaration on ethics & principles for science & society policy-making », *EuroScientist Journal – European science conversation by the community for the community*.

Franco, Manuel (2018), « New tools to address complex questions in public health », *American Journal of Public Health*, vol. 108, no 6, p. 712-713.

Gauvin, François-Pierre et Marie-Christine Ross (2012), *La participation citoyenne dans l'évaluation d'impact sur la santé : survol des enjeux*, Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé.

Goodwin, Michele (2016), « Vulnerable subjects: why does informed consent matter? », *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, no 44, p. 371-380.

Gopichandran, Vijayaprasad et al. (2016), « Developing the ethics of implementation research in health », *Implementation Science*, no 11, art. 161.

Gouvernement du Canada – Groupe consultatif interorganisme en éthique de la recherche (2014), *Énoncé de politique des trois Conseils – Éthique de la recherche avec des êtres humains*, p. 242.

Greyson, Devon, Rod Knight et Jean A. Shoveller (2018), « Ethics, effectiveness and population health information interventions: a Canadian analysis », *Health Promotion International*, p. 1-9.

Guichard, Anne et Valéry Ridde (2018), « Equity at all cost - and any price - for research funding in Canada? », *Canadian Journal of Public Health*.

Guillemin, Marilys et Lynn Gillam (2004), « Ethics, reflexivity, and “ethically important moments” in research », *Qualitative Inquiry*, vol. 10, no 2, p. 261-280.

Hamelin, Anne-Marie, Céline Mercier et Annie Bédard (2011), « Needs for food security from the standpoint of Canadian households participating and not participating in community food programmes », *International Journal of Consumer Studies*, vol. 35, p. 58-68.

Hamelin, Anne-Marie, Céline Mercier et Joël Gauthier (2007/2008), « Lutte contre la pauvreté et sécurité alimentaire au Québec – Comparaison de la logique d'intervention gouvernementale et du discours des acteurs du terrain », *Revue canadienne de politique sociale*, no 60/61, p. 52-74.

Hawe, Penelope et Louise Potvin (2009), « What is population health intervention research? », *Canadian Journal of Public Health*, vol. 100, no 1, p. 18-114.

Hunter, Ruth F. et al. (2018), « Ethical Issues in Social Media Research for Public Health », *American Journal of Public Health*, vol. 108, no 3.

Institut national de santé publique du Québec (2011), *Avenues politiques : intervenir pour réduire les inégalités sociales de santé*, Québec, Institut national de santé publique du Québec.

Institut national de santé publique du Québec (2013), *Aspects éthiques de la prise en compte des populations dans le processus d'évaluation d'impact sur la santé (EIS)*, Québec, Institut national de santé publique du Québec – Direction du secrétariat général, des communications et de la documentation.

Instituts de recherche en santé du Canada (2018), *Éthique en recherche : une approche fondée sur le cycle de vie scientifique*, Ottawa, Instituts de recherche en santé du Canada.

Kass, Nancy E. (2001), « An ethics framework for public health », *American Journal of Public Health*, vol. 91, no 11, p. 1776-1782.

Lehoux, Pascale et al. (2014), « Examining the ethical and social issues of health technology design through the public appraisal of prospective scenarios: a study protocol describing a multimedia-based deliberative method », *Implementation Science*, vol. 9, no 81.

Luchenski, Serena et al. (2018), « What works in inclusion health: overview of effective interventions for marginalised and excluded populations », *The Lancet*, vol. 391, p. 266-280.

Luyckx, Valerie A. et al. (2017), « Health policy and systems research: towards a better understanding and review of ethical issues », *BMJ Global Health*, vol. 2, e000314.

Marckmann, Georg et al. (2015), « Putting public health ethics into practice: a systematic framework », *Frontiers in Public Health*, vol. 3, no 23, p. 1-8.

Martineau, Stéphane (2007), « L'éthique en recherche qualitative : quelques pistes de réflexion », *Recherches qualitatives*, hors série 5, p. 70-81.

Massé, Raymond (2003), *Éthique et santé publique – Enjeux, valeurs et normativité*, Québec, Les Presses de l'Université Laval.

Miranda, Jeanne, Richard Nakamura et Guillermo Bernal (2003), « Including ethnic minorities in mental health intervention research: a practical approach to a long-standing problem », *Culture, Medicine and Psychiatry*, vol. 27, no 4, p. 467-486.

Napier, A. David et al. (2014), « Culture and health », *The Lancet*, no 384, p. 1607-1639.

- Nations Unies (2015), Objectifs de développement durable, [en ligne], <https://www.un.org/sustainabledevelopment/fr/objectifs-de-developpement-durable/> (consulté le 21 mars 2019).
- Ng, Edwin et Carles Muntaner (2014), « A critical approach to macrosocial determinants of population health: engaging scientific realism and incorporating social conflict », *Current Epidemiology Reports*, vol. 1, p. 27-37.
- O'Mathúna, Dónal et Chesmal Siriwardhana (2017), « Research ethics and evidence for humanitarian health », *The Lancet*, vol. 390, no 18, p. 2228-2229.
- Organisation mondiale de la santé (2008), *Comblant le fossé en une génération : Instauration de l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé*, Rapport final de la Commission des déterminants de la santé, Genève, Éditions de l'OMS.
- Organisation mondiale de la santé (2010), *Déclaration d'Adélaïde sur l'intégration de la santé dans toutes les politiques*, Adélaïde, OMS, Gouvernement d'Australie-Méridionale.
- Ottersen, Ole Petter. et al. (2014), « The political origins of health inequity: prospects for change », *The Lancet*, vol. 383, no 9917, p. 630-667.
- Pagani, Victoria et al. (2018), « Élaboration des normes de prévention : une réflexion éthique nécessaire », *Santé publique*, vol. 30, no 3, p. 321-331.
- Paradis, Gilles et al. (2017), « The university-public health partnership for public health research training in Quebec, Canada », *American Journal of Public Health*, vol. 107, no 1, p. 100-104.
- Platt, Jonathan M., Katherine M. Keyes et Sandro Galea (2017), « Efficiency or equity? Simulating the impact of high-risk and population intervention strategies for the prevention of disease », *SSM - Population Health*, no 3, p. 1-8.
- Potvin, Louise et al. (2005), « Integrating social theory into public health practice », *American Journal of Public Health*, vol. 95, no 4, p. 591-595.
- Préau, Marie (2017), « Interventions de santé publique et questionnements éthiques – Commentaire », *Sciences sociales et santé*, vol. 35, no 4, p. 29-35.
- Riley, Barbara et al. (2015), « Building the field of population health intervention research: the development and use of an initial set of competencies », *Preventive Medicine Reports*, no 2, p. 854-857.
- Shoveller, Jean et al. (2016), « A critical examination of representations of context within research on population health interventions », *Critical Public Health*, vol. 26, no 5, p. 487-500.
- Tarasuk, Valerie, Andrée-Anne Fafard St-Germain et Rachel Loopstra (2019), « The relationship between food banks and food insecurity: insights from Canada », *Voluntas – International Journal of Voluntary and Nonprofit Organizations*, vol. 24, no 3, p. 537-916.
- Thorogood, Adrian et al. (2019), « Openness, inclusion and respect in dementia research », *The Lancet*, vol. 18, p. 135-136.

Upshur, Ross E. G. (2012), « Setting the stage: population and public health ethics or Public health ethics: ineffable, ignorable or essential? », dans Canadian Institutes of Health Research – Institute of Population and Public Health (dir.), Population and Public Health Ethics: Cases From Research, Policy and Practice, Toronto, University of Toronto Joint Centre for Bioethics.

Viehbeck, Sarah M. et al. (2011), « Population and public health ethics in Canada: a snapshot of current national initiatives and future issues », Canadian Journal of Public Health, vol. 102, no 6, p. 410-413.

Notes

1 Voir le rapport des échanges à l'adresse suivante :

https://drive.google.com/file/d/1KYfK2Iej_dyH0lr9f_B3MaCIfPSj2V4L/view

2 Dans ce texte, le masculin est utilisé pour alléger la lecture du texte sans atteinte à l'équité.

Référence électronique

Anne-Marie Hamelin, Chantal Caux, Michel Désy, Anne Guichard, Samiratou Ouédraogo, Marie-Claude Tremblay, Bilkis Vissandjée et Béatrice Godard, « Développer une culture de l'éthique en recherche interventionnelle en santé des populations », Éthique publique [En ligne], vol. 20, n° 2 | 2018, mis en ligne le 08 avril 2019, consulté le 09 décembre 2019. URL : <http://journals.openedition.org/ethiquepublique/3687> ; DOI : 10.4000/ethiquepublique.3687

Auteurs

Anne-Marie Hamelin

Anne-Marie Hamelin participe au développement de la capacité de recherche interventionnelle en santé des populations au Québec depuis 2010 à titre de codirectrice du Programme stratégique de formation en recherche transdisciplinaire sur les interventions de santé publique : Promotion, Prévention, Politiques publiques à l'Université McGill. Ses intérêts de recherche portent principalement sur l'étude de l'insécurité alimentaire des populations marginalisées dans une optique de prévention. Elle est formée en nutrition (Ph. D. : codirection Université Laval et Université Cornell), en santé communautaire (MHSc : Université de Toronto) et en recherche psychosociale (Post-doctorat : Université McGill), formation qui l'a préparée à développer un programme de recherche sur les Politiques et interventions en sécurité alimentaire et à devenir chercheure-boursière du Fonds de recherche du Québec Société et Culture en 2002. Dans la foulée, elle a été professeure-chercheuse à la Faculté des sciences de l'agriculture et de l'alimentation de l'Université Laval de 2002 à 2009 où elle a cofondé le Groupe d'études en nutrition publique et collaboré avec divers partenaires du Québec et du Canada à promouvoir une plus grande équité en santé.

Chantal Caux

Université de Montréal

Michel Désy

Institut national de santé publique du Québec

Anne Guichard

Université Laval

Samiratou Ouédraogo

Université McGill

Marie-Claude Tremblay

Université Laval

Bilkis Vissandjée

Université de Montréal

Béatrice Godard

Université de Montréal