

Santé publique et santé de la population : Données probantes, action et éthique

Jason Scott Robert, PhD

Professeur distingué en sciences de la vie,
Franca Oreffice Dean, et professeur agrégé
d'éthique en biotechnologie et en médecine,
chaire Lincoln



Abondance d'incertitudes

- ❑ La recherche et la pratique en matière de santé publique et de santé des populations (RPSPS) sont, au fond, des exercices remplis d'incertitude :
 - ❑ Des connaissances incomplètes.
 - ❑ Des populations en mouvement.
 - ❑ Des « solutions » uniques présentant chacune des risques potentiels mais imprévisibles pour les personnes et les collectivités.

- ❑ En outre, ces éléments rendent notre base de connaissances *foncièrement* incertaine et instable, ce qui accroît les risques éthiques liés à la RPSPS.

- ❑ Quel est donc le lien entre les données probantes, l'action et l'éthique en RPSPS?

Analogie : la médecine fondée sur les données probantes

- ❑ Il existe beaucoup de définitions, ce qui conduit à toutes sortes de réactions par rapport à la nature et aux propriétés de la médecine fondée sur les données probantes.



- ❑ Ma définition préférée : la médecine fondée sur les données probantes est l'utilisation consciente des meilleures données probantes actuelles pour prendre des décisions quant aux soins à prodiguer à un patient.

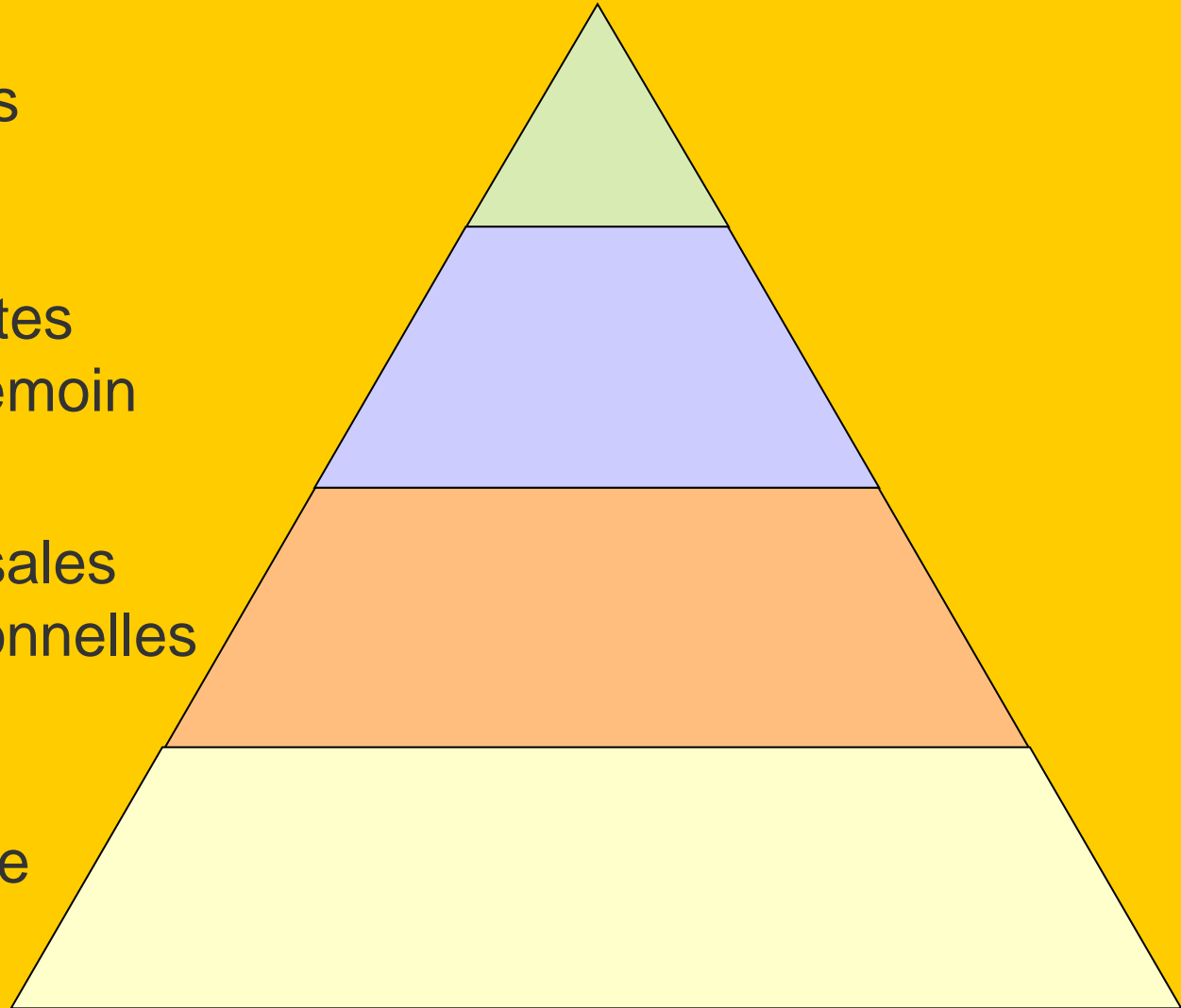
La pyramide des données probantes

- Méta-analyses
- ECR bien conçus
- Autres ECR

- Études de cohortes
- Études de cas-témoin

- Études transversales
- Études corrélationnelles

- Études de cas
- Pratique courante
- Opinion d'expert



Étapes de la pratique de la médecine fondée sur les données probantes

1. Rencontrer un problème clinique.
2. Formuler une question clinique.
3. Étudier les données probantes disponibles.
4. Les évaluer de façon critique.
5. Appliquer les conclusions au patient.

Sources d'incertitudes dans la médecine fondée sur les données probantes

1. Rencontrer un problème clinique.
2. Formuler une question clinique.
3. Rechercher les données probantes disponibles.
4. Les évaluer de façon critique
5. Appliquer les conclusions au patient.

L'incertitude guette à toutes les étapes de la pratique de la médecine fondée sur les données probantes.

Attitudes contradictoires par rapport à la médecine fondée sur les données probantes

- ❑ Confrontés à des incertitudes endémiques dans la quête de données probantes irréfutables et d'orientation spécifique, les cliniciens développent l'une des deux attitudes suivantes :
 - ❑ Agacement (« bibliothécaires »)
 - ❑ Consolation (« chercheurs »)

Médecine fondée sur les données probantes : le résultat

- ❑ La médecine fondée sur les données probantes repose-t-elle sur de simples «recettes»? Rarement.
- ❑ Même si les étapes 1 à 4 produisent une stratégie claire reposant sur des données probantes, il se peut qu'elle ne soit cependant pas la bonne pour le patient en question.
- ❑ En outre, il est plus probable que les étapes 1 à 4 ne produisent pas de stratégie claire reposant sur des données probantes, mais diverses stratégies possibles qui peuvent être efficaces, selon les caractéristiques présentées par le patient.

Médecine fondée sur les données probantes compétente sur le plan clinique

- La médecine fondée sur les données probantes compétente sur le plan clinique concilie la complexité de données probantes reposant sur la population et les idiosyncrasies ainsi que l'identité individuelle du patient, créant ainsi un espace qui favorise l'exercice efficace et ingénieux de la médecine afin de parvenir à de bons résultats.

En quoi est-ce que cela concerne la RPSPS?

- ❑ La médecine « est une pratique qui met à profit la science et basée sur le jugement dédiée à connaître et à soigner les maladies humaines et elle se caractérise par des défenses diverses et ingénieuses contre l'incertitude. » (Mongtomery Hunter, 1991).
- ❑ La médecine *n'est donc pas* une entreprise scientifique reposant sur le jugement..
- ❑ En conséquence, la médecine et l'incertitude sont inextricablement liées. Ce qui est aussi le cas pour la RPSPS.

Problèmes vicieux de la RPSPS

Policy Sciences 4 (1973), 155–169

© Elsevier Scientific Publishing Company, Amsterdam—Printed in Scotland

Dilemmas in a General Theory of Planning*

HORST W. J. RITTEL

Professor of the Science of Design, University of California, Berkeley

MELVIN M. WEBBER

Professor of City Planning, University of California, Berkeley

Tout travail sur les politiques et la
planification présente des
problèmes vicieux

Rittel et Webber (1973)

« Il est impossible de décrire précisément les problèmes liés aux politiques. De plus, dans une société pluraliste, il n'existe pas d'intérêt général incontestable ni de définition objective de l'équité, les politiques qui répondent à des problèmes sociaux ne peuvent être clairement correctes ou fausses, et il est inutile de parler de 'solutions optimales' à des problèmes sociaux, à moins d'imposer d'abord des restrictions draconiennes. Pire encore, il n'existe pas de 'solutions' dans le sens de réponses objectives définitives. »



L'ABC des problèmes vicieux

- Vicieux ne veut pas dire mauvais mais irrégulier, incontrôlé, complexe, politique et pas compatible avec des solutions *technocratiques*.
 - La technocratie est un « système de gouvernance où des technocrates gouvernent en vertu de leurs connaissances spécialisées et du poste qu'ils occupent dans les institutions économiques et politiques dominantes ». (Fischer 1990)
 - « Dans une technocratie, des solutions techniques sont proposées pour des problèmes qui ont été à un moment considérés comme des problèmes politiques posés par des valeurs et des intérêts conflictuels. » (Evans 2006)

RPSPS et politique publique

- ❑ Les 'solutions' technocratiques ne suffisent jamais.
- ❑ Pour arriver à des résultats en matière de santé des populations, il faut une évaluation participative des besoins et des priorités, il faut cultiver une volonté politique, mettre en place de bonnes méthodes, solliciter une adhésion populaire, et évaluer, évaluer, toujours évaluer.

MAIS la politique publique est une affaire compliquée

- ❑ S'il arrive que la science intervienne, c'est aux côtés d'autres valeurs (comme la justice, la compassion ou le respect de la vie privée) et d'autres facteurs (comme l'opportunisme politique, l'argent et le sectarisme).
- ❑ La science est invariablement *politisée* dans les débats *politiques* (évidemment!).

La RPSPS fondée sur des données probantes

« La défense des intérêts et le lobbying nécessaires pour influencer les politiques, changer la pratique et parvenir à des interventions en matière de santé publique constituent un élément important de la santé publique. Il est souvent plus difficile de réussir à influencer, et cela requiert plus de négociations politiques et sociales complexes, que d'évaluer des données probantes et de formuler des recommandations. » (Rychetnik et al. 2004)

Établir un lien entre données probantes et action

- ❑ La RPSPS est par nature incertaine d'un point de vue épistémique.
 - ❑ Pourtant, les données probantes n'en restent pas moins importantes.

Vers une « science influente »

- ❑ Crédibilité – une science produite de façon intègre : de bonnes données techniques, des méthodes solides, des analyses raisonnables, des arguments responsables et la reconnaissance des limites de toute étude.
- ❑ Légitimité – réceptivité à des valeurs divergentes parmi les intervenants, analyses justes et impartiales (surtout de points de vue opposés); s'applique à l'établissement des programmes de recherche et à la production de connaissances.
- ❑ Importance – utilité pour divers intervenants, obtenue en posant des questions utiles et en répondant à de telles questions de manière à éclairer le processus stratégique.

Établir un lien entre données probantes et action

- ❑ La RPSPS est par nature incertaine d'un point de vue épistémique.
 - ❑ Pourtant, les données probantes n'en restent pas moins importantes.
 - ❑ Mais il n'y a pas que cela qui compte.

- ❑ Ce qui sous-entend la nécessité – ou du moins une possibilité – d'intégrer l'éthique dans la RPSPS.

Établir un lien entre données probantes, action et éthique

« Dans la promotion de la santé publique, la recherche n'offre qu'un type de données probantes, or des données probantes d'un seul type ne fournissent qu'une considération à prendre en compte. Des facteurs sociaux, politiques et commerciaux dictent ou déterminent souvent l'utilisation de données probantes dans l'élaboration des politiques. Une des principales caractéristiques des politiques et des pratiques fondées sur des données probantes est qu'elles sont éclairées par une prise en considération des données probantes, mais les décisions prises dépendront des valeurs et des priorités dominantes. » (Rychetnik *et al.* 2004)

Tâches pour les éthiciens en RPSPS

- ❑ Encourager les protocoles et les interventions
 - ❑ Solliciter avis et adhésion, étudier (et sonder) les valeurs des intervenants
- ❑ Définir protocoles et interventions.
- ❑ Mettre en œuvre protocoles et interventions.
- ❑ Évaluer protocoles et interventions
- ❑ Plaidoyer en faveur de l'adoption de protocoles et d'interventions.

Mais quelles valeurs comptent (ou devraient compter)?

- ❑ Dans une démocratie pluraliste complexe, il n'existe peut-être pas (ou peu) de valeurs éthiques communes universelles.
- ❑ Même s'il en existe et qu'elles sont largement partagées, il est probable qu'elles soient contradictoires, du moins parfois.

Résilience et souplesse sont essentielles

SPECIAL SECTION

DEALING WITH DISASTERS

VIEWPOINT

Toward Inherently Secure and Resilient Societies

Brad Allenby^{1*} and Jonathan Fink²

Recent years have seen a number of challenges to social stability and order, ranging from terrorist attacks and natural disasters to epidemics such as AIDS and SARS. Such challenges have generated specific policy responses, such as enhanced security at transportation hubs and planned deployment of a global tsunami detection network. However, the range of challenges and the practical impossibility of adequately addressing each in turn argue for adoption of a more comprehensive systems perspective. This should be based on the principle of enhancing social and economic resiliency as well as meeting security and emergency response needs and, to the extent possible, developing and implementing dual-use technologies that offer societal benefits even if anticipated disasters never occur.

Science (2005)

Telles sont les valeurs *structurelles*

- ❑ En permettant qu'il y ait des valeurs structurelles, on crée un espace où identifier et délibérer publiquement et de façon respectueuse à propos de valeurs normatives plus spécifiques.
- ❑ Cette tâche ne sera pas facile, mais elle est essentielle – et nous n'aurions jamais dû croire en premier lieu qu'elle le serait!