

le revenu l'éducation la famille le transport en commun l'emploi la communauté

« QU'EST-CE QUI CONSTITUE UNE
DONNÉE PROBANTE? »
UNE PERSPECTIVE PHILOSOPHIQUE

COMPTE-RENDU DE CONFÉRENCE
ATELIER D'ÉTÉ DES CENTRES DE COLLABORATION NATIONALE
EN SANTÉ PUBLIQUE « TOUT ÉCLAIRCIR »

BADDECK, NOUVELLE-ÉCOSSE, 20-23 AOÛT 2007

Version préliminaire — pour discussion



« QU'EST-CE QUI CONSTITUE UNE
DONNÉE PROBANTE? »
UNE PERSPECTIVE PHILOSOPHIQUE

COMPTE-RENDU DE CONFÉRENCE
ATELIER D'ÉTÉ DES CENTRES DE COLLABORATION NATIONALE
EN SANTÉ PUBLIQUE « TOUT ÉCLAIRCIR »

BADDECK, NOUVELLE-ÉCOSSE, 20-23 AOÛT 2007

CENTRE DE COLLABORATION NATIONALE
SUR LES POLITIQUES PUBLIQUES ET LA SANTÉ

JANVIER 2010



National Collaborating Centres
for Public Health

Centres nationaux de collaboration
en santé publique

*Institut national
de santé publique*

Québec 

CONFÉRENCIER

Daniel Weinstock
Centre de recherche en éthique de l'Université de Montréal (CRÉUM)

ÉDITEUR

Marianne Jacques
Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé

MISE EN PAGE

Madalina Burtan
Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé

DATE

Janvier 2010

Le Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé (CCNPPS) vise à accroître l'utilisation des connaissances en matière de politiques publiques favorables à la santé au sein de la communauté de la santé publique au moyen du développement, du partage et de l'utilisation des connaissances. Le CCNPPS fait partie d'un réseau canadien de six centres financés par l'Agence de santé publique du Canada. Réparti à travers le Canada, chacun des centres de collaboration se spécialise dans un domaine spécifique en santé publique; chacun toutefois, tous les centres ont un mandat commun de synthèse, d'utilisation et de partage des connaissances.

La production du présent document a été rendue possible grâce à la contribution financière de l'Agence de santé publique du Canada et au financement du Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé (CCNPPS).

Les opinions qui y sont exprimées ne reflètent pas nécessairement la position officielle de l'Agence de santé publique du Canada.

Le présent document est disponible intégralement en format électronique (PDF) sur le site Internet du Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé au www.ccnpps.ca.

An English version of this paper is available at www.ncchpp.ca.

Le présent document est une version préliminaire. Nous invitons les lecteurs à nous faire parvenir leurs commentaires à l'adresse ccnpps@inspq.qc.ca.

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

AVANT-PROPOS

Les Centres de collaboration nationale en santé publique (CCNSP) ont été créés spécifiquement pour promouvoir et appuyer l'utilisation des connaissances par les praticiens en santé publique de toutes les régions du Canada. Chaque centre a un champ d'activité prioritaire dans un domaine d'importance pour la santé publique. Dans le cadre de leur mandat d'échange de connaissances, les CCNSP organisent annuellement un atelier d'été. Celui-ci est une composante importante d'une stratégie globale visant à assurer que les centres continuent à définir et à analyser les enjeux prioritaires en matière de santé, à échanger de l'information avec le milieu de la santé publique et ainsi contribuer à l'élaboration d'une infrastructure nationale en santé publique.

Sous le thème « Tout éclaircir », l'Atelier d'été 2007 s'est tenu du 20 au 23 août à Baddeck, en Nouvelle-Écosse. Cet événement de trois jours s'est déroulé autour de l'enjeu des « évidences » : qu'est-ce qui constitue une « évidence » et quand pouvons-nous établir que nous possédons suffisamment « d'évidences » sur lesquelles baser les décisions publiques.

À cette occasion, les CCNSP avaient invité le professeur et philosophe Daniel Weinstock à traiter de la question « Qu'est-ce qui constitue des données probantes? ». Daniel Weinstock est directeur du Centre de recherche en éthique de l'Université de Montréal (CRÉUM). Il a beaucoup publié dans divers domaines relatifs à la morale et à la philosophie politique. Il a aussi participé à quelques groupes et comités de travail, dont le Comité d'éthique de santé publique du Québec.

Les propos qui suivent sont tirés d'une transcription de la conférence donnée par Daniel Weinstock le 22 août 2007 dans le cadre de l'Atelier d'été des CCNSP. Par souci de clarté, la transcription a été adaptée pour assurer une meilleure lisibilité. Le document original en anglais est également disponible sur le site Internet du CCNPPS.

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|--------------------------------------------------------------------------|---|
| Une perspective philosophique du concept de <i>donnée probante</i> | 1 |
| Les données probantes, des données probabilistes | 1 |
| Les données probantes, le résultat de l'activité humaine..... | 2 |
| Le rôle des valeurs dans La production de données probantes..... | 3 |
| Premier nœud décisionnel : les objets de recherche | 4 |
| Deuxième nœud décisionnel : les sujets de recherche..... | 4 |
| Troisième nœud décisionnel : la signification statistique | 5 |
| Quatrième nœud décisionnel : la production de données probantes..... | 5 |
| Cinquième nœud décisionnel : la présentation des données probantes..... | 6 |
| Conclusion | 7 |

Une perspective philosophique du concept de *donnée probante*

Je vais aujourd'hui traiter de la question « Qu'est-ce qui constitue une donnée probante? ». Il s'agit d'une question philosophique que j'aimerais d'abord aborder en expliquant comment les philosophes parlent de ce concept. La première chose que je fais lorsque je veux faire comprendre un concept à mes étudiants, c'est d'essayer de faire comprendre le concept par rapport auquel il se distingue. Souvent, en philosophie, on comprend clairement une chose en comprenant la chose à laquelle elle est contrastée. Le premier fait important que je désire souligner ici, c'est que le concept contrasté à « donnée probante » est celui de « preuve ». Les données probantes ne constituent pas une preuve. La preuve est quelque chose que l'on obtient par raisonnement déductif ou logique; tous les hommes sont mortels, Socrate est un homme, donc Socrate est mortel. Si la prémisse est vraie, logiquement, la conclusion ne peut pas être fausse.

Les données probantes, c'est autre chose. On réunit des données dans les situations où l'on n'a aucun espoir de réussir à produire des preuves. Vous avez une proposition abstraite qui ne peut pas être observée directement et qui ne peut pas être confirmée par le type de preuve dont je viens de parler. Que faites-vous dans un tel cas? Et bien, vous réunissez des données qui augmentent la confiance que vous avez en votre proposition ou en votre hypothèse. Les données probantes ne produisent donc pas de preuves, pas de certitudes, mais génèrent de la conviction, de la confiance, des connaissances probabilistes : « Ceci est probablement vrai, compte tenu des données disponibles ».

C'est donc ainsi que plusieurs professeurs de philosophie s'y prendraient pour comprendre la question « Qu'est-ce que constituent des données probantes » : les distinguer des preuves. Les données probantes sont des données qui procurent une confiance relative en la véracité d'une proposition qui ne peut ni être logiquement prouvée, ni directement démontrée par l'observation empirique.

Les données probantes, des données probabilistes

La plupart du temps, lorsque nous colligeons des données, cela augmente la confiance d'une personne raisonnable en la probabilité qu'une certaine proposition, qui ne peut pas être confirmée directement par l'observation ou par la déduction logique, soit vraie. Si vous regardez des livres de philosophie rédigés du temps de David Hume et après, vous constaterez que, la plupart du temps, les propositions abstraites que les gens tentent de démontrer sont des relations causales. Vous pourriez objecter que les causes existent, que nous pouvons les observer directement, mais, en réalité, c'est impossible. David Hume, célèbre philosophe du XVIII^e siècle, a démontré que tout ce que permet de faire l'observation, c'est de révéler les « conjonctions constantes », comme il les appelait. Nous disons aujourd'hui « corrélations ». Lorsque nous passons des corrélations à la causalité dans ce que nous affirmons, nous allons plus loin que les données probantes. Ces données ne nous apporteront jamais la preuve de la véracité d'une déclaration de causalité. Le mieux qu'elles puissent faire est de fournir un certain degré de confiance en une déclaration de causalité. Ces déclarations ne se prêtent pas directement aux observations, contrairement aux corrélations, et une corrélation ne peut qu'être une preuve probabiliste ou une donnée probante relative à une affirmation causale.

Ceux qui se souviennent de leur cours de première année de philosophie se rappellent les phrases « Quand je me réveille le matin, puis-je être certain que le soleil s'est levé tous les matins depuis que je suis conscient? Puis-je être certain qu'il se lèvera de nouveau? Non, tout ce dont je peux être certain, c'est qu'il s'est toujours levé jusqu'à aujourd'hui ». Ce sont des données probantes solides, mais ce ne sont pas des preuves. C'est le premier point que je voulais soulever, c'est-à-dire distinguer les données probantes des preuves et suggérer que, depuis Hume jusqu'à nos jours, selon la tradition philosophique, les données ne nous apportent pas des certitudes, mais des connaissances probabilistes. Elles nous disent qu'une chose est probablement vraie, compte tenu de l'état des connaissances à ce moment-là. Une personne raisonnable serait autorisée à croire cette déclaration de causalité étant donné les données que l'on a pu vérifier jusqu'à présent. Donc, le premier message à retenir est que les données probantes ne sont pas des preuves.

Les données probantes, le résultat de l'activité humaine

Le deuxième point que je souhaitais soulever, c'est la façon dont nous obtenons les données probantes. Par le passé, et même aujourd'hui, les philosophes ont répondu à la question « Comment obtient-on des données probantes? » de façon plutôt abstraite et simpliste. En les cherchant, en les observant. On ouvre les yeux et on voit le soleil se lever ou, pour reprendre un autre exemple célèbre de David Hume, on voit que lorsque la première boule de billard frappe la deuxième avec une certaine vélocité et selon un angle donné, la deuxième boule va dans cette direction. Or, ceux d'entre vous qui font de la recherche en sciences sociales ou humaines savent que ce que l'on cherche à découvrir ne se laisse pas observer si facilement. Certains d'entre nous s'intéressent à la façon dont les balles de billard se comportent l'une par rapport à l'autre quand on les frappe avec une certaine vélocité et selon un certain angle, mais la plupart d'entre nous s'intéressent à des choses plus complexes. Premièrement, certains et je pense particulièrement à ceux qui font des sciences naturelles, sont particulièrement désireux de comprendre les conjonctions, les corrélations entre des choses qui ne sont pas directement observables. Nous ne nous intéressons pas au corps humain que nous pouvons observer, mais à ce qui se produit dans ce corps et qui requiert des expériences en laboratoire, afin de comprendre comment différentes enzymes ou protéines, ou quoi que ce soit d'autre, se comportent lorsqu'elles sont isolées. Dans le domaine des sciences sociales, il y a toutes ces variables confusionnelles. Si nous tentons de comprendre l'impact d'un facteur sur le comportement, le bien-être ou la santé des individus, nous ne trouverons jamais ce facteur isolé dans le monde réel. Il y a toutes ces variables confusionnelles, ce qui veut dire qu'il faut faire des devis de recherche dont la fonction est d'isoler le facteur dont on tente de découvrir l'incidence causale.

Donc, les données probantes ne nous sautent pas dessus de la façon dont les philosophes le suggèrent. Il faut créer des laboratoires, mettre en place des conditions de laboratoire et concevoir des devis de recherche. Les données probantes sont quelque chose que nous produisons. Ces données sont collectées consciemment et délibérément par des humains dans des institutions, après avoir demandé des subventions, etc. Donc, mon deuxième point, c'est que l'on n'obtient pas ces données gratuitement simplement en ouvrant les yeux. Pour trouver des données probantes, il faut les chercher activement et cette recherche aboutit uniquement si on emploie les bonnes techniques de laboratoire, si on s'efforce de le faire

dans les bonnes conditions, avec les bons devis de recherche, etc. En d'autres mots, mon deuxième argument est que les données, dans le monde que nous connaissons actuellement, sont le résultat d'une activité humaine consciente, délibérée et institutionnalisée.

Le rôle des valeurs dans la production de données probantes

Le prochain thème que j'aimerais aborder est que comme les données probantes sont le produit de desseins humains conscients, délibérés et institutionnalisés, elles se prêtent à une série de questions éthiques et politiques. Les données probantes ne constituent pas une idée exempte de valeurs, dans la mesure où ces données et leur production sont le fruit de décisions humaines. Et les institutions humaines sont sujettes à des évaluations éthiques : quelles sont les valeurs qui sous-tendent cette façon particulière de chercher les données probantes et lesquelles aimerions-nous voir étayer notre recherche? Maintenant, cela pourrait aller à l'encontre d'une grande partie de la pensée actuelle, notamment dans le domaine de la recherche médicale. Tout le monde ici connaît la notion de médecine basée sur des données probantes. Je pense que la logique première derrière ce type de médecine est d'une certaine façon d'ordre éthique, c'est-à-dire que le traitement des individus et les politiques de santé ne doivent plus relever du domaine des valeurs floues, des opinions et des préjugés. Il faut plutôt faire des politiques de santé et du traitement des individus en milieu clinique une question de science, une question de données probantes. Donc, d'une certaine façon, ne laissons pas l'intervenant, ni le décideur politique, juger de ce qu'il convient de faire, ne faisons pas confiance à leur jugement. Plutôt, faisons en sorte que l'amas de recherches accumulées soit la source des lignes directrices qui mèneront au bon traitement et à la bonne politique de santé. Donc, à la base de cela, il y a l'idée selon laquelle on a d'une part des données probantes et d'autre part des valeurs. Les valeurs sont floues, subjectives, variables, alors que les données probantes sont les mêmes pour tout le monde : elles sont objectives et neutres. Cette distinction entre les faits et les valeurs a dominé la philosophie des sciences, malgré l'évidente opposition de nombreux tenants de certains courants de pensée depuis au moins le début du XX^e siècle.

Ce que j'aimerais mettre de l'avant, indépendamment du caractère abstrait et métaphysique de la distinction entre les faits et les valeurs, est que cette distinction ne tient pas la route dans le monde réel de la production de données probantes. Dans chaque nœud décisionnel de la production de données probantes, des questions évaluatives surgissent. Il y a des questions d'ordre éthique et politique et des valeurs qui sont inscrites dans notre façon de faire des sciences de nos jours. Le danger de considérer l'activité scientifique comme neutre et exempte de toute valeur est de voir s'immiscer ces valeurs dans nos pratiques sans que nous nous en rendions compte. C'est de cet enjeu que je vais traiter dans le reste de ma présentation pour tenter de comprendre à quel point les valeurs sont présentes dans tous les nœuds décisionnels de cette activité humaine délibérée de production de données probantes, qu'il s'agisse de biologie ou de sciences sociales. Je vais donc passer en revue quelques-uns de ces nœuds décisionnels et essayer de montrer qu'il s'agit de décisions qui comportent des valeurs.

Premier nœud décisionnel : les objets de recherche

Premièrement, il y a la décision de faire des recherches dans une partie du monde ou dans une autre. Nous n'avons ni le temps, ni l'énergie, ni le pouvoir personnel de simplement essayer de tout savoir. Acquérir des connaissances prend du temps, les connaissances coûtent de l'argent et nous devons choisir de comprendre une chose plutôt qu'une autre. Comment déterminons-nous ce qui sera choisi comme objet de recherche? Ceux d'entre vous dont les principales activités consistent à obtenir des fonds de recherche auprès du Conseil national de recherches en sciences humaines du Canada auront remarqué qu'au cours des dernières années, ou du moins depuis que j'ai commencé à exercer, la proportion de l'argent attribué à ce qu'on appelle « recherche stimulée par la curiosité » décroît de plus en plus chaque année. Je suis certain que l'on peut dire la même chose du Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et des fonds de recherche de Santé Canada. Le gouvernement cherche à comprendre certaines choses plutôt que d'autres, étant donné qu'on ne peut pas tout comprendre, et la décision est prise en fonction de rapports politiques et de valeurs. Comment s'organise le politique et quelles sont les valeurs en jeu?

C'est le premier nœud décisionnel que je voulais souligner et c'est probablement le plus évident, je ne vous apprends rien, mais je pense qu'il faut le répéter parce que c'est terriblement important. Les valeurs guident nos décisions quant aux secteurs dans lesquels nous choisissons de faire de la recherche. Dans le contexte de recherche actuel, ces valeurs sont établies par les organismes subventionnaires et, ultimement, par les gouvernements et non pas par les chercheurs eux-mêmes.

Deuxième nœud décisionnel : les sujets de recherche

La deuxième chose, ce sont les expériences pour lesquelles il est nécessaire d'avoir recours à des sujets humains. Quelles normes éthiques devons-nous appliquer pour tirer des données probantes de ces sujets humains? Il y a aussi une sorte de question subsidiaire : les normes qu'il nous semble important d'imposer ont-elles un rapport avec le consentement éclairé, avec la règle qui préconise de ne jamais soumettre un individu à un projet de recherche dont il ne peut tirer profit? Est-ce que cela signifie que l'on aura tendance à exclure certains types de sujets humains, donc certains types de recherches, parce que l'on pense qu'en fait on ne peut tout simplement pas se soumettre aux contraintes dans le cas de ces types de sujets humains? Pour vous et moi, qui sommes des adultes pour la plupart du temps rationnels et compétents, c'est facile, ou du moins plus facile, d'obtenir un consentement éclairé. Mais lorsqu'on s'intéresse au début et à la fin de la vie, on tombe dans une zone grise du consentement éclairé et rationnel. Tout d'un coup, les choses deviennent un peu plus confuses et, souvent, les comités de déontologie sont plus craintifs. Dans ce cas, on pourrait être tenté de dire : « Au lieu de m'aventurer dans une voie qui va faire en sorte que le comité de déontologie va me retourner mon protocole de recherche, je vais plutôt continuer à étudier des sujets qui peuvent facilement me donner un consentement éclairé ». Nos choix totalement louables concernant la façon d'institutionnaliser l'éthique de la recherche sur les sujets humains sont-ils guidés par d'autres valeurs qui peuvent parfois orienter notre recherche dans une direction plutôt que dans une autre?

Troisième nœud décisionnel : la signification statistique

Passons maintenant à des choses légèrement moins évidentes, auxquelles vous avez probablement réfléchi dans le cadre de vos propres recherches. J'ai dit plus tôt que les données probantes ne constituaient pas des preuves. Les données probantes génèrent plus ou moins de confiance en une proposition causale. Y a-t-il un moment où nous décidons que nous en avons assez? Existe-t-il une sorte de loi de la nature qui stipule que lorsqu'on a X mille sujets qui participent à un essai aléatoire contrôlé, qui a été répliqué un nombre Y de fois, on a franchi une ligne magique? Existe-t-il un X ou un Y qui nous est donné naturellement et qui détermine, une fois pour toutes, d'une façon acceptable pour tous et exempte de valeurs, des seuils de signification statistique? Je pense que non et que les questions qui ont quelque chose à voir avec la signification statistique sont chargées de valeurs. Plus nous sommes rigoureux, plus nous avons d'attentes, plus nos valeurs X et Y sont élevées, plus nous pouvons affirmer que nous sommes certains, mais par ailleurs moins les cas individuels commencent à se montrer significatifs. Plus nous adoptons une sorte d'approche populationnelle utilitaire pour aborder un problème, moins nous nous permettons de nous former à partir de cas individuels.

Quatrième nœud décisionnel : la production de données probantes

Ceux d'entre vous qui travaillent dans le domaine de la recherche médicale savent que la norme par excellence en matière de production de données probantes est l'essai contrôlé randomisé. À tel point que si vous posez la question à de nombreux intervenants du domaine, ils vous répondront qu'il n'y a réellement aucune autre façon de produire des données probantes. Si des données probantes sont produites d'une autre façon, elles doivent être classées dans des méta-analyses qui ont pour but de générer des lignes directrices, et elles se classent bien en deçà des essais contrôlés randomisés. Revenons un peu en arrière et demandons-nous pourquoi. Pour se placer dans un contexte clinique, pensez à un intervenant qui a 40 ans d'expérience et qui considère que l'expérience qu'il a accumulée au cours de ces 40 années lui permette de penser que, peu importe ce que les lignes directrices fournies par la Cochrane Collaboration disent, ce qu'il devrait faire avec son patient est ceci plutôt que cela. Cette personne produit-elle des données probantes? L'expérience de cette personne est-elle une source de données probantes? Il n'y a aucune raison philosophique de répondre « non ».

Un célèbre philosophe canadien des sciences du nom de John Charles Polanyi, qui vivait au siècle dernier, faisait la distinction entre deux sortes de savoir : le « savoir-que » et le « savoir-faire ». Le « savoir-que » est une connaissance propositionnelle. Je sais qu'il fait beau, qu'il y a du soleil et qu'il fait 24 degrés à Baddeck aujourd'hui. Le savoir-faire découle de la pratique. Je sais comment attacher mes lacets de chaussures. Est-ce que l'un d'entre vous pourrait venir sur la scène et énoncer ce que vous faites pour lacer un lacet? C'est très difficile; vous savez comment le faire, vous l'avez fait des millions de fois, mais seriez-vous capables de traduire ce savoir-faire en un « savoir-que »? Dans notre vie, en tant qu'individu ou patricien, nous nous rendons compte qu'une grande partie de nos connaissances relève du « savoir-que ». Ce sont des connaissances propositionnelles qui reposent sur des données probantes, dans le sens des essais contrôlés randomisés, mais une grande partie de ces connaissances consiste aussi à savoir-faire. Dans le domaine de la santé, voulons-

nous nous priver des données probantes qui viennent des années de savoir-faire accumulé simplement parce que nous avons décidé que seul le « savoir-que » était la véritable connaissance et la seule sorte de donnée probante? Quelles sont les valeurs sous-jacentes à cette décision?

Nous avons vu une variété de nœuds décisionnels qui semblent évidents dans nos pratiques quotidiennes de production de données probantes, mais qui soulèvent de nombreux enjeux éthiques. Pourquoi est-ce que j'étudie ceci plutôt que cela? Est-ce simplement parce qu'il y avait de l'argent pour financer ce sujet? Ou simplement parce que c'est là que je peux trouver du travail? Je ne veux pas dire qu'il ne faudrait pas étudier ce sujet si on se rend compte que la réponse est oui. Nous vivons dans ce monde, n'est-ce pas? Quel impact les contraintes éthiques en place ont-elles sur ma décision d'étudier ce sujet plutôt que cet autre? Qu'en est-il de mes décisions de placer le seuil de la portée statistique ici plutôt que là? Quelles en sont les conséquences sur le plan éthique? Quelles conséquences éthiques y a-t-il à considérer l'essai aléatoire contrôlé comme la norme, la norme par excellence de la connaissance ou de la production de données probantes, devrais-je dire?

Cinquième nœud décisionnel : la présentation des données probantes

Finalement, ceux parmi vous qui sont statisticiens ou épidémiologistes savent bien mieux que moi à quel point il est difficile de transformer les données brutes produites par la recherche en une information consommable et intelligible. Il existe suffisamment de données expérimentales pour remplir cinq fois cette pièce montrant que les gens ne comprennent tout simplement pas le raisonnement probabiliste. Si vous dites à quelqu'un qu'il y a un risque et que vous décrivez la probabilité d'avoir une maladie étant donné son profil, il traduira vos propos par « Oh, mon Dieu, je vais attraper cette maladie ». Les gens ont une attitude binaire « tout ou rien » face aux données, alors que les données ne produisent rien d'aussi tranché. C'est probabiliste, ce sont des nuances de gris, c'est le contraire du binaire. Il existe toutes sortes de façons de faire comprendre le raisonnement probabiliste aux gens. Et ces différentes façons conduiront des personnes intelligentes et normalement constituées vers des chemins différents. Il suffit de présenter les mêmes données probabilistes produites grâce aux mêmes tests contrôlés randomisés en termes de nombres nécessaires à traiter, de rapports de cotes, de nombre absolu de vies qui peuvent être sauvées si telle et telle intervention est effectuée. L'information peut être présentée de ces trois façons différentes, les conséquences que cela entraîne pour les gens seront très différentes. Il s'ensuit que les critères éthiques qui entrent en jeu quand il s'agit de déterminer comment présenter cette information sont réellement très difficiles à établir. On sait que l'on peut manipuler les gens pour les amener à tirer des messages très différents des données brutes, mais que si l'on présentait ces données simplement telles quelles, elles seraient totalement indigestes. Alors, quelle est l'éthique qui sous-tend la présentation en aval des résultats des données expérimentales?

Conclusion

Ce que j'ai essayé de suggérer très brièvement, c'est qu'à chaque moment, que ce soit en amont ou en aval, dans cet exercice humain conscient et délibéré qui consiste à produire des données probantes, nous sommes confrontés à des questions évaluatives. Ces données probantes sont intrinsèquement une question d'éthique et de politique à chaque nœud décisionnel. Nous avons, au Canada et ailleurs, des façons de produire des données, d'institutionnaliser les données et ces façons reposent sur des valeurs. Or, parce que nous avons tendance à considérer que la science est exempte de valeurs, des valeurs auxquelles nous n'avons pas pensé, dont nous n'avons ni parlé ni discuté, que nous n'avons ni acceptées ni rejetées, tendent à s'immiscer dans nos pratiques sans que l'on s'en aperçoive. Et je dirais que c'est terriblement dangereux.

Je vais terminer en faisant une suggestion qui, je l'espère, provoquera une discussion et une réflexion. Si on consulte la littérature sur l'éthique des politiques médicales, on comprend qu'aujourd'hui, alors qu'il y a peut-être une génération les gens étaient très emballés par l'aspect clinique de l'éthique de la santé, on porte davantage attention à la question de l'allocation des ressources, et je pense que c'est salubre. Qu'est-ce que l'équité en matière de santé? Au début, c'était « Qu'est-ce que l'équité dans le domaine des soins de santé? ». On était alors désireux, et on l'est encore, de savoir ce qui est équitable, ce qu'il faut faire pour être juste par rapport à l'accès de tous aux ressources médicales. C'est une question très importante et nous ne l'avons pas encore totalement résolue ici, au Canada, alors que le débat qui découle de décisions comme l'arrêt *Chaoulli* continue de retenir notre attention. Mais de plus en plus, dans la littérature philosophique, on s'intéresse moins à l'équité relative à l'allocation des services de santé et on se tourne davantage vers l'équité relative aux déterminants sociaux de la santé. Étant donné que toutes sortes de dimensions des politiques, qui vont de l'éducation en passant par les infrastructures, la répartition des revenus et le logement, entre autres, ont des répercussions sur la santé des gens, que faut-il faire pour être équitable relativement à la distribution et à l'allocation de tous ces autres biens? On a donc commencé à penser à l'éthique relative à la santé en termes de justice distributive et je pense que c'est tout à fait salubre. On a donc un volet plus étroitement centré sur les établissements de santé et l'autre, sur les déterminants sociaux de la santé.

Remarquez qu'aucun de ces deux programmes n'aborde le sujet vers lequel j'ai tenté de vous amener ici, à savoir quelles sont l'éthique et les politiques qui entrent en jeu dans la production de données probantes. Qu'est-ce que l'équité? Que faut-il faire pour être équitable étant donné que les données probantes sont le fruit d'une activité humaine délibérée, consciente et institutionnalisée? Que faut-il faire pour être équitable en ce qui a trait aux décisions qui contribuent à façonner cette activité? Je pense que l'on a besoin de plus d'intrants. Je pense que l'on doit donner plus de place aux processus délibératifs en accordant plus de place à la participation du public. Les gens ont le droit, en tant que citoyens, de se faire entendre et d'avoir un impact sur la façon de traiter ces nœuds décisionnels. Je vous amène donc à quelque chose qui est devenu le truisme ultime de l'éthique relative à la santé, à savoir la participation du public, l'implication du public. Il s'agit d'une phrase souvent entendue et souvent prononcée du bout des lèvres, mais on y donne rarement suite de façon sérieuse. Je pense à de nombreux forums où l'on a conclu que l'on devrait en savoir plus sur ce que pense le public, que l'on devrait avoir une sorte de

mécanisme qui permette au public de nous informer sur la façon dont nous devrions prendre des décisions, sans jamais y donner suite. Je pense que ça fait partie de la résistance résiduelle et que ça a un rapport avec le fait qu'en tant que scientifiques, à un certain degré, la distinction entre les faits et les valeurs n'a pas complètement disparu. Il y a la pensée résiduelle selon laquelle, à un certain degré, nous ne voulons pas que le public ait un impact sur la façon dont les politiques de santé et les données probantes sont produites en ce qui a trait à la conception des politiques relatives à la santé, parce que la santé, c'est une question de science. Nous sommes des scientifiques, il ne faudrait pas donner trop de pouvoir à ceux qui prendront des décisions émotives basées sur des valeurs, des décisions non scientifiques.

Donc, à mon avis, ce que nous devons faire pour venir à bout de cette ultime résistance, qui est encore là, même chez les gens très bien intentionnés, c'est commencer à nous rendre compte à quel point la frontière entre les faits et les valeurs est fragile et ténue, entre les données probantes d'une part et tout le reste, d'autre part. Les données probantes sont produites par une activité humaine consciente, de façon délibérée et institutionnalisée. C'est le résultat d'un choix et comme tout choix, il repose sur des valeurs. C'est comme ça que nous procédons. On pourrait aussi procéder comme ceci ou comme cela. Les différents choix reposeraient sur différentes valeurs dont il faudrait parler explicitement, dont il faudrait convenir et qu'il faudrait accepter dans un contexte démocratique, au lieu de les voir s'immiscer dans notre dos comme elles le font trop souvent de nos jours.