



Avis du Comité d'éthique de santé publique

**Projet d'Enquête de santé
chez les Inuits du Nunavik (2004)
Qaniuppitaa ? How are we ?**

Juin 2004

Coordination

France Filiatrault

Analyse et rédaction

Lynda Bouthillier et France Filiatrault

Secrétariat

Danielle Comtois

Avis adopté à la 13^e séance du Comité d'éthique de santé publique le 21 juin 2004.

Secrétariat du Comité d'éthique de santé publique
201, boulevard Crémazie Est
Bureau RC-03
Montréal (Québec) H2M 1L2
Téléphone : (514) 873-4622
Télécopieur : (514) 864-2900

www.msss.gouv.qc.ca/cesp

© Gouvernement du Québec

Toute reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée, à condition que la source soit mentionnée.

Le Comité d'éthique de santé publique est institué par la Loi sur la santé publique (L.R.Q., chapitre S-2.2), qui en précise le mandat, la composition et certains éléments qui concernent le fonctionnement. Les articles 19 à 32 sur le Comité d'éthique sont entrés en vigueur le 26 février 2003. Le même jour, le gouvernement a procédé à la nomination des premiers membres du comité.

Le Comité d'éthique de santé publique joue un rôle conseil et son mandat comporte deux grands volets. Un volet général consiste à répondre aux demandes qui lui sont adressées par le ministre au regard de toute question éthique qui peut être soulevée par l'application de la Loi sur la santé publique, notamment les activités ou actions prévues par le Programme national de santé publique. Un volet particulier consiste en l'examen systématique des projets de plans de surveillance ou d'enquêtes sociosanitaires qui lui sont soumis par le ministre ou les directeurs de santé publique dans le cadre de leurs responsabilités de surveillance continue de l'état de santé de la population et de ses déterminants. Conformément aux attentes exprimées par le ministre, les demandes du directeur national de santé publique sont considérées au même titre que celles du ministre.

Le Comité privilégie l'accompagnement des responsables des dossiers soumis à son attention afin de favoriser l'intégration d'une perspective éthique dans l'actualisation des fonctions de santé publique.

Composition du Comité d'éthique de santé publique¹

Éthicien	M. Daniel Weinstock , président du comité Professeur de philosophie et d'éthique, Université de Montréal Directeur du Centre de recherche en éthique de l'Université de Montréal (CREUM)
Représentants de la population (3)	M. Désiré Brassard , vice-président du comité Retraité de l'enseignement Mme Ghislaine Cournoyer Retraîtée de l'enseignement Mme Catherine Régis Avocate, LL.M.
Professionnels œuvrant dans le domaine de la santé publique dont un en surveillance de l'état de santé de la population (2)	Mme Aline Émond (professionnelle en surveillance) Chef du service de soutien méthodologique et de l'évaluation à l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de l'Estrie Mme Suzanne Walsh , Directrice générale intérimaire, CLSC Côte-des-Neiges
Directeur de santé publique	Docteur Philippe Lessard Directeur de santé publique, de la planification et de l'évaluation à l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Chaudière- Appalaches

Permanence du Secrétariat du Comité d'éthique de santé publique

Mme France Filiatrault	Coordonnatrice du Secrétariat et Secrétaire du Comité d'éthique de santé publique
Mme Lynda Bouthillier	Agente de recherche et de planification socioéconomique
Mme Marie van Vloodorp	Secrétaire

1. En fonction des paragraphes 1 à 4 de l'article 23 de la Loi sur la santé publique.

Avant-propos

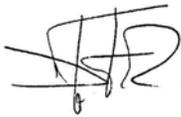
Le Comité d'éthique de santé publique a choisi de réaliser son mandat conseil par l'accompagnement des professionnels responsables des dossiers qui lui sont soumis pour avis. Le projet actuel, comme les demandes adressées au Comité au cours de sa première année d'exercice concerne le volet de son mandat portant sur l'examen systématique des projets de plans de surveillance ou d'enquêtes à des fins de surveillance.

Compte tenu de la nouveauté que constitue l'examen éthique de ces projets, le Comité a choisi d'orienter la production de ses avis de manière à ce qu'ils puissent servir de guide pour l'ensemble de ces outils de la fonction de surveillance.

Dans une optique pédagogique et dans le respect de sa manière de concevoir son rôle d'accompagnateur, l'avis du comité rend compte de la démarche éthique réalisée en collaboration avec les responsables de *l'Enquête de santé chez les Inuits du Nunavik 2004*. Ainsi, non seulement exprime-t-il l'avis du comité sur la version finale qui lui a été déposée mais il rend compte des ajustements apportés au projet au cours des échanges entre le Comité et les responsables de l'enquête. Aussi, certains éléments peuvent être évoqués qui ne se trouvent plus dans la version finale du projet. Cela pourra permettre, croyons-nous, de mieux saisir les questionnements jalonnant une démarche éthique.

Cet avis ne marque pas, souhaitons-le, la fin de la démarche éthique des promoteurs du projets. Dans sa réalisation, au cours de l'analyse ou de la diffusion des résultats, d'autres questionnements pourraient survenir ou se prolonger dans ces étapes sous des aspects nouveaux. Souhaitons que la réflexion amorcée ici puisse s'y poursuivre.

Le Comité remercie les responsables du projet, madame Danielle Saint-Laurent, de l'INSPQ, et docteur Serge Déry, directeur de santé publique de l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux du Nunavik, qui ont activement participé aux échanges et fait évoluer leurs travaux à partir de ces réflexions partagées avec le Comité, réflexions qu'ils ont eux-mêmes partagées avec des membres des groupes de travail associés à l'enquête et les membres du comité consultatif formé de représentants de la communauté inuite.



Monsieur Daniel Weinstock,
Président du Comité

Table des matières

Un bref rappel du projet d'enquête	9
<i>Finalités du projet et stratégies d'enquête</i>	9
Processus d'examen éthique par le Comité	11
Les dimensions éthiques du projet.....	12
<i>Le consentement.....</i>	13
Un consentement libre... ..	13
Un consentement éclairé et explicite	14
<i>Commentaires et recommandations du Comité d'éthique au regard du consentement.....</i>	18
<i>L'équilibre des bénéfices et des effets négatifs possibles pour les individus et les ménages participant à l'enquête, de même que pour l'ensemble de la communauté inuite.....</i>	18
Bénéfices attendus	19
Les conséquences potentiellement négatives pour les individus	20
Les conséquences potentiellement négatives pour la communauté : représentation de soi et de la communauté	22
<i>Commentaires et recommandations du Comité d'éthique au regard de l'équilibre des bénéfices et des effets négatifs possibles pour les personnes participant de même que pour la communauté inuite.....</i>	22
<i>Commentaires et recommandations du Comité d'éthique au regard du respect de la confidentialité et de la vie privée</i>	24
<i>La représentation de la santé / la représentation d'une communauté</i>	24
<i>Commentaires et recommandations du Comité d'éthique au regard de la représentation de la santé chez les Inuits.....</i>	25
Conclusion	27
Sommaire des commentaires et recommandations du Comité d'éthique de santé publique	29
Au regard du consentement.....	29
Au regard de l'équilibre des bénéfices et des effets négatifs possibles pour les personnes participant de même que pour la communauté inuite.....	29
Au regard du respect de la confidentialité et de la vie privée	31
Au regard de la représentation de la santé chez les Inuits.....	31

Un bref rappel du projet d'enquête

Ne disposant d'aucune information sur l'état de santé général de la population depuis la dernière grande enquête réalisée en 1992 par Santé Québec, la Direction de santé publique de la Régie régionale de la santé et des Services sociaux du Nunavik (actuelle Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux du Nunavik — ADRLSSS²) a jugé qu'il était devenu essentiel de conduire une nouvelle enquête générale sur la santé pour actualiser le portrait de santé de la population afin de mieux évaluer l'évolution de la situation et adapter ses programmes de santé en conséquence. Les principaux éléments de l'enquête présentés ici sont tirés du Devis soumis au Comité³.

De multiples partenaires collaborent à ce projet placé sous la responsabilité première de la Direction de santé publique de la RRSSS du Nunavik et de l'Institut national de santé publique (INSPQ), ce dernier étant mandaté pour la planification, l'administration et la coordination de l'enquête : l'Unité de recherche en santé publique (URSP) du Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ) pour le volet scientifique et la logistique terrain ; l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) pour le volet méthodologique de l'enquête⁴. Les travaux d'analyses des échantillons biologiques prélevés sont assurés par le Laboratoire de santé publique du Québec (LSPQ) de l'INSPQ et le Service de biochimie de l'Hôpital Laval ; le laboratoire du Centre des maladies tropicales de l'Université McGill et le laboratoire du Département de microbiologie de l'Hôpital Général de Montréal participent à la réalisation de certaines analyses sérologiques. Le projet est financé par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) ainsi que par la RRSSS du Nunavik.

Enfin, les responsables de l'enquête se sont dotés d'un comité consultatif composé du directeur de santé publique du Nunavik, de trois représentants⁵ de la communauté inuite et de quatre membres de l'équipe de préparation de l'enquête (INSPQ et URSP/CHUQ). Ce comité permet d'apprécier les besoins ressentis afin d'améliorer la connaissance de l'état de santé de la population inuite du Nunavik et d'évaluer la pertinence, la validité et la recevabilité des outils et moyens de réalisation de l'enquête (ex. : questionnaires, modalités de contacts, formules de consentement).

Le projet d'enquête sur la santé des Inuits a, de plus, reçu l'appui du Comité nutrition-santé de la région (Nunavik Nutrition and Health Committee NHCC), comité composé de membres de la communauté inuite et considéré comme comité avisé de la région du Nunavik.

Finalités du projet et stratégies d'enquête

L'enquête de 2004 s'inscrit dans la suite de l'enquête produite en 1992 sur la santé des Inuits à des fins de surveillance de l'état de santé, dont elle reprend la majeure partie des thèmes, souvent dans les mêmes formulations (questions). Comme en 1992, l'enquête 2004 comporte aussi des tests cliniques et des prélèvements de spécimens biologiques (sang). Elle profite également des outils développés lors d'autres enquêtes (telle que l'ESCC), afin de répondre aux besoins exprimés par l'ADRLSSS du Nunavik et les représentants inuits qui participent au Comité consultatif.

La reconduite d'une telle enquête est l'occasion d'actualiser le portrait de santé de la population inuite par la collecte de données représentatives. Cet exercice devrait permettre de suivre l'évolution des différents indicateurs de santé, des conditions sociales et des caractéristiques du milieu de vie et de l'environnement.

-
2. Le devis et les instruments d'enquête référant à la RRSSS du Nunavik, l'avis du Comité utilise tout autant cette appellation que celle de l'ADRLSSS.
 3. Enquête de santé chez les Inuits 2004 Qaniuppitaa ? How are we ? DEVIS DE RECHERCHE, 18 juin 2004.
 4. Plus particulièrement au regard du développement du plan de sondage.
 5. Les trois personnes issues de la communauté et présentes au Comité consultatif sont considérées comme des leaders dans leur milieu.

Ultimement, tout cela devrait conduire à la mise à jour des programmes et des interventions destinés aux Inuits du Nunavik en plus de faciliter le repérage des problèmes en émergence et de générer des hypothèses de recherche permettant de mieux comprendre et de mieux agir au regard de certains problèmes⁶.

Fait particulier à ce projet, l'enquête devrait également permettre d'intégrer les participants, qui y auront consenti, à une étude de cohorte circumpolaire (intitulée *The Inuit health in Transition : the Nunavik Study*) qui portera sur diverses populations et associant des chercheurs de différents pays, dont ceux impliqués dans le projet d'enquête actuel. Par conséquent, la présente enquête constitue l'an 0 de cette étude de cohorte. Seules les personnes de 18 ans et plus, déjà sollicitées pour l'enquête, seront invitées à participer à ce projet de recherche⁷.

Pour les fins de l'enquête, c'est toute la population vivant en permanence au Nunavik qui est visée⁸, soit les membres des ménages privés inuits demeurant dans l'une ou l'autre des 14 municipalités que compte la région. Ainsi, un échantillon de 600 ménages privés inuits (25 % de plus qu'en 1992) permettra de sélectionner environ 2 700 Inuits⁹ de 15 ans et plus pour participer à l'enquête.

La collecte de données se fera par bateau¹⁰ au cours des mois d'août et septembre 2004 et utilisera divers instruments de cueillette, étant donné la nature variée des renseignements à colliger.

Les données seront d'abord recueillies par des entrevues structurées avec les personnes échantillonnées et un questionnaire autoadministré. Sept instruments seront ainsi utilisés pour la collecte de données : **1)** la fiche d'identification ; **2)** le questionnaire ménage ; **3)** le questionnaire individuel ; **4)** le questionnaire confidentiel ; **5)** le questionnaire clinique ; **6)** le rappel alimentaire de 24 heures ; **7)** le questionnaire de fréquence de consommation alimentaire.

L'ensemble de ces questionnaires provient de l'enquête Santé Québec de 1992. Ils ont cependant subi plusieurs révisions et modifications : dans l'optique de comparaison avec la population canadienne en général et plus particulièrement la population du Nunavut, des questions provenant de l'ESCC ont été intégrées à la présente enquête. De plus, chacune des sections des questionnaires a fait l'objet d'un examen par des experts en vue d'assurer la validité de contenu nécessaire mais également couvrir certains problèmes en émergence dans la région. Une dernière révision se fera avec la traductrice des questionnaires et les trois représentants du comité consultatif rattaché à l'enquête.

La session clinique permettra d'obtenir des mesures physiques et physiologiques chez les sujets âgés de 18 ans ou plus. Un(e) infirmier(ière) prendra alors le pouls et deux mesures de tension artérielle, la température corporelle, de même que les mesures anthropométriques suivantes : poids, taille, circonférences de la taille et des hanches¹¹. Enfin, une mesure de la densité osseuse obtenue par ostéodensitométrie est prévue pour les femmes ayant entre 35 et 74 ans.

Au cours de la session clinique, on procédera également aux prélèvements biologiques suivants : soit un prélèvement sanguin (environ 45 ml), qui permettra d'effectuer les analyses du cholestérol total, HDL-

6. À l'exemple, notamment, des données de l'enquête 1992 qui ont permis d'agir sur le taux de plombémie présent chez les femmes enceintes et les jeunes enfants.

7. Le volet recherche du projet a été soumis au Comité d'éthique de la recherche (CER) de l'Université Laval.

8. Hormis les ménages constitués uniquement de personnes non inuites et non apparentées à un Inuit ; les personnes vivant en institution, c'est-à-dire hébergées à plein temps dans un établissement public.

9. L'approximation de 4,5 personnes par ménage privé inuit est utilisée.

10. L'Amundsen, un brise-glace appartenant à la garde côtière canadienne, a été aménagé pour recevoir des chercheurs. Tout en permettant de loger et de nourrir l'équipe de recherche, le bateau pourra se déplacer vers les différents villages de la région. Les participants seront alors invités à se rendre à son bord où se tiendra la collecte des données.

11. Les femmes enceintes seront exclues lors des mesures anthropométriques.

cholestérol, LDL-cholestérol, triglycérides, glucose, insuline, et déterminants biochimiques de l'anémie. L'échantillon sanguin devrait également servir à des analyses sérologiques permettant d'observer des anticorps témoignant d'infections antérieures. Enfin, on prélèvera d'un bout d'ongle d'orteil (30 mg) dont l'analyse servira à détecter la présence de contaminants environnementaux.

L'enquête se déroulera en anglais ou en inuktitut ; tous les questionnaires sont rédigés dans ces deux langues et les participants choisiront dans quelle langue ils souhaitent voir l'entrevue se dérouler. Le temps requis pour passer l'ensemble des questionnaires est évalué à deux heures et la durée de réalisation des tests cliniques, pour les participants de 18 ans et plus, de 30 à 40 minutes.

Processus d'examen éthique par le Comité

Ce projet d'enquête sociosanitaire s'inscrivant dans l'actualisation des responsabilités confiées au directeur de santé publique dans le cadre de la fonction de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants, celui-ci est notamment responsable, en conformité avec l'article 43 de la Loi sur la santé publique (LSP), de le soumettre au CESP et d'assurer le respect des règles qui concernent la confidentialité et la protection des renseignements personnels¹².

Selon ces nouvelles balises législatives issues de la LSP (concernant l'actualisation de la fonction de surveillance d'une part et le rôle du Comité d'éthique de santé publique d'autre part), un projet d'enquête devrait être directement en lien avec la réalisation d'un plan de surveillance, l'enquête constituant une des sources de données pour les renseignements nécessaires à la réalisation d'un tel plan. Toutefois, compte tenu du contexte récent de l'implantation de ces mesures et du fait que les travaux sur le projet d'enquête étaient déjà été amorcés, le Comité d'éthique a jugé recevable le projet, en vertu du mandat qui lui est conféré à l'article 20 de la Loi sur la santé publique.

Ont été déposés au Comité d'éthique le devis d'enquête, une première version des questionnaires à administrer en août 2004 puis des versions révisées, les feuillets d'information ainsi que les formulaires de consentement s'adressant respectivement aux 15-17 ans et aux 18 ans et plus.

Le projet a d'abord été discuté en groupe de travail, puis en rencontre plénière du comité. Des échanges ont eu lieu entre la secrétaire du comité et les responsables du projet ainsi que des membres du comité d'éthique. Comme mentionné à l'avant-propos, les responsables de l'enquête ont repris certains échanges avec leurs groupes de travail et le Comité consultatif pour mieux y donner suite. La dernière version des documents déposés au Comité d'éthique date du 18 juin 2004. Le présent avis a été adopté par le CESP lors de sa rencontre régulière du lundi 21 juin 2004.

Rappelons que le Comité privilégie, dans sa façon de faire, l'accompagnement des responsables de dossiers afin d'identifier les dimensions éthiques du projet, de discuter de la portée de ces éléments et, le cas échéant, identifier des mesures qui pourraient améliorer le projet au regard du respect de certaines valeurs ou de la réduction ou l'élimination de conséquences indésirables pour les personnes ou les groupes de la population visés.

C'est donc sur la base des documents initialement soumis au CESP, en janvier 2004, et à la lumière de leur évolution jusqu'au 18 juin que le CESP présente ici ses commentaires et recommandations.

12. À ce dernier effet, par exemple, les responsables de l'enquête ont soumis une demande d'autorisation à la Commission d'accès à l'information du Québec (CAIQ) pour l'obtention des listes nécessaires à la confection de la base de sondage, puisqu'elles contiennent des renseignements nominatifs.

Les dimensions éthiques du projet

Tout en saluant le travail accompli par les responsables du projet, le Comité reconnaît la complexité d'une enquête comme l'ESI, et ce, tant sur les plans conceptuel, méthodologique que logistique.

L'analyse contextuelle du projet, par le Comité, a conduit à dégager trois grands ensembles de défis, qui traversent et influencent le développement de l'enquête.

Un premier défi, et sans doute le plus grand, a trait à l'adaptabilité culturelle du projet. La population inuite du Nunavik possède une culture (avec ses valeurs et ses repères), une langue et une histoire qui lui est propre ; une culture façonnée par un territoire et des conditions particulières aussi bien que par sa rencontre historique avec la culture des Blancs du Sud ; une culture qui constitue une sorte de véhicule du sens, permettant aux individus de se situer dans un univers cohérent. Aussi, l'adaptation des approches et des outils de cueillette devient-elle nécessaire, ne serait-ce que pour obtenir la participation des communautés ciblées. Une adaptation qui passe par la sensibilité des artisans du projet aux caractéristiques sociales et culturelles inuites et qui permet, en retour, de présenter une démarche d'enquête qui a une résonance, un sens, pour les participants.

Ce souci du respect des caractéristiques de la population inuite doit cependant rencontrer des critères de faisabilité, qui se traduisent, notamment, par un souci de comparabilité des données qui seront recueillies avec celles produites dans d'autres régions (sur les mêmes thèmes), et d'utilité au regard de la planification des soins et des services. Ceux-ci, bien qu'ils aient une « couleur locale » (planification et prestation), s'inscrivent dans un système plus large de santé et de services sociaux mis en place par la culture du Sud. Ces critères de comparabilité et d'utilité des données devraient permettre, ultimement, d'actualiser la valeur d'équité entre les différentes régions du Québec au regard des besoins en termes de services et de soins de santé. Équité qui se pose aussi en termes d'équivalence des services puisque les besoins, d'une région à l'autre, peuvent être assez différents.

L'ensemble des objets de surveillance retenus dans l'enquête, entre autres parce qu'ils rencontrent les critères de faisabilité, constituent en quelque sorte la lorgnette par laquelle sera observée et documentée l'état de santé des Inuits du Nunavik. Or, la lorgnette des observateurs permet-elle d'y voir un portrait de santé qui colle à la réalité des observés ? Les catégories utilisées pour rendre compte de leur l'état de santé sont-elles pertinentes et surtout ont-elles un sens pour les communautés concernées par l'enquête ? Se pose ici la question de la définition de la santé et de la représentation de la santé et de la maladie telles que conçues par les Inuits du Nunavik par rapport à la définition sous-jacente aux choix des objets de l'enquête.

Comment alors réduire les écarts entre deux définitions de la santé, qui cohabitent depuis longtemps, sans nécessairement « se connaître » ? Parmi les possibles, le choix des responsables de l'ESI de se doter d'un comité consultatif, composé de représentants de la population qui peuvent faciliter la démarche transculturelle, apparaît des plus appropriés. La question des critères de la représentativité « des représentants » demeure cependant toujours complexe .

La mise en œuvre d'un projet d'enquête doit donc amener les artisans à être sensibles au contexte non seulement environnemental, mais aussi social et culturel des populations ciblées, puisque mêmes les éléments plus logistiques doivent se teinter de la couleur locale : composer avec le fait que les participants ne se dévêtissent pas pour l'examen clinique, consentir à réaliser l'enquête dans une période de temps très précise, ou encore recourir à des interviewers locaux (parlant l'inuktitut), sont autant d'éléments qui témoignent de la prise en compte de considérations liées au contexte inuit.

Cette ouverture appelle néanmoins à la vigilance des responsables de l'enquête en ce que les moyens, retenus pour « réduire l'écart entre les deux cultures » dans le cadre de la réalisation de cette enquête,

pourraient porter atteinte à certains individus, voire à des familles et des communautés. Un exemple peut être tiré du fait de la présence d'interviewers s'exprimant en inuktitut (et dont on suppose qu'ils sont d'origine inuite) et du fait qu'il s'agisse de petites communautés, où « tout le monde se connaît », pour avoir un cousin dans le village d'à côté, un ami dans tel autre village, etc. Pour assurer au mieux la confidentialité, il a été choisi que les interviewers parlant inuktitut ne proviennent pas des mêmes villages que les personnes qu'ils enquêteront.

De tels défis, il va sans dire, ne sont pas sans soulever des préoccupations éthiques. L'analyse des différents documents du projet, par le Comité d'éthique, a donc fait émerger certains questionnements qui se sont principalement articulés autour des aspects suivants :

- Le consentement
- L'équilibre des bénéfices et des effets négatifs possibles pour les individus et les ménages participant à l'enquête, de même que pour l'ensemble de la communauté inuite
- La représentation de la santé / la représentation d'une communauté

La relation des experts avec la population et la participation de celle-ci sont aussi des dimensions importantes de la perspective éthique discutée.

Le consentement

Quelles pistes permettraient de mieux atteindre les qualités d'un consentement libre, éclairé et explicite, compte tenu du contexte singulier dans lequel s'inscrit l'*Enquête de santé chez les Inuits du Nunavik 2004* ?

Un contexte singulier, entre autres, du fait que l'ESI constitue l'an 0 d'une étude de cohorte circumpolaire et que ce faisant, elle se trouve à servir une double finalité : soit une finalité de surveillance¹³ et une de recherche. En outre, la collecte de renseignements inclut non seulement des données obtenues par voie de questionnaires mais aussi des prélèvements de spécimens biologiques (sang, bout d'ongle d'orteil).

Enfin, s'agissant d'une vaste enquête populationnelle, le projet veut rejoindre autant des adultes (18 ans et plus) que des mineurs âgés de 15-17 ans ; cette dernière catégorie d'âge étant davantage encadrée juridiquement.

Ces éléments de contexte participent à déterminer les formes que prend le consentement pour ces participants, et c'est sur cet horizon que le Comité d'éthique a soulevé les préoccupations suivantes.

Un consentement libre...

Pour être considéré libre, un consentement doit pouvoir être donné sans qu'aucune pression n'ait été exercée sur la personne qui s'apprête à consentir ; posant, de fait, la question de l'autonomie, de l'intégrité et donc de la capacité de choisir de l'individu.

Le Comité a interrogé, à cet égard, le fait d'accorder une indemnité monétaire¹⁴ aux participants à l'enquête. La pratique de compensation peut-elle être envisagée comme un moyen, pour les responsables d'une enquête, de « faciliter » (voire d'acheter) le consentement ? Cela pourrait-il constituer une pression indue

13. Si les banques de données (telles Med-Écho ou le Fichier des tumeurs) contribuent à alimenter la surveillance afin de mieux connaître l'état de santé de la population, l'enquête permet, quant à elle, d'accéder à des renseignements qu'il serait difficile d'obtenir autrement, ou qui ne pourraient, non plus, être mis en relation autrement, notamment ceux qui concernent les facteurs de risque comme les habitudes de vie.

14. Une compensation financière de 25 \$ est prévue pour les adultes (un 10 \$ additionnel sera offert au répondant principal qui aura complété le « questionnaire ménage ») et de 10 \$ pour les 15-17 ans qui auront participé à l'enquête.

sur certaines personnes, plus vulnérables, qui pourraient y voir une façon d'obtenir de l'argent, sans pour autant être confortables avec l'idée de devoir dévoiler des informations sur elles-mêmes. Compte tenu d'une telle pratique de compensation, pourrait-on penser que le répondant d'un ménage sélectionné puisse « forcer » la participation des autres membres afin que le ménage puisse se prévaloir de cette somme ?

Pour les responsables de l'enquête, ces possibilités apparaissent improbables ; en outre, cet aspect n'a pas été soulevé lors des différents échanges avec les groupes de travail ou le Comité consultatif attachés à l'enquête. En fait, expliquent les responsables, la compensation financière est usuelle chez les Inuits, elle s'inscrit dans un esprit « donnant – donnant » ; la question des montants alloués a été l'objet de discussions avec le Comité consultatif et celui-ci les a jugés proportionnés à la participation requise. Ce avec quoi le Comité d'éthique est confortable : la compensation proposée apparaît tout à fait raisonnable¹⁵.

D'autre part, le Comité s'est demandé si, de façon générale, l'administration d'un *questionnaire ménage*, qui permet de collecter des renseignements — auprès du répondant principal —, sur chacun des membres de cette unité, permettait de rencontrer cette qualité de consentement libre ? Pourrait-il y avoir un problème du fait que des informations soient fournies sur chacun des membres du ménage sans qu'ils n'aient la possibilité d'y consentir ? Il semble que cette question ne soit pas soulevée dans l'administration, pourtant usuelle de ce type de questionnaire¹⁶. Les questions posées au répondant principal à propos d'autres personnes sont des questions à propos desquelles toute personne vivant avec d'autres personnes pourrait répondre parce que potentiellement « visibles » (par exemple, le fait qu'une personne ait été victime d'un accident, qu'elle souffre de certaines affections, allergies, qu'elle soit étudiante, sans travail ou avec un travail, etc.). Notons que le questionnement du comité n'était pas alimenté par la nature des questions inscrites au questionnaire ménage mais par le principe même du consentement à fournir des informations personnelles.

Le Comité ne voit pas de difficultés à ce que cette partie de l'enquête soit réalisée selon le processus proposé. Une voie de solution pour réduire la possibilité de bris de confidentialité consiste à ce qu'aucune information nominale ne permette d'identifier les membres du ménage à propos desquels sont fournies des informations, en les identifiant par un numéro. Le prénom des personnes est inscrit au questionnaire pour permettre à l'interviewer d'administrer plus efficacement le questionnaire, ce prénom étant cependant exclu de la saisie des données. Dans d'autres enquêtes, d'Enquête Santé Québec notamment, l'interviewer n'indiquait qu'un numéro, disposant d'une feuille détachée sur laquelle était établie la correspondance entre le numéro et le prénom de la personne concernée. Cette façon de faire vient accroître la confidentialité des renseignements.

L'analyse du consentement des participants mineurs (jeunes âgés de 15 à 17 ans) a, par ailleurs, conduit le CESP à demander des clarifications au sujet de la possibilité de retrait de l'enquête pour un mineur : si l'on convient qu'un mineur ne pourrait participer à l'enquête sans le consentement des parents, qu'en est-il de son retrait possible du projet, à tout moment, même s'il a signé le formulaire de consentement : en d'autres termes, un jeune répondant peut-il se retirer de l'enquête de son propre chef, sans que son parent (ou son tuteur) n'en soit informé ? Les responsables ont précisé que le répondant mineur peut se retirer de l'enquête à tout moment sans qu'il n'y ait retour d'information aux parents, mais qu'un parent pouvait aussi mettre fin à la participation de son enfant (mineur) sur demande. La dernière version du feuillet d'information est suffisamment claire à ce propos.

15. Des membres du Comité d'éthique font toutefois remarquer que, bien qu'elle puisse exister dans certains contextes, la compensation financière n'est pas systématique; dans le cas contraire, la tenue de grandes enquêtes populationnelles seraient difficilement réalisables.

16. L'Enquête Santé Québec et d'autres enquêtes connues fonctionnent de cette façon.

Un consentement éclairé et explicite

Pour être libre, un consentement doit d'abord être éclairé et explicite, c'est-à-dire qu'il faut que la personne, qui s'apprête à participer à un projet (recherche, enquête, etc.) ait pris connaissance de la nature et de la finalité du projet, de ses avantages et de ses risques, de même que de la portée de son consentement. Celui-ci est donc donné pour des fins spécifiques et pour une durée déterminée¹⁷. Le participant aura aussi signé un formulaire de consentement¹⁸ dans lequel seront rappelées les grandes lignes du projet, dont les conditions de conservation et d'utilisation des renseignements colligés à son sujet.

Dans le cadre de l'enquête 2004 sur la santé des Inuits, les renseignements colligés ont principalement concerné les prélèvements biologiques (échantillons sanguins et d'ongle d'orteils) au regard des finalités potentielles auxquelles ils serviront, soit pour les fins de :

- l'enquête, (finalité de surveillance) : les banques de données (constituées autant par des renseignements tirés des questionnaires que les spécimens biologiques) ne comporteront aucune donnée nominale, les analyses ou types d'analyses envisagés sont explicités au feuillet d'information ;
- l'étude de cohorte (finalité de recherche) : les données devront être conservées sous une forme nominale puisqu'il s'agit de suivre un même groupe d'individus dans le temps et que, par conséquent, les participants devront être recontactés périodiquement (tous les 5 à 7 ans) ;
- toute autre demande qui pourrait être faite pour accéder aux données ou spécimens biologiques colligés par l'enquête, même anonymisés, pour d'autres finalités actuellement indéterminées (par exemple, des projets de recherche comprenant d'autres types d'analyses des échantillons sanguins).

La question de savoir à quelles fins consent exactement la personne quant aux utilisations éventuelles de l'échantillon biologique qu'elle fournit est cruciale¹⁹. Elle pose toute la question de l'autonomie et de l'intégrité non seulement du donneur, de manière individuelle, mais également de tout ceux et celles qui lui sont apparentés (bagage génétique partagé). Cela est d'autant plus préoccupant que la communauté étudiée, dans le cas qui nous intéresse, est pour le moins restreinte (environ 9 600 résidants en 2001, selon le devis, p. 3). L'exploitation non balisée d'une banque d'échantillons représentant près du quart de la population (les responsables de l'enquête souhaitent pouvoir rejoindre environ 2 700 personnes pour l'enquête), sans compter les « apparentés », peut donner lieu, certes à de belles découvertes et avoir des retombées bénéfiques pour la communauté, mais elle peut conduire aussi à toute sorte de dérapages ; dérapages qu'il convient de baliser, et parmi les mécanismes permettant de le faire, le consentement des participants devient précieux.

S'il n'était pas du mandat du CESP d'analyser et commenter le projet d'étude de cohorte, il a cependant été amené à commenter l'information fournie en vue du consentement à certaines analyses inscrites à l'enquête, dans les documents qui lui ont initialement été déposés. De fait, certaines analyses inscrites dans l'enquête servent tout autant l'enquête que l'étude de cohorte. De plus, les banques de données qui seront constituées par l'enquête, même anonymisées, seront autant d'informations auxquelles des chercheurs souhaiteront avoir accès.

De manière plus particulière, le Comité s'est demandé pour quelles fins les spécimens biologiques recueillis allaient ou pourraient être utilisés, et par extension, à quoi les participants donnent-ils leur consentement ?

17. CEST (Commission de l'éthique de la science et de la technologie), 2003. *Les enjeux des banques d'information génétique : pour un encadrement démocratique et responsable*, Gouvernement du Québec, p. 43.

18. Lorsque l'on réfère au formulaire de consentement, celui-ci inclut aussi le feuillet d'information.

19. À cet effet, l'équipe de soutien du CESP a produit un document intitulé *Consentement et conservation des prélèvements biologiques Éléments de réflexion* pour soutenir la réflexion du Comité et des responsables du projet d'enquête. Le document peut être consulté dans la rubrique « autres publications » du site Internet du CESP.

Ainsi le CESP a constaté des « zones grises » au regard de certains libellés contenus notamment dans le feuillet d'information, de sorte que le consentement à l'utilisation future des échantillons sanguins s'apparentait en quelque sorte à un « chèque en blanc » tant il ouvrait la possibilité à des utilisations peu spécifiques (par exemple, les termes « other diseases ») ou dont la portée est difficile à considérer (les termes « for genetic markers potentially related to prevalent diseases in Nunavik »).

Le Comité comprend que certains types d'analyses (de même nature que celles explicitées dans le feuillet d'information et qui permettent de détecter des contaminants, par exemple) ne seront pas disponibles au moment de l'enquête et qu'il pourrait s'avérer très utiles d'ici quelques années d'y recourir, mais il croit aussi qu'il est nécessaire de préciser et d'explicitier davantage, dans le formulaire de consentement, les utilisations qui pourraient éventuellement être faites, de manière à assurer une « étanchéité satisfaisante » entre ces activités, d'ordre médical ou de santé publique, et d'autres types d'utilisations, fondées notamment sur les connaissances génétiques (génomique, protéomique), le brevetage de gènes, la commercialisation de banques de données génétiques, etc. Procéder par la négative, en précisant, au formulaire de consentement, ce qui *ne pourra être fait* avec les échantillons recueillis, constitue une piste de solution avancée par le Comité d'éthique. Cela rassurerait, minimalement, au sujet d'usages qui pourraient justement faire craindre le pire. La dernière version²⁰ des documents du projet d'enquête témoigne de la prise en compte de cette préoccupation d'importance : consciente « que la dimension éthique peut dans certaines communautés revêtir un aspect communautaire en plus de l'aspect individuel » (Devis de l'enquête, p. 22), l'équipe de recherche a décidé, conformément aux attentes du comité d'éthique, d'exclure la possibilité d'utilisation des échantillons sanguins prélevés lors de l'enquête pour des analyses génétiques ou par des compagnies commerciales ou pharmaceutiques.²¹

Cette question des conditions d'utilisation des données biologiques recueillies pose également une question corollaire, à savoir la durée et les conditions de leur conservation. Une fois que les renseignements auront servi aux fins de l'enquête, ils seront anonymisés, conservés et rendus disponibles (auprès des chercheurs) pour de futures analyses qui ne pourront avoir lieu « qu'après la présentation et l'acceptation d'un protocole de recherche devant se conformer aux critères de la RRSSS du Nunavik (les banques de données demeureront sous sa responsabilité), de l'INSPQ, du NNHC et du Comité d'éthique [de la recherche] de l'Université Laval » (Devis, p. 22).

La perspective de voir se prolonger dans le temps la conservation des données rend bien aléatoire la solution qui consiste à renouveler le consentement à chaque nouvelle utilisation. La durée de conservation des spécimens sanguins a été mise en parallèle avec la portée de ce consentement : compte tenu de la rapidité du développement techno-scientifique, il est sans doute difficile de bien saisir la portée d'un consentement qui permette des analyses dans 15 ans²², comme stipulé au feuillet d'information ?

Quels seraient alors les mécanismes permettant de réitérer périodiquement le consentement lorsqu'une nouvelle utilisation est prévue, particulièrement dans le cas où les banques de données ont été anonymisées (puisque, pour les participants à l'étude de cohorte, le fait d'être recontactés périodiquement, devrait permettre de renouveler les consentements individuels à cet égard) ? Référant à la notion de « consentement communautaire », le Comité d'éthique suggère d'inscrire au formulaire de consentement, que toute utilisation ultérieure devra être soumise à l'approbation d'une instance régionale à laquelle siègeraient des représentants inuits, ce qui permettrait de revenir consulter la population (puisque'il s'agit de renseignements ayant une portée collective) sur les usages qu'elle souhaite voir faire de son patrimoine

20. Version du 18 juin 2004.

21. Dans la dernière version du devis, datée du 18 juin, le Comité pouvait lire que le Comité aviseur NNHC s'était aussi opposé aux analyses génétiques, demandant un temps de réflexion suffisant pour se prononcer sur cette question.

22. Cette durée de conservation de spécimens sanguins est assez usuelle selon les responsables de l'enquête.

biologique (autant que social et environnemental)²³. La dernière version du devis déposée au Comité va dans ce sens en indiquant qu'un comité avisé, tel que le Nunavik Nutrition and Health Committee (NNHC) serait consulté au regard de l'accessibilité aux données nominales ou non nominales pour des fins non prévues au présent projet. Toutefois, ni le feuillet d'information ni le formulaire de consentement ne permettent d'aborder cet éventuel accès aux renseignements à d'autres fins que l'enquête. Il y a lieu d'y rendre explicite cette possibilité et les moyens prévus pour y faire face, en cohérence avec le devis. À l'instar du Comité consultatif national d'éthique, le CESP recommande de considérer que l'instance conseil puisse aussi être interrogée par toute personne concernée par les prélèvements initiaux et dûment avertie de cette possibilité, qui souhaiterait connaître la destination des éléments et informations collectés (CCNE 2003²⁴).

Une autre préoccupation avait été soulevée par le CESP au regard de la précision du formulaire de consentement. Le second volet du consentement destiné aux 18 ans et plus demande l'autorisation du participant à partager l'information qui le concerne (sous une forme anonyme) « avec les personnes autorisées ». Cette deuxième autorisation n'apparaissait pas suffisamment précise pour un consentement éclairé et explicite. Le Comité a souhaité que soient précisées ces personnes dans le formulaire de consentement. Encore une fois, la dernière version du projet, présentée au CESP, apporte des clarifications sur le plan du partage de l'information en identifiant explicitement les partenaires à la réalisation de l'enquête.

Enfin, le Comité d'éthique a souligné que les aspects psychosociaux de l'enquête étaient difficilement perceptibles dans la formulation utilisée dans la rubrique décrivant l'information recueillie par questionnaires (utilisation du terme « lifestyle ») ou dans le texte d'introduction du feuillet d'information destiné aux 18 ans et plus. Les responsables de l'enquête nous ont indiqué que l'interviewer présenterait oralement des exemples permettant aux participants de saisir ce volet. Le Comité recommande un ajout au paragraphe d'introduction présentant l'enquête « *It will also be used to help plan programs and services to prevent heart disease, cancer, anemia, diabetes, and other health or social problems (such as suicide, violence), and to improve living habits and nutrition.* » .

23. Selon Arellano, « Les groupes autochtones se sentent particulièrement visés par cette nouvelle forme d'appropriation de leurs richesses [biocolonialisme], car ils soupçonnent que leur bagage génétique intéresse particulièrement les chercheurs. Certaines communautés autochtones ont par ailleurs développé un protocole sur l'acquisition des données scientifiques concernant leur environnement et leurs caractéristiques sociales et génétiques, protocole leur permettant d'exercer un meilleur contrôle sur l'utilisation de ces données et sur la production des connaissances scientifiques » (Arellano, Jose Lopez, 2002. *Les représentations véhiculées dans la culture amérindienne du Québec en ce qui a trait à l'alimentation, aux organismes génétiquement modifiés (OGM) et aux transformations que l'humain peut apporter à la nature*, documentaire complémentaire réalisé pour la préparation de l'avis de la CEST intitulé *Pour une gestion éthique des OGM*, 2003).

24. Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (France), 2003. *Problèmes éthiques posés par les collections de matériel biologique et les données d'information associées : « biobanques » « biothèques »*, avis no. 77.

Commentaires et recommandations du Comité d'éthique au regard du consentement

Le Comité d'éthique accueille favorablement les modifications apportées aux feuillets d'information destinés aux adultes comme aux 15-17 ans. Dans le cas de l'information qui concerne l'utilisation des prélèvements biologiques, les modifications permettent un éclairage explicite des analyses qui seront réalisées et des finalités associées ; elles permettent aussi d'exclure certaines utilisations ou types d'analyse dont le potentiel de risque a été jugé trop élevé, notamment les utilisations par des compagnies commerciales ou pharmaceutiques et les analyses génétiques. Une précision a aussi été apportée au formulaire de consentement des adultes et des 15-17 ans pour mieux identifier qui aura accès, aux fins de l'enquête, aux renseignements colligés. Sont identifiés, à cet effet, l'ensemble des organisations qui pourraient avoir accès à certaines données pour réaliser leur contribution particulière à l'enquête et la possibilité, pour les participants, d'obtenir le nom des chercheurs pour qui l'accès à certaines informations est autorisé.

Le Comité constate cependant que ces améliorations ne permettent pas de cerner de manière explicite de quelle manière seront gérées les demandes d'accès aux renseignements colligés par la présente enquête, en particulier l'accès aux spécimens biologiques restants. Il n'est pas exclu, et le devis en témoigne, que des demandes soient faites pour des projets ou finalités actuellement indéterminés (de futurs projets de recherche). Le CESP recommande que cette possibilité soit explicitement exprimée au formulaire de consentement, en particulier celui des adultes puisque ce groupe de répondants est visé par l'utilisation de spécimens biologiques (et, par leur biais, l'ensemble de la communauté inuite). Ainsi, le CESP recommande de demander l'autorisation des répondants (leur consentement) à ce que les futures demandes d'accès aux spécimens biologiques pour d'autres fins que celles de l'enquête²⁵ puissent être accordées par la RRSSS du Nunavik à la condition de consulter une instance conseil à laquelle participent des représentants de la communauté et d'en obtenir un avis favorable. Le CESP recommande aussi d'explicitement la possibilité, pour la population, de s'adresser à la RRSSS ou à l'instance conseil afin de connaître par qui et à quelles fins des demandes d'accès aux spécimens biologiques ont été demandées ou accordées.

Enfin, ayant souligné que les aspects psychosociaux de l'enquête apparaissent peu perceptibles dans la formulation utilisée dans la rubrique décrivant l'information recueillie par questionnaires (utilisation du terme « lifestyle ») ou figurant dans le texte d'introduction du feuillet d'information destiné aux 18 ans et plus, le CESP recommande d'ajouter, au paragraphe d'introduction présentant l'enquête, les termes suivants (en gras) : « *It will also be used to help plan programs and services to prevent heart disease, cancer, anemia, diabetes, and other health or social problems (such as suicide, violence), and to improve living habits and nutrition* ».

L'équilibre des bénéfices et des effets négatifs possibles pour les individus et les ménages participant à l'enquête, de même que pour l'ensemble de la communauté inuite

La bienfaisance constitue une valeur fondamentale de santé publique, traduisant l'obligation d'agir et d'intervenir pour le bien de la population. Elle a pour corollaire un autre principe, celui de non malversation qui sous-tend, pour sa part, l'obligation morale de ne pas nuire ni causer de torts aux personnes et aux populations ciblées par les actions de santé publique, fussent-elles une mesure de protection, un programme de prévention ou encore une enquête sociosanitaire à des fins de surveillance. En somme, la « visée bonne » d'une finalité n'exclut pas que certains moyens pour l'atteindre puissent être

25. Et de l'étude de cohorte circumpolaire, le CESP faisant l'hypothèse que celle-ci prévoit un consentement conforme aux exigences d'un consentement libre, éclairé et explicite.

questionnables ou soient porteurs de conséquences indésirables à l'endroit des personnes et communautés concernées.

Considérant ce souci de non malfeasance — et les responsables de l'enquête y sont sensibles —, il apparaît important de tenir compte des conséquences qui peuvent, dans le cadre d'une enquête sur la santé des Inuits, porter atteinte non seulement à certains individus, mais aussi à l'ensemble de cette communauté particulière, puisque restreinte, circonscrite et culturellement différente des Blancs du Sud ; autant d'éléments qui peuvent placer la population inuite en situation de vulnérabilité et fassent en sorte qu'elle puisse être sujet de stigmatisation.

Avant d'aborder les éléments qui ont fait l'objet d'échanges au regard de leur potentiel de risque pour les personnes ou la communauté ciblées par l'enquête, nous rappelons les éléments identifiés comme bénéfiques dans les feuillets d'information accompagnant les formulaires de consentement des participants mineurs ou adultes. Les feuillets d'information ne font état d'aucun tort présumé, mis à part, pour les 18 ans et plus, la possibilité de développer une petite ecchymose suite au prélèvement sanguin. La confidentialité est assurée, y lit-on, et les participants sont libres de se retirer de l'enquête en tout temps.

Bénéfices attendus

Au regard des bénéfices attendus, les feuillets d'information indiquent que la participation à l'enquête permet aux participants une meilleure compréhension des facteurs de risque à la santé et de ce qui peut être fait pour réduire ces risques. Comme mesure préventive, entre autres au regard de l'anémie, des maladies cardiovasculaires et du diabète, le fait de se soumettre aux tests cliniques pourra leur permettre de vérifier leur état de santé. Ainsi, les participants âgés de 18 ans ou plus dont les tests présenteront des valeurs anormales de tension artérielle, de lipides sériques, de glycémie, des niveaux élevés d'anticorps contre des infections passées associées à la présence de fièvre, ceux qui auront un test anormal en audiologie ou les femmes pour lesquelles on aura diagnostiqué de l'anémie recevront une lettre les encourageant à consulter le responsable du CLSC de leur communauté, afin de connaître les résultats et de recevoir le suivi adéquat.

À titre de mesure préventive, une autorisation à transmettre au CLSC les résultats anormaux des tests sanguins, de pression artérielle et d'audition est demandée dans le formulaire de consentement. Ce dernier élément a été ajouté suite aux échanges avec le Comité, celui-ci s'étant interrogé sur le processus par lequel les répondants allaient être informés de tels résultats. L'information disponible dans les premiers documents laissait penser que les répondants seraient informés directement, par lettre, plutôt que par un professionnel de la santé qu'ils auraient identifié, selon le processus habituel d'information clinique. L'absence de précision pouvait aussi laisser penser que l'information était transmise au CLSC sans consentement des participants. Des clarifications ont été apportées et ajoutées au formulaire de consentement, explicitant le processus de transmission de l'information relative aux résultats anormaux identifiés plus haut. L'individu qui reçoit une telle lettre est libre de donner suite à cet envoi ou de se prévaloir de son droit de ne pas savoir, le consentement n'autorisant pas le CLSC à relancer le participant. Compte tenu de l'organisation des services, l'identification statutaire du CLSC s'avère la meilleure option, il n'y a pas lieu, dans le contexte régional, de demander aux participants d'identifier à qui acheminer les résultats.

La possibilité d'informer l'ensemble des participants de leurs résultats, qu'ils présentent ou non des valeurs anormales, a été évoquée lors des échanges. Cette information apparaissait comme un bénéfice potentiel, chaque participant pouvant connaître son profil au regard des éléments testés, ces résultats pouvant aussi constituer un repère à leur dossier permettant de suivre l'évolution de ces indicateurs (bien que tous n'aient peut-être pas un dossier médical au CLSC et ne souhaitent peut-être pas qu'il en soit constitué un). On peut aussi évoquer le fait que, sachant qu'il y aura retour d'information pour tous, il n'y a pas d'inquiétudes

causées par la réception d'une lettre, autrement associée à un résultat anormal, ni bris de confidentialité (avec la méthode retenue, la ou les personnes du ménage qui reçoivent une lettre sont automatiquement identifiées comme ayant un résultat anormal à l'un ou l'autre test). Les bénéfices potentiels pour les individus apparaissent cependant limités, aux yeux des responsables de l'enquête, au regard des coûts (logistique d'identification du type de lettre à transmettre, envoi de ces lettres et des résultats, gestion de l'ensemble des résultats par le CLSC). Le fait de ne pas recevoir d'information confirmant qu'il n'y a pas de résultats anormaux n'est pas estimé comme préjudice pour les participants.

Enfin, la compensation financière accordée aux participants (voir plus haut la section du consentement libre) n'est pas tant considérée comme un bénéfice personnel que comme compensation ou élément facilitateur pour l'effort de participation qui implique quelques heures de disponibilité et le déplacement du participant vers le lieu d'administration de l'enquête.

Au-delà des bénéfices individuels, la participation à l'enquête est plus largement présentée aux participants comme une opportunité de contribuer à l'établissement du portrait de santé de leur communauté.

Les conséquences potentiellement négatives pour les individus

Certaines conséquences négatives potentielles ont été évoquées dans la section traitant du consentement, notamment les conséquences liées à des utilisations non précisées de prélèvements biologiques (par exemple, dans le cas où des chercheurs souhaiteraient éventuellement utiliser des échantillons sanguins pour des tests génétiques dont les résultats, s'ils étaient connus, pourraient porter atteinte aux individus ou à la communauté).

Nous aborderons ici des préoccupations soulevées par le Comité au regard de certaines questions (ou thèmes) abordées dans les questionnaires de l'enquête et qui sont perçues comme plus sensibles en ce qu'elles touchent des aspects de l'intimité qui risquent de faire émerger, chez certaines personnes, des sentiments douloureux, jusque-là refoulés. Les sections du questionnaire confidentiel qui portent sur le bien-être (détresse), le suicide (pensées suicidaires), la violence vécue, les abus sexuels sont autant de zones considérées sensibles tant par le Comité que par les responsables du projet.

L'état de santé mentale ou psychosociale des personnes mérite d'être pris en considération par les activités de surveillance de l'état de santé et de bien-être de la population. Une sensibilité particulière doit cependant accompagner la quête d'informations auprès de personnes vivant de telles situations. Cette sensibilité s'exprime, entre autres, par le souci de ne pas ajouter à la souffrance des personnes, par exemple, en augmentant leur sentiment de détresse ou d'isolement, en les déstabilisant dans une situation avec laquelle ils tentent de composer. Elle s'exprime aussi par le souci de soulager la souffrance ; dans les limites du cadre d'une activité d'enquête, il peut s'agir, au minimum, d'exprimer notre conscience de la souffrance associée à certaines situations et d'ouvrir une porte pour que la personne qui le désire puisse trouver un soutien dans la communauté, par exemple, en identifiant les ressources d'aide disponibles et accessibles.

Sensibles à la question, les responsables de l'enquête ont indiqué à ce propos qu'un ou plusieurs documents écrits (matériel déjà existant) seraient mis à la disposition des participants, sur les lieux de l'enquête (le bateau), pour les informer des différents services disponibles dans leur communauté autant sur le plan de la santé physique que psychosociale. L'étendue des problématiques touchées par cette documentation pourra permettre de ne pas associer un problème particulier à une personne tout en lui fournissant précisément l'information qui répond à son besoin. Le CESP note que la recommandation d'introduire au questionnaire confidentiel une note exprimant la reconnaissance que les sujets abordés pouvaient être sensibles pour les répondants et ouvrant la porte à l'expression d'une demande d'aide aux ressources indiquées dans les documents d'information n'est pas retenue dans la dernière version du questionnaire déposée au Comité.

En outre, la présence d'une personne ressource sera également prévue, ont mentionné les responsables de l'enquête, afin d'assurer un soutien à ceux pour qui la participation à l'enquête pourrait provoquer une « crise » affective — urgence psychosociale — (tout comme on a prévu la présence d'une personne qualifiée pour répondre aux situations d'urgence médicale²⁶). Les responsables de l'enquête veulent aussi s'assurer que la personne ressource possède la formation requise et soit particulièrement habile à répondre aux besoin éventuels des 15-17 ans.

Concernant ce groupe de participants à l'enquête (les 15-17 ans), le questionnaire confidentiel proposé initialement s'adressait autant à eux qu'aux 18 ans et plus. Or, les questions concernant les abus sexuels ne s'adressaient qu'aux participants âgés de 18 ou plus (en raison de l'obligation légale de déclarer les cas d'abus sexuels rapportés par une personne mineure, ce qui constitue une contrainte pour l'enquête, la confidentialité ne pouvant plus être assurée aux répondants, sans contrevenir à la loi²⁷) ; les 15-17 ans, en ayant tout de même connaissance du bloc de questions, étaient alors invités à passer par-dessus cette section. Cette façon de faire présentait le risque de provoquer un effet indésirable en envoyant, par exemple, le message que ces situations d'abus sont inexistantes quand on a moins de 18 ans, ou que ces situations ne sont pas importantes aux fins de l'enquête et, par conséquent, aux fins de planification des services. Les échanges ont conduit à produire deux questionnaires distincts, selon le groupe d'âge des participants (mineurs, 18 ans et plus).

Le questionnaire confidentiel adressé aux participants de 18 ans et plus a aussi fait l'objet de discussions sur les dimensions éthiques de la section portant sur la violence. Compte tenu de la structure d'échantillonnage où les membres des ménages sélectionnés sont tous susceptibles de répondre au questionnaire confidentiel, quelles pourraient être les conséquences possibles dues au fait de questionner les participants sur la violence (section 7 du questionnaire) au sein de ménages où il y aurait des dynamiques agresseurs/agressés ? Cela pourrait-il augmenter le risque d'agression ? Y a-t-il des personnes plus susceptibles de subir de tels risques ? Après discussions tant entre le Comité et les responsables de l'enquête qu'entre ces derniers et les groupes de recherche associés à l'enquête, il a été envisagé de faire des questionnaires confidentiels distincts pour les hommes et les femmes, ces dernières étant les seules interrogées sur les questions portant sur la violence conjugale²⁸. Cette façon de faire permettrait sans doute de réduire le risque de faire porter les conséquences néfastes sur les femmes en situation de violence, celles-ci étant, en général, identifiées plus à risque dans les situations de violence entre conjoints. Cette piste a cependant été rejetée par le Comité consultatif de l'enquête ; la violence familiale, dit-il, implique les hommes et les femmes et cette double perspective doit être présente de façon transparente dans l'enquête. Aux yeux des représentants inuits, les risques de violence ne se trouveront pas davantage augmenté du fait du questionnaire. Le scénario original d'un seul questionnaire identique pour les hommes et les femmes a été conservé, à la lumière de ce point de vue de membres de la communauté.

Notons qu'une approche méthodologique a été explorée afin de répondre aux attentes du comité consultatif et diminuer le risque, même faible, de provoquer une expression de violence. Il a ainsi été envisagé de choisir un membre du ménage pour répondre à cette section, cette personne étant parfois une femme, parfois un homme, de sorte de prendre en compte à la fois les hommes et les femmes mais pas au sein du même ménage. Compte tenu des effectifs, une telle approche s'est cependant avérée impossible à réaliser en assurant la valeur statistique des résultats.

Enfin, le niveau de détail initialement présent aux questions sur la violence a été questionné par le Comité d'éthique, questionnement aussi soulevé par le Comité consultatif de l'enquête. Le niveau de détail initial, en multipliant les questions sur les formes d'expression de la violence tendait à accentuer la problématique

26. La dernière version du devis ne réfère toutefois qu'à la seule situation d'urgence médicale.

27. Articles 38 et 39 de la Loi sur la protection de la jeunesse (L.R.Q., chapitre P-34.1).

28. Cette méthode a été utilisée lors de l'Enquête Santé Québec.

et augmentait un déséquilibre exprimé par le Comité consultatif, entre la mise en relief des problèmes de la communauté versus ses forces. La reformulation du questionnaire final a permis un meilleur équilibre des questions tout en permettant de cerner les éléments essentiels de la problématique, dans le cadre d'une enquête générale.

Les conséquences potentiellement négatives pour la communauté : représentation de soi et de la communauté

Comment identifier les problèmes d'une communauté en évitant de réduire l'image de celle-ci à ces problèmes ? Là réside le défi d'établir une représentation de soi (c'est-à-dire l'image qu'a le participant de sa propre communauté) et de la communauté inuite à travers un portrait de santé qui ne soit pas uniquement synonyme d'état de maladies et de problèmes sociaux.

Les questionnaires d'enquête constituent bien plus que de simples outils de cueillette de données résultant d'une démarche scientifique et méthodologique rigoureuse ; par les objets qui y sont abordés et la manière dont on les présente, les questionnaires charrient, parfois à l'insu de ceux qui les construisent, des idées, des images, voire de préjugés (tant positifs que négatifs) sur la communauté concernée ; autant d'éléments qui contribuent à orienter, dès le départ, les axes d'une représentation qui sera faite de la communauté et des membres qui la constitue. Dès lors, il y a un risque potentiel non seulement de ne faire ressortir qu'une image négative de la communauté — qui peut conduire à de l'étiquetage social, voir à de la stigmatisation —, mais aussi de faire en sorte que le répondant, exposé à cette image véhiculée par le questionnaire, en vienne à percevoir sa communauté comme telle, c'est-à-dire à ne l'avoir que par ses problèmes. Il s'agit là d'une préoccupation déjà exprimée par le Comité consultatif et qui a été reconsidérée dans l'aménagement de certains questionnaires.

Commentaires et recommandations du Comité d'éthique au regard de l'équilibre des bénéfices et des effets négatifs possibles pour les personnes participant de même que pour la communauté inuite

Dans un premier temps, le Comité d'éthique salue le travail des responsables de l'enquête et des équipes de travail et leurs préoccupations à servir au mieux les intérêts de la population visée par l'enquête. Le choix de se doter d'un comité consultatif, auquel participent des représentants de la communauté, et de référer au Comité aviseur de la région le NNHC, traduit leur préoccupation de tenir compte de la population et de l'impliquer. L'exigence faite à tous les chercheurs qui publieront à partir de renseignements colligés lors de cette enquête de préalablement soumettre leurs publications à la population inuite ou à ses représentants (Devis, p.23) témoigne aussi du respect de la population. Le Comité encourage la prise en compte des dimensions éthiques par les différents chercheurs, lors de l'analyse et, plus encore, lors de la diffusion des résultats de l'enquête. Afin d'en témoigner, il suggère, en outre, que cette prise en compte des préoccupations éthiques, qui ont guidé les chercheurs, soit explicitement et systématiquement énoncée lors de la publication de résultats.

Dans son examen des effets possiblement négatifs, l'attention du comité s'est particulièrement portée sur les questionnaires confidentiels (destinés respectivement aux 15-17 ans et aux 18 ans et plus). La recommandation du comité de procéder à deux questionnaires distincts pour ces deux sous-groupes de l'enquête a été intégrée aux travaux de l'enquête de sorte que les questions auxquelles les 15-17 ans n'étaient pas invités à répondre (celles qui portent sur l'agression sexuelle) ne sont pas comprises dans le questionnaire qui leur est destiné, et sur celles traitant de la violence. Le suivi de cette problématique emprunte d'autres voies que l'enquête pour faire état de leur évolution, celle-ci ne pouvant inclure de telles questions sans risquer de contrevenir à la Loi sur la protection de la jeunesse ou sans trahir l'engagement à la confidentialité si de telles situations étaient rapportées par des mineurs.

La section du questionnaire confidentiel destiné aux adultes, qui porte sur la violence entre conjoints, a aussi soulevé des préoccupations. Dans un ménage où l'on rencontre une dynamique de violence entre conjoints, le Comité a craint que le fait de savoir que la personne victime de l'agression ait répondu à de telles questions ne vienne augmenter son risque d'être agressée. Les groupes de travail ont étudié la question et, à l'instar du choix réalisé lors de l'Enquête Santé Québec 1992, ont proposé de faire des questionnaires distincts pour les hommes et les femmes, ces dernières étant les seules invitées à répondre à ces questions. Cependant, le Comité consultatif a refusé cette option qui ne permettait pas de mieux connaître la situation des agressions subies par les hommes, situation présente au sein de la communauté et qu'il faut aussi aborder, selon eux. Les membres de ce comité ne croient pas justifiées les craintes que le questionnaire augmente les risques d'agression au sein des ménages. Ils ont par ailleurs partagé le point de vue du CESP à l'effet que le niveau d'information initialement demandé par les questions était inutilement détaillé ; la reformulation de cette rubrique a permis de répondre à ces commentaires.

Au regard des préoccupations soulevées par les questions sur la violence ou sur toute question de cette nature qui vient solliciter l'expression de souffrances avec lesquelles les personnes tentent de composer, le Comité rappelle le devoir moral d'exprimer sa sensibilité à la souffrance vécue et d'offrir son soutien. Ce soutien, dans le cadre d'une enquête, consiste au minimum à informer les personnes des ressources d'aide disponibles, les invitant à y avoir recours. Les responsables de l'enquête ont informé le Comité qu'ils rendraient disponibles une telle information, favorisant une information sur un vaste ensemble de ressources, de manière à ce que les individus ne soient pas identifiés comme ayant un problème particulier quand ils rapportent ce document. Le Comité d'éthique recommande que le questionnaire confidentiel, au minimum, comporte un message invitant les répondants, qui vivent des difficultés en lien avec l'une ou l'autre des problématiques touchées, à consulter une ressource d'aide parmi celles qui sont suggérées au document disponible sur le bateau. Il invite à considérer la pertinence de répéter ce message à travers le questionnaire (par exemple, lorsque l'agression sexuelle ou les tentatives de suicide sont questionnées). Le CESP considère qu'il serait préférable d'exprimer aux répondants la conscience que les questions posées touchent des situations intimes possiblement souffrantes. L'expression de cette sensibilité des responsables de l'enquête pourrait être inscrite dans l'introduction du questionnaire.

Au-delà des effets sur les individus se pose la question des effets sur la communauté inuite. La recherche d'une connaissance juste des problèmes de santé et des déterminants associés et de leur évolution peut s'accompagner de retombées négatives pour la communauté. La première manifestation de telles retombées peut être dans l'incapacité de la communauté à se reconnaître dans un portrait établi à partir d'une conception de la santé qui ne correspondrait pas à la conception qu'elle en a. La complexité d'une définition de la santé se trouve amplifiée dans un contexte où se rencontrent une tradition culturelle singulière et l'adoption d'une pratique « importée ». Le fait que les objets de surveillance couverts dans le cadre de l'enquête soient davantage le reflet de problèmes peut aussi, potentiellement, renforcer une image stéréotypée et négative de la communauté, pouvant conduire à la stigmatisation. Les représentants de la communauté, au sein du comité consultatif de l'enquête, ont d'ailleurs souligné qu'il y avait peu d'éléments positifs questionnés dans l'enquête.

Enfin, ayant souligné que les aspects psychosociaux de l'enquête apparaissent peu perceptibles dans la formulation utilisée dans la rubrique décrivant l'information recueillie par questionnaires (utilisation du terme « lifestyle ») ou figurant dans le texte d'introduction du feuillet d'information destiné aux 18 ans et plus, le CESP recommande d'ajouter, au paragraphe d'introduction présentant l'enquête, les termes suivants (en gras) : « *It will also be used to help plan programs and services to prevent heart disease, cancer, anemia, diabetes, and other health or social problems (such as suicide, violence), and to improve living habits and nutrition* ».

Commentaires et recommandations du Comité d'éthique au regard du respect de la confidentialité et de la vie privée

Le Comité souligne qu'il ne constate aucune difficulté sur le plan éthique au regard de la sécurité et de la confidentialité des renseignements colligés ; les mesures prévues pour assurer sécurité et confidentialité sont jugées raisonnables par le Comité qui, ce faisant, se garde bien de suppléer au rôle de la Commission d'accès à l'information du Québec lorsque celle-ci doit se prononcer sur l'accès à certains renseignements.

La représentation de la santé / la représentation d'une communauté

L'enquête de santé auprès des Inuits s'inscrit dans un processus de surveillance de l'évolution de l'état de santé de cette population et participe à construire le portrait de cet état de santé. Ce faisant, elle participe plus largement à construire une représentation de cette communauté en faisant état, en plus de problèmes de santé ou de problèmes sociaux, de différents traits de ses modes de vie et comportements qui seraient associés à cet état de santé.

Si la notion de santé et de bien-être a évolué au cours des années, on constate aussi qu'elle peut varier d'un groupe humain à l'autre (selon, par exemple, les appartenances socioculturelles ou autres affinités) à une même époque donnée.

Sans prétendre à une expertise anthropologique ou particulière de la communauté inuite, le Comité s'est donc intéressé à savoir si la conception de la santé de la population inuite était différente de la conception traduite par l'enquête de santé. En d'autres termes, le modèle biomédical²⁹ retenu pour l'enquête, et qui permet la comparaison des données avec les autres régions du Québec, voire du Canada, est-il approprié pour dégager un portrait de santé juste des communautés inuites (la conception plus holistique³⁰ de la santé et de la maladie semblant davantage présente) ?

Bien que les aspects de logistique et les instruments de l'enquête aient été quelque peu adaptés aux spécificités du contexte inuit, il ne semble pas, selon les directeurs de l'enquête, que l'on puisse identifier une conception de la santé propre à la communauté inuite. Il faut dire que le processus d'acculturation fait en sorte que la communauté inuite partage un grand nombre de référents avec les Blancs du Sud quand il est question de décrire son état de santé et le besoin en services de santé. Les particularités de la représentation de la santé pour les membres de cette population sont donc difficiles à identifier³¹, rendant de fait, l'opérationnalisation de cette préoccupation (de compréhension transculturelle) peu évidente dans l'enquête.

Cependant, les responsables de l'enquête sont d'avis, que les modes de consultation et la proximité de représentants de la communauté amènent à penser que le contenu de l'enquête permet une collecte de renseignements ayant du sens pour connaître l'état de santé de la population inuite et pouvant lui être utiles dans une perspective d'amélioration de cet état de santé et des facteurs qui l'influencent. La volonté

29. Un modèle plus linéaire, du type « déterminants : état de santé : conséquences », qui met l'accent sur la responsabilité individuelle dans le maintien de la santé, d'où l'importance accordée aux habitudes de vie (alimentation, consommation d'alcool, usage du tabac, activité physique, etc.) (May Clarkson, « DTIMUUMADSINA ? (Et la santé ça va ?) Méthodologie de l'enquête Santé Québec chez les Cris, 1991 » dans Trudel, Charest et Breton (dir), 1995, *La construction de l'anthropologie québécoise, mélanges offerts à Marc-Adélar Tremblay*, Chapitre 15, Sainte-Foy : PUL.

30. C'est-à-dire que la santé fait référence à l'harmonie entre soi-même [en tant qu'Inuit] et l'environnement physique et social (idem).

31. Il n'empêche que certaines particularités sont identifiées ou pressenties. Ainsi, souligne-t-on, sans développer, que la notion de temps est différente (ce qui pourrait influencer la réponse aux questions selon la formulation de celles-ci au regard de la temporalité). La conception ou représentation de la sexualité pourrait aussi présenter des particularités mais ces dernières sont, elles aussi, difficiles à estimer.

exprimée par les membres du comité consultatif d'équilibrer les aspects positifs et négatifs (identification, si non mise en relief, de problèmes de santé ou de problèmes sociaux) constitue d'ailleurs un exemple de l'influence de cette consultation.

Bien que cette dimension de la représentation de la santé puisse difficilement être occultée dans un avis éthique, elle ne se traduit pas par des constatations précises. Aussi le Comité estime qu'il faut demeurer prudent lorsqu'on projette nos propres catégories sur des communautés qui, bien qu'apparemment acculturées, n'adhèrent pas nécessairement, ou ne se retrouvent pas dans ces catégories ou modèles. Il sera d'autant plus important, lors du traitement et de l'interprétation des données, de tenir compte du contexte plus large dans lequel prennent place les membres de la communauté inuite et le sens donné aux déterminants de la santé observés (habitudes de vie, environnement).

À ce titre, le Comité constate que la section portant sur les « changements culturels » de l'enquête de 1992, a été retirée de la version 2004. Puisqu'il est question d'acculturation des communautés inuites, n'y aurait-il pas pertinence de questionner les influences culturelles externes (par exemple, la place des émissions de télévisions ou de radio venant de l'extérieur, l'Internet ou encore le temps passé à l'extérieur de la communauté par certains membres du ménage pour le travail ou les études) en relation avec les modes de vie auxquels l'enquête s'intéresse ? Ce que l'enquête ne semble pas couvrir.

Le Comité salue les efforts des responsables de l'enquête pour impliquer la communauté dans le développement de ce projet; il y voit une piste ouverte pour tenir compte des spécificités de la culture inuite.

Commentaires et recommandations du Comité d'éthique au regard de la représentation de la santé chez les Inuits

<p>Le Comité d'éthique encourage les responsables de l'enquête et les utilisateurs premiers de ses résultats à poursuivre leurs processus de consultation et de participation de la communauté dans l'analyse et l'interprétation des résultats de l'enquête comme de ses possibles applications en demeurant vigilant aux expressions d'une relation à la santé qui pourrait différer (rapport au corps, aux facteurs qui permettent à la personne de se sentir en harmonie avec son corps, son esprit, son environnement social et physique, etc.).</p>

Conclusion

Le Comité d'éthique de santé publique a identifié différents éléments de la dimension éthique de l'*Enquête de santé chez les Inuits du Nunavik (2004) Qaniuppitaa ? How are we ?* Par son examen du Devis de recherche et des instruments d'enquête (questionnaires). Son examen a plus particulièrement porté sur les dimensions suivantes :

- Le consentement
- L'équilibre des bénéfices et des effets négatifs possibles pour les individus et les ménages participant à l'enquête, de même que pour l'ensemble de la communauté inuite
- La représentation de la santé / la représentation d'une communauté

La relation des experts avec la population et la participation de celle-ci sont aussi des dimensions importantes de la perspective éthique discutée. Le sommaire des commentaires et recommandations du comité d'éthique est présenté à la fin du présent document.

Le Comité d'éthique de santé publique veut réitérer sa reconnaissance aux responsables de l'enquête qui, sensibles aux dimensions éthiques de leur projet, ont participé aux échanges permettant non seulement de mettre en lumière les dimensions éthiques du projet soumis à l'attention du comité, mais de rechercher des solutions concrètes pour améliorer le projet sous cet angle. Ils ont apporté à ces échanges leur connaissance de la communauté inuite, entre autres par le biais des réactions du comité consultatif au projet d'enquête sur lequel siègent des représentants de la communauté. Leur ouverture et leur implication dans la démarche auront permis de concrétiser la visée d'accompagnement privilégiée par le Comité.

Comme il a été noté lors de la présentation du projet, à sa finalité de surveillance s'ajoute une finalité de recherche exprimée le plus explicitement par le fait que le projet constitue l'an 0 de l'étude de cohorte circumpolaire *The Inuit health in Transition : the Nunavik Study*. En conformité avec les exigences liées à la recherche, le projet d'enquête a donc aussi été soumis à un comité d'éthique de la recherche, soit celui de l'Université Laval. Le CER, tout comme le CESP, ont demandé aux responsables de l'enquête de préciser le plus clairement possible les finalités propres à l'étude de cohorte de celles de l'enquête, de manière, notamment, à distinguer le consentement des participants selon ces finalités respectives. Hormis l'élaboration d'un formulaire de consentement différent pour les répondants de 18 ans et plus qui accepteront de participer à l'étude de cohorte, formulaire exclu de l'examen du CESP, cette distinction des finalités de surveillance et de recherche demeure difficile. Ces finalités ne font pas que coexister, elles se chevauchent aussi, les méthodes utilisées étant souvent communes à l'une et à l'autre.

Retenons ici, pour le moment, que l'examen d'un même projet par plus d'un comité d'éthique (le CER a examiné l'ensemble du projet, celui-ci constituant l'an 0 du projet de recherche) ne peut lier l'un ou l'autre de ces comités. Ainsi, tout en ayant été informé de commentaires du CER et de son approbation du projet, le CESP rend ici son avis en toute indépendance de celui-ci, appelant les responsables à bonifier le projet déjà approuvé par le CER.

Sommaire des commentaires et recommandations du Comité d'éthique de santé publique

Au regard du consentement

Le Comité d'éthique accueille favorablement les modifications apportées aux feuillets d'information destinés aux adultes comme aux 15-17 ans. Dans le cas de l'information qui concerne l'utilisation des prélèvements biologiques, les modifications permettent un éclairage explicite des analyses qui seront réalisées et des finalités associées ; elles permettent aussi d'exclure certaines utilisations ou types d'analyse dont le potentiel de risque a été jugé trop élevé, notamment les utilisations par des compagnies commerciales ou pharmaceutiques et les analyses génétiques. Une précision a aussi été apportée au formulaire de consentement des adultes et des 15-17ans pour mieux identifier qui aura accès, aux fins de l'enquête, aux renseignements colligés. Sont identifiés, à cet effet, l'ensemble des organisations qui pourraient avoir accès à certaines données pour réaliser leur contribution particulière à l'enquête et la possibilité, pour les participants, d'obtenir le nom des chercheurs pour qui l'accès à certaines informations est autorisé.

Le Comité constate cependant que ces améliorations ne permettent pas de cerner de manière explicite de quelle manière seront gérées les demandes d'accès aux renseignements colligés par la présente enquête, en particulier l'accès aux spécimens biologiques restants. Il n'est pas exclu, et le devis en témoigne, que des demandes soient faites pour des projets ou finalités actuellement indéterminés (de futurs projets de recherche). Le CESP recommande que cette possibilité soit explicitement exprimée au formulaire de consentement, en particulier celui des adultes puisque ce groupe de répondants est visé par l'utilisation de spécimens biologiques (et, par leur biais, l'ensemble de la communauté inuite). Ainsi, le CESP recommande-t-il de demander l'autorisation des répondants (leur consentement) à ce que les futures demandes d'accès aux spécimens biologiques pour d'autres fins que celles de l'enquête³² puissent être accordées par la RRSSS du Nunavik à la condition de consulter une instance conseil (le NNHC par exemple) à laquelle participent des représentants de la communauté et d'en obtenir un avis favorable. Le CESP recommande aussi d'explicitement la possibilité, pour la population, de s'adresser à la RRSSS ou à l'instance conseil afin de connaître par qui et à quelles fins des demandes d'accès aux spécimens biologiques ont été demandées ou accordées.

Enfin, ayant souligné que les aspects psychosociaux de l'enquête apparaissent peu perceptibles dans la formulation utilisée dans la rubrique décrivant l'information recueillie par questionnaires (utilisation du terme « lifestyle ») ou figurant dans le texte d'introduction du feuillet d'information destiné aux 18 ans et plus, le CESP recommande d'ajouter, au paragraphe d'introduction présentant l'enquête, les termes suivants (en gras) : « *It will also be used to help plan programs and services to prevent heart disease, cancer, anemia, diabetes, and other health or social problems (such as suicide, violence), and to improve living habits and nutrition* ».

Au regard de l'équilibre des bénéfices et des effets négatifs possibles pour les personnes participant de même que pour la communauté inuite

Dans un premier temps, le Comité d'éthique salue le travail des responsables de l'enquête et des équipes de travail et leurs préoccupations à servir au mieux les intérêts de la population visée par l'enquête. Le choix de se doter d'un comité consultatif auquel participent des représentants de la communauté, et de référer au Comité aviseur de la région le NNHC, traduit leur préoccupation de tenir compte de la population et de l'impliquer. L'exigence faite à tous les chercheurs qui publieront à partir de renseignements colligés

32. Et de l'étude de cohorte circumpolaire, le CESP faisant l'hypothèse que celle-ci prévoit un consentement conforme aux exigences d'un consentement libre, éclairé et explicite.

lors de cette enquête de préalablement soumettre leurs publications à la population inuite ou à ses représentants (Devis, p.23) témoigne aussi du respect de la population. Le Comité encourage la prise en compte des dimensions éthiques par les différents chercheurs, lors de l'analyse et, plus encore, lors de la diffusion des résultats de l'enquête. Afin d'en témoigner, il suggère, en outre, que cette prise en compte des préoccupations éthiques, qui ont guidé les chercheurs, soit explicitement et systématiquement énoncée lors de la publication de résultats.

Dans son examen des effets possiblement négatifs, l'attention du comité s'est particulièrement portée sur les questionnaires confidentiels (destinés respectivement aux 15-17 ans et aux 18 ans et plus). La recommandation du comité de procéder à deux questionnaires distincts pour ces deux sous-groupes de l'enquête a été intégrée aux travaux de l'enquête de sorte que les questions auxquelles les 15-17 ans n'étaient pas invités à répondre (celles qui portent sur l'agression sexuelle) ne sont pas comprises dans le questionnaire qui leur est destiné, et sur celles traitant de la violence. Le suivi de cette problématique emprunte d'autres voies que l'enquête pour faire état de leur évolution, celle-ci ne pouvant inclure de telles questions sans risquer de contrevenir à la Loi sur la protection de la jeunesse ou sans trahir l'engagement à la confidentialité si de telles situations étaient rapportées par des mineurs.

La section du questionnaire confidentiel destiné aux adultes qui porte sur la violence entre conjoints a aussi soulevé des préoccupations. Dans un ménage où l'on rencontre une dynamique de violence entre conjoints, le Comité a craint que le fait de savoir que la personne victime de l'agression ait répondu à de telles questions ne vienne augmenter son risque d'être agressée. Les groupes de travail ont étudié la question et, à l'instar du choix réalisé lors de l'Enquête Santé Québec 1992, ont proposé de faire des questionnaires distincts pour les hommes et les femmes, ces dernières étant les seules invitées à répondre à ces questions. Cependant, le Comité consultatif a refusé cette option qui ne permettait pas de mieux connaître la situation des agressions subies par les hommes, situation présente au sein de la communauté et qu'il faut aussi aborder, selon eux. Les membres de ce comité ne croient pas justifiées les craintes que le questionnaire augmente les risques d'agression au sein des ménages. Ils ont par ailleurs partagé le point de vue du CESP à l'effet que le niveau d'information initialement demandé par les questions était inutilement détaillé ; la reformulation de cette rubrique a permis de répondre à ces commentaires.

Au regard des préoccupations soulevées par les questions sur la violence ou sur toute question de cette nature qui vient solliciter l'expression de souffrances avec lesquelles les personnes tentent de composer, le Comité rappelle le devoir moral d'exprimer sa sensibilité à la souffrance vécue et d'offrir son soutien. Ce soutien, dans le cadre d'une enquête, consiste au minimum à informer les personnes des ressources d'aide disponibles, les invitant à y avoir recours. Les responsables de l'enquête ont informé le Comité qu'ils rendraient disponibles une telle information, favorisant une information sur un vaste ensemble de ressources, de manière à ce que les individus ne soient pas identifiés comme ayant un problème particulier quand ils rapportent ce document. Le Comité d'éthique recommande que le questionnaire confidentiel, au minimum, comporte un message invitant les répondants, qui vivent des difficultés en lien avec l'une ou l'autre des problématiques touchées, à consulter une ressource d'aide parmi celles qui sont suggérées au document disponible sur le bateau. Il invite à considérer la pertinence de répéter ce message à travers le questionnaire (par exemple, lorsque l'agression sexuelle ou les tentatives de suicide sont questionnées). Le CESP considère qu'il serait préférable d'exprimer aux répondants la conscience que les questions posées touchent des situations intimes possiblement souffrantes. L'expression de cette sensibilité des responsables de l'enquête pourrait être inscrites dans l'introduction du questionnaire.

Au-delà des effets sur les individus se pose la question des effets sur la communauté inuite. La recherche d'une connaissance juste des problèmes de santé et des déterminants associés et de leur évolution peut s'accompagner de retombées négatives pour la communauté. La première manifestation de telles retombées peut être dans l'incapacité de la communauté à se reconnaître dans un portrait établi à partir d'une conception de la santé qui ne correspondrait pas à la conception qu'elle en a. La complexité d'une

définition de la santé se trouve amplifiée dans un contexte où se rencontrent une tradition culturelle singulière et l'adoption d'une pratique « importée ». Le fait que les objets de surveillance couverts dans le cadre de l'enquête soient davantage le reflet de problèmes peut aussi, potentiellement, renforcer une image stéréotypée et négative de la communauté, pouvant conduire à la stigmatisation. Les représentants de la communauté, au sein du comité consultatif de l'enquête, ont d'ailleurs souligné qu'il y avait peu d'éléments positifs questionnés dans l'enquête.

Au regard du respect de la confidentialité et de la vie privée

Le Comité souligne qu'il ne constate aucune difficulté sur le plan éthique au regard de la sécurité et de la confidentialité des renseignements colligés ; les mesures prévues pour assurer sécurité et confidentialité sont jugées raisonnables par le Comité qui, ce faisant, se garde bien de suppléer au rôle de la Commission d'accès à l'information du Québec lorsque celle-ci doit se prononcer sur l'accès à certains renseignements.

Au regard de la représentation de la santé chez les Inuits

Le Comité d'éthique encourage les responsables de l'enquête et les utilisateurs premiers de ses résultats à poursuivre leurs processus de consultation et de participation de la communauté dans l'analyse et l'interprétation des résultats de l'enquête comme de ses possibles applications en demeurant vigilant aux expressions d'une relation à la santé qui pourrait différer (rapport au corps, aux facteurs qui permettent à la personne de se sentir en harmonie avec son corps, son esprit, son environnement social et physique, etc.).