



Comité d'éthique de santé publique

Rapport d'activité 2003-2005

Septembre 2005

Coordination

France Filiatrault

Rédaction

Lynda Bouthillier
France Filiatrault

Secrétariat

Marie van Vloodorp

Révision linguistique

Andrée Michaud

Avis adopté à la 20^e séance du Comité d'éthique de santé publique, le 15 septembre 2005.

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

Dépôt légal
Bibliothèque nationale du Québec, 2005
ISBN 2-550-45914-8

© Gouvernement du Québec

La reproduction totale ou partielle du présent document est autorisée, à condition que la source soit mentionnée.

Le Comité d'éthique de santé publique a été institué par la Loi sur la santé publique (L.R.Q., c. S-2.2), qui en précise le mandat et la composition, et fait état de certains éléments relatifs à son fonctionnement. Les articles 19 à 32, portant 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 agit à titre de conseiller et son mandat comporte deux grands volets : un volet général, qui consiste à répondre aux demandes qui lui sont adressées par le ministre sur toute question d'éthique soulevée par l'application de la Loi sur la santé publique, notamment au regard des activités ou actions prévues par le *Programme national de santé publique* ; et un volet particulier, qui 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 lui-même.

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

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)

Professionnelles de santé publique

M^{me} Aline Émond² (prof. en surveillance)
Chef du Service de soutien méthodologique
et de l'évaluation
Direction de santé publique et de l'évaluation
Agence de développement de réseaux locaux de
services de santé et de services sociaux de l'Estrie

M^{me} Suzanne Walsh
Directrice de la mission universitaire
et de la qualité
Centre de santé et de services sociaux Côte-des-
Neiges, Métro, Parc-Extension

Directeur de santé publique

Docteur Philippe Lessard
Directeur de santé publique
Agence de développement de réseaux locaux de
services de santé et de services sociaux de
Chaudière-Appalaches

Représentants de la population

M. Désiré Brassard, vice-président du Comité
Retraité de l'enseignement

M^{me} Ghislaine Cournoyer
Retraîtée de l'enseignement

M^{me} Catherine Régis
Avocate, LL. M.
Doctorante en droit et politique de la santé
Université de Toronto

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

2. M^{me} Émond a été remplacée par M^{me} Jill E. Torrie au printemps 2005. M^{me} Torrie est directrice des services spécialisés, à la Direction de santé publique du Conseil cri de la santé et des services sociaux de la Baie James.

Monsieur Philippe Couillard
Ministre de la Santé et des Services sociaux
Gouvernement du Québec

Monsieur le Ministre,

J'ai le plaisir de vous présenter le premier rapport du Comité d'éthique de santé publique, portant sur les activités réalisées depuis la constitution du Comité, en février 2003, jusqu'au 31 mars 2005.

Au cours de ce premier exercice, le Comité a essentiellement été sollicité pour des projets relatifs à la surveillance de l'état de santé de la population. Cela correspondait d'ailleurs aux nouvelles mesures légales encadrant le mandat du Comité ou visant la fonction de surveillance, en particulier au regard de l'élaboration de plans de surveillance.

L'implantation du Comité, de même que l'examen des projets soumis à son attention, a donc eu lieu dans un contexte marqué par le changement et l'innovation puisqu'il n'existait aucun modèle d'examen propre aux questions d'éthique liées à la surveillance et que la conception même d'un plan de surveillance était nouvelle. L'approche privilégiée par le Comité, qui a mis l'accent sur l'accompagnement des responsables des projets examinés, et l'ouverture manifestée par ces derniers auront permis à chacun d'apprivoiser les défis liés, d'une part, à l'élaboration des plans de surveillance et, d'autre part, à leur examen éthique.

Le Comité propose, en conclusion du présent rapport, des pistes de réflexion qui permettront l'intégration d'une perspective éthique dans les multiples autres facettes de santé publique, toutes traversées de cette tension entre le respect des droits individuels et la valorisation d'intérêts collectifs, comme la santé de la population. Parmi ces différentes pistes, la participation de la population constitue un défi majeur, en santé publique comme dans d'autres secteurs, au Québec comme ailleurs.

En mon nom et en celui du Comité, je vous prie, Monsieur le Ministre, de recevoir l'expression de nos sentiments distingués.



Daniel Weinstock,
Président du comité d'éthique de santé publique

Table des matières

Introduction	1
Le défi de la nouveauté	3
Le Comité d'éthique de santé publique	3
Accompagnement et intégration d'une perspective éthique.....	4
Réalisations	5
Les avis du Comité d'éthique de santé publique.....	5
La fonction de surveillance comme point de départ	5
Les projets examinés	6
Une crédibilité à bâtir	8
L'accompagnement : des expériences positives.....	8
Portée et utilité des recommandations	9
Rayonnement	10
Une expertise à faire connaître	10
Le CESP, un modèle.....	10
Perspectives	11
Dimensions éthiques à explorer	11
Réflexions à poursuivre.....	11
Conclusion	13
Annexe 1 – Conférences prononcées	15
Annexe 2 – Documents produits par le CESP	16
Annexe 3 – Avis produits par le CESP	17

Introduction

Après plus de deux années bien remplies, le Comité d'éthique de santé publique (CESP) fait état de l'expérience qu'il a acquise, rend compte de ses réalisations (avis, conférences, formation) et propose des perspectives liées à la poursuite de son mandat.

L'idée de créer un comité d'éthique en santé publique est née d'un constat : alors que les projets de recherche et certaines interventions cliniques étaient soumis à l'examen de comités d'éthique, parce qu'ils risquaient, entre autres, de porter atteinte aux droits et aux libertés ou à l'intégrité des personnes, il n'existait aucune structure organisée pour procéder à l'examen des questions éthiques soulevées par l'ensemble des activités de santé publique.

Pourtant, chacune des fonctions et des activités de santé publique soulève aussi des enjeux éthiques qui méritent d'être examinés à la lumière de valeurs et de principes éthiques pertinents.

Les diverses étapes de consultation, ainsi que le travail d'élaboration de la Loi sur la santé publique, ont confirmé l'intérêt de mettre en place une instance susceptible de procéder à un tel examen.

Institué par la Loi sur la santé publique, le CESP est officiellement né avec la nomination de ses membres, par le gouvernement, le 26 février 2003. Le 17 avril de la même année, il tenait sa toute première rencontre.

Le défi de la nouveauté

L'idée même de constituer un comité d'éthique chargé d'examiner les activités de santé publique est en soi novatrice. Le caractère consultatif de son mandat, sa volonté d'accompagner et de soutenir les acteurs de santé publique en vue d'améliorer les pratiques en ce domaine, de même que l'approche populationnelle propre à ce champ d'activité confèrent son originalité au Comité d'éthique de santé publique (CESP).

Dans les pages qui suivent, le Comité fait un tour d'horizon de ses activités — pour la période allant d'avril 2003 à avril 2005 — avant de formuler des propositions en vue de poursuivre la réflexion amorcée durant son premier mandat.

Le Comité d'éthique de santé publique

Le Comité d'éthique de santé publique se compose d'un éthicien, de trois représentants de la population et de trois personnes travaillant en santé publique.

Relevant du ministre et rattaché administrativement au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) par son secrétariat, qui en assure la permanence, le CESP jouit toutefois d'une totale indépendance morale.

Le souci de diversité ayant guidé la nomination des membres du tout premier CESP a été particulièrement apprécié par les membres du Comité. Les membres bénéficient ainsi d'expériences et de disciplines variées, par exemple, de même que d'un équilibre au regard des régions représentées et de la participation des hommes et des femmes.

Secrétariat du Comité

Outre le fait qu'il a pour tâche de recevoir les projets associés à santé publique et d'établir les liens avec les professionnels de ce secteur, le Secrétariat du Comité a pour mandat de soutenir les activités de celui-ci, qu'il s'agisse de documenter certaines questions portées à son attention, de favoriser son rayonnement (expertise), ou de créer des liens avec d'autres instances ou organisations.

Implication des membres

Pour les membres du CESP, ce premier exercice représentait une période d'adaptation à plusieurs égards.

Malgré cela, leurs échanges ont rapidement atteints un degré de qualité et d'efficacité appréciable, tout en demeurant empreints de respect et d'ouverture.

Assidus et intéressés, les membres du Comité ont eu, dès le départ, à cœur de bien comprendre les dossiers qu'ils étaient chargés d'étudier même s'il s'agissait parfois de dossiers inédits ou de dossiers d'envergure. Avant même de se pencher sur les premiers projets soumis à leur attention, ils ont dû effectuer un travail préalable en vue de se familiariser avec la fonction de surveillance continue de l'état de santé de la population pour en connaître la finalité, les objectifs opérationnels et le rôle particulier au sein de la santé publique.

Rencontres et groupes de travail

Le Comité tient une dizaine de rencontres annuellement, de septembre à juin. Au cours de l'exercice 2003-2005, il aura ainsi tenu dix-huit journées de rencontre.

De plus, les membres du Comité ont été sollicités afin de participer à différents groupes de travail, formés spécifiquement pour permettre l'analyse des projets soumis au Comité et l'amorce des échanges avec les professionnels qui y sont impliqués. Trois groupes de travail ont ainsi été mis sur pied. Le nombre de rencontres de chacun de ces comités a varié selon la complexité du projet qu'il était chargé d'étudier et selon la nature des questions soulevées par ce projet.

Accompagnement et intégration d'une perspective éthique

Dans l'optique d'une meilleure intégration d'une perspective éthique au cœur des pratiques de santé publique, le Comité réalise son mandat consultatif en accompagnant dans leur démarche et leur réflexion les responsables des dossiers qui lui sont soumis pour avis.

Au cours de ses travaux, le Comité aura ainsi rencontré près d'une trentaine de professionnels, ayant participé d'une façon ou d'une autre aux projets étudiés.

Contrairement à certains CER³, qui regardaient de l'extérieur les projets et les sanctionnaient après-coup, le CESP propose une démarche axée sur le dialogue avec les professionnels. Celle-ci permet aux membres du Comité d'appivoiser des objets avec lesquels ils sont peu familiers, de même qu'elle permet aux professionnels d'aborder leur projet et leur pratique en tenant compte des dimensions éthiques qui y sont liées.

C'est pourquoi le Comité invite ces derniers à soumettre leurs travaux dès les premières

phases d'élaboration de leur projet⁴, de manière à permettre le plus tôt possible la prise en compte des dimensions éthiques qu'il peut comporter.

Un double mandat

Le Comité d'éthique exerce un rôle de conseiller auprès du ministre et du directeur national de santé publique (DNSP) pour toute question d'éthique pouvant être soulevée par l'application de la Loi sur la santé publique. C'est le volet plus général de son mandat.

Le CESP exerce également ce rôle auprès des directeurs de santé publique lorsqu'il est question des projets de surveillance (plans, enquêtes), qui constituent le volet particulier de son mandat.

3. Comité d'éthique de la recherche.

4. On peut consulter à ce sujet le *Guide de soumission des projets de plans de surveillance et d'enquêtes sociosanitaires*.

Réalisations

Compte tenu de l'originalité de son mandat, la période de démarrage du CESP a demandé un important travail d'exploration, de défrichage et d'échanges en comité. Ce travail a permis la production de documents fondateurs, la définition de ce qui, pour le Comité, constituait un avis éthique, et la mise au point d'une démarche d'accompagnement. Par la même occasion, le Comité a pu s'approprier le volet particulier de son mandat.

Les avis du Comité d'éthique de santé publique⁵

Au cœur du mandat du Comité, l'avis éthique se veut une appréciation des dimensions éthiques des projets examinés, tout autant qu'un outil à portée pédagogique, tenant compte du processus d'accompagnement suivi avec les responsables des projets et de l'évolution des projets eux-mêmes au cours de ce processus.

Entre février 2003 et mars 2005, quatre avis ont ainsi été rédigés⁶, soit un avis portant sur le *Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants 2004-2007*, et trois autres concernant des projets d'enquêtes sociosanitaires⁷. Ces avis sont publics et figurent sur le site Internet du CESP.

Afin de soutenir les travaux et la réflexion du Comité, différents documents — portant sur des thèmes tels que les repères éthiques appliqués à la surveillance ou, encore, le consentement et la préservation de prélèvements biologiques — ont également été produits.

Enfin, la mise sur pied du Comité a amené les membres à se doter de règles de fonctionnement interne, à adopter un code d'éthique et à concevoir des outils visant à faciliter l'accompagnement des professionnels.

La fonction de surveillance comme point de départ

Au cours de ce premier exercice, c'est le volet du mandat du CESP relatif à la surveillance qui aura dominé, notamment avec l'examen du *Plan commun de surveillance* (PCS) en guise d'entrée en matière. Ce plan est apparu très technique et abstrait à la plupart des membres du Comité, peu familiers avec ce champ d'activité. La question du sens à donner à cette masse d'information — présentée sous forme de tableaux listant des objets, des indicateurs et des sources de données — s'est rapidement posée.

L'examen du PCS a cependant eu le grand avantage d'offrir aux membres du CESP une vue panoramique des domaines d'intervention constitutifs de la santé publique, la surveillance pouvant être considérée comme une « fenêtre ouverte sur ce champ d'activité ». Ils ont par ailleurs profité de cette occasion pour mieux saisir la cohérence existant entre les différents types de projets soumis (ils ont ainsi pu constater, par exemple, que les enquêtes sont une source

5. Tous les documents auxquels la présente section renvoie sont listés à l'annexe 2. Ils peuvent, par ailleurs, être consultés sur le site du CESP.

6. Le Comité a aussi amorcé l'examen de deux autres projets.

7. Ces avis sont présentés à la section « Projets examinés ».

de données permettant de réaliser le plan de surveillance).

De plus, l'attention portée à la surveillance aura permis au Comité de reconnaître certains des enjeux particuliers à cette fonction⁸, tout en constatant la portée plus large de certains d'entre eux⁹, pouvant traverser les différentes fonctions de santé publique (promotion, prévention, protection, surveillance).

Les projets examinés¹⁰

Les quatre projets ayant fait l'objet d'un avis sont décrits brièvement dans la présente section. On y trouvera aussi les axes de recommandation du Comité, de même que les questionnements récurrents soulevés par ces projets.

Plan commun de surveillance (PCS)

Le *Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants, 2004-2007* constitue un projet fondamental pour tout ce qui touche la fonction de surveillance en santé publique, instaurant de nouvelles façons de faire à plusieurs égards. Il représente une première pour les directeurs de santé publique, désormais tenus, en vertu de la Loi sur la santé publique, de produire des plans rendant plus transparent l'exercice de la surveillance¹¹.

8. Par exemple, la perception scientifique d'objectivité et de neutralité dans la pratique de la surveillance et dans l'utilisation des résultats.

9. La stigmatisation, par exemple, ou encore la construction sociale de la notion de santé et de bien-être.

10. Les avis du CESP découlant de l'examen des projets décrits dans la présente section sont listés à l'annexe 3. Ils peuvent, par ailleurs, être consultés sur le site du CESP.

11. En faisant connaître les finalités, les objets surveillés (état de santé et déterminants), les indicateurs utilisés (la manière dont on mesure les objets) et les sources de données qui serviront à documenter les objets, dont les enquêtes.

Pour ce premier exercice, les directeurs de santé publique ont choisi de concevoir un plan qui sert de base commune à toutes les régions et au palier central et qui, de plus, touche la surveillance générale et l'ensemble des domaines d'intervention du *Programme national de santé publique*.

Le PCS constituait aussi un projet inédit pour le CESP, puisqu'il s'agissait du premier projet à lui être soumis. Ce projet représentait par conséquent une première occasion (et non la moindre), pour les membres du CESP, de se familiariser avec la fonction de surveillance et, parallèlement, de mettre à l'épreuve la démarche d'accompagnement que le Comité proposait. Compte tenu de l'envergure du projet et des nombreux collaborateurs en cause, plusieurs échanges ont été nécessaires.

Au terme de ce processus d'examen, tous les acteurs réunis ont discuté les **axes de recommandation** autour desquels le Comité allait rédiger son avis. Ces **axes** ont été formulés ainsi :

1. Rendre plus compréhensibles, pour les profanes, le sens et les finalités du plan de surveillance proposé.
2. Tendre vers un meilleur équilibre des objets de surveillance en fonction de la définition de la santé proposée — en tenant compte, par exemple, de l'équilibre dans la prise en compte des différents problèmes de santé visés (problèmes de santé physique et de santé mentale).
3. Améliorer les interfaces entre les équipes des domaines d'intervention concernés par des déterminants communs.
4. Intégrer une perspective éthique dans chacune des activités de surveillance (planification, alimentation en données, production et diffusion).

5. Créer un espace de dialogue avec les décideurs/intervenants et la population.
6. Réfléchir à l'influence des technologies informationnelles en surveillance.

Ces recommandations s'inscrivent dans la durée et visent aussi les travaux sur l'évolution de la fonction de surveillance.

Les projets d'enquête

Sources de données de première main, les enquêtes sociosanitaires à des fins de surveillance permettent d'accéder à des renseignements qu'il est difficile d'obtenir autrement.

Les enquêtes soumises à l'examen du CESP comportaient chacune des particularités qui ont représenté autant de défis sur le plan éthique et, dans certains cas, sur les plans logistique et méthodologique, trois dimensions intimement liées.

Enquête longitudinale auprès de jeunes du secondaire

Phase 2 d'une enquête générale de santé auprès d'élèves âgés de 14 ans ou plus, *l'Enquête longitudinale auprès des élèves saguenéens et jeannois âgés de 14 ans en 2002* présentait une double finalité de surveillance et de recherche. Des thèmes sensibles, tels que le suicide et les agressions sexuelles, y étaient abordés. En raison du caractère longitudinal de l'enquête, la collecte de données ne pouvait être anonyme; les informations sur les participants étant conservées pour un suivi tous les deux ans. Le questionnaire, auto-administré, était envoyé par la poste chez les participants.

Enquête sur le tabac, l'alcool et les drogues auprès d'élèves du secondaire

Troisième édition d'une enquête déjà tenue en 2000 et 2002, *l'Enquête estrienne sur le tabac, l'alcool et les drogues chez les élèves du secondaire, 2004* visait l'ensemble des élèves de la région âgés de 12 à 17 ans. Sur une base volontaire, ces derniers étaient invités à remplir un questionnaire distribué en classe et les renseignements recueillis étaient anonymes.

Enquête santé inuit

Projet d'envergure et complexe, tant sur le plan conceptuel que méthodologique, *l'Enquête de santé chez les Inuits du Nunavik (2004)* s'inscrivait dans la suite de la dernière grande enquête de santé réalisée en 1992. L'enquête concernait une population restreinte âgée de 15 ans et plus et visait plus du quart de la population du territoire (environ 2 700 personnes). En plus des questionnaires touchant de multiples aspects liés à la santé dont la violence et le suicide, l'enquête comportait des tests cliniques et des prélèvements de spécimens biologiques. La réalisation du projet comptait sur de nombreux partenaires et, fait particulier, l'enquête permettait également d'intégrer les participants de 18 ans ou plus, qui y consentaient, à une étude de cohorte circumpolaire. L'enquête a constitué l'an 1 de cette étude de cohorte.

Des préoccupations éthiques communes ont traversé ces projets d'enquête, bien qu'elles aient été exprimées différemment selon le contexte particulier de chacun de ces projets. Les échanges à leur propos ont donné lieu à des commentaires ou recommandations, formulés dans les axes (thèmes) suivants :

1. Le consentement (libre, éclairé et explicite ou non) ; le consentement des

mineurs et l'information transmise aux parents.

2. La confidentialité et la vie privée.
3. La sensibilité à la souffrance vécue par certains répondants et le soutien à leur apporter.
4. La représentation de la santé ; la représentation de soi et de la communauté.
5. La participation de la population ou de sous-groupes de la population.

Une crédibilité à bâtir

Dès la création du CESP, les membres se sont montrés sensibles aux craintes voulant que la nouvelle instance qu'ils représentaient entraîne un délai supplémentaire dans l'élaboration et la mise en place de projets divers en santé publique, en particulier ceux qui étaient développés par les équipes de surveillance.

La tâche du Comité d'éthique a d'abord consisté à établir sa crédibilité à l'intérieur du réseau de la santé et des services sociaux, là où se trouvent ses interlocuteurs.

Par ailleurs, une interface avec les directeurs de santé publique et le directeur national de santé publique a aussi été assurée par la participation du président du CESP à la TCNSP¹² : une première rencontre a permis de présenter le Comité et une autre, de faire connaître les résultats de l'examen du *Plan commun de surveillance*.

L'accompagnement : des expériences positives

Dès le début de ses activités, le Comité a dû tenir compte du fait que ses travaux s'inscrivaient dans le contexte particulier d'une pratique de surveillance qui, bien que possédant une histoire, une tradition et des façons de faire établies, n'en constituait pas

moins un champ d'activité que ses principaux acteurs voulaient voir évoluer.

L'approche privilégiée par le Comité au regard des projets qui lui ont été soumis l'a donc amené à se questionner, avec les professionnels responsables des projets, sur la portée des pratiques et des choix effectués en surveillance, et à jeter sur les enjeux soulevés par ces questionnements un éclairage tenant compte de la dimension éthique. Le résultat de ce processus a permis des ajustements aux divers projets étudiés, le Comité ayant remarqué chez les professionnels une grande ouverture aux dimensions éthiques de leur pratique; l'intégration d'une telle perspective ayant été, par ailleurs, perçue comme un enrichissement à la pratique de santé publique.

Le Comité ne dispose pas d'un mécanisme formel permettant d'évaluer l'appréciation de ses différents interlocuteurs quant à la démarche d'accompagnement. Il a toutefois senti de leur part une ouverture à la discussion et un intérêt pour la démarche qui leur était proposée. Il a également noté chez eux une aptitude croissante à définir les préoccupations éthiques liées à leur pratique, l'éventail des enjeux éthiques reflétant, avec le temps, la diversité et la complexité des enjeux.

Des enjeux éthiques qui se diversifient...

Si, au départ, le seul enjeu éthique de la surveillance spontanément formulé était lié au respect de la vie privée et à la confidentialité, on reconnaît, depuis, que bien d'autres préoccupations peuvent être prises en considération. Ces préoccupations touchent, par exemple, la catégorisation des objets de surveillance établie par un plan ou, encore, la possible souffrance des personnes participant à une enquête.

12. Table de coordination nationale de santé publique.

Portée et utilité des recommandations

Afin que les membres puissent apprécier la portée des avis produits, le Comité a systématiquement invité les demandeurs et les responsables de projets à lui faire part du suivi donné aux recommandations qu'il avait formulées. Le CESP a été heureux de constater que, dans tous les cas, ces dernières ont été accueillies positivement, que les projets ont subi des ajustements en relation avec ces recommandations ou, encore, que la mise en œuvre des projets donnera vraisemblablement suite aux recommandations.

Le Comité a aussi noté que ses commentaires et recommandations ont été pris en considération par les responsables de projets et ce, de multiples façons.

Dans certains cas, les responsables et le demandeur ont cherché à approfondir des questions soulevées lors des échanges avec les membres du CESP et à discuter en compagnie d'intervenants du milieu et autres experts de la meilleure façon de tenir compte des recommandations de l'avis, dans le contexte particulier du projet (enquête).

Les responsables du PCS ont pour leur part convenu de poursuivre les échanges avec le Comité, en vue de la phase de mise en œuvre du projet.

Le Comité a par ailleurs noté que ses avis rejoignent un lectorat plus large que celui auquel ils sont principalement destinés (demandeurs et responsables). Puisqu'ils sont rendus publics, les avis constituent aussi un outil pour sensibiliser l'ensemble des professionnels, qu'ils prévoient ou non soumettre un projet au Comité.

Compte tenu des projets traités par le Comité et des expériences de dialogue positives qui en ont découlées — et qui semblent avoir atténué les craintes à l'égard des contraintes auxquelles il était associé au moment de sa création —, le CESP ne peut que se réjouir du chemin parcouru et poursuivre sa démarche avec le même élan.

Des liens privilégiés

Soucieux que son action soit cohérente et s'harmonise avec celle d'autres organismes ayant à cœur de promouvoir des pratiques témoignant d'une plus grande sensibilité éthique dans le secteur de la santé, le Comité entretient une collaboration avec certains d'entre eux. Avec l'Unité de l'éthique du MSSS, il y a des échanges d'information de tout ordre (publications, événements à venir, projets en chantier) et une collaboration au projet de portail virtuel de cette équipe. Avec le CER en santé publique de la DSP de Montréal, le Comité a aussi eu des échanges d'information sur des préoccupations communes aux deux comités.

Rayonnement

Proposant une approche novatrice au regard d'une éthique appliquée à la surveillance, voire à la santé publique, et par ailleurs attentif à ce qui se fait au Québec et ailleurs (au Canada, aux États-Unis et en Europe), le Comité a voulu, dès le départ, assurer sa présence aux côtés d'autres acteurs intéressés par l'éthique de santé publique.

Une expertise à faire connaître

Les conférences¹³ données depuis la mise en place du CESP en vue de faire connaître son mandat et son approche, de poser les bases d'une éthique appliquée à la surveillance, et plus largement à la pratique de santé publique, ont jusqu'à maintenant répondu aux attentes du milieu. Ces exposés ont été prononcés dans le cadre de colloques et d'activités de formation.

Formation portant sur l'éthique appliquée à la surveillance

Parallèlement aux activités du CESP, en collaboration avec l'INSPQ, les professionnelles du Secrétariat du CESP ont participé à la préparation et à l'animation d'une session de formation portant sur l'éthique en surveillance. Cette initiative a rejoint près d'une soixantaine de professionnels de surveillance, de toutes les régions du Québec.

Une vitrine virtuelle

Lancé en juillet 2004, le site Internet du CESP constitue une vitrine utile pour faire connaître la nature, le rôle et les réalisations du Comité d'éthique.

Ce site a été conçu en vue d'informer la population de l'existence du CESP. Ce site se veut également un outil de référence pour les professionnels de santé publique. De

juillet 2004 à avril 2005, plus de 800 visites ont été effectuées sur le site.

Le CESP, un modèle...

Le Comité fait figure de pionnier et représente une source d'inspiration pour plusieurs. Depuis sa mise en place, le CESP suscite de l'intérêt. La nouvelle Agence de santé publique du Canada a récemment rencontré le président du Comité et les membres de son secrétariat afin d'échanger sur son fonctionnement et son approche relative à l'analyse des projets qui lui sont soumis. De plus, le CESP a été invité à partager son expérience au cours d'une rencontre pancanadienne qui devrait se tenir au cours de la prochaine année.

Dans le même esprit, une chercheuse du CRDP¹⁴ de l'Université de Montréal a produit un article¹⁵ dans lequel elle présente le CESP et examine son mode de fonctionnement, susceptible de servir de modèle à l'Agence.

Le Centers for Disease Control and Prevention (CDC) — qui réfléchissait à l'établissement d'un comité d'éthique auquel adresser les questions relatives à la santé publique — s'est aussi intéressé à la formule du CESP. À ce jour, des documents ont été transmis à cette institution pour l'informer de l'expérience québécoise.

14. Centre de recherche en droit public.

15. L'article paraîtra dans la revue de droit *The Alberta Law Review* à l'automne 2005.

13. Une liste de ces conférences figure à l'annexe 1.

Perspectives

Ce premier exercice du CESP a permis des acquis à plusieurs égards : en témoignent le fonctionnement efficace du Comité, sa capacité à traiter les dossiers qui lui ont été soumis et la reconnaissance dont il a rapidement bénéficié auprès des acteurs de santé publique, au Québec comme ailleurs. C'est sur la base de l'expérience acquise au terme de ses deux premières années d'existence et des constats qu'il a pu faire que le Comité formule les propositions suivantes, axées sur les mandats auxquels il pourrait contribuer. Notons que ces propositions n'ont pas valeur de priorité par rapport à d'autres dossiers qui pourraient être soumis au Comité d'éthique.

Dimensions éthiques à explorer

L'actualité de santé publique offre de multiples exemples d'actions où la dimension éthique pourrait être davantage mise en lumière, permettant une justification des choix, dans une perspective éthique. Un nouveau projet de loi de même que l'implantation de nouveaux programmes d'intervention, tel un programme de dépistage populationnel, constituent des exemples de telles actions de santé publique.

Parmi les avenues à explorer, on peut aussi prendre les exemples suivants : la conception ou la mise en place de projets particuliers (un programme propre à un domaine d'intervention du *Programme national de santé publique*, par exemple), la formulation d'orientations propres à un problème de santé précis ou d'orientations plus générales (l'établissement de priorités, par exemple), la réflexion autour de sujets communs à différents dossiers ou à l'exercice d'une fonction ou de certaines activités particulières (la notion de données probantes comme critère de décision, par exemple).

Le CESP ne prétend évidemment pas être en mesure de contribuer à tous les travaux qui ont cours en santé publique ; la réflexion

sur les dimensions éthiques des différentes actions de santé publique peut s'alimenter à différentes sources. De par sa position privilégiée d'observateur critique, le Comité croit cependant pouvoir jouer un rôle d'animateur dans les débats éthiques soulevés en santé publique et accompagner la réflexion des professionnels et décideurs concernés.

Ainsi, le Comité pourrait soutenir la réflexion et la prise de décision de différentes façons : en rédigeant des documents de réflexion sur certains thèmes (la notion de risque, la stigmatisation, la consultation ou la participation de la population, etc.) ou, encore, en participant à des activités de formation ou de sensibilisation (à l'occasion des Journées annuelles de santé publique ou en d'autres occasions particulières).

Réflexions à poursuivre

Au cours des travaux qui ont marqué ce premier exercice du CESP, des questions récurrentes se sont dégagées de l'ensemble des projets examinés. La réflexion à poursuivre doit permettre une application qui dépasse les contextes de surveillance dans lesquels ces questions se sont initialement posées.

Consentement des mineurs

La question du consentement des mineurs rejoint une double préoccupation, juridique et éthique, et fait ressortir les limites de la loi quand il s'agit de répondre à des situations relatives au consentement d'un mineur ; situations multiples et variées qui surviennent tant en surveillance (enquêtes sociosanitaires) que dans le cadre de programmes de prévention (dépistage des ITSS¹⁶, par exemple) et d'intervention (COU¹⁷, par exemple). Sur le plan éthique, cette question oppose des valeurs telles que l'autonomie des jeunes, le renforcement du soutien parental et la bienfaisance (soutien au jeune aux prises avec un problème relié à son activité sexuelle, par exemple), de même qu'elle demande que l'on s'interroge sur l'efficacité des mesures de prévention sur le plan populationnel.

Stigmatisation

Dans le domaine de la surveillance comme dans celui de la prévention et de l'intervention, les questions relatives au risque d'étiquetage social sont omniprésentes : comment diffuser l'information sur les habitudes de vie d'un groupe considéré à risque en vue de mieux intervenir à son endroit sans le stigmatiser ? Comment tout simplement intervenir sans propager une image négative de ce groupe dans la population ?

La contribution du Comité à ce sujet viserait d'abord l'approfondissement de la notion de stigmatisation. Le Comité devrait aussi être en mesure d'apporter son soutien aux professionnels en vue de les aider à reconnaître les contextes ou les situations où le risque de stigmatisation est le plus susceptible de se présenter et à déterminer quelles sont les solutions aux problèmes qui pourraient ainsi être mis en lumière.

Participation de la population

Au terme de l'examen du *Plan commun de surveillance*, le CESP a insisté sur l'établissement d'un espace de dialogue entre les experts de santé publique et la population. Cette communication apparaît essentielle au Comité pour que l'on soit assuré que « la santé de la population », comme construction sociale, tienne compte d'autres voix que celle des experts. De la même façon, certains enjeux éthiques — particulièrement dans la perspective de choix dramatiques — demandent une participation active de la population pour s'assurer d'une gestion démocratique de ces enjeux. Mais comment faire participer la population ? Dans quels buts ? Et à quelles conditions ? Sans substituer son expertise à celle propre à ce domaine d'activité, le Comité pourrait apporter son soutien aux personnes s'occupant de ces questions afin qu'elles puissent mieux cerner les dimensions éthiques liées à la participation de la population. Le Comité pourrait enfin proposer des outils et des mécanismes en fonction des finalités poursuivies.

Formation et accompagnement

Au fil de ses échanges avec les interlocuteurs des divers projets qu'il a examinés, le CESP a pu constater que plusieurs exprimaient le besoin de recevoir une meilleure formation et d'être mieux outillés. Les travaux entourant l'évolution de la surveillance constituent une occasion pour ceux-ci de bénéficier de l'expertise que le CESP a acquise dans ce domaine. Dans le cadre de sessions de formations variées portant sur les méthodes d'enquêtes, la conception de questionnaires et les méthodes d'analyse, pour ne prendre que ces exemples, le Comité pourrait offrir un « volet éthique ». Les infocentres pourraient également compter sur une contribution du Comité pour introduire un volet éthique au profit des utilisateurs.

16. Infections transmissibles sexuellement ou par le sang.

17. Contraception orale d'urgence.

Conclusion

Les membres du Comité d'éthique de santé publique sont fiers des travaux accomplis depuis la création du CESP. Les dossiers soumis à leur examen durant cette période d'activité, le *Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants 2004-2007* et différents projets d'enquêtes à des fins de surveillance, leur ont permis d'acquérir une plus grande compréhension du mandat particulier qui leur est confié et d'avoir une meilleure vue d'ensemble de la pratique de santé publique. Par ses travaux et les échanges avec les professionnels de santé publique, le Comité a pu concevoir une approche éthique appliquée à la surveillance, approche jusqu'alors inexistante.

Les activités décrites dans le présent rapport confirment l'importance de mettre en place un espace de réflexion permettant de prendre une distance critique par rapport à la pratique et de s'interroger sur les cadres normatifs et les valeurs qui encadrent cette pratique. Le Comité entend maintenir sa contribution à l'amélioration des pratiques de santé publique tout en continuant de privilégier l'approche d'accompagnement mise de l'avant depuis son implantation. L'intérêt et l'ouverture manifestés par les professionnels avec lesquels le Comité a interagi, de même que le suivi donné à ses recommandations, constituent une source de motivation importante pour les membres du Comité.

Compte tenu de l'expérience acquise au cours de ces deux premières années d'exercice et de la portée de l'activité de santé publique, le Comité est prêt à recevoir des demandes dépassant le volet particulier de son mandat, soit l'examen des projets liés à la surveillance, tout en maintenant son soutien à ces projets. Il souhaite pouvoir jouer un rôle actif dans l'animation des débats entourant les dimensions éthiques des multiples autres facettes de la pratique de santé publique.

Annexe 1 – Conférences prononcées

- « Le Comité d'éthique de santé publique, et les dimensions éthiques de la surveillance de l'état de santé de la population », conférence dans le cadre de l'atelier « Surveillance des populations en situations de vulnérabilités : confidentialité, éthique et stigmatisation »
10^e Colloque provincial en maladies infectieuses : *Vulnérabilités et prévention en maladies infectieuses* (7 mai 2004).
- « L'éthique de la surveillance en santé publique », exposé dans le cadre du séminaire intitulé « Les enjeux stratégiques et éthiques de la surveillance »
Université d'été de Montréal en santé publique (31 mai 2004).
- Présentation du *Guide de soumission pour les projets de plans de surveillance et les projets d'enquêtes sociosanitaires*, ainsi que de la démarche privilégiée par le Comité pour l'examen des projets dans le cadre des journées de formation organisées par la TCN-S¹⁸ pour les professionnelles de surveillance des directions de santé publique, du MSSS et de l'INSPQ, (événement qui a eu lieu les 15 et 16 septembre¹⁹ 2004, respectivement à Québec et à Montréal).
- Conférence du président²⁰ du CESP, portant sur l'éthique de santé publique et le rôle du CESP (son fonctionnement, sa contribution possible), donnée au cours d'une conférence midi de la DSP de Montréal (4 novembre 2004).
- « Éthique en santé publique », communication dans le cadre des conférences présentée par la secrétaire du CESP au cours d'une conférence midi du Département de santé publique de l'Hôpital Charles LeMoine (DSP de la Montérégie), (23 février 2005).
- Kiosque d'information sur le CESP, Journées annuelles de santé publique 2003.

18. Table de concertation nationale en surveillance.

19. La même journée de formation a été tenue à Québec puis à Montréal pour faciliter la participation des différentes régions.

20. Le président du Comité a, à la suite de cette conférence, été invité à donner une conférence à l'Université de Montréal.

Annexe 2 – Documents produits par le CESP

Documents relatifs au fonctionnement du Comité :

- *Qu'est-ce qu'un avis éthique pour le Comité d'éthique de santé publique ?* (septembre 2003).
- *Présentation et règlement de fonctionnement interne du Comité d'éthique de santé publique* (juin 2003).
- *Code d'éthique* (février 2004).

Documents relatifs au soutien des travaux et à la démarche du Comité :

- *Guide pour la soumission des projets de plans de surveillance et d'enquête sociosanitaires* (septembre 2004).
- *Consentement et conservation des prélèvements biologiques, éléments de réflexion* (janvier 2004).
- *Exploration du phénomène de stigmatisation au regard des activités de surveillance de l'état de santé de la population* (août 2003).
- *Atteinte à la vie privée, confidentialité et protection des renseignements personnels* (mai 2003).
- *Repères pour une réflexion éthique en surveillance continue de l'état de santé de la population* (mai 2003).
- *La surveillance continue de l'état de santé de la population, une synthèse* (avril 2003).

Annexe 3 – Avis produits par le CESP

- *Sondage omnibus de la Direction de santé publique de Montréal — printemps 2005* (juin 2005).
- *Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants, 2004-2007* (octobre 2004).
- *Enquête estrienne sur le tabac, l'alcool et les drogues chez les élèves du secondaire, 2004* (septembre 2004).
- *Enquête de santé chez les Inuits du Nunavik (2004) Qaniuppitaa ? How are we ?* (juin 2004)²¹.
- *Enquête longitudinale auprès des élèves saguenéens et jeannois âgés de 14 ans en 2002 — ELESJ-14* (avril 2004).

21. Traduit sous le titre de *Qaniuppitaa ? How are we ? Proposed Health Survey of the Inuit of Nunavik* (June 2004).