



COMITÉ
D'ÉTHIQUE
DE SANTÉ PUBLIQUE

Rapport d'activité 2017-2018

AUTEUR

Comité d'éthique de santé publique

RÉDACTEUR

Michel Désy, secrétaire du Comité d'éthique de santé publique
Secrétariat général

MISE EN PAGES

Royse Henderson, agente administrative
Vice-présidence à la valorisation scientifique et aux communications

MEMBRES DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE AU COURS DE L'ANNÉE 2017-2018

- Éthicien (1) : Bruno Leclerc, président
- Représentants de la population (3) : Manon Bédard, Nicole Girard, Gilles Provost (jusqu'en mai 2017), Dominique Chabot (à partir de septembre 2017)
- Directeur de santé publique (1) : D^{re} Muriel Lafarge
- Professionnels œuvrant en santé publique (2) : Sylvie Bernier et Nicolas Fortin-Thériault
- Avocat (1) : Yves Chabot, vice-président (jusqu'en juin 2017), Marie-Ève Couture-Ménard, vice-présidente (depuis juin 2017)

PROFESSIONNELS QUI ASSUMENT LE SOUTIEN DES TRAVAUX DU COMITÉ

Michel Désy, secrétaire du Comité (depuis décembre 2017)

Julie St-Pierre, conseillère en éthique (depuis décembre 2017)

Ce document est disponible intégralement en format électronique (PDF) sur les sites Web de l'Institut national de santé publique du Québec au : <http://www.inspq.qc.ca> et du Comité d'éthique de santé publique au : <http://cesp.inspq.qc.ca>.

Les reproductions à des fins d'étude privée ou de recherche sont autorisées en vertu de l'article 29 de la Loi sur le droit d'auteur. Toute autre utilisation doit faire l'objet d'une autorisation du gouvernement du Québec qui détient les droits exclusifs de propriété intellectuelle sur ce document. Cette autorisation peut être obtenue en formulant une demande au guichet central du Service de la gestion des droits d'auteur des Publications du Québec à l'aide d'un formulaire en ligne accessible à l'adresse suivante : <http://www.droitauteur.gouv.qc.ca/autorisation.php>, ou en écrivant un courriel à : droit.auteur@cspq.gouv.qc.ca.

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

DÉPÔT LÉGAL – 4^e TRIMESTRE 2018
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES NATIONALES DU QUÉBEC
ISSN : 1927-4785 (PDF)

©Gouvernement du Québec (2018)

Mot du président

Ce rapport du Comité d'éthique de santé publique (CESP) fait état de ses activités régulières ainsi que certaines des activités des professionnels du secrétariat du Comité entre le 1er avril 2017 et le 31 mars 2018.

Aux activités régulières du Comité, c'est-à-dire à l'examen éthique de projets qui lui sont soumis, se sont ajoutées deux initiatives qui méritent une mention spéciale au sein de l'agenda déjà bien rempli du Comité et des conseillers: la tenue d'une journée de formation sur l'éthique et la surveillance en santé publique, et la publication du *Processus d'examen éthique du CESP* qui présente un intérêt pédagogique, à l'interne, mais aussi académique.

Ces initiatives témoignent de l'importance qu'accordent le président, le Comité et les conseillers du secrétariat, au transfert des connaissances et au développement d'activités d'accompagnement et de soutien adaptées aux besoins des acteurs de santé publique, dans la foulée de la publication d'avis du CESP ou sur des enjeux particuliers.

Ce rapport est également une occasion de reconnaissance. D'abord de l'assiduité, du sérieux et de la contribution critique constructive des membres du Comité en poste et nouvellement arrivés; ensuite de la grande compétence et de la créativité des conseillers actuels du secrétariat; enfin, du professionnalisme, du sens de la responsabilité et de l'ouverture au dialogue de France Filiatrault qui a quitté pour une retraite bien méritée, en laissant à l'INSPQ l'héritage d'une pionnière en éthique de la santé publique.

Présentation du Comité

Le Comité d'éthique de santé publique est un comité formé par l'Institut national de santé publique du Québec, conformément à sa loi constitutive (L.R.Q., chapitre I-13.1.1) qui en précise notamment le mandat et la composition. Le Comité relève du conseil d'administration qui nomme les membres et détermine les modalités de fonctionnement. Le CESP est toutefois seul responsable des avis qu'il produit et du processus d'examen éthique qu'il utilise.

Le Comité d'éthique de santé publique joue un rôle-conseil auprès des instances en santé publique et son mandat comporte deux grands volets. Le volet général consiste à répondre aux demandes qui peuvent lui être adressées 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 et les plans d'action régionaux et locaux de santé publique. Le volet particulier consiste en l'examen systématique des projets de plan de surveillance ou d'enquête sociosanitaire que doivent lui soumettre le ministre et 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.

Le Comité procède à l'examen de la dimension éthique des questions ou projets soumis, par l'éclairage des valeurs et des normativités en présence dans le contexte particulier de ces projets. Il détermine les conflits ou tensions possibles entre différentes valeurs ou entre valeurs et normativités et soutient la prise de décision en accompagnant les responsables de projet et en proposant des pistes d'action.

La composition du Comité et de son secrétariat

En 2017, le conseil d'administration de l'Institut national de santé publique du Québec a procédé à la nomination de deux nouveaux membres agissant respectivement à titre d'avocate et représentante de la population. Aussi, en décembre 2017, un nouveau secrétaire et une nouvelle conseillère en éthique ont été nommés au secrétariat du Comité.

Les activités du Comité

Le CESP a tenu onze rencontres durant l'année 2017-2018 et il a finalisé cinq demandes d'avis durant cette période. Quatre de ces demandes relèvent du mandat particulier du Comité en matière de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants et une, de son mandat général. Un groupe de travail s'est aussi réuni à deux reprises afin de réfléchir spécifiquement au Plan national de surveillance.

Tout d'abord, le Comité a complété l'examen de deux projets déposés en 2016-2017. Le premier portait sur la **mise à jour du Plan de surveillance régional de la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean**. Le projet visait l'ajout de nouvelles sources de données permettant d'améliorer la surveillance des habiletés motrices et de la condition physique des élèves du primaire et du secondaire, ainsi que la surveillance de la pratique d'allaitement des nouveau-nés au lieu de naissance. Les préoccupations soulevées par le CESP portent sur la surveillance des taux d'allaitement. Le Comité remarque que les indicateurs retenus sont avant tout tributaires des exigences de monitoring liées à la certification de l'Initiative Amis des Bébé et souligne de possibles effets indésirables : le risque de pression exercée sur les femmes qui choisiraient de ne pas allaiter et la stigmatisation qui pourrait en découler. Le Comité recommande que soient présents des indicateurs qui permettent de rendre compte de la pression ressentie par les mères qui n'ont pas allaité ainsi que des indicateurs sur les mesures de soutien à l'allaitement.

Le second projet amorcé en 2016-2017, mais complété en 2017-2018 portait sur l'éventuelle recommandation que le Centre d'expertise en matière de retraitement médical (CERDM) de l'INSPQ pourrait faire au regard de **la divulgation du risque de contamination à la suite d'une exposition à des dispositifs médicaux possiblement contaminés par la maladie de Creutzfeldt-Jacob**. Le CERDM avait demandé au CESP de soutenir sa réflexion dans le but de conseiller adéquatement et de mieux outiller les décideurs en matière de divulgation du risque à des patients ayant possiblement été exposés à des dispositifs médicaux utilisés chez des personnes soupçonnées d'avoir la maladie de Creutzfeldt-Jacob ou pour lesquelles un tel diagnostic a subséquemment été établi. La délibération du Comité n'a pas conduit à un consensus sur une seule option. Un ensemble de valeurs ont été identifiées comme importantes à considérer. Le poids plus important accordé à la non-malfaisance et à l'utilité tend à privilégier une divulgation du risque sous certaines conditions, alors le poids plus important accordé à l'autonomie tend à privilégier une divulgation systématique et immédiate. L'examen de la situation a permis de mettre en relief les limites actuelles de l'implantation concrète des procédures de prévention et de gestion des accidents de retraitement des dispositifs médicaux. Le CESP a énoncé des recommandations visant à soutenir la mise en place de procédures

renforcées et, par ailleurs, à favoriser la réalisation d'études permettant de mieux comprendre les effets potentiels de la divulgation de tels risques pour les personnes concernées et leurs familles, ainsi que les perceptions de la population quant aux options de divulgation possibles.

Le premier des avis entièrement produits pendant la période couverte par le présent rapport a porté sur le **Plan national de surveillance**. Le comité s'est penché sur la participation publique, et plus particulièrement, sur un éventuel apport de celle-ci au développement des communautés. L'examen a aussi porté sur l'équilibre entre les différentes thématiques présentes dans le plan, et entre les efforts de surveillance de certains thèmes et les interventions concrètes. Enfin, le Comité a réfléchi à la question de la normativité, et plus particulièrement au risque de stigmatisation découlant de certains objets et indicateurs du plan. Le CESP émet un certain nombre de recommandations et de suggestions, surtout dans une optique prospective, considérant que le Plan national de surveillance constitue le levier des orientations et des actions de surveillance dans les prochaines années au Québec. Le CESP a aussi offert son soutien aux réflexions en cours et à venir sur certaines thématiques ou enjeux prioritaires qui, à ses yeux, semblent traversés d'importantes dimensions éthiques.

Le CESP a aussi examiné le projet **Qanuilirpitaa? 2017 – How are we now? Enquête sur la santé des Inuits du Nunavik**. Ce projet visait à mieux documenter les enjeux sanitaires et environnementaux de la population du Nunavik. L'examen du Comité a porté sur les trois aspects suivants : les mesures de soutien prévues pour les répondants, notamment le choix d'une aidante naturelle pour soutenir les personnes éventuellement en crise; la capacité des services sociaux et de santé en place à répondre adéquatement aux besoins identifiés par l'enquête; l'information donnée aux candidats lors de la procédure de consentement verbal à participer aux groupes de discussion sur les indicateurs de santé communautaire. Le CESP souligne que les mécanismes mis en place pour associer la population à l'enquête et au développement d'indicateurs communautaires pourraient éventuellement inspirer la surveillance de l'état de santé de certaines populations ailleurs au Québec.

Le CESP a aussi produit un avis sur un **projet de portrait des troubles musculo-squelettiques non traumatiques liés au travail**. Ce dernier avait pour objectif d'élaborer, à partir de données d'enquête, des fichiers des lésions de la CNESST et du recensement, un portrait détaillé des troubles musculo-squelettiques non traumatiques liés au travail. Le projet n'a pas soulevé d'enjeu éthique majeur. Le CESP s'est tout de même questionné sur le fait que la formulation de certains indicateurs proposés ne semble pas directement traduire des préoccupations de santé publique, sur les limites de l'échantillon et sur les possibles conséquences négatives de la diffusion des données sur les femmes.

Enfin, le CESP s'est penché sur le **Plan de surveillance en oncologie (PSC)** du ministère de la Santé et des Services sociaux. Concrètement, le PSC a pour objectif de préciser les besoins en information pour comprendre le cancer et ses déterminants, allant de la promotion de la santé et des actions visant à prévenir le cancer, jusqu'aux soins palliatifs, en passant par le continuum des soins et services en oncologie. L'examen du CESP a essentiellement porté sur les finalités du PSC. Ainsi, le CESP s'est penché sur la distinction entre la surveillance et l'évaluation, ainsi que sur la place de la perspective populationnelle en surveillance. Les principales valeurs qui ont animé la réflexion du CESP sont la transparence, la rigueur, l'équité et l'efficacité. C'est sur la base de ces valeurs que le CESP a établi ses recommandations quant au Plan.

Outre l'examen des projets qui lui sont soumis, le CESP a poursuivi sa réflexion pour mieux délimiter la **compétence du CESP en matière de surveillance**. Ce travail vise principalement à distinguer au mieux les activités de la surveillance de celles de la recherche, les premières devant faire l'objet d'un examen éthique par le CESP et les secondes devant être soumises à un comité d'éthique à la recherche (CÉR). Un document de référence a été adopté, à partir duquel sera rédigé un document synthèse permettant aux instances et aux acteurs de santé publique de mieux saisir le rôle du CESP et de s'approprier les critères déterminant le dépôt des demandes au CESP ou à un CÉR.

Les professionnels du secrétariat du Comité ont aussi organisé et animé, en collaboration avec des représentants de la Table de concertation nationale en surveillance, une **journée de formation sur l'éthique et la surveillance en santé publique**. Les objectifs de

l'activité étaient d'identifier les différents contextes en lien avec un plan de surveillance requérant un avis du CESP, de distinguer les préoccupations éthiques découlant d'un plan de surveillance à l'aide de l'outil de repérage, de s'approprier les principales étapes du processus simplifié d'analyse éthique d'une situation et d'appliquer le processus d'analyse en éthique à des situations à risque de stigmatisation.

Un document décrivant le processus d'examen éthique du CESP et son cadre de référence a été publié à l'automne 2017. Cette initiative est d'abord née de la volonté de systématiser la pratique du CESP et d'assurer sa pérennité et sa vitalité, en servant de référence aux membres actuels et nouveaux. En explicitant son processus d'examen, le Comité permet aussi aux acteurs qui le consultent de mieux comprendre le mode de raisonnement qui structure ses avis et, ainsi, d'alimenter leur propre réflexion quant à la dimension éthique de leurs travaux. Le document est construit autour de trois chapitres principaux. Le premier propose un survol de la santé publique, le second introduit la notion d'éthique en santé publique et le développement de cadres d'analyse, le troisième présente le processus d'examen développé par le CESP.

Enfin, la permanence du Comité a poursuivi les travaux relatifs à une veille documentaire signalant aux abonnés les récentes publications dans le domaine de l'éthique en santé publique.

Productions du Comité

[Avis sur le Plan de surveillance en oncologie](#) (mis en ligne le 27 avril 2017).

[Avis sur Qanuilirpitaa? 2017 – How are we now? Enquête sur la santé des Inuits du Nunavik](#) (mis en ligne le 18 septembre 2017)

[Avis sur le projet de portrait des troubles musculosquelettiques non traumatiques liés au travail](#) (mis en ligne le 18 septembre 2017)

[Avis sur la divulgation du risque de contamination à la suite d'une exposition à des dispositifs médicaux possiblement contaminés par la maladie de Creutzfeldt-Jakob](#) (mis en ligne le 20 novembre 2017).

[Avis sur le Plan national de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants 2017-2027](#) (mis en ligne le 28 février 2018).

Productions connexes aux activités du Comité

[Le processus d'examen éthique du Comité d'éthique de santé publique et son cadre de référence](#) (mis en ligne le 29 novembre 2017).

Les publications sont accessibles à l'adresse suivante : <http://cesp.inspq.qc.ca>.

cesp.inspq.qc.ca