



COMITÉ
D'ÉTHIQUE
DE SANTÉ PUBLIQUE

Rapport d'activités 2019-2020

AUTEUR

Comité d'éthique de santé publique

RÉDACTEUR

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

MISE EN PAGES

Secrétariat général

MEMBRES DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE AU COURS DE L'ANNÉE 2019-2020

- Éthicien (1) : Bruno Leclerc, président
- Représentants de la population (3) : Geneviève Bédard, Manon Bédard, Richard Touchette
- Directeur de santé publique (1) : D^{re} Marie-Josée Godi
- Professionnels œuvrant en santé publique (2) : Renée Dufour et Nicolas Fortin-Thériault
- Avocat (1) : Marie-Ève Couture-Ménard, vice-présidente

PROFESSIONNELS QUI ASSUMENT LE SOUTIEN DES TRAVAUX DU COMITÉ

Michel Désy, secrétaire du Comité

Julie St-Pierre, professionnelle

Ce document est disponible intégralement en format électronique (PDF) sur les sites Web de l'Institut national de santé publique du Québec au : <https://www.inspq.qc.ca> et du Comité d'éthique de santé publique au : <https://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 – 1^{er} trimestre 2021
Bibliothèque et Archives Canada
ISSN : 1927-4785 (PDF)

© Gouvernement du Québec (2021)

Mot du président

Ce rapport du Comité d'éthique de santé publique (CESP) fait état de ses activités régulières ainsi que certaines des activités de l'équipe-conseil en éthique entre le 1^{er} avril 2019 et le 31 mars 2020.

Aux activités régulières du Comité, c'est-à-dire à l'examen éthique de projets qui lui sont soumis, se sont ajoutées des contributions de l'équipe-conseil qui méritent une mention spéciale, comme le soutien aux équipes de surveillance quant à l'intégration de la participation publique dans l'élaboration des plans et la mise à jour de la directive de l'INSPQ sur la prévention et la gestion des conflits d'intérêts.

Ces initiatives témoignent de l'importance qu'accordent le président, le Comité et les conseillers, au transfert des connaissances et au développement d'activités d'accompagnement et de soutien adaptées aux besoins des acteurs de santé publique. Dans le même esprit d'amélioration de ses pratiques, le Comité joint dorénavant au courriel de transmission de ses avis un court questionnaire visant à recueillir l'appréciation générale de l'avis par les demandeurs, l'impact de l'avis sur le projet ainsi que les éléments du processus de soumission et d'accompagnement de l'avis qui pourraient être bonifiés.

Enfin, le rapport annuel est une occasion renouvelée de reconnaissance. D'abord de l'assiduité, de la cordialité, du sérieux et de la contribution critique constructive des membres du Comité en poste et nouvellement arrivés; ensuite de la grande compétence et de l'innovation des conseillers actuels de l'équipe-conseil en éthique.



Bruno Leclerc
Président

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 de 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.

En santé publique comme ailleurs, la dimension éthique des orientations et des choix proposés par les institutions publiques est devenue incontournable dans l'expression et la justification de ces derniers. L'éthique est donc de plus en plus sollicitée dans le discours public afin d'explicitier les valeurs privilégiées à travers les actions de santé publique.

La composition du Comité et de son secrétariat

En 2019, le conseil d'administration de l'Institut national de santé publique du Québec a procédé au renouvellement du mandat du président du CESP, M. Bruno Leclerc. Il a aussi procédé à la nomination d'une nouvelle membre représentante du réseau et spécialiste en surveillance, M^{me} Renée Dufour. Ces deux mandats arriveront à échéance en juin 2022.

Les activités du Comité

Le CESP a tenu huit rencontres durant l'année 2019-2020. Il a examiné cinq projets et il a finalisé quatre demandes d'avis durant cette période. Ces quatre demandes relèvent du mandat particulier du Comité en matière de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants. Le CESP a dû suspendre temporairement ses activités en mars 2020 à cause de la COVID-19.

Tout d'abord, le Comité a complété l'examen du *Plan national de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants - Volet : Activité physique*. Le CESP a accueilli favorablement le projet par lequel il pourra être possible d'obtenir un portrait plus juste de l'activité physique globale pour l'ensemble de la population. Le choix bien circonscrit d'objets de surveillance et d'indicateurs fondés sur des critères solides est venu également renforcer l'appréciation positive du CESP. Les délibérations ont fait émerger quatre valeurs importantes : la rigueur scientifique, la transparence, la non-malfaisance et le souci d'efficacité. Leur actualisation contribuera à amoindrir les risques éthiques sous-jacents au projet. Aucune recommandation spécifique n'a été émise, sinon celle de consulter de nouveau le CESP dans l'éventualité où les indicateurs qui y sont annoncés seraient finalisés.

Le CESP a aussi examiné le projet de *Plan régional de surveillance de la Montérégie (PRSM)*. Le PRSM avait pour but d'affiner les sources de données quant à la violence et aux mauvais traitements infligés aux enfants, aux accidents de la route, au développement des communautés, aux conditions de logement, aux maladies chroniques et à la santé mentale. Le CESP a salué le fait qu'une réflexion sur le risque de stigmatisation ait guidé les responsables dans les choix

qu'ils ont posés quant à la diffusion des données sur les populations concernées. Le CESP a recommandé que les responsables limitent la diffusion des données en ce qui a trait à la maltraitance des enfants aux seuls acteurs directement concernés par le problème, ce qui réduirait les risques de stigmatisation. De cette manière, les données pourraient conserver leur effet mobilisateur, entre autres, dans la lutte aux inégalités sociales de santé.

Le CESP a examiné le *Plan de surveillance des anomalies congénitales au Québec*. Le but du plan était d'estimer la prévalence des anomalies congénitales, d'identifier les déterminants pour soutenir la politique et les programmes de prévention, d'optimiser la gestion des prestations de services, de réduire leur apparition, de même que la morbidité et la mortalité associées. L'avis a porté sur le rôle joué par le dépistage prénatal et l'arrimage du plan aux services préventifs en périnatalité au Québec. Des recommandations ont été faites afin de trouver un équilibre entre la bienfaisance et la non-malfaisance découlant du plan et d'actualiser les valeurs d'utilité et d'équité qui le sous-tendent.

Enfin, le CESP a examiné le projet *Enquête montréalaise sur les conditions sociales et la participation des personnes de 55 ans et plus* mené par la Direction régionale de santé publique du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal. L'enquête visait à mieux documenter l'isolement, la participation et les autres conditions sociales ayant un impact sur la santé, le bien-être, la résilience ou la qualité de vie des personnes âgées. L'examen du projet a porté sur l'enjeu de la représentativité de l'échantillon, qui met en cause les valeurs d'utilité, d'équité et d'efficacité. D'autres enjeux ont aussi été traités, notamment quant au soutien aux répondants, aux modalités de collecte des données et au contenu du questionnaire. Enfin, le CESP a formulé deux recommandations liées à l'enjeu principal de la représentativité de l'échantillon et une dernière qui touche à la non-malfaisance et à la bienfaisance mises en cause par l'enquête.

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.

La pandémie de COVID-19 a eu un impact négatif sur les activités du Comité. En effet, de nombreux dossiers qui devaient être soumis au CESP pour examen par la Direction de la surveillance de l'état de santé du ministère de la Santé et des Services sociaux ont été retardés pour ces raisons.

D'autre part, puisque les rencontres du CESP exigent la présence d'au moins une personne œuvrant dans le domaine de la santé publique et qu'aucune n'était disponible pendant les premiers mois de la crise, le Comité était privé de son nécessaire quorum. Face à cette situation, il a été décidé d'ajouter deux membres suppléants au CESP - dont un en santé publique ce qui facilitera son fonctionnement.

Enfin, le CESP a aussi dû retarder ses activités de représentation auprès des différentes instances de santé publique (ministère, tables de concertation) essentiellement pour les mêmes raisons.

Dans la prochaine année, le CESP s'attardera à poursuivre l'adaptation de son mode de fonctionnement, notamment en intégrant les membres substituts et en explorant les dossiers dont il pourrait s'autosaisir. Les activités de représentation seront aussi reprises dans la mesure du possible au cours de la prochaine année. Un calendrier de dépôt des projets de surveillance sera élaboré avec la direction du ministère concerné.

Productions du Comité

[Avis sur le Plan national de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants – Volet : Activité physique](#) (Mis en ligne le 17 juillet 2019)

[Avis sur le plan régional de surveillance de la Montérégie](#) (Mis en ligne le 19 septembre 2019)

[Avis sur le Plan de surveillance des anomalies congénitales au Québec](#) (Mis en ligne le 10 janvier 2020)

[Avis sur l'Enquête montréalaise sur les conditions sociales et la participation des personnes de 55 ans et plus](#) (Mis en ligne le 13 mars 2020).

Les activités de l'équipe-conseil en éthique

L'équipe-conseil en éthique de l'INSPQ est composée des professionnels qui soutiennent le CESP. Leurs travaux s'inscrivent en complémentarité avec ceux du CESP. En voici un aperçu.

Tout d'abord, l'équipe a assuré le suivi du dépôt de l'avis du CESP sur le **Plan national de surveillance**. Dans ce dernier, le CESP recommandait que certains pans de la surveillance de l'état de santé de la population soient bonifiés par des exercices de participation publique, notamment en ce qui a trait aux déterminants de la santé liés au développement des communautés.

L'équipe-conseil a aussi accompagné la Direction régionale de santé publique du Centre universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal dans une démarche visant à **intégrer les considérations éthiques** dans ses efforts de planification et de déploiement de sa programmation.

Un projet de **coordination de l'offre en éthique de santé publique et en éthique clinique** a aussi été amorcé en collaboration avec des professionnels d'établissements et du ministère de la Santé et des Services sociaux. Le but de la démarche était de mieux articuler le soutien en éthique de la santé publique avec les ressources dans les centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et CIUSSS. La pandémie de COVID-19 a accéléré le processus de collaboration entre les différentes instances en éthique, notamment à travers le Comité Éthique-COVID formé par le MSSS, où des membres de l'équipe-conseil siègent.

À l'INSPQ, l'équipe-conseil a poursuivi ses efforts visant à publiciser son **offre de service**, notamment en rencontrant les directions dans le but de mieux faire connaître les multiples manières qu'elle peut soutenir les professionnels lorsque ceux-ci font face à des enjeux éthiques.

Dans cette optique, l'équipe-conseil a participé à l'élaboration de l'avis *Présence de plomb dans l'eau des écoles et des garderies : importance du risque et pertinence d'une surveillance à chaque point d'utilisation*. Le but de la collaboration était d'intégrer les dimensions éthiques d'une réflexion sur des scénarios de surveillance accrue du plomb dans les écoles et les garderies.

Enfin, l'équipe-conseil a entrepris des travaux afin de mettre à jour la directive sur la **prévention et la gestion des conflits d'intérêts** de l'INSPQ, ainsi que des procédures et formulaires associés. L'échéancier de ces travaux a été prolongé d'une année en raison de la pandémie.

Productions de l'équipe-conseil en éthique

Désy, M. (2019) [Ethical Dimension of Stigmatization in Public Health: Decision Support Tool](#). Traduction de: Désy, M. (2018) [Dimension éthique de la stigmatisation en santé publique : outil d'aide à la réflexion](#).

Gauthier, G., Houle, V., Roy, M. & St-Pierre, J. (2020) [Repenser l'action sur les normes sociales pour favoriser la santé et le bien-être](#).

cesp.inspq.qc.ca