



Repères

pour une réflexion éthique en surveillance continue
de l'état de santé de la population

mai 2003

Analyse et rédaction

Lynda Bouthillier

Agente de recherche et de planification socioéconomique

France Filiatrault

Coordonnatrice du Secrétariat du Comité d'éthique de santé publique

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

Ce document de travail a été préparé par Lynda Bouthillier en vue de soutenir les travaux du Comité d'éthique de santé publique (CESP). Le texte n'a pas, à proprement dit, fait l'objet de discussion et de travail par les membres du Comité; il ne peut donc lier le Comité quant à sa façon de conduire l'examen éthique des projets de surveillance qui lui seront soumis. Il apparaît toutefois utile de faire circuler ce document auprès des professionnels de surveillance.

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

Table des matières

Préambule.....	5
1. Historique.....	5
2. Le cadre législatif québécois.....	6
3. Repères facilitant une réflexion éthique en surveillance.....	7
3.1 Le bien commun.....	9
3.2 Le respect de l'autonomie.....	10
3.3 Le principe d'utilité.....	11
3.4 Le principe d'incertitude et la validité scientifique.....	11
Titres consultés.....	12

Préambule

À une époque où les actions de l'homme se révèlent souvent périlleuses tant leur portée dans l'espace (individus) et dans le temps (générations) est considérable; à un moment où la science représente le nouveau lieu de la certitude, de la vérité et que la technologie de pointe, telle un prolongement de l'homme, lui permet de repousser des frontières auparavant jamais franchies (celle de la vie humaine notamment), une réflexion sur les dimensions éthiques de sa pratique professionnelle apparaît des plus pertinentes, tout spécialement lorsqu'il est question de santé publique.

Ce document, sans être exhaustif, vise à accompagner les promoteurs dans leur réflexion entourant certaines considérations éthiques auxquelles ils font face dans le cadre de l'élaboration des plans de surveillance. Il constitue, en outre, un outil de référence pouvant guider la réflexion entourant l'élaboration des plans de surveillance.

Le présent texte comporte trois volets :

Un premier volet se veut un bref survol du contexte historique ayant conduit au développement de la bioéthique et de l'éthique dans les champs de la recherche médicale et de la santé publique. Le second volet esquisse le cadre législatif (et déontologique) qui structure les pratiques de santé publique, et plus spécifiquement de surveillance. Enfin, le dernier volet aborde des repères auxquels on peut recourir dans le cadre des pratiques de surveillance.

1. Historique

Le développement de la médecine a, depuis longtemps, été étroitement lié à la recherche biomédicale aussi bien qu'à la recherche en santé publique, qui requièrent, le plus souvent, la participation de sujets humains. C'est ainsi, par exemple, qu'à la fin du 19^e siècle, l'approche positiviste, qui dominait la science, considérait que le progrès scientifique était la seule source de bien-être pour l'homme et accordait aux chercheurs les pleins pouvoirs sans se soucier du libre arbitre des patients. En raison des cas d'inconduites et d'abus¹, et compte tenu de l'importance de poursuivre le développement des connaissances scientifiques et médicales, le défi a consisté et consiste toujours à identifier et mettre en place des mécanismes de contrôle efficaces et à élaborer des normes juridiques, déontologiques et éthiques reflétant ce que notre société juge moralement acceptable. Le *Code de Nuremberg* (1947), la *Déclaration d'Helsinki* (1964; 1975, 1983, 1996), le *Rapport Belmont* (1982), les *Directives éthiques internationales pour la recherche biomédicale chez l'homme*² de l'OMS (1993) et, au Canada, l'*énoncé de politique des trois Conseils* (1998) sont autant de mesures ayant été émises pour encadrer la recherche avec des sujets humains.

Dans les années soixante, aux États-Unis, naît un vaste et puissant mouvement socioculturel qui, plus tard, prendra le nom de bioéthique (éthique clinique). Les Américains prennent alors conscience des problèmes moraux et des enjeux sociaux posés par la panoplie des moyens à la disposition de la biomédecine; il s'agit en quelque sorte d'une "prise de conscience éthique et existentielle de l'impuissance de la morale et de la toute puissance de la science dans le domaine biomédical et de l'absence de pont entre les deux" (Doucet 1998 : 195). De la nécessité de créer un nouveau type de réflexion intégrant sciences biomédicales et valeurs humaines, se développe une structure intellectuelle spécifique, fondée sur quatre principes (l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice) ne

¹ On peut penser aux "expériences menées sur des prisonniers de guerre et sur la population civile par les médecins nazis durant la Deuxième Guerre mondiale", ou plus près de nous, à l'administration de LSD et d'autres drogues hallucinogènes à des patients psychiatriques de l'Institut Allan Memorial (Montréal) dans les années cinquante, à l'instigation de la CIA, dans le seul but d'étudier les techniques de lavage de cerveau (Commission de réforme du droit du Canada, 1989, citée dans le Document d'information sur les lignes directrices du Comité d'éthique de la recherche de la DSP de Montréal-Centre, 2002)

² Council for International Organizations of Medical Sciences (1993), *Ethics and Research on Human Subjects: International Guidelines*, CIOMS, Genève.

reposant sur aucune éthique intégrée ; quatre principes dont la fonction est spécifiquement méthodologique, leur rôle consistant à relier entre eux les divers dilemmes de la bioéthique. Sans nier le rôle dominant du *principisme*, d'autres courants (à l'œuvre dans la réflexion des comités d'éthique clinique) fort dynamiques jouent aujourd'hui un rôle important.

Le tournant du 20^e siècle semble être marqué par une plus grande conscientisation de la dimension éthique dans les pratiques de santé publique : on peut y observer une préoccupation croissante pour les études d'impact sociosanitaires et un souci éthique au regard de l'implantation de politiques sociales, de programmes de santé, de campagnes de masse et de pratiques d'intervention auprès de groupes-cibles par mesure de prévention, de promotion et de protection de la santé. La fonction de surveillance continue de l'état de santé de la population n'échappe pas à cette tendance : l'utilisation secondaire de données (notamment nominatives), le croisement de fichiers et la conservation des données sur de longues périodes, pour ne nommer que ceux-ci, suscitent des préoccupations, entre autres, relatives à l'accès, à la protection et à la sécurité des renseignements personnels et à la diffusion de l'information.

2. Le cadre législatif québécois

Au Québec, plusieurs lois interpellent spécifiquement la santé publique dans sa pratique. Nous les évoquons en insistant sur les aspects pouvant s'appliquer davantage aux activités de surveillance.

De façon générale, la *Charte des droits et libertés de la personne* vise la protection des droits fondamentaux et a préséance sur les autres lois. Celle-ci ne peut énoncer plus clairement l'importance du droit qu'à l'individu au respect de sa dignité, de sa vie privée et de sa réputation.

Le *Code civil du Québec*, qui régit " les personnes, les rapports entre les personnes ainsi que les biens ", en harmonie avec la charte précédente, prévoit également des règles générales protégeant l'intégrité de la personne, le respect de sa dignité et de sa vie privée. À l'article 35 on peut y lire :

" Toute personne a droit au respect de sa réputation et de sa vie privée. Nulle atteinte ne peut être portée à la vie privée d'une personne sans que celle-ci y consente ou sans que la loi l'autorise ".

La *Loi sur la santé publique* (LSP) attribue la fonction de surveillance continue de l'état de santé de la population de manière exclusive au ministre de la Santé et des Services sociaux et aux directeurs de santé publique (art. 34), afin de connaître l'évolution de l'état de santé de la population de façon à pouvoir, notamment, détecter les problèmes en émergence et identifier les problèmes prioritaires (art. 33). Elle prévoit également, la tenue régulière d'enquêtes sociosanitaires auprès de la population (art. 39) et la mise en place de systèmes de collecte de renseignements, tel que le stipule, par exemple, l'article 44 :

" Le ministre doit établir et maintenir, notamment à des fins de surveillance continue de l'état de santé de la population, des systèmes de collecte de données et de renseignements sociosanitaires, personnels ou non, sur les naissances, les mortinaissances et les décès³, dont les modalités d'application sont fixées par règlement ".

Par ailleurs, en vertu de l'article 131 de la LSP, il revient à chaque régie régionale (de la santé et des services sociaux) de s'assurer

" ... que tous les renseignements personnels et les renseignements confidentiels obtenus par le directeur de santé publique dans l'exercice de ses fonctions prévues aux chapitres VII, IX et XI sont conservés par la direction de santé publique de manière confidentielle et que chaque personne ayant

³ L'article 47 de la LSP permet également au ministre de constituer des systèmes de collecte de données et de renseignements, personnels ou non, sur la prévalence, l'incidence et la répartition des problèmes de santé et en particulier sur les problèmes ayant des répercussions significatives sur la mortalité prématurée, la morbidité et l'incapacité.

accès à ces renseignements dans l'exercice de ses fonctions s'engage sous serment à ne pas les divulguer ou les communiquer sans y être dûment autorisée. [...]"

Même préoccupation énoncée dans la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, qui assure au dossier de l'utilisateur une très grande protection de la confidentialité. Les articles 17 à 27 sont consacrés aux questions ayant trait à l'accès au dossier, et l'article 19 en établit clairement la confidentialité.

La *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels* prévoit un cadre législatif spécifique pour assurer le respect de la réputation et la protection de la vie privée lorsque des renseignements personnels sont détenus par un organisme public. Selon cette loi, les renseignements personnels qu'un organisme public détient sont confidentiels (art. 53) et ne peuvent être divulgués à d'autres personnes qu'à la personne concernée, à moins que celle-ci n'y consente (art. 59). La *Loi sur l'accès* comporte des dispositions relatives à la déclaration de fichiers de renseignements à caractère nominatif (art. 71, 72, 76 et 77) et à la destruction de ce type de renseignements (art. 73). Enfin, en vertu de l'article 125, la Commission d'accès à l'information (CAI)

"... peut, sur demande écrite, accorder à une personne ou à un organisme l'autorisation de recevoir à des fins d'étude, de recherche ou de statistique, communication de renseignements nominatifs contenus dans un fichier de renseignements personnels, sans le consentement des personnes concernées, si elle est d'avis que :

- 1° l'usage projeté n'est pas frivole et que les fins recherchées ne peuvent être atteintes que si les renseignements sont communiqués sous une forme nominative;
- 2° ou les renseignements nominatifs seront utilisés d'une manière qui en assure le caractère confidentiel "

D'un point de vue plus déontologique, l'*énoncé de politique des trois Conseils* concernant l'éthique de la recherche avec des êtres humains, constitue une référence pour les chercheurs en sciences sociales et biomédicales. Bien qu'il serve à guider l'élaboration de projets de recherche devant être évalués par les comités d'éthique de la recherche (CER), certaines sections, dont celles portant sur l'accès aux renseignements personnels, à l'utilisation secondaire des données et à la fusion des données, ont particulièrement retenu notre attention en raison de leur pertinence au regard des pratiques de surveillance.

Enfin, concernant la protection des renseignements personnels, le MSSS a proposé son *Cadre global de gestion des actifs informationnels appartenant aux organismes du réseau de la santé et des services sociaux*. Dans le cadre de la Politique nationale sur la sécurité des actifs informationnels, un ensemble d'énoncés et de principes (que l'on retrouve dans le document du cadre global) a été défini dans le but d'assurer la

"... sécurisation adéquate des informations électroniques et de leurs dérivés sur support papier (impressions), informations de nature clinique, clinico-administrative et administrative portant principalement sur les usagers et les activités du système de santé et des services sociaux du Québec " (MSSS 2002 : 7)

Ce cadre global de gestion vise ainsi à soutenir la mise en place des dispositions législatives s'appliquant au champ sociosanitaire et des standards reconnus relatifs à la sécurité de l'information (idem : 7).

3. Repères facilitant une réflexion éthique en surveillance

Dans le Programme national de santé publique (PNSP, MSSS 2003 : 19-21), on y énonce et articule des valeurs et principes à privilégier dans le cadre des pratiques de santé publique. Plusieurs d'entre eux ont été retenus ici et (re)formulés de manière à faire ressortir une application plus particulière à l'exercice de la surveillance. Bien qu'elle ne soit pas exhaustive, cette discussion des repères peut être utile pour

amorcer une réflexion éthique en surveillance, tout en considérant le contexte plus large de la santé publique dans lequel la fonction s'inscrit.

Cependant, avant d'aborder ces repères, il convient de rappeler que, de façon générale, les questionnements (ou dilemmes) éthiques reposent sur au moins trois *a priori* en santé publique :

1. **Une approche populationnelle** : D'emblée, comme les trois autres fonctions de la santé publique, la surveillance, recourt à une approche populationnelle, induisant ainsi une tension constante entre le respect des droits individuels et la valorisation (voire la défense) du bien commun et des intérêts collectifs (ex. : bien que la statistique — utilisées en surveillance — repose sur des données individuelles, elle ne s'intéresse pas aux individus en tant que tels mais bien aux tendances observées à l'intérieur d'une population ciblée; cependant, l'utilisation de renseignements à caractère nominatif peut, potentiellement, porter atteinte aux personnes concernées par ces données de manière individuelle).
2. **Une évolution de la notion de santé** : La pratique de santé publique a beaucoup évolué, le contexte actuel étant notamment tributaire du progrès des connaissances qui ont conduit à une meilleure compréhension de la santé, du bien-être et de la maladie comme phénomènes multifactoriels — c'est-à-dire comme résultant d'une interaction constante entre l'individu et son milieu —, et du développement des technologies informationnelles et biomédicales. En outre, la santé et le bien-être ne sont plus perçus aujourd'hui simplement comme l'absence de maladie et de problèmes sociaux, désignant plutôt " la capacité physique, psychique et sociale d'une personne d'agir dans son milieu et d'accomplir les rôles qu'elle entend assumer, d'une manière acceptable pour elle-même et pour les groupes dont elle fait partie "⁴. Selon cette optique, " la santé et le bien-être sont envisagés avant tout comme une ressource de la vie quotidienne; représentant a priori un investissement qui repose sur un partage équilibré des responsabilités entre les individus, les familles, les milieux de vie, les pouvoirs publics et l'ensemble des secteurs d'activité de la vie collective " (*Politique de la santé et du bien-être*, MSSS, 1992 : 11,12). Une telle conception de la santé a des répercussions sur l'organisation et les approches de santé publique : ainsi, la fonction de promotion de la santé et du bien-être s'est développée en raison de cette compréhension plus fine des différentes catégories de facteurs qui influencent l'état de santé⁵. La fonction de surveillance continue de l'état de santé et de ses déterminants a également dû s'ajuster, au fil du temps, afin d'alimenter adéquatement une partie de la connaissance sociosanitaire sur laquelle s'appuie la promotion de la santé, aussi bien que les autres fonctions de santé publique, pour planifier leurs actions.
3. **La matrice disciplinaire** : les différents acteurs de la santé publique (intervenants, gestionnaires et décideurs), qui préparent les plans d'action, élaborent les programmes de prévention, planifient les campagnes sociétales (promotion de la santé) et autres types d'interventions visant à protéger la santé de la population, proviennent de différents champs professionnels, qui sont autant de manières d'aborder la santé et de concevoir les interventions auprès des populations. La santé a un sens précis qui vient donc déterminer la façon dont on envisage les actions de santé publique. Car, la santé et le bien-être sont avant tout des constructions sociales élaborées sous l'influence des " paradigmes disciplinaires " par un ensemble de valeurs sociales véhiculées et projetées sur ces catégories que sont la santé, le bien-être, la maladie, la guérison, la vie, la mort, etc. Ce sont ces valeurs et ces conceptions qui sont au cœur des actions de santé publique, qui les façonnent et les orientent. La planification, aussi bien que la gestion des activités d'une institution (voire une entreprise) aussi importante que la santé publique sont des exercices qui, bien que rigoureux, ne sont donc pas neutres : les objectifs visés et les stratégies de mise en œuvre traduisant des valeurs privilégiées et véhiculées par la santé publique (ex. : l'*empowerment* des individus et des collectivités, la famille, la responsabilisation, etc.).

⁴ *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (L.R.Q. c. S-4.2), 1991.

⁵ Par exemple, la relation entre l'état de santé et les conditions sociales est une préoccupation de plus en plus présente avec la mise en lumière des inégalités sociales de la santé comme " nouveau " déterminant de la santé et du bien-être. Les facteurs déterminants de la santé relevant de différents secteurs d'activité, une action intersectorielle concertée devient essentielle à l'atteinte de résultats de santé.

En surveillance, le choix des objets et des indicateurs, les critères servant à définir un problème prioritaire, ou encore, la manière dont la diffusion de l'information s'effectue, ne sont sans doute pas neutres, et certains choix, malgré toute la probité scientifique et la " visée bonne " des objectifs fixés (dans ce cas-ci une amélioration de la santé de la population), peuvent pourtant avoir des répercussions négatives sur des individus et des groupes. Une réflexion éthique sur les pratiques permet la mise en lumière des valeurs sous-jacentes et de voir à maximiser les bénéfices et à minimiser les torts causés aux populations.

Ces trois remarques forment la trame des actions de santé publique à partir de laquelle peuvent se dessiner des enjeux de nature éthique. Enjeux qu'on peut mieux cerner à l'aide des repères suivants.

3.1 Le bien commun

Dans le cadre d'une éthique de la santé publique fondée sur des approches populationnelles, nul doute que le principe de la défense du **bien commun** joue un rôle clé. Il s'agit ici du bien des groupes, des communautés, ou de la population en général. La **santé** et le **bien-être** (voire la qualité de vie), la sécurité et un environnement sain représentent des **biens communs** particulièrement ciblés (MSSS 2003 : 19).

Si les fonctions essentielles — que sont la protection et la prévention des populations contre les maladies et la promotion de la santé — représentent les moyens privilégiés pour atteindre la finalité ultime de la santé publique — qui est d'améliorer et de protéger la santé —, la surveillance continue de l'état de santé de la population contribue significativement à alimenter la connaissance que ces dernières ont de la santé des populations. Par ses portraits de santé, ses analyses comparatives et prospectives, qui permettent notamment d'identifier les problèmes de santé jugés prioritaires et les problèmes de santé en émergence, la surveillance permet d'aiguiller les actions de santé publique, contribuant à la préservation et à l'amélioration de la vie en santé.

La **bienfaisance** et la **non-malfaisance** constituent deux principes incontournables qui mettent en relief la notion de bien commun. La bienfaisance traduit l'obligation d'agir et d'intervenir pour le bien de la population, son souci allant de pair avec l'objectif d'un bon état de santé et de bien-être de l'ensemble de la population. Quant au principe de non-malfaisance, il sous-tend l'obligation morale de ne pas nuire ni causer de torts aux populations, aussi bien qu'aux individus. " Il souligne aussi l'importance de justifier les choix et les interventions d'une manière qui tient compte de ses effets négatifs, que ceux-ci soient directs ou indirects " (MSSS 2003 : 20).

Comme le fait remarquer Massé " La défense de ce bien commun devient en quelque sorte un mandat confié à l'État par les citoyens. L'État a donc la responsabilité [...] de [ne pas laisser] des groupes sociaux exposés à des facteurs de risque " alors que des moyens et des programmes de prévention existent ou pourraient être développés (2003 : 8). Les principes de bienfaisance et de défense du bien commun n'auraient que peu de sens s'ils n'étaient pas associés à un **principe responsabilité** (Idem). Ainsi que le mentionne Jonas (1979), l'objectif de ce principe consiste à " ...préserver pour l'homme l'intégrité de son monde et de son essence contre les abus de son pouvoir ". La responsabilité doit être comprise, en outre, comme s'exerçant concrètement dans la prise en compte du risque inhérent à toute action. Ce qui fait dire à Legault que la formation à la responsabilité " passe dès lors par le développement de notre sensibilité éthique face à Autrui et par celui de notre capacité à répondre à Autrui de la " justesse " de notre décision dans les circonstances " (1999 : 2).

En cohérence avec la défense du bien commun, le principe responsabilité nous invite à poser un regard sur nos actes en considérant l'étendue de leur portée (dans le temps — l'avenir —, aussi bien que dans l'espace). La visée du bien commun invite, par conséquent, à la promotion des intérêts à long terme d'une population et ce, aux dépens parfois, de préférences individuelles (MSSS 2003 : 19); l'identification de problèmes prioritaires, de problèmes en émergence et l'élaboration de scénarios prospectifs sont autant de finalités en surveillance qui permettent d'envisager ce long terme.

Ce principe nous rappelle, d'autre part, que le fait de produire de la connaissance place celui qui la produit (l'expert) en situation de pouvoir : par son travail d'analyse et d'interprétation des données et la production de portraits de santé (exercices qui ne sont pas neutres), la surveillance exerce subtilement un pouvoir, celui de " créer une réalité " sur laquelle les acteurs de la santé et des services sociaux s'appuieront pour *prioriser*, planifier, cibler, etc. Rapport de pouvoir exercé aussi lorsqu'il est question de " surveiller " l'état de santé. Le rapport surveillant/surveillé comporte une dimension paternaliste (parents surveillant leur enfant); on peut alors se demander quelle est la place de l'observé ou du " surveillé " dans ce processus de surveillance (Massé 2000 : 132) ? Et par ailleurs, jusqu'où est-on justifié de permettre une intrusion dans la vie privée des individus au nom du bien-être de la population (par la production d'une information pertinente et utile) ? Ces questions appellent à une réflexion sur la notion de responsabilité dans le cadre de nos activités professionnelles.

Néanmoins, il convient de souligner que le principe responsabilité ne concerne pas que l'État face à ses citoyens, mais renvoie plutôt à une " **responsabilité partagée** " ou " **coresponsabilité** ", c'est-à-dire une responsabilité des citoyens face à la communauté et aux autres citoyens : la santé publique, aussi bien en surveillance que dans ses autres fonctions, doit pouvoir compter sur une collaboration de chaque personne au nom d'une " **solidarité citoyenne** ", c'est-à-dire avec un commun accord pour sacrifier une partie de son autonomie au profit du bien commun (Massé 2003 : 9). Ainsi est-il dans l'intérêt de chaque Québécois de partager certains renseignements personnels pour améliorer son état de santé et celui de sa communauté, d'avoir accès à des soins de santé fiables et efficaces et de participer activement pour assurer un système de santé ouvert, transparent et responsable.

3.2 Le respect de l'autonomie

Tel qu'énoncé dans le PNSP " L'amélioration de la santé et du bien-être, tout en étant centrée sur le bien commun, repose sur la reconnaissance de la capacité de l'être humain à faire ses propres choix de vie ainsi que sur le respect des personnes et de leur intégrité. [...] Ce principe est associé à des valeurs comme la liberté et l'indépendance " (MSSS 2003 : 20).

C'est donc de l'autonomie des personnes dont il est question lorsqu'on parle du respect de la **confidentialité** et de la **vie privée**. Plus précisément, la protection de la vie privée réfère au droit qu'a l'individu de refuser de fournir des informations qui le concernent, sauf à ceux et celle à qui il choisit de révéler ces informations (Snider et Stroup 2000 : 198). Cette notion a un corollaire incontournable : la confidentialité, qui elle réfère à l'obligation, pour le détenteur des données, de garder l'accès à l'information personnelle concernant un individu restreinte aux seules personnes à qui ce dernier permet la consultation des renseignements (Idem). Toute personne a donc le droit de définir quels sont les aspects de sa vie privée qu'elle accepte de divulguer en ce qui concerne, par exemple, son bagage héréditaire ou génétique, son état de santé ou une exposition antérieure à des risques pour la santé. Cependant, le non-respect de ce principe de confidentialité peut être justifié, dans la législation québécoise, par deux exceptions : la permission du patient et l'autorisation d'une loi (Massé 2003 : 11).

Dans un contexte d'utilisation secondaire de données, comme c'est le cas en surveillance, le respect de la confidentialité se pose avec acuité, d'autant plus que l'obtention du consentement des individus concernés par les renseignements personnels jugés nécessaires à l'exercice de la fonction (surveillance) est difficilement réalisable.

Les valeurs qui sous-tendent le respect et la protection de la vie privée et des renseignements personnels ne sont pas absolues. La nécessité de privilégier, parfois, des intérêts d'ordre collectif incontestables justifient, dans certaines situations, des ingérences dans la vie privée (par l'utilisation de données nominales ou de l'information devenue nominative suite à des croisements de fichiers). Néanmoins, la possibilité de la diffusion d'une information pouvant identifier un individu demeure, et risquerait de le plonger dans des conditions qui pourraient s'avérer très difficiles, si celle-ci était récupérée, par exemple, par un employeur ou par un assureur.

Enfin, le droit à la vie privée n'est pas uniquement un " droit individuel " : les collectivités (groupes sociaux) désirent grandement préserver l'information généralisable qui les concerne et protéger chacun de leurs membres contre toute **stigmatisation**, voire discrimination. Les professionnels de surveillance doivent demeurer vigilants à l'égard des **conséquences sociales qu'entraînent la diffusion** de résultats et veiller à présenter des informations de la façon la plus équilibrée et la plus constructive possible, afin d'éviter qu'elles ne servent à alimenter les préjugés que certains pourraient avoir contre un groupe de personnes ciblé ou tout autre groupe qui pourraient lui être assimilé. Cette vigilance doit particulièrement s'exercer à l'égard de **groupes considérés vulnérables**⁶.

3.3 Le principe d'utilité

On peut retenir ici une définition plus " étroite " de l'utilitarisme⁷, soit un principe d'efficacité et d'utilité, ou d'optimisation des avantages, qui postule que la fonction de surveillance continue de l'état de santé de la population a la responsabilité d'offrir une information utile (et utilisée!) par les différentes catégories d'acteurs de la santé pour la planification des actions de santé publique. Autrement dit, le choix même des objets de surveillance, le souci du sens et de l'utilité de l'information produite, aussi bien pour la population que pour les gestionnaires et intervenants, ont une portée considérable puisqu'ils contribuent à soutenir les actions et les services qui seront offerts. Des actions susceptibles d'avoir un impact positif sur la santé des populations ciblées.

Le **principe d'utilité** est susceptible d'entrer en conflit plus particulièrement avec le **principe de justice sociale** : le choix des problèmes jugés prioritaires, ou encore le choix des objets à surveiller, font en sorte que d'autres problèmes, parfois sévères, sont écartés parce qu'ils ne rencontrent pas les critères retenus pour la sélection.

3.4 Le principe d'incertitude et la validité scientifique

Enfin, il convient d'attirer l'attention sur l'importance du **principe d'incertitude**. " En tant qu'entreprise vouée à la gestion rationnelle des risques à la santé, la santé publique construit la crédibilité de sa mission sur un discours scientifique, alimenté par les données épidémiologiques, définissant et mesurant les facteurs de risque, et fondé sur les deux piliers scientifiques que sont la rationalité et l'objectivité " (Massé 2003 : 13). C'est pourquoi ce principe nous invite à questionner périodiquement les évidences, mêmes solides sur lesquelles nous nous appuyons pour planifier les actions de santé publique. Le danger ne se situe pas seulement dans la " construction " de la connaissance sur l'état de santé de la population (traitement des données, analyse), mais également dans l'interprétation qui est faite de ces données, qui va, le plus souvent, constituer l'unique lecture (l'unique " réalité ") en fonction de laquelle les actions de santé publique seront planifiées. Le principe d'incertitude appelle, en ce sens, à un certain relativisme des points de vue⁸ (par opposition aux déterminismes sur lesquels reposent nos certitudes érigées en vérités).

Néanmoins, la **validité scientifique** demeure *la* condition préalable à la réalisation de tout projet (scientifique) sérieux : elle en garantit la rigueur de sa méthodologie et le bon déroulement des étapes de réalisation. À ce titre, la validité scientifique constitue un incontournable pour l'élaboration et l'application des plans de surveillance car, peut-on avancer, " pour faire de la bonne éthique, ça prend de la bonne science "!

⁶ Les groupes défavorisés au point de vue socioéconomique, certains groupes ethnoculturels, ou encore d'autres groupes qui, en raison de leur âge, de leur sexe, ou de diverses conditions, sont plus susceptibles d'avoir des problèmes psychosociaux ou de santé.

⁷ L'optique utilitariste qui vise le " plus grand bien pour le plus grand nombre et aux moindres coûts ".

⁸ Principe qui nous rappelle également que nos choix et nos actions (tant personnels que professionnels) ne sont pas neutres et qu'il y a toujours des valeurs sous-jacentes à nos pratiques.

Titres consultés

DOUCET Hubert

1998 " La dynamique et la nature de l'éthique clinique en contexte américain " dans Christian Hervé (éd.), *Éthique de la recherche et éthique clinique*, Paris, Montréal : L'Harmattan, pp. 193-207.

ÉNONCÉ DE POLITIQUE DES TROIS CONSEILS⁹

1998 *Éthique de la recherche avec des êtres humains*, Gouvernement du Canada.

JONAS Hans

1990 *Le principe responsabilité*, Paris : Flammarion.

LEGAULT Georges A.

1999 *Professionnalisme et délibération éthique*, Ste-Foy : Presses de l'Université du Québec.

MASSÉ Raymond

2003 " Cadre de référence sur les enjeux éthiques en santé publique ", version résumée d'un texte paru dans Massé R., *Éthique et santé publique*, Ste-Foy : PUL et Bruxelles : De Boeck.

MASSÉ Richard

2000 " Élaboration d'une nouvelle Loi sur la santé publique : quelques considérations éthiques ", actes du colloque *Enjeux éthiques en santé publique*, tenu les 20 et 21 mai 1999 à Montréal.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

2003 *Programme national de santé publique 2003-2012*, Québec, MSSS/DGSP.

2002 *Cadre global de gestion des actifs informationnels appartenant aux organismes du réseau de la santé et des services sociaux. Volet sur la sécurité*, MSSS.

1992 *Politique de la santé et du bien-être*, Québec, MSSS.

SNIDER Dixie E. et Donna F. STROUP

2000 " Ethical Issues " dans Steven M. Teutsch et R. Elliott Churchill (éds.), *Principles and Practice of Public Health Surveillance*, 2^e édition, Oxford : Oxford University press, pp. 194-213.

⁹ Conseil de recherches médicales du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Conseil de recherches en sciences humaines du Canada.