



COMITÉ  
**D'ÉTHIQUE**  
DE SANTÉ PUBLIQUE

Rapport d'activité 2012-2015



# Rapport d'activité 2012-2015

Comité d'éthique de santé publique

Octobre 2015

**AUTEUR**

Comité d'éthique de santé publique

**RÉDACTRICE**

France Filiatrault  
Secrétaire du Comité d'éthique de santé publique  
Direction du secrétariat général, des communications et de la documentation

**MISE EN PAGES**

Royse Henderson  
Direction du secrétariat général, des communications et de la documentation

*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](mailto: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<sup>e</sup> TRIMESTRE 2015  
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES NATIONALES DU QUÉBEC  
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES CANADA  
ISSN : 1927-4785 (PDF)  
ISBN : 978-2-550-74224-1 (PDF)

©Gouvernement du Québec (2015)

## À PROPOS DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE

Le Comité d'éthique de santé publique (CESP) est un comité formé par l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), 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.

Les personnes suivantes étaient membres du Comité d'éthique de santé publique au cours de la période 2012-2015 :

- Éthicien (1) : Bruno Leclerc
- Représentants de la population (3) : Nicole Girard, Laurent Lebel et Sally Phan
- Directeur de santé publique (1) : D<sup>r</sup> Philippe Lessard
- Professionnels œuvrant en santé publique (2) : Jill E. Torrie, (siège vacant)
- Avocat (1) : Yves Chabot, vice-président

## MOT DU PRÉSIDENT

Ce rapport du Comité d'éthique de santé publique présente un bilan détaillé des activités réalisées entre le 1<sup>er</sup> avril 2012 et le 31 mars 2015. Au-delà des avis s'inscrivant dans la lignée de ses productions types, le Comité a appuyé la réalisation, par sa permanence, de deux documents qui témoignent d'une volonté d'élargir les manières de soutenir l'intégration de l'éthique à la pratique de santé publique : une synthèse des préoccupations éthiques soulevées dans les plans de surveillance ainsi qu'un outil d'aide à la réflexion sur le risque de stigmatisation. Ces productions témoignent du souci de transfert des connaissances et de partage des compétences; elles visent à faciliter l'identification des enjeux éthiques pouvant être soulevés par des projets de surveillance ou d'autres projets, en amont de leur présentation au Comité.

Ce souci s'est aussi exprimé à travers différentes initiatives répondant aux attentes ou aux demandes formulées par les membres de la Table de concertation nationale en santé publique (TCNSP), à la suite d'une démarche de consultation qui a permis de recueillir leurs préoccupations éthiques communes et de cerner les sujets sur lesquels la contribution du Comité peut être la plus efficace. Certaines de ces préoccupations ont fait l'objet de demandes d'avis formels au Comité. D'autres exigeaient une contribution dont la nature et l'intensité dépassent le rôle du Comité. Ces travaux sont donc présentés dans le rapport sous les rubriques « rayonnement » ou « perspectives » et ont été principalement réalisés par la présidence ou la permanence du Comité.

Ainsi, à la suite d'une attente exprimée par les membres de la TCNSP et d'un atelier tenu en 2013 avec les directeurs de santé publique, un référentiel de valeurs a été rédigé pour soutenir l'analyse éthique des actions en santé publique. Il répond au besoin de se donner un vocabulaire axiologique commun et évolutif pour aborder la réflexion sur le sens des actions de santé publique. Cette production est complémentaire à celle qui porte sur une présentation du processus d'examen éthique, en cours de rédaction. Cette dernière traduit en termes accessibles la démarche structurée d'analyse et de délibération éthiques élaborée par le Comité au cours des dernières années. Un atelier est d'ailleurs prévu aux 19<sup>es</sup> Journées annuelles de santé publique, dans la foulée de cette production, sur l'intégration de l'analyse éthique en santé publique. Ces outils, rédigés par la permanence et la présidence, ont pu compter sur la lecture critique des membres du Comité.

Une autre initiative consiste à collaborer directement avec des équipes pour faciliter l'intégration de la dimension éthique dans leurs travaux; accompli sur une base régulière par la permanence, ce type de collaboration va bien au-delà de la tâche d'accompagnement et de suivi des projets soumis au Comité. Mentionnons à cet égard la contribution de la permanence à l'équipe qui œuvre à la production d'un guide pratique de gestion des risques, l'intégration de la dimension éthique ayant été prévue dès les premières phases d'élaboration du guide.

Une dernière initiative est en cours d'élaboration; elle est née de la participation du président à des activités de consultation sur le virus du Nil occidental et sur le retraitement des dispositifs médicaux. On a pu constater la difficulté à faire place à une démarche éthique dans un forum qui prévoit un volet de mise à jour scientifique et un volet de débat démocratique. Une

exploration été amorcée par la permanence pour voir comment, dans de tels forums, soutenir l'intégration d'une réflexion éthique, de manière souple et rigoureuse.

Ces initiatives illustrent une approche marquée par le partage des compétences éthiques avec les praticiens et les gestionnaires et par la volonté d'intervenir en proximité auprès des équipes, dans la visée de les soutenir dans l'intégration de pratiques réflexives qui permettent de déterminer, d'analyser et de traiter les enjeux éthiques tout au long des projets ou activités en santé publique et des choix qui les jalonnent. Elles s'inscrivent selon moi dans un mouvement de consolidation de l'éthique qui est observable au sein des organisations et auquel, dans le cas présent, la présence du CESP au sein de l'INSPQ a participé. La participation à ce mouvement suscite une conviction que je partage avec les professionnels de la permanence, à savoir que le travail du Comité, tout en étant essentiel, n'est pas suffisant pour répondre à tous les besoins liés au traitement des enjeux éthiques au sein de l'organisation de la santé publique. Cela pose un défi additionnel à la permanence et à la présidence, en matière d'investissement et de créativité, que nous travaillons activement à relever.

Enfin, tout en me réjouissant des collaborations qui se développent entre différentes équipes de santé publique, le CESP, sa permanence et sa présidence et tout en appréciant les bénéfices issus du dialogue qui s'intensifie avec la TCNSP, je me permets de constater que certains dossiers de politiques publiques qui soulèvent des enjeux éthiques et sociétaux importants atteignent les étapes préalables à la mise en œuvre sans que l'éclairage du CESP soit sollicité. Je pense ici notamment au projet de loi sur le tabagisme. Bien conscient des impératifs temporels, stratégiques ou politiques que doivent rencontrer les instances responsables de tels dossiers et animé par la conviction que le CESP peut établir des échanges constructifs avec les porteurs des dossiers, j'en tire la conclusion qu'il nous faudra mieux faire connaître l'apport potentiel d'un avis formel du CESP à une politique de cette importance, laquelle revêt une portée symbolique certaine dans la perception sociale de l'action de santé publique.

Le président du Comité d'éthique de santé publique,



Bruno Leclerc

## TABLE DES MATIÈRES

<b>1</b>	<b>FAITS SAILLANTS .....</b>	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>BILAN DES ACTIVITÉS DU COMITÉ .....</b>	<b>2</b>
2.1	Avis relatifs à des projets de surveillance .....	2
2.2	Avis relatifs au mandat général du Comité.....	4
2.3	Autres publications du CESP .....	5
2.4	Rayonnement .....	6
<b>3</b>	<b>BILAN SYNTHÈSE .....</b>	<b>8</b>
<b>4</b>	<b>PERSPECTIVES .....</b>	<b>9</b>
<b>ANNEXE 1</b>	<b>PRODUCTIONS DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE.....</b>	<b>10</b>

## 1 FAITS SAILLANTS

La composition du Comité d'éthique de santé publique (CESP) a été stable durant l'exercice 2012-2015. Le président du Comité, monsieur Bruno Leclerc, a été nommé en juin 2012. Le siège de professionnel en santé publique œuvrant dans un établissement du réseau de la santé et des services sociaux est toutefois vacant depuis décembre 2012. Cet état de fait s'expliquerait par le fardeau de travail auquel doivent faire face les professionnels des établissements, l'absence de soutien pour le remplacement des intervenants et, plus globalement, le contexte de changements avec lequel ont à composer les établissements.

Le CESP a produit huit avis dont six portent sur des projets relatifs à la surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants. Les deux autres avis relèvent du mandat général du CESP. L'un porte sur des aspects particuliers du dépistage néonatal sanguin et l'autre, sur une éventuelle mesure législative qui obligerait la documentation du statut immunitaire des élèves québécois du primaire et du secondaire.

Le Comité ou sa permanence ont aussi produit un document présentant la synthèse des avis du Comité sur les plans de surveillance examinés entre 2003 et 2012 ainsi qu'un document présentant les aspects éthiques de la stigmatisation et proposant un outil pour soutenir l'analyse de cette préoccupation souvent exprimée par les professionnels en santé publique.

Sur le plan de la communication, le site Web du Comité et la veille sur l'éthique en santé publique demeurent les moyens privilégiés pour joindre à la fois les acteurs en santé publique, le milieu académique et, globalement, toute personne s'intéressant à l'éthique en santé publique. Les avis du Comité comme ses autres productions sont publicisés grâce aux *Résonances* de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), rejoignant ainsi un très large public.

## 2 BILAN DES ACTIVITÉS DU COMITÉ

Cette section présente les activités du Comité d'éthique de santé publique en matière de rencontres, de sujets examinés, d'avis produits et d'activités de sensibilisation et de communication pour faire connaître son mandat et rendre ses productions publiques.

Au cours de ces trois années, le Comité a tenu un total de 23 rencontres régulières. Il a produit huit avis dont six répondent à des demandes qui lui ont été soumises dans le cadre de son mandat relatif à la surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants. En plus de ces avis, le Comité a répondu à des questions sur le suivi de deux projets relatifs à la surveillance. Deux avis s'inscrivent dans le mandat général du Comité.

### 2.1 AVIS RELATIFS À DES PROJETS DE SURVEILLANCE

Les avis relatifs à des projets de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants portaient sur des amendements à des plans nationaux (2), sur un plan régional de surveillance (1), sur une enquête régionale (1) ainsi que sur une étude s'appuyant, entre autres, sur une enquête aux fins de surveillance (1). Enfin, l'un de ces avis est une mise à jour d'un avis précédent, à la suite d'une modification au formulaire de consentement (1). La suite de cette section donne un aperçu des avis du Comité pour chacun de ces projets.

Globalement, le Comité constate que les préoccupations éthiques relatives à la vie privée et à la confidentialité sont habituellement soulignées par les responsables des projets et que des mesures satisfaisantes sont prises à cet égard.

#### **Étude clinique sur l'état de santé buccodentaire des élèves québécois du primaire**

Traité dans le rapport d'activité 2011-2012, l'avis sur l'Étude clinique sur l'état de santé buccodentaire des élèves québécois du primaire a été mis à jour à la suite de l'examen d'une modification du formulaire de consentement. Les responsables y ajoutaient une demande d'autorisation pour l'utilisation secondaire des résultats de l'étude dans le cadre d'un éventuel examen des liens entre l'utilisation des services dentaires couverts par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) et les données recueillies dans le cadre de l'étude clinique. Le Comité a trouvé raisonnable de demander un consentement ouvert à d'autres projets de recherche, à certaines conditions d'ailleurs rencontrées dans le projet : conduite du projet par la même équipe de chercheurs et toujours dans le cadre institutionnel de l'INSPQ, détermination de la durée de conservation des données (cinq ans dans le cas présent) et engagement à respecter les normes éthiques de la recherche, notamment celle de soumettre tout projet de recherche à un comité d'éthique de la recherche.

#### **Constitution d'une banque de données sur le suicide**

La constitution d'une banque de données sur le suicide (BDS) comme nouvelle source de données au plan national de surveillance a été examinée par le CESP. L'examen a mis en lumière deux principales valeurs, la proportionnalité et l'équité. La première renvoie ici à l'idée d'adéquation ou de justesse du portrait de la problématique du suicide afin de la représenter dans toute la complexité des déterminants qui l'influencent effectivement. Cette adéquation sera d'autant plus grande si l'ensemble des facteurs associés au suicide a été documenté. L'équité,

quant à elle, réfère ici à la répartition des ressources entre les sous-groupes de la population, c'est-à-dire à l'adéquation entre les besoins d'une population ou de sous-groupes de la population (au regard du risque de suicide) et les services mis à leur disposition pour améliorer leur santé et réduire les facteurs de risque, afin de mieux prévenir les décès par suicide. Or, la banque de données proposée accorde un poids important aux services médicaux, notamment liés aux problèmes de santé mentale, au détriment de mesures préventives qui pourraient cibler d'autres facteurs de risque ou des facteurs de promotion de la santé, par exemple. Dans ce contexte, le Comité a recommandé : 1) d'exprimer explicitement les limites de la Banque de données sur le suicide — ce qu'elle ne couvre pas, par exemple, — 2) de poursuivre les travaux qui permettraient une surveillance plus complète des facteurs associés au risque de suicide et 3) d'associer des personnes ou groupes concernés pour enrichir ces travaux, d'une part, et pour soutenir et équilibrer la diffusion de l'information issue de la banque de données, d'autre part.

### **Projet d'étude du fardeau de l'infection par le virus du Nil occidental au Québec : cohortes 2012 et 2013**

L'avis sur le projet d'étude du fardeau de l'infection par le virus du Nil occidental au Québec : cohortes 2012 et 2013 n'a pas soulevé de préoccupations éthiques importantes. Le projet ne comportait que des risques minimaux pour les participants, c'est-à-dire les inconvénients usuels de la participation et le possible rappel de faits difficiles. Considérant le caractère exploratoire du projet, le Comité a suggéré une utilisation circonspecte des résultats de l'étude et leur mise en contexte dans l'ensemble des études complémentaires qui s'amorçaient ou étaient prévues.

### **Plan régional de surveillance de la région pour la période 2014-2020**

Le directeur de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean a déposé le plan régional de surveillance de la région pour la période 2014-2020, en mettant l'accent sur la volonté de transparence. Le Comité s'est penché sur cinq principales composantes de la transparence : la disponibilité, la compréhensibilité, la justesse, la pertinence et l'utilité. Le Comité a recommandé aux responsables du plan d'explicitier comment il sera rendu disponible à ses destinataires principaux, de présenter les indicateurs qu'ils ont retenus et de détailler les angles d'analyse retenus afin que le lecteur puisse mieux apprécier la couleur locale de l'exercice de la surveillance.

### **Enquête sur la santé des jeunes montréalais de 6<sup>e</sup> année du primaire**

Un second volet du programme d'enquêtes sur la santé des Montréalais a été soumis à l'examen du CESP, l'Enquête sur la santé des jeunes montréalais de 6<sup>e</sup> année du primaire. L'examen a porté sur l'appréciation des risques liés à la participation des jeunes, le consentement, les communications avec les parents ainsi que sur la protection des répondants et la confidentialité. La modalité de consentement proposée a été considérée acceptable dans la mesure où les recommandations suivantes étaient prises en compte : expliciter les thématiques abordées dans le cadre de l'étude, préciser que l'étudiant qui refuse de participer ne subira aucun inconvénient lié à son refus et que sa participation permet quand même de ne pas répondre à certaines questions. Le document d'information destiné aux parents ne pouvait être considéré comme un formulaire de consentement, le consentement de ceux-ci n'étant pas sollicité mais présumé. Le Comité a aussi suggéré d'explicitier les thématiques abordées ainsi que le déroulement de l'enquête, l'utilisation de données identificatoires et la nature des

données colligées. Un terme plus neutre que le mot enquête pourrait éviter une perception péjorative pouvant y être associé. Les questions portant sur l'intimidation et l'estime de soi pourraient toucher la souffrance des les jeunes vivant des situations problématiques de ce type. Aussi, une sensibilisation des intervenants du milieu scolaire et un rappel des ressources disponibles ont été recommandés. L'utilisation d'un film protecteur sur les tablettes fournies aux participants devait permettre de protéger la confidentialité des réponses; dans l'éventualité où cela ne serait pas disponible, le Comité a recommandé de prévoir l'aménagement des locaux en vue d'atteindre le même objectif. Enfin, la question des limites de l'assurance de confidentialité donnée aux élèves a été soulevée. Compte tenu de leur âge, il demeure possible que les parents puissent demander à voir les réponses de leurs enfants, même si cette situation est, au demeurant, improbable. La formulation de l'information sur la confidentialité devait tenir compte de cet élément afin d'être la plus juste possible, tout en évitant d'éveiller inutilement la méfiance des participants. Enfin, le Comité a recommandé d'explorer les modalités de participation des parents au moment de la diffusion des résultats comme pour l'élaboration d'autres enquêtes du même type.

### **Projet d'amendement au volet « maladies chroniques » du Plan ministériel de surveillance multithématique (PMSM)**

Enfin, le CESP a examiné un projet d'amendement au volet « maladies chroniques » du Plan ministériel de surveillance multithématique (PMSM), de manière à y ajouter des sources de données pour mieux documenter l'utilisation des services de première ligne, l'utilisation de services à l'extérieur du Québec et la multimorbidité. L'amendement visait aussi l'ajout de renseignements provenant de fichiers médico-administratifs ou démographiques déjà utilisés. L'examen de ce projet n'a pas soulevé de préoccupations éthiques particulières. Le Comité a toutefois rappelé deux préoccupations soulevées dans son avis sur le PMSM qui s'appliquaient au projet d'amendement : être circonspect quant à la possible production de profils de patients et de palmarès d'établissements.

## **2.2 AVIS RELATIFS AU MANDAT GÉNÉRAL DU COMITÉ**

### **Programme québécois de dépistage néonatal sanguin**

En 2012, le Comité a produit un avis sur les volets information, consentement et dévoilement du statut de porteur du Programme québécois de dépistage néonatal sanguin (PQDNS). Ce programme a fait l'objet d'un rehaussement, notamment par l'ajout du dépistage des syndromes drépacocytaires majeurs (SDM). La demande adressée au Comité portait plus particulièrement sur les questions du consentement et de l'information à fournir aux parents dans le contexte de l'ajout du dépistage des SDM ainsi que sur le bien-fondé de la divulgation de résultats secondaires, notamment le statut de porteur.

En matière d'information aux parents, l'option recommandée par le Comité allie des modalités verbales et écrites, au moment opportun, avant l'accouchement; la communication vise à assurer une information claire, véridique, concise et adaptée, accessible à tous les parents. Les parents devraient pouvoir obtenir une réponse aux éventuelles questions que l'information pourrait avoir soulevées, a souligné le Comité. En matière de consentement, le Comité a recommandé le consentement explicite verbal. Quant au statut de porteur d'un SDM du nouveau-né, un résultat produit mais non visé par le dépistage, le Comité était d'avis qu'il

devrait être dévoilé systématiquement mais uniquement aux enfants ayant vieilli, à un moment opportun. Pour le Comité, cette option permet d'éliminer le risque de stigmatisation qui pourrait découler de la connaissance du statut de porteur de l'enfant par ses parents. Le Comité a justifié l'ensemble de ses recommandations en tenant compte d'impacts possibles sur la participation au dépistage, sur les parents et sur les soins et services.

Le dépistage néonatal sanguin est fortement influencé par les avancées scientifiques et technologiques. Ailleurs, d'autres programmes de dépistage sanguin couvraient déjà davantage de maladies que le programme québécois. Tout comme les responsables scientifiques du Programme, le Comité est conscient que les éventuels ajouts au PQDNS risquent d'augmenter sa complexité et, conséquemment, d'avoir un impact sur les modalités d'information et de consentement. Dans cette perspective, le Comité a recommandé au ministère de la Santé et des Services sociaux de rendre explicites les critères utilisés pour juger, entre autres, de la pertinence, de la faisabilité et du caractère raisonnable, au plan éthique, de l'évolution du PQDNS.

### **Projet de mesures législatives visant à rendre obligatoire la déclaration du statut vaccinal des enfants à l'entrée à l'école**

Le second avis relevant du mandat général du CESP est celui sur un projet de mesures législatives visant à rendre obligatoire la déclaration du statut vaccinal des enfants à l'entrée à l'école sous peine d'une sanction qui se traduirait, après une période de carence à déterminer, par la suspension de l'enfant jusqu'à ce que le dossier soit régularisé. Le Comité s'est dit favorable à l'obligation de déclarer le statut vaccinal des enfants en privilégiant une mesure administrative reposant sur un système de rappel et sans sanction. Le projet proposait aussi que les parents qui refusent la vaccination pour leurs enfants remplissent un document assermenté par le personnel d'un centre local de services communautaires (CLSC). Le CESP a considéré qu'exiger qu'une tierce personne contresigne le refus de vaccination est justifiable, mais il a suggéré d'étendre à d'autres catégories de personnes la capacité de le faire, sans exiger d'assermentation à proprement parler. Parallèlement au déploiement de l'option qu'il propose, le Comité a recommandé l'élaboration d'outils de suivi qui permettraient de comprendre l'évolution du statut immunitaire, de sa documentation ainsi que d'autres données jugées importantes. Enfin, le Comité a souligné que l'efficacité de la mesure retenue dépend du déploiement du registre de vaccination selon les échéances prévues et de la participation des vaccinateurs privés à ce registre.

## **2.3 AUTRES PUBLICATIONS DU CESP**

### **Synthèse des préoccupations éthiques soulevées dans les plans de surveillance examinés par le CESP entre 2003 et 2012**

Une synthèse des préoccupations éthiques soulevées dans les plans de surveillance examinés par le CESP entre 2003 et 2012 a été publiée en 2014. Ce document répond, dans un premier temps, à la volonté du CESP de faire le point sur sa propre pratique et de proposer les assises d'une réflexion éthique approfondie en matière de surveillance. Le document expose d'abord ce que le CESP entend par l'examen éthique de plans de surveillance pour ensuite présenter l'ensemble des préoccupations éthiques abordées dans les avis du CESP, de 2003 à 2012, en prenant soin de les contextualiser et, le cas échéant, de les illustrer à l'aide d'exemples. Puis,

une mise en perspective des différentes préoccupations éthiques est offerte en proposant leur articulation autour de trois grands axes : l'explicitation, l'équilibre et l'espace de dialogue. Aussi, le document fait ressortir, parmi l'ensemble des préoccupations éthiques, celles qui méritent un examen plus poussé et pour lesquelles d'autres travaux pourraient être envisagés. Enfin, la conclusion effectue un retour sur les éléments qui se dégagent de ce bilan et expose certaines perspectives pour en intégrer les enseignements ou poursuivre la réflexion.

L'expertise développée par le CESP au regard des aspects éthiques de la surveillance a permis une collaboration de sa permanence avec des membres de la Table de concertation nationale en surveillance. Un guide sur l'élaboration des plans de surveillance (à paraître) a ainsi été produit conjointement par ces équipes, mettant en relief les aspects éthiques des plans et soutenant le processus de soumission de ces plans ou de leurs modifications.

### **Aspects éthiques de la stigmatisation en santé publique**

Les responsables des projets soumis au Comité soulignent souvent des préoccupations relatives au risque de stigmatisation. Lors de son examen du Plan régional de surveillance de Montréal, en 2012, la permanence du Comité avait produit un outil permettant de systématiser la réflexion du Comité sur cette question. Inspirée des travaux du Comité, la permanence a poursuivi la réflexion et a produit un document qui propose une compréhension du concept et présente les aspects éthiques de la stigmatisation en santé publique. À partir de ces éléments, un outil d'aide à la réflexion est proposé pour l'examen de mesures de santé publique jugées à risque de stigmatisation.

## **2.4 RAYONNEMENT**

Constatant que son mandat général n'était peut-être pas suffisamment connu des instances de santé publique, le CESP a réalisé une consultation auprès des membres de la Table de coordination nationale en santé publique (TCNSP), au printemps 2013. La consultation visait à cerner des dossiers pour lesquels la contribution du CESP pourrait être utile, compte tenu des préoccupations éthiques que ces dossiers soulevaient. Les résultats de cette consultation ont fait l'objet d'un échange avec la TCNSP afin de déterminer les dossiers à soutenir de manière prioritaire. L'un d'eux a fait l'objet d'une demande formelle d'avis au Comité, le projet de mesures visant à obliger la déclaration obligatoire du statut immunitaire des élèves québécois du primaire et du secondaire. Les autres dossiers ont plutôt sollicité la contribution du président du Comité et des professionnels assurant la permanence du Comité.

Ainsi, le président du CESP a été invité à participer à deux activités de consultation. La première portait sur la gestion du risque lié au virus du Nil occidental. Elle a pris la forme de trois rencontres réunissant des représentants de différentes parties concernées aussi bien à titre d'experts de la gestion du risque que de groupes de populations plus à risque, à l'automne 2013. La seconde consultation réunissait des experts à qui l'on a demandé de valider la pertinence d'établir un seuil de référence pour le rappel des usagers lors d'un bris dans le processus de retraitement des dispositifs médicaux. Dans les deux cas, la participation du président du CESP visait à favoriser l'intégration de la dimension éthique dans la réflexion du groupe. Enfin, après de premiers échanges auxquels ont participé le président et la secrétaire du Comité, celle-ci s'est impliquée dans le groupe de travail mis sur pied pour produire un guide

de gestion des risques en santé publique. La contribution attendue est d'intégrer la dimension éthique dès ces phases d'élaboration du guide.

Le président et la secrétaire du CESP ont réalisé un atelier sur les valeurs en santé publique dans le cadre de la rencontre annuelle des directeurs de santé publique, en septembre 2013. La production d'un référentiel de valeurs pour soutenir l'analyse éthique des actions en santé publique s'est amorcée à la suite de ces échanges.

La mise en ligne de l'avis sur la documentation du statut immunitaire des élèves a donné lieu à des demandes d'entrevue de la part des médias écrits. Ces demandes ont été faites dans le contexte d'une éclosion de rougeole, au même moment que la mise en ligne de l'avis. L'objectif du Comité a été de faire état de sa réflexion éthique quant au projet particulier qui lui avait été soumis, ce dernier portant sur la déclaration obligatoire du statut immunitaire et non sur l'obligation de vaccination. Divers quotidiens dont *La Presse* et *Le Devoir* ont fait mention de l'avis du Comité dans des articles traitant de ce sujet.

Enfin, deux communications orales ont été faites à l'occasion d'événements de type colloque. Une première présentait l'expérience du CESP quant à l'examen éthique de projets en santé publique. La seconde portait sur les aspects éthiques en gestion des risques.

Le site Web du Comité, lancé en mars 2011, demeure toujours le principal moyen de faire connaître les productions du Comité avec leur annonce dans le bulletin bimensuel *Les Résonances de l'Institut*.

Enfin, l'espace de veille documentaire, qui présente une sélection d'écrits sur des questions éthiques en santé publique, est affiché sur le site Web de l'axe Éthique et santé des populations du Réseau de recherche en santé des populations du Québec (RRSPQ) depuis le printemps 2012.

### 3 BILAN SYNTHÈSE

Tous les projets soumis pour avis au CESP ont été jugés légitimes sur le plan éthique. Dans certains cas associés à la surveillance, les limites inhérentes aux méthodes retenues ont amené le Comité à recommander une utilisation circonspecte des résultats ainsi que leur mise en relation avec d'autres travaux. Le Comité a suggéré la poursuite de travaux complémentaires pour mieux rendre compte de certaines problématiques comme celle du suicide, par exemple. Les modalités de consentement, là où elles s'appliquaient, ont été jugées acceptables moyennant des ajustements pour expliciter ou préciser l'information éclairant le consentement ainsi que celle touchant le choix de refuser totalement ou partiellement de répondre à des questions. Le projet d'enquête montréalaise auprès des élèves de 6<sup>e</sup> année a mis en lumière la difficulté de formuler les messages ayant trait à la confidentialité des réponses. En effet, bien qu'improbable, on ne peut exclure une situation où un parent exigerait de connaître les réponses de son enfant à un questionnaire. La formulation du message doit être la plus juste possible, au sens où elle ne constitue pas une promesse qui pourrait être impossible à respecter.

La synthèse des préoccupations éthiques soulevées dans les plans de surveillance examinés par le Comité d'éthique de santé publique entre 2003 et 2012 a été reçue avec intérêt par les acteurs de santé publique œuvrant en surveillance. Ce travail a permis de poursuivre les échanges pour soutenir une meilleure intégration des dimensions éthiques en surveillance.

Les projets relevant du mandat général du Comité sont plus variés. Ils touchent souvent des programmes, politiques ou mesures législatives ayant un impact direct pour l'ensemble des populations visées. Leur examen s'en trouve plus exigeant. L'examen de certains projets ouvre la porte à des questionnements qui débordent parfois le cadre particulier de ces projets ou la capacité du Comité à les traiter dans les échéanciers. À titre d'exemple, dans le cas du projet d'étude du fardeau de l'infection par le virus du Nil occidental, le contexte d'examen n'a pas permis d'analyser les dimensions éthiques du calcul du fardeau de la maladie.

On peut constater une certaine systématisation des avis du Comité, ceux-ci étayant plus explicitement les valeurs jugées prioritaires dans l'examen d'un projet. Cette systématisation fera l'objet d'une publication sur le processus d'examen éthique du Comité.

## **4 PERSPECTIVES**

Une relance sera faite pour recruter un membre du Comité œuvrant dans un établissement du réseau de la santé et des services sociaux, en tenant compte de la reconfiguration intervenue en avril 2015.

Le Comité entend poursuivre ses échanges avec la TCNSP afin de mettre à jour les questions pour lesquelles sa contribution serait la plus pertinente et utile. Les projets relatifs à la surveillance soulèvent assez régulièrement la question de la distinction entre surveillance et recherche. Une mise à jour des documents permettant de faire cette différenciation a été entreprise.

La publication d'un référentiel de valeurs sera l'occasion d'une sensibilisation des acteurs en santé publique, en complémentarité avec la proposition d'un processus d'examen éthique. Les quelques expériences de participation à des exercices de consultation ont permis de réaliser la difficulté à y intégrer une discussion sur les valeurs en présence. La littérature sur la participation étant très développée, une réflexion est envisagée pour déterminer si elle comprend déjà des pistes pour favoriser une telle intégration ou, sinon, pour déterminer le type de soutien qui pourrait être développé.

## **ANNEXE 1**

### **PRODUCTIONS DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE**

## PRODUCTIONS DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE

### Avis adoptés au cours de 2012-2015<sup>1</sup>

- *Avis sur un projet de mesures législatives obligeant la documentation du statut immunitaire des élèves du primaire et du secondaire.* Publication déposée sur le site le 20 février 2015, (PDF, 658 ko).
- *Avis sur le projet d'amendement du Plan ministériel de surveillance multithématique – Thématique 1 – Volet « maladies chroniques ».* Publication déposée sur le site le 5 janvier 2015, (PDF, 1,51 Mo).
- *Avis sur l'Enquête TOPO 2015 sur la santé des jeunes de 6<sup>e</sup> année du primaire.* Publication déposée sur le site le 11 septembre 2014, (PDF, 572 ko).
- *Avis sur le Plan régional de surveillance du Saguenay–Lac-Saint-Jean 2014-2020.* Publication déposée sur le site le 29 août 2014, (PDF, 572 ko).
- *Avis sur le projet d'étude du fardeau de l'infection par le virus du Nil occidental au Québec : cohortes 2012 et 2013.* Publication déposée sur le site le 11 juin 2014, (PDF, 326 ko).
- *Avis sur la banque de données sur le suicide comme nouvelle source de données au plan national de surveillance.* Publication déposée sur le site le 30 octobre 2013, (PDF, 619 ko).
- *Avis sur le Programme québécois de dépistage néonatal sanguin – Volets information, consentement et dévoilement du statut de porteur.* Publication déposée sur le site le 26 novembre 2012, (PDF, 1,42 Mo).
- *Avis sur l'étude clinique sur l'état de santé buccodentaire des élèves québécois du primaire – Mise à jour septembre 2012.* Publication déposée sur le site le 12 novembre 2012, (PDF, 937 ko).

### Autre publication<sup>1</sup>

- *Synthèse des préoccupations éthiques soulevées dans les plans de surveillance examinés par le Comité d'éthique de santé publique entre 2003 et 2012.* Publication déposée sur le site le 21 juillet 2014, (PDF, 716 ko).

### Document réalisé par l'Institut national de santé publique du Québec avec la collaboration du CESP<sup>1</sup>

- *Dimension éthique de la stigmatisation en santé publique : outil d'aide à la réflexion.* Publication déposée sur le site le 29 avril 2013, (PDF, 518 ko).

### Communications orales

Éthique et gestion des risques en santé publique, France Filiatrault avec la collaboration de Michel Désy et Bruno Leclerc, Atelier en santé environnementale, 4 juin 2014, Québec.

Une expérience d'éthique appliquée en santé publique, France Filiatrault avec la collaboration d'André Lacroix et Michel Désy, Conférence annuelle de l'Association canadienne de santé publique, 1<sup>er</sup> juin 2012, Montréal.

<sup>1</sup> Les publications sont accessibles à l'adresse suivante : <http://cesp.inspq.qc.ca>.



[cesp.inspq.qc.ca](http://cesp.inspq.qc.ca)