



Qu'est-ce qu'un avis éthique pour le Comité d'éthique de santé publique ?

sa structure, sa portée

Septembre 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

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

Table des Matières

Introduction	5
Structure et contenu d'un avis	5
L'introduction	6
Les composantes du projet et l'examen éthique	6
Recommandations du Comité d'éthique.....	6
Portée d'un avis du CESP	6
Démarche spécifique à l'examen du Plan commun de surveillance	7
Échanges ou avis « préliminaires »	7
Avis « final »	8
Conclusion	8

Introduction

Le Comité d'éthique de santé publique a pour mandat de produire des avis à la suite de l'examen des projets qui lui sont soumis. Qu'en est-il de ces **avis éthiques**¹ plus exactement ? Comment se structurent-ils ? Que retrouve-t-on dans ces avis ? Quel en est leur portée ?

Ce court texte vise, en quelque sorte, à proposer des réponses les plus claires possibles à ces questions, tout en ayant à l'esprit l'objet de l'avis. À cet égard, et en raison du fait qu'il constitue le mandat premier du CESP (LSP, art. 20), le présent document est davantage formulé en fonction du Plan commun de surveillance et de la spécificité de son examen. Il n'en demeure pas moins que le canevas d'avis, proposé dans ce qui suit, pourra très bien s'appliquer à d'autres plans de surveillance ou à d'autres types de demandes (projets), tel que stipulé à l'article 21 de la LSP.

Structure et contenu d'un avis

D'emblée, un avis constitue le résultat d'une démarche d'examen (éthique) permettant :

- d'abord, l'identification des enjeux éthiques potentiels (dilemmes, questions ou préoccupations) que recèle un projet donné, c'est-à-dire la mise en évidence de questions morales (éthiques) que les concepteurs du projet examiné n'ont pas nécessairement appréhendés;
- puis, une réflexion et une délibération sur ces dilemmes ou préoccupations, dont une partie du travail est effectué en collaboration avec les concepteurs, conduisant à
- des recommandations en vue de la résolution des conflits de valeurs sous-jacents à ces dilemmes et préoccupations;

De façon générale, un avis comporte deux grands volets, soit :

- un premier volet faisant « état de la situation² », i.e. présentant :
 - d'une part, le contexte dans lequel s'inscrit le projet soumis et,
 - d'autre part, une lecture des dimensions éthiques en présence et l'identification des problèmes potentiels via l'anticipation des répercussions (positives ou négatives) sociales et sanitaires sur les individus et les collectivités (par ex. : une négligence quant à la protection de renseignements personnels concernant un individu peut compromettre ses possibilités d'embauche, si l'employeur potentiel est informé, par ces renseignements, des problèmes de santé du candidat).
- Dans le second volet, on présente le résultat des réflexions et des délibérations, par le biais des recommandations émises par le Comité d'éthique.

En effectuant l'analyse d'avis tels que ceux produits par le Groupe européen d'éthique (GEE) et du Conseil consultatif national d'éthique (CCNE), nous avons pu dégager les sections et sous-sections qui forment la structure d'un avis.

¹ Le terme avis, en santé publique, peut prendre différentes acceptions. Tout au long de ce document, l'emploi du terme « avis » réfère au résultat (préliminaire ou final) de l'analyse du Comité d'éthique de santé publique.

² Dans les avis consultés, cet état de la situation prend souvent la forme « entendu que... », « étant donné... », « Vu... », etc.

L'introduction

Mise en contexte du processus d'examen — demande du ministre ou du directeur national de santé publique, pourquoi être saisi d'une telle question, d'un tel projet ?; (par ex. : la soumission du plan de surveillance à l'examen du Comité a lieu en vertu de l'application de la Loi sur la santé publique; le ministre et les directeurs régionaux de santé publique ayant convenu de présenter, dans un premier temps, un plan commun, etc.).

Les composantes du projet et l'examen éthique

- a) Les actions envisagées dans le cadre du projet (leurs finalités et les moyens prévus pour les atteindre — entre autres les objectifs opérationnels de la surveillance); ce que pourrait permettre la mise en œuvre d'un tel projet;
- b) Ce sur quoi porte l'avis plus précisément, en l'occurrence, pour le plan commun de surveillance, les éléments énoncés dans la Loi sur la santé publique (objets, indicateurs, types de renseignements, etc.); si l'avis omet d'aborder certains éléments de la question, il en est fait également mention;
- c) Conséquences et répercussions de la mise en œuvre³ du projet pour la population ou des sous-groupes de la population visés (aspects positifs et craintes exprimées);
- d) Aspects juridiques : dispositions législatives, réglementaires ou autres (ex. : directives administratives ou professionnelles) encadrant le projet, telles qu'indiquées par les concepteurs;
- e) Aspects éthiques : quelles préoccupations le public pourrait-il avoir au regard du projet? Valeurs sous-jacentes aux finalités et actions promues par le projet; conflits de valeurs envisagés.

L'examen du projet soumis à l'attention du CESP est fait à partir d'un cadre d'analyse adopté par celui-ci et qui pourra s'adapter selon les projets. Le processus d'examen implique une interaction entre le Comité et les responsables du projet dans une perspective d'accompagnement.

Recommandations du Comité d'éthique

Le plus souvent, le résultat des délibérations s'expriment à travers des recommandations, émises à la lumière des repères éthiques retenus, et qui sont de deux ordres :

- a) Recommandations plus « ouvertes » : afin de mieux éclairer les enjeux éthiques en présence, le CESP invite les responsables de projet à se pencher et à réfléchir sur telle ou telle dimension éthique qui pourrait être préoccupante;
- b) Actions concrètes préconisées (par ex. : à un niveau politique). Recommandations plus « spécifiques », i.e. que le Comité propose une solution possible ou, à tout le moins, une piste de solution au regard de préoccupations éthiques données;

Portée d'un avis du CESP

Le principal caractère d'un avis réside dans la nature prospective de la réflexion ayant conduit à sa production : l'anticipation des conséquences sociales (aux plans individuel et collectif), la recherche d'un équilibre entre la défense du bien commun, le respect de l'autonomie et le souci de justice et, lorsqu'il y a atteinte à certaines valeurs pertinentes, la justification des options retenues pour rencontrer les finalités du projet soumis, fondent la démarche d'élaboration de l'avis.

L'influence d'un avis du CESP doit pouvoir s'exercer sur au moins deux plans :

Une influence « interne »

D'une part, rappelons que le CESP joue un rôle conseil (et non pas décisionnel) auprès du ministre et du DNSP, de même qu'auprès des directeurs (régionaux) de santé publique lorsqu'il est question des plans de

³ Peut impliquer un questionnement sur les finalités et les moyens proposés dans le cadre du projet soumis.

surveillance⁴; son expertise et son indépendance lui donnent, cependant, force « d'autorité morale ». Le mandat du CESP s'exerçant, en outre, « dans une optique de soutien et d'amélioration de la pratique de santé publique, le Comité favorisera l'accompagnement des responsables de dossiers pour lesquels une demande d'avis aura été formulée » (*Présentation et règlement de fonctionnement interne*, p. 6). Par ce travail d'accompagnement et les avis qu'il formulera par la suite, le Comité souhaite permettre que les préoccupations éthiques soient soulevées dès les travaux d'élaboration d'un projet et donc susciter une réflexion (en amont aussi bien qu'en aval) sur les enjeux éthiques que peuvent comporter les activités de surveillance.

En ce sens, le développement d'une *compétence éthique* peut, à juste titre, être évoqué. Pour les professionnels de surveillance, comme pour les autres professionnels de santé publique ou professionnels œuvrant dans des cadres institutionnels, intégrer cette attitude à leurs pratiques présente un défi : encadrés par des normes tant institutionnelles, administratives, déontologiques, que juridiques (par ex. : la Loi sur l'accès, ou encore, le cadre global des actifs informationnels au regard de la protection des renseignements personnels), les acteurs de santé publique sont davantage « enclins » à conformer leurs actions à des règles « imposées de l'extérieur » (hétéronomie). Or, développer la compétence éthique c'est miser sur l'autonomie critique (jugement « de l'intérieur ») de qui « assume ses responsabilités propres, [...] et répond [de ses] décisions devant les autres »⁵ (Bourgeault 1998 : 26). Poser un regard éthique sur sa pratique implique, en outre, de questionner les valeurs qui sous-tendent les décisions et les actions et de justifier les choix qui sont faits en tenant compte des conséquences qu'ils peuvent avoir sur les individus et les populations. Convenons, réalistement, qu'il s'agit là d'un travail de long terme, mais qui ne peut que venir bonifier l'ensemble des actions de santé publique. L'accompagnement des responsables de dossiers, souhaité par le Comité d'éthique, s'inscrit dans cette vision de la pratique.

Une influence « externe »

D'autre part, dans le cas du plan de surveillance, un avis (final) favorable du Comité permettra d'appuyer les demandes d'accès à des banques de données (comportant des données à caractère nominatif) que le demandeur (ministre ou DNSP) aura formulées auprès de la CAIQ. De plus, advenant que certains dilemmes n'aient pu être résolus sans que les choix ou actions retenus n'exposent des individus ou la population à des risques, un avis pourra également venir appuyer la justification publique des demandeurs au regard des décisions qui auront été prises.

Démarche spécifique à l'examen du Plan commun de surveillance

Dans le cas du plan commun de surveillance, les membres du Comité ont convenu de retenir la formule suivante : étant donné l'optique de soutien et d'amélioration de la pratique en surveillance et puisque le Plan commun ne sera dévoilé que par « tranches » (correspondant à chacun des domaines d'intervention du PNSP), des avis « préliminaires » pourraient être produits pour chacune d'entre elles. Une fois que le Comité disposera de la totalité du Plan commun de surveillance, il produira un avis « final ».

Échanges ou avis « préliminaires »

Des avis préliminaires, s'adressant aux responsables du plan, porteront sur différentes préoccupations éthiques que présente chacune des tranches du plan qui sera soumise au Comité. Il s'agit d'avis « non officiels », sorte de documents de travail impliquant la collaboration des responsables de dossiers et visant principalement à initier une démarche d'accompagnement avec ces derniers. Ce processus favorisant la

⁴ Les directeurs ayant, à cet effet, désigné des porteurs de dossiers, responsables des projets soumis.

⁵ Bourgeault s'empresse également d'ajouter que bien qu'en misant sur l'autonomie de l'acteur et en faisant appel à sa responsabilité, l'éthique « n'efface pas la règle, ni ne remet en cause a priori sa pertinence et son importance, voire sa nécessité » (Idem).

participation (réflexive) des porteurs de dossiers⁶ devrait permettre que le regard éthique puisse être, idéalement, introduit dès les étapes d'élaboration du projet⁷.

Enfin, ces avis n'impliquent jamais que les travaux du CESP soient épuisés au regard des parties du Plan ayant été examinés; certains éléments (d'une tranche) déjà examinés pourraient ainsi faire l'objet de commentaires ou de recommandations additionnels à la lumière de la lecture de l'ensemble du projet.

Avis « final »

Un avis « final » s'adresse aux demandeurs du projets (le ministre, le DNSP, les directeurs régionaux de santé publique). Il s'agit, par conséquent d'un avis officiel, rendu public (via le site Web du Comité, notamment) 60 jours après le dépôt de l'avis au(x) demandeur(s).

L'avis « final » comportera des recommandations portant sur l'ensemble du projet (en l'occurrence le Plan commun de surveillance). Cet avis empruntera davantage la structure proposée au début du présent document.

Conclusion

En résumé, un avis doit permettre au moins trois choses, soit :

- éclairer les enjeux éthiques;
- suggérer des pistes de solution ou aider au développement de pistes alternatives; ou, le cas échéant,
- permettre la justification des décisions (actions retenues) qui pourraient comporter des risques pour la population.

Ainsi, le CESP veut, avant tout, favoriser un travail « collaboratif » avec les différents responsables de dossiers; de s'assurer de développer des façons de faire (procédures, modalités) qui puissent encourager l'ouverture et le dialogue nécessaires à l'établissement d'un lien de confiance entre le Comité et les porteurs de dossiers ainsi qu'à l'acquisition d'outils et de compétences utiles à la prise de décision et à la résolution de conflits de valeurs dans le cadre des pratiques de surveillance, ou plus largement de santé publique. Il veut aussi faciliter, par ses avis ou à travers ceux-ci, l'application de la valeur de transparence privilégiée par le législateur. Il en est ainsi par exemple, lorsqu'il permet d'exposer de façon transparente les contraintes potentielles qui seront subies par un sous-groupe ou l'ensemble de la population et, plus encore, lorsque la mise en lumière de dilemmes éthiques peut conduire à la mise en place d'un échange par lequel la population ou les populations concernées peut s'exprimer, voire participer à la délibération sur les moyens de résoudre ou atténuer les éventuels effets indésirables.

⁶ Dans ce document, les termes « porteurs de dossiers » et « responsables de dossiers » sont utilisés comme synonymes.

⁷ Dans le cas du Plan commun, le concours du Comité d'éthique survient pratiquement en fin de parcours, le projet étant en cours de finalisation.