



Avis du Comité d'éthique de santé publique

Volet santé publique du *Plan québécois de lutte à une pandémie d'influenza* — *Mission santé*

Juillet 2006

Coordination

France Filiatrault

Rédaction

Lynda Bouthillier

France Filiatrault

Secrétariat

Marie van Vloodorp

Avis adopté à la 25^e séance du Comité d'éthique de santé publique, le 16 juin 2006.

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

Dépôt légal
Bibliothèque nationale du Québec, 2006

ISBN : 2-550-47520-8 (version imprimée)
ISBN : 2-550-47521-6 (version PDF)

© Gouvernement du Québec

La reproduction totale ou partielle du présent document est autorisée, à condition que la source soit mentionnée.

Le Comité d'éthique de santé publique a été institué par la Loi sur la santé publique (L.R.Q., c. S-2.2), qui en précise le mandat et la composition, et fait état de certains éléments relatifs à son fonctionnement. Les articles 19 à 32, portant sur le Comité d'éthique, sont entrés en vigueur le 26 février 2003. Le même jour, le gouvernement a procédé à la nomination des premiers membres du Comité.

Le Comité d'éthique de santé publique agit à titre de conseiller et son mandat comporte deux grands volets : un volet général, qui consiste à répondre aux demandes qui lui sont adressées par le ministre sur toute question d'éthique soulevée par l'application de la Loi sur la santé publique, notamment au regard des activités ou actions prévues par le *Programme national de santé publique* ; et un volet particulier, qui consiste en l'examen systématique des projets de plans de surveillance ou d'enquêtes sociosanitaires qui lui sont soumis par le ministre ou 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. Conformément aux attentes exprimées par le ministre, les demandes du directeur national de santé publique sont considérées au même titre que celles du ministre lui-même.

Le Comité privilégie l'accompagnement des responsables des dossiers soumis à son attention, afin de favoriser l'intégration d'une perspective éthique dans la pratique de santé publique.

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE¹

Éthicien

M. Daniel Weinstock, président du Comité
Professeur de philosophie et d'éthique
Université de Montréal
Directeur du Centre de recherche en éthique de
l'Université de Montréal (CREUM)

Directeur de santé publique

Docteur Philippe Lessard
Directeur de santé publique
Agence de développement de réseaux locaux de
services de santé et de services sociaux de
Chaudière-Appalaches

Professionnelles de santé publique

M^{me} Jill E. Torrie
Directrice des services spécialisés
Direction de santé publique du Conseil Cri
de la santé et des services sociaux de La Baie
James

M^{me} Suzanne Walsh
Directrice de la mission universitaire
et de la qualité
Centre de santé et de services sociaux Côte-
des-Neiges, Métro, Parc-Extension

Représentants de la population

M. Désiré Brassard, vice-président du Comité
Retraité de l'enseignement

M^{me} Ghislaine Cournoyer
Retraîtée de l'enseignement

M^{me} Catherine Régis
Avocate, LL. M.
Doctorante en droit et politique de la santé
Université de Toronto

1. Constitué en fonction des paragraphes 1 à 4 de l'article 23 de la Loi sur la santé publique.

REMERCIEMENTS

Le Comité remercie les professionnelles et médecins-conseils de la Direction de la protection à la Direction générale de santé publique du ministère de la Santé et des Services sociaux qui ont participé aux échanges, en groupe de travail ou en comité plénier, et alimenté la réflexion :

Les personnes pivots responsables des différentes stratégies du volet santé publique : Mesdames Nadia Abdelaziz, Louise Alain, Monique Landry, Gisèle Trudeau, Sylvie Venne et monsieur Michel Savard, ainsi que la coordonnatrice de l'équipe de projet pandémie d'influenza : madame Sylvie Poirier.

Le Comité remercie aussi madame Isabelle Laporte et monsieur Richard Côté de l'Institut national de santé publique, qui ont participé au groupe de travail CESP/INSPQ et ont organisé le *Séminaire sur les enjeux éthiques liés au volet santé publique du plan de lutte à la pandémie d'influenza*, tenu en janvier 2006. Les travaux de madame Laporte, initiés avant que le Comité n'ait amorcé sa réflexion, ont servi de point de départ à la réalisation du mandat confié au Comité.

SOMMAIRE

Le volet santé publique² du *Plan québécois de lutte à une pandémie d'influenza — Mission santé* (mars 2006), soumis à l'examen du Comité d'éthique de santé publique (CESP), comporte deux caractéristiques distinctives. D'une part, l'éventualité d'une pandémie d'influenza, telle qu'elle est appréhendée, soulève la perspective de choix tragiques. Dans un contexte où une maladie contagieuse dont la létalité est élevée se propage à un grand nombre de personnes et où les ressources humaines comme les ressources matérielles (notamment les médicaments antiviraux) sont limitées, le contrôle de la mortalité et de la morbidité se pose avec acuité. D'autre part, la situation est marquée d'une importante incertitude scientifique. Si, pour la première fois de l'histoire, on se dit en mesure de « voir venir » la pandémie, il n'y a pas d'assurance que le virus H5N1 sera vraiment celui qui conduira à une pandémie et, si c'était le cas, des questions subsistent encore, entre autres sur la nature du virus pandémique, le moment de la survenue d'une pandémie et sa portée en termes de gravité. En ce sens, bien qu'elle puisse instruire la préparation à une telle situation de risque, la science ne peut suffire à apporter des réponses aux choix qui se poseront, des choix qui mettent à l'épreuve les liens sociaux.

Il apparaît central, pour le CESP, de tenir compte du fait que la confiance et l'adhésion nécessaires à l'efficacité des mesures proposées reposent en grande partie sur la perception de justice des mesures et sur la perception que le processus de décision est lui-même juste (impartial, équitable) et transparent. L'avis met en relief la communication comme dimension éthique d'une gestion démocratique des risques et des choix sociaux qu'ils soulèvent.

Le Comité a travaillé à partir du plan déposé au printemps 2006 et aussi à partir des travaux plus détaillés et des échanges avec les professionnels responsables de ce volet. Les échanges tenus lors d'un séminaire réunissant les directeurs de santé publique, les professionnels responsables de l'élaboration du volet santé publique ainsi que des partenaires nationaux et régionaux sur les *Enjeux éthiques liés au volet santé publique du plan de lutte à la pandémie d'influenza*, le 20 janvier 2006, ont aussi alimenté la réflexion du Comité.

Les premières préoccupations portées à l'attention du Comité ont concerné la stratégie antivirale. Celle-ci a occupé une large part des discussions, au sein du Comité et avec les responsables du volet santé publique du plan. L'examen de cette stratégie illustre l'éventail des enjeux relatifs à la justice sociale et à la solidarité, en interface avec les dimensions éthiques, scientifiques (efficacité, prudence) et opérationnelles de même qu'avec les dimensions éthiques de nature procédurale (la communication et la participation, en lien avec la transparence); des enjeux aussi présents, à différents degrés, dans les autres stratégies soumises à l'examen du Comité.

2. Volet comprenant cinq stratégies : vigie et surveillance épidémiologique, mesures de prévention et de contrôle des infections en milieu de soins et autres milieux, stratégie antivirale, stratégie vaccinale, mesures générales de santé publique.

Ainsi, chacune des stratégies soulève des préoccupations relatives à l'information, qu'il s'agisse de l'information à la population ou à certains sous-groupes particuliers, tels les gestionnaires ou les professionnels de la santé, par exemple. Nécessaire, l'information n'est cependant pas suffisante à répondre à certains enjeux, par exemple ceux liés à l'établissement de priorités pour l'application des stratégies antivirale et vaccinale. Il s'agit ici de choix sociaux qui dépassent le cadre d'application d'une connaissance scientifique, une science forcément incertaine face à ce risque appréhendé. Le CESP recommande que des mécanismes de consultation permettent d'entendre ce que la population saisit des enjeux et de discuter des avenues de réponse en vue de leur ajustement éventuel. Ceci s'inscrit, pour le Comité, dans la volonté de reconnaître et renforcer la compétence des individus et dans celle de favoriser leur engagement solidaire face à une éventuelle pandémie. La période pré-pandémique représente un *momentum* pour une telle participation qui pourrait s'exercer via des mécanismes déjà en place, les forums de la population par exemple. La mise en place d'échanges et de consultation avec les groupes d'intervenants concernés est aussi recommandée.

Dans l'éventualité où l'utilisation des antiviraux à des fins de prévention (prophylaxie) est retenue, le CESP aborde la question des priorités en recommandant que la priorité soit donnée à certains professionnels de la santé; il recommande d'identifier plus précisément les travailleurs visés et d'inclure les médecins de première ligne en cabinet privé dans les scénarios des priorités. Le Comité recommande aussi de ne pas interdire la constitution de réserves privées d'antiviraux à moins de démontrer que cela empêche la consolidation nécessaire à la réserve publique. La consolidation de cette dernière, recommande le Comité, devrait être soumise à la consultation afin de mieux préciser le niveau de protection attendu.

La stratégie relative à la vigie et à la surveillance épidémiologique donne lieu à un ensemble de recommandations articulées autour des axes suivants : assurer une surveillance la plus complète possible, assurer le respect de la confidentialité et de la vie privée, assurer la qualité et l'efficacité de la surveillance, de manière équitable, entre les régions et, enfin, assurer la diffusion adéquate de l'information et réduire le risque de stigmatisation. D'autres recommandations du Comité ont un caractère plus pointu, rappelant que le devoir d'anticipation exige de prévoir les éléments requis à l'application des mesures (le matériel nécessaire à l'application de la stratégie vaccinale de masse, par exemple). Deux dernières recommandations concernent l'anticipation des enjeux éthiques particuliers à la mise en œuvre des mesures envisagées.

Enfin, le Comité situe ses recommandations dans une perspective évolutive, comme celle dans laquelle se situe le plan lui-même. Il rappelle qu'une perspective globale, qui dépasse le mandat qui lui a été confié, nécessite de prendre en considération l'ensemble des volets du plan de lutte. D'autres aspects d'ordre macroscopique soulèvent aussi d'importantes questions éthiques parmi lesquelles : l'influence de l'activité scientifique et celle de l'industrie pharmaceutique, incluant le respect de la propriété intellectuelle et, enfin, l'iniquité entre les pays et les continents et la nécessaire solidarité face à une menace qui les affecterait tous.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION.....	1
LE CONTEXTE	2
Éléments généraux de contexte	2
<i>Avènement de la mondialisation.....</i>	<i>2</i>
<i>Transition vers une « société du savoir »</i>	<i>2</i>
<i>Nouveau contexte social et institutionnel</i>	<i>3</i>
<i>Contexte de rationalisation au sein des institutions publiques</i>	<i>3</i>
Éléments de contexte particuliers à l'éventualité d'une pandémie.....	4
LE VOLET SANTÉ PUBLIQUE DU PLAN DE LUTTE ET SON EXAMEN PAR LE CESP.....	5
DIMENSIONS ÉTHIQUES SOULEVÉES DANS LE VOLET SANTÉ PUBLIQUE DU PQLPI — MS	7
« Bonne science », efficacité des mesures et prudence	7
Le respect des principes d'équité, d'universalité et du caractère public du système de soins et de santé	8
Transparence, autonomie des personnes et des communautés et gestion démocratique des enjeux	9
La responsabilité et la solidarité, une attention particulière aux plus vulnérables.....	9
Des dimensions éthiques à considérer dans une perspective globale	10
STRATÉGIES DU VOLET SANTÉ PUBLIQUE DU PQLPI ANALYSE ET RECOMMANDATIONS	11
Assurer une vigie et une surveillance épidémiologique	11
<i>Assurer une surveillance la plus complète possible</i>	<i>12</i>
<i>Assurer le respect de la confidentialité et de la vie privée.....</i>	<i>13</i>
<i>Assurer la qualité et l'efficacité de la surveillance de manière équitable, à chacun des paliers</i>	<i>14</i>
<i>Assurer la diffusion adéquate de l'information et réduire le risque de stigmatisation</i>	<i>14</i>
Appliquer les mesures de prévention et de contrôle des infections dans les milieux de soins et autres milieux publics	15

Recourir aux antiviraux pour prévenir	16
<i>La réserve publique d'antiviraux</i>	<i>19</i>
<i>La constitution de réserves privées d'antiviraux</i>	<i>21</i>
Vacciner la population	24
Mettre en place les mesures de santé publique.....	25
 DIMENSION TRANSVERSALE :	
COMMUNICATION ET GOUVERNANCE DU RISQUE	26
Compétence et responsabilité partagée	27
Ouverture dans l'information : transparence et renforcement de l'autonomie des citoyens	28
Ouverture dans la procédure sociale suivie : l'engagement citoyen	31
 CONCLUSION.....	 34
 SYNTHÈSE DES RECOMMANDATIONS DU CESP /	
VOLET SANTÉ PUBLIQUE DU PQLPI — MS	37
 ANNEXE 1 : OUTIL D'ANALYSE DES DIMENSIONS ÉTHIQUES	
DU VOLET SANTÉ PUBLIQUE DU PQLPI — MS	43
 BIBLIOGRAPHIE.....	 47

INTRODUCTION

Le présent avis du Comité d'éthique de santé publique (CESP) répond au mandat qui lui a été confié par le directeur national de santé publique au regard du volet santé publique du *Plan québécois de lutte à une pandémie d'influenza* — Mission santé (mars 2006) (PQLPI-MS)³. Ce mandat consistait à lui fournir un avis, mais aussi à mettre en œuvre un processus d'accompagnement des responsables de ce volet du plan pour les aider dans l'identification des enjeux éthiques, la consolidation ou l'ajustement des choix proposés et la clarification des justifications morales de ces choix.

De façon générale, le *Plan de lutte à une pandémie* vise à développer la capacité de faire face à une situation de pandémie avérée. Toutefois, son élaboration et les actions nécessaires avant la survenue d'une pandémie (communication, constitution de réserves de matériels ou médicaments, par exemple) sont aussi, en elles-mêmes, porteuses d'effets. Certaines mesures proposées au volet santé publique pour limiter les impacts d'une pandémie pourraient contribuer, appliquées lors de la saison régulière d'influenza, à en limiter la portée. Les mesures générales de santé publique, la prévention en milieu de soins ainsi qu'une augmentation des taux de vaccination sont des exemples de mesures « usuelles » qui pourraient être influencées par l'attention portée au *Plan de lutte à une pandémie*. Dans son examen du volet santé publique du plan de lutte, le Comité d'éthique s'est donc aussi intéressé à ces effets, notamment au regard de l'information et de l'engagement de la population ou de différents groupes concernés (travailleurs de la santé ou entreprises, par exemple).

Après avoir identifié les éléments de contexte généraux et particuliers dans lequel s'inscrit le plan de lutte, selon la lecture faite par le Comité, cet avis :

- identifie les dimensions éthiques de la planification, notamment du processus d'élaboration du plan de lutte ainsi que des mesures qui y sont proposées;
- commente les choix que le plan propose et ceux qui ont été l'objet de discussions portées à son attention⁴ ;
- émet certaines recommandations.

Le plan de lutte se présente comme un outil de planification forcément évolutif, devant s'adapter à l'évolution épidémiologique, à celle des connaissances et à celle des développements technoscientifiques, entre autres pharmacologiques (futur(s) vaccin(s) ou antiviraux), qui permettraient de lutter contre le virus. Les résultats de la réflexion du Comité présentés ici correspondent à un moment précis de la planification du plan de lutte; ils pourraient devoir être révisés à la lumière de l'évolution du plan.

3. Le texte utilise indifféremment le titre complet, des abréviations (plan de lutte, plan de lutte à une pandémie, plan) ou le sigle PQLPI-MS ou PQLPI.

4. Le Comité ayant été en interaction avec les professionnels responsables de l'élaboration du volet santé publique et ayant reçu le rapport du *Séminaire Enjeux éthiques liés au volet santé publique du plan de lutte à la pandémie influenza*, tenu le 20 janvier 2006 et réunissant les directeurs national et régionaux de santé publique ainsi que certains de leurs partenaires.

LE CONTEXTE

« Une pandémie d'influenza est une épidémie limitée dans le temps, mais illimitée en étendue, affectant des populations réparties sur plusieurs continents. De tels phénomènes peuvent s'avérer dévastateurs pour les individus et les collectivités, en générant potentiellement de la morbidité, de la mortalité, des impacts psychosociaux importants et de multiples répercussions dans tous les secteurs de la société. » (PQLPI-MS, Résumé p. 3)

Éléments généraux de contexte

La responsabilité de l'État, dans la préparation à une telle situation, s'inscrit dans un contexte général de transformations rapides et complexes qui, depuis les deux ou trois dernières décennies, appellent un renouvellement en profondeur du fonctionnement des institutions publiques, incluant celles de santé publique, et des pratiques de gouvernance des États démocratiques. Il apparaît utile d'identifier brièvement les éléments qui influencent la manière d'appréhender des situations de gestion du risque et qui reflètent une possible évolution des valeurs chez les individus, les institutions et la société.

Avènement de la mondialisation

L'intégration des économies engendre une situation d'interdépendance à l'échelle internationale. On prend quotidiennement conscience de l'effet de gestes posés ou de décisions prises localement sur l'économie, l'environnement, la culture et la santé des populations à travers le monde. Les problèmes environnementaux, notamment ceux qui sont liés aux changements climatiques, ont des répercussions qui dépassent les frontières; la technologie biomédicale, destinée à améliorer la santé de la population, se voit détourner par des utilisations terroristes menaçant des sociétés un peu partout dans le monde; de nouvelles menaces à la santé émergent, comme celle d'une pandémie d'influenza, associées notamment à la libre circulation des personnes et des biens à travers le monde. Ces situations mettent aussi en lumière la grande vulnérabilité de certaines communautés, les bénéfices et les torts associés à la mondialisation étant inégalement répartis, compte tenu des capacités inégales entre les pays et à l'intérieur des pays.

Transition vers une « société du savoir »

Des citoyens plus instruits, qui disposent d'un plus grand accès à l'information grâce à des outils comme Internet ou les nouvelles en continu, par exemple, forment un public mieux informé qui est de moins en moins porté à accepter la direction des pouvoirs sans la questionner, surtout lorsqu'elle touche leur vie quotidienne. La révolution des technologies de l'information et des communications (TICs) transforme également la fonction gouvernementale : la possibilité d'inter connectivité facilite mais crée aussi une exigence plus élevée au regard de l'établissement de liens plus cohérents et plus solides au sein même des institutions, entre elles et avec les citoyens (Santé Canada 2000 : 9). L'utilisation de ces nouvelles technologies, par ailleurs, met en lumière la complexité des enjeux reliés à l'utilisation et à la protection des renseignements personnels.

Les développements technoscientifiques repoussent les limites non seulement des connaissances mais aussi des capacités d'agir, notamment sur le monde du vivant. Une

plus grande maîtrise conduit à des attentes de plus en plus élevées, à des possibilités qui questionnent notre conception même du vivant. Ces développements technoscientifiques sont associés à la recherche bien sûr et aussi au développement économique, la rencontre de ces deux univers soulevant des questions éthiques.

Nouveau contexte social et institutionnel

Les sociétés sont de plus en plus marquées par un pluralisme social et culturel qui contribue à l'éclatement des modèles traditionnels et rend de plus en plus complexes les questions sociales, posant avec acuité la question des bases sur lesquelles la reconnaissance identitaire peut se conjuguer avec la solidarité entre les différentes communautés d'appartenance. À un autre niveau, les progrès au regard de la reconnaissance des droits et libertés de la personne ont pour effet d'amplifier l'importance des droits constitutionnels et de la personne, amenant rapidement les débats dans l'arène juridique.

Le nouveau contexte social est, par ailleurs, caractérisé par l'avènement de ce que Beck (2001) appelle la « société du risque ». Alors que, dans le passé, les gouvernements étaient principalement jugés sur leur capacité à distribuer des biens (meilleurs revenus, meilleures conditions de travail et de vie, plus grand choix pour les consommateurs), on s'attend d'eux, aujourd'hui, à ce qu'il protège les citoyens (et les générations à venir) des menaces qui les guettent, fussent-elles de nature environnementale, technologique, naturelle ou autre, (Murdock 2003 : 157). L'exigence envers les gouvernants est désormais grande pour le risque zéro.

Avec la fin de l'État providence, on observe un nouveau contexte social caractérisé par l'effritement du rapport de confiance de la population envers l'État et un questionnement de la légitimité institutionnelle. Par contraste avec un désinvestissement dans la participation aux affaires publiques, le faible taux de participation aux processus électoraux en étant un exemple, on peut observer une méfiance des citoyens qui se traduit par une volonté croissante à être partie prenante des processus décisionnels concernant les affaires du pays. Ces attentes au regard d'une plus grande imputabilité des pouvoirs publics sont aussi alimentées par la présence de groupes d'intérêts organisés et articulés qui remettent en question des décisions gouvernementales ayant des impacts sur la qualité de vie des citoyens ou sur la planète elle-même. L'identification plus fine des impacts des différentes décisions de l'État ou des institutions augmente les attentes de la population envers la gestion des affaires du pays, dont la gestion des risques.

Par ailleurs, la complexité des questions auxquelles doivent faire face les pouvoirs publics fait en sorte qu'il n'existe aujourd'hui pratiquement aucun ministère ni organisme où les problèmes surviennent en vase clos ou dont les solutions n'engagent pas plus d'un secteur traditionnel de l'activité gouvernementale (Chartier et Gabler 2001). Le caractère multidimensionnel des questions confère de plus en plus une nature « horizontale » aux différents dossiers, représentant un défi de taille pour les pouvoirs publics, notamment au plan des communications et de l'organisation du travail, voire en termes de gestion du risque.

Contexte de rationalisation au sein des institutions publiques

Les principes de gestion des affaires publiques au plan de l'efficience, de l'imputabilité et de l'innovation interpellent l'ensemble de l'État, incluant le système de soins et de

services et la santé publique. Après des années d'ajustement économique structurel en vue d'accroître l'efficacité des bureaucraties, en réponse aux forces de la mondialisation et à la nécessité de réduire les déficits, la pression exerce maintenant une tension entre les mandats confiés aux institutions publiques et les ressources disponibles pour mener à bien les dossiers (Santé Canada 2000 : 9). Un tel contexte nécessite une réorganisation du travail et exige en outre pour les gouvernements (et institutions publiques) d'effectuer des choix précis (*priorisation*), souvent difficiles, et d'en gérer les conséquences.

La recherche de l'efficacité comme principe premier de gestion tend à éloigner des choix axés sur la prévention, l'efficacité de ces actions étant plus difficiles à démontrer. Cependant, malgré une présence accrue du discours des économistes, tout ne peut s'évaluer sous l'angle du rapport comptable, l'humanisation des soins par exemple. Les décisions ne peuvent dépendre des seuls impératifs économiques et ne prendre pour unique appui que l'expertise scientifique ou technique. Elles appellent également la prise en compte des valeurs que privilégient nos sociétés pour aménager le vivre ensemble.

Éléments de contexte particuliers à l'éventualité d'une pandémie

C'est dans ce contexte général que s'inscrit l'élaboration du PQLPI-MS. La gestion du risque que constitue une éventuelle pandémie d'influenza représente une illustration parfaite d'un contexte singulier, traversé par les enjeux mentionnés plus haut. La capacité d'anticiper une pandémie constitue elle-même une situation inédite.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a invité tous les pays à développer un plan de lutte à une pandémie d'influenza, le risque d'une telle pandémie étant considéré élevé, voire inéluctable pour certains. Trois des quatre conditions pouvant déclencher une pandémie sont déjà rassemblées⁵:

1. Depuis quelques années, un virus d'un nouveau sous-type, le H5N1, provoque une épizootie chez les volailles domestiques et les oiseaux sauvages ;
2. L'humain n'a aucune immunité contre ce virus ;
3. Des cas humains ont été détectés à partir de 1997, principalement en Asie, et la létalité de l'atteinte est élevée, près de la moitié des personnes atteintes étant décédées⁶.

Au moment de rédiger cet avis, l'infection n'a toujours pas franchi l'étape de la transmission interhumaine efficace et durable. Il s'agit de la dernière condition qui pourrait transformer la menace appréhendée en une réelle pandémie.

La caractéristique fondamentale du *Plan de lutte québécois à une pandémie d'influenza*, comme de tout autre plan de lutte élaboré ailleurs, est l'importante incertitude à laquelle nous sommes confrontés : quand surviendra la pandémie ? Survendra-t-elle

5. *Plan québécois de lutte à une pandémie* — Mission santé, résumé, p. 3. L'OMS parle de trois conditions, regroupant l'existence d'un nouveau virus et le fait que l'humain n'ait pas d'immunité face à ce virus en une seule condition. Source : site Web de l'OMS (FAQ) *Grippe aviaire : questions fréquemment posées*, Mise à jour 3 novembre 2005, site consulté le 8 février 2006.

6. Ce portrait sommaire porte les limites des systèmes de surveillance en place; selon certains, ces taux élevés pourraient être surestimés en raison de la seule déclaration des affections mortelles ou très graves.

seulement ? Quelle en sera la nature, l'ampleur⁷, la gravité ? Les stratégies mises en place auront-elles l'efficacité escomptée ? Seront-elles suffisantes pour nous protéger ? Comment évaluer le succès d'un plan de lutte face à une telle menace : quel taux de mortalité est acceptable, la saison régulière d'influenza étant déjà marquée par un certain nombre de décès ? Autant de questions en suspend qui révèlent les limites de la science à évaluer et à prévoir ce qui nous attend et dont les solutions, dans bien des cas, relèveront de choix de valeurs (choix de société).

D'autre part, rarement la planification face à une menace à la santé a-t-elle eu une aussi vaste portée. La préparation à une pandémie d'influenza est, à l'heure actuelle, une préoccupation internationale qui engage tous les paliers de pouvoirs (fédéraux, provinciaux, régionaux) et nécessite un effort de mobilisation et de coordination de nombreux secteurs d'activité⁸ (santé et services sociaux, sécurité civile, santé animale).

L'ampleur d'un tel projet met donc en lumière des défis importants en termes de gestion du risque, au cœur de laquelle la communication constitue une tâche complexe, délicate, mais combien cruciale. Cet enjeu de communication tient aussi au mécanisme même de l'appréhension cognitive du risque. Une saisie du savoir (de l'information) est filtrée par la perception du risque, perception alimentée d'*a priori* de divers ordres. Ainsi, une plus grande information est essentielle mais non suffisante pour assurer plus de savoirs et plus de compréhension.

LE VOLET SANTÉ PUBLIQUE DU PLAN DE LUTTE ET SON EXAMEN PAR LE CESP

Le volet santé publique du plan de lutte vise à retarder l'émergence d'une pandémie sur tout le territoire québécois et, lorsqu'elle surviendra, à en minimiser l'impact. Ce volet s'articule autour de cinq stratégies : la vigie sanitaire et la surveillance, la prévention et le contrôle des infections en milieu de soins, la stratégie antivirale, la vaccination et les mesures générales de santé publique.

Le Comité a rapidement constaté l'interdépendance de ces différentes stratégies, non seulement entre elles mais aussi avec d'autres volets du plan d'ensemble, celui concernant la santé physique⁹, par exemple. Elles sont aussi interdépendantes de considérations externes au plan de lutte, notamment celles liées à l'industrie pharmaceutique de même que celles liées aux interfaces des juridictions provinciales avec les paliers fédéral et international et aux iniquités entre les pays.

-
7. Le taux d'attaque utilisé pour estimer la portée de la pandémie est de 35 %, soit 2 260 000 personnes malades au Québec, selon les données de population provisoires de l'ISQ en 2005.
 8. De grandes entreprises et des institutions financières ont aussi emboîté le pas dans la préparation de plans de contingence.
 9. Le *Plan québécois de lutte à une pandémie d'influenza* — Mission santé comprend cinq volets : santé publique, santé physique, intervention psychosociale, communication et maintien des services; ces volets correspondent, *grosso modo*, à la répartition des responsabilités entre les directions générales du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Le Comité a amorcé ses travaux à partir de la version de juin 2005 du volet santé publique¹⁰. Sa réflexion a été conduite en groupe de travail et en comité plénier. Le groupe de travail a été formé de membres du Comité¹¹, mais aussi, de septembre 2005 à la fin janvier 2006, de personnes de l'Institut national de santé publique¹². L'Institut ayant eu l'initiative de proposer l'organisation d'une activité de sensibilisation et de formation à l'intention des directeurs de santé publique, le travail a été conjointement mené pour réaliser le *Séminaire Enjeux éthiques liés au volet santé publique du plan de lutte à la pandémie influenza*, lequel a eu lieu le 20 janvier 2006. Au cours de leurs travaux, le groupe de travail et le Comité ont eu des échanges avec les personnes pivots, responsables des différentes stratégies du volet santé publique, et l'équipe de coordination de l'ensemble du volet santé publique, au sein de la Direction générale de santé publique du ministère.

Pour guider sa réflexion sur les dimensions éthiques des stratégies du plan de lutte, le Comité a notamment élaboré un outil d'analyse¹³ (disponible à l'annexe 1 de cet avis). Celui-ci lui a permis dans un premier temps, de placer les éléments de contexte nécessaires à sa compréhension des enjeux, dont les mesures proposées par le plan, en lien avec les finalités plus générales de santé publique et celles du volet santé publique du plan de lutte lui-même. La lecture de ces éléments s'est, ensuite, effectuée à la lumière de certains principes et valeurs privilégiés, tel le bien commun, l'autonomie des personnes et la justice sociale.

Le Comité a aussi puisé des sources de réflexion dans certains textes cités dans la bibliographie. Il a pris connaissance de réflexions d'éthiciens ou de comités de bioéthique autour de certains aspects d'une éventuelle pandémie d'influenza. Notons que le CESP se distingue de ces autres mécanismes éthiques du fait de sa composition plus diversifiée, non strictement universitaire.

Soulignons enfin qu'au sein même du Comité, on peut constater l'étendue des réactions face aux informations reçues et la variabilité de la perception du risque : pour certains la menace est réelle et proche, sinon imminente; pour d'autres, la menace, bien que possible, demeure d'une occurrence peu probable. Ces différences de perception ne peuvent être réduites par les données scientifiques, les incertitudes demeurant trop nombreuses. Quelle que soit leur perception du risque, les membres du Comité reconnaissent la pertinence, voire le devoir, pour les autorités sanitaires et pour l'ensemble du gouvernement, de gérer ce risque de manière à protéger la santé de la population et à protéger l'ensemble de l'activité sociale. Le *Plan de lutte à une pandémie* répond à ce devoir d'anticipation.

10. L'information soumise au CESP est plus précise que celle contenue au *Plan de lutte à une pandémie d'influenza* — Mission santé. Ce dernier, plus opérationnel, décrit l'ensemble des actions devant être réalisées, sans informer des étapes franchies (la constitution déjà amorcée d'une réserve publique d'antiviraux, ou l'état des travaux sur les scénarios de groupes prioritaires, par exemple). L'avis peut donc, à certains égards, reposer sur des éléments non explicités dans la version rendue publique au printemps 2006.

11. Le groupe de travail, présidé par Daniel Weinstock, était composé de madame Catherine Régis et du Docteur Philippe Lessard. Madame Ghyslaine Cournoyer s'y est jointe. Les professionnelles du Secrétariat du CESP ont accompagné les travaux du groupe de travail.

12. Docteure Isabelle Laporte et Docteur Richard Côté.

13. Outil ayant, par ailleurs, été proposé pour servir de canevas aux discussions tenues en atelier lors du séminaire du 20 janvier 2006 et dont les participants avaient eu copie.

DIMENSIONS ÉTHIQUES SOULEVÉES DANS LE VOLET SANTÉ PUBLIQUE DU PQLPI — MS

Certaines valeurs constituent une toile de fond des activités de santé publique. Tout en les adaptant, le Comité regroupe en trois ensembles les repères éthiques inscrits au *Programme national de santé publique 2003-2012* :

- le bien commun, la bienfaisance, la non malfaisance, la responsabilité et la solidarité;
- l'autonomie, le respect de la vie privée et de la confidentialité, la liberté et l'autodétermination;
- la justice sociale, l'équité et la transparence.

Dans un premier temps, le Comité présente les dimensions éthiques relatives à l'exercice scientifique, sur lequel repose l'estimation du risque et les propositions de mesures de santé publique. Au cours de ses travaux, le Comité a principalement retenu les dimensions éthiques liées à la justice sociale, l'équité, l'autonomie (des personnes et des communautés), la responsabilité et la solidarité. Ces dimensions sont brièvement présentées ici.

« Bonne science », efficacité des mesures et prudence

Pour être justifiées, dans une perspective éthique, les mesures proposées doivent d'abord assurer l'atteinte des finalités poursuivies. Il s'agit, ici, de retarder l'émergence d'une pandémie sur le territoire québécois et de contribuer à réduire l'impact, une fois la pandémie avérée, soit réduire la mortalité et la morbidité dans la population¹⁴.

L'exigence scientifique est confrontée à un contexte d'incertitude très élevée sur plusieurs facettes du problème : quant à la survenue prochaine d'une pandémie d'influenza, à son association avec l'épizootie actuelle de grippe aviaire (H5N1), au moment de sa survenue; à une importante incertitude quant à l'étendue et la gravité de l'influenza pandémique : qui sera touché ? quelle sera la sévérité du taux de complications sévères et du taux de létalité? Et, enfin, quant à l'efficacité réelle de la stratégie antivirale en période pandémique¹⁵, à son innocuité et aux risques de développement d'une résistance.

La gestion du risque que représente la pandémie appréhendée est caractérisée par les éléments suivants : la nécessité de prendre des décisions dès maintenant, l'existence d'un risque de préjudice grave — en termes de mortalité et de morbidité et aussi en

14. Le maintien du système de soins, identifié comme une finalité dans la version soumise au Comité, lui apparaît moins comme une finalité que comme un moyen nécessaire à la réduction de la mortalité et de la morbidité.

15. « Bien qu'il n'existe aucune preuve que ces médicaments peuvent prévenir l'infection par le virus A (H5N1), des études réalisées par le biais du *Global Influenza Surveillance Network* (Réseau national de surveillance de l'influenza) de l'OMS ont démontré que l'antiviral Oseltamivir pourrait être efficace dans le traitement de la souche A (H5N1). » Agence de santé publique du Canada (ASPC), site Internet : http://www.phac-aspc.gc.ca/tmp-pmv/2006/h5n1060131_f.html, consulté le 8 février 2006.

termes socioéconomiques (ralentissement de l'activité économique lié à l'absentéisme, par exemple) — , et l'absence de certitude scientifique absolue. Ce type de situation apporte une pression supplémentaire à l'exercice du jugement professionnel. Jusqu'où la prudence peut-elle s'exercer de manière à prévenir, autant que faire se peut, les problèmes, tout en évitant une possible attitude précautionneuse qui semblerait viser l'impossible risque zéro?

Pour le Comité d'éthique, cette situation exige de porter une attention particulière au processus de décision lui-même, à la transparence des critères de décision (la donnée scientifique ne pouvant être l'unique base décisionnelle), de même qu'à l'influence induite que pourrait exercer l'industrie pharmaceutique et, plus largement, toute industrie liée au matériel de protection présenté comme mesure de lutte à une pandémie (par exemple, des masques) ou tout autre intérêt d'un groupe particulier, sur la planification et les priorités des mesures.

Le respect des principes d'équité, d'universalité et du caractère public du système de soins et de santé

Le Comité est particulièrement attentif à ce que les mesures envisagées en situation de pandémie soient équitables. Le respect de cette valeur, au-delà de sa justification morale première dans le vivre ensemble, favorise l'adhésion de la population aux mesures, augmentant ainsi leur potentiel d'efficacité. Assurer un accès équitable aux soins et services, de même qu'établir une stratégie de communication ouverte et continue, en période pandémique, devraient aussi permettre de réduire les risques liés au développement de situations d'abus (marché noir et escroquerie, faux médicament, par exemple).

La question de l'équité se pose à l'intérieur du plan de lutte à l'influenza comme dans l'ensemble des choix de priorités de santé ou de priorités gouvernementales dans leur ensemble. À l'intérieur du plan, la question de l'équité se pose bien sûr au regard d'un accès équitable de la population aux mesures envisagées, mais aussi au regard de la pondération entre chacune des grandes mesures, de manière à assurer une efficacité et une efficacité optimales. En dehors du plan, elle se pose entre les priorités de santé, au regard du choix entre agir maintenant pour un risque potentiel dont l'occurrence est incertaine (une pandémie), en soi et dans le temps, ou agir au regard de priorités actuelles dont la réalisation insuffisante est déjà porteuse de conséquences pour la santé d'individus ou sous-groupes de la population (le soutien aux personnes souffrant de troubles mentaux ou la prévention de l'obésité et des problèmes de santé chroniques associés, par exemple). Enfin, elle se pose au cœur des choix qui s'opèrent dans l'ensemble des priorités gouvernementales. C'est donc dès la planification des mesures que les considérations relatives à l'équité doivent être considérées.

Pour être équitable, l'accès aux mesures doit être indépendant des capacités financières, de l'information ou des contacts privilégiés. Dans le fonctionnement usuel du système, on peut cependant observer que certains écarts aux principes sont tolérés, sans mettre en cause les fondements mêmes du système. Il serait irréaliste d'exiger qu'une situation de crise, comme la pandémie appréhendée, atteigne un niveau d'idéal plus élevé. Une accentuation des écarts n'est cependant pas justifiable. Les discussions entourant la constitution de réserves privées d'antiviraux est une des illustrations de l'enjeu relatif au principe d'équité.

Transparence, autonomie des personnes et des communautés et gestion démocratique des enjeux

Pour être les plus efficaces possible, en situation de pandémie, les mesures qui seront retenues doivent pouvoir compter sur l'adhésion de la population. Cette adhésion repose, entre autres, sur la perception de justice/équité des mesures et sur un processus de décision lui-même perçu comme étant juste (impartial, équitable) et transparent. Ces éléments correspondent à une bonne pratique de la gestion du risque telle qu'elle s'exerce aussi en santé publique.

Au-delà de ces objectifs d'efficacité, le Comité vise ici le respect et le renforcement de l'autonomie des personnes et celles des communautés¹⁶. La participation des profanes apparaît d'autant plus importante que les zones d'incertitude sont nombreuses; au-delà du risque lui-même, le vivre ensemble, notamment en période de risque, est la question qui se pose ici et à laquelle chacun est appelé à répondre. L'information, à laquelle se réduit souvent la communication, est essentielle mais insuffisante si elle ne permet pas à la population de participer au débat soulevé par certaines questions de choix.

L'autonomie des personnes et leur autodétermination militent pour une application des mesures sur une base volontaire. Tout en ne niant pas ces valeurs, le législateur a cependant reconnu que certaines situations peuvent justifier le recours à la contrainte pour assurer la protection de la santé de la population. La Loi sur la santé publique confère ainsi certains pouvoirs d'autorité au ministre et aux directeurs de santé publique.

La responsabilité et la solidarité, une attention particulière aux plus vulnérables

L'autonomie des personnes et des collectivités et la légitimité des élus et autorités de santé publique de protéger la santé de la population impliquent des responsabilités particulières à chacun et la nécessité, pour contrer les effets d'une éventuelle pandémie comme pour déterminer le vivre ensemble plus usuel, d'une responsabilité partagée. Perrotin (1999 : 18) souligne que l'insistance mise sur le principe bioéthique d'autonomie, « comme critère de libre détermination a été d'autant plus forte qu'elle s'est développée au sein des sociétés industrielles, pluralistes, nettement marquées par l'individualisme, soucieuses prioritairement de l'exercice des droits et des libertés individuels. En valorisant la dimension communautaire, la santé publique continue d'attirer notre attention sur la priorité de la solidarité, moyennant de multiples dispositifs d'information, de formation et d'actions adaptés. »

À sa préoccupation d'équité et à la reconnaissance de l'autonomie des personnes et des collectivités, le Comité ajoute donc celles de la responsabilité et de la solidarité de manière à ce que les mesures de lutte à la pandémie permettent de protéger les populations les plus vulnérables à de telles situations.

16. L'autonomie de communautés (géographiques, culturelles, etc.) au regard de mesures particulières adaptées à leur réalité particulière. Lors du séminaire sur les enjeux éthiques du plan de lutte, le 20 janvier 2006, des exemples de communautés cibles ou d'autres communautés géographiquement isolées ont été donnés (mesures d'isolement communautaire, adaptation de groupes prioritaires tenant compte de l'importance des personnes âgées, les sages de la communauté chez les Cris).

Le caractère contagieux de l'influenza pose un défi particulier à la solidarité. L'autre est ennemi potentiel, agent de transmission de l'infection; chacun risque ainsi d'être considéré et de considérer les autres comme une menace, même les proches. L'épisode du SRAS a montré comment l'identification du risque à une communauté, la communauté chinoise dans ce cas, a pu avoir des effets de stigmatisation pour celle-ci; la désertion des commerces montréalais situés dans le quartier chinois, alors qu'aucun cas n'a été identifié à Montréal, illustre un tel effet.

La solidarité implique aussi, pour le Comité, que soit reconnu le fardeau particulier des travailleurs de la santé qui seront affectés aux soins des malades atteints d'influenza et, dans une perspective de soutien réciproque, que soit assurée leur protection. Les obligations déontologiques demeurent, en période particulière comme celle-ci, mais elles peuvent être modulées, pour ces travailleurs, par une légitime volonté de se protéger et, surtout, de pouvoir répondre aux besoins de leurs proches sans être un facteur de risque pour eux.

Des dimensions éthiques à considérer dans une perspective globale

Comme mentionné plus haut, les mesures du volet santé publique du plan de lutte à une éventuelle pandémie d'influenza sont interdépendantes les unes des autres et avec d'autres mesures du plan québécois d'ensemble. Si, au plan opérationnel, il peut être utile de considérer chacune des mesures en soi, comme le fait le plan, il apparaît important de resituer chacune dans l'ensemble du plan, au risque qu'une seule mesure, la stratégie antivirale par exemple, ne soit présentée ou perçue comme unique solution à la situation.

Sur le plan macroscopique, une perspective globale conduirait aussi à considérer l'influence de l'activité scientifique (recherche, expertise-conseil, etc.) et celle de l'industrie pharmaceutique (recherche, fabrication et mise en marché, incluant la communication publique) et à considérer le recours aux balises juridiques qui y sont reliées, notamment le respect de la propriété intellectuelle. Une juste contribution du développement technoscientifique à la lutte à une pandémie exige de garder une distance critique face à la séduction d'une maîtrise totale des risques, afin de ne pas céder à l'illusion d'un risque zéro ou à celle d'une pandémie sans mortalité.

Enfin, la pandémie dépasse largement les frontières québécoises. La solidarité internationale devrait permettre de répondre équitablement aux besoins des différentes populations. La situation mondiale actuelle est en elle-même le reflet d'iniquités entre les pays et entre les continents. Les pays les plus touchés sont ceux qui sont le plus dépourvus au regard des infrastructures de santé publique. Les conditions de vie ne sont pas qu'un choix culturel, elles sont directement liées à la situation socioéconomique précaire des éleveurs domestiques de volaille. C'est aussi là que l'accès aux mesures de lutte sont les moins accessibles. Par ailleurs, la solidarité envers les pays touchés n'a pas qu'une dimension altruiste, elle pourrait aussi permettre de mieux contrôler l'émergence ou du moins la propagation de l'influenza à caractère pandémique.

La question des limites à une action concertée entre diverses juridictions a été soulevée, entre autres dans le cadre des travaux communs menés au palier pan canadien et des relations entre le Québec, le Canada et l'étranger (OMS, États-Unis et autres pays),

notamment au regard du respect de l'autonomie des nations et des juridictions. Tout en reconnaissant la nécessité d'une action concertée et solidaire, les membres du Comité ont rappelé que chaque juridiction porte la pleine responsabilité des mesures qu'elle adopte, eussent-elles été l'objet d'une recommandation d'une sommité internationale.

Tout en ayant conscience de ces dimensions macroscopiques, le Comité n'en a pas fait une analyse particulière, cela dépassant le mandat relatif au présent projet. Au-delà des limites du mandat confié au CESP, les limites de temps et d'effectif du Comité, compte tenu de la complexité même des différents systèmes impliqués dans la préparation à une éventuelle pandémie, rendaient illusoire un objectif d'analyse exhaustive de l'ensemble des dimensions éthiques particulières à chaque élément.

STRATÉGIES DU VOLET SANTÉ PUBLIQUE DU PQLPI

ANALYSE ET RECOMMANDATIONS

Comme mentionné en introduction, le volet santé publique (protéger la santé de la population) s'inscrit dans un ensemble de cinq volets; les autres concernant la santé physique (soigner les personnes), l'intervention psychosociale (assurer le bien-être psychosocial des personnes), la communication (offrir une information claire, valide et mobilisatrice) et le maintien des services (maintenir le fonctionnement du réseau). Tous ces volets visent, ensemble, à répondre à la mission du réseau de la santé et des services sociaux, soit « préserver la vie, la santé et le bien-être des personnes ».¹⁷

Nous aborderons ici chacune des cinq¹⁸ stratégies comprises dans le volet santé publique du PQLPI-MS:

1. Assurer une vigie et une surveillance épidémiologique;
2. Appliquer les mesures de prévention et de contrôle des infections;
3. Recourir aux antiviraux pour prévenir;
4. Vacciner la population;
5. Mettre en place les mesures de santé publique.

La communication s'est vite imposée comme dimension éthique commune à chacune de ces stratégies et, sans doute, à l'ensemble du plan de lutte. Cette dimension est abordée ici, dans chacune des stratégies; elle est aussi l'objet du prochain chapitre.

Assurer une vigie et une surveillance épidémiologique

Cette stratégie est inscrite au plan de lutte comme « processus continu et intégré de cueillette, d'analyse et de dissémination des données virologiques et épidémiologiques permettant de guider l'action et d'en évaluer les impacts ». Cinq composantes de la surveillance de l'activité grippale sont identifiées : « 1) la surveillance virologique (de laboratoire); 2) la surveillance des éclosions; 3) la surveillance des syndromes d'allure grippale (SAG); 4) la surveillance des maladies respiratoires sévères (MRS) et enfin, 5)

17. *Plan québécois de lutte à une pandémie d'influenza* — Mission santé, Résumé, p. 5.

18. Le plan d'ensemble en comprend un total de vingt-quatre.

la veille épidémiologique et scientifique »¹⁹. S'y ajoutent le monitoring des stratégies antivirale et vaccinale et la surveillance des manifestations cliniques inhabituelles ou indésirables liées à l'une ou l'autre de ces stratégies. Le monitoring des mesures de santé publique est aussi envisagé, sans toutefois être développé, au moment où le Comité a réalisé ses travaux. Par ailleurs, c'est par la surveillance animale que les conditions d'émergence d'une souche pandémique de grippe aviaire peuvent être suivies; c'est par les renseignements transmis par les responsables du ministère de l'Agriculture, des Pêcheries et de l'Alimentation (MAPAQ) que cette surveillance est réalisée.

L'analyse de la stratégie de vigie et de surveillance par le CESP a mis en lumière les dimensions éthiques suivantes: la distance entre la conception de la santé et de ses déterminants généralement soutenue par la santé publique et celle qui s'opérationnalise par la stratégie proposée ici, le respect de la confidentialité et de la vie privée, les conditions pouvant assurer l'efficacité de la stratégie, les dimensions éthiques de la diffusion de l'information par laquelle prend forme la finalité de surveillance et le risque de stigmatisation.

La réflexion du Comité est présentée ici en fonction des axes de recommandations qui résultent de cette analyse, soit :

- assurer une surveillance la plus complète possible;
- assurer le respect de la confidentialité et de la vie privée;
- assurer la qualité et l'efficacité de la surveillance, de manière équitable, à chacun des paliers;
- assurer la diffusion adéquate de l'information et réduire le risque de stigmatisation.

Assurer une surveillance la plus complète possible

La surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants vise à soutenir les décisions sur l'ensemble des déterminants qui influencent de manière significative l'état de santé de la population. Cette vision d'ensemble de la santé et, par conséquent, de la surveillance, repose sur une approche intégrée et exige des interfaces significatives entre les responsables des différentes stratégies, quel que soit le volet d'intervention sous lesquels elles se rattachent.

Les éléments couverts par la proposition de surveillance du plan de lutte couvrent l'essentiel des informations requises pour guider l'intervention directement liée à une pandémie (notamment, pour permettre de détecter précocement les conditions pouvant mener à l'émergence d'une pandémie, d'identifier les phases de la pandémie et caractériser la population affectée, facilitant ainsi l'identification de groupes à risque et des zones géographiques les plus touchées). Ces objets de surveillance paraissent cependant insuffisants pour rendre compte de l'ensemble des problèmes de santé associés à une éventuelle pandémie et de l'ensemble des facteurs qui peuvent influencer la capacité de lutter contre une pandémie, au plan individuel, communautaire ou institutionnel.

Les effets d'une pandémie d'influenza sur la santé de la population ne se limitent pas à la maladie ou à la mort causées par l'infection au virus pandémique; la mortalité et la morbidité pourraient aussi être indirectement associées à une pandémie par l'incapacité

19. PQLPI-MS, p. 33.

ou le délai à prodiguer les autres soins et services requis. Des problèmes psychosociaux sont aussi observés lors de catastrophes ou de crises sociales, qui peuvent influencer la santé ou le bien-être d'une population (détresse ou autres problèmes découlant des conséquences économiques d'une pandémie très sévère ou de manifestations d'exclusion sociale ou de troubles sociaux, par exemple).

Le Comité recommande de considérer la surveillance d'autres manifestations des effets d'une pandémie sur la santé de la population (notamment les problèmes psychosociaux) pour ainsi permettre, aux décideurs concernés d'identifier les mesures qui permettront de réduire la portée de ces conséquences et de mieux évaluer l'ensemble des impacts sanitaires d'une pandémie.

Le Comité recommande aussi de documenter les facteurs qui, au plan social ou communautaire, influencent la capacité des communautés à faire face à des situations de crise apparentées à une pandémie et identifier des indicateurs qui permettent d'en suivre l'évolution. Cette information vise à soutenir les décisions concernant le renforcement de ces compétences collectives (ou communautaires), une perspective à considérer dans les phases pré-pandémiques; la retombée d'un tel renforcement pouvant, de plus, avoir des effets bénéfiques, qu'il y ait ou non pandémie.

Assurer le respect de la confidentialité et de la vie privée

Les pratiques usuelles de santé publique sont guidées par le respect de la confidentialité et de la vie privée. C'est le cas pour l'exercice de la vigie sanitaire qui implique d'avoir accès à des renseignements nominatifs afin d'assurer le suivi requis auprès des individus dont la santé est menacée (lors du suivi des contacts, par exemple).

Au moment où une pandémie serait déclarée, il sera sans doute difficile pour une personne de garder confidentiel le fait d'être infectée ou celui d'être en contact étroit avec une personne infectée. Dans un contexte pandémique, où l'autre risque rapidement d'être soupçonné de constituer une menace, diverses pressions pourraient être exercées pour que le statut des personnes affectées ou en contact étroit avec des personnes affectées soit rendu public, auprès d'employeurs ou de premiers répondants appelés à intervenir dans des ménages (les policiers, des travailleurs ayant à entrer dans des domiciles)²⁰. Jusqu'où, dans des situations autres que celles précisément prévues par les mesures législatives usuelles, la protection de la santé publique pourrait-elle justifier la communication ou la divulgation d'un renseignement personnel ou confidentiel ?

Le Comité recommande aux autorités responsables de l'application de ces mesures d'encourager le respect de la confidentialité et de la vie privée, comme exigence éthique, même en temps de pandémie; cette recommandation invite à contrer une attitude qui pourrait conduire à généraliser l'application des mesures législatives justifiant la cueillette et la circulation de renseignements personnels, du fait de la pandémie appréhendée ou avérée, sans remettre en question l'application de ces mesures, lorsque justifiées. Ici encore, la diffusion de l'information à la population ou aux décideurs et intervenants doit permettre de les soutenir dans leurs responsabilités

20. Un tel cas est illustré par M. Bliss, dans un ouvrage intitulé *Montréal au temps du grand fléau* (1993)., portant sur l'épidémie de variole de 1885.

respectives, en assurant le respect des responsabilités institutionnelles et professionnelles, incluant celles qui concernent le respect de la confidentialité.

Assurer la qualité et l'efficacité de la surveillance de manière équitable, à chacun des paliers

L'activité scientifique, ici considérée sous l'angle de l'efficacité des mesures, est en elle-même une dimension éthique en ce qu'elle permet de rencontrer les objectifs poursuivis. En surveillance, il s'agit de pouvoir informer adéquatement population et décideurs de chacun des paliers concernés (central, régional, local), en temps opportun²¹, de manière à permettre les ajustements requis aux diverses interventions et, ultimement, ainsi contribuer à réduire les conséquences d'une pandémie sur l'état de santé de la population. Par ailleurs, la disparité de la capacité des ressources pourrait rendre inégalement possible l'atteinte des objectifs de surveillance, aux différents paliers.

Le Comité recommande aux autorités responsables de la surveillance d'explorer les avenues²² permettant d'exercer la fonction de vigie sanitaire et de surveillance de manière équitable, entre les régions. Cette perspective est cohérente avec le point de vue exprimé par les autorités de santé publique voulant que les systèmes de surveillance, en période pandémique, reposent sur le moins de ressources humaines possible, de manière à pouvoir affecter le personnel à d'autres activités requises pour lutter contre une pandémie.

La surveillance repose sur certains cadres normatifs définissant les indicateurs requis de manière à en assurer la validité et la fiabilité. Le respect de ces cadres normatifs assure, en retour, la comparabilité des informations produites et, en conséquence, contribue à rendre équitable ce facteur de décision. Le Comité constate que le Québec maintient des indicateurs qui permettent la comparaison de sa situation avec celles des autres provinces ou ailleurs dans le monde, tout en ayant développé des indicateurs qui lui sont particuliers (l'indice d'activité grippale, par exemple).

Assurer la diffusion adéquate de l'information et réduire le risque de stigmatisation

La diffusion, à la population et aux décideurs, des informations issues de la surveillance vise à soutenir la prise de décisions favorables à la santé et au bien-être. La fonction de surveillance ne peut donc s'isoler de la communication requise pour diffuser l'information produite puisque c'est par cette diffusion, prise dans son sens large, que l'information issue de la surveillance pourra soutenir les décisions. Nous traitons ailleurs des dimensions éthiques de la communication mais il apparaît utile de mentionner ici la question de la transparence, soulevée par la diffusion de l'information issue de la surveillance. La transparence permet de bâtir la relation de confiance sans laquelle toute gestion du risque peut échouer. Est-ce à dire que toute information doit être transmise ? Sans doute pas. Dans un premier temps, la pertinence et la qualité scientifique de l'information diffusée doivent être garanties. Dans un autre temps, certains objectifs pourraient nécessiter de limiter la diffusion d'éléments d'information. L'expérience du SRAS, par exemple, a démontré que l'information visant à identifier les caractéristiques

21. Ce qui représente un défi important, le temps de réaction à une évolution de la situation épidémiologique étant court pour rendre possible d'éventuelles modifications dans la détermination de groupes prioritaires, par exemple.

22. Technologiques, informationnelles ou de partage de ressources humaines, par exemple.

des populations affectées pouvaient avoir des effets stigmatisant, même dans des lieux non touchés par l'infection²³.

Le Comité recommande de poser les limites des informations transmises, en identifiant les incertitudes scientifiques, et rendre transparents, de manière générale, les éléments qui justifieraient de ne pas diffuser certaines informations.

Le Comité recommande aussi de déterminer et d'adapter les messages de manière à réduire les risques d'effets indésirables sur certains groupes de la population; par exemple, en considérant la nécessité de communiquer une information au potentiel stigmatisant (nécessité d'identifier des sous-groupes sur la base de caractéristiques ethnoculturelles, par exemple), ou en impliquant des sous-groupes, le cas échéant.

Appliquer les mesures de prévention et de contrôle des infections dans les milieux de soins et autres milieux publics

Les mesures de prévention et de contrôle proposées par cette stratégie visent principalement les milieux de soins (hôpitaux traditionnels ou non traditionnels, centres d'hébergement) mais elles s'appliquent aussi à différents milieux de travail particulièrement à risque parce que susceptibles d'accueillir des personnes malades (cliniques médicales, pharmacies, ressources communautaires, etc.) ou des milieux plus propices à la contagiosité (milieux de garde et écoles, par exemple). Ces mesures visent principalement les employeurs responsables de ces milieux ainsi que les personnes qui y travaillent. Les usagers (malades, résidents ou enfants et écoliers) y sont visés par le matériel d'information et de sensibilisation présent dans ces milieux et par l'information donnée par les travailleurs de la santé.

Ces mesures peuvent donc difficilement être examinées sans penser aux responsabilités des employeurs et des travailleurs au regard de leur application. En situation de pandémie, l'exposition au risque, dans ces différents milieux et plus particulièrement pour les travailleurs qui seront en contact avec des personnes affectées, dépasse le niveau usuel en termes combinés de gravité et d'intensité. Ces travailleurs peuvent aussi craindre d'exposer leurs proches à un risque plus élevé. Les experts estiment que ce ne sera pas le cas; une fois la pandémie d'influenza déclarée, le fait d'être proche d'un travailleur de la santé lui-même exposé ne serait pas un risque plus élevé que celui de toute autre personne en contact avec la communauté (par son travail, ses études, ses déplacements, son ravitaillement, etc.). Les travailleurs peuvent être aux prises avec des choix difficiles, liés à leur engagement professionnel d'une part et à leur engagement personnel d'autre part (soutenir leurs proches malades). La perception de représenter un risque plus grand pour leurs proches pourrait augmenter le poids de ces choix.

Dans le secteur de la santé et des services sociaux, comme dans d'autres secteurs, le défi de l'organisation des soins et services est de favoriser l'efficacité des mesures de

23. À titre d'exemple, la désertion des commerces du quartier chinois de Montréal, du fait que l'émergence du problème (ailleurs au Canada) était identifiée, à juste titre par ailleurs, à des personnes en provenance de Chine. Aussi, des personnes ont pu subir de l'exclusion de certains milieux (professionnels, notamment) parce qu'elles avaient récemment voyagé à Toronto, alors qu'elles ne représentaient pas un risque réel pour autant.

prévention et de contrôle de l'infection par une gestion responsable et équitable des ressources humaines. Par gestion responsable, le Comité comprend toute mesure qui participe à protéger le travailleur des risques de contamination, soit par l'organisation des soins ou l'utilisation du matériel de protection approprié; employeurs et travailleurs ont leurs propres responsabilités à cet égard, soit celle de rendre ces mesures disponibles et de favoriser leur utilisation et celle de les appliquer consciencieusement.

Le Comité recommande d'assurer l'information et la participation des gestionnaires et des travailleurs des différents milieux visés par ces mesures, notamment les travailleurs de la santé, dès la phase de préparation à la lutte à une pandémie, de manière à renforcer leur autonomie personnelle et à favoriser leur engagement solidaire.

Le Comité recommande aux employeurs concernés par l'organisation des soins et des services de santé, en période pandémique, d'établir des stratégies transparentes de gestion des ressources humaines, entre autres sur leur affectation, permettant d'assurer celle-ci de manière équitable. Dans les faits, une telle gestion posera des tensions entre un traitement équitable des employés et l'efficacité d'ensemble de la gestion. Par exemple, considérant qu'il ne représenterait pas un risque accru de propagation de l'infection, un traitement équitable pourrait signifier que tout professionnel qui en a la compétence peut être affecté aux soins des personnes atteintes, qu'il ait ou non consenti à se faire vacciner. Toutefois, le risque personnel encouru pourrait faire en sorte que cette personne soit atteinte et ne soit plus disponible ni pour les services aux personnes atteintes ni pour tout autre type de services requis par la population.²⁴

Enfin, **le Comité recommande** d'assurer l'information de la population, de manière générale et dans les lieux visés, pour soutenir la responsabilité citoyenne des individus au regard de leur propre santé et au regard de celle des autres.

Recourir aux antiviraux pour prévenir²⁵

Les antiviraux peuvent être utilisés dans deux perspectives : en prévention (prophylaxie, réduire la propagation de la maladie) ou en traitement (prévenir les complications liées à l'influenza). Dans le PQLPI-MS, ces deux perspectives d'une stratégie antivirale sont respectivement inscrites au volet santé publique et au volet santé physique.

« En situation de pandémie avérée, particulièrement avant que le vaccin ne soit disponible, une utilisation judicieuse des médicaments antiviraux pourrait contribuer à réduire la morbidité au sein de la population et contribuer au maintien des services en diminuant l'absentéisme au travail. Les antiviraux ne pourront cependant pas endiguer la transmission et la circulation du virus dans une communauté ». (PQLPI-MS, p. 43)²⁶

24. En pandémie, les personnes affectées seraient sans doute traitées dans des lieux les plus distincts possibles des autres services; le risque de propagation ne serait donc pas à l'intérieur de ces services mais à l'extérieur. Le fait de ne pas être vacciné est un risque que la personne encoure surtout, si non essentiellement, au regard de sa propre santé, les personnes traitées dans les services dédiés aux personnes atteintes d'influenza étant déjà touchées.

25. Les éléments traités sous cette rubrique ont fait l'objet d'une communication aux autorités et professionnels responsables du volet santé publique du plan, en février 2006, dans un document intitulé *État de la réflexion et recommandations du Comité d'éthique de santé publique sur les questions touchant les réserves publique et privée d'antiviraux dans le volet santé publique du PQLPI*. Cette communication s'inscrit dans l'approche d'accompagnement du Comité, permettant des échanges en cours d'évolution de la réflexion.

Il n'appartient pas au Comité de statuer sur la meilleure place qu'occuperait, au plan scientifique, la stratégie antivirale, en période pandémique. Présentée comme « la seule intervention spécifique disponible contre le virus pandémique en l'absence d'un vaccin » (PQLPI-MS, p.43)²⁷ et objet d'une grande attention médiatique à l'automne et l'hiver 2005, il a semblé au Comité, à certains moments, que cette stratégie se présentait comme la stratégie du volet santé publique du plan de lutte, voire du plan de lutte dans son ensemble. Elle est celle qui, en termes d'investissement monétaire, semble mobiliser le plus de ressources, à ce moment-ci à tout le moins. La réussite du plan de lutte repose cependant sur l'ensemble des stratégies présentées et ne se limite pas à la stratégie antivirale, aussi importante soit-elle.

La planification de la stratégie antivirale, au niveau central, soulève différents ordres de questionnements, interdépendants l'un de l'autre :

- Sur quelles bases établir le niveau total de la réserve publique ? Quel est le niveau de risque acceptable ? D'une part, d'un point de vue opérationnel, il apparaît irréaliste d'envisager d'avoir suffisamment d'antiviraux pour tous; d'autre part, si cela était possible, des questions subsisteraient au plan scientifique, économique, et éthique.
- Quelle pondération faire entre les deux types d'utilisation possibles, la prophylaxie et le traitement ?²⁸
- Sur quelles bases établir les priorités de distribution des antiviraux dans la population (groupes prioritaires, selon le type d'utilisation) ?
- Quelle est la responsabilité de l'État au regard de la possibilité de constituer des réserves privées ?

Ces questionnements sont à la base des recommandations du Comité, qui s'articulent autour de la réserve publique d'antiviraux aux fins de prévention et de la question des réserves privées. Les pistes de recommandations faites par le CESP ont été réfléchies en pensant à la phase pandémique comme telle, non pas à des éclosions pré-pandémiques ou à la phase dans laquelle une gestion de cas pourrait être encore possible²⁹. Les pistes suggérées sont formulées dans la perspective d'une prophylaxie (ou traitement) volontaire (non obligatoire pour les individus).

Le Comité ayant le mandat d'examiner le volet santé publique du plan, ses recommandations porteront sur la perspective préventive de la stratégie antivirale. Les éléments portés à l'attention du Comité et ayant alimenté sa réflexion, et pouvant être liés à l'une ou l'autre perspective de la stratégie antivirale (prévention ou traitement), sont les suivants :

-
26. En traitement, l'intérêt des antiviraux repose principalement sur leur capacité à réduire les complications; ils contribuent aussi à réduire la durée de l'affection d'environ un jour (cinq jours au lieu de six) ce qui pourrait réduire la durée de l'absentéisme lié à l'influenza.
27. En l'absence d'un vaccin et en référence aux mesures générales de santé publique ou de prévention qui sont plus d'ordre de l'hygiène (le lavage des mains par exemple) ou environnementale et d'organisation du travail (limiter les rassemblements publics, séparer les lieux de prestation de soins selon que les personnes soient ou non atteintes ou soupçonnées d'être atteintes par l'influenza, assurer la protection individuelle des travailleurs, par exemple).
28. Le mandat du Comité portant sur le volet santé publique, le Comité n'est pas appelé à se prononcer sur l'utilisation des antiviraux à des fins de traitement. Il lui apparaît cependant impossible de ne pas nommer le dilemme qui se pose à cet égard.
29. Dans ces situations, la question de choix entre des individus ou groupes ne se posent pas, en principe. Le choix entre la prophylaxie et le traitement n'y présente pas non plus une tension exigeant de trancher entre ces deux types d'utilisation.

1. Au Québec comme ailleurs, la constitution d'une réserve publique est amorcée (11M de doses, au début de 2006, pour un coût total d'acquisition d'environ 27,5M\$³⁰) et on considère la possibilité d'en augmenter le volume³¹; l'Oseltamivir (*Tamiflu*®) est l'antiviral privilégié, complété par le Zanamivir (*Relanza*®)³²;
2. Le besoin, sur une base individuelle (en termes de nombre total de doses par personne), est de 10 doses pour le traitement et de 56 doses pour la prophylaxie; le nombre de doses pouvant être révisé à la hausse;
3. L'efficacité des antiviraux, administrés en prophylaxie pendant toute la durée de la vague pandémique (ou de l'éclosion), est d'environ 80 %³³. Le *Tamiflu*® est approuvé pour usage en prophylaxie mais non homologué pour une administration sur une longue durée. Les résultats sur l'efficacité des antiviraux sont rarement issus d'études à large échelle³⁴ ou sur des consommations étendues dans le temps;
4. Pour pouvoir atteindre sa pleine efficacité, en traitement, l'antiviral doit être administré au plus tard 48 heures après le début des symptômes³⁵;
5. Une limite importante des antiviraux est liée au développement de résistance; il devient alors beaucoup plus difficile de lutter contre le virus, le médicament n'ayant plus l'effet attendu;
6. La rareté de la matière première du médicament et la complexité de la production limitent la capacité à fournir le médicament. Malgré un accroissement de sa capacité de production, la compagnie Hoffmann La Roche, seule détentric du brevet de fabrication, signale des délais pour répondre aux commandes de réserves publiques en cours. La compagnie a toutefois quadruplé sa production au cours de 2005. Même en décuplant cette production, il est estimé que seulement 20 % de la population mondiale aurait accès au *Tamiflu*®³⁶;
7. Les antiviraux ont une date de péremption. Une entente avec le fabricant prévoit des tests de stabilité sur les stocks de la réserve publique arrivant à échéance, afin d'évaluer leur efficacité;
8. Les antiviraux sont peu prescrits par les médecins en saison régulière d'influenza. Ils sont principalement utilisés pour contrôler les éclosions en milieu de soins de longue durée; les personnes hébergées, souvent des personnes âgées, étant plus susceptibles de développer des complications. Travailleurs et résidents de ces lieux sont visés par cette stratégie antivirale, autant en traitement qu'en prophylaxie;

30. Coût unitaire par dose : 2.50 \$. Les coûts sont partagés entre les paliers provincial (40 %) et fédéral (60 %).

31. Le gouvernement fédéral et les provinces ont décidé, au printemps 2006, d'augmenter la réserve; la réserve québécoise devrait, à l'automne 2006, atteindre 13 millions de doses. Ceci n'exclut pas la possibilité d'autres propositions de consolidation, dans l'avenir.

32. Il est conseillé de varier la composition des réserves publiques. D'une part de manière à répondre à l'ensemble de la population et d'autre part, pour diminuer le risque de développement de résistance.

33. En traitement, le médicament permettrait de réduire la durée de la maladie de un jour chez 70 à 80 % des patients et de réduire la proportion des complications d'un ordre de grandeur d'environ 50 %.

34. Encore moins reliées à des situations pandémiques, celles-ci étant heureusement rares.

35. Les symptômes de l'influenza pouvant être plus ou moins faciles à distinguer d'autres affections et l'accès aux soins pouvant rencontrer des délais.

36. Rappelons que, dans une perspective globale, la réflexion éthique inclurait une réflexion sur la question de la responsabilité des États entre la protection de la santé de la population, les conditions socioéconomiques d'ensemble, la protection de la propriété intellectuelle et la liberté de commerce.

9. À la suite de décision de pays européens³⁷ et en référence au développement des connaissances, les propositions actuelles visent davantage l'utilisation dans une perspective de traitement tout en maintenant l'identification de groupes prioritaires pour l'une et l'autre utilisation;
10. La réserve publique ne pouvant répondre à l'ensemble des besoins, des individus, des entreprises et parfois même des établissements publics souhaitent faire une réserve privée d'antiviraux pour s'assurer qu'ils auront accès à ce médicament, en cas de pandémie;
11. Les antiviraux n'apparaissent pas dans la liste des médicaments assurés par la RAMQ, lorsqu'ils sont prescrits à des fins de prophylaxie. Le coût du marché est estimé à environ 4 \$ la dose.

La réserve publique d'antiviraux

La constitution d'une réserve publique d'antiviraux répond au devoir d'anticipation du gouvernement dans la gestion d'un risque comme celui d'une pandémie d'influenza. Reconnaissant que la recherche d'un risque zéro est impossible, reconnaissant les limites de la stratégie antivirale (nombre de doses requises pour une action à l'efficacité limitée, aux effets secondaires potentiellement risqués) et tenant compte du contexte de rareté des ressources³⁸, il n'apparaît pas moralement justifié, pour le Comité, d'investir pour assurer une prophylaxie à l'ensemble de la population (nonobstant que cela serait irréaliste au plan de l'approvisionnement).

Le Comité ayant le mandat d'examiner le volet santé publique du plan, ses recommandations ne concernent que la perspective préventive de la stratégie antivirale. Il apparaît toutefois nécessaire de souligner le fait que le choix de recourir à cette perspective ou à celle du traitement, à l'intérieur d'une réserve publique globale, soulève des enjeux éthiques. Malgré un nombre total de doses qui paraît élevé, les antiviraux demeureront une ressource rare au moment d'une pandémie dont le taux d'attaque serait élevé. Il importe donc que leur utilisation soit la plus équitable possible tout en assurant l'efficacité et l'efficience de la stratégie. Les membres du Comité sont conscients que, d'un point de vue clinique, il est difficile de penser refuser un médicament à une personne atteinte pour prévenir la maladie chez une personne non atteinte (privilégier le traitement à la prophylaxie). Ce choix, à première vue incontournable du point de vue clinique, peut cependant soulever des questionnements éthiques au regard de l'efficacité d'ensemble à sauver des vies, à la lumière des conditions d'efficacité nécessaires en traitement (le médicament doit être administré le plus rapidement possible au cours des premières 48 heures où se manifestent les symptômes; des symptômes parfois difficiles à distinguer d'autres maladies respiratoires). Dans la section de cet avis concernant la communication et la gouvernance du risque, le Comité recommande que l'établissement des priorités d'utilisation des antiviraux soit soumis à la discussion et à la consultation de la

37. La constitution d'une réserve publique, dans les pays européens, est souvent formulée de manière à traiter un % donné de la population (entre 20 et 40 %, le plus souvent 25 %). Une telle approche pourrait permettre de contrôler une situation pandémique. Il n'est cependant pas explicité si l'estimation se base sur la population totale ou la population atteinte (par exemple, 25 % du 35 % atteint, sur la base du taux d'attaque estimé). Cette dernière lecture serait la plus plausible selon certains experts québécois : la sévérité de l'atteinte peut varier entre différents groupes de la population, en fonction de conditions propres à chacun.

38. Rareté des antiviraux mais aussi rareté des ressources financières pour répondre aux besoins actuels tout autant que de l'ensemble des besoins futurs, qu'ils soient liés ou non à une pandémie d'influenza.

population et de groupes concernés de professionnels de la santé. Ces discussions devraient tenir compte des deux perspectives d'utilisation des antiviraux.

Le Comité recommande que la priorité, dans l'utilisation des antiviraux en prophylaxie, soit donnée à certains travailleurs de la santé (et des services sociaux) qui assurent des soins critiques, dans des conditions où la protection personnelle peut être difficile, qui font partie d'équipes dédiées aux soins des patients atteints d'influenza ou qui ont une responsabilité critique dans le contrôle de la pandémie. Sur le plan de la justice, ce qui pourrait apparaître comme un privilège n'est pas tant lié à la qualité soit mise à profit pour soutenir des personnes vulnérables. Ainsi, ce choix rejoint des valeurs de justice et de solidarité tout autant que d'efficacité, en contribuant à assurer le maintien des services qui permettront de multiplier les chances de sauver des vies et en assumant la protection des travailleurs de la santé.

Pour être juste, cette mesure de prophylaxie doit viser une identification la plus précise possible des travailleurs ainsi visés. Il n'apparaîtrait pas justifié qu'une personne qui travaille au sein du réseau de la santé sans cependant avoir de rôle particulier dans le contrôle de la pandémie (par exemple, ceux qui assurent la gestion du plan de lutte : directeurs de santé publique, responsables nationaux et régionaux, ministre) ou le soin aux personnes atteintes, reçoive des antiviraux, par rapport à toute autre personne de la société qui pourrait être en situation de contact étroit avec des personnes atteintes dont elles prennent soin, à leur domicile, par exemple.

Le Comité recommande, dans l'éventualité d'une prophylaxie chez les travailleurs de la santé, de réviser les scénarios de priorité afin d'inclure les médecins de première ligne travaillant en cabinet privé ou, le cas échéant d'en préciser la justification. Un tel choix étonne le Comité, compte tenu que l'efficacité d'ensemble du plan repose sur l'efficacité de la première ligne. Il apparaît par ailleurs raisonnable, à première vue, que les travailleurs de services essentiels au fonctionnement de la société (eau, électricité, etc.) ne soient pas visés par la prophylaxie mais plutôt au niveau des groupes prioritaires pour le traitement.

La priorité accordée aux travailleurs de la santé par les différentes instances qui ont travaillé à des plans de lutte à une pandémie repose, comme mentionné plus haut, sur une perspective de maintien des services de santé afin de contribuer à sauver le plus de vies possible et à réduire les complications possibles de la maladie. Pour certains, le fardeau des travailleurs vient aussi de la tension qu'ils subissent entre leur devoir professionnel et leur attachement à leur famille pour laquelle ils ne pourraient éventuellement pas assumer la présence souhaitée ou pour laquelle ils pourraient craindre d'être un facteur de risque supplémentaire (malgré que ce ne soit pas le cas, selon les experts qui distinguent le risque lié à une pandémie d'influenza du risque présent durant le SRAS, par exemple).

Cette situation a conduit à soumettre au Comité la question de la place des proches des soignants parmi les groupes qui pourraient être prioritaires. Sans formuler de recommandations directement sur cette question, le Joint Center for Bioethics de l'Université de Toronto³⁹ a proposé des valeurs de réciprocité et de solidarité qui

39. *Stand on guard for thee Ethical considerations in preparedness planning for pandemic influenza*, November 2005, A report of the University of Toronto Joint Centre for Bioethics Pandemic Influenza Working Group.

pourraient être perçues comme un appui à une telle perspective (priorité pour les familles des soignants).

Les membres du Comité ne croient pas qu'une perspective de justice ou d'équité appuie l'identification des familles des soignants comme groupe prioritaire. Les travailleurs de la santé ne constituant pas un risque supplémentaire pour leur famille, les inquiétudes fort légitimes qu'ils peuvent avoir pour la santé et le bien-être de celle-ci ne les distinguent pas significativement d'autres travailleurs de la société dont on s'attend à ce qu'ils assument aussi leurs responsabilités professionnelles en période de crise⁴⁰. Comme mentionné dans la section précédente, la gestion des ressources humaines posera un défi particulier en période de pandémie. Les échanges et l'information préalables, avec les groupes de travailleurs de la santé, devront inclure une information qui permette aux travailleurs de mesurer le plus justement possible l'impact relatif de leur travail sur leur famille.

Le Comité recommande que la décision de consolider la réserve publique⁴¹ s'ouvre à une participation sociale permettant de discuter du niveau de risque acceptable. Pour le Comité, si l'investissement consenti pour consolider la réserve publique d'antiviraux devait signifier une réduction significative au niveau des autres mesures (la capacité de soutenir les efforts relatifs à la mise au point d'un vaccin, sa production ou son achat ou la capacité à déployer l'ensemble des activités requises pour une promotion de la santé efficace pour soutenir les individus dans l'adoption de comportements aptes à les protéger), la justification de consolidation pourrait s'en trouver affaiblie.

Le Comité recommande, de manière plus opérationnelle et le cas échéant, qu'une éventuelle consolidation de la réserve publique assure une diversification des médicaments antiviraux et tienne compte des dates de péremption du produit. Malgré la pression exercée par la crainte d'une pandémie très prochaine, une acquisition d'antiviraux supplémentaires étalée dans le temps apparaît être justifiable, permettant de soumettre la décision à la consultation et permettant aussi, éventuellement, l'accès à de nouveaux antiviraux plus performants et plus sécuritaires, moins à risque de développer de la résistance.

Enfin, **le Comité recommande** de réfléchir aux dimensions éthiques relatives à l'application de cette stratégie, au moment d'une éventuelle pandémie. La nature des questionnements s'y présentera différemment, aux différents paliers, par exemple : Comment garantir une gestion la plus efficace et équitable possible entre les types d'utilisation ? Jusqu'où aller dans l'exigence de la démonstration d'éligibilité aux antiviraux pour les individus s'identifiant comme appartenant à un groupe prioritaire ?

La constitution de réserves privées d'antiviraux

À l'automne 2005, au Québec comme ailleurs, une demande d'antiviraux de la part d'individus a été observée, notamment par les pharmaciens et les médecins; les offres de *Tamiflu*® sur Internet se sont multipliées. Au Québec et ailleurs, la compagnie produisant le *Tamiflu*® a limité la distribution de son médicament aux seules demandes

40. On peut penser aux enseignants ou à des travailleurs d'autres secteurs qui sont en contact avec la population, tels les policiers, les commerçants, etc.

41. Dans son ensemble, incluant l'utilisation en traitement et en prophylaxie.

provenant des milieux de soins, de l'automne 2005 jusqu'à la fin de la saison régulière d'influenza. La levée de cette limitation pourrait donner lieu à de nouvelles demandes individuelles visant la constitution d'une réserve privée.

Par ailleurs, les entreprises sont devenues de plus en plus sensibles aux répercussions d'une éventuelle pandémie d'influenza sur leur fonctionnement et leur performance (absentéisme, pertes économiques) ainsi qu'à leurs responsabilités à l'égard des employés, notamment les employés qui seraient affectés à l'étranger, dans des pays touchés par la grippe aviaire. Le monde des affaires a commencé à se préparer à l'éventualité d'une pandémie d'influenza; la constitution de réserves privées d'antiviraux étant une mesure envisagée dans le plan de lutte d'entreprises pour assurer le maintien de leurs activités.

Ainsi, au Québec comme au Canada ou ailleurs dans le monde, la question se pose aux autorités de santé publique sur la position à adopter quant à la constitution de réserves privées.

- D'un point de vue de santé publique et dans une perspective éthique, est-il mieux de tolérer la constitution de réserves privées sans formellement se prononcer à ce sujet (position de «neutralité»), de l'encourager ou de la décourager ?
- Comment informer adéquatement la population au regard de la pertinence, du point de vue de santé publique, de réserves privées ? Comment soutenir les médecins dans la réponse aux demandes de leurs patients ?

Le Comité considère deux types de réserves privées pour répondre à ces questions :

- o Réserves individuelles : des individus qui achèteraient des antiviraux pour leur propre utilisation ou celle des membres de leur famille;
- o Réserves corporatives : des entreprises ou organisations privées qui, à partir de leur budget (marge de profit ou autre), achèteraient des antiviraux pour réduire les effets sur la productivité (absentéisme) ou permettre de poursuivre des activités dans des pays considérés à risque tout en protégeant leurs employés.

À première vue, deux aspects distinguent ces types de réserves, entre elles et avec la réserve publique : la source de financement permettant d'assumer le coût des antiviraux et la capacité de supervision de l'utilisation des antiviraux ainsi stockés. Le premier aspect soulève la question de l'équité comprise comme la présence égale de conditions qui permettent l'accès aux antiviraux (ici, la capacité financière des individus incluant la capacité liée au fait d'avoir une assurance privée pouvant compenser en partie le coût du médicament ou l'appartenance à un groupe de travailleurs qui ont accès aux antiviraux par leur entreprise⁴²). Le second aspect pourrait influencer la capacité de réduire un mésusage du médicament⁴³ et les conséquences indésirables qui y sont liées, principalement le développement de résistance.

42. Pourrait s'ajouter l'accès à l'information nécessaire à la décision et l'accès à une ressource médicale pouvant prescrire le médicament ainsi que l'accès au médicament lui-même; à ce moment-ci, cependant, cet accès semble également compromis, à tout le moins par le mécanisme usuel qu'est la pharmacie.

43. Parmi les mésusages possibles, on note : utiliser le médicament de façon non pertinente (alors que le virus pandémique ne circule pas encore, par exemple) ou inappropriée (non respect de la posologie ou de la durée prescrites).

Comme mentionné dans la présentation des dimensions éthiques soulevées par l'examen du volet santé publique, le système actuel tolère certains écarts sans remettre en cause ses fondements, celui d'assurer un accès équitable aux soins et services à l'ensemble de la population, par exemple. Sur le plan juridique, le récent jugement Chaoulli a indiqué qu'il n'est pas acceptable de limiter la capacité d'un individu de contracter une assurance privée lui permettant d'accéder à certains services médicaux et ce, dans la mesure où le gouvernement ne respecte pas son propre engagement de fournir des soins de qualité en temps adéquat. L'examen éthique de ce jugement n'est bien sûr pas le propos de cet avis. Il donne un exemple de l'ampleur des questionnements entourant un débat sur la définition à donner à l'équité et à la justice, ces valeurs se définissant concrètement selon les milieux et les époques.⁴⁴

Le Comité recommande de ne pas interdire la constitution de réserves privées à moins de pouvoir démontrer que cela empêche la consolidation nécessaire à la réserve publique, seule justification qui lui paraisse raisonnable pour contraindre les libertés individuelles.

Le Comité recommande d'assurer une information juste à la population et aux travailleurs de la santé répondant aux demandes de la population, leur permettant de porter un jugement éclairé sur les avantages et les risques de constituer une réserve privée, compte tenu des autres mesures qui pourraient être prises pour se protéger de la maladie.

Les risques d'un mésusage de médicaments par les individus ne pourraient suffire, au plan moral, à limiter les libertés individuelles. Ce risque doit cependant être considéré, notamment par la formation adéquate du personnel médical et par une information soutenue à la population. Cette information devrait soutenir les choix que les individus feront, et non les dicter. Des justifications de santé publique pourraient toutefois conduire à des recommandations précises (qui ne sont pas des obligations) au regard des meilleurs choix sur le plan populationnel.

Les mêmes justifications valent pour la constitution de réserves privées corporatives. Pour le Comité, l'iniquité dans l'accès à la prophylaxie, basée sur la position occupée et la capacité de l'entreprise à financer cette stratégie, ne rompt pas le contrat social tacite actuel qui tolère déjà des différences dans la couverture d'assurance liées à la fonction ou à l'employeur, par exemple. Une telle utilisation devrait cependant répondre aux conditions nécessaires pour assurer un usage approprié et sécuritaire des antiviraux. Il apparaît donc justifié que des conditions soit établies pour assurer cet usage (qu'une supervision médicale soit garantie, par exemple).

Une demande individuelle élevée pour l'obtention d'une prescription d'antiviraux accentuera la pression sur un système qui répond déjà difficilement aux demandes de soins et services actuels. Le Comité n'a pas la compétence pour se pencher, à ce moment-ci du moins, sur les dimensions éthiques qui pourraient être soulevées par la mise en place de moyens alternatifs, la prescription déléguée ou collective, par exemple. La rareté du

44. Pour Hume, «il n'existe pas de critères indépendants et extérieurs de ce «qui est dû à chacun» [...] le sens de la justice naît artificiellement de l'éducation et des conventions humaines [...] seules les règles définissent ce qui est juste [...] bien qu'elles soient artificielles, les règles de justice ne sont pas arbitraires» Arnaud, C. Justice in Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale, Tome 1, éditions «Quadrige», PUF, 2004, p. 1004.

médicament pourrait aussi donner lieu à des situations de fraudes ou de marché noir. L'information jouera un rôle crucial pour prévenir la population des abus possibles et de leurs conséquences sociales et sanitaires.

Vacciner la population

La stratégie vaccinale est la mesure de prévention jugée la plus efficace par les experts scientifiques. Toutefois, devant être produit à partir de la souche confirmée de la pandémie, le vaccin ne deviendra disponible qu'après le début de la pandémie, dans un délai difficile à estimer (actuellement estimé en termes de mois). Des mesures sont déjà envisagées dans les contrats entre Santé Canada et un fabricant canadien afin d'accélérer la préparation du vaccin lorsque la souche pandémique sera identifiée.

En phase pandémique, il est envisagé de vacciner l'ensemble de la population, sur une base volontaire. Au total, on envisage donc d'acheter le nombre de doses de vaccin permettant de couvrir l'ensemble de la population. La disponibilité du vaccin et la capacité même de l'administration de masse font en sorte que la population sera vaccinée sur une période de temps plus ou moins longue. La détermination de groupes prioritaires vise à gérer l'administration du vaccin. Ainsi, certains groupes bénéficieront plus rapidement du vaccin que d'autres.

Les discussions du Comité sur la stratégie vaccinale ont soulevé des questionnements de différents ordres : les critères à partir desquels l'offre de vaccination sera priorisée lorsque le vaccin sera disponible, l'efficacité et la sécurité du vaccin, et, enfin la possibilité de rendre la vaccination obligatoire (une possibilité non envisagée à ce moment-ci).

L'Agence de santé publique du Canada conduit des travaux associant les autorités des provinces et des territoires sur la détermination de groupes prioritaires. Ces travaux, en lien avec ceux qui se déroulent au plan international, notamment ceux de l'Organisation mondiale de la santé, ont amené à suggérer une liste basée sur la capacité à rencontrer les buts suivants : assurer les soins de santé, les services essentiels et réduire les risques pour les groupes à haut risque de mortalité et de morbidité. Ainsi, les travailleurs de la santé, ceux des services essentiels et la population à risque (soit en raison de l'âge – personnes âgées ou enfants de 6 à 23 mois – ou en raison d'une maladie chronique) seraient parmi les premiers groupes visés par la vaccination.

Ces choix sont cohérents avec des objectifs de santé publique (multiplier les chances de sauver des vies en assurant la disponibilité des travailleurs de la santé, réduire les risques les plus élevés de morbidité associée à des complications en visant les personnes vulnérables) et des objectifs combinés de santé et de société en assurant des services essentiels. Ils reposent sur une identification des facteurs de risque présents lors des saisons régulières d'influenza et devront être adaptés, comme le prévoit le plan, selon les facteurs propres à l'éventuelle pandémie. Ainsi, actuellement, les personnes les plus touchées par la grippe aviaire sont des jeunes ou de jeunes adultes, ceci étant lié aux conditions particulières d'exposition aux volailles malades, dans les pays concernés. Si le virus pandémique touchait ici aussi ce groupe de la population, il faudrait rapidement revoir les stratégies. Sur le plan éthique, l'exigence d'efficacité pose un défi majeur, du système de surveillance à celui des communications, à tous les paliers (politique, organisationnel, professionnel et populationnel), afin de garantir une adaptation très rapide du plan.

Au-delà des considérations épidémiologiques, les choix de priorité sont des choix de valeurs. Comme le rapportaient des participants au séminaire de janvier 2006, dans certaines communautés autochtones, par exemple, les personnes âgées ont une valeur importante; une priorisation imposée qui irait à l'encontre de cette valeur risquerait de créer des tensions. Cet exemple illustre la nécessité de soumettre l'échange à un forum, permettant à différents groupes, voire la population, de comprendre la situation et de participer aux choix. À cet égard, le Comité a aussi soulevé des préoccupations au regard de l'application de la stratégie vaccinale auprès des travailleurs de la santé. Le taux de couverture vaccinale serait sous optimal dans ce groupe, en saison régulière.

Le Comité recommande de favoriser la participation de différents groupes professionnels (travailleurs de la santé) et de la population afin de permettre une participation aux choix collectifs de priorités et mettre en place des mécanismes de consultation avec les travailleurs de la santé au regard des mesures qui leur permettraient d'assurer le maintien de leur engagement professionnel tout en les protégeant.

Le Comité recommande aux responsables de l'application de la stratégie vaccinale de considérer les enjeux éthiques particuliers à ce moment: comment s'assurer du respect des priorités établies ? L'exigence d'une preuve d'éligibilité (faire partie d'un groupe prioritaire, en raison d'une maladie chronique, par exemple) est-elle réaliste à envisager ? Sur le plan moral (et déontologique), comment justifier le refus de vacciner une personne qui ne rencontrerait pas les éléments de preuve nécessaire ? Ces questionnements dépassant le cadre du plan de lutte, le Comité offre toutefois son soutien pour les aborder ultérieurement au présent avis.

Bien que la vaccination soit reconnue comme la mesure la plus efficace de santé publique, pour prévenir la propagation de maladies infectieuses comme l'influenza, elle n'est pas exempte d'effets indésirables, comme toute intervention d'ailleurs. Sur quelles bases pondérer la possibilité d'autoriser l'administration d'un vaccin pour lequel toutes les études n'auraient pu être assurées (incertitude quant à l'efficacité réelle et quant aux effets adverses potentiels) par rapport à celle de laisser une population exposée à un virus pour lequel il y a un vaccin, potentiellement imparfait, mais ayant été élaboré dans des conditions convenues à l'avance ? Le Comité partage le résultat issu des discussions tenues par les directeurs de santé publique, les responsables de plan de lutte et leurs partenaires, lors du séminaire sur les enjeux éthiques reliés à une pandémie d'influenza : les attentes de sécurité et d'efficacité au regard du vaccin se modulent en fonction de la phase pandémique. En phase prépandémique, alors que le risque lié à un vaccin possiblement «imparfait» est plus grand que le risque de la maladie (la pandémie n'étant pas déclarée), l'attente de sécurité est prédominante. En situation de pandémie, au contraire, lorsque le risque associé à la maladie dépasse celui lié au vaccin, c'est son efficacité à réduire la propagation de la maladie qui justifie son recours, malgré de possibles effets secondaires.

Mettre en place les mesures de santé publique

Les mesures de santé publique, identifiées aussi sous « mesures générales de santé publique », comprennent l'éducation sanitaire, les mesures de contrôle à l'échelle communautaire, la limitation des rassemblements publics et les mesures particulières aux voyageurs. Au tout début d'une pandémie d'influenza, il sera aussi possible

d'effectuer une gestion des cas et de leurs contacts; cependant, rapidement, les cas se multiplieront et un tel mode de gestion sera impossible à appliquer.

Le Comité recommande de développer ces mesures dans une perspective de renforcement du potentiel des personnes et de solidarité, au sein des communautés d'appartenance. Autrement, il pourrait y avoir risque d'un glissement à un paternalisme cherchant à imposer l'idée de ce qui est bon.

De manière générale, les mesures proposées au volet santé publique, comme dans l'ensemble du plan de lutte, sont des mesures volontaires, non imposées par l'exercice d'un pouvoir d'autorité. Les mesures de contrôle à l'échelle communautaire et la limitation des rassemblements peuvent donner lieu à l'exercice d'un tel pouvoir (ordonner la fermeture d'une école, interdire un rassemblement public). Une telle contrainte, dont la légitimité juridique est déjà reconnue, peut être moralement justifiée pour protéger la santé de la population. Elle le sera d'autant plus si les « règles du jeu » ont été annoncées et justifiées de manière transparente à la population.

Le Comité recommande aux autorités de santé publique d'identifier à l'avance et de manière transparente les situations qui pourraient justifier le recours à des mesures plus contraignantes ou à des mesures encore plus exceptionnelles (vaccination obligatoire par exemple).

DIMENSION TRANSVERSALE :

COMMUNICATION ET GOUVERNANCE DU RISQUE

La prise en compte de voix autres que celles de l'expert fait, de l'avis du Comité, partie d'une gestion éthiquement saine des problèmes de santé publique. Cette exigence apparaît encore plus incontournable dans le contexte de la gestion d'un risque tel qu'une pandémie appréhendée. Trois dimensions de la stratégie de communication à développer ont particulièrement retenu l'attention du Comité :

- 1) La diversité des *interlocuteurs* potentiels
- 2) L'ensemble des *valeurs* qui modulent la perception que différentes parties prenantes ont du risque
- 3) L'importance de mettre en place un véritable processus de *dialogue* entre la population et les autorités de santé publique.

Tel que posé en introduction de cet avis, la gestion du risque s'inscrit dans un contexte inédit qui appelle de nouvelles conditions d'exercice du pouvoir et passe notamment par une redéfinition du rapport qu'entretient l'État avec ses citoyens. Au cœur de cette nouvelle donne, la participation active des citoyens doit faire partie intégrante tant de l'évaluation du risque, en général, que des décisions prises pour gérer le risque, en particulier.

Une telle perspective amène un changement de culture de gouvernance, posant aux pouvoirs publics des défis autant au regard du lien avec la population qu'en termes d'organisation interne du travail. Elle suppose, en outre, la mise en valeur de principes tels que la responsabilité, la transparence et l'engagement citoyen, qui forment par ailleurs l'assise de nos systèmes démocratiques.

Ces principes sont doublés d'une portée plus stratégique en ce que leur actualisation permet de renforcer la crédibilité nécessaire aux pouvoirs publics, de même qu'à resserrer la confiance entre l'État, les intervenants et les citoyens, indispensable à l'exercice de gouvernance du risque et à la gestion de son enjeu le plus pragmatique : l'adhésion de la population et des intervenants aux décisions qui seront prises.

Cet horizon, dont la portée est à la fois éthique et politique, s'impose, croyons-nous, comme trame de fond à toute stratégie de communication. Plus concrètement, cette dernière devrait ainsi assurer une triple démonstration de compétence, d'ouverture dans l'information et d'ouverture dans la procédure sociale suivie⁴⁵. Ces trois dimensions, étroitement liées, forment un tout dynamique.

Compétence et responsabilité partagée

Outre la légitimité reconnue à l'État dans la gestion des affaires du pays, la confiance de la population repose en grande partie sur sa perception de la compétence démontrée par les dirigeants à conduire les différents dossiers. Une démonstration de compétence qui s'exprime tant au plan scientifique — en ce que les décisions s'appuient sur les meilleures données disponibles — qu'au plan politique, dans la capacité de l'État d'assurer la sécurité des citoyens, mais aussi d'être en relation avec la population, d'être ouvert à la contribution qu'elle peut apporter et par là, de favoriser l'inclusion d'une « compétence profane » dans la prise de décision.

Ainsi est-il reconnu⁴⁶, en corollaire, qu'en situation de menace, l'acceptabilité d'un risque par la population dépend de la confiance que celle-ci porte à la capacité de gestion des autorités et au système de gestion du risque en place. Le sérieux avec lequel les autorités sanitaires se préparent à une pandémie appréhendée d'influenza — notamment par l'élaboration et la diffusion du *Plan de lutte* —, démontre que le cas les préoccupe, qu'ils sont engagés dans l'action et que, malgré l'incertitude entourant sa survenue et le caractère labile de la situation (*Moving target*), les scénarios hypothétiques formulés ne relèvent pas de l'improvisation.

S'il a la responsabilité d'assurer la gestion du risque — en termes de protection de la santé et de maintien de l'activité sociale — l'État doit en retour reconnaître et faire reconnaître que, face à une éventualité de l'ampleur d'une pandémie, il ne pourra tout assumer. En conséquence, il doit faire appel à la solidarité de l'ensemble de la société, particulièrement envers les groupes qui apparaîtront plus vulnérables (entre autres, à la lumière des données épidémiologiques), mais aussi à l'endroit de ceux et celles qui, en raison du rôle qu'ils tiendront dans le cas d'une éventuelle pandémie, seront davantage exposés à l'infection (travailleurs de la santé de première ligne).

45. Trois dimensions, que distinguent Godard et coll. (2002 : 247), dont nous nous sommes inspirés.

46. Slovic (2000), Duncan (2004).

La responsabilité partagée, avec les citoyens et les intervenants, constitue également une voie privilégiée, par laquelle l'État invite ces derniers à jouer un rôle plus actif dans leurs communautés ou leurs organisations, notamment dans la phase de préparation à une pandémie (la planification de services de livraison de repas aux personnes qui seront en isolement volontaire, par exemple). L'imminence d'une pandémie, qui pourrait durement affecter la dynamique sociale, est certainement l'occasion de se questionner sur le rôle plus actif et la responsabilité (individuelle et collective) des citoyens. Le vivre ensemble, dont l'État peut être vu comme le « facilitateur », est la responsabilité de tous et chacun.

Cependant, les attentes exprimées envers la population et les intervenants — au regard de leur adhésion aux mesures retenues pour faire face à une pandémie, de leur coopération et de l'exercice de leur responsabilité — ne peuvent s'actualiser qu'à condition que les moyens leur en soient donnés. Informer la population et les groupes concernés par la situation de risque constitue en soi une étape clé.

Ouverture dans l'information : transparence et renforcement de l'autonomie des citoyens

De nombreux chercheurs œuvrant dans le domaine de la gestion de l'information et de la communication dans le contexte de risques sociétaux ont insisté sur le fait que l'amont d'une crise représente un « moment pédagogique » (*teachable moment*⁴⁷). Il s'agit d'une précieuse opportunité à la fois d'informer la population et les intervenants (tout en estimant leur compréhension du sujet et leurs sentiments par rapport à celui-ci), de les mobiliser et de renforcer leur autonomie au regard de ce qui pourrait être fait ou préparé localement en prévision de la crise.

Dans le cas d'une éventuelle pandémie, où les inconnus sont nombreux, informer consisterait d'abord à reconnaître les zones d'incertitudes liées à la situation de risque en soi et à la manière dont celle-ci est envisagée; ce qui constitue un effort de transparence de premier ordre⁴⁸. À une époque où l'exigence de la population pour le risque zéro est considérable, le fait pour l'État de reconnaître un problème, ou sa possibilité et expliquer la difficulté d'en préciser les contours est un acte non seulement responsable — en ce qu'il expose par le fait même ses propres limites à intervenir — mais la transparence qu'il suppose laisse entendre à la population et aux intervenants que la confiance est partagée. L'effort de transparence viendrait exprimer, en quelque sorte, une volonté de rapprochement entre les pouvoirs publics et les citoyens, montrant que les premiers considèrent les seconds comme des interlocuteurs tout à fait légitimes.

Cependant, si la transparence attendue de la communication permet de renforcer la confiance et l'adhésion des citoyens et intervenants aux orientations et mesures proposées, elle ne constitue pas un critère suffisant à une communication efficace et respectueuse de son auditoire. La qualité de l'information transmise a aussi une valeur éthique en même temps que pragmatique. La diffusion d'une information *claire, juste,*

47. Sandman et Laynard (2004).

48. Tout en reconnaissant l'importance de présenter à la population les incertitudes scientifiques, en lien avec les différents choix à faire, les participants au séminaire portant sur les *Enjeux éthiques liés au volet santé publique du PQLPI* (20 janvier 2006) ont, par ailleurs, précisé que l'un des grands défis résidait dans le fait d'avoir à communiquer des positions qui sont en constantes évolution (évolution des pratiques et des découvertes scientifiques, nouvelles incertitudes).

cohérente et transmise en temps opportun permettra, en effet, d'insuffler aux différents acteurs l'autonomie nécessaire pour exercer des choix, s'organiser dans leurs milieux (de vie, de travail), voire réagir à ce qui leur est transmis ou proposé.

Par *information claire*, le Comité réfère à la qualité d'un message facilement compréhensible par l'auditoire auquel il est destiné. En ce sens, le CESP souhaite porter une attention particulière à la diffusion des messages grand public, à leur adaptation (contenu et format) et à leur accessibilité⁴⁹ pour certains groupes de la population considérés plus vulnérables — par exemple, en raison de difficultés liées à la compréhension de l'une ou l'autre des langues officielles, à de l'analphabétisme, ou encore qui concernent des personnes souffrant d'isolement — pour qui cela constitue un enjeu d'équité au regard de l'accès à l'information et de la possibilité d'être également « outillé » en cas de pandémie. À cet égard, les organismes communautaires pourraient notamment jouer un rôle tant pour identifier ces groupes et personnes, que pour agir comme « relayeurs » (ou personnes soutien) auprès d'eux⁵⁰.

Une *information juste* (et suffisante), pour sa part, exposerait « au mieux » la situation de risque à la population et aux intervenants, c'est-à-dire, en s'appuyant sur les meilleures données disponibles et en précisant, par ailleurs, les limites d'une telle information (en exposant, de fait, les zones d'incertitudes). La tentation d'user de « raccourcis » existe, pour « frapper » l'opinion publique, ou pour simplifier les faits, en transformant en une certitude ce qui relève de l'incertitude; par exemple, dire que la pandémie « est inévitable » participe de ce subterfuge et nous écarte de la juste information.

Par ailleurs, est-ce à dire que toute information doit être transmise ? Le Comité en doute. Établir une communication transparente, dans une relation de confiance, supposerait plutôt d'identifier, de façon générale, les limites à cette transparence. La sécurité des réserves publiques d'antiviraux exige, par exemple, que l'emplacement précis des entrepôts ne soit pas divulgué. Une telle justification apparaît tout à fait raisonnable dans les circonstances, et il appert au Comité qu'elle pourrait être légitimée aux yeux du public dans un processus de dialogue et d'échange. Il en serait cependant autrement si les limites à la transparence reposaient sur une approche uniquement paternaliste du type « C'est pour son bien qu'on ne lui dit pas ».

Dans un monde interdépendant et interconnecté, savoir gérer l'information dans la durée et dans l'espace relève de la plus haute exigence. Il en va ainsi tant sur un plan strictement organisationnel — nécessaire à la coordination entre les différentes cellules opérationnelles et de gestion de crise déployées sur le terrain, y compris les différentes directions de santé publique du territoire — que sur le plan de la communication à la population, dans le cadre de laquelle, des messages inconsistants provenant de diverses sources, et présentés par des porte-parole mal préparés ou mal informés, peuvent nuire à la *cohérence* d'ensemble et risquent davantage d'alimenter la confusion et l'anxiété dans la population; les médias pouvant facilement participer à l'exacerbation d'une telle confusion (Wray et coll. : 2004 : 233). Pour éviter l'anxiété engendrée par une telle profusion de messages médiatiques, il importe que les autorités de santé publique prennent un rôle actif dans la formulation et dans l'organisation de la communication

49. Les mesures d'auto-soins, par exemple, auront-elles fait l'objet d'une telle attention ?

50. À condition que les représentants de ces organismes aient une bonne compréhension de la situation et du rôle attendu dans ce dossier, et que les conditions minimales pour assumer ce rôle soient assurées (notamment au plan de la formation).

avec la population. L'alternative serait d'être constamment à la remorque des médias et des finalités très différentes qui sont les leurs dans un contexte d'appréhension de pandémie.

Enfin, une diffusion de l'information *en temps opportun* suppose, le plus souvent et dans la mesure du possible, que celle-ci soit livrée suffisamment tôt (ou promptement) pour permettre à la population et aux intervenants de s'approprier le contenu et de commencer à réfléchir à des solutions en vue d'une situation de risque qui pourrait affecter leur vie et celle des leurs. En outre, plus l'information est diffusée tôt et plus il sera possible d'obtenir, le cas échéant, une implication significative des citoyens dans les processus-décisionnels. La transmission d'information en temps opportun est finalement fonction du lien de confiance que les pouvoirs publics souhaitent établir avec la population.

C'est à la lumière de ces précisions sur les critères favorisant une communication à la fois efficace et respectueuse de l'autonomie des individus et des communautés, que **le Comité recommande** d'agir entre toute transparence, par la diffusion d'une information claire, juste et transmise en temps opportun.

Dans une optique de cohérence des messages diffusés à la population et aux divers groupes concernés, **le Comité recommande** d'adopter une démarche proactive au regard de la diffusion de l'information⁵¹. Tout en permettant d'exercer un meilleur contrôle sur la qualité des messages livrés, une telle approche peut contribuer à resserrer le lien de confiance avec la population et à positionner la santé publique comme source d'information crédible, notamment pour ce qui concerne la pandémie appréhendée. Et parce que les responsables régionaux seront aussi appelés à communiquer publiquement de l'information sur l'évolution de la situation et sur les décisions qui auront été prises localement, le Comité est d'avis que des porte-parole désignés devraient être formés adéquatement pour faire face aux médias.

Reconnaissant, par ailleurs, les médias comme un acteur incontournable, par l'influence qu'il peuvent exercer sur l'opinion publique, mais aussi comme canal de transmission de l'information efficace, le Comité insiste sur l'importance de créer un partenariat avec ces derniers permettant de développer un rapport de confiance, par la reconnaissance et la valorisation des compétences de chacun (médias, santé publique). La réalisation de séances d'information (et de formation), par exemple — sur la situation de haut risque que présente une pandémie d'influenza et plus particulièrement sur les enjeux que soulève, à cet égard, la diffusion de l'information à la population — pourrait favoriser cette ouverture.

Enfin, informer et dire l'incertitude c'est avant tout reconnaître la complexité des questions et les limites de la science à en fournir les réponses; c'est reconnaître que la voix des experts constitue, certes, un paramètre important parmi d'autres dans la prise de décision, mais que d'autres voix doivent aussi être prises en compte; c'est, par conséquent, se préparer à les entendre.

51. Le Comité retient la proposition d'adopter une attitude proactive à l'égard des médias, formulée par les participants au séminaire du 20 janvier 2006, qui portait sur les enjeux éthiques du volet santé publique du PQLPI.

Ouverture dans la procédure sociale suivie : l'engagement citoyen

L'ouverture et la transparence impliquent davantage qu'un simple transfert d'information. Pour les pouvoirs publics, la gestion du risque comporte une importante dimension politique en ce que la prise de décision, qui s'incarne toujours dans un contexte social donné, doit tenir compte des multiples forces et intérêts en présence (qu'ils soient scientifiques, économiques, médiatiques, communautaires ou autres). En ce sens, la gestion du risque met à l'épreuve le vivre ensemble et, par là, la « validité du lien social⁵² »; ce serait moins l'en-soi du risque qui est ici en jeu, que le rapport social institué entre ceux qui prennent les décisions et ceux qui, éventuellement, en subissent les effets⁵³. En temps de pandémie, les décisions qui seront prises ne pourront empêcher qu'il y ait des victimes, mais le fardeau sera-t-il porté par un groupe en particulier ? Les mesures choisies favoriseront-elles certaines personnes plutôt que d'autres ? Y aura-t-il des laissés pour compte ?

Précisément parce qu'elle met à l'épreuve le vivre ensemble, la gestion du risque relève autant du débat social que du débat scientifique⁵⁴. Autrement, réduire la gestion du risque à l'avis du scientifique reviendrait à lui conférer la responsabilité des décisions qui concernent l'ensemble de la société, privant de fait, les intervenants impliqués dans les décisions retenues, aussi bien que les citoyens, de leur légitimité.

Gérer le risque comporterait, en ce sens, une importante dimension liée à la mise en lumière des conflits de valeurs — exprimées par les différents acteurs concernés —, au regard desquels l'expertise scientifique ne peut fournir de solutions satisfaisantes. C'est particulièrement à ce chapitre que la contribution des citoyens, aussi bien que des intervenants, prend toute sa valeur. En consentant à faire une place aux citoyens dans le débat, évaluateurs experts et gestionnaires du risque peuvent apprécier ces derniers non plus comme de simples objets (de connaissance, d'intervention), mais comme sujets du savoir, comme détenteurs d'un savoir « terrain » — concret et pratique — qu'aucune expertise technique ne peut combler. Loin d'être irrationnelles, les préoccupations exprimées par la population, face à une menace appréhendée, s'inscriraient plutôt dans un registre qui pourraient davantage reposer sur une sensibilité particulière aux dimensions sociales et psychologiques des dangers; dimensions difficilement modélisées (ou appréciées) dans les analyses économiques, techniques et scientifiques habituelles des risques (Slovic 2000). Par exemple, des iniquités peuvent être perçues dans la distribution du fardeau encouru, ou encore, des mesures, reflétant une gestion à courte vue des ressources disponibles peuvent être pointées du doigt. Ces situations révèlent l'importance du rôle des valeurs sociales, dans la perception du risque et dans l'acceptabilité des scénarios retenus pour faire face à la menace (*How safe is safe enough ?*). Le dialogue avec la population et les intervenants constitue, dès lors, une approche (participative) qui permet de voir émerger les valeurs en jeu, de mieux comprendre les préoccupations des citoyens et de mieux saisir le contexte dans lequel les décisions seront prises.

52. Beauchamp (1996).

53. Inspiré de Beauchamp (1996 : 92).

54. La science peut forger de multiples scénarios en réponse à une menace appréhendée, leur acceptabilité demeure une question sociale, voire morale.

De façon générale, l'approche participative (Slocum et coll. 2006), ou la participation citoyenne, préconise une implication active de la population et des intervenants aux divers processus décisionnels. Cette contribution au débat et à la prise de décision est de plus en plus souhaitée par les citoyens qui désirent jouer un rôle plus actif dans la gouvernance des affaires de l'État. Contribution qu'ils considèrent non seulement comme un droit, mais aussi comme une responsabilité (Abelson et coll. 2004); leur participation étant vue comme une possibilité d'introduire une voix complémentaire à celle des experts pouvant influencer la décision. En contrepartie, de nombreux systèmes publics cherchent aujourd'hui à intégrer une voix citoyenne à la prise de décision, y voyant une occasion socialement et politiquement profitable d'améliorer leur gouvernance (tant sur le plan de l'élaboration de programmes d'intervention, du développement de politiques publiques qu'au regard de l'établissement des priorités).

Bien entendu, pour des raisons évidentes tant logistiques, que morales et politiques, toutes les questions n'appellent pas systématiquement l'éclairage du débat public. Pour les membres du Comité, deux ensembles de caractéristiques servent à déterminer les thèmes ou questions pouvant être soumis à la consultation et à la délibération publiques : 1) l'incertitude scientifique entourant les scénarios liés au risque, de même que l'incertitude relative à l'efficacité précise des mesures retenues et 2) les conséquences possibles des décisions sur les liens sociaux, c'est-à-dire, le potentiel d'atteinte à des valeurs, notamment celles de justice sociale et de liberté. Par conséquent, il se pourrait que certains aspects de la problématique de la pandémie ne répondent pas à ces exigences, soit en raison de l'absence de tout dissensus parmi les experts, soit parce que les désaccords qui pourraient se manifester entre experts et membres de la population relèveraient davantage des limites épistémiques⁵⁵ de ces derniers.

Vu sous cet angle et constatant que la question de l'équité est au cœur du débat concernant la gestion de risque et pourrait soulever les plus vives préoccupations au regard des mesures de santé publique retenues dans le cadre du PQLPI-MS, **le Comité recommande** que les questions relatives à la détermination des groupes prioritaires (notamment en ce qui concerne les stratégies antivirale et vaccinale) et à la consolidation de la réserve publique d'antiviraux soient éclairées par un débat public. De la même manière, le Comité est d'avis que les questions relatives aux mesures de prévention des infections (incluant la possibilité de mesures de contrainte imposées d'autorité), à l'affectation des ressources professionnelles de santé publique et à l'obligation de travailler, en temps de pandémie, doivent préalablement être discutées avec les groupes d'intervenants concernés.

La forme que prendra l'approche participative (méthodes et stratégies de participation⁵⁶) sera modulée en fonction des finalités poursuivies⁵⁷, de la complexité des questions à

55. C'est-à-dire des erreurs courantes auxquelles les gens sont en proie lorsqu'ils réfléchissent aux risques.

56. Pour un tableau exhaustif des méthodes et stratégies de participation de la population en fonction des finalités poursuivies, nous vous invitons à consulter les ouvrages de Santé Canada (2000), Sterne et Zagon (pour le compte du Centre canadien de gestion, 1997), Frémont (pour le compte de la CEST, 2002), Slocum et coll. (2006) et le CSBE (2004).

57. Veut-on informer et sensibiliser la population ? Recueillir de l'information sur les valeurs, les opinions et les points de vue des citoyens ? Faciliter le dialogue (par exemple, entre groupes exprimant des positions, à première vue, antagonistes — Slocum et coll. 2006) et consulter la population ? Engager les citoyens de façon plus active dans le processus décisionnel ? Créer des partenariats ? (Santé

soumettre et de l'étendue de la participation citoyenne⁵⁸ attendue par l'initiateur du dialogue. De plus, il faut insister sur le fait que l'acceptabilité et l'appropriation, par la population, et les groupes d'intervenants concernés, des décisions qui seront ultimement prises, dépendent de la légitimité même du processus participatif : il est plus facile d'accepter une décision qui diffère de notre opinion lorsque celle-ci est le résultat d'un processus que l'on perçoit juste, équitable et transparent.

La consultation, par exemple, dans sa forme démocratique et pluraliste, se caractérise notamment, par une circulation d'information entre les partenaires, une période délibérative guidée par des règles respectant une éthique procédurale⁵⁹, dont la participation de toutes les parties concernées et intéressées⁶⁰ au débat et au processus décisionnel et l'absence de technique de persuasion (Chartier et Gabler 2001). Réalisée dans un esprit d'ouverture, de solidarité, de responsabilité partagée et de renforcement du potentiel⁶¹ et de l'autonomie des individus et des communautés, la démarche même de consultation devrait être envisagée comme un possible catalyseur dans l'établissement d'une relation de confiance entre l'État et ses citoyens, aussi bien qu'entre les citoyens eux-mêmes. À ce titre, la consultation devrait être appréciée tant en termes de *processus* qu'en termes de *résultats obtenus*⁶².

Ces principes, qui sous-tendent le processus de consultation, sont également inscrits au cœur du discours de santé publique⁶³, qui explicite, par ailleurs, les moyens par lesquels elle entend notamment actualiser ces principes, soit par la mise en place de mécanismes de consultation, tels que les forums régionaux de la population⁶⁴.

Tout en renouvelant la confiance de la population — et son adhésion — dans les institutions publiques, l'approche participative favoriserait l'émergence d'acteurs sociaux mieux informés et plus engagés, mieux à même d'agir pour leur mieux-être et celui de leur communauté. En outre, on peut penser que « l'ouverture dans la procédure sociale suivie » puisse faciliter la promotion d'approches axées sur la prévention — en ce qu'elle invite préférentiellement au dialogue en amont des problèmes et vise une compréhension

Canada 2000 : 14). Répondre à ces questions c'est également se situer par rapport au degré de participation citoyenne attendu.

58. Veut-on impliquer les citoyens dès la planification du processus décisionnel ? Au moment de sa mise en œuvre ? Lors de son évaluation ? (Slocum et coll. 2006)

59. Voir Beauchamp (1991) et la Commission de l'éthique de la science et de la technologie (CEST 2003).

60. Or, tous les membres de la société ne disposent pas des mêmes moyens pour exercer une influence — institutionnalisée ou informelle — sur les processus décisionnels (Slocum et coll. 2006 : 6). La démarche participative permet alors aux décideurs d'exercer un véritable leadership social, particulièrement en favorisant l'inclusion de groupes vulnérables dans le processus de décision, aux côtés des experts et autres acteurs impliqués (Forest et coll. 2003 : 185).

61. Renforcement du potentiel ou *empowerment* collectif, sont des termes qui renvoient à la « capacité pour une collectivité de prendre les décisions et d'entreprendre les actions qui la mèneront à son mieux-être ainsi que la croyance en cette capacité (Québec, MSSS, Rapport sur l'état de santé de la population du Québec — Produire la santé, 2005 : 94).

62. Sterne et Zagon (1997 : 17) proposent un ensemble d'indicateurs de réussite, lié au processus plutôt qu'uniquement en fonction du résultat obtenu.

63. Québec, MSSS. *Programme national de santé publique*, 2003.

64. L'article 15 de la Loi sur la santé publique réitère l'importance de la participation citoyenne. Celui-ci prévoit qu'« avant de mettre en œuvre son plan régional de santé publique, la régie régionale doit consulter le forum de la population mis sur pied en vertu de l'article 343.1 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux et les différents intervenants concernés par le plan ». Ces forums de la population auraient d'ailleurs pour but de promouvoir le recours à différents modes de consultation sur les enjeux de santé et de bien-être et de formuler des recommandations sur la façon d'améliorer la satisfaction à l'égard des services (Massé 2005 : 110).

commune des enjeux et un sens partagé des décisions qui sont prises (par exemple, des mesures de santé publique retenues en prévision d'une pandémie).

Le Comité recommande, par conséquent, d'impliquer la population et les intervenants tôt dans la planification d'une démarche de consultation. Le temps de la délibération (planification) n'étant pas le même que celui de l'urgence (crise), le Comité rappelle le *momentum* que représente l'actuelle phase prépandémique⁶⁵; moment tout à fait propice pour engager un dialogue avec la population et les intervenants sur des questions qui renvoient ultimement à des choix de société.

Enfin, si on reconnaît, de plus en plus l'efficacité et les bénéfices de l'approche participative (Chartier et Gabler 2001), on conviendra que la mise en œuvre des processus qui en découlent fait surgir d'énormes défis pour les pouvoirs publics, tant sur le plan des ressources investies (humaines et financières) qu'en termes de temps et de logistique nécessaires. La conciliation des valeurs et intérêts exprimés par les parties prenantes au débat ou encore la conciliation de discours se situant dans des registres différents (risque mesuré et risque perçu par exemple), exigeront un effort de synthèse particulier. Défis également pour le citoyen, pour qui la compréhension des dossiers débattus et l'éducation à la participation exigeront temps et énergie.

Compte tenu, notamment, de ces contraintes, **le Comité recommande** d'utiliser, dans un premier temps, les mécanismes et les réseaux déjà en place, tels les forums de la population, pour engager un débat citoyen sur les thèmes qu'il a, entre autres, jugés important de soumettre à la consultation populaire.

CONCLUSION

L'examen éthique du volet santé publique du PQLPI-MS a permis de passer en revue, de façon particulière, les différentes mesures préconisées dans le cadre des grandes stratégies retenues (surveillance, prévention des infections, antiviraux, vaccination, mesures générales de santé publique). Le présent avis, qui s'inscrit à un moment précis dans la planification d'un projet en constante évolution — en raison du caractère labile de la situation — doit, par conséquent, être considéré tout aussi évolutif.

Deux éléments distinctifs marquent, néanmoins, l'examen éthique du plan de lutte. D'une part, la perspective de choix tragiques : une pandémie entraînera inévitablement des morts, des souffrances et des pertes; d'où la préoccupation du Comité relative à la répartition du fardeau dans la population. Un fardeau qui découlera, notamment, des décisions qui auront été prises et des stratégies de santé publique qui auront été mises en place. D'autre part, la présence d'une incertitude scientifique très grande quant à la survenue d'une pandémie, la forme qu'elle prendra, ou encore, à l'efficacité des moyens qui seront pris pour y faire face; autant de « zones grises » qui posent les limites de la science à prescrire seule les mesures à envisager. Un tel contexte met en lumière la

65. En temps de pandémie, on s'attendra surtout à ce que les décisions soient prises par les paliers supérieurs de pouvoir.

nécessaire solidarité pour affronter un problème qui, par définition, ne connaîtra pas de frontières.

Parce qu'en temps de pandémie les « grands équilibres » du vivre ensemble risquent d'être compromis, les principes démocratiques et les valeurs constitutives de la vie sociale seront sollicités. La mobilisation nécessaire, qui ne saurait concerner exclusivement les « experts », suppose une sensibilisation au-delà des responsables politiques, institutionnels ou des compétences professionnelles.

C'est la raison pour laquelle le Comité insiste sur le besoin de soumettre à l'éclairage du débat public les enjeux qu'une éventuelle pandémie pourraient soulever (particulièrement ceux liés aux grandes stratégies de santé publique). L'acceptabilité des mesures par la population, aussi bien que sa réceptivité en temps de crise, loin de pouvoir être prises pour acquis à ce moment-ci, l'anticipation s'avère indispensable, non seulement dans la mise à disposition d'outils nécessaires à la préservation d'une certaine forme d'autonomie, mais aussi dans l'information aux citoyens et aux intervenants et dans le dialogue avec eux; dialogue qui pourra favoriser le rapprochement des divers acteurs (décideurs, intervenants, citoyens et autres groupes concernés), l'établissement d'un rapport de confiance durable et la prise de décisions éclairées (qui risquent davantage d'emporter l'adhésion du public).

Nos capacités de réponses pratiques, mais aussi de résistance, voire de résilience en tant que société, face à une éventuelle pandémie d'influenza, seront sans aucun doute directement liées à nos capacités de construire des partenariats, des « solidarités actives ».

SYNTHÈSE DES RECOMMANDATIONS DU CESP / VOLET SANTÉ PUBLIQUE DU PQLPI — MS

Les recommandations du Comité d'éthique de santé publique sont synthétisées ici selon les différentes stratégies du volet santé publique du plan de lutte à une pandémie. Plusieurs de ces recommandations portent sur la communication (information, consultation), les enjeux procéduraux constituant une dimension éthique de première importance dans une gestion démocratique des enjeux sociaux soulevés par une éventuelle pandémie. Une section particulière à la communication regroupe ces recommandations sans toutefois exclure la présence de certaines dans les différentes stratégies.

Comme il est souligné dans son avis, les recommandations doivent être lues dans le contexte des propositions soumises à l'attention du Comité et à l'état d'évolution du plan de lutte. La pertinence de ces recommandations, dans le temps, sera liée à l'évolution du plan lui-même. L'application des mesures proposées au plan de lutte pourra aussi soulever des enjeux éthiques particuliers, dépassant le cadre de cet avis. Le Comité évoque certains de ces enjeux et demeure ouvert à soutenir la réflexion à cet égard, le cas échéant.

1. Assurer une vigie et une surveillance épidémiologique

1.1. Assurer une surveillance la plus complète possible.

1.1.1. Assurer une attention la plus équitable possible aux populations diversement affectées par la pandémie en considérant la surveillance d'autres manifestations des effets d'une pandémie sur la santé de la population (notamment les problèmes psychosociaux) et ainsi permettre aux décideurs concernés d'identifier les mesures qui permettront de réduire la portée de ces conséquences et de mieux évaluer l'ensemble des impacts sanitaires d'une pandémie.

1.1.2. Documenter les facteurs qui, au plan social ou communautaire, influencent la capacité des communautés à faire face à des situations de crise apparentées à une pandémie et identifier des indicateurs de surveillance qui permettent d'en suivre l'évolution.

1.2. Assurer le respect de la confidentialité et de la vie privée.

1.2.1. Encourager le respect de la confidentialité et de la vie privée, comme exigence éthique, même en temps de pandémie, au regard de la cueillette des renseignements personnels comme de la diffusion de l'information issue de la surveillance.

1.3. Assurer la qualité et l'efficacité de la surveillance, de manière équitable, à chacun des paliers.

- 1.3.1. Explorer les avenues permettant d'exercer la fonction de vigie sanitaire et de surveillance de manière équitable, entre les régions.
- 1.4. Assurer la diffusion adéquate de l'information et réduire le risque de stigmatisation
 - 1.4.1. Poser les limites des informations transmises, en identifiant les incertitudes scientifiques, et rendre transparents, de manière générale, les éléments qui justifieraient de ne pas diffuser certaines informations.
 - 1.4.2. Déterminer et adapter les messages de manière à réduire les risques d'effets indésirables sur certains groupes de la population; par exemple, en considérant la nécessité de communiquer une information au potentiel stigmatisant (nécessité d'identifier des sous-groupes sur la base de caractéristiques ethnoculturelles, par exemple) ou en impliquant des représentants de ces sous-groupes, le cas échéant.

2. Appliquer les mesures de prévention et de contrôle des infections dans les milieux de soins et autres milieux publics

- 2.1. Assurer l'information et la participation des gestionnaires et des travailleurs des différents milieux visés par ces mesures, notamment les travailleurs de la santé, dès la phase de préparation à la lutte à une pandémie, de manière à renforcer leur autonomie personnelle et à favoriser leur engagement solidaire.
- 2.2. Établir des stratégies transparentes de gestion des ressources humaines, permettant d'assurer l'affectation de manière équitable.
- 2.3. Assurer l'information de la population, de manière générale et dans les lieux visés, pour soutenir la responsabilité citoyenne des individus au regard de leur propre santé et au regard de celle des autres.

3. Recourir aux antiviraux pour prévenir

- 3.1. Le Comité recommande que la priorité, pour l'utilisation des antiviraux qui sera retenue en prophylaxie, soit donnée à certains travailleurs de la santé (et des services sociaux) qui assurent des soins critiques, dans des conditions où la protection personnelle peut être difficile, qui font partie d'équipes dédiées aux soins des patients atteints d'influenza ou qui ont une responsabilité critique dans le contrôle de la pandémie. Il apparaît toutefois raisonnable, à première vue, que les travailleurs de services essentiels au fonctionnement de la société (eau, électricité, etc.) ne soient pas visés par la prophylaxie mais plutôt au niveau des groupes prioritaires pour le traitement.
 - 3.1.1. Viser une identification la plus précise possible des travailleurs ainsi visés.

- 3.2. Réviser les scénarios de priorité afin d'inclure les médecins de première ligne travaillant en cabinet privé ou, le cas échéant, à en préciser la justification.
- 3.3. Que la décision de consolider la réserve publique⁶⁶ s'ouvre à une participation sociale permettant de discuter du niveau de risque acceptable. Si l'investissement consenti pour consolider la réserve publique d'antiviraux devait signifier une réduction significative au niveau des autres mesures (la capacité de soutenir les efforts relatifs à la mise au point d'un vaccin, sa production ou son achat ou la capacité à déployer l'ensemble des activités requises pour une promotion de la santé efficace pour soutenir les individus dans l'adoption de comportements aptes à les protéger), la justification de consolidation pourrait s'en trouver affaiblie.
 - 3.3.1. Étaler l'acquisition d'antiviraux supplémentaires dans le temps apparaît être justifiable, permettant de soumettre la décision à la consultation et permettant aussi, éventuellement, l'accès à de nouveaux antiviraux plus performants et plus sécuritaires, moins à risque de développer de la résistance.
 - 3.3.2. Assurer la diversification des médicaments antiviraux et tenir compte des dates de péremption du produit.
- 3.4. Ne pas interdire la constitution de réserves privées à moins de pouvoir démontrer que cela empêche la consolidation nécessaire à la réserve publique, seule justification qui paraisse raisonnable pour contraindre les libertés individuelles.
 - 3.4.1. Assurer une information juste à la population, aux entreprises ou organismes privés, leur permettant de porter un jugement éclairé sur les avantages et les risques de constituer une réserve privée, compte tenu des autres mesures qui pourraient être prises pour se protéger de la maladie et compte tenu des risques de mésusage de ce médicament. Cette information devrait soutenir les choix que les individus feront, et non les dicter. Des justifications de santé publique pourraient toutefois conduire à des recommandations précises (qui ne sont pas des obligations) au regard des meilleurs choix sur le plan populationnel.
 - 3.4.2. Assurer une formation adéquate du personnel de la santé (médecin, infirmière, pharmaciens, etc.) afin de leur permettre de répondre aux questions de la population au regard de la constitution de réserves privées d'antiviraux, incluant l'information sur les risques liés au mésusage.

66. Dans son ensemble, incluant l'utilisation en traitement et en prophylaxie.

4. Vacciner la population

- 4.1. Mettre en place des mécanismes de consultation avec la population et différents groupes professionnels, afin de permettre une participation aux choix collectifs de priorités.
- 4.2. Mettre en place des mécanismes de consultation avec différents groupes professionnels (travailleurs de la santé) au regard des mesures qui leur permettraient d'assurer le maintien de leur engagement professionnel tout en les protégeant.
- 4.3. S'assurer des réserves du matériel nécessaire à l'application de la stratégie vaccinale (seringues, par exemple) et de toute autre mesure liée à l'application efficace et sécuritaire.

5. Mettre en place les mesures de santé publique

- 5.1. Développer les mesures de santé publique dans une perspective de renforcement du potentiel des personnes et de solidarité, au sein des communautés d'appartenance.
- 5.2. Identifier à l'avance et de manière transparente les situations qui pourraient justifier le recours à des mesures plus contraignantes ou à des mesures encore plus exceptionnelles (la vaccination obligatoire, le cas échéant).

6. Dimension transversale : communication et gouvernance du risque

- 6.1. Adopter une démarche proactive au regard de l'information diffusée et se positionner les autorités de santé publique comme *la* source d'information concernant tout ce qui regarde la pandémie, de manière à éviter d'être à la remorque des médias. (assurer sa crédibilité et établir une relation de confiance).
 - 6.1.1. Former des porte-parole désignés pour assurer la cohérence des messages.
 - 6.1.2. Créer un partenariat avec les médias, par des mécanismes permettant de partager l'information et les enjeux de la communication à la population.
 - 6.1.3. Diffuser l'information dans un temps opportun, qui permette à la population ou aux intervenants et décideurs de s'approprier le contenu et participer à la recherche de solutions.
- 6.2. Agir entre toute transparence, par la diffusion d'une information claire, juste, cohérente et transmise en temps opportun, favorisant une communication efficace et respectueuse de l'autonomie des individus et de la communauté.
 - 6.2.1. Reconnaître la complexité des questions et la limite de la science à en fournir les réponses.

- 6.2.2. Assurer l'adaptation de l'information (contenu et format) et son accessibilité pour les groupes les plus vulnérables de la population par exemple, en raison de difficultés liées à la compréhension de l'une ou l'autre des langues officielles ou encore de personnes souffrant d'isolement.
- 6.2.3. Considérer le soutien que pourraient apporter des groupes communautaires près de ces sous-groupes et, le cas échéant, assurer l'information de ces groupes (ou une formation appropriée).
- 6.2.4. Être vigilant au regard du risque de «raccourcis» qui favoriseraient des messages chocs biaisés (ex *inévitables* pandémie).
- 6.3. Favoriser le débat public avec la population de manière à entendre les préoccupations de la population à saisir ce qu'elle comprend des enjeux et à recevoir des suggestions de solutions.
 - 6.3.1. Utiliser les mécanismes déjà en place, tels les forums de la population, pour engager un débat citoyen notamment autour des questions relatives à la détermination des groupes prioritaires (notamment en ce qui concerne les stratégies vaccinale et antivirale), ou à la constitution de réserve privées d'antiviraux.
- 6.4. Favoriser les échanges avec les groupes d'intervenants concernés autour des questions relatives à l'affectation des ressources professionnelles ou des stratégies de prévention en milieu de soins.
- 6.5. Profiter du *momentum* existant, en cette phase prépandémique, pour engager des discussions avec la population et les intervenants concernés sur des questions qui renvoient à des choix de société.

7. Perspectives en vue de soutenir l'application des mesures relatives aux stratégies antivirale et vaccinale

- 7.1. Réfléchir aux dimensions éthiques relatives à l'application de la stratégie antivirale, au moment d'une éventuelle pandémie : Comment garantir une gestion la plus efficace et équitable possible entre les types d'utilisation ? Jusqu'où aller dans l'exigence de la démonstration d'éligibilité aux antiviraux pour les individus s'identifiant comme appartenant à un groupe prioritaire ?
- 7.2. Considérer les enjeux éthiques particuliers à l'application de la stratégie vaccinale : comment s'assurer du respect des priorités établies ? L'exigence d'une preuve d'éligibilité (faire partie d'un groupe prioritaire, en raison d'une maladie chronique, par exemple) est-elle réaliste à envisager ? Sur le plan moral (et déontologique), comment justifier le refus de vacciner une personne qui ne rencontrerait pas les éléments de preuve nécessaires ? Ces questionnements dépassant le cadre du plan de lutte, le Comité offre toutefois son soutien pour les aborder ultérieurement au présent avis.

ANNEXE 1 :
OUTIL D'ANALYSE DES DIMENSIONS ÉTHIQUES
DU VOLET SANTÉ PUBLIQUE DU PQLPI — MS

ANNEXE 1 : OUTIL D'ANALYSE — DIMENSIONS ÉTHIQUES DU VOLET SANTÉ PUBLIQUE DU PQLPI FINALITÉS VALEURS OU REPÈRES ÉTHIQUES

... de santé publique

Maintenir, améliorer et protéger la santé et le bien-être de la population par l'action sur les déterminants de la santé; réduire les inégalités de santé et de bien-être.

... du volet SP du PQLPI

Contribuer à réduire la mortalité et la morbidité ainsi que la désorganisation sociale liées à une éventuelle pandémie d'influenza, en assurant l'exercice des fonctions essentielles de santé publique.

De manière opérationnelle, le volet SP du PQLPI vise à :

- Établir les actions de santé publique à réaliser dans les différentes phases pandémiques (quid faire, auprès de qui, priorités), quand, de quelle manière) / Identifier les conditions d'application des mesures de SP (ressources requises, par ex.).

Le plan est de portée québécoise; en lien avec le plan canadien, il sert de référence aux plans régionaux.

Mesures proposées par le volet SP du PQLPI

Surveillance

- Assurer la surveillance/ veille épidémiologique afin d'évaluer et analyser le risque pour ajuster l'intervention de l'ensemble du PQLPI.

Interventions de santé publique

- Assurer les interventions de santé publique requises selon la phase pandémique :
 - vaccination, selon les priorités établies
 - prophylaxie ou traitement (antiviraux), selon les priorités établies
 - promotion des mesures de prévention dans la communauté
 - gestion des cas et des contacts au moment opportun
 - application des mesures de contraintes, s'il y a lieu
 - promotion des mesures de prévention des infections en milieu de soins
- Informar et former les professionnels de la santé concernés en vue des interventions à réaliser.

Communication

- Informar la population et les décideurs des différents secteurs d'activité du niveau de risque et des moyens de réduire sa survenue ou ses conséquences, afin de soutenir leurs décisions.
- Établir des ponts de communication (jusqu'à considérer la consultation ou d'autres mesures de participation) permettant un échange avec les personnes ou groupes concernés par les mesures ou leur application, afin d'ajuster, s'il y a lieu, les mesures prévues. *(Cette mesure n'apparaît pas dans le PQLPI / volet santé publique)*

Questions pour soutenir l'analyse éthique

- Quels sont les buts fixés ? (définition du niveau de risque socialement acceptable)
- Quelle est l'efficacité du plan et de chacune de ses mesures à atteindre les finalités visées ? (degré d'incertitude)
- Quels torts (effets adverses, non désirés) connus ou potentiels peuvent être associés au plan et à ses mesures ? (stigmatisation, paternalisme, vie privée, liberté, évacuation d'autres problèmes de santé ou groupes vulnérables, etc.)
- Les approches proposées et qui portent atteintes aux valeurs sont-elles nécessaires à l'atteinte des objectifs ?
- Les torts peuvent-ils être minimisés ? Y a-t-il des approches alternatives qui causeraient moins de tort tout en étant efficaces ? *(Mesures les moins attentatoires possibles)*
- Les mesures et leurs justifications ont-elles été présentées et expliquées à la population et aux groupes les plus touchés ? (transparence)
- Comment les avantages et les inconvénients (bénéfices et torts) du plan peuvent-ils être justement équilibrés ? (les bénéfices probables compensent-ils les torts et l'atteinte aux valeurs?)
- La population et les groupes les plus touchés ont-ils pu donner leur point de vue sur les mesures ? (proposer des alternatives, par exemple) (gestion démocratique des enjeux)
- Le plan est-il implanté de manière juste ? Comment se répartissent les bénéfices et les torts parmi la population ?

Perception et identification des problèmes éthiques par les responsables du plan

Bien commun
Bienfaisance (et devoir d'agir du code de déontologie)
Non-malfaisance
Responsabilité / Solidarité

Autonomie
Vie privée / Confidentialité
Liberté
Autodétermination

Justice sociale
Équité
Transparence / Gestion démocratique des enjeux

BIBLIOGRAPHIE

ABELSON Julia et coll.

2004 *Transparency, Trust and Citizen engagement, What Canadians Are Saying About Accountability*, Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques, décembre, www.cprn.org

BEAUCHAMP André

1996 *Gérer le risque, vaincre la peur*, Éditions Bellarmin.

1991 « L'individu, la collectivité et l'éthique : importance de la consultation publique », dans *Cahiers de recherche éthique*, no 15, St-Laurent : Éditions Fides.

BECK Ulrich

2001 *La société du risque, sur la voie d'une autre modernité*, Paris : Flammarion

BLISS Michael

1993 *Montréal au temps du grand fléau*, Montréal : Libre expression.

CHARTIER Jean et Sandra GABLER

2001 *La communication des risques et le gouvernement, théorie et application à l'Agence canadienne d'inspection des aliments (ACIA)*, Direction générale des affaires publiques et réglementaires, Gouvernement du Canada.
www.inspection.gc.ca/français/corpaffr/publications/riscomm/riscomm_esf.shtm

COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE (CEST)

2003 *Les enjeux éthiques des banques d'information génétique : pour un encadrement démocratique et responsable*, Avis, Gouvernement du Québec.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE (CSBE)

2001 *La santé et le bien-être à l'ère de l'information génétique. Enjeux individuels et sociaux à gérer*, Avis au ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec : Éditions du CSBE.

DEMAISON Michel

1999 « La présence de l'universel dans la pluralité des cultures et dans la diversité des intérêts » dans C. Perrotin, B. Dodet et L. Valette, *Santé publique et éthique universelle*, pp. 117-122, actes du colloque tenu en 1998, Paris : Elsevier.

DUNCAN Ben

- 2004 « La perception du risque par le public et les conditions d'une bonne communication du risque », *The IPTS Report*, no 82, www.jrc.es/home/report/french/articles/vol82/SCI4F826.htm

FOREST Pierre-Gerlier et coll.

- 2003 « Participation et publics dans le système de santé du Québec », chapitre 7, dans Vincent Lemieux, Pierre Bergeron, Clermont Bégin et Gérard Bélanger (dir.), *Le système de santé au Québec*, Ste-Foy : PUL.

GODARD Olivier et coll.

- 2002 *Traité des nouveaux risques*, Paris: Gallimard.

JOINT CENTER FOR BIOETHICS

- 2005 *Stand on Guard for Thee, Ethical Considerations in Preparedness Planning for Pandemic Influenza*, Université de Toronto, www.utoronto.ca/jcb/home/documents/pandemic.pdf

MASSÉ Raymond

- 2005 « Les fondements éthiques et anthropologiques d'une participation du public en santé publique », dans *Éthique publique*, 7 (2) : 107-24.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS)

- 2006 *Plan québécois de lutte à une pandémie d'influenza* — Mission santé, Direction des communications du MSSS, Gouvernement du Québec.
- 2005 *Rapport national sur l'état de santé de la population du Québec, Produire la santé*, Direction du programme de santé publique du MSSS, Gouvernement du Québec.
- 2003 *Programme national de santé publique 2003-2012*, Direction générale de santé publique, Gouvernement du Québec.

MURDOCK Graham, Judith PETTS et Tom HORLICK-JONES

- 2003 « After amplification : Rethinking the Role of the Media in Risk Communication » dans Nick Pidgeon, Roger E. Kasperson et Paul Slovic, *The social amplification of Risk*, chapitre 7, Cambridge: Cambridge University Press.

PERROTIN C.

- 1999 « De la bioéthique à la santé publique: quelles références pour l'éthique ? » dans C. Perrotin, B. Dodet et L. Valette, *Santé publique et éthique universelle*, pp. 17-23, actes du colloque tenu en 1998, Paris : Elsevier.

PRÉMONT Karine

2002 *Les méthodes de consultations publiques. Étape 1 : Description et comparaison; Les méthodes des consultations publiques. Étape 2 : Analyse critique*, laboratoire d'éthique publique, Montréal.

SANDMAN Peter et Jody LAYNARD

2004 « Pandemic Influenza Risk Communication : The Teachable Moment », sur le site *Peter Sandman Column*, www.psandman.com/col/pandemic.htm

SANTÉ CANADA

2000 *Politique et boîte à outils concernant la participation du public à la prise de décision*, Secrétariat de la consultation ministérielle, Direction générale des communications et de la consultation, Gouvernement du Canada.

SLOCUM Nikki et coll.

2006 *Méthodes participatives, un guide pour l'utilisateur*, Bruxelles : Fondation Roi Beaudoin, www.kbs-frb.be/files/db/fr/PUB%5F1600%5FMethodesParticipatives.pdf

SLOVIC Paul

2000 « Perceived Risk, Trust and Democracy », dans Paul Slovic (dir.), *The Perception of Risk*, London : Earthscan Publications, 316-26.

STERNE Peter et Sandra ZAGON

1997 *Guide de consultation publique, Modifier les rapports entre le gouvernement et les Canadiens*, Gouvernement du Canada : Centre Canadien de gestion.

WRAY Ricardo J. et coll.

2004 « Theoretical Perspectives on Public Communication Preparedness for Terrorist Attacks » dans *Family Community Health* 27 (3): 232-41.