



Avis du Comité d'éthique de santé publique

*Projet d'investigation portant sur les personnes décédées
par suicide dans la région des Laurentides entre le
1^{er} janvier 2001 et le 31 décembre 2005*

Octobre 2006

Coordination

France Filiatrault

Rédaction

France Filiatrault
Lynda Bouthillier

Secrétariat

Marie van Vloodorp

Comité d'éthique de santé publique¹

Daniel Weinstock, président
Désiré Brassard, vice-président
Ghislaine Cournoyer
Catherine Régis
Jill E. Torrie
Suzanne Walsh
Philippe Lessard

Avis adopté à la séance du Comité d'éthique de santé publique, tenue le 17 octobre 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

© Gouvernement du Québec

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

Le Comité d'éthique de santé publique est institué par la Loi sur la santé publique (L.R.Q., chapitre S-2.2), qui en précise le mandat, la composition et certains éléments qui concernent le fonctionnement. Les articles 19 à 32 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 joue un rôle conseil et son mandat comporte deux grands volets. Un volet général consiste à répondre aux demandes qui lui sont adressées par le ministre au regard de toute question éthique qui peut être soulevée par l'application de la Loi sur la santé publique, notamment les activités ou actions prévues par le Programme national de santé publique. Un volet particulier 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.

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

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

Le projet et son contexte

Soumis à l'examen du Comité d'éthique de santé publique (CESP) en juin 2006, le *Projet d'investigation portant sur les personnes décédées par suicide dans la région des Laurentides entre le 1^{er} janvier 2001 et le 31 décembre 2005*², se présente comme une étude descriptive documentant les caractéristiques sociodémographiques des personnes décédées par suicide et les facteurs associés. L'étude suit l'évolution de ces éléments dans le temps et l'espace (au niveau de la région et, si possible, au niveau de chacun des huit territoires de MRC de la région des Laurentides³). Les objectifs spécifiques sont d'identifier les caractéristiques des personnes qui se sont suicidées, en réalisant une surveillance (du ou des) :

- « Nombre de suicides au cours de la période pour apprécier et suivre l'évolution (temps/espace/personne), pour les huit territoires de MRC de la région;
- Caractéristiques sociodémographiques (afin d'identifier les particularités des personnes suicidées et de les cibler [ce type de caractéristiques] lors du déploiement du programme);
- Facteurs associés au suicide à l'échelle de la région afin de mieux identifier les facteurs sur lesquels intervenir pour mieux soutenir les personnes aux prises avec une problématique suicidaire⁴ ».

Les facteurs de risque associés au suicide ont été thématiques pour rendre opérationnelle la perspective théorique adoptée par le modèle écologique de White et Jodoin (1998) (devis, p.4, 8 et 9). Les éléments suivants du devis renseignent sur cette théorie : « [...] ce développement se produit à travers la relation entre l'individu et ses potentialités d'une part et, d'autre part, l'environnement dans lequel celles-ci se forment⁵ ». Le devis précise les différentes notions utilisées dans ce cadre théorique soit celles de « facteurs prédisposants (ceux qui rendent la personne plus vulnérable au suicide), contributants (soit des comportements ou les événements qui accentuent le risque présent), précipitants (ceux qui agissent comme déclencheurs d'un déséquilibre) et de protection (soit les conditions qui réduisent l'impact des facteurs contributants et prédisposants) ». (idem, p.2) Cette perspective théorique suit une démarche déductive; elle est complétée par une démarche qualitative qui pourra permettre de considérer de nouvelles dimensions non préalablement identifiées dans le cadre théorique, le cas échéant (idem, p.8).

Une investigation semblable à celle qui est proposée par ce projet a été réalisée lors de la phase expérimentale d'un projet de prévention du suicide, dans un territoire de la région. L'étude actuelle vise à fournir la même information de base à l'ensemble des décideurs et intervenants, au moment du déploiement du projet, à l'échelle régionale. Elle s'inscrit ainsi en lien avec la priorité relative à la prévention du suicide dans le plan d'action régional et les plans d'actions locaux de santé publique. Le projet s'inscrit aussi au plan régional de surveillance, compte tenu de l'engagement à réaliser la surveillance des objets inscrits au *Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population*. Il en dépasse cependant le cadre, du moins potentiellement, en utilisant comme source de données l'ensemble des renseignements inscrits dans les dossiers du coroner (les dossiers concernant les décès par suicide) et en visant une entité géographique de sous-territoire régional; ces particularités ont conduit à la soumission du projet au Comité d'éthique de santé publique.

-
2. *Soumission d'un projet d'investigation portant sur les personnes décédées par suicide dans la région des Laurentides entre le 1^{er} janvier 2001 et le 31 décembre 2005*, présenté au Comité d'éthique de santé publique, juin 2006. L'avis réfère à ce document sous le terme « devis ».
 3. Le devis identifiait les territoires de réseaux locaux de services sociaux et de santé (RLS) comme unité géographique. Il a cependant été choisi de référer plutôt aux MRC, compte tenu de la difficulté posée par le partage de la MRC de Mirabel en deux territoires de RLS et de l'impossibilité d'identifier à quel territoire correspondent les données, le code postal n'étant pas disponible.
 4. Devis du projet, p. 5 et 6.
 5. WHITE, Deena et al., *Pour sortir des sentiers battus. L'action intersectorielle en santé mentale*. Les Publications du Québec, 2002, cité à la p. 2 du devis.

Commentaires et recommandations du Comité d'éthique de santé publique

L'examen, par le CESP, du *Projet d'investigation portant sur les personnes décédées par suicide dans la région des Laurentides entre le 1^{er} janvier 2001 et le 31 décembre 2005* a soulevé des questionnements généraux de deux ordres. Un premier est relatif à un *a priori* théorique sur lequel repose l'étude alors que le second pose la question de l'utilité et, conséquemment, de la nécessité d'utiliser l'ensemble des renseignements, à tous les paliers pour lesquels l'information vise à soutenir les décisions. La démarche engagée avec les responsables du projet a aussi permis de questionner des éléments plus précis au regard des variables inscrites dans l'arbre de codification et a abordé la question de la confidentialité des renseignements et du respect de la vie privée.

A priori théorique au regard de l'autonomie

En explorant les enjeux éthiques que le projet peut soulever, le devis aborde ainsi le respect de l'autonomie : «... notre perspective théorique sur la problématique du suicide est incompatible avec une vision du libre arbitre en matière de comportements autodestructeurs. Le suicide n'est pas un choix individuel, il est, selon nous, l'aboutissement d'un processus visant à mettre fin à la détresse et au désespoir qui habitent les personnes suicidaires ». (Devis, p.6)

Envisager le suicide comme l'expression d'un échec à trouver une réponse à une détresse ou un désespoir permettrait d'une part de développer des stratégies de prévention de la détresse psychologique et, d'autre part, des stratégies de soutien aux personnes vivant de la détresse ou du désespoir, afin de faire face à de telles situations. Il s'agirait aussi, comprend le Comité, de lutter contre différentes attitudes contraires aux efforts de prévention (associés à la bienfaisance) : la banalisation, le fatalisme voire l'acceptation du suicide comme réponse à la détresse et au désespoir.

Sans entrer dans un examen des théories auxquelles réfère le projet⁶, il apparaît pertinent, dans une perspective éthique, d'identifier, autant que faire se peut, les limites possibles et les conséquences potentiellement indésirables d'un tel *a priori* théorique.

Comment concilier une perspective de responsabilité partagée (individuelle et environnementale), en niant l'autonomie d'une personne suicidaire ? Le modèle privilégié par les responsables semble beaucoup miser sur la responsabilité environnementale. Cette négation de l'autonomie de la personne qui pose un geste suicidaire ne risque-t-elle pas de conduire à une surresponsabilisation de l'entourage (environnement familial et social⁷) qui pourrait se sentir culpabilisé de n'avoir pas su contribuer à l'édification de facteurs de protection qui auraient pu protéger la personne ? Comment viser le renforcement du potentiel d'une personne, fragile et fragilisée, il est vrai, dans sa détresse sans lui reconnaître une part d'autonomie ? Le Comité invite à réfléchir à ce qui permettrait de viser un juste équilibre entre ce qui pourrait apparaître comme une surresponsabilisation de l'entourage et une déresponsabilisation de l'individu face au suicide.

Par ailleurs, comment, dans une perspective globale de la problématique du suicide, concilier une perspective niant l'autonomie du sujet (« la capacité de l'être humain de faire ses propres choix de vie ») avec un débat ouvert sur des aspects particuliers, la question du suicide assisté par exemple ? Lors de

-
6. D'une part, un tel examen ne relève pas de la compétence du Comité et, d'autre part, il ne pourrait être rigoureusement fait, le devis n'étant pas le lieu de l'élaboration de ces théories.
 7. Environnement social ici considéré comme tout ce qui excède les liens familiaux : amis, collègues, milieu de travail ou d'études, etc.

l'examen d'autres projets soumis à son attention, le Comité d'éthique a fait une mise en garde contre la tentation d'un risque ou d'un objectif zéro. Au regard de ce projet d'investigation, il souligne le risque, sur le plan philosophique, de l'illusion qu'il y aurait à nier le caractère irréductible du suicide comme manifestation de la condition humaine.

La nécessité des renseignements : Impératif technologique et prise de décision en santé

Le Comité a eu l'occasion, notamment au moment de l'examen du *Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants 2003-2012*, de soulever la préoccupation que posait l'impératif technologique (la capacité des technologies informationnelles) sur la collecte de renseignements de plus en plus nombreux et à un palier de plus en plus fin (territoires de réseaux locaux de services ou quartiers, par exemple). L'éventail des variables à l'étude dans le présent projet, selon l'arbre de codification proposé, est tellement large qu'on peut dire qu'il couvre l'ensemble ou presque des aspects de la vie des individus.

D'un point de vue opérationnel, les responsables du projet ont informé le Comité qu'une première expérimentation a montré la difficulté de suivre le plan d'analyse initial : incomplétude des dossiers au regard de plusieurs catégories de variables (notamment celles qui se rapportent aux facteurs associés). L'appréciation qualitative sera donc limitée au palier régional seulement. Le raffinement de l'information, aux différents paliers, semble participer à la sensibilisation des partenaires et à leur implication dans les programmes de prévention sous-jacents même si, dans les faits, cette information n'apporte pas un intrant significativement différent de ce qui peut être connu au palier régional, voire provincial.

Y a-t-il lieu de tenter, dans l'avenir, de chercher à augmenter la disponibilité d'information au niveau des sous-territoires ou est-il possible d'apprécier la capacité d'informer suffisamment les planificateurs, intervenants et populations à partir d'un portrait qualitatif global ? Compte tenu de la nécessité d'utiliser les ressources disponibles de la manière la plus efficace et efficiente possible, est-il possible de démontrer que la collecte et l'analyse de l'ensemble des données, effectuées pour chacun des territoires sous-régionaux, sont nécessaires à une prise de décision (mise en œuvre « adaptée » d'un programme régional de prévention du suicide) ? Est-ce que tout territoire d'organisation des services, à l'échelle du Québec, aurait besoin du même niveau d'information ?

Ces remarques du CESP ne remettent pas en question l'accès à l'ensemble des informations contenues dans les dossiers du coroner (rapports qui sont, par ailleurs, publics). Les remarques du CESP s'inscrivent dans la durée, invitant les responsables de la région (autant les responsables de la surveillance que les responsables locaux exprimant les demandes d'information) à s'interroger sur le besoin de chercher, dans l'avenir, à compléter les informations ou à répéter l'ensemble des analyses, à chacun des paliers.

Le CESP invite les responsables de la surveillance, tant au palier provincial que régional à poursuivre la mise à jour des recherches sur le suicide pour mieux préciser la pertinence d'inclure l'ensemble des variables inscrites à l'arbre de codification et, le cas échéant, à en préciser la définition ou la portée (les « facteurs génétiques/biologiques », par exemple).

Dimension éthique de la méthodologie : questions au regard des variables retenues pour la codification et de leur catégorisation

Tout en ne procédant pas à l'examen scientifique des projets qui lui sont soumis, le Comité aborde avec les responsables les questions de méthodologie, celles-ci ayant une dimension éthique intrinsèque.

Dans le cas du présent projet, il a soulevé des questions au regard de la classification initiale des variables relatives à l'occupation, dimension qui comprenait les sous-dimensions suivantes : « sans emploi, retraité, emploi, étude, autre (incarcéré, prestataire CSST/SAAQ, hospitalisé, arrêt de travail, bénévolat, itinérant, suspension), commerçant, perte d'emploi récente (moins de deux mois) et non précisé ». Cette catégorisation a soulevé deux questions. Une première concerne la distinction entre commerçant et emploi, une telle distinction risquant de permettre plus facilement l'identification d'un trait confidentiel. La seconde touche la catégorie « autre » qui regroupait des variables de nature et de signification différentes. Des modifications ont été apportées regroupant « commerçant » avec « emploi » et regroupant sous « sans emploi » la plupart des éléments initialement inscrits sous « autre » (à l'exception de « bénévolat »). Le Comité suggère de réviser éventuellement cette catégorie (sans emploi), s'il y a lieu de distinguer des personnes qui pourraient être sans emploi de façon volontaire versus des personnes qui sont sans emploi pour différentes raisons autre que la volonté de travailler.

Une autre remarque du Comité souligne le défi que pose l'interprétation et la communication des résultats issus de la surveillance. Dans le projet, la variable médicament est traitée au regard de trois dimensions et d'autant de thèmes (médication connue/identité de la personne, analyse toxicologique/informations autres que facteurs associés, individu/facteurs de risque [contribuants]). La littérature sur le suicide établissant un lien entre la consommation totale de médicaments et le suicide, c'est le nombre total de médicaments consommés qui constitue la variable retenue, sans égard au type de médicament. Les questionnements soulevés au sein du Comité (étonnement, par exemple, que la nature des médicaments consommés ne soient pas nécessaires pour éclairer la problématique, lien entre consommation totale et risque sous-tendant une condition de santé rendant la personne plus vulnérable ? illustrent ces défis).

Questions au regard du respect de la confidentialité et de la vie privée et des risques associés pour les survivants d'une personne décédée par suicide

Plus l'analyse comporte de variables, plus le risque de traiter des petits nombres d'évènements augmentent, risquant de permettre l'identification des personnes décédées par suicide et les caractéristiques relatives à ces personnes et à leur environnement social. Cette situation pourrait avoir des conséquences négatives pour les survivants des personnes, voire pour la mémoire de ces personnes. Préoccupés par ce risque, les responsables du projet se sont basés sur les résultats préliminaires pour juger de la pertinence de procéder à des analyses par sous-territoires. Ils ont choisi, pour les résultats d'analyse qualitative, de limiter l'analyse et la diffusion subséquente à l'ensemble de la région plutôt qu'à des sous-territoires. Le regroupement des données des différentes années en groupes d'années pourra aussi permettre de réduire les risques liés aux petits nombres (risques méthodologiques et éthiques).

Conclusion

L'étude sur le suicide soumise à l'attention du CESP par la région des Laurentides a permis de soulever des questionnements de différents ordres. Une partie des commentaires du Comité cherchent à éclairer des aspects éthiques associés aux *a priori* théoriques touchant les facteurs associés au suicide. Une autre partie soulève des aspects éthiques liés à l'équilibre entre l'ensemble des indicateurs nécessaires à la fonction de surveillance et leur nécessité, selon les paliers d'intervention visés.

Au regard des *a priori* théoriques, le Comité exprime des réserves quant à la façon de penser l'autonomie du sujet (la non-autonomie du sujet pourrait-on dire plus justement), compte tenu de certains risques possibles découlant d'une telle perspective (notamment une surresponsabilisation de l'entourage, une difficulté de rejoindre la part d'autonomie du sujet en détresse). La représentation qui résultera de l'information produite en surveillance n'est pas étrangère aux *a priori* théoriques soutenant l'identification, la catégorisation et l'analyse des facteurs associés.

La planification de la surveillance, à partir de plans de surveillance, exige de juger des informations nécessaires à transmettre à la population et aux décideurs/intervenants pour soutenir un ensemble de décisions entre autres personnelles, collectives ou institutionnelles. Sur le plan éthique cette exigence balise le privilège accordé aux autorités de santé publique au regard de l'accès à des renseignements personnels d'une part; elle balise aussi le juste équilibre dans l'allocation des ressources, d'autre part.

Ces deux aspects des commentaires du Comité conduisent à recommander de réfléchir, au palier central comme au palier régional et local, à l'identification des indicateurs (facteurs associés au suicide en particulier) qu'il sera nécessaire d'inscrire comme indicateurs récurrents pour chacun des paliers. Le projet conduit ici pourra alimenter cette réflexion.

Enfin, le Comité souligne l'ouverture des responsables aux dimensions éthiques de leur pratique. Les modifications apportées en cours d'examen du projet de même que les clarifications ou ajustements apportés par les responsables ont, de façon générale, satisfait aux attentes du Comité. Il remarque en particulier la place faite aux planificateurs, décideurs ou intervenants appelés à utiliser ces informations dans le processus d'analyse des renseignements. Cela rejoint la préoccupation formulée par le Comité au regard d'espace de dialogue à créer avec la population et les décideurs/intervenants.