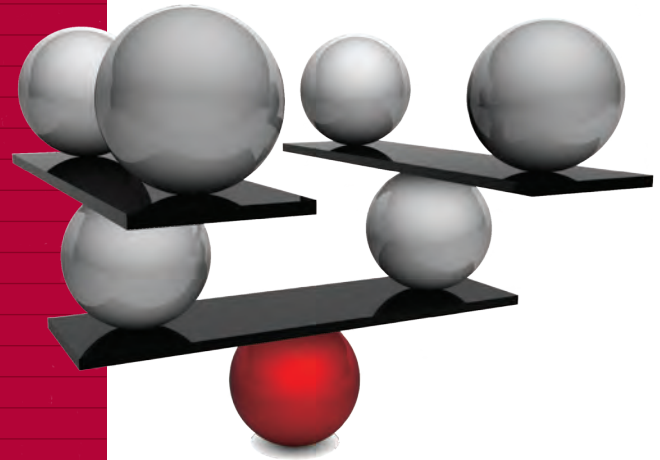


LE PROCESSUS D'EXAMEN DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE ET SON CADRE DE RÉFÉRENCE – SOMMAIRE

NOVEMBRE 2017



Depuis des décennies, les questions éthiques soulevées par la recherche et les interventions cliniques sont couramment traitées par la littérature et prises en charge par des comités d'éthique institutionnels. Du côté de l'éthique en santé publique, l'essor de la réflexion date des années 2000. Mis en place en 2004, le Comité d'éthique en santé publique (CESP) a été un pionnier comme comité en la matière. Le document portant sur le processus d'examen éthique du CESP et son cadre de référence est d'abord né d'une volonté de systématiser la pratique du CESP et d'assurer sa pérennité et sa vitalité, en servant de référence aux membres actuels et nouveaux. En explicitant son processus d'examen, le Comité permet aussi aux acteurs qui le consultent de le connaître et de mieux comprendre le mode de raisonnement qui structure ses avis et, ainsi, de les sensibiliser quant à la dimension éthique de leurs travaux.

Le document est construit autour de trois chapitres. Le premier propose un survol de la santé publique, le second introduit la notion d'éthique en santé publique et présente diverses propositions de cadres d'analyse pour traiter des questions éthiques en santé publique et le troisième chapitre présente le processus d'examen adopté par le CESP.

Un survol de la santé publique

En premier lieu, la santé publique se distingue par sa finalité d'amélioration de la santé de la population avec une préoccupation particulière de réduction des inégalités sociales de santé de même que par son approche populationnelle. Ainsi, son action se mesure au regard de l'ensemble de la population ou de sous-groupes et non pas d'individus particuliers. Par ailleurs, son action se situe généralement en amont des

problèmes de santé, visant un vaste ensemble de déterminants incluant tout aussi bien des facteurs individuels (biologiques, comportementaux, etc.) que des facteurs associés à l'environnement physique et social des individus, aux conditions de vie et aux politiques. Cette action est le plus souvent conduite selon une approche intersectorielle.

Compte tenu de la définition multifactorielle de la santé et du pluralisme au sein de nos sociétés, l'amélioration de l'état de santé de la population pose un défi majeur, la visée ultime étant l'accomplissement des individus tout autant que l'accomplissement collectif. Un autre défi de taille tient à l'objectif de réduire les inégalités sociales de santé. Enfin, l'action en santé publique, bien qu'elle soit considérée ici sous l'angle de la mission confiée par l'État aux instances de santé publique, implique un engagement des acteurs de l'État et de la communauté.

L'action en santé publique ainsi que le contexte dans lequel elle se déploie sont traversés par des valeurs et soulèvent des tensions quant au rôle de l'État et à la manière dont les individus et les collectivités s'engagent à vivre ensemble. Ces tensions ont conduit à une réflexion de plus en plus animée au regard de la dimension éthique en santé publique.

L'éthique et la santé publique

L'éthique en santé publique s'est développée sous l'influence de différents champs disciplinaires notamment ceux de la bioéthique, de la philosophie politique et de l'éthique appliquée. L'éthique en santé publique montre deux niveaux de complexité : celui qui découle de la spécification des valeurs en présence dans une situation et celui relié à l'exercice de la délibération éthique. La littérature sur l'éthique en santé publique

offre des propositions diversifiées de cadres d'analyse ou cadres d'examen éthique. Pour la plupart, ces propositions énoncent des valeurs ou principes qui sont reconnus pour leur pertinence en santé publique. La liste de ces valeurs ou principes est assez longue. Il apparaît pertinent et utile de distinguer les valeurs selon qu'elles sont associées à la mission de santé publique, à l'expertise et aux responsabilités des acteurs et des institutions de santé publique ou, encore, aux valeurs partagées dans la société de référence. Les travaux de certains auteurs visent à définir ces valeurs, c'est-à-dire à en situer le sens dans la pratique de santé publique et en rapport à des théories morales ou politiques jugées importantes. Toutefois, aucune théorie ne couvre l'ensemble du domaine de l'éthique en santé publique. Les principales théories évoquées pour l'éthique en santé publique sont l'utilitarisme ou le conséquentialisme, la déontologie ou le kantisme, le contractualisme et le communautarisme. Chacune apporte un éclairage qui permet de situer le type d'argumentation utilisé pour justifier les actions en santé publique au plan éthique. Tous les auteurs ne jugent cependant pas nécessaire d'adhérer ou de faire appel à un modèle théorique particulier pour analyser la dimension éthique d'un programme.

L'idée de la proportionnalité entre bénéfices et inconvénients est une idée maîtresse des différents cadres. Elle s'accompagne de l'idée d'un ordonnancement de ce qui compte, de ce qui a de la valeur, dans chacune des situations examinées : les finalités de santé publique, les qualités de l'intervention qui sont liées à une pratique professionnelle crédible et intègre de même que ce qui compte pour les populations et communautés visées par les interventions. La manière d'établir l'ordonnancement des valeurs et d'apprécier la proportionnalité des bénéfices et des inconvénients demeure toutefois peu définie, même si certains cadres soulignent l'importance d'une procédure de délibération juste et ouverte et proposent de prendre en compte certaines conditions de justification lorsque des valeurs ou principes sont transgressés.

Jennings (2008) invite à comprendre les valeurs et principes proposés par différents auteurs comme des questions à se poser plutôt que comme des commandements à respecter. Compris comme commandements, ils appelleraient à l'obéissance, non au dialogue. Interprétés comme des questions évaluatives, ils poussent à explorer leur pertinence et

leurs implications par rapport à l'action analysée. Pour lui, la qualité d'un modèle tient à la richesse et à la perspicacité avec lesquelles ces questions sont interprétées et portées. À ses yeux, la contribution réelle de l'éthique en santé publique ne réside pas tant dans ses outils que dans les intérêts humains, personnels et sociaux qui informent ce que seront les bonnes réponses à ces questions, dans la réalité des interventions envisagées. C'est une perspective que partage le Comité d'éthique en santé publique et qui correspond à sa pratique d'éthique appliquée.

Le processus d'examen éthique du Comité d'éthique de santé publique

Le processus retenu par le CESP s'inspire d'une approche pragmatique, qui s'actualise dans une démarche réflexive systématique, une démarche délibérative. L'explicitation, la clarification et l'ordonnancement des valeurs en présence, incluant celles qui sont liées aux normes en présence, sont au cœur de cette démarche.

Le processus d'examen du CESP s'articule autour de quatre grandes phases. Il s'amorce par un travail de description du projet sous examen, sa mise en situation. La qualité et la suffisance de l'information fournie par les responsables des projets à l'examen ainsi que leur réponse aux demandes de clarification du Comité y jouent un rôle capital. Suit un travail d'explicitation des enjeux et préoccupations éthiques propres au projet. Ces premières étapes ont pour principales fonctions de comprendre les éléments du projet examiné et de clarifier les valeurs et les repères normatifs en présence. Dans un troisième temps, s'effectue un travail d'analyse critique des enjeux et des préoccupations conduisant à l'ordonnancement des valeurs en présence. La dernière étape est celle de la formulation des orientations ou des pistes d'action et de la justification de ces choix sur le plan éthique.

Chaque phase est décrite en fonction de ses objectifs et de ses modalités de réalisation et explicitée par la présentation de questions qui alimentent la réflexion. Ces différentes phases, qui ne sont pas forcément linéaires, structurent le raisonnement d'ensemble. La capacité de déterminer les valeurs en présence et de faire émerger une signification partagée d'un projet en

s'entendant sur les valeurs qui comptent le plus dans la situation constitue le cœur du raisonnement éthique. Les aspects suivants constituent des préalables pour l'analyse des valeurs en présence :

- Les valeurs servent de guides pour la réflexion sur le sens de l'action et non pas de prescription; elles alimentent la discussion et la délibération sur le choix de l'action la plus raisonnable;
- Aucune valeur n'est absolue, c'est-à-dire qu'aucune n'a invariablement préséance sur une autre; le poids qui est accordé à chacune peut différer selon les situations examinées;
- La signification des valeurs identifiées en cours d'analyse doit être transparente et partagée, ce qui implique de spécifier leur définition et la manière dont elles sont mises en cause par les situations examinées;
- L'analyse des valeurs en vue d'une décision ou d'une action requiert à la fois de la flexibilité et de la rigueur, comme c'est le cas pour le jugement professionnel.

Les notions de justification et de proportionnalité prennent une place significative dans le processus d'examen éthique. La justification a trait à la capacité de rendre explicite l'argumentation soutenant la décision, notamment les facteurs qui ont guidé la détermination des buts et des moyens, au premier chef les valeurs en

présence. La proportionnalité quant à elle traduit la recherche d'un équilibre optimal entre les bénéfiques et les inconvénients dans la perspective de minimiser les torts que pourraient subir des personnes ou des groupes. En ce sens, le jugement éthique porte sur la recherche d'équilibre entre différents intérêts et préoccupations et sur la nécessaire pondération entre des priorités de nature distincte. Expliciter les raisons d'agir de telle manière dans une situation donnée fait appel à la capacité de jugement des personnes et des groupes, une capacité de jugement rationnel et sensible. Sans qu'elles ne rallient forcément tout le monde, les décisions ainsi prises participent à renforcer la crédibilité et la confiance vis-à-vis les acteurs et les institutions de santé publique, conditions nécessaires à la réalisation de leur mission.

La force du processus d'examen éthique du CESP repose sur son approche pragmatique, systématisée et explicite et sur sa mise en œuvre à travers une approche délibérative tout aussi systématique et ouverte. Le partage de ce processus au sein du Comité réduit l'inévitable asymétrie existant entre des membres de provenance diverse et concourt à la coconstruction du sens de l'action en santé publique sur le plan des valeurs. Sa présentation est aussi une première étape de travaux qui pourrait en permettre l'adaptation dans la pratique de santé publique.

AUTEURS

France Filiatrault, secrétaire du CESP
Michel Désy

Direction du secrétariat général

Bruno Leclerc, président
Comité d'éthique de santé publique

MISE EN PAGES

Royse Henderson
Hélène Fillion

Vice-présidence à la valorisation scientifique et aux communications

Publication n° 2331 – Sommaire

Ce document est disponible intégralement en format électronique (PDF) sur les sites Web de l'Institut national de santé publique du Québec au : <http://www.inspq.qc.ca> et du Comité d'éthique de santé publique au : <http://cesp.inspq.qc.ca>.

Les reproductions à des fins d'étude privée ou de recherche sont autorisées en vertu de l'article 29 de la Loi sur le droit d'auteur. Toute autre utilisation doit faire l'objet d'une autorisation du gouvernement du Québec qui détient les droits exclusifs de propriété intellectuelle sur ce document. Cette autorisation peut être obtenue en formulant une demande au guichet central du Service de la gestion des droits d'auteur des Publications du Québec à l'aide d'un formulaire en ligne accessible à l'adresse suivante : <http://www.droitauteur.gouv.qc.ca/autorisation.php>, ou en écrivant un courriel à : droit.auteur@cspq.gouv.qc.ca.

Les données contenues dans le document peuvent être citées, à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec (2017)