

Soutenir l'exercice de la fonction de surveillance dans une perspective éthique : l'expérience québécoise du Comité d'éthique de santé publique

F. Filiatrault¹, L. Bouthillier¹, D. Weinstock²

¹Comité d'éthique de santé publique, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, Canada – ²Département de philosophie et Centre de recherche en éthique de l'Université de Montréal, Comité d'éthique de santé publique, Québec, Canada

> Introduction

Constatant l'absence d'un mécanisme formel pour assurer l'examen éthique des projets de santé publique, notamment des activités de surveillance, le Québec, par sa loi sur la santé publique (2001), a créé un Comité d'éthique de santé publique (Cesp) qui a un mandat particulier au regard de l'examen des projets de plans de surveillance et des projets d'enquêtes sanitaires à des fins de surveillance.

> Méthode

Créé en 2003, le Cesp a un rôle conseil et favorise une approche d'accompagnement mutuel entre ses membres et les artisans des projets qui lui sont soumis. En surveillance, les dimensions éthiques des projets étaient souvent perçues comme limitées aux seules questions de la protection des renseignements personnels et de la confidentialité. L'un des défis du comité, notamment dans l'examen du Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants, a été de soutenir l'identification d'autres dimensions éthiques, par exemple : la définition de la santé, le choix des objets et indicateurs de surveillance et leur classification et la relation avec la population.

> Résultats

Considérant la "responsabilité publique" confiée aux acteurs de santé publique et le "souci de l'autre" qu'anime la réflexion éthique, les recommandations du comité sur le Plan commun s'organisent autour des cinq grands axes suivants :

- rendre plus compréhensibles aux non-experts le sens et les finalités de la surveillance proposée ;
- développer les objets de surveillance en fonction d'une définition large de la santé ou de ses représentations sociales ;
- favoriser une vision plus intégrée de la santé de la population, par de meilleures interfaces entre les différents domaines de surveillance couverts (maladies chroniques et habitudes de vie, maladies infectieuses, santé en milieu de travail, etc.) ;
- intégrer une perspective éthique dans chacune des activités de surveillance (planification, alimentation en données, production/analyse et diffusion) ;
- créer un espace de dialogue avec les décideurs/intervenants et avec la population.

Certaines recommandations concernent des aspects plus macroscopiques tels que l'influence qu'exercent les technologies informationnelles sur les attentes d'informations de plus en plus précises et nombreuses, par exemple.

> Discussion

Les finalités de la surveillance étant distinctes de celles de la recherche, un examen éthique approprié était requis. C'est ce qu'a développé le Cesp. Tout au long de ses travaux, le comité a insisté sur la création d'espaces de dialogue : entre les intervenants, entre les différents secteurs d'activités mais aussi avec la population.

Le rôle des associations : l'exemple de l'enquête épidémiologique sur les maladies liées à l'amiante à Jussieu

M. Parigot, M.-J. Voisin

Comité anti-amiante Jussieu, Paris

Une première enquête épidémiologique sur les maladies liées à l'amiante à Jussieu avait été mise en place dans les années 1980, mais elle présentait des limites et inadéquations méthodologiques qui la rendaient contestable (notamment le temps trop court – compte tenu du temps de latence très long des maladies liées à l'amiante – écoulé entre l'exposition des personnes à l'amiante et l'enquête épidémiologique).

Le Comité anti-amiante Jussieu a souligné ces limites et inadéquations et a demandé et obtenu que les pouvoirs publics mettent en place une nouvelle enquête épidémiologique. L'association a ensuite activement participé à la mise en place de l'enquête en veillant à ce que deux principes soient respectés : d'une part, que les personnes directement concernées soient associées à la réalisation de l'enquête (ce qui s'est fait au travers d'un comité de pilotage et de suivi), d'autre part, que l'indépendance scientifique de l'équipe chargée de l'enquête soit garantie (c'est ainsi que l'association a obtenu que l'enquête soit copilotée à la fois par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) et l'Institut de Veille sanitaire (InVS) alors qu'il était initialement prévu qu'elle soit pilotée uniquement par l'InVS, dont le statut ne garantit pas l'indépendance).

Le comité de pilotage regroupe personnels, associations, établissements concernés et experts choisis d'un commun accord. Il a élaboré le cahier des charges de l'étude, évalué les projets et suivra l'enquête jusqu'à son terme.

Lors des réunions du comité de pilotage, des propositions méthodologiques peuvent être faites à l'équipe chargée de l'étude, qui reste évidemment libre d'en tenir compte ou pas.

Ce mode de fonctionnement est également adopté pour les publications : les membres du comité de pilotage ont connaissance des publications avant parution et peuvent faire des remarques aux auteurs qui y répondent et peuvent ainsi, le cas échéant, en tenir compte.

On peut d'ores et déjà faire un premier bilan de ce mode de fonctionnement : il permet d'associer à l'enquête les personnes directement concernées par ces résultats, ce qui présente l'intérêt de faire bénéficier l'équipe chargée de l'enquête de connaissances issue de l'expérience et d'installer des rapports de confiance mutuels dans un contexte chargé d'un lourd passif, cela dans un cadre où ont été mises en place les conditions de l'indépendance et de la liberté du travail scientifique.

Place des citoyens dans une démarche de veille sanitaire départementale, Seine-Saint-Denis, France

G. Le Mab¹, M. Vincenti¹, S. Zana², M.-F. Couilliot³, B. Bereksi-Reguig¹

¹Service de prévention et des actions sociales/Direction de la prévention et de l'action sociale, Conseil général de Seine-Saint-Denis, Bobigny – ²Bureau des études générales d'aménagement du territoire/Direction de l'aménagement et du développement, Conseil général de Seine-Saint-Denis, Bobigny – ³Département de santé publique, Université Paris XIII, Bobigny

> Introduction

Afin de cerner la réalité des besoins de santé de la population et de permettre à celle-ci d'être partie prenante, le Conseil général de Seine-Saint-Denis a lancé, fin 2001, un forum santé départemental pour "contribuer collectivement à une meilleure prise en compte des besoins de santé". La difficulté de travailler les questions de santé publique avec la population étant connue, il a été choisi de procéder graduellement.

> Méthode

Il s'agit donc d'une démarche évolutive s'inscrivant dans le temps, à laquelle tous les acteurs du champ sanitaire et social connus de nos services ont été d'emblée personnellement invités à contribuer. Durant un peu plus d'un an, des rencontres autour de quatre thèmes (droit à la santé, compétence, territoire et prévention) ont permis de dégager trois grandes priorités qui ont donné lieu, mi-2003, à la mise en place de trois ateliers coordonnés par un conseil, dont un atelier "états des lieux et indicateurs de santé". Cet atelier a rapidement énoncé la nécessité de rassembler les indicateurs disponibles, afin d'en tirer ensuite les enseignements, en vue de porter la discussion auprès des habitants.

> Résultats

La formulation par le forum de la priorité de disposer d'un état des lieux constituait déjà un résultat en matière de veille sanitaire. Le tableau de bord départemental sur la santé réalisé en 2004-2005 par l'Observatoire régional de santé d'Ile-de-France (Orsif) sur le modèle des tableaux de bord régionaux, avec la réelle participation de 36 professionnels appartenant à 19 institutions et établissements différents et de 8 associations (de patients, d'habitants et caritatives), a été publié en mai 2005. Ce travail, objectivant et confirmant le cumul d'indicateurs sociaux et sanitaires péjoratifs en Seine-Saint-Denis, nourrit la démarche et motive les acteurs pour la poursuite d'objectifs communs. Au total, 178 personnes ont aujourd'hui participé, dont 52 à l'atelier sur les indicateurs et ce nombre augmente régulièrement.

> Discussion

La recherche de la participation citoyenne nous a conduit à procéder en deux temps. Ainsi, le choix de forger d'abord un outil à partager a limité, pour l'instant, la participation directe aux professionnels et représentants d'associations. En revanche, la participation des municipalités, des établissements de santé et de nombreuses associations, ainsi que la réussite de la co-élaboration de cet outil, nous semblent très encourageantes pour porter maintenant le débat au niveau local, celui des habitants, et recueillir leurs avis et suggestions. Les forums locaux de la santé (de Sevran, Bobigny, Saint-Denis, etc.) constituent entre autres autant d'opportunités existantes.

Cas de tuberculose en milieu scolaire : témoignage d'une personne contact

E. Delépine¹, B. Guennebaud²

¹Enseignante, lycée – ²Mathématicien (retraité), Université de Poitiers

> Introduction

Un courrier dans mon casier d'enseignante : je suis contact d'une élève hospitalisée pour "maladie respiratoire contagieuse". IDR dans 10 jours. Je dois deviner : la tuberculose ! Déjà contagieuse ? Aucune information dans ce courrier lapidaire et brutal me conférant le statut de "contact". Ces informations, essentielles en un tel moment, me viendront du co-rédacteur de ce résumé : être tuberculeux implique grande fatigue, amaigrissement important ; pour contaminer, il faut tousser ; 5 à 10 % des contaminés feront la maladie. Me voilà rassurée !

L'enquête autour d'un cas : en soi une bonne stratégie mais comment est-elle vécue par les contacts et leurs familles ?

> Méthode

Mon informateur collecte les informations : expertise de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), recommandations du Conseil supérieur d'hygiène publique, etc. pour confronter ce qui est connu et prévu avec ce qui sera appliqué ou véhiculé par les croyances.

Expérience

- 30 minutes avec le médecin scolaire sollicité : le secret médical ne permettrait pas de nommer la maladie. Mais on ne parlera que tuberculose ! Sans traitement, tous les contaminés feront la maladie nous affirme-t-on !
- Examen radiologique mais pas clinique.
- Trois enseignantes fortement positives :
 - Cas 1 : 15 minutes : "à surveiller à la prochaine IDR." Me déclare qu'elle la refusera.
 - Cas 2 : 15 minutes (Maghreb) : ordonnance remise sans explication ni auscultation par son médecin. Traitement refusé.
 - Cas 3 : 20 minutes (Maghreb) : son médecin se reconnaît incompetent pour prescrire ainsi. Pneumologue : analyse des transaminases. Traitement accepté.

Le proviseur demande les résultats des élèves au médecin départemental. Refus catégorique.

> Discussion

- Secret : une maladie que l'on cache d'où une communication désastreuse.
- Stress : être déclaré contact d'un tuberculeux sans autre information. Quel choc !
- Respect : indispensable à la réussite et la pérennité du protocole : comparer les cas 2 et 3.

Deux IDR, un traitement préventif pouvant être non indispensable, d'effets désagréables et durables, stress pendant plus d'un an, cela mériterait le respect !

- L'information fondamentale : devrait être immédiate, rigoureuse, vraie, inspirée par le respect, donnant confiance et limitant le stress.
- L'information locale : être informé du nombre de contacts à IDR suspecte ou sous traitement préventif : curiosité malsaine ou impérieuse nécessité psychologique ? Non communiquées, ces données circuleront, déformées, nominatives.
- Proposition : joindre à l'annonce initiale un document : caractéristiques de la maladie, dispositions prévues, questionnaire, etc. Informer ensuite les contacts de l'évolution épidémiologique.