



COMITÉ
D'ÉTHIQUE
DE SANTÉ PUBLIQUE

Avis sur la banque de données sur le suicide comme nouvelle source de données au plan national de surveillance

Avis sur la banque de données sur le suicide comme nouvelle source de données au plan national de surveillance

Comité d'éthique de santé publique

Juillet 2013

AUTEUR

Comité d'éthique de santé publique

RÉDACTEURS

Lynda Bouthillier

Comité d'éthique de santé publique

Direction du secrétariat général, des communications et de la documentation

France Filiatrault

Comité d'éthique de santé publique

Direction du secrétariat général, des communications et de la documentation

MISE EN PAGES

Royse Henderson

Direction du secrétariat général, des communications et de la documentation

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.

DÉPÔT LÉGAL – 4^e TRIMESTRE 2013
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES NATIONALES DU QUÉBEC
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES CANADA
ISBN : 978-2-550-69032-0 (VERSION IMPRIMÉE)
ISBN : 978-2-550-69033-7 (PDF)

©Gouvernement du Québec (2013)

À PROPOS DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE

Le Comité d'éthique de santé publique (CESP) est un comité formé par l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), conformément à sa loi constitutive (L.R.Q., chapitre I-13.1.1) qui en précise notamment le mandat et la composition. Le Comité relève du conseil d'administration qui nomme les membres et détermine les modalités de fonctionnement. Il est le seul responsable du processus d'examen éthique qu'il utilise et le seul auteur de ses avis et des recommandations qui s'y inscrivent. Ceci procure au Comité l'indépendance nécessaire pour assurer l'intégrité de son travail.

Le Comité d'éthique de santé publique joue un rôle conseil auprès des instances de santé publique et son mandat comporte deux grands volets. Le volet général consiste à répondre aux demandes qui peuvent lui être adressées 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 et les plans d'action régionaux et locaux de santé publique. Le volet particulier consiste en l'examen systématique des projets de plan de surveillance ou d'enquête sociosanitaire que doivent lui soumettre le ministre et 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.

Le Comité procède à l'examen de la dimension éthique des questions ou projets soumis, par l'éclairage des valeurs et des normativités en présence dans le contexte particulier de ces projets. Il détermine les conflits ou tensions possibles entre différentes valeurs ou entre valeurs et normativités et soutient la prise de décision en accompagnant les responsables de projet et en proposant des pistes d'action.

Le Comité d'éthique de santé publique est composé des membres suivants :

- Éthicien (1) : Bruno Leclerc, président
- Représentants de la population (3) : Nicole Girard, Laurent Lebel et Sally Phan
- Directeur de santé publique (1) : D^r Philippe Lessard
- Professionnels œuvrant en santé publique (2) : Jill E. Torrie et un poste vacant
- Avocat (1) : Yves Chabot, vice-président

TABLE DES MATIÈRES

1	MISE EN SITUATION	1
1.1	Finalités et objectifs	1
1.2	Le projet et son contexte.....	2
2	LA DÉLIBÉRATION DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE	4
2.1	Compréhension de la situation.....	4
2.2	Préoccupations éthiques identifiées par le Comité.....	4
3	ANALYSE DES PRÉOCCUPATIONS ÉTHIQUES AU REGARD DES VALEURS EN PRÉSENCE ET RECOMMANDATIONS	8

1 MISE EN SITUATION

La mise en place d'une banque de données permanente sur le suicide est une initiative du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), plus précisément de la Direction de la surveillance de l'état de santé et de la Direction de la santé mentale, en partenariat avec le Bureau du coroner et le ministère de la Sécurité publique (avec sa direction de l'organisation des pratiques policières).

Placé sous la coordination de la Direction de la surveillance de l'état de santé du MSSS, le projet a été soumis à l'examen du Comité d'éthique de santé publique (CESP) (ci-après nommé Comité) dans le cadre de son mandat relatif à la surveillance continue de l'état de santé de la population. La demande d'examen éthique a été formulée au Comité par le directeur national de santé publique.

Dans les documents fournis par les responsables, on peut lire que le présent projet est né du constat que, malgré l'ampleur du phénomène du suicide au Québec, peu d'informations systématiques (c'est-à-dire des données de surveillance) sont disponibles, d'une part, sur les caractéristiques des personnes qui décèdent par suicide et, d'autre part, sur les différents facteurs qui y sont associés. Jusqu'à maintenant, la surveillance du suicide se limite principalement à la mesure du nombre de décès et du taux de mortalité ainsi qu'à leur répartition selon différentes variables sociodémographiques (sexe, groupe d'âge, lieu de résidence) ainsi que selon la nature du moyen utilisé pour mettre fin à ses jours, et ce, à partir des données collectées par le Registre des événements démographiques du Québec et la Banque de données du coroner.

Depuis 2004, des travaux exploratoires ont été conduits avec les principaux partenaires et la contribution d'experts en surveillance (Devis, 2013 : 2). Il en est ressorti le besoin de mieux documenter le suicide par la mise au point de données de qualité, fiables, valides et standardisées à l'échelle du Québec. Le projet soumis au Comité constitue une première réponse, proposant l'ajout d'un système de surveillance (la banque de données sur le suicide) alimenté par des sources de données existantes.

1.1 FINALITÉS ET OBJECTIFS

Selon les responsables du projet, la mise en place du système a pour but de « rehausser les capacités de surveillance liées à la problématique du suicide » (Devis du projet, 2013 : 3), plus spécifiquement en permettant de réaliser un portrait plus exhaustif de la problématique du suicide, par une meilleure compréhension des variables et des déterminants associés à la problématique et par un suivi de leur évolution dans chaque région du Québec. La nouvelle banque de données vise ainsi la production d'une information permettant de soutenir à la fois le développement d'interventions aptes à réduire le taux de suicide au Québec et l'évaluation de politiques ou de programmes de prévention couvrant cette problématique de santé publique.

1.2 LE PROJET ET SON CONTEXTE

Le projet soumis à l'examen du Comité vise la mise en place d'une banque de données permettant d'améliorer la capacité de surveillance du suicide, en particulier la surveillance des décès par suicide et des caractéristiques associées. De fait, la banque de données sera intégrée comme source de données à l'actuel Plan ministériel de surveillance multithématique (PMSM), volet thématique 3, portant sur l'environnement social et la santé mentale et psychosociale; le PMSM est lui-même appelé à intégrer le futur plan national de surveillance.

La Banque de données sur le suicide (BDS), telle que proposée ici, est l'aboutissement d'échanges et de travaux amorcés en 2004. Une première étape a été consacrée à l'identification des variables nécessaires à la surveillance du phénomène. Puis, de juin 2008 à février 2009, un projet pilote a été mis en place afin de déterminer la faisabilité, la nature et les caractéristiques d'un système de surveillance efficient; il consistait à valider la capacité à jumeler les données des banques de données médico-administratives ainsi que celles de la Banque de données du coroner. Ce projet pilote était une étape préalable pour réunir les conditions assurant la pérennité d'une telle banque de données. Les résultats du projet pilote ont été soumis à une évaluation conduite par l'INSPQ¹ (en 2011); les conclusions de l'évaluation sont favorables à la pérennisation de la banque. L'étude de validation avait aussi pour but d'évaluer la qualité et la pertinence de chacune des variables retenues dans les différentes banques de données utilisées. Le ministre de la Santé et des Services sociaux a annoncé la mise en place de la banque de données pour l'automne 2013. C'est dans ce contexte que le projet a été soumis au CESP, à la fin d'avril 2013.

La BDS est balisée par plusieurs directives ministérielles qui définissent les orientations du MSSS en matière de santé mentale, directives que la surveillance permettra de soutenir, en retour : le *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – la force des liens*, le *Programme national de santé publique (PNSP) 2003-2012, Mise à jour 2008*, le *Guide de bonnes pratiques à l'intention des intervenants des centres de santé et de services sociaux en prévention du suicide* (2010) ainsi que le *Plan stratégique 2005-2008 du Bureau du coroner*.

Pour mieux comprendre le phénomène du suicide, les responsables du projet s'appuient notamment sur le modèle explicatif de Bronfenbrenner² qui tient compte de la personne et de ses caractéristiques aussi bien que de son environnement. La problématique du suicide est complexe; elle présente des dimensions individuelles, familiales, sociales et environnementales. Dans chacune de ces dimensions, plusieurs facteurs entrent en jeu; ils sont catégorisés comme facteurs prédisposant, contribuant, précipitant et de protection.

Inspiré par le modèle de Bronfenbrenner, un modèle conceptuel des déterminants et facteurs associés à la problématique du suicide a été élaboré, en considérant les facteurs présents dans la littérature. Le modèle et, par conséquent, la banque de données se basent sur des variables accessibles par des banques de données administratives existantes.

¹ *Étude de validation et de la qualité des données de Banque de données sur le suicide 2005*, préparée par l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), Direction de l'analyse et de l'évaluation des systèmes de soins et services, septembre 2011, document destiné à l'usage du ministère de la Santé et des Services sociaux.

² Bronfenbrenner, U. (1979) *The Ecology of Human Development*, Cambridge : Harvard University Press.

De façon plus concrète, la banque de données sera constituée à partir du jumelage de fichiers administratifs provenant du Fichier d'inscription des personnes assurées, du Fichier des services médicaux rémunérés à l'acte et du Fichier des services pharmaceutiques de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ); du Fichier MED-ÉCHO (Maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière) et du Fichier des décès du registre des événements démographiques (RED) du MSSS ainsi que de la Banque de données du coroner. Le jumelage sera réalisé par la RAMQ et les données seront hébergées à l'Infocentre de santé publique (INSPQ), sur un serveur sécurisé.

Les décès sont sélectionnés à partir du Fichier des décès du RED et du Fichier du coroner. Le jumelage s'effectue à partir du numéro d'assurance maladie, de la date du décès et du nom, prénom, date de naissance et sexe de la personne décédée. À terme, les seuls renseignements à caractère nominatif qui seront inscrits dans la Banque de données sur le suicide seront la date de décès, la date de naissance et le sexe de la personne décédée.

Lors de la présentation du projet devant le Comité d'éthique de santé publique, la responsable du projet a évoqué quatre éléments pouvant comporter des aspects éthiques. Deux d'entre eux ont trait à des modalités ou activités de surveillance, soit le jumelage de données issues de différents fichiers et la diffusion de l'information produite. Deux autres préoccupations concernent plutôt des zones de sensibilité éthique, soit le risque de violation de la confidentialité et le risque de stigmatisation à l'endroit des familles touchées par le suicide d'un proche.

Pour les demandeurs, l'avis du CESP permettra de procéder à la demande d'obtention d'un avis de la Commission d'accès à l'information du Québec (CAIQ) sur les ententes de communication à conclure entre le MSSS et la RAMQ de même qu'avec le Bureau du coroner.

2 LA DÉLIBÉRATION DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE

2.1 COMPRÉHENSION DE LA SITUATION

Les principaux éléments ou faits saillants de la situation retenus par le Comité sont les suivants.

Dans un premier temps, la mise en place de la BDS, telle que proposée, offre un potentiel d'amélioration des connaissances sur le phénomène du suicide. Elle permettra de mieux suivre l'évolution de cette cause de mortalité et de mieux la comprendre en analysant différents déterminants qui y sont associés, et cela, afin de soutenir les professionnels et décideurs responsables de planifier, réaliser ou évaluer des interventions visant à prévenir l'acte suicidaire. Un meilleur portrait des personnes à risque de suicide pourra être effectué et certains profils qui mériteraient d'être approfondis par des méthodes complémentaires pourront être cernés.

Cela dit et compte tenu de la complexité du phénomène du suicide, les membres du Comité soulignent que la banque de données restera un outil incomplet pour suivre l'évolution de cette problématique. Essentiellement, la banque met l'accent sur les facteurs liés à la demande de services médicaux (par exemple, consultations, hospitalisations, consommation de médicaments), laissant dans l'ombre des aspects psychologiques ou autres qui font la complexité du phénomène. Même au regard des services utilisés, certains ne peuvent être couverts puisqu'ils ne sont pas intégrés aux sources de données utilisées.

Les membres comprennent que les modalités de mise en place de la banque de données impliquent l'accord de la CAIQ pour la réalisation d'ententes avec les gestionnaires des sources de données utilisées pour construire la banque. L'Infocentre de santé publique de l'INSPQ sera responsable de la banque. Les résultats produits seront accessibles aux acteurs en surveillance, selon les droits d'accès déterminés par l'Infocentre.

2.2 PRÉOCCUPATIONS ÉTHIQUES IDENTIFIÉES PAR LE COMITÉ

Au cours de sa délibération, le Comité a déterminé quatre zones de préoccupations éthiques. Les deux premières recourent des aspects indiqués par les responsables du projet, soit la protection de la confidentialité et de la vie privée et le risque de stigmatisation. Les deux autres questionnements éthiques sont soulevés au regard de la construction sociale du phénomène du suicide et par rapport à l'utilisation de certaines variables. Ces préoccupations éthiques sont décrites dans les paragraphes qui suivent. Il y a lieu de souligner qu'elles ne sont pas complètement indépendantes les unes des autres.

La surveillance du suicide et la construction sociale du phénomène du suicide

La fonction de surveillance contribue à construire la représentation sociale de l'état de santé de la population et de ses déterminants. Ainsi, la mise en place d'une banque de données sur le suicide influera sur la représentation de cette problématique en l'associant aux facteurs qui y seront documentés. De prime abord, la BDS couvrira tous les cas déclarés de décès par suicide; pour chacun, on cherchera à documenter certains déterminants ou facteurs. L'accent sera mis sur les facteurs reliés au recours aux services médicaux, en particulier les services

associés aux problèmes de santé mentale; ce choix répond à un critère de faisabilité et de qualité qui conduit à utiliser des données valides, disponibles dans divers fichiers médico-administratifs existants. Le Comité remarque que ce critère, bien légitime, inscrit néanmoins la BDS dans une tendance qui consiste à accorder un poids important aux services médicaux, notamment liés aux problèmes de santé mentale, au détriment de mesures préventives qui pourraient cibler d'autres facteurs de risque ou des facteurs de promotion de la santé, par exemple.

En documentant ces facteurs, on peut s'attendre à ce que les résultats favorisent l'amélioration des services médicaux; ce qui est en soi positif. Cela peut tout de même soulever des préoccupations au plan de la proportionnalité : il importe que la compréhension de la problématique du suicide soit rendue avec la conscience que d'autres facteurs ou déterminants sont en jeu. Faute de quoi, le portrait partiel qu'offrira la BDS pourrait faire oublier que l'éventail des services destinés à prévenir le suicide est beaucoup plus large que les seuls services médicaux couverts par le présent système de surveillance. Il pourrait, à terme, en résulter une disproportion dans l'offre de services pour les personnes à risque.

Le Comité souligne aussi l'importance d'être attentif aux changements possibles des éléments de contexte pouvant influencer la nature des facteurs prédisposant, contribuant, précipitant ou de protection. À titre d'exemple, il signale l'influence potentielle des nouvelles technologies, notamment le rôle que pourrait jouer la cyberintimidation dans le passage à l'acte de certains adolescents.

Pour ces raisons, le Comité exprime une mise en garde invitant à demeurer attentif aux limites des informations de surveillance qui ne permettent pas d'établir un portrait complet du phénomène du suicide et, ainsi, d'influencer l'ensemble des actions qui pourraient le prévenir. La BDS et l'information qui résultera de son analyse auraient avantage, par souci de transparence, à expliciter ces limites.

Le Comité souligne, par ailleurs, la possibilité que le choix des experts consultés lors des travaux préparatoires à l'élaboration de la BDS ait concouru à mobiliser des visions convergentes, mais partielles, du phénomène du suicide et des facteurs à documenter pour mieux suivre son évolution et informer les décisions. Compte tenu de la complexité du phénomène, il y aurait lieu d'être ouvert à d'autres expertises, celle des associations pour la prévention du suicide, par exemple, afin d'apprécier les améliorations à apporter au gré de l'évolution du système de surveillance du suicide. Cela permettrait aussi de sensibiliser les intervenants et les décideurs à des axes d'interventions qui pourraient renforcer d'autres dimensions de la prévention du suicide.

Confidentialité et vie privée

La banque de données proposée pose d'office la question de la confidentialité et de la vie privée puisqu'elle se construit à partir de fichiers nominalisés, afin de jumeler les informations relatives à un individu donné. Le Comité a donc cherché à déterminer si les règles envisagées (et déjà en vigueur pour d'autres banques de données) permettent de protéger la confidentialité des informations relevant de la vie privée des personnes et si le projet à l'examen présente un risque particulier de violation de la confidentialité.

Le fait de jumeler des renseignements sur les personnes qui se sont suicidés, à partir de différentes sources de données, ne soulève pas, en soi, plus de risque de violation de la confidentialité que le projet de surveillance des maladies chroniques déjà examiné par le Comité dans le cadre du PMSM. Ces systèmes de surveillance exigent, en effet, qu'un nombre limité de personnes veille au contrôle de la qualité et, dans ce contexte, ait accès à des renseignements qui, ultimement, pourraient conduire à établir l'identité d'un individu particulier; ce qui exigerait toutefois un effort particulier de regroupement des données. À cet égard, le Comité juge suffisantes les règles visant le respect de la confidentialité par les professionnels en surveillance exposés à des données sensibles. Elles ont cependant besoin d'être rappelées, à l'occasion de la mise en place d'une nouvelle banque de données.

Un décès par suicide fait systématiquement l'objet d'une enquête du coroner et son rapport est accessible aux personnes qui en feraient la demande, moyennant certaines démarches et certains frais; sans compter que certains cas de suicide sont médiatisés. Aux yeux du Comité, ces possibilités ne réduisent pas la responsabilité des acteurs en surveillance, notamment au regard de la diffusion des résultats de la surveillance du suicide. Ce n'est pas tant le risque d'établir l'identité d'une personne décédée par suicide qui est soulevé ici que celui d'exposer les survivants à des conséquences indésirables. Le danger est que des personnes ou des communautés soient associées à des caractéristiques jugées négativement par l'environnement social (association du suicide avec des troubles mentaux, par exemple), ce qui soulève un enjeu de stigmatisation. Compte tenu de cela, il y a peut-être lieu, selon le Comité, d'être plus exigeant sur les règles de masquage qui s'appliquent aux résultats de surveillance comportant de petits nombres, ce qui peut être le cas pour la mortalité par suicide.

Stigmatisation

La personne décédée ne peut vraisemblablement pas être objet de stigmatisation selon la compréhension retenue dans l'outil d'analyse éthique de la stigmatisation, préparé par la permanence du CESP³ et dont s'inspire directement le Comité. C'est donc en fonction des survivants et à propos de la diffusion d'informations issues de la BDS que le Comité a examiné ce risque : le fait qu'un parent, un enfant, un conjoint ou un proche soit identifié comme survivant d'une personne décédée par suicide constitue-t-il une caractéristique à partir de laquelle des personnes sont étiquetées de manière négative, mises à l'écart de la communauté et subissent des conséquences négatives? Pour le Comité, il n'est pas clair que l'on peut d'emblée parler de stigmatisation quand un survivant est publiquement associé au suicide d'un proche et aux facteurs qui y ont conduit. Sans doute les membres de la communauté éprouvent-ils une gêne, un malaise face aux personnes endeuillées par un suicide, des émotions souvent liées à un sentiment d'impuissance. En général, c'est plutôt de la sollicitude qui est ressentie à l'endroit des personnes ainsi éprouvées. Ce qui n'exclut pas que, dans certains cas, la douleur, le sentiment de culpabilité ou certaines fragilités des personnes endeuillées puissent être renforcés par des attitudes négatives à leur égard; des attitudes plus particulièrement reliées à certains facteurs associés au suicide (les problèmes de santé mentale en l'occurrence).

³ Désy, M. et F. Filiatrault (2013) *La dimension éthique de la stigmatisation en santé publique (outil de réflexion)*, préparé par la permanence du CESP, Direction du secrétariat général, des communications et de la documentation de l'INSPQ, gouvernement du Québec.

Les membres soulèvent également la possibilité que des communautés soient considérées de manière négative, compte tenu de la perception que la population aura des facteurs associés au risque de suicide dans cette communauté.

En résumé, ce n'est peut-être pas tant le suicide comme tel qui pourrait être porteur d'un risque de stigmatisation que les facteurs qui y sont associés. Comme la BDS mettra notamment en relief des facteurs liés à la santé mentale, il y a sans doute lieu d'être prudent dans la diffusion des informations afin d'éviter de renforcer le risque de stigmatisation associé à ces problèmes de santé. En proposant cette analyse, le Comité reconnaît les initiatives judicieuses de la part d'intervenants professionnels et de groupes visant à faire évoluer la perception sociale des problèmes de santé mentale; force est de constater, cependant, que certains préjugés demeurent et qu'ils sont potentiellement discriminatoires.

Préoccupations particulières au choix de certaines variables

Au cours de travaux antérieurs, le Comité a remarqué que la pratique de surveillance peut rendre systématique l'utilisation de certaines variables au point où elles sont considérées comme allant de soi, sans que ne soit questionnée ou requestionnée périodiquement leur pertinence. L'utilisation des variables « lieu de naissance » et « langue d'usage » a soulevé une préoccupation éthique en ce sens parce que la signification de ces variables et leur validité posent question.

Le Comité pourrait envisager une argumentation favorable au choix de la variable « langue d'usage », en vue de caractériser les populations à risque et de mieux soutenir l'offre de services; toutefois, l'imprécision de la définition même de la variable soulève des questions sur sa réelle utilité.

La question de la pertinence de connaître le lieu de naissance demeure entière, quant à elle. Il ne semble pas que le lieu de naissance soit reconnu comme un facteur associé au risque de suicide. Le statut de migrant récent pourrait l'être, mais il n'est pas reflété adéquatement par la connaissance du lieu de naissance.

Le recours à des variables dont la signification et l'utilité restent indéterminées soulève des doutes quant à leur contribution à la construction d'une représentation sociale juste de la problématique du suicide; représentation qui doit permettre, en principe, de mieux en comprendre les facteurs déterminants et de développer des services et des mesures d'intervention efficaces pour prévenir le suicide.

3 ANALYSE DES PRÉOCCUPATIONS ÉTHIQUES AU REGARD DES VALEURS EN PRÉSENCE ET RECOMMANDATIONS

La valeur de **proportionnalité** renvoie ici à l'idée d'adéquation ou de justesse du portrait d'une problématique de santé que produit la surveillance; cette valeur vise la prise en compte effective (ou la représentativité) d'un problème de santé dans toute la complexité des déterminants qui l'influencent effectivement. Cette adéquation sera d'autant plus grande si l'ensemble des facteurs associés au suicide a été documenté. L'**équité**, quant à elle, s'intéresse ici à la répartition des ressources entre les sous-groupes de la population, c'est-à-dire à l'adéquation entre les besoins d'une population ou de sous-groupes de la population (au regard du risque de suicide) et les services mis à leur disposition pour améliorer leur santé et réduire les facteurs de risque, afin de mieux prévenir les décès par suicide.

Par conséquent, à défaut de reconnaître explicitement les limites de cette banque de données, certains sous-groupes à risque de suicide pourraient être laissés pour compte par l'analyse des données sur le suicide et les actions de promotion et de prévention pourraient ne pas correspondre à certains éléments par ailleurs significatifs au regard de l'ensemble des déterminants associés au suicide.

Compte tenu de cela, **le Comité recommande** :

- d'exprimer explicitement les limites de la Banque de données sur le suicide — ce qu'elle ne couvre pas, par exemple;
- de poursuivre les travaux qui permettraient une surveillance plus complète des facteurs associés au risque de suicide;
- d'associer des personnes ou groupes concernés pour enrichir ces travaux, d'une part, et pour soutenir et équilibrer la diffusion des informations issues de la banque de données, d'autre part.

Par ailleurs, dans le contexte de ce projet, le Comité juge non nécessaire le recours aux variables « lieu de naissance » et « langue d'usage ».

Dans la perspective de la construction d'une représentation juste de la problématique du suicide, le Comité souligne la responsabilité des acteurs en surveillance dans le choix de variables pertinentes, c'est-à-dire de variables dont la signification a été démontrée au regard du risque suicidaire. Selon le Comité, la pertinence n'est pas suffisamment démontrée pour les variables nommées plus haut. En outre, le Comité préconise les valeurs de **rigueur** et d'**utilité** dans une perspective d'économie de moyens ou de **parcimonie**, c'est-à-dire l'investissement d'un minimum d'effort pour un effet optimal. Ce faisant, il inscrit sa réflexion dans une attente légitime en ce qui a trait aux institutions publiques.

Compte tenu de cela, **le Comité recommande** :

- de retirer le lieu de naissance des renseignements colligés;
- d'établir plus explicitement l'utilité et la fiabilité de la langue d'usage avant d'en faire un renseignement retenu à la banque de données; si l'utilité est strictement reliée à la planification des interventions, s'assurer qu'il n'y a pas d'autres façons pour les décideurs de connaître les besoins des populations qu'ils desservent.

Les mesures de gestion déjà développées pour ce type de banques de données (celle sur les maladies chroniques, par exemple) permettent **d'assurer le respect de la confidentialité et de la vie privée**. Pour le Comité, il ne s'agit pas tant de protéger la vie privée de la personne décédée que de prévenir des conséquences indésirables pour les personnes endeuillées par un suicide. Par conséquent, c'est la diffusion des résultats qui soulève des préoccupations éthiques plus particulières. Les résultats, surtout lorsqu'ils découlent du croisement de différentes variables, peuvent représenter de petits nombres. Le Comité n'est pas en mesure de se prononcer sur la suffisance des règles de masquage usuellement utilisées (par exemple, l'absence d'information lorsque les effectifs sont plus petits que cinq) et sur le contexte dans lequel les données sont diffusées. Il appelle à la prudence, au moment de la diffusion, particulièrement lorsqu'il s'agit de petits nombres.

Compte tenu de cela, le Comité recommande :

- de réviser les règles de masquage en tenant compte des spécificités de la problématique du suicide et des éléments qui seront mis en lumière par la banque de données.

Le **risque de stigmatisation** illustre une des éventuelles conséquences indésirables que la diffusion des résultats pourrait avoir pour des personnes endeuillées par un suicide et peut-être plus particulièrement pour certaines communautés ou certains sous-groupes de la population. Le risque est toutefois difficile à évaluer en dehors de contextes particuliers. Encore une fois, le Comité invite à la prudence au moment de la diffusion d'information sur la problématique du suicide, compte tenu notamment des liens possibles ou supposés avec un état de santé mentale fragilisé (une condition encore chargée socialement). Il invite à s'assurer que l'information diffusée soit la plus complète possible de manière à ce qu'elle puisse permettre de réduire, voire de contrer les préjugés plutôt que de les renforcer.

En plus de réviser les règles de masquage, **le Comité recommande** :

- de porter une attention particulière à la diffusion des résultats qui pourraient avoir des retombées négatives pour des individus, groupes ou communautés. Dans cette perspective, la consultation de ces groupes ou communautés est une voie à privilégier.

cesp.inspq.qc.ca