



COMITÉ
D'ÉTHIQUE
DE SANTÉ PUBLIQUE

Avis sur le Plan régional de surveillance du Saguenay– Lac-Saint-Jean 2014-2020

AUTEUR

Comité d'éthique de santé publique

RÉDACTEURS

Michel Désy

France Filiatrault

Comité d'éthique de santé publique

Direction du secrétariat général, des communications et de la documentation

MISE EN PAGES

Royse Henderson

Unité des communications et de la documentation

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.

Le projet soumis au CESP

Le plan régional de surveillance constitue la pierre angulaire de la responsabilité confiée aux directeurs de santé publique en matière de surveillance continue de l'état de santé de la population. C'est dans cette perspective que le Plan régional de surveillance en santé publique du Saguenay–Lac-Saint-Jean 2014-2020 (PSSLSJ) a été élaboré et soumis pour examen au Comité d'éthique de santé publique (CESP).

Le PSSLSJ vise principalement à présenter l'organisation de la surveillance sur le territoire du Saguenay–Lac-Saint-Jean. Il présente d'abord les cadres légaux (les responsabilités issues de la Loi sur la santé publique) et opérationnels (le Plan commun de surveillance et le Plan ministériel de surveillance multithématique) de l'exercice de la surveillance au Québec.

Le plan s'applique ensuite à présenter l'organisation des activités de surveillance sur le territoire. Plus particulièrement, les responsables ont pris grand soin d'explicitier les modalités de la gestion des accès aux données utilisées en surveillance générale ou en surveillance spécifique.

Le plan offre aussi un aperçu des productions relatives à la diffusion de l'information découlant des activités de surveillance. Ces produits sont déclinés selon qu'ils s'adressent aux décideurs, aux intervenants ou à la population. À ce chapitre, les responsables du plan soulignent leur sensibilité quant aux risques de stigmatisation liés à la diffusion des données ainsi qu'aux risques de divulgation de renseignements nominatifs découlant d'analyses impliquant de petits nombres d'individus. Les responsables proposent d'ailleurs un algorithme soutenant la prise de décision lorsque ces cas se présentent.

Enfin, le PSSLSJ présente les différentes orientations qui guideront la surveillance sur le territoire au cours de la période visée. Certaines de ces orientations sont issues de possibilités qui s'offrent à l'équipe, comme les systèmes de surveillance maintenus par le ministère de la Santé et des Services sociaux ou l'Institut national de santé publique du Québec, ou encore développés pour soutenir la campagne contre l'influenza. D'autres orientations portent sur les choix organisationnels et opérationnels relatifs à la formation du personnel, l'accueil de stagiaires en médecine, l'amélioration des produits de surveillance ou les orientations du comité responsable de la surveillance. Enfin, d'autres portent plus spécifiquement sur des angles d'analyse retenus,

comme la caractérisation des milieux de vie ou le soutien à la prise de décision des réseaux locaux de santé. Afin de maximiser ce soutien, le plan insiste sur l'importance de réaliser régulièrement une enquête régionale de santé à portée locale, comportant une taille d'échantillonnage suffisante pour répondre avec précision aux nombreux besoins d'information des centres de santé et de services sociaux (CSSS) en ce qui a trait à la connaissance de la population qu'ils desservent.

Sont annexées diverses considérations sur le choix des indicateurs. Les indicateurs retenus par l'équipe sont tous inscrits au Plan commun de surveillance. De cet ensemble ont été soustraits les indicateurs qui ne sont pas disponibles et ceux qui ne sont pas utilisés par l'équipe de surveillance. Le PSSLSJ ne propose donc pas de nouveaux indicateurs à ajouter à cet ensemble, comme en témoigne la réflexion sur le développement des communautés et la génétique communautaire.

L'examen éthique du CESP

Les responsables du PSSLSJ ont développé le plan de surveillance dans la perspective qu'il soit transparent. En réponse à leur demande, le CESP s'est penché sur cet aspect du projet qui constitue l'objet du présent avis. Le CESP définit la transparence de la manière suivante :

«[...]elle traduit l'importance de rendre disponible et compréhensible, de manière juste, l'information pertinente et utile qui permet aux personnes et aux collectivités de comprendre les choix qui les affectent, positivement ou négativement.[...]Elle renforce le lien de confiance avec les citoyens et les groupes en leur permettant, entre autres, de comprendre la logique qui sous-tend les propositions d'action et les actions posées.[...] » (CESP, *Référentiel de valeurs pour soutenir l'analyse éthique des actions de santé publique*, à paraître).

Une information transparente permet aussi aux acteurs de différents secteurs d'orienter leurs actions dans le but d'améliorer l'état de santé de la population. Elle favorise ainsi la collaboration.

La réflexion du CESP a porté sur les cinq principales composantes de la définition proposée : la disponibilité, la compréhensibilité, la justesse, la pertinence et l'utilité.

Disponibilité : Un plan disponible est un plan que les destinataires peuvent facilement consulter. Si, par exemple, un plan de surveillance vise à informer les acteurs des réseaux locaux de santé, sa disponibilité peut se traduire par un envoi particulier ou une publication sur un site Web.

Le PSSLSJ ne précise pas les moyens qui seront utilisés pour le rendre disponible. La volonté des responsables d'être transparents étant soulignée à plusieurs reprises dans le document, on s'attend à ce que de tels moyens soient mis en œuvre, et que, à tout le moins, les principaux destinataires du plan soient avisés de son existence. On peut aussi s'attendre à ce qu'il soit disponible aux membres de la population qui souhaiteraient le consulter. De manière générale, toute activité qui s'inscrit dans le plan (lancement d'une enquête, diffusion de résultats de surveillance, etc.) peut aussi constituer une occasion de faire connaître l'existence du plan et sa disponibilité.

Compréhensibilité : La compréhensibilité est la qualité d'un plan qui peut facilement être saisi par ses destinataires principaux. Dans le cas de la surveillance, ces derniers sont avant tout des acteurs du réseau dont le travail pourra être bonifié par l'information contenue dans le plan — en tout ou en partie. Soulignons aussi qu'un plan de surveillance comporte des informations dont la compréhension nécessite un certain niveau de littératie, notamment quant aux notions d'état de santé et de ses déterminants.

Aux yeux du Comité, la rédaction du PSSLSJ est faite dans un langage accessible aux professionnels de la santé ou des différents secteurs d'activités concernés. De plus, il est prévu qu'un professionnel de la surveillance accompagne chacun des CSSS du territoire pour faciliter la compréhension des résultats de la surveillance. En ce qui a trait aux partenaires qui ne seraient pas familiers avec ce qu'est la surveillance au Québec, le plan en brosse un tableau instructif. Pour ce qui est de la population, le Comité convient qu'il n'est pas réaliste qu'un tel document soit, dans son ensemble, compréhensible pour tous. Il demeure toutefois important, pour le CESP, que la population soit informée du fait qu'il s'exerce une fonction de surveillance qui implique l'accès et le traitement d'un grand nombre de renseignements et qu'elle en comprenne le sens général. Au-delà du plan lui-même, c'est donc la notion de surveillance de l'état de santé et de ses déterminants qui mérite d'être rendue compréhensible à la population. À cet effet, il sera sans doute utile de développer des outils de communication adaptés à celle-ci.

Justesse : Un plan juste est un plan qui repose sur des connaissances vérifiables et vérifiées. Ses responsables devraient donc, autant que faire se peut, s'assurer que les propos qui y sont tenus soient empiriquement soutenus et méthodologiquement rigoureux.

Même si le Comité n'a pas pour fonction de juger en détail des aspects méthodologiques et scientifiques des plans qui lui sont soumis, il constate que le PSSLSJ s'appuie sur des références qui font consensus au sein de la communauté scientifique concernée.

Pertinence : La valeur de transparence n'a de portée réelle que lorsque ce qui est rendu transparent est pertinent. Un plan pertinent est un plan dont le contenu présente les éléments qui sont reconnus comme nécessaires et suffisants à sa composition. À ce titre, la Loi sur la santé publique propose les éléments suivants : « les finalités recherchées, les objets de surveillance, les renseignements personnels ou non qu'il est nécessaire d'obtenir, les sources d'information envisagées et le plan d'analyse de ces renseignements... » (article 35). Le *Guide sur l'élaboration de plans de surveillance, incluant les notions éthiques à considérer, et les modalités de dépôt au CESP* (Table de concertation nationale en surveillance & CESP, à paraître) nomme à peu de choses près les mêmes éléments en présentant la composition d'un plan de surveillance en fonction de deux grandes catégories : les thématiques ou domaines et les plans d'analyse. Les plans d'analyse comprennent cinq éléments principaux : les angles d'analyse choisis par les responsables, les objets de surveillance eux-mêmes, les indicateurs et leurs sources de renseignement ainsi qu'un schéma qui illustre les grands regroupements des objets et leurs relations. Enfin, le guide suggère d'inclure un plan de diffusion. Ensemble, ces différents éléments permettent de comprendre les choix des objets de surveillance, à quelles fins particulières ils sont surveillés et les conséquences de ces choix, notamment quant à leur dimension éthique.

Tout en étant conscient que le guide auquel il fait référence est toujours en développement, le CESP se permet de constater que le PSSLSJ manque d'information sur le plan d'analyse de la surveillance générale et spécifique ainsi que sur les objets et les indicateurs qui s'y rattachent. Le plan gagnerait donc, selon le CESP, à être plus détaillé sur les objets et les indicateurs retenus et plus clair quant à ses angles d'analyse. À titre d'exemple, les orientations décrites au chapitre 4 du PSSLSJ sont de nature et de portée différentes. Il serait souhaitable de regrouper et de préciser ce qui tient lieu d'angles d'analyse, c'est-à-dire la responsabilité populationnelle et les milieux de vie. Les orientations plus opérationnelles (poursuite d'enquêtes, maintien et développement des systèmes d'information) et organisationnelles (comité de surveillance, formation) sont distinctes et pourraient être présentées séparément.

Utilité : Un plan utile est un plan qui a le potentiel de satisfaire les besoins de ses destinataires. Ceci implique que le plan devrait être adapté aux besoins de ses destinataires, non pas simplement au niveau de la forme (comme l'exige la compréhensibilité), mais aussi au niveau du fond. Les acteurs de surveillance chargés d'élaborer un plan doivent donc le faire en réfléchissant à ce dont les destinataires peuvent avoir besoin pour non seulement comprendre l'information qui y est présentée, mais aussi l'utiliser pour leurs propres fins.

Lorsque le plan est destiné à des acteurs de différents horizons, on comprend que son utilité ne peut être personnalisée à chacun d'entre eux. Même si elles ne sont pas utiles à chaque destinataire, le plan doit présenter les informations qui couvrent l'ensemble de leurs besoins. Un plan utile est donc un plan où les différents acteurs retrouvent des informations dont ils ont besoin pour agir dans leur domaine respectif.

Il est important ici de rappeler que l'examen du Comité porte sur le plan en soi et non sur les productions qui en découleront. Dans cette optique, on comprend que la réponse aux besoins des destinataires ne réside pas dans les informations qui seront produites par les activités de surveillance, mais plutôt dans l'information inscrite dans le plan lui-même. À titre d'illustration, des partenaires pourraient planifier leurs propres activités à la lumière de ce que le plan prévoit. En effet, l'annonce de la surveillance de tel ou tel objet ou indicateur dans un plan peut éclairer la prise de décision au regard des actions qui porteront sur cet objet ou indicateur.

Aux yeux du Comité, le projet déposé rend bien compte de ce qu'est la surveillance au Québec et de son organisation sur le territoire du Saguenay–Lac-Saint-Jean. Il sera donc utile aux partenaires qui ne sont pas familiers avec ce domaine. Par contre, dans sa forme actuelle, le document ne détaille pas suffisamment les angles d'analyse retenus et les objets et les indicateurs qui s'y rattachent. La présence de ces éléments rendrait en effet le plan plus utile aux destinataires qui en ont besoin pour planifier leurs propres activités.

Appréciation globale du projet examiné au regard de la valeur de transparence

À la lumière de son examen du PSSLSJ quant à sa transparence, le Comité considère que les responsables du plan devraient expliciter comment il sera rendu disponible à ses destinataires principaux. Le Comité souhaite aussi que, de façon générale, le plan présente les indicateurs retenus par les responsables, ce qui pourrait entre autres se traduire par l'ajout, au plan, du tableau synoptique développé par ceux-ci. Enfin, le Comité souhaite que le plan rende plus explicites les angles d'analyse abordés en y joignant les objets et indicateurs pertinents, afin que le lecteur puisse mieux apprécier la couleur locale que l'on souhaite donner à l'exercice de la surveillance sur le territoire. L'intégration de schémas des grands regroupements d'objets et de leurs relations, selon les thématiques abordées, permettrait également d'augmenter la pertinence et l'utilité du plan.

Enfin, le CESP rappelle que son examen du PSSLSJ n'a porté que sur sa transparence et que, conséquemment, il n'a pas cherché à pondérer cette valeur avec d'autres qui sont significatives dans le domaine de la surveillance.

À propos du Comité

Le Comité d'éthique de santé publique est un comité formé par l'Institut national de santé publique du Québec, 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. Le Comité est toutefois seul responsable des avis qu'il produit et du processus d'examen éthique qu'il utilise.

Le Comité d'éthique de santé publique joue un rôle-conseil auprès des instances de santé publique et son mandat comporte deux grands volets.

Membres du Comité d'éthique de santé publique

Bruno Leclerc, président	Philippe Lessard
Yves Chabot, vice-président	Sally Phan
Nicole Girard	Jill E. Torrie
Laurent Lebel	

Pour plus d'information sur le Comité d'éthique de santé publique et ses productions, veuillez consulter le site Web au <http://cesp.inspq.qc.ca>.

cesp.inspq.qc.ca