

GUIDE SUR L'ÉLABORATION DE PLANS DE SURVEILLANCE

incluant les notions éthiques à considérer, et les modalités de dépôt au Comité d'éthique de santé publique (CESP)

POUR AMÉLIORER

LA SANTÉ

DE LA POPULATION

DU QUÉBEC

16-202-01W

Ce document est produit par la Table de concertation nationale en surveillance et le Comité d'éthique de santé publique.

Pour le Comité d'éthique de santé publique (CESP)

Michel Désy
Lynda Bouthillier
France Filiatrault

Pour la Table de concertation nationale en surveillance (TCNS)

Richard Grignon, Centre intégré de santé et de services sociaux de Laval
Sylvie Nadon, Centre intégré de santé et de services sociaux des Laurentides

Pour le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)

Julie Soucy

Révision

Millie Pouliot

Remerciements

Nous tenons à remercier les membres de la Table de concertation nationale en surveillance quant à leur contribution lors de la consultation et France Goyette pour le soutien lors de la finalisation du document.

Citation suggérée

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, en collaboration avec le Comité d'éthique de santé publique, Guide sur l'élaboration de plans de surveillance, incluant les notions éthiques à considérer, et les modalités de dépôt au Comité d'éthique de santé publique (CESP), Québec, Gouvernement du Québec, 2017, 59 p.

Édition :

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Le présent document s'adresse spécifiquement aux intervenants du réseau québécois de la santé et des services sociaux et n'est accessible qu'en version électronique à l'adresse :

<http://intranetreseau.rtss.qc.ca> ou www.msss.gouv.qc.ca section Documentation, rubrique Publications

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes

Dépôt légal
Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2017
Bibliothèque et Archives Canada, 2017

ISBN : 978-2-550-75860-0 (version PDF)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec, 2017

Table des matières

1	INTRODUCTION.....	1
1.1	Objectifs du document	1
1.2	Contenu du document.....	2
2	PLAN DE SURVEILLANCE	3
2.1	Type de dépôt	4
2.2	Durée d'un plan	5
2.3	Finalités d'un plan.....	6
2.4	Composition d'un plan de surveillance.....	6
2.4.1	Les thématiques et les domaines	6
2.4.2	Les plans d'analyse	7
2.5	Diffusion.....	10
3	DIMENSIONS ETHIQUES D'UN PLAN DE SURVEILLANCE	13
3.1	Éthique et surveillance.....	13
3.2	Des préoccupations éthiques articulées autour de trois grands axes.....	14
3.2.1	L'explicitation	15
3.2.2	L'équilibre	16
3.2.3	Les espaces de dialogue	17
3.3	Des questions pour repérer les préoccupations éthiques potentielles.....	18
4	PROJETS DE PLANS DE SURVEILLANCE ET DEPOT AU COMITE D'ETHIQUE DE SANTE PUBLIQUE.....	19
4.1	Modalités de base.....	19
4.1.1	Qui fait la demande d'examen auprès du Comité?.....	19
4.1.2	Qui sont les responsables du projet? Qui agit à titre d'interlocuteur auprès du Comité? .	19
4.1.3	Quelles sont les informations à soumettre au Comité aux fins de l'examen?.....	20
4.1.4	Combien de temps l'examen d'un projet nécessite-t-il?	21
4.1.5	Dépôt d'une demande d'examen.....	22
4.1.6	Recherche-surveillance, exploration de nouveaux objets	22
4.2	Soumission d'un plan de surveillance.....	22
4.3	Avis du Comité d'éthique de santé publique et suivi	42
	Références	43
	Annexe 1 Outil facilitant le repérage des préoccupations éthiques découlant d'un plan de surveillance.	45
	Annexe 2 Productions 2009-2029	53
	Annexe 3 Schéma des grands regroupements d'objets du profil vieillissement	57

Lexique

Analyse éthique

Travail de compréhension et de réflexion quant aux aspects éthiques d'un projet. Vise à soupeser et à pondérer les valeurs présentes dans une situation donnée, qu'il y ait tension ou non, dans le but d'accorder préséance à certaines d'entre elles et de justifier ce choix. Les valeurs transcendent habituellement les dimensions scientifique, administrative ou économique d'un projet.

Domaine

Champ d'intervention de santé publique. Le *Programme national de santé publique 2013-2012* répartissait les activités selon six domaines d'intervention : développement, adaptation et intégration sociale; habitudes de vie et maladies chroniques; traumatismes non intentionnels; maladies infectieuses; santé environnementale; et santé en milieu de travail.

Éthique appliquée

Approche réflexive qui met l'accent sur la résolution pratique d'un problème ou d'une préoccupation éthique, c'est-à-dire d'une situation qui sous-tend un conflit ou une tension entre deux ou plusieurs valeurs. L'importance est donnée ici au contexte, à l'analyse des conséquences, à la justification des choix en fonction des valeurs et à la prise de décision (d'après Parizeau 1996 : 695).

Justification

Argumentaire sur lequel s'appuie un choix ou une décision. Il peut s'agir d'un argumentaire scientifique (rigueur, données probantes), d'un argumentaire financier (allocation de ressources), comme d'un argumentaire éthique (valeurs). La justification fait appel à la responsabilité des acteurs de santé publique, c'est-à-dire, pour paraphraser Legault (1999 : 2), à leur capacité et à leur souci de répondre de leur décision devant autrui.

Mesure

Instrument qui sert à mesurer un objet de surveillance. Par exemple, l'indice de Kessler (K6) sert à mesurer le niveau de détresse psychologique.

Norme

Règle de conduite déterminant un comportement attendu dans une situation donnée. (Legault 1999 : 284) La norme peut être de nature légale, morale ou associative.

Plan d'analyse

Vision structurée et coordonnée de la surveillance d'une thématique qui consiste à prévoir la façon dont les données seront structurées et analysées. Le plan d'analyse présente les grands regroupements d'objets nécessaires à l'analyse d'une thématique. Il comprend un schéma des regroupements d'objets, les angles d'analyse, les objets, les sources de renseignements et les indicateurs utilisés.

✓ **Schéma des regroupements d'objets**

Représentation graphique qui résume et structure des objets ainsi que leurs interrelations. Le schéma des regroupements d'objets peut découler d'un modèle conceptuel servant de cadre pour analyser l'information.

✓ **Angle d'analyse**

Point de vue utilisé pour répondre aux objectifs de l'analyse. L'angle d'analyse peut être relatif à un territoire, à un sous-groupe de la population, à une problématique, ou consister à rechercher des différences, par exemple selon le sexe, l'âge ou le statut socioéconomique.

✓ **Objet de surveillance**

Élément conceptuel qui réfère à un état de santé ou un de ses déterminants. L'analyse d'un objet de surveillance nécessite souvent plusieurs renseignements et mesures. La détresse psychologique est un exemple d'objet de surveillance.

✓ **Source de renseignements**

Unité fonctionnelle à partir de laquelle des données sont transmises. Il peut s'agir de données agrégées ou d'une banque de données informatisée de renseignements sur un même individu ou un même événement. En surveillance, on utilise principalement des systèmes de collecte de données du réseau de la santé et des services sociaux, des fichiers d'enquêtes ou des données recueillies par des organismes externes au réseau.

✓ **Indicateur**

Observation sommaire d'un état de santé ou d'un déterminant qui devrait varier de façon cohérente avec ce qu'elle est censée quantifier. Il s'agit d'une expression mathématique conduisant à une donnée observable permettant d'apprécier un objet de surveillance. La proportion de la population ayant un niveau élevé de détresse psychologique est un exemple d'indicateur.

Préoccupation éthique

Inquiétude quant à une tension entre des valeurs présentes dans une situation ou une tension entre une valeur et une norme, tension qui pourrait donner lieu à un conflit de valeurs et constituer un problème à résoudre.

Renseignement

Variable contenue dans une banque de données et qui désigne une caractéristique sur chaque individu ou événement. On peut penser par exemple au sexe, à l'âge, à la langue, au code postal de résidence, à la catégorie de revenu du ménage.

Thématique

Ensemble organisé d'objets de surveillance autour d'un sujet principal constitué de problématiques de santé et de leurs déterminants possédant des caractéristiques communes. Les thématiques peuvent parfois découler des domaines d'intervention (ex. : traumatismes, santé mentale).

Valeurs

Éléments qui inspirent, motivent et guident nos décisions et nos actions. C'est à travers nos valeurs que l'on accorde une importance (une « valeur ») à ce qui nous entoure. Elles constituent la fin visée par l'action envisagée par la décision et se traduisent verbalement comme raisons d'agir et comme sens de l'action. Elles jouent un rôle central dans la justification à autrui de nos décisions et de nos actions, entre autres dans la mesure où il peut en subir les conséquences. Les valeurs sont culturelles, au sens où leur importance est partagée et évolutive.

Liste des acronymes

CAIQ	Commission d'accès à l'information du Québec
CESP	Comité d'éthique de santé publique
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux ¹
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
COPAIN	CO mité P ortant sur IA surveillance en régio N
DNSP	Directeur national de santé publique
DSPublique	Directeur de santé publique
LSP	Loi sur la santé publique
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
PCS	Plan commun de surveillance
PMSM	Plan ministériel de surveillance multithématique
PNS	Plan national de surveillance
PNSP	Programme national de santé publique
PRS	Plan régional de surveillance
TCNS	Table de concertation nationale en surveillance
TCNSP	Table de coordination nationale de santé publique

1. Les établissements qui hébergent une direction de santé publique sont : les Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS), les Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS), le Centre régional de la santé et des services sociaux de la Baie-James (région du Nord-du-Québec), la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik et le Conseil Cri de la santé et des services sociaux de la Baie James (région des Terres-Cries-de-la-Baie-James). Pour faciliter la lecture du présent document, tous ces établissements ne sont pas nommés explicitement chaque fois qu'on y fait référence; ils sont considérés inclus dans l'appellation CISSS ou CIUSSS.

1 INTRODUCTION

Ce document est issu d'un groupe de travail réunissant des acteurs mandatés par la Table de concertation nationale en surveillance (TCNS) – soit une représentante du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et deux représentants œuvrant dans des directions régionales de santé publique, ainsi que des professionnels de la permanence du Comité d'éthique de santé publique (CESP).

Il résulte de trois initiatives :

- 1) Le mandat du Comité portant sur la surveillance en région (COPAIN), confié par la TCNSP (2008) et appuyé par la TCNS, visant à alléger la soumission des plans de surveillance pour avis au CESP.
- 2) La démarche de refonte du *Plan commun de surveillance (PCS) 2004-2007* et du Plan ministériel de surveillance multithématique (PMSM) entreprise par la Direction générale de la santé publique (DGSP) et la TCNS dans le but de les transformer en un Plan national de surveillance (PNS).
- 3) Le bilan des avis publiés par le CESP au regard des plans de surveillance qui lui ont été soumis.

Le mandat du groupe était de coproduire un document qui refléterait une compréhension partagée par la TCNS et le CESP de la notion de plan de surveillance et des modalités de dépôt de ceux-ci auprès du CESP. L'orientation générale du document est de contribuer à la clarification des notions utilisées et d'offrir une valeur ajoutée à l'interaction des acteurs québécois en surveillance, en collaboration avec le CESP. La composition du groupe de travail permet de suggérer des balises de fonctionnement qui intègrent l'expertise et les préoccupations de chacun.

Dès l'amorce de leurs travaux, les membres du comité de travail ont exprimé le besoin d'harmoniser leur compréhension et leur vocabulaire concernant les plans de surveillance et l'éthique. Ces discussions préalables ont permis de mieux comprendre les responsabilités de chacun et d'éclairer les modalités de dépôt d'un plan de surveillance au CESP.

1.1 Objectifs du document

Le présent guide s'adresse aux autorités de santé publique, aux acteurs de surveillance ainsi qu'aux membres du CESP. Il propose des balises qui permettent à la fois de faire évoluer la notion de plan de surveillance, de mieux saisir à quoi réfère la dimension éthique d'un plan et d'établir des modalités de dépôt des plans au Comité. Cette proposition vise aussi, par conséquent, à soutenir les travaux d'élaboration et de révision du PNS ainsi que des plans régionaux de surveillance.

Les balises proposées seront mises en œuvre graduellement et volontairement par les autorités de santé publique qui ont accepté de partager leurs expériences durant cette période, à l'issue de laquelle des ajustements pourraient être apportés. En ce sens, le document reflète une prise de position nette des acteurs de surveillance en faveur de meilleures pratiques. Le passage de cette proposition à des procédures normalisées nécessitera un processus d'adoption, dans le respect des mandats et compétences de chacun, par la TCNSP. Par la suite, la TCNS et le CESP devraient convenir d'un mécanisme permettant, périodiquement, de faire le point sur l'évolution des pratiques et sur la pertinence des procédures en vigueur et de s'entendre, au besoin, sur les ajustements à y apporter.

1.2 Contenu du document

Le présent document contient essentiellement trois sections et trois annexes. Il identifie d'abord des balises qui permettent à la fois de définir et de faire évoluer la notion de plan de surveillance, notamment quant au type de modification qui peut impliquer la collaboration avec le CESP. Le document expose aussi des détails quant à la durée, à la finalité, à la composition et à la diffusion de ces plans, puis il présente le domaine de l'éthique appliquée à la surveillance, particulièrement selon trois grands axes : l'explicitation, l'équilibre et l'espace de dialogue. Enfin, il explicite les modalités de dépôt au CESP, entre autres en proposant une série de tableaux illustrant, pour chacun des types de modification d'un plan de surveillance, les différents éléments à soumettre au CESP, ainsi que différents enjeux éthiques qui pourraient en découler.

L'annexe 1 du guide contient un outil facilitant le repérage de préoccupations éthiques pouvant être soulevées lors de l'élaboration et de la mise en œuvre d'un plan de surveillance. Il peut servir d'aide-mémoire dans le contexte de travaux en surveillance. Les annexes 2 et 3 proposent, respectivement, des exemples de l'imbrication des cycles d'analyse dans la durée d'un plan (ce qui définit les moments de diffusion) et un schéma des grands regroupements d'objets.

2 PLANS DE SURVEILLANCE

La notion de plan de surveillance provient de la Loi sur la santé publique (LSP). L'article 35 de cette loi stipule que « [le] ministre et les directeurs de santé publique, chacun pour leur fin, doivent élaborer des plans de surveillance de l'état de santé de la population qui spécifient 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 qui leur sont nécessaires pour exercer leur fonction de surveillance » (RLRQ, c. S-2.2). L'article 36, de son côté, affirme que « les projets de plans de surveillance doivent être soumis pour avis au comité d'éthique de l'Institut national de santé publique du Québec [le CESP] ».

Comme spécifié dans le *Cadre d'orientation pour le développement et l'évolution de la fonction de surveillance au Québec* :

[...] les plans de surveillance doivent jouer un rôle structurant dans l'exercice de la surveillance, car s'ils ne sont pas des plans d'action, ils sont à tout le moins un outil de planification des activités de surveillance. Ils permettent de rendre explicites et transparents la collecte et le traitement de très nombreux renseignements au sujet d'une population donnée en précisant les finalités poursuivies. [...] Le plan, qui doit préciser toutes les données nécessaires (déjà existantes, à obtenir ou à développer), permet aussi de se conformer aux normes des organismes de régulation de l'accès aux renseignements personnels (CAI, par exemple) ou d'autres organismes appelés à fournir les renseignements nécessaires, en explicitant à quelles fins et comment ces renseignements sont utilisés.

C'est sur un plan de surveillance, qu'il s'agisse du PCS — éventuellement remplacé par le PNS — ou d'un plan régional particulier, qu'un directeur s'appuie pour légitimer l'accès aux données et les obtenir; pour démontrer la nécessité de collectes particulières, pour développer de nouveaux secteurs d'observation et, de là, former les acteurs à de nouveaux outils ou méthodologies en surveillance.

Cette vision de la surveillance véhiculée par la LSP correspondait à son développement au Québec à ce moment, soit une surveillance très majoritairement descriptive. Le passage souhaité à une surveillance plus analytique amène l'autorité de santé publique à expliciter davantage ses choix entourant les analyses dans la conception de son plan de surveillance.

Les travaux du groupe de travail ont permis de déterminer que les aspects de planification du plan, du choix des thématiques ainsi que des plans et angles d'analyse constituent l'intérêt principal du CESP. Par ailleurs, le choix des sources de données, des mesures, des indicateurs et des méthodes de calcul sous la responsabilité des autorités de santé publique peut soulever des questions éthiques spécifiques qui seront examinées par le CESP, ce qui nécessite de l'informer.

Le *Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants 2004-2007* a constitué le premier plan de surveillance mis en œuvre dans le cadre de l'application de la LSP. Ce plan permet aux directeurs de santé publique (DSPublique) des 18 régions sociosanitaires et au directeur national de santé publique (DNSP) de répondre à l'obligation prévue par la LSP d'élaborer un plan de surveillance. Il constitue actuellement le plan de référence en matière de surveillance. Toutefois, considérant la perspective stratégique peu développée du PCS, notamment en matière de plan d'analyse, les plans régionaux élaborés depuis 2005 avaient toute la latitude pour la développer et ajouter un volet stratégique à leur plan régional de surveillance (PRS). Il faut savoir que « [le] PRS est aussi l'occasion de présenter les orientations et priorités en surveillance pour une période donnée, en tenant compte du contexte régional et des ressources disponibles. De plus, il doit expliciter de quelle manière il abordera les six finalités de surveillance précisées dans la Loi »². L'ajout d'un volet stratégique permet de préciser ces éléments. Le PRS permet donc aussi de situer dans le temps les ressources engagées à la réalisation des activités. Il facilite par ailleurs l'établissement des moments de discussion avec les partenaires selon les thématiques et sert de base à la planification des cycles d'analyse et du plan de diffusion des professionnels de surveillance.

Le groupe de travail suppose qu'à l'avenir, tout plan de surveillance intégrera cette perspective stratégique, notamment le PNS. Dans cette foulée, les PRS qui seront élaborés pourront être des adaptations ou des modulations des perspectives stratégiques du PNS éventuellement adopté. Ils utiliseront généralement le matériel produit par celui-ci pour éviter une duplication de travail.

2.1 Type de dépôt

Tout comme le concept de surveillance évolue et demande des ajustements, un plan de surveillance doit être révisé périodiquement selon les besoins du milieu, les données disponibles et l'évolution des connaissances. En tenant compte des cycles de vie d'un plan (élaboration, mise à jour, révision), deux moments clés de la surveillance peuvent être dégagés. Le cas échéant, ils peuvent impliquer la contribution du CESP.

- I. L'élaboration d'un **plan de surveillance** en soi, c'est-à-dire l'établissement d'un plan qui vient actualiser la fonction essentielle de la surveillance de l'évolution de l'état de santé de la population, présente les orientations (finalités, objectifs, ce sur quoi portera la surveillance, la manière dont on surveillera les différents objets) et les productions

2. Réflexion du groupe de travail COPAIN, 2009.

attendues en fonction de besoins exprimés. Outre son élaboration, l'évolution du plan de surveillance peut aussi être envisagée sous l'angle de sa révision complète. Ces deux situations (élaboration et révision) impliquent un examen éthique du plan dans son ensemble.

- II. Une **modification** à un plan de surveillance. Dans le contexte d'une mise à jour, ce type de situation réfère surtout à des ajouts limités à un plan existant, qu'il s'agisse d'ajouts d'objets, d'indicateurs, de mesures, de sources de données, de renseignements ou d'angles d'analyse. En principe, la modification effectuée concerne un plan déjà examiné par le CESP. En fonction de la nature ou de l'importance de la modification prévue, un examen éthique pourrait s'appliquer (voir les modalités de dépôt à la section 3).

2.2 Durée d'un plan

La période couverte par un plan de surveillance se doit d'être assez longue, par exemple une vingtaine d'années, pour permettre plusieurs cycles d'analyse afin d'observer une évolution significative des thématiques qui le composent (voir l'annexe 2 pour un exemple de l'imbrication des productions ou cycles d'analyse et de diffusion dans la durée du plan de surveillance). Les cycles d'analyse pourront être plus ou moins longs selon la disponibilité des données et la fiabilité des scénarios prospectifs. Cette planification de cycles d'analyse pourra être utile à la planification de collectes de données (ex. : enquêtes) ainsi que de productions de surveillance. La reconduction du plan demande de requestionner le choix des thématiques, des plans et des angles d'analyse de même que des diffusions qui en découle.

Idéalement, les productions du plan sont articulées entre elles selon deux axes. D'une part, chaque production enrichit la vision de l'autorité de santé publique sur l'évolution de l'état de santé de la population. D'autre part, l'information qui en découle permet de soutenir la planification sociosanitaire afin de pouvoir offrir à la population des services appropriés.

Conçu comme un document d'orientation et de planification couvrant une longue période de temps, le plan devra être adapté au fur et à mesure que des modifications surviennent, notamment en ce qui a trait aux sources de renseignements, aux objets de surveillance, aux méthodologies de traitement ou d'analyse, à l'évolution des connaissances, à la gouverne du réseau ou à tout autre facteur macroscopique qui affecte les orientations, les activités ou les productions. Ces modifications peuvent être mineures ou majeures. Selon le cas, nous parlerons de mise à jour ou de révision. Chacune de ces situations nécessite une interaction particulière avec le CESP et les partenaires du plan de surveillance.

2.3 Finalités d'un plan

La surveillance a pour finalités l'amélioration ou le maintien de l'état de santé de la population en informant et en soutenant la prise de décision (décideurs, intervenants, population), notamment au regard du processus de planification sociosanitaire. Le plan de surveillance constitue une prise de position de l'autorité de santé publique concernant ses priorités et orientations quant à l'évolution de l'état de santé et des déterminants qui y sont associés.

En quelque sorte, un plan de surveillance concentre l'ensemble des activités et des processus dont se dote une autorité de santé publique pour produire une information utile aux décisions, et ce, à partir de toutes les sources de données et la littérature disponibles. L'autorité de santé publique en est imputable, tant en ce qui a trait aux éléments qui composent le plan qu'aux ressources consenties, aux processus adoptés et aux productions diffusées. Sa responsabilité est non seulement scientifique et administrative, mais s'étend également aux conséquences des choix actualisés par le plan de surveillance, en matière d'équité par exemple (représentation juste des sous-groupes de la population). En ce sens, l'autorité de santé publique a aussi une responsabilité sur les plans social et éthique.

Questions types pour repérer les préoccupations éthiques relatives aux finalités

- Les finalités du plan de surveillance sont-elles formulées de manière explicite, compréhensible, claire et accessible (transparence)?
- Le plan est-il utile et efficace?
- Le plan est-il proportionnel?
- La répartition des désavantages et des bénéfices du plan pour la population apparaît-elle équitable?
- Le plan prend-il en compte les *besoins* perçus par la population et les partenaires?

Note : Les encadrés de la section 2 sont en grande partie inspirés de l'outil facilitant le repérage des préoccupations éthiques lié à un plan de surveillance, proposé à l'annexe 1. Vous trouverez avec cet outil des exemples visant à illustrer les questions types suggérées.

2.4 Composition d'un plan de surveillance

2.4.1 Les thématiques et les domaines

La somme des thématiques d'un plan de surveillance, telles qu'elles sont priorisées par l'autorité de santé publique, reflète la conception qu'a cette dernière de l'état de santé de la population et de ses déterminants. Chaque thématique vise un secteur précis du champ de la santé publique,

tel que les habitudes de vie et les comportements, les maladies chroniques, la santé mentale et psychosociale, les traumatismes, les maladies infectieuses, la santé environnementale et la santé au travail. Ces thématiques sont parfois incluses dans un des domaines définis dans le PNSP 2003-2012, mais peuvent aussi en différer³.

Sans se limiter à l'étendue du PNSP, le PNS doit, à la fois, permettre d'assurer le suivi de l'atteinte des résultats et participer à son évolution future.

La détermination et l'imbrication de ces thématiques forment le noyau central des orientations que l'autorité de santé publique confie à la fonction de surveillance de l'évolution de l'état de santé de la population. Le plan de surveillance tient compte des objectifs que se donne l'autorité de santé publique, en fonction des particularités de la population qui relève de sa compétence, et des moyens dont elle dispose pour les atteindre.

Questions types pour repérer les préoccupations éthiques relatives aux thématiques

- Y a-t-il des liens possibles à établir avec d'autres thématiques du plan ou un arrimage à faire avec des objets ou des indicateurs appartenant à ces autres thématiques (cohérence)?
- La thématique rend-elle compte de façon juste et équitable de problèmes sociaux ou de santé ou de déterminants associés?

2.4.2 Les plans d'analyse

Un plan d'analyse accompagne chacune des thématiques. Le plan d'analyse est une vision structurée et coordonnée de la surveillance de la thématique. Il présente les grands regroupements d'objets nécessaires à l'analyse de la thématique et demeure suffisamment général pour être partagé par la plupart des acteurs de surveillance. Il est généralement issu du PNS bien que chaque acteur de surveillance peut adapter ou développer son propre plan d'analyse au besoin.

Il est fortement suggéré que les plans d'analyse initiaux soient élaborés et ultérieurement enrichis en collaboration avec des experts de contenu, de santé publique, des CISSS et CIUSSS et des partenaires.

Le plan d'analyse comprend cinq éléments principaux :

- un schéma des grands regroupements d'objets et de leurs interrelations;
- les angles d'analyse;
- les objets de surveillance;

3. Certaines thématiques correspondent ou se fondent aux « domaines » de travail de la santé publique, alors que d'autres sont davantage transversales.

- les sources de renseignements;
- les indicateurs et les mesures.

Schéma de grands regroupements d'objets

Le schéma de grands regroupements d'objets constitue une représentation graphique qui résume et structure les objets ainsi que leur interrelation. Il peut découler d'un modèle conceptuel et servira de cadre pour analyser les données (voir l'exemple à l'annexe 3).

Angles d'analyse

Les angles d'analyse viennent préciser les intentions de l'analyste. Ils peuvent viser des territoires géographiques, des analyses différenciées selon le sexe, selon l'âge ou l'étude des inégalités de santé. Les angles peuvent aussi inclure les questions auxquelles les analyses devront répondre. Ils sont un outil puissant pour personnaliser l'orientation et la portée d'un plan de surveillance.

Questions types pour repérer les préoccupations éthiques relatives aux angles d'analyse

- Le croisement de certaines données risque-t-il d'exposer des groupes à de la stigmatisation?
- Le croisement de certaines données peut-il conduire à une violation de la confidentialité?

Objets de surveillance

Les objets de surveillance sont présentés dans le plan d'analyse. On peut y inscrire ceux qui sont utilisés actuellement et ceux à développer. Cela permettrait de rendre le plan dynamique et d'orienter son développement. Ces objets sont tirés d'un cadre conceptuel ou d'une recension des écrits afin de déterminer les éléments explicatifs de l'évolution de la problématique étudiée. Chacun documente un aspect du modèle conceptuel de l'état de santé et de ses déterminants.

Différents critères peuvent guider le choix des objets. Chaque objet doit être suffisamment important pour la surveillance et générer un maximum d'explications d'une problématique. Il doit, autant que possible, pouvoir être mesuré de manière valide et fiable. Il permet d'améliorer la connaissance d'une thématique, de mieux décrire certains groupes cibles ou d'aborder une finalité particulière (ex. : inégalités sociales de santé). Il peut être lié aux priorités du PNSP ou à d'autres politiques sociosanitaires.

Certains nouveaux objets peuvent être relevés lors de travaux *ad hoc* ou de la surveillance de problèmes émergents. Une liste complète de ces éléments est produite tout au long du cycle de vie d'un plan de surveillance. Lors de la révision du plan, chacun de ces nouveaux objets doit être inclus dans une thématique existante ou une nouvelle thématique, conservé tel quel ou éliminé

avec leurs justifications, c'est-à-dire les raisons pour lesquelles on les a retenus et les arguments de nature scientifique et stratégique qui appuient ces choix.

Questions types pour repérer les préoccupations éthiques relatives aux objets de surveillance

- Les objets et indicateurs retenus sont-ils représentatifs des caractéristiques de la population visée et de sa santé?
- Les groupes défavorisés et leurs problèmes ont-ils reçu une attention particulière lors de la définition des objets et des indicateurs?
- A-t-on inclus des objets et indicateurs pour apprécier la distribution de biens fondamentaux?
- A-t-on inclus des objets et des indicateurs proposés par des parties ayant exercé une influence indue sur leur choix?
- A-t-on favorisé un équilibre entre indicateurs négatifs (facteurs de risque) et positifs (facteurs de protection)?
- Les partenaires et, dans certains cas, la population ont-ils participé au choix des objets et des indicateurs?
- La catégorisation de certains objets (problèmes de santé ou déterminants, particulièrement les comportements ou habitudes de vie) pourrait-elle affecter de manière inéquitable des sous-groupes de la population visés par ces objets?
- Par souci de cohérence, a-t-on établi des liens entre certains objets et indicateurs associés à plus d'une thématique ou d'un domaine d'intervention?

Sources de renseignements

Le plan devrait contenir, pour chacun des indicateurs ciblés, la ou les sources de renseignements du numérateur. Il peut s'agir de données sociodémographiques, administratives, colligées par des acteurs du système de santé et de services sociaux ou par d'autres acteurs publics ou privés (ex. : laboratoires), ou de données d'enquêtes sociosanitaires menées par les acteurs québécois de surveillance ou au palier fédéral.

Questions types pour repérer les préoccupations éthiques relatives aux sources de renseignements

- Les banques de données protègent-elles adéquatement la vie privée des personnes?
- Pour les données particulièrement sensibles, le consentement des personnes (ou des collectivités) a-t-il été sollicité?

Indicateurs et mesures

Les indicateurs et les mesures utilisés pour faire la surveillance des objets sont documentés à titre informatif à l'usage des acteurs de surveillance et du CESP. Durant la vie d'un plan de surveillance, ces indicateurs et mesures peuvent subir des modifications fréquentes n'ayant pas de répercussions sur les orientations. La liste produite au moment du dépôt du premier plan constitue le point de départ du travail de surveillance. Le CESP propose ensuite aux acteurs de surveillance de soumettre tous les trois ans une liste mise à jour (voir section 4.2).

Une mesure, en plus de ses qualités psychométriques, sera jugée en fonction de sa valeur explicative. Le choix des indicateurs, quant à lui, peut se faire en utilisant les principes de parcimonie et d'élégance. Les acteurs de la surveillance devraient utiliser le minimum d'indicateurs pour produire un maximum de sens. Un indicateur se doit d'être compréhensible, assez précis, bien défini et à caractère populationnel, en plus de permettre d'effectuer des comparaisons dans le temps et dans l'espace et de décrire certains sous-groupes. Il devrait par ailleurs pouvoir être utile à la prise de décision et entraîner une action.

Toutefois, certains indicateurs peuvent d'emblée soulever certaines préoccupations éthiques. On peut penser, par exemple, à des indicateurs ayant un potentiel délétère pour les individus ou des communautés (ex. : échelle de pensées suicidaires dans un questionnaire, risque de stigmatisation associée à certaines caractéristiques socioculturelles ou à certains comportements), ou qui sont mesurés par une méthodologie invasive (tissus biologiques). Le cas échéant, ces indicateurs devraient être documentés de façon détaillée à même le plan de surveillance.

Questions types pour repérer les préoccupations éthiques relatives aux indicateurs

Voir l'encadré qui concerne les objets de surveillance.

2.5 Diffusion

Rappelons d'abord que la diffusion d'information concernant l'évolution de l'état de santé de la population est la raison d'être principale, voire l'unique raison, pour laquelle l'accès aux données est prévu dans la LSP. Indissociable du processus de production de l'information, la diffusion bien orchestrée de l'information permet d'atteindre les finalités de la surveillance, c'est-à-dire informer la population sur son état de santé et soutenir activement la prise de décision. Tant au niveau national que régional, un plan de diffusion doit être mis en place pour optimiser la prise en compte des résultats de surveillance. La diffusion de l'information de surveillance doit sous-tendre un processus actif par lequel les acteurs de surveillance présentent et expliquent les résultats obtenus et en discutent avec les utilisateurs de cette information afin que ceux-ci puissent la comprendre et se l'approprier. À cet égard, la section du plan portant sur la diffusion pourrait décrire sommairement le type de produits de surveillance, un plan de production selon

un cycle d'analyse défini ainsi que les grandes catégories de publics cibles, par exemple un profil thématique complet destiné aux intervenants et gestionnaires du réseau de la santé, les considérations sur la protection des renseignements personnels et une synthèse destinée à la population. Sur le plan de l'éthique, c'est à cette étape que certains enjeux notés plus tôt, comme le risque de stigmatisation ou de violation de la confidentialité associée aux petits nombres, peuvent se révéler aux destinataires de l'information produite.

La planification des cycles d'analyse des différentes thématiques prévus au plan permet de garder un lien avec les destinataires et de coordonner, parfois, les différents cycles de gestion. Par exemple, un profil thématique Vieillesse est planifié pour 2009, avec reprise en 2014, 2019, 2024 et 2029 pour le plan de surveillance 2009-2029 de la région de Laval. Les intervenants en soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA) auront vu que 2013 était une année importante pour faire connaître leurs besoins, et ainsi de suite pour chaque thématique.

Questions types pour repérer des préoccupations éthiques relatives à la diffusion

- Les synthèses produites sont-elles claires et accessibles pour la population et ses sous-groupes?
- Les partenaires et les populations particulièrement visées par le plan ont-ils été consultés sur la diffusion de l'information?
- Les messages véhiculés par l'information produite sont-ils justes? A-t-on énoncé les limites de la surveillance quant à la couverture d'un objet?

3 DIMENSIONS ÉTHIQUES D'UN PLAN DE SURVEILLANCE

Dans sa dimension appliquée ou réflexive, l'éthique porte sur la prise en compte des valeurs et des normes dans la formulation d'un jugement éclairé et l'élaboration d'une action appropriée. En examinant les plans de surveillance qui lui sont soumis, le CESP vise à éclairer les valeurs qui sont en cause aux différentes étapes de l'élaboration et de la réalisation du plan, de manière à soutenir les choix qui les jalonnent. Ainsi, à terme, le plan ne se défend pas seulement sur la base d'une argumentation fondée sur le respect des normes scientifiques et juridiques, mais aussi sur celle d'une argumentation capable de mettre en relief les valeurs retenues comme prioritaires et, le cas échéant, d'explicitier les limites du plan à se conformer à certaines valeurs, en tension avec celles qui sont prioritaires. Dit plus simplement, l'éthique vise à répondre aux questions « Comment agir au mieux compte tenu des circonstances et des valeurs présentes? » et « Sur quelles bases justifie-t-on le fait de privilégier certaines valeurs plutôt que d'autres dans nos actions? »

Le processus d'examen éthique du CESP s'appuie sur une approche réflexive pragmatique. Cette approche privilégie l'analyse éthique de situations précises et met l'accent sur la résolution pratique d'un problème ou d'une préoccupation éthique, c'est-à-dire d'une situation qui sous-tend un conflit ou une tension entre deux ou plusieurs valeurs ou entre valeurs et normes. L'importance est donnée ici à l'analyse du contexte et des conséquences pour les personnes et les groupes concernés, ainsi qu'à la prise de décision (Parizeau 1996). Le Comité souhaite ainsi faire la lumière sur les implications éthiques d'un projet.

3.1 Éthique et surveillance

Tout organisme produisant de la connaissance scientifique, comme celle qui résulte de la surveillance, adopte une démarche qui vise la plus grande objectivité. Par contre, cette objectivité souhaitée n'est pas garante d'une neutralité complète sur le plan des valeurs. En fait, comme le mentionne Weinstock (2007), « les données probantes ne constituent pas une idée exempte de valeurs, dans la mesure où ces données et leur production sont le fruit de décisions humaines. [...] Le danger de considérer l'activité scientifique comme neutre et exempte de toute valeur est de voir s'immiscer ces valeurs dans nos pratiques sans que nous nous en rendions compte ».

Weinstock utilise la notion de nœuds décisionnels pour parler de ces moments où, dans la pratique, des questions évaluatives surgissent et où le professionnel est appelé à faire des choix pour assurer la poursuite des activités; des questions d'ordre social, administratif, stratégique et politique auxquelles il doit répondre et dont les choix sont ultimement traversés par des valeurs, d'où la dimension éthique de la pratique.

En surveillance, ces nœuds décisionnels se situent, entre autres, dans les différentes composantes et activités entourant l'élaboration et la mise en œuvre des plans. Par exemple, au moment de

planifier la surveillance, une sélection des objets (problèmes sociaux ou de santé et déterminants) et des indicateurs de santé doit s'opérer. Or les choix effectués ne sont pas indépendants des enjeux politiques et organisationnels, par exemple au regard de la dominance de la santé physique dans les préoccupations du système de soins et de services. Ces choix ne sont pas non plus indépendants de l'importance sociale accordée aux différents problèmes sociaux ou de santé (CESP 2004 : 8).

Au-delà de la rigueur des méthodes utilisées dans les différentes activités de surveillance, comment s'assurer que ces dernières et l'élaboration même d'un plan sont à tout le moins explicites quant aux valeurs qui les sous-tendent? Qu'elles ne soient pas teintées par une adhésion forte à des valeurs qui pourraient masquer la présence d'autres enjeux de valeurs? Comment s'assurer qu'elles ne comportent pas, en elles-mêmes, de potentielles conséquences négatives pour des sous-groupes de la population et les individus identifiés à ces sous-groupes?

La prise en compte de la dimension éthique des activités de surveillance ne vise pas l'élimination de toute forme d'*a priori* sur le plan des valeurs – ce qui, du reste, est impossible –, mais cherche à l'explicitier, voire à la justifier, faute de quoi les activités de surveillance seraient assises sur une conception fautive de la scientificité et amputées de dimensions essentielles à la délibération sur les meilleures pratiques (Fischer 1980).

3.2 Des préoccupations éthiques articulées autour de trois grands axes

De façon générale, le discours de santé publique sous-tend un ensemble de valeurs comme la bienfaisance, la non-malfaisance, l'équité, la responsabilité, l'autonomie, le respect des personnes et des groupes, et ainsi de suite. La santé publique cherche à actualiser ces valeurs à travers les actions qui découlent de ses différentes fonctions essentielles, dont la surveillance.

S'il est relativement simple d'évoquer dans le discours des valeurs qui nous tiennent à cœur, il est souvent beaucoup moins évident de s'assurer de les traduire dans les actions de santé publique. La complexité inhérente à la définition de la santé, le manque de temps, aussi bien que le sentiment d'incompétence dans le traitement des dimensions éthiques, rendent la réflexion sur la pratique souvent ardue et complexe pour les acteurs de la santé publique. De plus, l'opérationnalisation de certaines valeurs peut causer des conflits avec d'autres. Un exemple classique est la tension résultant du ciblage de groupes vulnérables pour favoriser l'intervention (bienfaisance, amélioration de la santé) et le risque de stigmatisation des personnes que l'on cherche à soutenir (atteinte à la dignité des personnes, à leur autonomie). Le processus utilisé par le CESP dans l'examen des projets qui lui sont soumis a en partie pour but de rendre explicites les tensions qui leur sont sous-jacentes.

En posant un regard sur l'ensemble des travaux du CESP réalisés jusqu'à maintenant quant aux plans de surveillance⁴, on peut dégager trois grands axes interdépendants autour desquels s'articulent les préoccupations éthiques : l'explicitation, l'équilibre et les espaces de dialogue. Ils sont abordés ici très sommairement, mais d'une manière suffisamment éclairante, pour les proposer comme une sorte de guide complémentaire pouvant favoriser les bonnes pratiques éthiques en surveillance, en recherchant l'atteinte de valeurs qui auront été retenues comme les plus importantes.

3.2.1 L'explicitation

L'explicitation concerne d'abord la finalité de la surveillance. Elle se décline à travers l'élaboration des grandes orientations d'un projet et la vision stratégique à partir de laquelle s'établit la planification des activités sociosanitaires. Expliciter, c'est aussi justifier le choix des éléments retenus dans le plan (thématiques, objets). Définir les orientations, consiste à les rendre claires pour soi-même et pour les autres, soit les personnes concernées par le projet en tant que destinataires des produits de surveillance ou en tant qu'utilisateurs de l'information produite, c'est-à-dire la population et ses sous-groupes, les intervenants, les divers partenaires et les décideurs.

La mission première de la surveillance étant de produire une information utile aux décisions, il importe de pouvoir la rendre intelligible. Les acteurs de la surveillance doivent manipuler quantité de données de manière à livrer une information qui soit à la fois claire et compréhensible par ses utilisateurs; une information qui répond à leurs besoins et leur permet de passer à l'action.

L'explicitation concerne aussi les valeurs sous-tendues par l'exercice de la surveillance. En explicitant les valeurs qui la fondent et la justifient, comme le respect des personnes, l'autonomie, la bienfaisance de même que la transparence, les acteurs de la surveillance contribuent positivement au lien de confiance avec la population et les partenaires.

Enfin, il faut garder à l'esprit le contexte informationnel dans lequel évolue la surveillance aujourd'hui. L'avancée des technologies de l'information et des communications a multiplié les sources d'information. Les institutions publiques n'échappent pas à cette tendance. Elles-mêmes grandes productrices d'information, en l'occurrence sur la santé, elles se retrouvent dans une dynamique au cœur de laquelle se trouve un enjeu d'économie d'attention (Kessous, Mellet et Zouinar 2010). L'idée, pour les acteurs de surveillance, est donc de résister à la tentation de produire toujours plus d'information pour se faire entendre des décideurs. L'utilité de l'information produite n'est pas améliorée par sa démultiplication.

4. Une synthèse des avis du CESP portant sur les plans de surveillance a été publiée en 2014 (voir CESP, 2014).

3.2.2 L'équilibre

L'équilibre est un maître mot. Il prend ici un sens très large qui réfère à la fois à l'idée de juste pondération des éléments dans un ensemble, de cohérence globale et de suffisance. Y transparaissent aussi les notions d'équitable et de raisonnable. Dans une perspective éthique, on recherche l'équilibre entre les valeurs en cause ou entre les finalités et les moyens proposés dans un plan de surveillance. Y a-t-il une tension entre les valeurs elles-mêmes, ou entre les valeurs et certains aspects normatifs qui guident aussi le plan (ex. : un plan ou un programme de santé publique)?

Un mouvement d'aller-retour entre la ou les valeurs qui sont jugées importantes dans la situation et les éléments saillants du projet, par exemple, permet une révision critique de ce dernier, de façon à éliminer les incohérences et les contradictions entre situations idéales et situations réelles. Pour paraphraser Malherbe (2007), la démarche vise à réduire l'écart, au regard des valeurs, entre le discours et les pratiques.

Le CESP a souvent évoqué cette idée d'équilibre dans ses avis, notamment :

- au regard d'une représentation juste et pertinente de chacune des thématiques d'un plan de surveillance (ex. : un plan où la santé mentale et la santé en milieu de travail semblaient sous-investies par rapport à d'autres thématiques);
- au regard des objets ou des indicateurs, positifs et négatifs, qui pourraient favoriser le développement de stratégies de promotion et d'intervention s'appuyant sur des leviers positifs comme la solidarité et la cohésion sociale ainsi que l'habilitation, dans le respect de l'autonomie des individus et des communautés;
- au regard du traitement accordé aux différents sous-groupes de la population, par souci d'équité, sachant que la prise en compte, en surveillance, des sous-groupes plus défavorisés de la population constitue le point de départ de l'effort de réduction des inégalités sociales de santé, mais qu'il ne faut pas négliger de pondérer le risque de les stigmatiser;
- au regard des efforts consentis, qui se doivent d'être à la mesure de l'utilité et de l'efficacité de l'information produite quant à sa contribution à l'amélioration de la santé de la population;
- au regard de la transversalité ou de la complémentarité des objets ou des indicateurs, de telle manière que les thématiques puissent s'enrichir les unes et les autres afin d'offrir une vision plus intégrée de la santé.

En somme, rechercher l'équilibre implique des allers-retours entre la vision globale du plan et ses éléments particuliers, le travail réflexif portant sur les valeurs qui y sont actualisées.

3.2.3 Les espaces de dialogue

L'explicitation et l'équilibre ne pourraient s'accomplir pleinement sans que des regards externes participent à la surveillance. Ces derniers, posés par des membres de la population, des intervenants, des partenaires, voire des décideurs, peuvent contribuer à l'assurance-qualité du processus même de la surveillance.

La mise en place d'espaces de dialogue invite à une relation de réciprocité : d'une part, l'expertise de santé publique en surveillance devient plus accessible à la population et aux partenaires; d'autre part, les savoirs profanes⁵, les réalités « du terrain » et l'apport d'autres types d'expertise viennent alimenter et bonifier l'expertise de santé publique. La contribution externe peut, entre autres, permettre :

- de dégager une meilleure compréhension des problèmes sociaux ou de santé et des déterminants qui y sont associés il permet de déterminer, par exemple, les limites quant à la surveillance d'un objet, c'est-à-dire ce que la surveillance couvre et ne couvre pas d'un problème);
- de clarifier des finalités et des orientations;
- de remettre en question certains choix (d'objets de surveillance, par exemple) ou de mieux les justifier;
- d'établir un plan de diffusion qui tienne compte, notamment, des besoins exprimés par les principaux utilisateurs (produire une information utile aux décisions);
- de vérifier la recevabilité de certains messages véhiculés par les diverses productions de surveillance.

Selon le type de contribution recherché, les espaces de dialogue peuvent prendre différentes formes : consultation de quelques acteurs-clés (ex. : décideurs, intervenants du réseau, représentants d'organismes communautaires, membres d'associations qui viennent en aide à différentes causes), consultation de représentants de sous-groupes de la population touchés par un problème de santé particulier, utilisation de mécanismes comme les forums régionaux de population. Le recours à des espaces de dialogue s'incarne donc par une participation accrue d'acteurs-clés au développement et à la mise en œuvre de la surveillance à travers ces différents mécanismes. Et recourir à des espaces de dialogue, c'est renforcer des valeurs liées à l'autonomie des personnes et des groupes, à la confiance, à l'ouverture et à la responsabilité. C'est pourquoi la participation peut être elle-même comprise comme une valeur.

5. Savoirs profanes est utilisé ici par opposition aux savoirs experts, scientifiques ou académiques.

3.3 Des questions pour repérer les préoccupations éthiques potentielles

En un peu plus de 10 ans de pratique, le CESP a examiné une dizaine de plans de surveillance, à partir desquels il a soulevé un ensemble de préoccupations éthiques. Évidemment, ces questions ne couvrent pas toutes les préoccupations qui pourraient être soulevées par la surveillance en santé publique. Les plans de surveillance, comme les différents objets (problèmes sociaux ou de santé et déterminants correspondants) qui y sont retenus, continuent d'évoluer, de se raffiner, aussi bien que la réflexion éthique qui leur est associée. Garder à l'esprit les trois grands axes abordés précédemment, soit l'explicitation, l'équilibre et les espaces de dialogue, peut faciliter l'actualisation des valeurs que privilégie la santé publique ou susciter la vigilance nécessaire au repérage de nouvelles préoccupations éthiques dans les plans de surveillance.

4 PROJETS DE PLANS DE SURVEILLANCE ET DÉPÔT AU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE

Bien qu'il puisse se pencher, de façon générale, sur toute question soulevée par l'application de la LSP, le CESP a pour mandat particulier l'examen éthique des projets de plans de surveillance ou d'enquêtes sociosanitaires à des fins de surveillance élaborées en vertu de cette même loi (LSP, art. 19.2). Ces projets doivent être systématiquement soumis au CESP pour examen.

Le Comité a établi des modalités pour la soumission et le cheminement des différentes demandes qui lui sont adressées⁶. Jusqu'ici, ces modalités de dépôt avaient surtout été pensées en fonction de projets globaux, comme des enquêtes ou des plans de surveillance, et proposaient peu de balises pour des situations ponctuelles liées, par exemple, à des modifications ciblées à l'intérieur d'un plan existant. Pour répondre à cette exigence pratique, des clarifications ont été apportées de manière à adapter les modalités de dépôt selon les situations les plus courantes (ajout d'une thématique, d'objets, d'indicateurs ou de sources de renseignements, notamment).

Dans ce qui suit, sont d'abord présentées, les grandes lignes ou modalités de base, d'une démarche de soumission d'un projet au CESP; sont ensuite exposés, différents cas de figure ainsi que les modalités de dépôt qui leur sont associées. Ces mêmes cas de figure sont présentés plus loin sous forme de fiches faciles à consulter.

4.1 Modalités de base

4.1.1 Qui fait la demande d'examen auprès du Comité?

Dans le cas des projets relatifs à la surveillance, les demandes sont adressées au Comité par les autorités légales de cette fonction, c'est-à-dire le ministre ou le DNSP pour les projets relevant du palier national, et les DSPublique pour ceux qui relèvent du palier régional. Lorsque le ministre confie un mandat de surveillance à l'Institut national de santé publique (INSPQ), il peut aussi confier la responsabilité de la soumission du projet au CESP à son président-directeur général.

4.1.2 Qui sont les responsables du projet? Qui agit à titre d'interlocuteur auprès du Comité?

Il importe qu'une personne soit clairement désignée pour agir à titre d'« interlocuteur » privilégié du Comité tout au long de la période d'examen d'un projet. Cette personne a pour rôle de fournir

6. Ces modalités générales s'appliquent tant aux projets de surveillance qu'à toute autre question qui pourrait être soulevée par l'application de la LSP. Pour de plus amples détails concernant ces modalités, vous pouvez consulter le document *Cheminement des demandes adressées au Comité d'éthique de santé publique* (adopté par le CESP le 3 mai 2010), accessible sur le site Web du CESP au <http://cesp.inspq.qc.ca>.

au Comité, ou de s'assurer que lui soient fournies, les clarifications que celui-ci estime nécessaires pour mieux cerner le projet. Elle a aussi pour responsabilité d'informer les professionnels et les responsables institutionnels des commentaires que le Comité peut émettre en cours d'examen afin d'en faciliter l'intégration. Selon l'expérience du CESP, la personne qui agit comme interlocuteur est le plus souvent celle qu'on peut définir comme responsable ou chargé de projet. Lorsque ce n'est pas le cas, il est pertinent de déterminer à la fois la personne responsable du projet et celle qui agira comme interlocuteur auprès du Comité.

Les professionnels du secrétariat du Comité sont responsables des interfaces entre le Comité et les professionnels engagés dans le projet. Dans la plupart des cas, ces interfaces visent à apporter des clarifications sur le projet ou sur le déroulement de l'examen par le Comité. Enfin, le Comité peut, s'il le juge opportun, entendre les responsables du dossier qui fait l'objet de la demande qui lui est adressée. Ces personnes ne participent toutefois pas aux délibérations du Comité.

4.1.3 Quelles sont les informations à soumettre au Comité aux fins de l'examen?

D'emblée, il est important de comprendre que pour procéder à l'examen éthique d'un projet ou d'une question, le Comité doit avoir en main l'information nécessaire lui permettant :

- de situer le projet (lien avec des politiques publiques, avec des plans d'action, etc.);
- d'avoir une bonne idée de ses rouages (en connaître les composantes, maîtriser les termes de base);
- d'en comprendre les enjeux, les finalités et objectifs (à quoi et à qui cela va-t-il servir?), la portée (quels sont les effets attendus sur la population, quels sont les risques à l'égard de certains sous-groupes? Porte-t-on aussi attention aux groupes plus défavorisés?);
- de connaître, le cas échéant, les préoccupations éthiques perçues par les responsables du projet.

Les informations demandées pour procéder à l'examen permettent ainsi de cerner de façon particulière le projet à l'étude et le contexte dans lequel il se trouve. En somme, il s'agit pour le Comité de dégager le sens du projet qui lui est soumis, d'une part par la justification des choix effectués dans le cadre du plan (finalités, thématique, objets, indicateurs, etc.), et d'autre part en explicitant les liens existant entre les éléments choisis (ex. le choix des angles d'analyse par rapport aux objectifs définis, les liens entre un objet et la thématique à laquelle il est rattaché, entre une thématique et son plan de référence, etc.)

De façon générale, les documents à fournir au Comité sont les suivants :

- La lettre officialisant la demande d'examen, signée par l'autorité responsable (le DSPublique ou un gestionnaire, selon le cas);

- Le formulaire de dépôt des projets correspondant à la situation considérée (disponible sur le site Web du Comité);
- Les documents propres au projet lui-même, dont le devis descriptif. Par *devis*, le Comité entend le document du plan de surveillance comprenant les finalités, les thématiques et objets (avec leurs justifications, c'est-à-dire les raisons pour lesquelles on les a retenus et les arguments de nature scientifique et stratégique qui appuient ces choix), le ou les plans d'analyse, les renseignements nécessaires, les sources de renseignements, de même que la liste des indicateurs utilisés. À propos des indicateurs, il est important de préciser ce qui suit :
 - La liste d'indicateurs ne comprend pas les informations techniques liées à la construction de la mesure, celles-ci constituant une information à l'usage des acteurs de surveillance.
 - Cette liste d'indicateurs est, bien entendu, appelée à évoluer dans le temps; un mécanisme est prévu pour informer le CESP des modifications ultérieures que subira la liste initiale (voir la section 4.2).
 - Certains indicateurs de cette liste, plus centraux ou ayant une portée éthique importante, devront être documentés de façon détaillée et justifiés à même le plan de surveillance. Ces indicateurs à portée éthique pourront être désignés tant par les acteurs de surveillance que par le CESP.
- Dans le cas d'un projet d'enquête, le questionnaire;
- Tout autre document facilitant l'examen d'une demande adressée au CESP.

Lorsqu'il est question d'ajouts à un plan qui a déjà été examiné par le Comité, qu'il s'agisse d'une thématique, d'un objet, d'indicateurs, de renseignements ou de sources de renseignements, seuls les éléments nouveaux sont soumis au Comité et l'information à soumettre doit, entre autres, pouvoir établir des liens avec les éléments du plan de référence.

4.1.4 Combien de temps l'examen d'un projet nécessite-t-il?

Il est difficile de déterminer la durée de l'examen d'un projet, puisqu'elle est influencée par le type de projet (envergure, préoccupations éthiques soulevées) ou de questions et le nombre de dossiers examinés au même moment. Selon son expérience, le Comité estime à trois rencontres le temps minimal nécessaire pour analyser un projet et rédiger un avis, et ce, à partir du moment où l'ensemble des informations requises est soumis au Comité. Les rencontres du Comité ont lieu sur une base mensuelle, de septembre à juin.

4.1.5 Dépôt d'une demande d'examen

Les demandes d'examen doivent être adressées au secrétariat du CESP avec la totalité des documents pertinents. Le CESP accuse réception des demandes en informant le demandeur de la date de la rencontre pendant laquelle le Comité sera saisi de la demande. Pour que le Comité soit saisi d'une demande, celle-ci et l'ensemble des documents requis doivent être transmis au moins 15 jours avant la rencontre⁷.

4.1.6 Recherche-surveillance, exploration de nouveaux objets

Pour le CESP, les projets de recherche (souvent épidémiologique) qui porteraient par exemple sur la démonstration d'un lien entre l'état de santé et une caractéristique de l'individu ou de l'environnement (déterminant de la santé) relèvent d'une finalité de recherche et doivent, à cet effet, être soumis à un comité d'éthique de la recherche (CER).

Par contre, un projet dit de recherche qui viserait à développer un indicateur en surveillance ou un outil d'enquête, par exemple, serait considéré comme ayant une finalité de surveillance et, à ce titre, pourrait être soumis à l'examen du CESP. Il s'inscrirait alors parmi les modifications éventuelles à un plan.

4.2 Soumission d'un plan de surveillance

Les tableaux suivants présentent de façon succincte les types de situations dans lesquelles se trouvent habituellement les acteurs de surveillance et les modalités correspondantes de dépôt de leurs travaux au CESP. Chacune des situations est accompagnée de la liste d'information à soumettre et d'exemples de considérations éthiques qui peuvent en découler. Les lecteurs sont invités à s'y référer au besoin.

7. Le calendrier des rencontres du Comité est généralement établi en deux temps, pour la période de juin à décembre et pour celle de janvier à juin. Il est disponible sur le site Web du Comité.

Plan de surveillance soumis pour la première fois

Situation : Plan de référence (en l'occurrence le <i>Plan national de surveillance</i>)	
Éléments à considérer	Modalités
Qui fait la demande?	DNSP
Responsable du projet	Personne chargée du projet ou professionnel(le) lié(e) au projet.
Examen	<ul style="list-style-type: none"> • Au besoin, le CESP peut entendre les responsables du dossier. • Temps requis : au moins trois rencontres. • Un avis est rendu à la suite de l'examen.
Information à soumettre	<ul style="list-style-type: none"> • Lettre officialisant la demande d'examen, signée par le DNSP. • Formulaire de dépôt du projet. • Devis du projet (plan de surveillance comprenant finalités et objectifs, justification des thématiques et des objets, plan d'analyse [objets, liste des indicateurs, renseignements demandés et sources de renseignements] et plan de diffusion). • Tout document pouvant faciliter l'examen du projet par le Comité. • Autant que possible, préoccupations éthiques perçues par les responsables et les artisans du projet.

Préoccupations éthiques types	<ul style="list-style-type: none">• La cohérence du contenu d'ensemble (arrimages entre les thématiques ou domaines d'intervention qui traitent de mêmes objets ou d'objets complémentaires visant les mêmes clientèles) est importante. L'idée est que les productions qui soutiendront la prise de décision des différents utilisateurs doivent être elles-mêmes pertinentes et cohérentes.• Malgré le caractère macroscopique des plans nationaux, on devrait s'attendre à ce que leurs finalités et orientations stratégiques soient bien campées, qu'elles soient claires et que leur compréhension soit bien partagée avec les régions. Transparaît ici l'idée de cohésion entre les différentes instances qui produisent et relayent l'information, et ce, à tous les paliers.• L'utilité d'un plan (sa capacité à produire une information pertinente pour les utilisateurs) découle de sa prise en compte des besoins et des observations des partenaires et de la population.
--------------------------------------	---

Situation : Plan régional de surveillance	
Éléments à considérer	Modalités
Qui fait la demande?	DSPublique
Responsable du projet	Personne chargée du projet ou professionnel(le) lié(e) au projet.
Examen	<ul style="list-style-type: none"> • Au besoin, le CESP peut entendre les responsables du dossier. • Temps requis : au moins trois rencontres. • Un avis est rendu à la suite de l'examen.
Information à soumettre	<ul style="list-style-type: none"> • Lettre officialisant la demande d'examen, signée par le DSPublique. • Formulaire de dépôt du projet. • Devis du projet (plan de surveillance comprenant finalités et objectifs, justification des thématiques et des objets, plan d'analyse [objets, liste des indicateurs, renseignements demandés et sources de renseignements] et plan de diffusion). • Tout document pouvant faciliter l'examen du projet par le Comité. • Autant que possible, préoccupations éthiques perçues par les responsables et les artisans du projet.

Préoccupations éthiques types	<ul style="list-style-type: none">• Les enjeux régionaux sont sans doute différents de ceux liés au Plan national de surveillance et peuvent soulever des préoccupations éthiques particulières, par exemple en ce qui a trait aux angles d'analyse retenus. La formulation des finalités et des objectifs devra refléter les particularités régionales, et ce, de manière claire, explicite et transparente.• Le plan régional de surveillance devrait porter attention à la répartition des fardeaux et des avantages au sein de la population concernée par ce plan et de ses sous-groupes.• Les plans d'analyse et de diffusion pourraient aussi soulever des préoccupations éthiques particulières.• L'utilité d'un plan (sa capacité à produire une information pertinente pour les utilisateurs) découle de sa prise en compte des besoins et des observations des partenaires et de la population.
--------------------------------------	---

Mise à jour ou modification d'un plan déjà examiné par le CESP

Les cas de figure qui suivent s'appliquent également aux plans de référence comme le *Plan national de surveillance* ou aux plans thématiques.

Situation : Ajout d'une thématique	
Éléments à considérer	Modalités
Qui fait la demande?	DNSP ou DSPublique
Responsable du projet	Personne chargée du projet ou professionnel(le) lié(e) au projet.
Examen	<ul style="list-style-type: none"> • Au besoin, le CESP peut entendre les responsables du dossier. • Temps requis : plus ou moins trois rencontres. • Un avis est rendu à la suite de l'examen.
Information à soumettre	<ul style="list-style-type: none"> • Lettre officialisant la demande d'examen, signée par le DSPublique ou le DNSP. • Formulaire de dépôt du projet. • Justifications liées à l'ajout de la thématique, présentation de la thématique et liens avec le plan de référence, finalités et objectifs. • Objets, indicateurs (liste), renseignements, sources de renseignements anticipées et leur plan d'analyse. • Plan de diffusion (pour la nouvelle thématique). • Autant que possible, préoccupations éthiques perçues par les responsables et les artisans du projet.

Préoccupations éthiques types	<ul style="list-style-type: none">• Les thématiques sont composées de grands regroupements d'objets à partir desquels se construit une représentation des différents problèmes sociaux ou de santé qu'on souhaite surveiller. Or, ces grands regroupements peuvent comporter des limites dans leur capacité à rendre compte, par exemple des différents déterminants à ces problèmes. Il importe d'en être conscient et d'explicitier ces limites, faute de quoi l'on risque de réduire le problème de santé (sa représentation du moins) aux seuls déterminants couverts.• Il serait possible d'établir des liens avec d'autres thématiques contenues dans le plan de référence et de voir les arrimages potentiels avec des objets ou des indicateurs appartenant à ces autres thématiques. Ceci pourrait favoriser une meilleure cohérence et une vision plus intégrée de la santé, qui se refléteraient alors dans les programmes et les services de santé destinés à la population.
--------------------------------------	---

Situation : Ajout d'objets de surveillance	
Éléments à considérer	Modalités
Qui fait la demande?	DNSP ou DSPublique
Responsable du projet	Personne chargée du projet ou professionnel(le) lié(e) au projet.
Examen	<ul style="list-style-type: none"> • Au besoin, le CESP peut entendre les responsables du dossier. • Temps requis : dépend du nombre et de la portée éthique des ajouts; plus ou moins trois rencontres. • Un avis est rendu à la suite de l'examen.
Information à soumettre	<ul style="list-style-type: none"> • Lettre officialisant la demande d'examen, signée par une autorité compétente. • Document spécifiant les éléments suivants : <ul style="list-style-type: none"> ○ justification du choix des nouveaux objets et des types de décisions à être soutenues et par quels décideurs ○ présentation des objets et contexte par rapport au plan existant, à la thématique ou au domaine d'intervention concerné ○ description des objets et de leur portée dans la population ou ses sous-groupes ○ finalités, objectifs • Éléments permettant de faire la surveillance de cet objet : <ul style="list-style-type: none"> ○ indicateurs (liste) ○ renseignements nécessaires ○ sources de renseignements ○ analyse envisagée, dont croisements avec d'autres objets du plan • Autant que possible, préoccupations éthiques perçues par les responsables et les artisans du projet. <p>(Pas besoin de remplir le formulaire.)</p>

Préoccupations éthiques types	<ul style="list-style-type: none">• Le choix d'un objet ou d'un indicateur n'est pas complètement neutre : le poids d'un objet doit pouvoir être accordé non seulement à son importance sur le plan épidémiologique, mais aussi à la valeur que ce choix représente pour la population.• La prise en compte du point de vue de la population et des partenaires quant au choix d'un objet ou d'un indicateur est souhaitable; attention, cependant, à ce que le point de vue d'un groupe précis n'exerce pas une influence indue sur ce choix (conscience de répondre aux intérêts d'un groupe particulier et justification).• L'inclusion d'objets ou d'indicateurs plus positifs (facteurs de protection : habilitation, solidarité, cohésion sociale, etc.) permettrait de mieux valoriser le potentiel des individus et des groupes au regard de la prise en charge de leur santé.• Il peut y avoir des arrimages permettant à plusieurs domaines d'intervention de considérer de mêmes objets ou de recourir à des indicateurs semblables, favorisant ainsi une vision plus cohérente et intégrée de la santé et des interventions possibles.
--------------------------------------	---

Situation : Ajout d'indicateurs ou modification dans l'expression d'une mesure	
1) Information seulement	
Éléments à considérer	Modalités
Qui fait la demande?	DNSP, DSPublique ou gestionnaire compétent
Responsable du projet	<ul style="list-style-type: none"> • Personne chargée du plan ou professionnel(le) lié(e) au plan.
Dépôt au Comité	<ul style="list-style-type: none"> • Lorsqu'il y a ajout ou modification d'indicateurs en cours de réalisation d'un plan examiné par le CESP, les responsables en informent le Comité. • Un tel rapport au Comité pourrait être effectué tous les trois ans. Le comité peut procéder à un examen dans les cas où les nouveaux indicateurs soulèveraient des préoccupations éthiques.
Information à soumettre	<ul style="list-style-type: none"> • Courriel spécifiant la liste des indicateurs ayant été ajoutés ou modifiés dans la dernière période de trois ans. • Renseignements nécessaires à la mesure des indicateurs et sources auxquelles ces renseignements se rapportent. <p>(Ni la lettre ni le formulaire ne sont requis.)</p>
Préoccupations éthiques types	<ul style="list-style-type: none"> • Un indicateur portant sur une caractéristique associée à un stéréotype plutôt négatif, par exemple, ou à la vulnérabilité d'un groupe de la population pourrait soulever des préoccupations éthiques. • Voir les préoccupations éthiques de la fiche concernant l'ajout d'objets de surveillance.

Situation : Ajout d'indicateurs ou modification dans l'expression d'une mesure	
2) Examen si nécessaire	
Éléments à considérer	Modalités
Qui fait la demande?	DNSP, DSPublique ou gestionnaire compétent
Responsable du projet	Personne chargée du plan ou professionnel(le) lié(e) au plan.
Dépôt au Comité	<ul style="list-style-type: none"> • Le Comité peut procéder à un examen dans les cas où les nouveaux indicateurs déposés pour information soulèveraient des préoccupations éthiques. • Au besoin, le CESP peut entendre les responsables du dossier. • Temps requis : dépend de l'importance des préoccupations soulevées par les nouveaux indicateurs, mais habituellement trois rencontres. • Un avis est rendu à la suite de l'examen.
Information à soumettre	<p>Dans la mesure où le CESP décide de procéder à un examen :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Document spécifiant les éléments suivants : <ul style="list-style-type: none"> ○ justification du choix de chaque nouvel indicateur ○ description de chaque indicateur et de sa portée ○ aspects des objets retenus pour en donner la mesure, en fonction du type de décisions à soutenir pour certains décideurs ○ renseignements nécessaires pour mesurer les indicateurs et sources de ces renseignements • Autant que possible, préoccupations éthiques perçues par les responsables et les artisans du projet. <p>(Le formulaire n'est pas requis.)</p>

Préoccupations éthiques types	<ul style="list-style-type: none">• Un indicateur portant sur une caractéristique associée à un stéréotype plutôt négatif, par exemple, ou à la vulnérabilité d'un groupe de la population pourrait soulever des préoccupations éthiques.• Voir les préoccupations éthiques de la fiche concernant l'ajout d'objets de surveillance.
--------------------------------------	---

Situation : Ajout de renseignements nécessaires	
Éléments à considérer	Modalités
Qui fait la demande?	DNSP ou DSPublique
Responsable du projet	Personne chargée du plan ou professionnel(le) lié(e) au plan.
Examen	<ul style="list-style-type: none"> • Temps requis : délai assez court. • Un avis est rendu à la suite de l'examen.
Information à soumettre	<ul style="list-style-type: none"> • Lettre officialisant la demande d'examen, signée par une autorité compétente. • Document spécifiant les types de renseignements qu'on souhaite ajouter et justifiant l'ajout de ces renseignements (ce à quoi ils serviront plus précisément). • Mention, le cas échéant, du besoin de soumettre une demande à la Commission d'accès à l'information du Québec (CAIQ). • Conséquences des modifications pour les populations concernées. • Autant que possible, préoccupations éthiques perçues par les responsables et les artisans du projet. <p>(Le formulaire n'est pas nécessaire.)</p>

Préoccupations éthiques types	<ul style="list-style-type: none">• L'ajout d'un renseignement découlerait, par exemple, de l'ajout d'un indicateur ou d'un objet de surveillance. Il peut aussi s'agir de la disponibilité récente d'un renseignement qui n'était pas codifié dans la source de renseignements (ex. : unité géographique correspondant à la notion de quartier). Dans ce dernier cas, la préoccupation va de pair avec l'examen du plan d'analyse et de diffusion. En somme, les nouveaux renseignements sont utilisés pour produire un indicateur ou comme variables de croisement permettant de nouveaux angles d'analyse.• Des préoccupations éthiques types liées à l'utilisation de renseignements peuvent avoir trait à la protection des renseignements personnels (confidentialité) aussi bien qu'au risque de stigmatisation découlant de l'utilisation de renseignements relatifs à la vie privée des personnes.
--------------------------------------	--

Situation : Ajout de sources de renseignements	
1) Sources non annoncées dans un plan	
Éléments à considérer	Modalités
Qui fait la demande?	DNSP ou DSPublique
Responsable du projet	Personne chargée du plan ou professionnel(le) lié(e) au plan.
Examen	<ul style="list-style-type: none"> • Temps requis : délai assez court. • Un avis est rendu à la suite de l'examen.
Information à soumettre	<ul style="list-style-type: none"> • Fournir une lettre officialisant la demande d'examen, signée par une autorité compétente. • Déposer un document spécifiant les changements par rapport au plan de référence et une présentation de la portée de la modification. Indiquer s'il y a besoin d'une demande à la CAIQ. <p>(Le formulaire n'est pas nécessaire.)</p>
Préoccupations éthiques types	<ul style="list-style-type: none"> • Des préoccupations relatives aux règles d'encadrement des banques de données peuvent être soulevées, notamment dans les cas de jumelage de banques de données. Les règles doivent protéger adéquatement la confidentialité des données. • Dans le cas d'un système de surveillance en plus de l'appariement de sources de renseignements diverses, le croisement de données peut donner lieu à un risque de stigmatisation, d'atteinte à la liberté des groupes et des individus touchés.

Situation : Ajout de sources de renseignements	
2) Sources avec mention « à développer » pour des indicateurs existants	
Éléments à considérer	Modalités
Qui fait la demande?	DNSP ou DSPublique
Responsable du projet	Personne chargée du plan ou professionnel(le) lié(e) au plan.
Examen	<p>Dans les cas où les sources portaient la mention « à développer » et que <u>le CESP avait émis des commentaires à cet effet</u> dans le plan de référence :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Temps requis : délai assez court. • Un avis est rendu à la suite de l'examen. <p>(Si aucun commentaire n'avait été émis à cet effet, il n'y a pas lieu de procéder à un examen éthique.)</p>
Information à soumettre	<ul style="list-style-type: none"> • Fournir une lettre officialisant la demande d'examen, signée par une autorité compétente. • Déposer un document spécifiant les changements par rapport au plan de référence et une présentation de la portée de la modification. Indiquer s'il y a besoin d'une demande à la CAIQ. <p>(Le formulaire n'est pas nécessaire.)</p>

Préoccupations éthiques types	<ul style="list-style-type: none">• Des préoccupations relatives aux règles d'encadrement des banques de données peuvent être soulevées, notamment dans les cas de jumelage de banques de données. Les règles doivent protéger adéquatement la confidentialité des données.• Dans le cas d'un système de surveillance en plus de l'appariement de sources de renseignements diverses, le croisement de données peut donner lieu à un risque de stigmatisation, d'atteinte à la liberté des groupes et des individus touchés.• Le CESP a fait une recommandation dans son avis sur le PCS afin de promouvoir l'examen éthique des enquêtes canadiennes (ESCC, par exemple).
--------------------------------------	--

Situation : Ajout de sources de renseignements	
3.1) Enquêtes (autres que les enquêtes canadiennes de type ESCC)	
Éléments à considérer	Modalités
Qui fait la demande?	DNSP ou DSPublique
Responsable du projet	Personne chargée du plan ou professionnel(le) lié(e) au plan.
Examen	<ul style="list-style-type: none"> • Pour les sources « à développer », il y aura examen éthique par le CESP ou l'ISQ, selon le cas, puisqu'il s'agit d'enquêtes en bonne et due forme. • Temps requis : au moins trois rencontres à partir du moment où le CESP a toute l'information (dont le questionnaire) en main.
Information à soumettre	<ul style="list-style-type: none"> • Fournir une lettre officialisant la demande d'examen, signée par une autorité compétente. • Remplir le formulaire et spécifier les liens avec un plan de référence (finalités, thématiques et objets documentés par l'enquête); l'enquête couvre-t-elle plus ou moins que ce qui est prévu dans le plan de référence? Inclure également l'outil d'enquête (questionnaires) et le plan de diffusion.
Préoccupations éthiques types	<ul style="list-style-type: none"> • Des préoccupations relatives aux règles d'encadrement des banques de données peuvent être soulevées, notamment dans les cas de jumelage de banques de données. Les règles doivent protéger adéquatement la confidentialité des données. • Dans le cas d'un système de surveillance, en plus de l'appariement de sources de renseignements diverses, le croisement de données peut donner lieu à un risque de stigmatisation, d'atteinte à la liberté des groupes et des individus touchés.

Situation : Ajout de sources de renseignements
3.2) Enquêtes (réalisées par l'ISQ ou le palier fédéral)

Éléments à considérer	Modalités
Qui fait la demande?	DNSP ou DSPublique
Responsable du projet	Personne chargée du plan ou professionnel(le) lié(e) au plan.
Examen	De telles enquêtes auront généralement été déjà envisagées et porteront sur des éléments déjà inscrits au plan; le cas échéant, le Comité sera informé des ajouts d'objets ou d'indicateurs issus de ces enquêtes.
Information à soumettre	Un simple courriel informant le CESP des changements est nécessaire.
Préoccupations éthiques types	<ul style="list-style-type: none"> • Des préoccupations relatives aux règles d'encadrement des banques de données peuvent être soulevées, notamment dans les cas de jumelage de banques de données. Les règles doivent protéger adéquatement la confidentialité des données. • Dans le cas d'un système de surveillance en plus de l'appariement de sources de renseignements diverses, le croisement de données peut donner lieu à un risque de stigmatisation, d'atteinte à la liberté des groupes et des individus touchés.

Situation : Ajout de sources de renseignements	
4) Systèmes d'information	
Éléments à considérer	Modalités
Qui fait la demande?	DNSP ou DSPublique
Responsable du projet	Personne chargée du plan ou professionnel(le) lié(e) au plan.
Examen	<ul style="list-style-type: none"> • Temps requis : au moins trois rencontres. • Un avis est rendu à la suite de l'examen.
Information à soumettre	<ul style="list-style-type: none"> • Fournir une lettre officialisant la demande d'examen, signée par une autorité compétente. • Remplir le formulaire et spécifier les liens avec le plan de référence, les finalités et les objectifs du système. Il faudra aussi fournir les objets, indicateurs (liste), renseignements, sources de renseignements et leur plan d'analyse; plan de diffusion. Le cas échéant, faire part des préoccupations éthiques soulevées, notamment si le Comité avait émis un commentaire dans l'avis portant sur le plan de référence.
Préoccupations éthiques à considérer	<ul style="list-style-type: none"> • Des préoccupations relatives aux règles d'encadrement des banques de données peuvent être soulevées, notamment dans les cas de jumelage de banques de données. Les règles doivent protéger adéquatement la confidentialité des données. • Dans le cas d'un système de surveillance en plus de l'appariement de sources de renseignements diverses, le croisement de données peut donner lieu à un risque de stigmatisation, d'atteinte à la liberté des groupes et des individus touchés.

4.3 Avis du Comité d'éthique de santé publique et suivi

Pour le CESP, la démarche de délibération et la rédaction d'un avis sont intimement reliées puisque l'avis se construit à travers les différentes étapes du processus d'examen. Si la délibération appartient au Comité, celui-ci n'hésite pas à entrer en dialogue avec les personnes responsables du projet ou de la question qui fait l'objet d'un examen. À travers ces échanges et selon les projets ou questions examinés, il peut arriver que le Comité exprime des commentaires ou des suggestions sur certains aspects particuliers de manière à faciliter la poursuite des travaux ou la réflexion des artisans du projet. Aussi, dans la mesure du possible, le Comité souhaite être tenu au fait des développements des projets examinés.

Au terme de son processus d'examen, le Comité rédige un avis officiel, adopté par consensus. Cet avis, portant la signature du président du Comité, est transmis directement au demandeur (ministre, DSPublique ou autre). Une copie de l'avis est aussi transmise à la personne désignée comme interlocuteur du Comité.

Un avis du Comité est rendu public 60 jours après qu'il ait été remis au demandeur, ce délai permettant à ce dernier de prendre acte de l'avis. Dans le cas où un projet comporte des étapes à développer ultérieurement, le Comité peut demander à les examiner lorsqu'elles auront été réalisées. À titre d'exemple, dans le cas d'une enquête, il pourrait s'agir de se pencher sur le plan d'analyse ou de diffusion des données colligées.

Enfin, le CESP a un rôle de conseil; ses avis ne sont pas prescriptifs. En conséquence, il n'est pas dans ses fonctions de s'assurer du suivi donné à ses avis.

Références

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE (2004). *Avis du Comité d'éthique de santé publique sur le Plan commun de surveillance*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux.

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE (2010). *Cheminement des demandes adressées au Comité d'éthique de santé publique* (adopté par le CESP le 3 mai 2010), accessible sur le site Web du CESP au <http://cesp.inspq.qc.ca>.

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE (2014). *Synthèse des préoccupations éthiques soulevées dans les plans de surveillance examinés par le comité d'éthique de santé publique entre 2003 et 2012*, QUÉBEC, INSPQ.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE (2004). *Qu'est-ce que l'éthique? Proposition d'un cadre de référence*, Québec, gouvernement du Québec.

FISCHER, F. (1980). *Politics, Values and Public Policy. The Problem of Methodology*, Boulder, Westview.

GROUPE DE TRAVAIL COPAIN (2009). *Avis sur des lignes directrices pour guider l'élaboration d'un plan régional de surveillance*, présenté à la TCNS.

KESSOUS, E., K. MELLET et M. ZOUINAR (2010). « L'économie de l'attention : entre protection des ressources cognitives et extraction de la valeur », *Sociologie du travail*, 52 (3) : 359-73.

LEGAULT, G. A. (1999). *Professionnalisme et délibération éthique*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec.

MALHERBE, J. F. (2007). *Sujet de vie ou objet de soins? Introduction à la pratique de l'éthique Clinique*, Montréal, Fides.

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, DIRECTIONS DE SANTÉ PUBLIQUE, & INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC. (2005). *Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants 2004-2007*, Québec, gouvernement du Québec.

QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2007). *Cadre d'orientation pour le développement et l'évolution de la fonction de surveillance au Québec*, Québec, gouvernement du Québec.

QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2012). *La santé et ses déterminants – Mieux comprendre pour mieux agir*, Québec, gouvernement du Québec.

PARIZEAU, M. H. (1996). « Éthique appliquée », dans CANTO-SPERBER, M. (dir.). *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, tome 1, Paris, Presses universitaires de France.

WEINSTOCK, D. (2007). *Qu'est-ce qui constitue une donnée probante? Une perspective philosophique*, Baddeck. [Compte-rendu (version préliminaire, pour discussion) d'une conférence présentée à l'atelier d'été « Tout éclaircir » des Centres de collaboration nationale en santé publique, du 20 au 23 août 2007, Baddeck, Nouvelle-Écosse.]

Annexe 1

Outil facilitant le repérage des préoccupations éthiques découlant d'un plan de surveillance

Outil facilitant le repérage des préoccupations éthiques découlant d'un plan de surveillance

Le présent outil se veut un aide-mémoire. Ses utilisateurs y retrouveront la plupart des préoccupations éthiques soulevées par le CESP au regard des plans de surveillance. Pour faciliter l'intégration de la dimension éthique dans la pratique, les préoccupations sont exposées sous forme interrogative. Elles sont également illustrées par des exemples de problèmes potentiels pouvant découler de la non-prise en compte de ces questions éthiques. Les éléments d'un plan présentés dans cet outil ne correspondent pas exactement à ceux présentés dans ce document.

Pour faciliter le repérage des préoccupations éthiques, elles ont été regroupées par composantes du plan. Les questions éthiques sont formulées de telle manière qu'il est également facile d'y voir transparaître les grands axes de préoccupations (l'explicitation, l'équilibre et les espaces de dialogue) tout au long du processus de surveillance.

Enfin, bien que cet outil soit conçu comme un aide-mémoire, il ne couvre pas toutes les préoccupations qui pourraient être soulevées dans la pratique, notamment au regard de l'élaboration de plans de surveillance.

Élément du plan	Questions éthiques types	Exemples de problèmes soulevés
Planification du plan (ou de la thématique)		
Finalités	<ul style="list-style-type: none"> Les finalités du plan sont-elles <i>disponibles, pertinentes, justes, compréhensibles</i> (transparence)? 	<ul style="list-style-type: none"> Données collectées ou utilisées à d'autres fins que la surveillance, sans que cela soit mentionné. Plan hermétique pour ses destinataires.
	<ul style="list-style-type: none"> Le plan est-il <i>utile</i> et <i>efficace</i>? 	<ul style="list-style-type: none"> Informations produites ayant un faible potentiel d'utilisation ou soutenant des décisions peu importantes quant à l'amélioration de la santé de la population ou quant aux besoins exprimés par la population.
	<ul style="list-style-type: none"> La répartition des désavantages et des bénéfices apparaît-elle <i>équitable</i>? 	<ul style="list-style-type: none"> Risque de stigmatiser des sous-groupes de la population associés à des problèmes de santé particuliers, ou au contraire, de ne développer que peu de services ou d'interventions à leur attention.

Élément du plan	Questions éthiques types	Exemples de problèmes soulevés
	<ul style="list-style-type: none"> Le plan prend-il en compte les <i>besoins</i> de la population et des partenaires? 	<ul style="list-style-type: none"> Activités participatives factices visant davantage à coopter une population visée qu'à prendre en compte ses besoins.
	<ul style="list-style-type: none"> Le plan présente-t-il des problèmes de proportionnalité? 	<ul style="list-style-type: none"> Collecte d'un trop grand nombre de données par rapport à l'information nécessaire pour soutenir les interventions en santé publique.
Choix des objets et indicateurs	<ul style="list-style-type: none"> Les objets et indicateurs retenus sont-ils <i>représentatifs</i> des caractéristiques de la population visée et de sa santé? 	<ul style="list-style-type: none"> Poids important accordé à un sous-groupe de la population ou à certains problèmes de santé, sans justification.
	<ul style="list-style-type: none"> Les <i>groupes défavorisés ou vulnérables</i> et leurs problèmes ont-ils reçu une attention particulière lors de la définition des objets et des indicateurs? 	<ul style="list-style-type: none"> Utilisation d'indicateurs qui ne permettent pas de tenir compte des groupes défavorisés ou vulnérables au sein de la population et des problèmes qui les touchent particulièrement.
	<ul style="list-style-type: none"> A-t-on inclus des objets et indicateurs pour apprécier la <i>distribution</i> de biens fondamentaux? 	<ul style="list-style-type: none"> Absence de mesures relatives au revenu, à la scolarité, etc.
	<ul style="list-style-type: none"> A-t-on inclus des objets et des indicateurs proposés par des parties ayant exercé une <i>influence induite</i> sur leur choix? 	<ul style="list-style-type: none"> Commandite par un organisme ayant des intérêts quant à un problème de santé particulier, en retour de l'inclusion d'objets ou d'indicateurs relatifs à ce problème.
	<ul style="list-style-type: none"> A-t-on favorisé un <i>équilibre</i> entre indicateurs négatifs (facteurs de risque) et positifs (facteurs de protection)? 	<ul style="list-style-type: none"> Utilisation dans une large part d'indicateurs négatifs, qui ne permettent pas de développer des approches positives qui valorisent le potentiel des individus et des groupes (habilitation, solidarité, cohésion sociale, etc.).

Élément du plan	Questions éthiques types	Exemples de problèmes soulevés
	<ul style="list-style-type: none"> Les partenaires et, dans certains cas, la population ont-ils <i>participé</i> au choix des objets et des indicateurs? 	<ul style="list-style-type: none"> Absence de participation de certains acteurs-clés menant au manque de pertinence de certains objets ou indicateurs.
	<ul style="list-style-type: none"> La catégorisation de certains objets (problèmes de santé ou déterminants, particulièrement les comportements ou habitudes de vie) pourrait-elle affecter de manière <i>inéquitable</i> des sous-groupes de la population visés par ces objets? 	<ul style="list-style-type: none"> Définition des objets de surveillance de telle manière qu'un accent soit mis sur la responsabilité individuelle, ce qui fait reposer le poids d'un problème de santé presque uniquement sur les individus.
	<ul style="list-style-type: none"> Par souci de <i>cohérence</i> dans la représentation d'une problématique, a-t-on établi des liens entre certains objets et indicateurs associés à plus d'une thématique ou d'un domaine d'intervention? 	<ul style="list-style-type: none"> Manque d'arrimage entre thématiques ou domaines d'intervention conduisant à une vision plus ou moins intégrée de la santé et affectant, éventuellement, la cohérence ou l'efficacité de services ou de programmes destinés à différents groupes de la population.

Alimentation en données		
Gestion des données	<ul style="list-style-type: none"> Les banques de données sont-elles gérées de manière à protéger adéquatement la <i>vie privée</i> des personnes? 	<ul style="list-style-type: none"> Accès aux données mal contrôlé.
	<ul style="list-style-type: none"> Pour les données particulièrement sensibles concernant des groupes vulnérables, le <i>consentement</i> de ces groupes a-t-il été sollicité? 	<ul style="list-style-type: none"> Diffusion de données stigmatisantes sans égard aux groupes concernés.
Production de l'information		
Croisement de données	<ul style="list-style-type: none"> Le croisement de certaines données risque-t-il d'exposer des groupes à de la <i>stigmatisation</i>? 	<ul style="list-style-type: none"> Croisement de données sur le statut socioéconomique, l'origine ethnique ou le pays d'origine, les incivilités, etc., effectué sur des territoires suffisamment petits pouvant conduire à renforcer l'image de violence, de défavorisation, etc., à laquelle on les associe déjà.
	<ul style="list-style-type: none"> Le croisement de certaines données peut-il conduire à une <i>violation de la confidentialité</i> ou à une <i>identification fortuite</i> de personnes ou de groupes visés? 	<ul style="list-style-type: none"> Identification inopinée d'individus ou de groupes auxquels les données font référence.
Diffusion		
Produits de la surveillance	<ul style="list-style-type: none"> L'information produite est-elle <i>claire</i> et <i>accessible</i> pour ses destinataires? 	<ul style="list-style-type: none"> Information diffusée dans un jargon scientifique et inadapté aux besoins de certaines clientèles.
	<ul style="list-style-type: none"> Les populations particulièrement visées par le plan et les partenaires ont-ils été <i>consultés</i> sur la diffusion de l'information? 	<ul style="list-style-type: none"> Information diffusée pouvant avoir des effets indésirables envers certains groupes ciblés, par exemple renforcer la stigmatisation à leur endroit.

	<ul style="list-style-type: none"> • Les messages véhiculés par l'information produite sont-ils <i>justes</i>? A-t-on fait part des <i>limites</i> de la surveillance quant à la couverture d'un objet? 	<ul style="list-style-type: none"> • Explication d'un problème de santé pour lequel l'accent est mis sur un déterminant particulier (ex. : facteurs environnementaux) au détriment d'autres déterminants (ex. : facteurs socioéconomiques), de telle sorte qu'elle vient biaiser la perception du risque par la population.
--	--	--

Source : Tableau inspiré d'un outil développé par M. Déry, F. Filiatrault et L. Laporte. Cet outil est initialement paru en 2013 dans un recueil de cas intitulé *Éthique en santé publique et des populations : cas tirés de la recherche, des politiques et de la pratique*, une production de l'Institut de la santé publique et des populations des Instituts de recherche en santé du Canada publiée par le Centre conjoint de bioéthique de l'Université de Toronto. URL : <http://www.jointcentreforbioethics.ca/>

Annexe 2

Productions 2009-2029

(Exemple d'un plan de production selon des cycles d'analyse planifiés sur une période de 20 ans)

Plan de production selon des cycles d'analyse de l'évolution de l'état de santé de la population lavalloise

Liste des parutions 2009-2029	Année de réalisation	Parutions futures
▪ L'état du vieillissement	2009	2014, 2019, 2024, 2029
▪ Profil thématique Les déterminants sociaux de la santé	2010	2014, 2019, 2024, 2029
▪ Portrait de santé Cancer 2011	2011	2016, 2021, 2026
▪ Portrait de santé Système cardiovasculaire 2012	2012	2017, 2022, 2027
▪ Portrait de santé Diabète 2013	2013	2018, 2023, 2028
▪ Portrait de santé Système respiratoire		2014, 2019, 2024, 2029
▪ L'ostéoporose	2013	2018, 2023, 2028
▪ Profil thématique La santé mentale (en impression)	2013	2018, 2023, 2028
▪ L'état de santé globale	2014	2024
▪ Famille-Enfance-Jeunesse Tome A Périnatalité		2014, 2019, 2024, 2029
▪ Famille-Enfance-Jeunesse Tome B Enfance jeunesse		2015, 2020, 2025
▪ Maladies à déclaration obligatoire (MADO)		2015, 2020, 2025
▪ Environnement social et développement des communautés		2015, 2020, 2025

Annexe 3

Schéma des grands regroupements d'objets du profil vieillissement

Schéma des grands regroupements d'objets du profil vieillissement



