

841	14 096	14 126	5,5	6,3	5,9
822	32 433	31 845	5,9	6,1	6,4
823	31 846	34 112	7,7	8,1	8,0
865	84 281	86 707	6,1	6,7	6,7
713	1 083	1 184	1,6	1,3	1,1
572	5 099	4 805	3,2	3,2	3,2
43	13 274	12 966	3,9	4,0	4,3
868	11 717	12 387	5,2	5,4	5,2
99	31 173	31 342	4,0	4,3	4,4
961	454	118 049	5,5	6,7	6,0



**CADRE
D'ORIENTATION
pour le
développement
et l'évolution
de la fonction
de surveillance
au Québec**

71	1 027	1 027	2,7	5,7	6,6
83	1 027	1 027	7,9	5,9	6,1
943	1 027	1 027	1,5	3,2	3,2
0	1 027	1 027	4,1	4,2	4,7
19	1 027	1 027	5,5	3,7	3,5
2	9 172	9 172	3,0	5,5	5,5
07	64 501	64 501	3,0	5,5	5,5
013	16 511	16 965	1,7	2,1	2,1
156	10 256	10 127	3,7	4,3	4,7
496	9 373	9 216	4,0	5,1	5,3
412	5 656	5 874	6,1	6,9	6,7
077	41 796	42 182	3,3	4,1	4,2
871	3 685	3 728	1,1	1,2	1,1
181	2 505	2 352	2,3	2,7	3,0
330	2 093	2 006	2,8	3,4	4,1
739	1 194	1 274	4,4	5,0	4,6
421	9 477	9 360	2,1	2,7	2,8
	51 273	51 542	3,0	3,8	3,9



341	14 096	14 126	5,5	6,3	5,9
322	32 433	31 845	5,9	6,1	6,4
323	31 846	34 112	5,7	8,1	8,0
365	84 281	86 707	6,1	6,7	6,7
713	1 083	1 104	1,6	1,3	1,1
572	5 099	4 805	3,2	3,2	3,2
443	13 274	13 966	3,9	4,0	4,3
368	11 717	12 387	5,2	5,4	5,2
	31 173	21 342	4,0	4,3	4,4
	454	118 049	5,5	6,4	6,0



CADRE D'ORIENTATION pour le développement et l'évolution de la fonction de surveillance au Québec

Direction générale
de la santé publique

013	16 511	16 965	1,7	2,1	2,1
005	10 256	10 127	3,7	4,3	4,7
090	9 373	9 210	4,0	5,1	5,3
012	5 656	5 874	6,1	6,9	6,7
077	41 796	41 796	4,1	4,9	4,9
071	3 685	3 728	1,1	1,3	1,1
081	2 505	2 352	2,3	2,7	3,0
030	2 093	2 006	3,8	3,4	4,2
039	1 194	1 274	4,4	5,0	4,6
021	9 477	9 360	2,1	2,7	2,6
	51 273	51 542	3,0	3,8	3,9

Ce document a été produit à la demande de la Direction générale de la santé publique (DGSP) du ministère de la Santé et des Services sociaux et adopté par la Table de coordination nationale de santé publique le 15 décembre 2006.

Conception et rédaction : Aline Émond, consultante
Soutien à la rédaction : Lise Dunnigan, DGSP — MSSS
Soutien à la consultation : Monique Godin, DGSP — MSSS
Secrétariat et mise en page : Diane Brazeau, DGSP — MSSS
Révision linguistique : Stéphanie Weller

COMPOSITION DU COMITÉ DE SUIVI

Josée Bourdages, Service de la surveillance de l'état de santé et responsable du Comité de suivi, DGSP — MSSS

Lucie Chénard, Agence de santé et de services sociaux du Bas-Saint-Laurent (jusqu'en novembre 2005)

Robert Choinière, Institut national de santé publique du Québec

France Filiatrault, Secrétariat du Comité d'éthique de santé publique — MSSS

Claudine Jacques, Centre régional de santé et de services sociaux de la Baie James

François Lapointe, Agence de santé et de services sociaux des Laurentides

Isabelle Laporte, consultante

Édition produite par :

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

Ce document a été édité en quantité limitée et n'est maintenant disponible qu'en version électronique à l'adresse :

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, 2007

Bibliothèque et Archives Canada, 2007

ISBN : 978-2-550-49229-0 (version imprimée)

ISBN : 978-2-550-49230-6 (version PDF)

Toute reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée, à condition que la source soit mentionnée.

© Gouvernement du Québec, 2007

MOT DU DIRECTEUR NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE

Au Québec, la surveillance de l'état de santé et de ses déterminants est au cœur des pratiques de santé publique depuis plusieurs décennies. Elle a progressivement atteint un niveau de développement enviable, que ce soit sur le plan des connaissances, des méthodologies ou des activités de production et de diffusion de l'information nécessaire à la prise de décision, comme en témoignait récemment la publication du *Portrait de santé 2006 : Le Québec et ses régions – Deuxième rapport national sur l'état de santé de la population*.

En 2001, la Loi sur la santé publique a reconnu la surveillance continue de l'état de santé de la population comme l'une des quatre fonctions essentielles de la santé publique et en a confié la responsabilité exclusive au ministre de la Santé et des Services sociaux et aux directeurs de santé publique de chacune des régions sociosanitaires. C'est dans les premiers efforts d'application de cette nouvelle Loi, notamment au moment de l'élaboration conjointe du premier Plan commun de surveillance 2004-2007, qu'est apparue la nécessité pour les mandataires de la surveillance de se donner une vision partagée et intégrée du développement de la fonction, dans une perspective à moyen et à long terme.

Cette vision, présentée dans le présent cadre d'orientation, a été développée avec le soutien d'un comité auquel ont participé des représentants des instances nationales et régionales, et bonifiée à la suite d'une vaste consultation. Au terme du processus, le 15 décembre 2006, l'ensemble des directeurs de santé publique ont adhéré à ce cadre d'orientation et ont signifié leur engagement à soutenir son actualisation.

Je suis donc confiant que ces orientations nous permettront, au cours des prochaines années, de mettre en place progressivement des conditions favorables au renforcement de la capacité de surveillance, au développement de pratiques optimales et à l'émergence de nouvelles approches de collaboration entre toutes les instances concernées, tant au niveau national que dans l'ensemble des régions. Dans un contexte de ressources limitées, nous nous donnerons ainsi de meilleurs outils pour faire face à la demande grandissante d'information sur l'état de santé et sur ses déterminants et pour offrir, en temps opportun, une information utile aux décideurs du secteur sociosanitaire et des autres secteurs qui peuvent agir pour l'amélioration de la santé.

Le directeur national de santé publique,

Alain Poirier

RÉSUMÉ

L'origine de la démarche

En 2001, la Loi sur la santé publique (LSP) a reconnu la surveillance continue de l'état de santé de la population comme l'une des fonctions essentielles de la santé publique. Elle a établi les responsabilités et les obligations confiées aux mandataires légaux en la matière. Elle a édicté différentes mesures afin de baliser l'exercice de cette fonction en précisant, entre autres, les finalités et les objectifs que la surveillance doit poursuivre. Elle a également confié au ministre ainsi qu'aux directeurs de la santé publique la responsabilité d'exercer la surveillance et l'obligation d'élaborer un plan de surveillance.

En novembre 2004, la Table de coordination nationale de santé publique (TCNSP) a accepté la proposition de développer un cadre prévoyant des mesures intégrées pour favoriser l'adaptation et l'évolution des pratiques en surveillance. Le présent document a fait l'objet d'une vaste consultation auprès des différentes instances nationales et régionales travaillant en surveillance et constitue l'aboutissement de cette démarche.

Le contexte

L'élaboration du *Cadre d'orientation pour le développement et l'évolution de la fonction de surveillance au Québec* prend appui sur toute l'expertise développée en matière de surveillance depuis trois décennies, tant à l'échelon régional que national. Il s'est également inspiré de différents travaux menés par la Table de concertation nationale en surveillance, en particulier depuis l'adoption de la LSP. D'autres éléments nouveaux du contexte entourant l'exercice de la surveillance ont aussi été pris en compte, parmi lesquels :

- *de nouveaux partenaires* : les centres de santé et de services sociaux (CSSS), maintenant investis d'une responsabilité populationnelle, sont devenus des utilisateurs importants des produits de la surveillance ;
- *une demande grandissante* : le système socio-sanitaire exprime des besoins grandissants d'information sur l'état de santé de la population et ses déterminants, information requise sur des bases de plus en plus fines (ex. : portraits locaux de santé) et en temps opportun pour les décideurs ;
- *l'évolution technologique* : de nouvelles possibilités s'offrent aux acteurs de la surveillance avec le développement d'outils et de technologies qui viennent transformer les pratiques, tel l'Infocentre de santé publique mis en place en 2006 ;
- *l'évolution scientifique* : le développement des connaissances sur la santé et ses déterminants, dont les limites s'élargissent et se complexifient sans cesse, entraîne la nécessité d'introduire des sources de données nouvelles et des types d'analyses de plus en plus variées dans les productions de surveillance ;
- *l'absence de perspective d'accroissement des ressources* : les ressources limitées et inégales affectées à la surveillance selon les régions et les multiples fonctions souvent exercées par ces mêmes ressources (recherche, évaluation, suivi de gestion, reddition de comptes, etc.) posent un défi de taille aux mandataires légaux pour remplir pleinement leurs obligations.

Le but

La démarche proposée dans ce cadre d'orientation a pour but de renforcer la capacité de la fonction de surveillance dans l'ensemble du Québec et d'optimiser sa contribution à l'amélioration de l'état de santé de la population.

La vision

Le cadre d'orientation se veut un outil stratégique offrant une vision globale, intégrée et partagée, du développement et de l'évolution de la fonction à moyen et à long terme pour laquelle la consultation a recueilli une large adhésion parmi les acteurs de la surveillance.

Les orientations proposées

Le document comporte trois sections dans lesquelles sont définies sept orientations recouvrant 25 objectifs. Voici les grandes lignes de ces orientations :

- *Adapter nos bases conceptuelles*
 - Orientation 1 Se donner une compréhension commune de la surveillance.
 - Orientation 2 Se baser sur un modèle conceptuel global de la santé et de ses déterminants.
- *Adapter nos pratiques*
 - Orientation 3 Améliorer les moyens de production en cohérence avec le modèle de santé retenu et avec la vision commune de la surveillance.
 - Orientation 4 Assurer une diffusion efficace.
 - Orientation 5 Développer la collaboration, le partenariat et la concertation, ainsi que des lieux d'échange.
- *Soutenir l'évolution des pratiques*
 - Orientation 6 Élaborer un plan de formation en rapport avec les orientations 1 à 5.
 - Orientation 7 Développer l'évaluation afin d'apprécier l'évolution de la fonction et l'atteinte des objectifs de ce cadre.

Les prochaines étapes

Les actions nécessaires à l'atteinte des vingt-cinq objectifs du cadre seront précisées dans un Plan de mise en œuvre qui établira des priorités de réalisation échelonnées sur un horizon à moyen et à long terme, et qui tiendra compte des points de vue exprimés à l'occasion de la consultation. Un comité de suivi sera formé à cet effet comprenant la participation d'acteurs régionaux impliqués dans différents domaines de surveillance. Ce Plan, qui devra mobiliser les acteurs et favoriser l'émergence d'un véritable réseau de surveillance, sera présenté à la TCNSP en 2007.

AVANT-PROPOS

En 2001, la Loi sur la santé publique reconnaissait la surveillance continue de l'état de santé de la population comme l'une des fonctions essentielles de la santé publique. Cette reconnaissance, en soi fort positive puisqu'elle vient confirmer l'importance et la qualité de ce qui s'est fait en ce domaine au cours des trente dernières années, soulève néanmoins des défis et des enjeux non négligeables.

La même année, une étude était réalisée auprès du ministère de la Santé et des Services sociaux, de l'Institut national de santé publique du Québec et de chacune des 18 régions sociosanitaires sur leur vision, leurs difficultés et leurs attentes concernant l'évolution de la fonction de surveillance¹. En 2003, une consultation était menée auprès des décideurs, gestionnaires et intervenants du réseau sociosanitaire au sujet de leurs besoins et préoccupations en matière d'information sur l'état de santé de la population².

Les conclusions de ces deux études n'entraînèrent pas d'actions immédiates en raison, notamment, de toutes les énergies qui furent consacrées, dans les années qui suivirent, à l'élaboration du *Programme national de santé publique 2003-2012* et du *Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants 2004-2007*. Ces démarches, réalisées en collaboration par les instances nationales et régionales, firent ressortir encore davantage la nécessité d'adapter les pratiques ainsi que les gains à tirer de nouvelles façons de faire.

C'est en novembre 2004 que la Table de coordination nationale de santé publique a accepté la proposition de développer un cadre prévoyant des mesures intégrées pour favoriser l'adaptation et l'évolution des pratiques en surveillance maintenant désigné comme le *Cadre d'orientation pour le développement et l'évolution de la fonction de surveillance au Québec*.

Les grandes lignes de ces orientations ont été présentées au directeur national de la santé publique le 14 décembre 2005 et à l'ensemble des directeurs de la santé publique le 23 février 2006.

Le but ultime de ce cadre d'orientation est de contribuer **au renforcement de la capacité de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants dans l'ensemble des régions du Québec et à l'échelon national**. Il vise donc à optimiser les conditions qui permettront à cette fonction d'atteindre ses finalités, à savoir :

- soutenir la prise de décision liée à la planification et à la réalisation des politiques, des programmes et des plans d'action du secteur sociosanitaire et des autres secteurs concernés ;
- informer la population sur la santé et ses déterminants.

1. TABLE DE CONCERTATION NATIONALE EN CONNAISSANCE/SURVEILLANCE DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE, *Bilan. Fonction connaissance/surveillance : le point de vue des acteurs*, octobre 2001, 110 p.

2. TABLE DE CONCERTATION NATIONALE EN SURVEILLANCE, *Bilan de l'utilité des produits de surveillance : le point de vue des utilisateurs*, avril 2003, 26 p.

Cette démarche s'inscrit dans une perspective à long terme, en continuité avec les acquis importants de la surveillance au Québec en matière de régionalisation et d'expertise, et en cohérence avec le contexte des changements légaux et structurels découlant de l'application de la Loi sur la santé publique. Les orientations proposées sont porteuses d'une vision et ciblent des solutions axées sur des pratiques optimales en surveillance, tout en cherchant à générer des gains et une valeur ajoutée, tant à l'échelon régional que national. Elles tiennent compte également de la transformation récente du réseau sociosanitaire et de la mise en place des centres de santé et de services sociaux.

Les transformations qui accompagneront la mise en œuvre des orientations retenues peuvent sembler ambitieuses aux acteurs des régions où les effectifs en surveillance sont très réduits. Un soutien particulier doit être apporté à ces régions. Les populations de toutes les régions du Québec ont droit à un niveau comparable d'information afin que les actions les plus appropriées soient réalisées pour améliorer la santé.

Une attention particulière a été apportée aux besoins et aux enjeux qui se rattachent à l'exercice de la surveillance à l'échelon régional ainsi qu'aux relations pouvant exister tant entre les acteurs de surveillance des différentes régions, qu'entre ceux-ci et les instances nationales. Le développement et l'évolution de la fonction de surveillance à l'échelon national seront aussi orientés par l'évolution du Plan national de surveillance et du Programme national de santé publique.

Ce cadre a fait l'objet d'une consultation auprès des directions de la santé publique des 18 régions du Québec, des différentes tables de concertation nationales en santé publique, de l'Institut national de santé publique du Québec et de la Direction générale de la santé publique du ministère de la Santé et des Services sociaux. Il a aussi été commenté par la Direction Santé Québec de l'Institut de la statistique du Québec. Le présent document a été révisé en tenant compte des résultats de cette consultation.

L'étape suivante consistera à élaborer un plan de mise en œuvre qui s'échelonnera sur un horizon à moyen et à long terme, en relation avec celui du Programme national de santé publique 2003-2012, et selon un échéancier réaliste en fonction des orientations et des objectifs prioritaires.

Le tableau *Synthèse des orientations et des objectifs de développement et d'évolution de la surveillance* (voir page 13) donne une vue d'ensemble des sept orientations proposées pour atteindre ce renforcement de la capacité de surveillance au Québec et des vingt-cinq objectifs qui en découlent.

TABLE DES MATIÈRES

SIGLES ET DÉFINITIONS	11
Synthèse des orientations et des objectifs de développement et d'évolution de la surveillance	13
INTRODUCTION	15
SECTION I ACTUALISER NOS BASES CONCEPTUELLES	19
Orientation 1 – Se donner une compréhension commune de la surveillance	19
Objectif 1.a : S'entendre sur la portée de la surveillance.....	20
Objectif 1.b : Établir les différents utilisateurs à cibler pour l'information produite	21
Objectif 1.c : Préciser les activités découlant des six objectifs de la surveillance (article 33 de la LSP) ...	21
Objectif 1.d : S'entendre sur le caractère structurant des plans de surveillance.....	22
Orientation 2 – Se baser sur un modèle conceptuel global de la santé et de ses déterminants	23
Objectif 2.a : Adopter un modèle conceptuel global et inclusif de la santé et de ses déterminants	23
SECTION II ADAPTER NOS PRATIQUES	25
Orientation 3 – Améliorer les moyens de production en cohérence avec le modèle de santé retenu et avec la vision commune de la surveillance	25
Objectif 3.a : Élargir et consolider les sources d'alimentation en données reliées aux orientations 1 et 2	25
Objectif 3.b : Développer un soutien technologique efficace	26
Objectif 3.c : Développer des outils fonctionnels et offrir un soutien méthodologique à l'analyse	26
Objectif 3.d : Améliorer les capacités d'interprétation de l'information produite.....	27
Orientation 4 – Assurer une diffusion efficace	28
Objectif 4.a : Adapter l'information en fonction des utilisateurs ciblés	29
Objectif 4.b : Rendre les acteurs aptes à une vulgarisation efficace.....	29
Orientation 5 – Développer la collaboration, le partenariat, la concertation et des lieux d'échange ...	31
Objectif 5.a : Mettre en place des collaborations interrégionales et nationales	32
Objectif 5.b : Définir et établir formellement les partenariats requis.....	34
Objectif 5.c : Redéfinir les instances de concertation	35
Objectif 5.d : Mettre en place des forums de discussion.....	36
Objectif 5.e : Élaborer un processus de consultation et d'échange avec les décideurs.....	37
Objectif 5.f : Organiser des espaces de dialogue avec la population.....	37
SECTION III SOUTENIR L'ÉVOLUTION DES PRATIQUES PAR LA FORMATION ET L'ÉVALUATION	39
Orientation 6 – Élaborer un plan de formation en rapport avec les orientations 1 à 5	39
Objectif 6.a : Former les acteurs de la surveillance à la conception et à la mise à jour de plans de surveillance.....	40
Objectif 6.b : Former les acteurs de la surveillance à l'utilisation des nouvelles banques de données ou sources d'information.....	40
Objectif 6.c : Former les acteurs de la surveillance aux outils développés pour faciliter, standardiser ou différencier l'analyse	41
Objectif 6.d : Former les acteurs de la surveillance aux activités découlant des six objectifs de la fonction (article 33 de la LSP).....	41
Objectif 6.e : Former des acteurs de la surveillance à l'interprétation (sociologique, épidémiologique, politique, etc.) de l'information produite	42
Objectif 6.f : S'assurer d'une diversification de l'expertise par la formation continue et la relève	42

Orientation 7 – Développer l'évaluation afin d'apprécier l'évolution de la fonction et l'atteinte des objectifs de ce cadre	43
Objectif 7.a : Développer un cadre d'évaluation de la fonction	43
Objectif 7.b : Réaliser un suivi évaluatif des objectifs du cadre d'orientation	43
CONCLUSION	45
ANNEXE 1 DISTINCTIONS ENTRE LA SURVEILLANCE, LA RECHERCHE, LA VIGIE ET LE SUIVI DE GESTION	47
ANNEXE 2 MODÈLE DE LA SANTÉ ET DE SES DÉTERMINANTS	51

SIGLES ET DÉFINITIONS

Sigles

CAI	Commission d'accès à l'information du Québec
CESP	Comité d'éthique de santé publique
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
DGSP	Direction générale de la santé publique
DNSP	Directeur national de la santé publique
DSC	Département de santé communautaire
DSP	Direction de la santé publique ou directeur de la santé publique, selon le contexte
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
ISQ	Institut de la statistique du Québec
ITSS	Infections transmises sexuellement et par le sang
LSP	Loi sur la santé publique
LSSSS	Loi sur les services de santé et les services sociaux
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NCHS	National Center For Health Statistics
OMS	Organisation mondiale de la santé
PCS	Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants 2004-2007
PNSP	Programme national de santé publique
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RLSSS	Réseaux locaux de santé et de services sociaux
TCNSP	Table de coordination nationale de santé publique
TCNS	Table de concertation nationale en surveillance

Définitions utilisées dans le présent document

Acteurs :

Toute personne qui effectue des activités de surveillance, peu importe son domaine d'activité.

Collaboration :

Mécanisme commun convenu entre différentes entités régionales ou entre entités régionales et nationales pour réaliser certaines activités de surveillance (production, diffusion, formation ou autres).

Concertation :

Mécanismes ou lieux d'échange où les acteurs de surveillance s'entendent pour agir en surveillance selon des façons de faire convenues.

Décideurs :

Tout responsable politique, gestionnaire, chef de programme, responsable d'interventions du milieu de la santé et des services sociaux ou d'autres secteurs dont l'action peut avoir un effet sur la santé de la population ou d'un sous-groupe.

Domaines :

Tous les champs de la santé publique, y compris les six domaines d'intervention définis dans le Programme national de santé publique.

Partenariat :

Entente formelle conclue entre, d'une part, une ou plusieurs directions de la santé publique ou le Ministère, et d'autre part, une entité qui produit des données, offre de la formation ou apporte toute autre contribution directe au développement ou à l'exercice de la surveillance.

Utilisateurs :

Toutes les personnes qui se servent des données produites par la surveillance dans leurs actions pour améliorer la santé, ce qui inclut les décideurs et la population.

Synthèse des orientations et des objectifs de développement et d'évolution de la surveillance

But : Contribuer au renforcement de la capacité de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants dans l'ensemble des régions du Québec et à l'échelon national

Actualiser nos bases conceptuelles				
Orientation 1 Se donner une compréhension commune de la surveillance, p. 19	Objectif 1.a S'entendre sur la portée de la surveillance, p. 20	Objectif 1.b Établir les différents utilisateurs à cibler pour l'information produite, p. 21	Objectif 1.c Préciser les activités découlant des six objectifs de la surveillance (article 33 de la LSP), p. 21	Objectif 1.d S'entendre sur le caractère structurant des plans de surveillance, p. 22
Orientation 2 Se baser sur un modèle conceptuel global de la santé et de ses déterminants, p. 23	Objectif 2.a Adopter un modèle conceptuel global et inclusif de la santé et de ses déterminants, p. 23			

Adapter nos pratiques						
Orientation 3 Améliorer les moyens de production en cohérence avec le modèle de santé retenu et avec la vision commune de la surveillance, p. 25	Objectif 3.a Élargir et consolider les sources d'alimentation en données reliées aux orientations 1 et 2, p. 25	Objectif 3.b Développer un soutien technologique efficace, p. 26	Objectif 3.c Développer des outils fonctionnels et offrir un soutien méthodologique à l'analyse, p. 26	Objectif 3.d Améliorer les capacités d'interprétation de l'information produite, p. 27		
Orientation 4 Assurer une diffusion efficace, p. 28	Objectif 4.a Adapter l'information en fonction des utilisateurs ciblés, p. 29			Objectif 4.b Rendre les acteurs aptes à une vulgarisation efficace, p. 29		
Orientation 5 Développer la collaboration, le partenariat, la concertation et des lieux d'échange, p. 31	Objectif 5.a Mettre en place des collaborations interrégionales et nationales, p. 32	Objectif 5.b Définir et établir formellement les partenariats requis, p. 34	Objectif 5.c Redéfinir les instances de concertation, p. 35	Objectif 5.d Mettre en place des forums de discussion, p. 36	Objectif 5.e Élaborer un processus de consultation et d'échange avec les décideurs, p. 37	Objectif 5.f Organiser des espaces de dialogue avec la population, p. 37

Soutenir l'évolution des pratiques par la formation et l'évaluation						
Orientation 6 Élaborer un plan de formation en rapport avec les orientations 1 à 5, p. 39	Objectif 6.a Former les acteurs de la surveillance à la conception et à la mise à jour de plans de surveillance, p. 40	Objectif 6.b Former les acteurs de la surveillance à l'utilisation des nouvelles banques de données ou sources d'information, p. 40	Objectif 6.c Former les acteurs de la surveillance aux outils développés pour faciliter, standardiser ou différencier l'analyse, p. 41	Objectif 6.d Former les acteurs de la surveillance aux activités découlant des six objectifs de la fonction (article 33 de la LSP), p. 41	Objectif 6.e Former des acteurs de la surveillance à l'interprétation (sociologique, épidémiologique, etc.) de l'information produite, p. 42	Objectif 6.f S'assurer d'une diversification de l'expertise par la formation continue et la relève, p. 42
Orientation 7 Développer l'évaluation afin d'apprécier l'évolution de la fonction et l'atteinte des objectifs de ce cadre, p. 43	Objectif 7.a Développer un cadre d'évaluation de la fonction, p. 43		Objectif 7.b Réaliser un suivi évaluatif des objectifs du cadre d'orientation, p. 43			

INTRODUCTION

Au Québec, la fonction de surveillance continue de l'état de santé de la population s'exerce depuis plus de trente ans, de façon décentralisée avec des ressources humaines attirées dans chacune des régions sociosanitaires ainsi qu'à l'échelon national.

En décembre 2001, la Loi sur la santé publique (LSP) a apporté une reconnaissance formelle aux développements réalisés au fil des années en confirmant la surveillance comme une fonction essentielle de la santé publique. En l'occurrence, la LSP édicte plusieurs mesures structurantes pour baliser son exercice, notamment en confiant la responsabilité et l'imputabilité de cette fonction au ministre de la Santé et des Services sociaux, représenté par le directeur national de la santé publique (DNSP), ainsi qu'aux directeurs de la santé publique (DSP).

Depuis 2002, dans la foulée de l'application de la LSP, le ministère de la Santé et des Services sociaux, par l'entremise de la Direction générale de la santé publique (DGSP), a mis en place une série de mesures pour permettre et faciliter l'exercice régional et national de la surveillance. Parmi ces mesures, il convient de souligner :

- 1) la création, en 2002, du Service de la surveillance de l'état de santé au sein de la DGSP ;
- 2) la signature, en 2003 et 2005 respectivement, de l'entente cadre et de l'entente spécifique transitoire entre le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), en vertu de l'article 34 (LSP), ententes relatives au mandat confié en surveillance continue de l'état de santé de la population ;
- 3) la création, en 2006, de l'Infocentre de santé publique, une unité de services collectifs localisée à l'INSPQ, mise en place sur la base d'un mandat confié par le Ministère et offrant un portail privé facilitant l'accès aux résultats de surveillance.

À ces mesures sont venus s'ajouter le Programme national de santé publique 2003-2012 (PNSP) et le Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants 2004-2007 (PCS), élaborés de façon concertée par des acteurs régionaux et nationaux du réseau de la santé publique et de l'INSPQ. En 2006, une première démarche d'évaluation des fonctions de santé publique, incluant la fonction de surveillance, a aussi été réalisée en collaboration avec des partenaires du réseau et avec l'INSPQ.

Depuis environ cinq ans, un nouveau dispositif légal et organisationnel en surveillance s'est donc progressivement structuré et implanté, faisant du même coup entrer la surveillance dans un nouveau contexte de pratique et entraînant plusieurs transformations dans les dynamiques et les façons de faire, tant à l'échelon régional que national.

À ce chapitre, le PCS, premier plan de surveillance à voir le jour depuis l'adoption de la LSP, a joué un rôle déterminant et mobilisateur dans l'émergence de nouvelles façons de faire. De par son processus d'élaboration et de mise en œuvre, le PCS témoigne de

façon éloquente de cette volonté d'intégration et d'harmonisation des efforts entre le national et les régions, ainsi qu'entre les régions. Il témoigne également d'une volonté de collaboration entre des acteurs œuvrant dans les différentes fonctions et domaines d'intervention de santé publique. Il s'agit d'avancées fort appréciables en matière d'amélioration continue des pratiques et de renforcement de la capacité de surveillance au Québec.

Or, c'est précisément à la faveur de cette nouvelle mobilisation nationale-régionale des responsables et des acteurs de la surveillance, induite par le processus d'élaboration du PCS, ainsi que des recommandations formulées par le Comité d'éthique de santé publique (CESP) dans l'avis³ qu'il a émis à cette occasion, qu'est apparu le besoin de se doter d'orientations structurantes et de priorités stratégiques afin d'assurer le développement et l'évolution optimales des pratiques de surveillance pour les années à venir. Différents éléments illustrés dans la Figure 1 ont concouru à l'élaboration de ce cadre et sont à la base de l'évolution des pratiques et des besoins en information.

L'ensemble du réseau de la santé publique et ses principales instances nationales telles l'INSPQ, la TCNSP, les cinq tables de concertation nationales de même que le CESP sont au cœur du processus de développement de la surveillance. Les modes de fonctionnement et les pratiques développés au cours des années sont d'autres assises majeures autour desquelles la surveillance concrétise son évolution, tout comme l'ont été plus récemment le PNSP, les plans de surveillance, l'ensemble des systèmes d'information et le partenariat avec l'ISQ en ce qui a trait aux enquêtes sociosanitaires. Le cadre d'orientation traite aussi du modèle conceptuel global de la santé et de ses déterminants ainsi que des normes et méthodologies en application auxquelles se réfère l'exercice de la surveillance; ces éléments devant tendre vers des pratiques optimales. Enfin, les activités de formation, de recherche et de développement, en soutien à l'exercice de la surveillance, de même que les activités d'évaluation qui s'y rattachent contribuent toutes de façon spécifique à l'évolution des pratiques. C'est donc en tenant compte globalement de tous ces éléments que le cadre d'orientation propose de répondre aux nouveaux besoins en information sur la santé et ses déterminants, tout en s'ajustant le plus efficacement possible à un environnement juridique, organisationnel, politique, social, technologique et scientifique lui-même en constante transformation.

En plus de l'adoption de la LSP et du PNSP qui ont créé des obligations et soulevé de nombreux enjeux au regard de l'exercice de la surveillance, un ensemble plus large d'éléments en transformation contribuent à mettre en évidence les besoins d'adaptation des pratiques et la nécessité d'un cadre d'orientation pour assurer le renforcement de cette fonction, tant à l'échelon régional que national.

Parmi cet ensemble d'éléments mentionnés, entre autres, les nombreux changements d'ordre politico-administratif tels que la transformation de régies en agences de la santé et des services sociaux, la création des centres de santé et de services sociaux (CSSS) et la mise en place du CESP, ainsi que l'évolution technologique et méthodologique, l'avancement des connaissances et les développements scientifiques amenés par la recherche.

3. COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE. *Projet de Plan commun de surveillance de l'état de santé et de ses déterminants 2004-2007 – Avis du comité d'éthique de santé publique*, octobre 2004, 18 p.

Pour faire face aux obligations et saisir les occasions offertes dans ce contexte, ce Cadre d'orientation propose donc une vision d'ensemble des bases conceptuelles et opérationnelles nécessaires pour assurer le développement et l'évolution de la fonction de surveillance et lui permettre d'atteindre ses grandes finalités, soit :

- soutenir la prise de décision dans le secteur sociosanitaire et dans les autres secteurs qui agissent sur la santé (LSP) ;
- remplir l'obligation, faite aux mandataires de la surveillance, d'informer la population sur son état de santé et ses déterminants (LSSSS).

Ce cadre comporte sept orientations accompagnées de vingt-cinq objectifs regroupés dans trois sections. Le contenu de ces sections se résume comme suit :

La section I, *Actualiser nos bases conceptuelles*, comprend les orientations 1 et 2 qui portent sur une compréhension commune de la fonction, soit :

- l'adhésion à une vision commune de la surveillance sous différents aspects ;
- l'adoption d'un modèle conceptuel global de la santé et de ses déterminants.

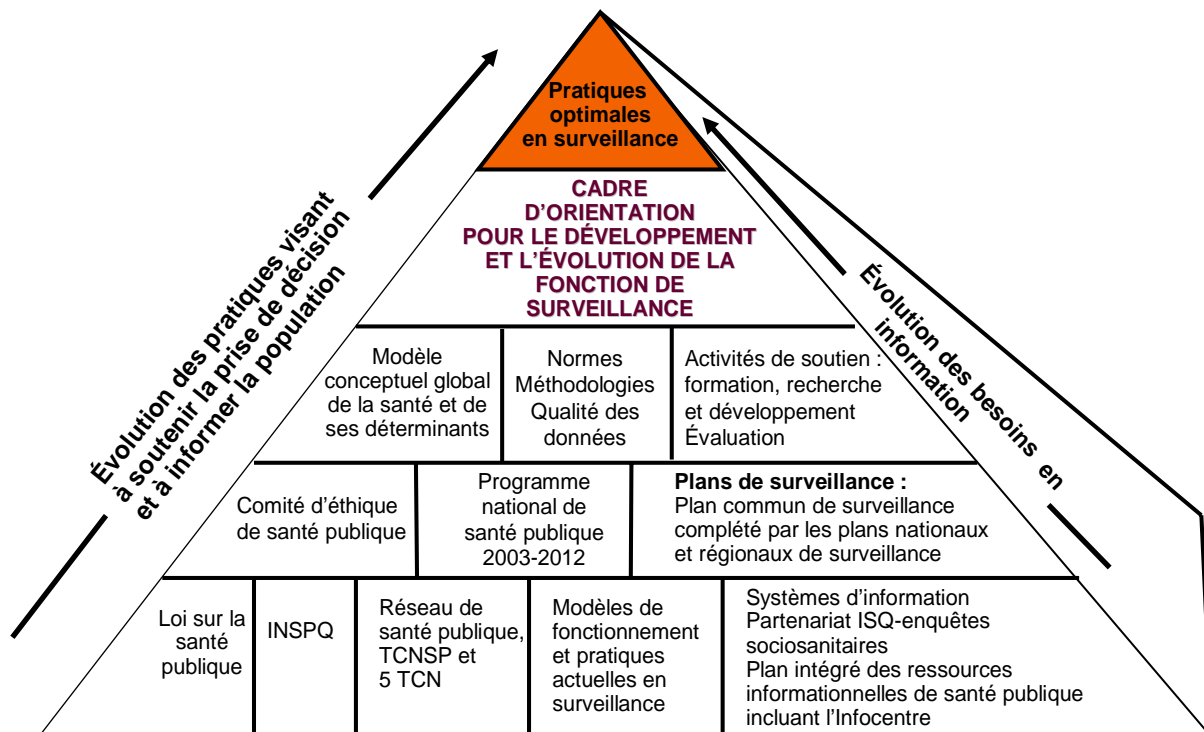
La section II, *Adapter nos pratiques*, regroupe les orientations 3, 4 et 5 qui traitent des moyens essentiels pour :

- améliorer l'alimentation en données et les productions ;
- assurer une diffusion efficace ;
- instaurer de nouvelles façons de faire en matière de collaboration, de partenariat, de concertation et d'échange.

La section III, *Soutenir l'évolution des pratiques par la formation et l'évaluation*, comprend les orientations 6 et 7 qui visent à :

- développer la formation en rapport avec les orientations précédentes ;
- assurer l'évaluation de la fonction et de l'atteinte des objectifs de ce cadre.

Figure 1 : Principaux éléments sous-jacents au développement du cadre d'orientation



Environnement juridique, organisationnel, politique, social, technologique et scientifique

SECTION I ACTUALISER NOS BASES CONCEPTUELLES

Orientation 1 – Se donner une compréhension commune de la surveillance

La Loi sur la santé publique (LSP) établit la nécessité d'effectuer « une surveillance continue de l'état de santé de la population en général et de ses facteurs déterminants afin d'en connaître l'évolution et de pouvoir offrir à la population des services appropriés » (art. 4).

Sur cette base, la surveillance doit être comprise comme « un processus continu d'appréciation de l'état de santé de la population et de ses déterminants par la collecte, l'analyse et l'interprétation des données sur la santé et ses déterminants à l'échelle d'une population »⁴. Afin de soutenir la décision, tant dans le secteur sociosanitaire que dans les autres secteurs d'activité qui influencent la santé, l'exercice de la surveillance implique aussi la diffusion, en temps opportun, de l'information à ceux qui ont besoin de la connaître (décideurs, intervenants et population) en vue d'améliorer la santé.

La LSP est venue préciser plusieurs éléments de la fonction de surveillance, notamment ceux qui sont dorénavant considérés comme prescrits. Un certain nombre de ces paramètres étaient, d'ores et déjà, reconnus et implantés dans la pratique de la surveillance au Québec alors que d'autres, comportent de nouvelles exigences et impliquent un processus d'adaptation.

Il s'agit donc maintenant, sur la base de cette définition, de dégager, avec tous les acteurs concernés, une vision partagée de son actualisation en rapport avec les questions suivantes :

- Qu'est-ce que la surveillance doit faire ?
- Pour qui ses produits sont-ils conçus ?
- Quels sont les champs couverts ?
- Quelles sont les activités à réaliser pour répondre aux exigences légales ?
- Quelle est la portée d'un plan de surveillance ?

Que cette vision découle des activités et des façons de faire historiquement reconnues, des nouvelles prescriptions légales ou de nouveaux supports technologiques mis en place, il est essentiel que les acteurs de tous les niveaux et de tous les domaines s'en donnent une compréhension commune.

4. DIRECTIONS DE SANTÉ PUBLIQUE, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, en collaboration avec l'INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC. *Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants 2004-2007*, Québec, Gouvernement du Québec, février 2005, Partie I, page 6. Définition inspirée de THACKER, S.B. et al. « A method to evaluate systems of epidemiologic surveillance », *Comprehensive plan for epidemiologic surveillance: Centers for Disease Control*, Atlanta, Centers for Disease Control, 1986, p. 3 A.

Objectif 1.a : S'entendre sur la portée de la surveillance

La surveillance, en tant que fonction essentielle de la santé publique, contribue à l'amélioration de la santé de la population ou de sous-groupes dans la population (ex. : groupes d'âge, groupes socioéconomiques ou linguistiques, population des travailleurs, etc.), en soutenant la prise de décision dans l'ensemble du secteur sociosanitaire ainsi que dans les autres secteurs concernés⁵. Cela suppose des activités de collecte, d'analyse et d'interprétation de données ainsi qu'une diffusion efficace à ceux qui ont besoin de la connaître, c'est-à-dire les décideurs responsables de la planification de politiques ou de programmes, ainsi que la population.

Il est toutefois nécessaire de bien distinguer la surveillance⁶ de la recherche, de la vigie et du suivi de programme. Ces quatre champs d'activité, bien qu'ils puissent s'alimenter mutuellement, comportent néanmoins des spécificités qu'il importe de reconnaître pour mettre en application les règles particulières s'appliquant à chacun.

Il faut aussi noter que la surveillance est une fonction transversale à l'intérieur de la santé publique en ce qu'elle touche tous les domaines de la santé publique. La logique administrative qui prévaut, avec des variantes dans quelques régions, est de confier à une équipe dite de surveillance, celle touchant plus spécifiquement les indicateurs de santé en général (mortalité, espérance de vie, etc.) et les domaines portant sur les habitudes de vie, les maladies chroniques, les traumatismes, etc., laissant à d'autres équipes la responsabilité de faire la surveillance liée aux maladies infectieuses, aux infections transmissibles sexuellement et par le sang, aux conditions environnementales ou à la santé au travail.

Il faut enfin souligner que la surveillance doit s'exercer à l'échelle d'une population. Elle s'appuie donc sur des données de nature populationnelle. Elle doit couvrir l'ensemble des déterminants et des facteurs de risque qui affectent la santé de cette population.

Les réflexions des dernières années autour de l'élaboration du premier plan de surveillance et de sa mise en œuvre ont amené une importante prise de conscience de la multiplicité des acteurs en surveillance, de l'étendue des expertises présentes au sein des différentes directions de la santé publique. Ces réflexions ont également fait ressortir le niveau inégal d'activités de surveillance dans certains domaines ainsi que le peu de liens fonctionnels entre les acteurs de surveillance des différents domaines travaillant dans des cadres administratifs et des réseaux de partenaires distincts, ce qui peut poser des difficultés lorsqu'il s'agit de se donner des façons de faire communes.

Peu importe le plan d'organisation de l'instance à laquelle ils sont rattachés, tous les acteurs effectuant la surveillance des objets convenus dans le plan de surveillance sont soumis aux mêmes conditions : loi, normes et standards, définitions et consensus, examen éthique, accès aux données, formation, évaluation, etc. Il est donc primordial que tous les acteurs conviennent ensemble de l'ampleur du champ de la santé que la surveillance doit couvrir. Il doit y avoir des échanges, des mises en commun, des ententes sur les critères de bonnes pratiques, des règles qui s'appliquent à tous ceux qui font de la surveillance.

5. *Rapport du Groupe de travail sur la surveillance de la santé présenté au Comité consultatif sur l'info structure de la santé*, 7 février 2001, p. 4.

6. Voir annexe 1.

Objectif 1.b : Établir les différents utilisateurs à cibler pour l'information produite

L'exercice de cette fonction doit soutenir l'ensemble des décisions se rapportant aux politiques, programmes et plans d'action touchant la santé et ses déterminants. L'information produite doit aussi soutenir les décisions des individus, qu'ils agissent en faveur de leur propre santé ou au sein de leur communauté en tant que citoyens. En conséquence, tous ceux et celles qui prennent des décisions ayant une incidence sur la santé de la population doivent être informés.

L'information que la surveillance génère est nécessaire pour établir des priorités d'intervention à l'aide des tendances et des disparités mesurées. Elle doit influencer la formulation ou l'évaluation de politiques et de programmes. Elle doit, aujourd'hui comme hier, être accessible au plus grand nombre de **décideurs** du milieu de la santé ou d'autres milieux, aux intervenants professionnels et aux groupes communautaires œuvrant dans tous ces secteurs ainsi qu'à la population elle-même. Ces différents types d'utilisateurs de la surveillance ont des besoins particuliers qu'il importe de connaître et de préciser pour chaque production de surveillance envisagée.

Objectif 1.c : Préciser les activités découlant des six objectifs de la surveillance (article 33 de la LSP)

La LSP établit que la fonction de surveillance doit être exercée **de façon à pouvoir** :

- 1) dresser un portrait global de l'état de santé de la population ;
- 2) observer les tendances et les variations temporelles et spatiales ;
- 3) détecter les problèmes en émergence ;
- 4) identifier les problèmes prioritaires ;
- 5) élaborer des scénarios prospectifs de l'état de santé de la population ;
- 6) suivre l'évolution, au sein de la population, de certains problèmes spécifiques de santé et de leurs déterminants.

Si les deux premiers objectifs comprennent des activités menées régulièrement dans la plupart des régions et au niveau national, des progrès sont possibles quant à l'ampleur des champs couverts par les portraits de santé, à la standardisation des analyses requises, aux logiciels utilisés ou non utilisés pour l'analyse spatiale afin d'améliorer les productions de surveillance et de permettre des comparaisons tant à l'échelle du Québec qu'au plan canadien ou international.

Les trois objectifs suivants, c'est-à-dire : détecter les problèmes en émergence, déterminer les problèmes prioritaires et élaborer des scénarios prospectifs, font appel à des approches plus rarement utilisées jusqu'ici. Ils exigeront sans doute plus d'efforts pour arriver à un consensus sur des approches communes, simples et comparables à celles en usage ailleurs qu'au Québec. Des projets sont en cours pour arriver à des propositions acceptables et consensuelles en regard de ces objectifs.

Enfin, l'actualisation du sixième objectif sera largement influencée par les résultats des activités qui émaneront des cinq premiers objectifs, car ces derniers permettront de déterminer les problèmes et les déterminants qui requièrent une surveillance particulière.

Il faut, en l'occurrence, que les directeurs de la santé publique, tant au régional qu'au national, se donnent les moyens pour arriver à réaliser ces six objectifs. C'est du moins l'attente signifiée par la LSP, et ce vers quoi il faut s'orienter dans une démarche de renforcement de la fonction de surveillance.

Objectif 1.d : S'entendre sur le caractère structurant des plans de surveillance

Des plans de surveillance doivent être élaborés par le ministre de la Santé et des Services sociaux et les directeurs de la santé publique, chacun pour leurs usages afin d'exercer leur fonction de surveillance. Ils sont la clé de la planification et de l'organisation des activités de surveillance. La LSP précise que chaque plan de surveillance doit indiquer :

- les finalités recherchées par le plan ;
- les objets de surveillance ;
- les renseignements personnels ou non qu'il est nécessaire d'obtenir ;
- les sources d'information ;
- le plan d'analyse de ces renseignements.

Il importe de bien comprendre que les plans 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. Cette transparence est un corollaire de l'imputabilité des autorités de la santé publique auxquelles est accordé le pouvoir de colliger et de traiter de l'information à partir de données individualisées. 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, d'un plan régional particulier ou d'un plan thématique, 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.

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.

Orientation 2 – Se baser sur un modèle conceptuel global de la santé et de ses déterminants

La santé de la population est la raison d'être de la surveillance. L'étendue des objets de surveillance repose sur une compréhension de la santé et de ses déterminants. En effectuant le passage d'un concept étroit de la santé où l'accent est mis essentiellement sur la maladie et la mortalité, à un concept plus large incluant le bien-être, l'absence d'incapacité ou le mal de vivre, il est logique de s'attendre à ce que la gamme des objets de surveillance s'ajuste en conséquence.

De plus, le champ des déterminants ne cesse de s'élargir en fonction de la définition de la santé elle-même et de notre compréhension des liens pouvant exister entre ces déterminants et la santé ; ce processus amène à son tour le suivi de nouveaux objets. La surveillance et les objets suivis de façon récurrente ne peuvent donc pas demeurer stagnants ; ils doivent s'appuyer sur un modèle conceptuel qui reflète cette évolution.

Objectif 2.a : Adopter un modèle conceptuel global et inclusif de la santé et de ses déterminants

Le Québec a inscrit dans la Loi sur les services de santé et les services sociaux une définition large de la santé :

« La santé, c'est la capacité physique, psychique et sociale d'une personne d'agir dans son milieu et d'accomplir les rôles qu'elle entend assumer, d'une manière acceptable pour elle-même et pour les groupes dont elle fait partie. » L.R.Q., chapitre S4.2, article 1.

Dans la logique de cette définition de la santé, il convient maintenant de se doter d'un modèle conceptuel précisant l'ensemble des éléments qui affectent la santé afin que la fonction de surveillance puisse améliorer constamment son efficacité dans le but ultime d'améliorer la santé de la population. Il est donc primordial d'atteindre une compréhension commune, parmi l'ensemble des praticiens de la santé publique, des différents objets que recouvrent la santé et ses déterminants, et ce, pour l'ensemble des champs qui méritent une surveillance.

Les déterminants qui influencent la santé réunissent un éventail très large de caractéristiques tant individuelles (comportements, habitudes de vie) que communautaires, liées à l'environnement physique, culturel, social ou économique. Le cadre de référence du PCS présente un modèle conceptuel de la santé et de ses déterminants basé sur celui adopté aux États-Unis par le National Center for Health Statistics (NCHS)⁷. Ce modèle peut servir de base de discussion pour convenir d'un modèle global qui reflète la définition de la santé retenue et les préoccupations et connaissances actuelles.

Il est nécessaire de pouvoir se référer collectivement à un modèle global, large et inclusif, même si les sources d'information ne sont pas encore définies pour tous les déterminants qui y seront indiqués, ou même si d'autres études doivent être menées sur

7. Voir annexe 2.

les liens entre certains déterminants et la santé. L'avis du CESP sur le PCS a souligné l'importance de veiller à ce que toutes les composantes de la santé reçoivent l'attention requise, dans un souci d'équilibre et d'équité envers les groupes touchés par ces différents problèmes et facteurs⁸. Il est entendu qu'il doit demeurer dynamique et s'ajuster régulièrement au fil du temps et de l'avancement des connaissances. Il est également souhaitable que ce modèle soit partagé avec l'ensemble du réseau de la santé et des services sociaux.

8. COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE. *Op. cit.*, p. 9.

SECTION II ADAPTER NOS PRATIQUES

Orientation 3 – Améliorer les moyens de production en cohérence avec le modèle de santé retenu et avec la vision commune de la surveillance

Pour produire de façon efficace, en temps opportun, une information juste et pertinente qui peut servir à améliorer la santé de la population, certaines conditions de base doivent être présentes : un ensemble large de données conformes au modèle de santé convenu, un usage optimal des technologies de l'information, des analyses qui permettent d'actualiser les six objectifs précisés par la LSP et enfin, des interprétations qui donnent un sens à ces analyses et qui orientent l'action.

Cela suppose des outils et des façons de faire communes ainsi que des collaborations de travail et un partage d'expertise. Des partenaires bien identifiés doivent être impliqués aux différentes étapes de la production. Enfin, toutes ces opérations doivent être réalisées en y intégrant la prise en compte de considérations éthiques qui vont bien au-delà de la confidentialité des données.

Objectif 3.a : Élargir et consolider les sources d'alimentation en données reliées aux orientations 1 et 2

La planification des besoins en données et la coordination des demandes doivent tenir compte des besoins à l'échelle locale, régionale et nationale pour être en mesure de soutenir la prise de décision à ces trois niveaux, tout en s'appuyant sur un modèle global de santé incluant tous les paramètres reconnus comme influençant la santé de la population. L'Infocentre de santé publique que le MSSS vient de mettre en place⁹ aux fins, notamment, de la surveillance, doit pouvoir se développer dans les meilleurs délais et s'adapter à l'évolution de la pratique. La mise en œuvre du Plan intégré des ressources informationnelles en santé publique¹⁰ devrait contribuer à cet objectif en fournissant des orientations pour le développement et l'évolution des systèmes d'information en santé publique.

Cependant, des améliorations de divers ordres seront nécessaires pour appréhender la santé et ses déterminants dans toutes leurs dimensions. Il faut, entre autres :

- des précisions sur les données requises ;
- des sources d'information diversifiées ;

9. GILBERT, Léonard, *et al. Vers des produits et services informationnels soutenant la dispensation des services offerts par le réseau de santé publique*, Direction générale de la santé publique, ministère de la Santé et des Services sociaux, décembre 2004, 82 p.

10. Le plan intégré des ressources informationnelles en santé publique (PIRISP, décembre 2004) qui donne une vision et des orientations en matière de ressources informationnelles pour le réseau de santé publique a permis d'orienter, au cours des dernières années, les travaux de développement des systèmes d'information collectifs pour le réseau de santé publique. L'infocentre de santé publique contribue de façon importante à la concrétisation de l'infrastructure collective en santé publique qui découle de cette vision cible du PIRISP. La mise en œuvre du PIRISP contribue aux objectifs de la surveillance en développant dans les meilleurs délais les outils qui sont requis pour soutenir les activités de surveillance.

- des productions de base centralisées ;
- un portail efficace qui facilite l'accès aux données pour tous les acteurs de la surveillance.

Par ailleurs, d'autres problèmes ne seront pas nécessairement résolus par la création d'un Infocentre ou par de nouveaux outils technologiques, comme :

- l'information rarement produite à la source en temps opportun (ex. : MED-ECHO) ;
- les difficultés à obtenir les données pertinentes (ex. : sur la délinquance, les troubles de comportement) ;
- les bases géographiques qui ne sont pas assez fines pour permettre des portraits par RLSSS ;
- l'insuffisance de données sur les populations vulnérables quant au volume de cas et à la qualité (ex. : la pauvreté et le décrochage scolaire) ;
- la rareté de données longitudinales et de données sur des cycles de vie ;
- les ruptures dans les séries chronologiques des indicateurs d'enquête.

Ces problématiques devront être prises en considération au moment de la mise en œuvre des présentes orientations.

Objectif 3.b : Développer un soutien technologique efficace

Puisque la donnée brute ou mise en tableau n'a généralement plus lieu d'être produite, échangée ou même interrogée autrement que sur support informatique, il est important que les logiciels fort performants qui existent pour différents types d'analyses (SPSS, SAS, EXCEL, analyse spatiale, etc.) soient exploités et que la formation nécessaire soit organisée. Tout en respectant le cadre législatif, il faut optimiser leur mise à profit, convenir des standards de pratique et s'assurer que les systèmes soient compatibles d'une instance à l'autre. L'Infocentre de santé publique, qui est maintenant en place, ouvre donc de nouveaux horizons à cet égard ce qui nécessite dès maintenant une adaptation des pratiques.

Objectif 3.c : Développer des outils fonctionnels et offrir un soutien méthodologique à l'analyse

L'évolution des pratiques en surveillance passe, entre autres, par l'élaboration d'outils performants et d'indicateurs standardisés. Afin de rendre comparables les résultats régionaux ou locaux, de permettre des comparaisons avec le reste du Canada ou d'autres pays, d'incorporer aux pratiques régionales les scénarios prospectifs ou l'analyse des problèmes prioritaires, des travaux sont en cours pour élaborer des outils statistiques efficaces, des méthodes d'analyse et des guides pédagogiques à l'intention des différents acteurs de la surveillance de tous les domaines. Certains de ces outils sont déjà disponibles ; des efforts soutenus sont à maintenir dans cette direction.

Il importe aussi d'offrir une expertise et un soutien méthodologique direct aux acteurs de la surveillance, ce en quoi l'INSPQ, l'ISQ et d'autres partenaires peuvent jouer un rôle-clé. Dans un contexte de ressources limitées et considérant la multiplicité des acteurs de surveillance travaillant dans des cadres divers, il est nécessaire d'adopter des façons de faire standardisées pour augmenter l'efficacité des activités de production. À l'heure actuelle, les travaux nationaux-régionaux pour la mise en œuvre du PCS s'inscrivent dans le même sens. Il importe que les acteurs de la surveillance, à tous les échelons, s'entendent sur les outils à développer et le type de soutien nécessaire.

Objectif 3.d : Améliorer les capacités d'interprétation de l'information produite

Lorsqu'il faut faire des choix face à un problème, cibler des populations en vue d'une intervention ou encore agir sur les conditions qui entraînent le problème, l'interprétation des données en tenant compte des tenants et des aboutissants est indispensable pour l'aide à la décision. La seule production de statistiques ou de tableaux croisés est insuffisante pour informer adéquatement toutes les catégories d'utilisateurs que la surveillance doit rejoindre¹¹.

L'interprétation des données analysées suppose de donner un sens à une variation de fréquence ou à une prévision, de préciser « pourquoi » un déterminant évolue de telle façon en tenant compte du contexte particulier d'une population ou d'un territoire, et ce, dans les limites qu'offre l'information disponible. L'interprétation demande des connaissances qui dépassent celles nécessaires à la production statistique. Cette étape d'analyse demande plus de temps et les ressources, dans certaines régions, sont trop peu nombreuses. L'interprétation demande une bonne connaissance des thématiques à l'étude, de la documentation scientifique, d'être à jour ou de se spécialiser sur un sujet (problème, population particulière, déterminant, etc.). Elle exige minimalement d'être à l'écoute des experts de programmes et d'intervenants « sentinelles » et peut bénéficier de collaborations multidisciplinaires étroites et soutenues.

Il semble impossible que chaque acteur de surveillance, que ce soit dans les directions de la santé publique régionales ou nationales, possède toutes ces compétences. Des alliances peuvent se faire avec des ressources spécialisées dans les contenus, à l'intérieur des DSP d'abord, mais aussi à l'intérieur des agences ou des autres directions du Ministère. Une collaboration avec l'INSPQ et les universités pourrait faciliter le développement de compétences sur le plan des interprétations et les rendre plus utiles à la prise de décision.

Cette capacité est essentielle au développement d'une pratique optimale en surveillance et à son utilité auprès des décideurs.

11. TABLE DE CONCERTATION NATIONALE EN SURVEILLANCE. *Bilan de l'utilité des produits de surveillance : le point de vue des utilisateurs*, avril 2003, 26 p.

Orientation 4 – Assurer une diffusion efficace

Pour atteindre le but recherché par la surveillance, soit d'informer, en soutien à la prise de décision, l'ensemble des partenaires du réseau sociosanitaire, des partenaires intersectoriels ou encore de la population, la diffusion des productions doit prendre plusieurs formes. Cette approche « client » pose des défis particuliers aux acteurs de la surveillance. Une diffusion adaptée aux différents publics cibles doit être reconnue comme une condition essentielle à remplir pour toute production. Sans une diffusion bien ciblée et adaptée, les produits de surveillance perdent beaucoup de leur utilité.

Les stratégies¹² susceptibles de mieux faire connaître l'information à diffuser et d'assurer la valorisation des produits de surveillance sont, entre autres, les suivantes :

- être proactif et être à l'affût des besoins du milieu afin d'offrir des produits adaptés, tant pour la forme que le contenu, aux utilisateurs dont les besoins peuvent différer ;
- garder une visibilité constante dans la communauté, notamment par une plus grande régularité dans la diffusion ;
- viser une pénétration plus large dans les différents milieux, par un transfert plus efficace qui permettra plus grande appropriation de l'information afin d'en optimiser l'utilisation par les clientèles.

Il faut aussi s'assurer de prendre en compte les enjeux particuliers de la diffusion au plan éthique. L'élaboration des productions et le choix des « messages » à diffuser doivent intégrer les considérations éthiques comme la confidentialité et le risque de stigmatisation de sous-groupes de la population. Le CESP recommande d'ailleurs d'explicitier ces dimensions éthiques dans les productions elles-mêmes, afin que les relayeurs d'information puissent en tenir compte à leur tour.

Enfin, deux conditions communes à toute activité ne doivent pas être minimisées ; le temps et l'argent requis pour diffuser. Ces deux conditions sont souvent sous-estimées, quand elles ne sont pas complètement ignorées. Une diffusion efficace exige des ressources et de la planification, des déplacements, de la mise en page et de la conception graphique et visuelle, de l'impression, parfois de la traduction et de la correction de textes. En matière de temps, la diffusion représente une partie importante de la démarche de réalisation du produit d'information. Elle requiert des ressources spécifiques, non seulement au plan budgétaire, mais aussi en ressources humaines et en savoir-faire.

12. BERNIER, S., Y. PÉPIN, É. CADIEUX. *La diffusion de l'information*, produit dans le cadre du développement du Programme national de santé publique, 5 juin 2001, 2 p. (document non publié).

Objectif 4.a : Adapter l'information en fonction des utilisateurs ciblés

Malgré la diversité des expertises présentes dans les unités de surveillance tant régionales que nationales, la capacité de diffuser des produits adaptés aux différents publics n'est pas généralisée. En règle générale, un plan de diffusion doit comporter des activités visant chacun des publics cibles et doit tenir compte de leurs attitudes, de leurs habitudes, de leurs préférences et de leurs besoins perçus ou exprimés en matière d'information sur l'état de santé¹³. C'est un processus qui peut impliquer différents types de professionnels allant des agents de communication pour faire ressortir le message, aux professionnels de l'image pour traduire des tableaux arides en un montage visuel attrayant, mais surtout, qui exige la capacité de traduire, pour le public visé, le message à passer.

Par exemple, il n'est pas suffisant de faire savoir que la proportion de jeunes du secondaire qui s'adonnent aux jeux de hasard augmente. Il faut faire passer le message efficacement auprès des jeunes eux-mêmes, auprès des parents, des décideurs du milieu scolaire, des dépanneurs et des tenanciers de salon de jeux ; tous ces types d'utilisateurs ont besoin de messages adaptés à leur vocabulaire et à leurs possibilités d'action.

Il faut établir des mécanismes de transfert des connaissances à leur intention. Cela suppose le développement de zones d'interface entre les acteurs de surveillance et ceux qui sont en position d'agir, et la mise en œuvre d'une approche communicationnelle qui maximise l'efficacité des produits de surveillance tout en maintenant la qualité scientifique. Des **outils simples** doivent être fournis aux décideurs responsables de programmes qui agissent sur la santé (ex. : au sujet des écarts-types, des intervalles de confiance, etc.) afin qu'ils s'approprient plus facilement l'information fournie et qu'ils l'utilisent à leur tour. Des présentations doivent leur être faites pour que le **sens** des données soit bien compris. Pour être utile, l'information doit aussi être disponible au moment opportun. Cet objectif nécessite le recours à des collaborations multidisciplinaires mettant à contribution des intervenants et des décideurs.

Objectif 4.b : Rendre les acteurs aptes à une vulgarisation efficace

Un texte efficace est un texte qui sera compris par le public ciblé. Le défi consiste à soulever l'intérêt des lecteurs : en surveillance, la diffusion d'information doit amener les décideurs de différents secteurs d'activité (municipal, santé, éducation, environnement, etc.) et la population à agir pour l'amélioration de la santé ; pour ce faire, il faut qu'ils soient intéressés, qu'ils se sentent concernés. À ce jour, un petit nombre d'acteurs de la surveillance sont formés à ce type de rédaction vulgarisée.

Il n'est pas toujours facile de présenter l'information probante de manière succincte et facile à saisir, tout en préservant son intégrité scientifique. Par exemple, il est plus facile d'expliquer d'où vient un déficit budgétaire que d'expliquer les facteurs à l'origine d'un taux de mortalité cardiovasculaire très élevé dans une communauté donnée. Il est parfois nécessaire d'offrir aux décideurs eux-mêmes un soutien technique et

13. Voir à ce sujet deux publications de la FONDATION CANADIENNE DE LA RECHERCHE SUR LES SERVICES DE SANTÉ (FCRSS) : *Notions de communication : Établir un plan de communication*, 2004, 2 p., et *Rédaction facile à lire*, 2001, 2 p.

méthodologique pour faciliter l'appropriation de l'information produite en surveillance et pour favoriser le transfert efficace des connaissances.

La vulgarisation n'est pas une qualité intrinsèque de la production scientifique¹⁴ ; cette capacité doit être développée chez les acteurs de la surveillance, du moins pour un certain nombre d'entre eux, mais aussi par d'autres professionnels de la santé publique¹⁵. Des liens doivent être établis avec les ressources en communication des différentes instances et des collaborations multidisciplinaires sont à développer.

D'autres stratégies se rapportant aux mécanismes de transfert des connaissances sont abordées plus loin dans l'orientation 5.

14. La Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé tente d'inculquer le souci d'une telle diffusion et de former les chercheurs à ces dimensions depuis des années.

15. MALAVOY, Sophie. *Guide de vulgarisation scientifique*, Association canadienne-française pour l'avancement des sciences (ACFAS), 1999, 38 p.

Orientation 5 – Développer la collaboration, le partenariat, la concertation et des lieux d'échange

Les caractéristiques et la qualité de l'expertise présente dans les régions et au sein des instances nationales donnent au Québec un avantage incontestable quant à la production en surveillance. Il n'y a pas d'équivalent dans les autres provinces. Le maintien et la consolidation de cette expertise constitueront une base solide dans l'exercice en cours. Comme le soulignait le groupe de travail canadien sur la surveillance¹⁶, le caractère commun des activités de surveillance et des facteurs à suivre, de même que la réalité liée aux ressources restreintes constituent le contexte idéal pour établir les bases d'une collaboration entre les différents acteurs et tous ceux préoccupés par la réduction des facteurs de risque et l'amélioration de la santé.

Une étude réalisée en 2001¹⁷, auprès de chacune des 18 régions sociosanitaires, du MSSS et de l'INSPQ sur leur vision de la surveillance, les difficultés rencontrées et leurs attentes en ce qui concerne l'évolution de la fonction, indique en matière de collaboration et de partenariat, que :

- il y a des gains à faire sur le plan de la synergie entre les productions nationales et régionales, et d'une région à l'autre ;
- il y a iniquité entre les régions quant aux effectifs alloués à la surveillance, ceci étant lié aux effets du regroupement des anciens DSC, aux choix des régions ou à un financement inadéquat ;
- les mécanismes de collaboration entre les différentes instances tant ministérielles que régionales et avec l'INSPQ sont insuffisants.

Ces constats, déposés en 2001 alors que le contenu de la LSP était connu, n'ont pas été repris. Les discussions sur les fonctions essentielles et le PNSP ainsi que la réalisation d'un premier plan de surveillance élaboré en commun ont mobilisé toutes les énergies. Notons toutefois que ce plan commun **est** un exercice de collaboration important entre les DSP, le MSSS et l'INSPQ.

L'exigence faite à chaque direction de santé publique d'être performante en matière de surveillance dans tous les domaines de la santé, de configurer ses indices, de rechercher l'information sur les rapports bien établis entre déterminants et santé, de répondre aux besoins du PNSP, des plans d'action régionaux, des plans d'action locaux, des divers plans de services régionaux, des projets cliniques liés à l'arrivée des RLSSS à vocation populationnelle, va au-delà de la capacité de chacune en effectifs et en expertises¹⁸. Aussi, les constats faits en 2001 ont encore tout leur sens.

Il faut se donner les moyens d'être à la hauteur des défis actuels. L'actualisation de l'exercice de la surveillance exige de nouvelles façons de faire. Tout en s'appuyant sur des entités régionales décentralisées et autonomes, des unités nationales et une

16. GROUPE DE TRAVAIL SUR LES SYSTÈMES DE SURVEILLANCE DES FACTEURS DE RISQUE RELIÉS AUX MALADIES CHRONIQUES AU CANADA. *Cadre de renforcement des capacités*, document de consultation, 19 mars 2004, 12 p.

17. TABLE DE CONCERTATION NATIONALE EN CONNAISSANCE/SURVEILLANCE DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. *Bilan. Fonction connaissance/surveillance : le point de vue des acteurs*, octobre 2001, 110 p.

18. Voir la liste du personnel œuvrant en surveillance continue de l'état de santé de la population, Table de concertation nationale en surveillance, mise à jour le 7 mars 2005 (document non publié).

instance de coordination ministérielle, la surveillance demeure une entreprise collective tant dans ses infrastructures que dans ses modes de production.

Une recension¹⁹ menée par des chercheurs de la Banque mondiale sur la gestion des fonctions essentielles de la santé publique à travers le monde démontre que la collaboration est absolument nécessaire pour arriver à mener à bien les fonctions de santé publique comme la surveillance des problèmes de santé et la mesure de la santé et des facteurs de risque. On y souligne, entre autres, que la compétition entre les instances de santé publique empêche cette collaboration et constitue une source d'inefficacité.

La surveillance doit aussi impliquer les producteurs de données de base, les infocentres qui les rendent disponibles, les organismes qui réalisent des enquêtes (Statistique Canada, ISQ), ceux qui produisent les données administratives (centres hospitaliers, CSSS, médecins, etc.), les autres ministères ou entités qui ont des registres (environnement, laboratoires), etc.

Sans des collaborations importantes et un partenariat efficace, sans un fonctionnement basé sur la coopération, il sera impossible à toutes les régions et aux entités centrales de remplir pleinement leurs obligations et de faire face aux nouveaux enjeux. Aucune des entités, qu'elle soit nationale, régionale ou locale ne peut réunir toute l'expertise, ni tous les effectifs nécessaires afin de réaliser l'ensemble des activités de surveillance et atteindre ses finalités. La collaboration, le partenariat et la concertation offrent de nouvelles possibilités pour les décideurs et les populations de chacune des régions d'être équitablement informés, en temps opportun, de façon juste et pertinente au regard de leurs besoins.

Objectif 5.a : Mettre en place des collaborations interrégionales et nationales

Au cours des années, différentes méthodes de travail se sont développées d'une unité de surveillance à l'autre, qu'elles soient régionales, nationales, thématiques ou générales, et ce, en fonction de la formation des personnes impliquées ou des écoles de pensée. Certaines approches telles les scénarios prospectifs ou le fardeau d'un problème de santé (*Burden of disease*)²⁰ sont encore à peu près inexistantes en surveillance au Québec.

À l'échelon national, les collaborations entre différents partenaires québécois, canadiens et internationaux ont évolué au fil des années et se sont généralement avérées profitables, par exemple en ce qui a trait à l'évolution des nomenclatures, aux normes, au développement d'indicateurs comparables, de systèmes d'information ou encore à la réalisation d'enquêtes.

La réalisation à l'échelon national (MSSS, INSPQ, ISQ) du calcul des indicateurs retenus pour le plan de surveillance avec leurs variables de croisement, accompagnée

19. KHALEGHIAN, Peyvand et Monica DAS GUPTA. *Public management and the essential public health functions*, Development Research Group, World Bank, Washington, D.C., 2004, 28 p.

20. Approche développée conjointement par l'OMS et l'Université Harvard et mise à jour régulièrement par l'OMS. Voir à ce sujet, LOPEZ, Alan D. *et al.* « Measuring the global burden of disease and risk factors, 1990-2001 », Disease Control Priorities Project, The World Bank Group, 2006 (document électronique consulté sur le site de l'OMS).

de précisions sur les approches statistiques utilisées, permettra dorénavant à chacune des directions de santé la publique de consacrer plus de temps à l'interprétation et à la diffusion. Toutefois, malgré ces gains, les ressources disponibles dans chaque région seront encore insuffisantes pour s'en tenir uniquement à des activités de production parallèles et isolées.

C'est par la collaboration à des productions conjointes que la population de tous les territoires du Québec pourra jouir de façon équitable de toute l'information nécessaire, compréhensible, ayant un sens et entraînant des actions des différents milieux pour améliorer la santé (la ville, l'école, les agriculteurs, etc.). De plus, des collaborations à l'intérieur des DSP, des agences, des CSSS, des directions ministérielles, de l'INSPQ et d'autres acteurs du milieu ayant des connaissances pertinentes devraient faciliter l'interprétation des analyses et la diffusion des produits de surveillance auprès de différentes clientèles. La surveillance ne pourra continuer d'être performante que dans un cadre de collaboration par opposition à un autonomisme d'action qui peut devenir contre-productif dans certaines circonstances et qui entraîne parfois des coûts supérieurs aux bénéfices attendus.

Les instances de la santé publique, nationales et régionales, ont chacune un mandat portant sur des territoires particuliers ; elles ont aussi des responsabilités de nature différente. Le DNSP se voit déléguer par le ministre le mandat d'exercer la surveillance à l'échelle nationale ; mais il a également, de par ses fonctions à l'intérieur du Ministère, un mandat d'orientation et de coordination nationales et joue un rôle particulier auprès de nombreuses instances québécoises, canadiennes et internationales. Cependant, au-delà de leurs spécificités, elles partagent des obligations et des finalités communes.

La consultation menée, en 2001, dans chacune des 18 régions sociosanitaires, au MSSS et à l'INSPQ²¹ a conclu, en ce qui concerne la collaboration, qu'il faut favoriser la complémentarité entre les différentes équipes et un partage équitable du travail en fonction des ressources disponibles. La mise en place récente de l'Infocentre permettra aux régions des économies de temps pour certaines étapes du travail qui seront centralisées mais l'ampleur de la tâche à réaliser nécessitera tout de même des échanges de collaboration. Si chaque région doit veiller à ce que les six objectifs de la surveillance soient atteints pour sa population, comme la LSP le précise, cela ne suppose pas que chaque direction de santé publique réalise elle-même toutes ces productions. Des ententes entre les régions²² pour le développement d'expertises et de productions permettront une efficacité accrue.

Ces mécanismes de collaboration, tout en n'étant ni **une obligation ni une solution mur à mur**, constituent une option intéressante pour élargir la gamme des productions, voire même pour les améliorer, alors que les ressources disponibles ne connaîtront pas d'accroissement dans un avenir prévisible. Ils ne doivent pas être vus comme un surcroît de travail mais bien comme **une façon de se partager le fardeau de la tâche**. Bien qu'il puisse exiger au départ des efforts additionnels, le principe de collaboration

21. TABLE DE CONCERTATION NATIONALE EN CONNAISSANCE/SURVEILLANCE DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. *Bilan. Fonction connaissance/surveillance : le point de vue des acteurs*, octobre 2001, 110 p.

22. Par exemple, si une région développe un scénario prospectif sur l'évolution d'un objet X, elle pourra établir une entente afin de développer ce même scénario pour d'autres régions, avec relativement peu d'efforts additionnels. En échange, l'une de ces régions pourra faire un scénario prospectif sur un autre objet d'intérêt commun.

peut générer plus d'efficacité au bout du compte et sera indispensable à l'avancement de la surveillance, comme il l'est déjà dans de nombreux réseaux interorganisationnels.

Objectif 5.b : Définir et établir formellement les partenariats requis

De nombreux partenaires, tant à l'intérieur qu'en dehors du champ de la santé publique, ont des rôles significatifs à jouer dans l'exercice de la surveillance, que ce soit pour fournir les données qu'ils possèdent, pour produire de nouvelles données à la demande des acteurs de la surveillance, pour soutenir des groupes ou développer des indicateurs, pour apporter des formations complémentaires (analyse qualitative, interprétation de données dans des domaines spécifiques), ou encore pour faire du jumelage de données. Il est nécessaire d'établir avec eux des ententes formelles dans lesquelles chacun des partenaires trouve son avantage.

Les partenaires avec lesquels il importe de conclure de telles ententes en premier lieu, tant au niveau national qu'avec les régions sont :

- l'INSPQ qui doit soutenir le MSSS **ainsi que** les directions régionales de la santé publique dans l'exercice de leur mission ; il a des capacités de recherche pour le développement de technologies, d'indicateurs, d'analyse et de jumelage qui sont nécessaires à l'exercice de la fonction. Il a aussi une mission d'enseignement, joue un rôle dans le développement des compétences et dispose d'une expertise pouvant soutenir directement les acteurs du réseau.
- l'ISQ qui est un partenaire privilégié pour obtenir de l'information statistique fiable et objective sur la situation du Québec pour tous les aspects de la société québécoise. Par sa Direction Santé Québec, il est aussi responsable de la réalisation de toutes les enquêtes québécoises de santé que lui confie le MSSS, et dont il produit et diffuse des analyses de base ou plus poussées, selon le cas. Il exploite les données québécoises provenant d'enquêtes canadiennes. Il offre aussi de la formation et un soutien méthodologique aux utilisateurs de données d'enquêtes. Ces activités sont nécessaires pour actualiser une surveillance adéquate.
- la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) qui possède aussi de l'information précieuse sur la santé des Québécois et qui gère un certain nombre de banques de données. Elle doit faire en sorte que l'expertise et l'information qu'elle détient soient mises au service du ministre ainsi que des chercheurs et des acteurs du réseau de la santé et des services sociaux. Des ententes de partenariat doivent être établies pour que les données qu'elle collige ou détient sur la population servent à la surveillance pour l'amélioration de la santé à des coûts et dans des délais qui satisfassent les parties.

Parmi les autres ministères et organismes, notons le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, qui possède des données fort pertinentes à l'évolution de l'intervention, des programmes et des politiques qui s'adressent aux jeunes. Convenir avec ce ministère des données nécessaires, des moments de production et de la base territoriale d'analyse nécessite une entente formelle. Les ministères du Développement durable, de l'Environnement et des Parcs, de l'Agriculture, des Pêcheries et de l'Alimentation, de la

Sécurité publique ou des Transports sont autant de partenaires importants pour améliorer l'exhaustivité des données.

De même, le monde municipal, qui agit à plusieurs titres sur la santé de la population, possède beaucoup d'information utile touchant la santé, que ce soit sur des questions environnementales comme la qualité de l'eau ou sur la sécurité dans les villes.

Encore une fois, le DNSP et les DSP doivent convenir d'une entente avec les villes et tous les ministères et organismes qui génèrent de l'information nécessaire à une surveillance adéquate de la santé, et en retour, leur fournir des données analysées et interprétées qui soutiendront leurs interventions en faveur de la santé.

Il est important, dans une société où les facteurs influençant la santé sont reconnus multifactoriels, d'avoir accès à toutes les sources d'information disponibles et de produire, à l'aide d'enquêtes ou d'autres sources, les données qui n'existent pas déjà. La LSP accorde certains pouvoirs en ce sens aux mandataires de la fonction de surveillance. Des **partenariats formels** doivent être établis avec tous les intervenants pertinents. C'est d'ailleurs ce qui est prévu ou en voie de réalisation pour plusieurs de ces banques de données dans le cadre de la mise en œuvre du PCS.

Pour la formation, des ententes de partenariat avec les universités et autres instituts doivent être établies pour développer du matériel de formation adapté aux besoins de la surveillance.

D'autre part, différentes études et recherches sont souhaitables pour améliorer le champ des connaissances en santé, particulièrement en ce qui touche le rôle de certains déterminants ou facteurs de risque dans l'amélioration ou la détérioration de l'état de santé d'une population. Pour ce faire, des partenariats avec l'INSPQ de même qu'avec des universités, des instituts et des équipes de recherche sont aussi nécessaires. À cet égard, le futur Plan d'action pour la recherche en santé publique, attendu en 2007, constitue une démarche structurante qui sera également mise à profit pour favoriser le développement et l'évolution des pratiques en surveillance.

Qu'il s'agisse des relations entre l'INSPQ et les régions, entre l'ISQ et le MSSS ou les régions, ou encore avec d'autres institutions qui fournissent des données telles les partenaires locaux, municipaux, organismes communautaires, CSSS, etc., il importe que des ententes formelles, dans lesquelles les rôles et responsabilités respectifs des parties sont déterminés et où chacune trouve son avantage, viennent clairement définir ces partenariats. Bien que des partenariats informels puissent aussi prendre forme à l'occasion, il demeure nécessaire d'établir toutes les collaborations et les partenariats d'importance sur des bases formelles.

Objectif 5.c : Redéfinir les instances de concertation

La structure de concertation que s'est donnée la santé publique au cours des dernières années, soit les tables nationales thématiques qui privilégient des objectifs d'échange et de collaboration, n'est plus un mécanisme suffisant pour supporter la fonction de surveillance dans le contexte de la nouvelle LSP. Bien qu'elle représente sûrement le plus grand nombre des acteurs de la surveillance, la TCNS ne peut pas, par définition, répondre au besoin de concertation des acteurs impliqués dans tous les domaines où

s'exerce cette fonction. Une meilleure concertation, redéfinie sur des bases plus larges, avec les acteurs de surveillance des différents domaines, favorisera davantage l'appropriation par tous de méthodes standardisées, de méthodologies compatibles, de dispositions éthiques convergentes, une évolution intégrée des plans de surveillance ainsi que des productions plus concertées. Même les formations continues de base pourront être conçues à partir de cette entité de concertation en surveillance.

Il devient urgent de repenser la concertation, du moins pour la fonction de surveillance, afin de maximiser les possibilités d'interactions efficaces et utiles à son évolution. L'exercice ministériel en cours sur la redéfinition des instances de concertation nationales en santé publique sera l'occasion pour la surveillance de se doter de mécanismes mieux adaptés à ses besoins en tant que fonction transversale dans le champ de la santé publique.

Objectif 5.d : Mettre en place des forums²³ de discussion

La reconnaissance, par les directeurs de la santé publique, des obligations auxquelles la fonction de surveillance est soumise et l'adhésion à un concept élargi de la santé et de ses déterminants, doivent être appuyées par des discussions menant à des consensus parmi les acteurs de la fonction. Des forums de discussion à partir de textes précisant les éléments des orientations 1 et 2, devraient faciliter l'atteinte d'une compréhension commune. De tels forums se pencheront tout particulièrement sur les obligations, mais aussi sur les façons de faire. Il est important que tous les acteurs de la surveillance, peu importe leur domaine de pratique, s'approprient une définition commune de la surveillance et de ses obligations.

Un forum national sur la surveillance, précédé ou non de discussions régionales ou supra régionales, permettra de faire le point et de dégager des consensus²⁴. Un document ministériel pourra alors être rédigé conjointement avec les mandataires de la fonction pour présenter les orientations nationales en matière de définitions, de concepts et d'obligations touchant la surveillance de l'état de santé de la population du Québec.

La reconnaissance d'un modèle conceptuel de la santé et de ses déterminants, pouvant servir de référence commune à tous les acteurs de la surveillance et à tous les professionnels de santé publique, est essentielle. Le sens élargi donné à la santé, aux déterminants et aux facteurs de risque en cause aujourd'hui devrait éventuellement faire consensus dans tout le réseau de la santé. Cette reconnaissance servira d'appui à l'évolution des plans de surveillance. Le modèle de la santé et de ses déterminants, présenté dans le PCS, pourra servir de base de discussion à cet effet. Une version bonifiée à partir des consensus établis pourra éventuellement être incluse dans le processus de révision du PNSP.

Ces discussions sont essentielles pour définir la base sur laquelle appuyer les orientations permettant l'évolution de la fonction. Il est important que les mandataires de la surveillance se penchent sur ces forums qui doivent préférablement prendre la forme d'évènements permettant des échanges directs, d'où pourront être dégagées des lignes de force propices à la détermination d'orientations durables.

23. Forum : réunion où l'on débat d'un sujet. (Le Petit Robert)

24. Consensus : accord d'une forte majorité.

En plus des deux thèmes généraux de la section I, soit la surveillance et le modèle conceptuel de santé, des éléments plus concrets des sections 2 et 3 du cadre pourront aussi faire l'objet d'un processus de discussion ou de consultation à prévoir dans le plan de mise en œuvre du présent cadre d'orientation.

Objectif 5.e : Élaborer un processus de consultation et d'échange avec les décideurs

La TCNS a mené une consultation²⁵ en 2003 auprès des décideurs, gestionnaires et intervenants pour comprendre l'importance des préoccupations de ces derniers en matière d'information sur l'état de santé de la population. De plus, le CESP, dans son avis sur le PCS²⁶, soulignait la nécessité de maintenir un mécanisme d'échange avec les décideurs. Il est essentiel de prendre en compte les recommandations issues de la TCNS et du CESP et de mettre en place des mécanismes récurrents de consultation des décideurs afin d'optimiser l'utilité des produits de surveillance.

De tels mécanismes permettront de mieux s'adapter aux besoins des utilisateurs. Il est nécessaire que la diffusion des produits de surveillance permette aux personnes qui planifient les politiques, les services et les interventions d'avoir une information utile et adaptée. Qu'il s'agisse de personnes impliquées dans le système de soins, dans le milieu de l'éducation, dans le monde municipal ou dans tout autre secteur qui agit sur la santé de la population, des mécanismes doivent être établis pour apprécier de façon récurrente dans quelle mesure les productions de surveillance répondent à leurs besoins et pour déterminer les améliorations à y apporter.

Le sondage, les tables de discussion organisées par les CSSS ou les agences, le suivi de l'utilisation des productions auprès des décideurs sont autant de moyens pour prendre le pouls de l'utilité de l'information produite. Le point de vue de ces utilisateurs constituera un apport majeur à l'évolution de la fonction.

Des stratégies de transfert des connaissances peuvent aussi être déployées à l'intérieur de ces mêmes processus afin de s'assurer que les décideurs puissent mieux comprendre et mettre à profit l'information qui leur est fournie dans la prise de décision.

Objectif 5.f : Organiser des espaces de dialogue avec la population

À la lumière de l'avis du CESP, il est important de définir des espaces de dialogue avec la population. La mise en place de processus consultatifs ou d'échange avec la population semble complexe, voire même irréaliste aux yeux de certains acteurs de la surveillance. Le CESP soulignait que le développement de ces espaces de dialogue vise à établir une relation de réciprocité dans laquelle l'expertise de santé publique en surveillance est rendue accessible et compréhensible à la population²⁷.

25. TABLE DE CONCERTATION NATIONALE EN SURVEILLANCE. *Bilan de l'utilité des produits de surveillance : le point de vue des utilisateurs*, avril 2003, 26 p.

26. COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE. *Op. cit.*, p. 14.

27. *Op. cit.*, p. 15.

Ces espaces de dialogue avec la population doivent être développés tout autant pour s'approprier la vision large de la santé que pour ajuster la planification des productions et surtout, pour améliorer l'interprétation et la diffusion des données. Il en va de l'utilité, de la pertinence et de la valeur ajoutée de la surveillance que de trouver des lieux ou des mécanismes permettant des ajustements ponctuels et continuels des productions en tirant profit de différentes formes de rétroaction de la population. Cela peut aussi favoriser le développement de nouvelles sources de données se rapportant à des dimensions peu ou pas documentées.

C'est toujours dans l'esprit de rendre les produits de la surveillance utiles à l'amélioration de la santé de la population québécoise qu'une telle démarche doit se concrétiser. Là encore, différentes façons de faire sont possibles. Il est essentiel que les mandataires légaux et les acteurs de la surveillance s'y penchent.

Les contacts informels entretenus avec les utilisateurs apporteront à l'occasion des éléments précieux d'information. Cependant, des moyens faisant appel à des processus structurés, sans être trop lourds pour autant, doivent aussi être développés.

À l'échelon régional, parmi les moyens que les directions de la santé publique pourraient analyser, mentionnons les forums de la population que soutiennent les agences ou encore les différents mécanismes que doivent mettre en place les instances locales pour informer et consulter la population afin de la mettre à contribution à l'égard de l'organisation des services et de sa satisfaction des résultats obtenus.

À l'échelon national, où les acteurs de la surveillance doivent également répondre à cette exigence, d'autres méthodes de communication, d'échange et de participation des citoyens devront être envisagées. Là encore, ces démarches pourront être partagées dans la mesure du possible avec d'autres instances en santé et services sociaux qui ont la responsabilité d'entendre le point de vue de la population²⁸.

28. Voir à ce sujet *La participation citoyenne au cœur de la responsabilité populationnelle*, ministère de la Santé et des Services sociaux, 20 septembre 2006, 45 p. (Document de soutien)

SECTION III SOUTENIR L'ÉVOLUTION DES PRATIQUES PAR LA FORMATION ET L'ÉVALUATION

Orientation 6 – Élaborer un plan de formation en rapport avec les orientations 1 à 5

Le développement de la surveillance et son évolution passent par les pratiques et la compétence de ses acteurs, lesquelles sont, entre autres, influencées par la formation ou les activités de mise à niveau. Utiliser de nouvelles approches, de nouvelles méthodologies, de nouvelles variables et de nouveaux indicateurs, aller plus loin que l'analyse descriptive sont toutes des pratiques qui sous-tendent une formation complémentaire. En matière de gestion de l'expertise, il est essentiel de maintenir ou de développer les habiletés de tous les acteurs en surveillance, peu importe leur appartenance administrative.

La formation permet, d'une part, une appropriation et l'établissement d'un langage commun et, d'autre part, le développement et le renforcement de compétences. Dans la foulée des nombreuses rationalisations budgétaires effectuées au cours des années 1990, les activités de formation en surveillance ont été moins soutenues pendant plusieurs années. Afin de disposer de ressources humaines les mieux outillées, des efforts soutenus doivent être consacrés à la formation pour faire en sorte que la surveillance soit exercée avec une égale efficacité partout au Québec et dans tous les domaines.

Les orientations portant sur l'amélioration des moyens de production et de diffusion semblent celles auxquelles correspondent les besoins de formation les plus importants. La formation devra viser la capacité des acteurs de la surveillance à réaliser les activités essentielles en surveillance, à développer un plan de surveillance adéquat et à le mettre à jour, à faire des analyses différenciées selon les dimensions de la santé ou les déterminants retenus et à améliorer les productions en matière de diversité de l'information et d'efficacité de la diffusion.

Il est important, lors des formations, de rejoindre le plus d'acteurs possible, quels que soient la région ou le domaine. Les formateurs devraient faire preuve de souplesse pour offrir la formation sur une base :

- régionale :
 - moindre coût pour les régions mais plus d'efforts pour les formateurs ;
- nationale ou supra régionale :
 - coûts plus élevés pour les régions, avantage d'aménagement de temps (par exemple, en trois lieux et à trois moments dans l'année) ;
- électroniques :
 - moindre coût, facilité d'accès, difficile de s'assurer que le plus grand nombre s'est doté de la formation.

La formation devra s'assurer de façon constante de couvrir les dimensions éthiques des méthodes, approches ou instruments qui en sont l'objet.

Le mandat de développer un plan de formation devra faire l'objet d'une entente de service entre le MSSS et l'INSPQ ou une université, lesquels pourront mieux préciser les besoins. Les formations prévues dans ce plan pourront éventuellement être intégrées au futur plan de formation des partenaires régionaux en santé publique²⁹.

Objectif 6.a : Former les acteurs de la surveillance à la conception et à la mise à jour de plans de surveillance

La conception d'un plan de surveillance et sa mise à jour demandent un vaste champ de connaissances allant de la conception des objets à suivre jusqu'à leur analyse. Le travail réalisé en commun sur le premier plan de surveillance a bien montré l'ampleur de l'expertise nécessaire et les limites rencontrées tout au long du processus.

Un plan de surveillance répondant aux besoins d'un milieu suppose de tenir compte des particularités régionales et locales, de déterminer des dimensions ou des thèmes, de mener un processus de consultation, de rechercher de nouvelles sources d'information ; ces éléments pourront être autant d'objets de formation et de mesures de soutien et d'accompagnement.

Pour passer des besoins d'information exprimés à la conception et à la mise à jour d'un plan de surveillance, différentes étapes doivent être franchies et demandent que les acteurs directement impliqués en surveillance se les approprient.

Cette formation devra suivre de très près le forum de discussion sur la surveillance elle-même et sur le modèle de la santé et de ses déterminants qui est à la base du plan de surveillance. Des tutorats continus et à distance pourront prendre en charge le soutien à apporter et diminuer ainsi certains déplacements.

Objectif 6.b : Former les acteurs de la surveillance à l'utilisation des nouvelles banques de données ou sources d'information

Les banques de données évoluent, d'autres sont créées ou deviennent accessibles, de nouvelles dimensions sont associées à la santé ou à ses déterminants avec des méthodologies de collectes et des bases géographiques à ajuster. Les modifications et les redéfinitions proposées entraîneront l'utilisation de sources d'information diverses auxquelles les acteurs de la surveillance ne sont pas tous familiers.

Les acteurs de la surveillance de **tous les domaines** doivent être informés et formés à l'utilisation des banques de données utiles à la surveillance.

Ce type de formation doit être offert de façon périodique et régulière, soit pour l'utilisation de banques de données spécifiques, soit pour des ensembles de nouvelles

29. L'élaboration de ce plan est prévue au cours de l'année 2007 par la Direction générale de la santé publique.

banques de données. Dans l'effervescence de la mise en œuvre du PCS et de l'Infocentre de santé publique, de telles formations auront pour effet de démystifier l'ampleur de la tâche, tout en mettant à niveau tous les acteurs quant à l'utilisation de l'ensemble des données disponibles et nécessaires pour la surveillance continue de la santé. L'INSPQ et l'ISQ pourront être mis à contribution à cet égard.

Objectif 6.c : Former les acteurs de la surveillance aux outils développés pour faciliter, standardiser ou différencier l'analyse

L'élaboration de normes est un préalable important à l'utilisation des données de l'Infocentre de santé publique. De même, de nombreux outils informatisés et des méthodologies pour des analyses spatiales significatives sont en développement. Tous ces paramètres devront faire l'objet de formations.

Par ailleurs, selon le modèle conceptuel en vigueur et les déterminants retenus, les données pertinentes qu'il sous-tend pourraient nécessiter des interprétations de nature qualitative, ou l'appréciation de l'importance d'un déterminant versus un autre, ou encore des analyses différenciées selon le sexe, l'appartenance ethnoculturelle ou toute autre variable utile. Les acteurs de la surveillance devront aussi bénéficier de formations à cet égard, lesquelles pourront être offertes en une ou plusieurs sessions, selon l'ampleur du modèle retenu.

Objectif 6.d : Former les acteurs de la surveillance aux activités découlant des six objectifs de la fonction (article 33 de la LSP)

Cet objectif vise à former les acteurs de la surveillance, peu importe leur domaine dans la santé publique, aux approches que sous-tendent les six objectifs énoncés dans la LSP.

Au cours des ans, les activités liées à certains objectifs de surveillance ont été mieux développées et précisées quant aux façons de faire et aux méthodologies sous-jacentes. Ainsi, les deux premiers objectifs de l'article 33 (*Dresser un portrait global de l'état de santé de la population* et *Observer les tendances et les variations temporelles et spatiales*) et même le sixième objectif (*Suivre l'évolution au sein de la population de certains problèmes spécifiques de santé et de leurs déterminants*) ont connu des développements et une appropriation importante. Toutefois, une formation de mise à niveau sur les façons de faire et les méthodologies qui s'appliquent à ces trois objectifs pourra s'avérer nécessaire.

Les trois autres objectifs portant sur les problèmes en émergence, les scénarios prospectifs et l'identification des problèmes prioritaires, reposent sur des méthodologies existantes, mais encore peu utilisées. Après avoir déterminé les approches méthodologiques appropriées et consensuelles qui assurent une meilleure comparabilité et facilité d'opération, des formations spécifiques devront être développées pour en favoriser l'utilisation.

Objectif 6.e : Former des acteurs de la surveillance à l'interprétation (sociologique, épidémiologique, politique, etc.) de l'information produite

Une formation à l'interprétation des résultats d'analyse, de manière à leur donner un sens qui ait une résonance auprès des décideurs et de la population, est plus difficile à concevoir mais néanmoins nécessaire. La formation de base varie d'un acteur de surveillance à l'autre. De la démographie à la sociologie en passant par l'anthropologie ou la santé publique, l'interprétation des données de surveillance se fait sous des angles différents. Pour élargir l'interprétation, les formations requises nécessiteront des ententes avec les universités ou autres partenaires, et des sujets ou thèmes prioritaires devront être précisés.

Objectif 6.f : S'assurer d'une diversification de l'expertise par la formation continue et la relève

Les changements nécessaires en surveillance, en cours ou à venir, vont supposer le développement de nouvelles expertises. Des formations d'appoint devront être offertes aux acteurs en place avec la participation de l'INSPQ et de l'ISQ.

Par ailleurs, le départ à la retraite d'un nombre important d'acteurs de surveillance ouvrira la porte à une relève. Ce sera l'occasion d'intégrer parmi le bassin des ressources en surveillance des personnes possédant des expertises complémentaires à celles des acteurs en place, et ainsi permettre l'évolution de la surveillance en regard de paramètres ou d'approches moins exploités jusqu'à aujourd'hui. Des ententes pourront être établies avec les cégeps et les universités à cet effet.

Orientation 7 – Développer l'évaluation afin d'apprécier l'évolution de la fonction et l'atteinte des objectifs de ce cadre

L'évaluation permettra de faire ressortir les problèmes liés à la pratique de la surveillance et à mieux planifier les actions en matière de collaboration, de partenariat, de formation, d'accessibilité aux données, etc. Cette évaluation ne devra pas prendre la forme d'une reddition de comptes, mais devra plutôt constituer un outil complémentaire visant l'optimisation des pratiques. L'évaluation doit être comprise comme s'inscrivant dans un processus d'amélioration continue des façons de faire.

Objectif 7.a : Développer un cadre d'évaluation de la fonction

En mettant à profit les résultats de la démarche d'évaluation des fonctions de la santé publique réalisée en 2006, le MSSS devra développer un cadre d'évaluation propre à la fonction de surveillance avec la collaboration de différentes directions et des partenaires du réseau de la santé publique travaillant en surveillance et en évaluation. Cette évaluation sera de type sommatif et sera préférablement confiée à une équipe d'évaluation externe. Il importe que cette évaluation soit réalisée à partir de la définition de la surveillance retenue pour le Québec. Elle doit rendre compte de la qualité de la surveillance, de sa capacité à réaliser l'ensemble des objectifs énoncés dans la LSP et de son utilité en matière d'aide à la décision pour contribuer à l'amélioration de la santé de la population.

Objectif 7.b : Réaliser un suivi évaluatif des objectifs du cadre d'orientation

Un tel processus de développement implique une démarche d'évaluation afin de bénéficier d'une rétroaction en cours de route, de s'assurer du résultat des actions entreprises et de faire ressortir les gains et les problèmes. Il ne s'agit pas de reddition de comptes, mais plutôt d'évaluation formative, qui vise surtout à soutenir l'amélioration des pratiques et des processus de travail.

Lorsque les mesures et activités reliées à la mise en œuvre des orientations auront été réalisées, elles devront faire l'objet d'évaluations permettant d'apprécier le niveau d'atteinte de chacun des objectifs. C'est par un retour continu d'information sur les différentes pratiques en surveillance que celles-ci seront mises en perspective et améliorées, et c'est par l'atteinte des objectifs que la capacité de surveillance sera véritablement renforcée.

Cette évaluation devrait être conçue selon une approche formative, en soutien à l'atteinte des objectifs. Elle devrait aussi être réalisée de façon concertée, tant à l'échelon régional que national, et faire l'objet d'une mise en commun permettant de déterminer les façons de faire pertinentes, celles qui produisent les meilleurs résultats.

CONCLUSION

Ce cadre d'orientation pour le développement et l'évolution de la fonction de surveillance prend appui sur la Loi sur la santé publique. Il mise également sur les récentes transformations du dispositif de surveillance (MSSS, INSPQ, PCS, Infocentre de santé publique, etc.). Il dégage des orientations pour guider les mandataires légaux vers l'actualisation de la fonction de surveillance.

En effet, le débat sur les conditions et les moyens nécessaires pour optimiser l'exercice de la surveillance apparaît comme un enjeu fondamental, compte tenu des retombées potentielles de l'information scientifique et stratégique produite par la surveillance sur les « interventions » menées notamment par les trois autres fonctions essentielles de santé publique. En l'occurrence, dans cette logique, le développement et l'évolution de la surveillance peuvent jouer un rôle déterminant à la fois pour l'évolution du PNSP et pour l'amélioration de la santé de la population.

Le cadre présente une vision prospective de la fonction de surveillance fondée sur les acquis actuels. Il a recueilli l'adhésion d'une large majorité d'acteurs qui travaillent aujourd'hui en surveillance et a permis de dégager un consensus pour la mise en place d'actions efficaces en vue d'assurer le développement de la fonction.

L'approbation de ce cadre par les mandataires légaux sera suivie de l'élaboration d'un plan de mise en œuvre. Ce plan viendra soutenir les acteurs de la surveillance dans un contexte de gestion du changement et leur permettra de relever les nouveaux défis qui se présentent à eux.

Ce cadre d'orientation peut, certes, sembler ambitieux mais il vient tracer la voie d'un projet de développement à long terme. Sa mise en œuvre sera tributaire de la capacité à établir des consensus et à favoriser la mobilisation. Sa valeur ajoutée réside sûrement dans cette volonté affirmée d'inscrire le développement et l'évolution de la fonction de surveillance au sein d'un processus structuré de planification et de réalisation, échelonné sur le long terme. Cette perspective de développement, sensible aux diverses réalités de l'ère informationnelle et axée sur l'actualisation des responsabilités légales et éthiques, permettra de tirer le meilleur profit des ressources disponibles et d'optimiser la contribution de la surveillance à l'amélioration de la santé de la population québécoise.

Les changements proposés reposent sur une vision intégrée des objectifs de cette fonction. Ils supposent que les différentes instances régionales et nationales se forment en un véritable réseau qui optimisera la capacité de la surveillance, constituant ainsi pour le Québec un véritable observatoire de santé.

ANNEXE 1 **DISTINCTIONS ENTRE LA SURVEILLANCE, LA RECHERCHE, LA VIGIE ET LE SUIVI DE GESTION**

La LSP indique que les articles concernant la surveillance ne s'appliquent pas aux activités de recherche (art. 4) et que la vigie sanitaire relève de la fonction de protection (art. 2). Enfin, le suivi de gestion lié à l'imputabilité et l'évaluation de programmes ne sont pas des activités de surveillance. Toutes ces activités sont des fonctions complémentaires et interreliées : elles utilisent parfois les données de la surveillance, tout comme elles peuvent, à leur tour, l'alimenter. Comme ces activités ont des frontières communes avec la surveillance, qu'elles utilisent à l'occasion les mêmes méthodologies ou les mêmes données, il est parfois difficile de les distinguer.

Au cours de l'évolution de la fonction de surveillance au Québec, et ce, dans chacune des régions, ces autres champs d'activité ont toujours été compris comme n'étant pas de la surveillance. Une part de la confusion qui demeure vient plutôt du fait que les acteurs de la surveillance ont des formations qui les rendent aptes, pour la plupart, à travailler dans l'ensemble de ces activités. Et plusieurs s'y sont effectivement investis, soit par choix, soit parce qu'aucune autre ressource ne pouvait le faire. Les exclusions formulées par la LSP n'empêchent pas les responsables de la santé publique de confier les tâches qu'ils jugent pertinentes à leurs professionnels, tout en étant bien conscients de la définition particulière de la surveillance et de son caractère essentiel. Sur le plan éthique, il importe néanmoins de distinguer leurs finalités particulières. Les personnes, groupes ou collectivités concernées par les données servant à ces différentes fonctions devraient toujours pouvoir connaître la ou les finalités de la cueillette de données qui les concernent, de même que le traitement et l'utilisation qui en sera faite.

Il importe donc de lever les ambiguïtés et de préciser, dans toute la mesure du possible, ce qui distingue la surveillance de la recherche, de la vigie et du suivi de gestion ou de l'évaluation afin que les mandataires légaux et tous les professionnels concernés en santé publique puissent prendre les décisions qu'ils jugeront pertinentes en toute connaissance de cause.

La recherche³⁰

La recherche est l'ensemble des activités visant à répondre à des questions ou à tester des hypothèses formulées *a priori* à partir d'une théorie en les confrontant à des observations. Quand une activité répond à ces préoccupations, il ne s'agit pas d'une activité de surveillance mais d'une activité de recherche.

Les activités de recherche en santé et les activités de surveillance peuvent viser toutes deux à améliorer les connaissances sur la santé générale, sur une problématique particulière ou sur des déterminants spécifiques. Les connaissances générées par les activités de recherche peuvent ensuite être utilisées pour exercer la fonction de surveillance. De son côté, l'information résultant des activités de surveillance peut servir

30. Cette section est largement inspirée d'un texte inédit de Robert ALLARD, Direction de santé publique Montréal-Centre, 1998.

à générer des hypothèses de recherche ; par exemple, des résultats d'analyse de tendance inattendus ou inexplicables peuvent soulever des questions de recherche sur les causes du phénomène.

Toutefois, certaines activités doivent être considérées comme de la surveillance, pour autant qu'elles soient réalisées de façon planifiée, récurrente et régulière. Il peut s'agir, par exemple :

- de suivre l'association d'un déterminant avec un problème de santé dans le temps ou pour une population spécifique ;
- de réaliser des scénarios prospectifs même si cela suppose de faire des hypothèses sur la probabilité d'évolution de certains facteurs, etc.

Il est important de préciser ces distinctions puisque la LSP stipule que : « les dispositions qui concernent la surveillance continue de l'état de santé ne s'appliquent pas aux activités de recherche ou de développement des connaissances effectuées, notamment par l'Institut national de santé publique du Québec, dans le domaine de la santé et des services sociaux » . (Article 4). De plus, l'accès aux données pour l'une ou l'autre fonction ne comporte pas les mêmes exigences. Il est donc souhaitable, pour les directions de la santé publique et pour l'INSPQ, de faire les distinctions entre ces deux fonctions afin de respecter les règles établies concernant l'utilisation des données à des fins de surveillance uniquement.

Il n'est toutefois pas interdit de faire de la recherche au sein des entités régionales ou nationales, la recherche étant aussi une fonction de santé publique même si elle n'est pas l'une des quatre fonctions de base. S'il n'y a pas de ligne de démarcation parfaitement nette entre ces deux univers, la distinction entre les deux passe d'abord par la finalité de l'exercice qui est de soutenir la prise de décision par l'appréciation continue de l'état de santé d'une population ; elle suppose donc le caractère continu et récurrent de la surveillance.

La vigie

La vigie sanitaire a pour but ultime de protéger la santé de la population lorsqu'elle est menacée³¹, c'est-à-dire lorsque la présence d'un agent biologique, chimique ou physique est susceptible de causer une épidémie si la présence de cet agent n'est pas contrôlée. Elle se situe davantage dans un mandat d'intervention d'autorité en santé publique. Elle s'exerce donc lorsqu'il y a une menace immédiate ou appréhendée à la santé d'un individu ou d'une communauté, cette situation pouvant conduire à déclencher une enquête épidémiologique ou donner lieu à des mesures de contrôle. Conséquemment, la collecte de données est plus directe et exige de suivre au jour le jour (ou presque) les nouveaux cas de maladies, certains problèmes aigus ainsi que certains problèmes faisant l'objet d'un signalement (manifestation de problèmes dans un établissement, une école, un îlot de maisons, etc.).

31. Définition proposée par le Comité d'éthique de santé publique dans BOUTHILLIER, Linda et France FILIATRAULT *La surveillance continue de l'état de santé de la population : une synthèse*, COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE, Montréal, avril 2003, 13 p.

Ces précisions³² ne signifient nullement que la surveillance continue ne peut s'appliquer aux domaines de la protection comme les maladies infectieuses, les infections transmises sexuellement, l'environnement ou le milieu de travail. La collecte de données directement auprès des individus et l'intervention rapide sont de la vigie dans les cas de menace appréhendée ou immédiate à la santé, et pouvant nécessiter une intervention possiblement d'autorité, pour contrôler cette menace. Toutefois, l'analyse dans le temps et dans l'espace de ces problèmes et de leurs déterminants, l'élaboration de portraits de situation par région, sous-région ou sous-groupe de population, de scénarios prospectifs d'un déterminant ou d'un problème sont du domaine de la surveillance.

Il y a, par ailleurs, une distinction importante à faire entre l'accès aux données et l'utilisation qui en est faite : des données initialement collectées dans un but de vigie sanitaire peuvent être utilisées de façon secondaire dans l'exercice de la surveillance pour autant qu'elles soient prévues au plan de surveillance.

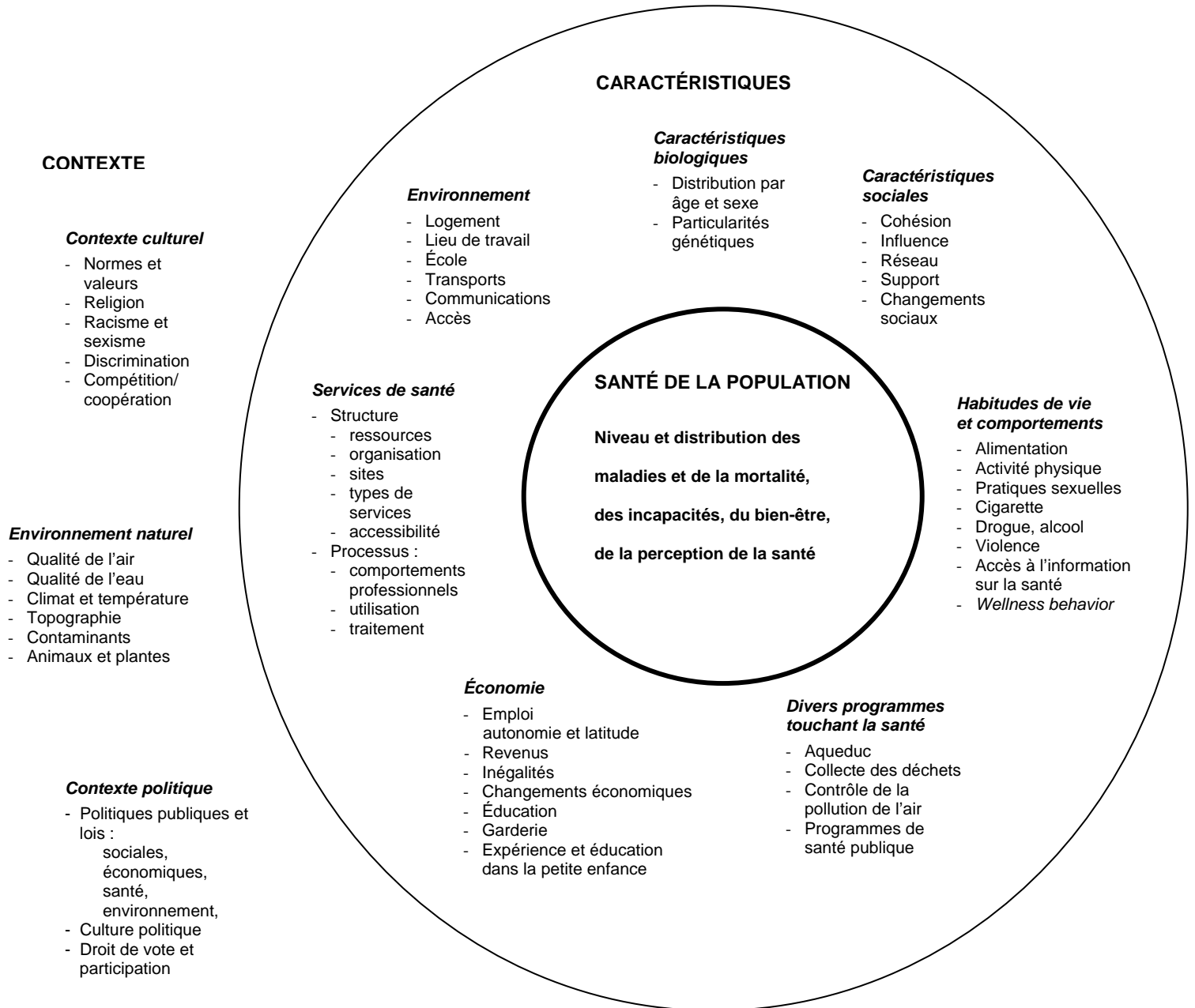
Le suivi de gestion de programmes et l'évaluation de résultats de santé

La gestion de programmes suppose un suivi des objectifs opérationnels à l'aide d'informations récurrentes sur l'implantation et le fonctionnement des programmes, des services ou des interventions. Alors que le suivi de gestion de programmes permet de faire le point périodiquement sur l'utilisation des ressources, sur les clientèles rejointes ou sur le déroulement des activités, l'évaluation de résultats de santé aura plutôt pour objectif de mesurer l'impact des interventions sur l'état de santé d'une population. Les indicateurs produits de façon récurrente par la surveillance sont fort pertinents pour l'évaluation et le suivi de gestion, ce qui ne fait pas de ces activités de la surveillance. Encore une fois, les conditions d'accès aux données pour l'exercice de la surveillance ne sont pas les mêmes que celles qui s'appliquent à ces autres activités, compte tenu des justifications liées aux finalités particulières de chacune.

Tout comme pour la recherche, il n'est pas interdit de confier à des professionnels un double mandat d'évaluation et de surveillance pour autant que la fonction essentielle qu'est la surveillance soit remplie adéquatement dans toutes ses obligations, avec efficacité et au profit du plus grand nombre de décideurs agissant sur la santé ou l'un de ses déterminants et de la population.

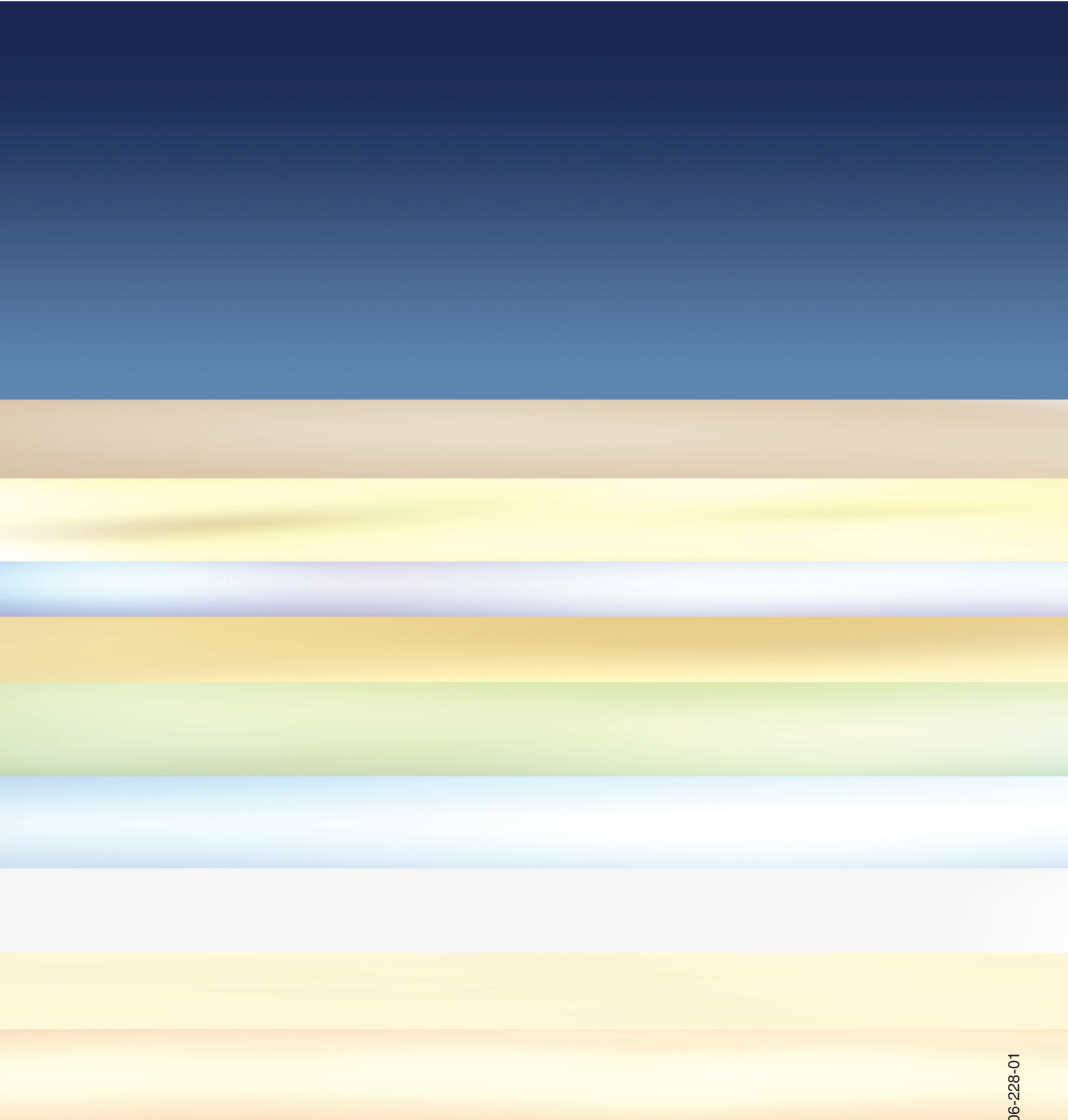
32. DIRECTIONS DE SANTÉ PUBLIQUE, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, en collaboration avec l'INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC. *Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants 2004-2007*, Québec, Gouvernement du Québec, février 2005, Partie I, p. 12.

ANNEXE 2 MODÈLE DE LA SANTÉ ET DE SES DÉTERMINANTS*



* Modèle adapté du modèle original provenant du DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES DATA COUNCIL, *Shaping a Health Statistics Vision for the 21st Century*, Centers for disease control and prevention, National center for health statistics, National committee on vital and health statistics. Final Report Nov. 2002, Figure 2. Influences on the population's health, p. 9.

Voir aussi PARRISH R.G., D.J. FRIEDMAN et E.L. HUNTER. « Defining Health Statistics and Their Scope » dans Friedman D.J., E.L. Hunter et R.G. Parrish II (eds.), *Health Statistics : Shaping Policy and Practice to Improve the Population's Health*, New York, Oxford University Press, 2005, p. 18.



06-228-01

www.msss.gouv.qc.ca

**Santé
et Services sociaux**

Québec 