



Avis du Comité d'éthique de santé publique

Projet de
Plan ministériel de surveillance multithématique

Janvier 2010

Coordination

France Filiatrault

Rédaction

Lynda Bouthillier
France Filiatrault

Secrétariat

Anne Gracieuse Desrameaux

Comité d'éthique de santé publique¹

Joëlle GRONDIN (jusqu'en octobre 2009)
André LACROIX, président
Laurent LEBEL
Philippe LESSARD
Sally PHAN
Jill E. TORRIE

*Membres du Comité ayant participé à la formulation des avis préliminaires et qui ont été remplacés depuis :
Daniel Weinstock et Désiré Brassard.

Avis adopté à la séance du Comité d'éthique de santé publique, tenue le 14 janvier 2010.

Secrétariat du Comité d'éthique de santé publique
201, boulevard Crémazie Est
Bureau RC-03
Montréal (Québec)
H2M 1L2
Téléphone : 514 873-4622
Télécopieur : 514 864-2900

www.msss.gouv.qc.ca/cesp

Dépôt légal
Bibliothèque nationale du Québec

ISBN : 978-2-550-58576-3

© Gouvernement du Québec

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

NOTE : Des modifications législatives ont été adoptées le 19 novembre 2009 concernant le Comité d'éthique de santé publique. Initialement institué par la Loi sur la santé publique (L.R.Q., chapitre S-2.2), le comité d'éthique de santé publique est maintenant un comité formé par l'Institut national de santé publique. Les membres en fonction le 19 novembre sont réputés avoir été nommés membres du comité formé par l'INSPO.

Le Comité d'éthique de santé publique joue un rôle conseil. Un volet particulier de son mandat consiste en l'examen systématique des projets de plans de surveillance ou d'enquêtes sociosanitaires qui lui sont soumis par le ministre ou les directeurs de santé publique dans le cadre de leurs responsabilités de surveillance continue de l'état de santé de la population et de ses déterminants. Conformément aux attentes exprimées par le ministre, les demandes du directeur national de santé publique sont considérées au même titre que celles du ministre.

Le Comité privilégie l'accompagnement des responsables des dossiers soumis à son attention afin de favoriser l'intégration d'une perspective éthique dans l'actualisation des fonctions de santé publique.

1. En fonction des paragraphes 1 à 4 de l'article 23 de la *Loi sur la santé publique*.

Note préliminaire

La surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants

La surveillance au Québec s'exerce depuis maintenant près de quarante ans. Mais ce n'est vraiment qu'en 2001, avec l'adoption de la *Loi sur la santé publique* (LSP), qu'elle est formellement reconnue comme fonction essentielle de la santé publique.

La surveillance a pour mandat d'informer les décideurs, les intervenants et la population de manière à soutenir la prise de décision. Les mandataires légaux de la surveillance, soit le ministre et les directeurs de santé publique doivent exercer la fonction de manière à pouvoir « dresser un portrait global de l'état de santé de la population, observer les tendances et les variations temporelles et spatiales, détecter les problèmes en émergence, identifier les problèmes prioritaires, élaborer des scénarios prospectifs de l'état de santé de la population et suivre l'évolution au sein de la population de certains problèmes spécifiques de santé et de leurs déterminants » (LRQ. c. S-2.2, art. 33).

Pour réaliser ce mandat, il y a l'obligation légale de produire des plans de surveillance (outil de planification des activités de surveillance) dans lequel sont spécifiés « les finalités recherchées, les objets de surveillance, les renseignements personnels ou non qu'il est nécessaire d'obtenir, les sources d'information envisagées et le plan d'analyse de ces renseignements » nécessaires pour exercer la fonction de surveillance (LRQ. c. S-2.2, art. 35).

Table des matières

NOTE PRÉLIMINAIRE	I
INTRODUCTION	1
1. Projet	1
2. Élaboration de l'avis par le CESP.....	3
3. Préoccupations éthiques soulevées par le projet	4
3.1 Prémises.....	4
3.2 Considérations pratiques concernant le dépôt du projet au Comité	6
3.3 Transparence	8
3.4 Réponse adéquate aux besoins d'information.....	9
3.5 Protection des renseignements personnels.....	17
3.6 Risques d'effets indésirables découlant de la diffusion de l'information	19
4. Recommandations découlant des différentes préoccupations éthiques	21
4.1 Considérations pratiques concernant le dépôt du projet au Comité	21
4.2 Transparence	23
4.3 Réponse adéquate aux besoins d'information.....	24
4.4 Protection des renseignements personnels.....	29
4.5 Risques d'effets indésirables découlant de la diffusion de l'information	30
CONCLUSION.....	32

Introduction

Le présent projet de plan de surveillance — le *Plan ministériel de surveillance multithématique* (PMSM) — s'inscrit dans l'actualisation des responsabilités confiées au directeur national de santé publique dans le cadre de la fonction de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants. Celui-ci est notamment responsable, en conformité avec l'article 36 de la *Loi sur la santé publique*, de le soumettre au Comité d'éthique de santé publique (CESP) et d'assurer le respect des règles qui concernent la confidentialité et la protection des renseignements personnels.

Le présent document présente l'avis du Comité d'éthique de santé publique sur le projet de *Plan ministériel*. L'avis comporte quatre grandes parties. D'entrée de jeu, le Comité présente l'objet de son examen, le PMSM, en le situant par rapport à un autre grand plan de surveillance soit le *Plan commun de surveillance* et en exposant sa plus-value et ses particularités. Le Comité explique ensuite sa propre démarche l'ayant conduit à la formulation de son avis, notamment les « prémisses » qui l'ont guidé dans sa réflexion et son analyse. Cette démarche a permis l'identification des préoccupations éthiques soulevées par le projet; celles-ci sont présentées et discutées dans cette partie. Enfin, l'analyse des préoccupations éthiques a permis de dégager plusieurs recommandations qui sont exposées dans la dernière partie.

1. Projet

Le *Plan ministériel de surveillance multithématique* est un vaste projet ayant mobilisé de nombreux intervenants et experts, principalement du domaine de la santé publique mais non exclusivement. Il s'inscrit en complémentarité du *Plan commun de surveillance* (PCS). Celui-ci constitue le tout premier plan de surveillance à avoir été conçu par les autorités de santé publique. Adopté en 2005 par le directeur national et les directeurs régionaux de santé publique du Québec, le PCS a été conçu en vue de couvrir les objets et indicateurs dont le suivi est considéré comme essentiel tant au plan national que régional pour exercer la fonction de surveillance continue de l'état de santé de la population.

Comme certains objets de surveillance (problèmes et déterminants de la santé) n'avaient pas été retenus au moment de l'élaboration du PCS — notamment en raison de la non-disponibilité des données sur une base régionale ou de la non-pertinence de suivre certains problèmes spécifiques dont l'incidence et la prévalence sont peu élevées² —, le PMSM vise à combler ces lacunes. Il permet de préciser et de prioriser les besoins en surveillance au plan national, identifiés par la Direction générale de la santé publique (DGSP) du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), en collaboration avec l'Institut national de santé publique (INSPQ) et les autres directions générales du MSSS. La coordination des travaux d'élaboration du projet est assurée par la Direction de la surveillance continue de l'état de santé de la population au MSSS. Le PCS et le PMSM forment les deux composantes d'un dispositif de surveillance appelé *Plan national de surveillance*.

² PMSM, *Cadre de référence*, p. 16. Tout au long du présent avis, le Comité réfère à la version de juin 2008 du projet.

Si, par souci de cohérence, le PMSM partage des objets et indicateurs avec le PCS, la majorité d'entre eux en sont distincts et viennent enrichir le dispositif de surveillance en favorisant de nouveaux angles d'analyse des données à l'échelle de la population québécoise ou de sous-groupes de la population. Autrement, l'élaboration du PMSM est l'occasion d'approfondir certaines problématiques que le PCS ne fait que survoler (PMSM, *Cadre de référence*, p. 16).

La démarche d'élaboration du *Plan ministériel de surveillance multithématique* fut et continue d'être, dans une large mesure, animée par une approche de « développement » des objets, indicateurs et sources de données. À la différence du PCS — dont la sélection des objets et des indicateurs s'appuyait notamment sur un critère de disponibilité des données sur une base régionale —, le PMSM est l'occasion d'identifier et d'explorer des problèmes ou déterminants de santé (les objets) relatifs à des domaines moins bien couverts ou mis de côté au moment des travaux sur le PCS, par exemple, tout le domaine psychosocial. Pour mesurer adéquatement ces objets, des indicateurs devront être mis au point, c'est-à-dire qu'il y aura création et/ou adaptation de mesures/indicateurs. Enfin, le développement de sources de données — à partir desquelles on établira le calcul des mesures indicateurs —, consistera à évaluer la capacité de certaines banques de données (des fichiers) à fournir des renseignements utiles pour documenter les nouveaux objets et à rendre ces banques de données exploitables. À cet égard, le jumelage de banques de données constitue un exemple éloquent (voir plus loin).

La démarche a également été doublée d'un effort d'harmonisation des objets/indicateurs avec ceux utilisés aux niveaux canadien et international pour des fins de comparaison. Tout cela pour permettre de mieux éclairer la prise de décision liée au processus de planification sociosanitaire (PMSM, *Cadre de référence*, p. 16).

Le *Plan ministériel de surveillance multithématique* est « ministériel » en ce qu'il propose la surveillance de différents problèmes de santé et de déterminants à un niveau national (pour le moment). Il est, par ailleurs, multithématique puisqu'il couvre une diversité de problèmes et de déterminants de santé regroupés sous différents thèmes. Plus concrètement, le PMSM se compose d'un *Cadre de référence général*³ et de huit thématiques particulières. Compte tenu de l'état d'avancement en termes de surveillance (couverture des objets et indicateurs) propre à chaque thématique, les responsables du projet ont convenu de déployer les travaux d'élaboration en deux phases. Ainsi, dans le cadre de la première phase d'élaboration six des huit thématiques⁴ sont présentées, soit :

- 1) Habitudes de vie, comportements et maladies chroniques;
- 2) Traumatismes non intentionnels (Chutes chez les personnes âgées);
- 3) Environnement social et état de santé psychosociale;
- 4) Santé environnementale;

³ Le *Cadre de référence général* sert de document d'introduction au PMSM. Il s'agit d'un cadre à la fois conceptuel et méthodologique qui situe, d'une part, la contribution du *Plan ministériel* au sein du *Plan national de surveillance*; il expose, d'autre part, les finalités du *Plan* et les différentes stratégies pour atteindre ces objectifs (processus d'élaboration par thématique et déploiement en deux phases, sélection des objets et indicateurs); il présente le modèle de l'état de santé sur lequel il s'appuie et réserve une section aux considérations éthiques, à l'intérieur de laquelle sont notamment rappelées les recommandations du CESP sur le PCS et la manière dont elles ont été prises en compte.

⁴ Le PMSM prévoit que les thématiques portant sur « l'organisation des services » de même que sur « les maladies infectieuses » ne seront abordées que lors de la seconde phase d'élaboration.

- 5) Santé en milieu de travail;
- 6) Déterminants socioéconomiques et état de santé globale.

Chacune de ces thématiques, retenues dans la première phase, présente aussi un état d'avancement différent allant d'un premier stade de planification, voire d'un stade exploratoire, à un stade d'opérationnalisation plus avancé. En l'occurrence, la planification du volet sur les maladies chroniques permet sa mise en œuvre à court terme, alors que le thème sur l'environnement social et l'état de santé psychosociale de même que celui sur les déterminants socioéconomiques et l'état de santé globale relèvent presque de « plans d'un plan », compte tenu qu'il reste d'importants travaux à faire pour établir plus précisément les développements à réaliser et la manière de le faire.

Le PMSM a été l'occasion de tirer profit de nouvelles possibilités technologiques. Par exemple la mise en place de l'Infocentre de santé publique qui permet, selon les responsables du projet, d'alléger les tâches liées à l'exploitation et à la validation des données et de faire en sorte que les professionnels œuvrant en surveillance (ou acteurs de surveillance) puissent davantage se concentrer sur les travaux d'analyse et d'interprétation des données (PMSM, *Cadre de référence*, p. 22).

Le jumelage de banques de données constitue également une avenue prometteuse dans la perspective d'accroître la capacité de surveillance au Québec (Idem, p. 22). Il permet de coupler des données issues de différents systèmes d'information (registres, fichiers administratifs, enquêtes sociosanitaires, etc.) en vue d'optimiser l'utilisation de ces données.

Nous venons de décrire ce qui constitue l'objet sur lequel porte l'examen du Comité d'éthique, soit le PMSM et ses différentes composantes. Dans ce qui suit, le Comité présente sa propre démarche ayant conduit à l'élaboration du présent avis et à la formulation de ses recommandations.

2. Élaboration de l'avis par le CESP

C'est donc sur le corpus de thématiques présenté plus haut que l'examen du Comité a porté, de même que sur le *Cadre de référence général* proposé en introduction du projet de *Plan ministériel*. Compte tenu de l'ampleur du projet en termes de domaines couverts et de la volonté exprimée par les responsables du projet d'amorcer assez rapidement la mise en œuvre de certains volets, il n'était pas réaliste d'en envisager l'examen complet dans un court laps de temps. Aussi, les membres du Comité avaient-ils convenu d'élaborer de manière séquentielle leur avis sur le *Plan ministériel de surveillance multithématique*, de sorte que les commentaires et recommandations puissent être utiles en temps opportun. Chaque volet thématique, y compris le *Cadre de référence général*, ont par conséquent fait l'objet d'un avis « préliminaire » particulier. Pour produire chacun de ces avis préliminaires, le Comité s'est imposé des réunions et discussions portant uniquement sur les thématiques concernées, indépendamment du projet plus complet qu'est le *Plan ministériel*. La présente contribution constitue l'avis final concernant le *Plan ministériel de surveillance multithématique*, soit l'avis sur l'ensemble des thématiques qui ont déjà fait l'objet d'avis préliminaires distincts. Bien que l'avis final reprenne pour l'essentiel le contenu de ces différents

avis, le Comité s'est réservé le droit de réviser les avis partiels lors de ce travail synthèse afin d'assurer un maximum de cohésion à l'avis final. Il a, en outre, procédé à la mise en perspective, voire à une relecture, de ceux-ci de manière à dégager des recommandations qui s'adressent, lorsque pertinent, à l'ensemble des acteurs de surveillance œuvrant à l'élaboration de ce grand projet.

Dans la section suivante, le Comité présente les préoccupations éthiques qui ont été soulevées tout au long de son examen du projet. Le Comité y décrit d'abord les prémisses de sa démarche avant de présenter les préoccupations éthiques regroupées en cinq grandes catégories. L'analyse de ces préoccupations a ensuite conduit le Comité à formuler un ensemble de recommandations permettant aux intéressés de mieux cibler les zones de tensions éthiques auxquelles une attention plus particulière devait être apportée. Ces recommandations apparaissent au point 4 du présent document.

3. Préoccupations éthiques soulevées par le projet

3.1 Prémisses

De façon générale, l'examen d'un projet par le Comité d'éthique a pour but de s'assurer de sa « qualité », c'est-à-dire de la prise en compte de la dimension éthique des différentes composantes du projet. Dans d'autres contextes, l'assurance-qualité est souvent comprise en termes de conformité à une règle, à une façon de faire, etc. Un examen éthique est parfois lui aussi compris comme une assurance de conformité à certaines normes. C'est du moins une tradition présente en éthique de la recherche pour ce qui concerne des dimensions telles que la protection de la vie privée et de la confidentialité, ou encore la formulation du consentement, par exemple.

Pour le CESP, l'examen éthique vise ici à clarifier les valeurs et les normes qui pourraient être invoquées par les personnes concernées dans le projet examiné et sur les possibles tensions qui pourraient se poser entre ces valeurs et ces normes. Ces tensions peuvent survenir entre des valeurs exprimées au sein d'un même groupe de personnes, entre des groupes différents, ou encore, entre les valeurs exprimées par les personnes impliquées dans le projet et les valeurs ou normes guidant l'élaboration ou la mise en œuvre du projet. La clarification des valeurs et la mise en évidence d'éventuelles tensions de valeurs permettent alors de mieux analyser la situation et de suggérer des pistes d'action de même que des recommandations.

Pour faire émerger les préoccupations éthiques du projet, le Comité a formulé un ensemble de questions « de départ » qui lui ont permis de porter son attention sur certains éléments du projet. Ces questionnements ont plusieurs points communs avec ceux qui avaient été soulevés lors de l'examen du *Plan commun de surveillance*. Par conséquent, les cinq axes de recommandation formulés par le CESP dans son avis sur le *Plan commun* demeurent pertinents au sens où ils correspondent à un ensemble de questionnements aussi soulevés dans le cadre du PMSM. D'ailleurs, les responsables du *Plan ministériel* réfèrent à ces axes de recommandations dans la section qui porte sur les considérations éthiques de leur projet (PMSM, *Cadre de référence*, p.28). La référence aux axes de recommandation du PCS permet aussi au Comité de s'assurer de la cohérence de son avis lorsqu'il est question d'examiner des éléments semblables.

C'est ainsi que le Comité reprend, à titre de repères, chacun des axes de recommandations qu'il avait formulés dans son avis sur le PCS⁵ et qu'à partir de ceux-ci, il précise les questions « de départ » qui ont guidé l'identification des dimensions éthiques du *Plan ministériel de surveillance multithématique* et leur analyse.

Axe 1 : « Rendre plus compréhensibles aux non-experts de surveillance le sens et les finalités de la surveillance proposée ».

Cet axe comporte plusieurs facettes et soulève, par conséquent, un ensemble de questions sous-jacentes, telles que les suivantes :

- Les finalités énoncées, tant au plan général du PMSM qu'au plan de chacun des thèmes, sont-elles explicites?
- Les stratégies proposées sont-elles compréhensibles?
- Les choix effectués quant aux objets, indicateurs et sources de données sont-ils clairement justifiés?
- Les termes utilisés sont-ils intelligibles pour un lecteur moyen? Sont-ils utilisés avec justesse?
- Le document de présentation du *Plan ministériel* sera-t-il accessible au grand public?

Axe 2 : « Tendre vers un meilleur équilibre des objets de surveillance en fonction de la définition de la santé ou des représentations sociales de la santé ».

Dans le cadre de l'examen du présent projet, le Comité a soulevé les questions suivantes :

- Le PMSM permet-il une mise à niveau raisonnable⁶ des problèmes de santé considérés sous-investis par le CESP au moment du PCS et qui font maintenant l'objet de thématiques dans le présent projet (en l'occurrence le thème 3 portant sur l'environnement social et l'état de santé psychosociale)?
- Quels sont les critères retenus pour sélectionner les objets et indicateurs de ces thématiques?
- À partir de quel moment peut-on juger raisonnable (suffisant) l'effort consenti en surveillance pour informer la population et éclairer les décisions?

Axe 3 : « Améliorer les interfaces entre les domaines d'intervention, afin de favoriser une recomposition plus intégrée de la santé et des déterminants associés ».

En lien avec les questionnements précédents, le Comité a également porté attention à la cohérence d'ensemble du PMSM :

- Des interfaces entre les différentes thématiques (problèmes de santé et déterminants associés) permettent-ils d'assurer une lecture plus intégrée de la santé?
- Y a-t-il un mécanisme permettant de poser un regard sur l'ensemble des choix qui sont faits, de manière à s'assurer d'un équilibre en termes d'objets et d'indicateurs, à partir desquels s'établira une représentation de l'état de santé de la population et de ses déterminants?

⁵ Comité d'éthique de santé publique (2004). *Avis sur le Projet de Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants 2004-2007*, MSSS. L'avis est accessible sur le site Web du Comité d'éthique : www.msss.gouv.qc.ca/cesp

⁶ C'est-à-dire une meilleure couverture en termes d'objets et d'indicateurs de surveillance.

Axe 4 : « Intégrer une perspective éthique dans chacune des activités de surveillance (planification, alimentation en données, production [analyse] et diffusion ».

Considérant l'intégration d'une perspective éthique dans les activités de surveillance, le Comité s'est intéressé aux questionnements de nature éthique soulevés par les responsables et la manière dont ceux-ci ont tenté de répondre à ces préoccupations.

Axe 5 : « Créer un espace de dialogue avec les décideurs/intervenants et avec la population ».

Concernant ce dernier axe, le Comité a porté son attention sur les efforts déployés pour intégrer d'autres voix que celles des experts en surveillance dans le processus de sélection des objets et indicateurs du *Plan ministériel*.

Bien qu'elles puissent s'inscrire dans les axes de recommandation précédents, le Comité a considéré de façon distincte certaines préoccupations éthiques qui se sont posées de manière plus particulière lors de l'examen du PMSM. Le CESP a donc questionné les aspects particuliers suivants, soit :

- l'assurance-qualité des données produites et la pertinence des objets et indicateurs choisis;
- la protection des renseignements personnels (particulièrement dans le cadre des activités de jumelage);
- les risques d'effets indésirables découlant de la diffusion de l'information;
- des considérations pratiques au regard du respect du *Guide de soumission des projets* au Comité d'éthique ont également été relevées.

L'approfondissement de l'ensemble de ces questions et aspects particuliers, dans le cadre de l'examen éthique du PMSM, a conduit le Comité à soulever des considérations pratiques concernant le dépôt du projet au Comité et à formuler des préoccupations éthiques sur les aspects suivants :

- la transparence;
- une réponse adéquate aux besoins d'information;
- la protection des renseignements personnels et,
- les risques d'effets indésirables découlant de la diffusion de l'information.

Ces préoccupations pratiques et éthiques sont reprises une à une et plus en détails, dans ce qui suit.

3.2 Considérations pratiques concernant le dépôt du projet au Comité

Respect du Guide de soumission des projets

Pour mener à bien son examen des projets de surveillance qui lui sont soumis, le Comité doit pouvoir disposer d'un corpus d'informations de base. Celui-ci est abordé dans le *Guide pour la soumission des projets de plans de surveillance et d'enquêtes sociosanitaires* (ci-après le *Guide*

de soumission des projets) qui figure sur son site Web⁷. Il en va de l'efficacité voire de la pertinence du processus d'examen éthique des projets et, en général, de la rapidité avec laquelle les dossiers sont traités.

Les différents thèmes du PMSM soumis au Comité présentaient des états d'avancement bien différents les uns des autres et cela peut, en partie, expliquer que tous les éléments requis par le *Guide de soumission*, n'aient pu être déposés au Comité, faute de n'être pas suffisamment développés à ce moment-ci; comme par exemple les plans d'analyse.

Identification des préoccupations éthiques

Dans un premier temps, le Comité d'éthique invite les responsables du projet soumis à son examen à effectuer une identification des préoccupations éthiques qu'ils rencontrent. Le *Guide de soumission des projets* invite, d'ailleurs, les responsables de projet à signaler ces préoccupations. Le but d'un tel exercice est de permettre aux responsables et, plus largement, aux acteurs de santé publique, de développer cette sensibilité, ou ce raisonnement, qu'on qualifie d'éthique (axé sur la prise en compte des valeurs qui sous-tendent les choix que l'on fait et les conséquences qui en découlent sur autrui) aux côtés des autres types de raisonnement⁸ qui animent l'activité professionnelle et institutionnelle. Le rôle du Comité consiste, notamment, à soutenir les professionnels dans la mise en pratique de ce raisonnement éthique. L'exercice est d'autant plus profitable lorsque ceux-ci y prennent une part active.

Si dans la partie *Cadre de référence* du PMSM on y réserve une section pour aborder les grands enjeux éthiques liés au *Plan ministériel* (la stigmatisation, la consultation d'experts dans la détermination des objets et indicateurs, les enjeux liés au jumelage, notamment), le Comité constate que l'exercice a très peu été repris à l'intérieur de chacun des thèmes. Pourtant, ceux-ci sont très différents les uns des autres et des préoccupations plus particulières peuvent s'y soulever, autres que celles qui sont liées à la confidentialité et à la vie privée, ou encore, que celles identifiées dans le *Cadre de référence* du PMSM.

Identification des finalités du projet

Enfin, le *Guide de soumission* du CESP exige que soient bien identifiées les finalités d'un projet. Les informations pertinentes pour la prise de décision sont de différentes natures : elles peuvent réunir des informations issues de l'exercice de la surveillance mais aussi de celles de la recherche, de l'évaluation, du monitoring, etc. Ces différentes fonctions, qui partagent des méthodologies semblables et peuvent être exercées par les mêmes professionnels, ont des finalités qui leur sont propres, bien que leur façon de nommer leur utilité (finalité) soit souvent la même, c'est-à-dire de fournir de l'information pour la prise de décision.

L'identification des finalités (en l'occurrence, la surveillance et la recherche) permet de rendre transparentes les véritables intentions d'un projet et par là maintenir le lien de confiance avec la population, d'une part, et de s'assurer de respecter les règles particulières s'appliquant à chacune de ces fonctions⁹. Une fois identifiées les grandes finalités d'un plan de surveillance, il apparaît

⁷ www.msss.gouv.qc.ca/cesp

⁸ Des raisonnements plus déontologiques (axés sur la norme), par exemple, ou plus stratégiques (axés sur l'atteinte des buts).

⁹ Rappelons que le Comité d'éthique de santé publique n'a pas la compétence d'un comité d'éthique de la recherche.

pertinent de s'assurer que la surveillance des différents objets s'inscrit bien dans ces finalités, évitant une dérive vers des finalités « voisines ».

3.3 Transparence

Un plan de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants est un document d'orientation et de planification qui a pour principal objectif de rendre plus transparent l'exercice de la fonction de surveillance. C'est la compréhension que le CESP a de la volonté du législateur, qui prescrit aux autorités de santé publique «... d'élaborer des plans de surveillance qui spécifient les finalités recherchées, les objets de surveillance, les renseignements personnels ou non qu'il est nécessaire d'obtenir, les sources d'information envisagées et le plan d'analyse de ces renseignements qui leur sont nécessaires pour pouvoir exercer leur fonction de surveillance » (L.R.Q., c. 60, art. 35).

C'est dans cette perspective que le CESP compare le plan de surveillance à une forme de contrat social intervenu entre l'État et la population. Même s'il est légitime sur le plan des finalités, l'accès à autant de renseignements soulève différentes craintes dont celles liées à la protection de la vie privée, au respect de la confidentialité, aux atteintes à la liberté, de même que celles liées à des conflits de valeurs associés aux diverses représentations de la santé et à l'importance relative de différents problèmes de santé. Considérant les dérives possibles, les autorités de santé publique sont invitées à exercer leur fonction de surveillance de la manière la plus transparente possible.

Comme document d'orientation, un plan de surveillance annonce à la population, aux décideurs et aux intervenants des secteurs concernés, les problèmes de santé et les déterminants qui ont été retenus pour faire l'objet d'une surveillance ainsi que les principaux éléments constitutifs d'un plan de surveillance. Ces choix s'appuient, certes, sur une littérature scientifique et le contexte (politique, social, institutionnel) particulier dans lequel le projet s'incarne mais ils s'appuient aussi sur un choix de valeurs. Ces choix donneront lieu à la production, sous différentes formes, d'une information qui viendra renseigner les différents publics cibles, pour soutenir les décisions individuelles ou collectives, institutionnelles ou politiques. Ultimement, le plan de surveillance vise donc, par l'information qui en résulte, à soutenir les décisions qui permettront d'améliorer la santé et le bien-être de la population, par l'action sur les déterminants qui lui sont associés.

Le plan de surveillance indique la justification d'un accès plus ou moins étendu à des renseignements qui peuvent être personnels. Il peut ainsi, le cas échéant, légitimer l'accès aux renseignements auprès des organismes qui sont responsables d'en protéger la confidentialité; la Commission d'accès à l'information du Québec (CAIQ), notamment. En annonçant publiquement ce pourquoi et ce sur quoi s'exercera la surveillance et, par là, la nature des informations qui pourront en résulter, le *Plan* donne aussi l'occasion à la population et aux décideurs de s'intéresser, à terme, à ces informations. Ce qui pourra faciliter son appropriation et son intégration dans les décisions personnelles, collectives, institutionnelles ou politiques. C'est aussi le lien de confiance avec la population qui se trouve renforcé.

Au sein des organisations de santé publique concernées, le plan de surveillance est aussi un document de planification qui, sans être opérationnel, permet d'envisager les travaux à réaliser en termes d'alimentation en données, d'analyse et, éventuellement, en termes de développement

d'indicateurs, de sources de données ou d'approches analytiques. Le PMSM est d'ailleurs présenté comme un outil de développement de la fonction de surveillance en elle-même.

À la lecture du *Plan ministériel*, comme à celle d'autres plans de surveillance, le CESP constate que ce plan vise davantage un public concerné par la planification interne, qu'il s'agisse de professionnels œuvrant en surveillance ou des autorités pouvant assurer les conditions de réalisation du plan, l'accès aux données par exemple. Or, pour assurer aussi la transparence de l'exercice de la fonction de surveillance et en augmenter la pertinence et l'efficacité, le plan de surveillance exige une approche pédagogique le rendant accessible à un plus vaste public.

L'accessibilité exige que l'existence du plan de surveillance soit connue et qu'il y ait un accès physique ou virtuel à un document présentant ce plan.

L'accessibilité ne se réduit toutefois pas à cela; elle implique également une exigence de clarté, le *Plan* devant pouvoir être compris par un lecteur moyen¹⁰. Cette exigence implique que le propos soit intelligible et juste, c'est-à-dire que les termes utilisés soient d'abord faciles à comprendre (le cas échéant, soutenus par un lexique) et qu'ils soient appropriés dans les circonstances.

Par rapport au *Plan commun de surveillance*, essentiellement technique, le CESP constate les efforts faits pour rendre le PMSM plus compréhensible et plus significatif. Le défi demeure entier pour une compréhension d'ensemble, qui dépasserait la lecture de chacun des thèmes pris isolément. L'élaboration concertée (entre les professionnels œuvrant dans différents domaines de surveillance) d'un lexique pourrait faire partie des pistes de solutions. Le partage d'un tel lexique permettrait non seulement d'être plus clair vis-à-vis des non-initiés mais aussi de faciliter la collaboration entre les équipes œuvrant au PMSM en s'entendant sur les mêmes définitions.

Enfin, clair, juste et accessible, le *Plan* pourrait être envisagé comme un premier pas vers une communication interactive avec la population.

3.4 Réponse adéquate aux besoins d'information

Parmi les objectifs opérationnels visés par le *Plan ministériel de surveillance multithématique*, on retrouve celui d'« identifier et concevoir une réponse adéquate aux besoins de renseignements sur la santé de la population et ses déterminants pour ainsi favoriser une prise de décision éclairée » (PMSM, *Cadre de référence*, p. 12).

Pour le Comité, l'idée de « concevoir une réponse adéquate aux besoins de renseignements » possède indéniablement une dimension éthique. « Favoriser une prise de décision éclairée » c'est

¹⁰ Dans leurs discussions, les membres ont apporté certains exemples de communication dont pourraient s'inspirer les responsables de la communication pour un plan de surveillance « accessible » à des profanes dont l'éducation se situe dans la moyenne. Un premier exemple est le plan d'urbanisme de la Ville de Montréal. Sur son site Web, la Ville présente différents documents sur ce plan d'urbanisme; certains peuvent être compris par des profanes tandis que d'autres, le plan lui-même, par exemple, comporte des éléments techniques qui exigent certains savoirs spécifiques. Un second exemple est le site de l'Institut de la statistique du Québec, qui comprend une section jeunesse permettant d'initier les jeunes au domaine de la statistique et leur facilitant une compréhension des informations produites par l'Institut.

déjà exprimer un engagement à l'égard de ceux et celles qui recevront l'information; un engagement à offrir une information qui permette aux décideurs, aux intervenants et à la population d'agir en toute connaissance de cause, en ayant la possibilité de faire des choix, d'exercer leur autonomie. C'est, par conséquent, poser une exigence de qualité sur tout le processus qui conduit à produire cette information (le choix des objets sur lesquels elle portera, le choix des mesures par lesquelles on rendra compte de cet objet, le choix des sources de renseignements, etc.).

L'appréciation de la qualité passe par la satisfaction d'un ensemble de conditions tant scientifiques (rigueur, justesse) qu'administratives (efficience, utilité) et sociales (acceptabilité, représentations, perceptions), etc. Si elles sont présentées comme « conditions à la qualité » c'est qu'un jugement de valeur a déjà été porté sur elles. Cependant, on ne valorise pas la rigueur scientifique, par exemple, ou l'utilité (des données) pour ce qu'elles sont mais bien pour ce qu'elles permettent. Et ce que ces différentes « conditions à la qualité » permettent, c'est l'atteinte de valeurs comme le souci de vérité, le souci d'autrui, l'autonomie des personnes, la justice, etc. La recherche d'une « réponse adéquate aux besoins de renseignements » mobilise, par conséquent, un ensemble de valeurs actualisées à travers la satisfaction de ces conditions apparemment plus « techniques ».

L'examen éthique des différents thèmes du PMSM aura été l'occasion de faire ressortir certaines de ces « conditions à la qualité », soit le choix de valeurs dans le développement d'indicateurs, le développement de sources de renseignements, la pertinence des objets et indicateurs sélectionnés, leur équilibre d'ensemble et l'efficacité optimale de l'information produite, ainsi que l'ouverture d'un espace de dialogue avec les décideurs, les intervenants et la population.

Choix de valeurs dans le développement d'indicateurs

Le *Plan ministériel* a été élaboré dans une perspective de développement et, par là, d'innovation, tant au regard de certaines méthodologies utilisées (comme le jumelage, notamment pour mesurer la comorbidité) qu'au regard des thèmes étudiés (environnement social, santé mentale, nutrition/obésité, etc.). Ce qui implique des travaux importants au plan du développement des mesures/indicateurs. Pour plusieurs d'entre eux, il s'agira d'une adaptation d'indicateurs déjà utilisés ailleurs dans le monde (comme c'est le cas des indices de Charlston et Elixhauser sur la comorbidité dans les maladies chroniques), ou d'indicateurs à ajuster en fonction d'un nouveau contexte sociétal. Pour d'autres, il s'agira de constructions nouvelles permettant de mesurer des dimensions restées dans l'ombre jusqu'ici (parce que difficiles à cerner; les dimensions liées à l'environnement social, par exemple). Dans tous les cas, la démarche scientifique d'élaboration ou de raffinement des indicateurs/mesures devra s'appuyer sur des critères d'assurance-qualité qui permettront de produire des données fiables, sensibles, valides, comparables, etc.

Par ailleurs, cette démarche scientifique implique, ultimement, des choix quant aux « ingrédients » qui composeront chacun des indicateurs. Des travaux conduits au sein de l'OMS¹¹, au regard de mesures synthétiques de la santé, font état du fait que, parallèlement aux nombreux travaux sur ces mesures, il y a eu une augmentation des débats à propos de leur application en santé publique, allant des dimensions éthiques liées aux valeurs sociales présentes dans ces mesures,

¹¹ J. L. Murray, F. A. Salomon, C. D. Mathers & A. D. Lopez (dir.)
2002 – "Concepts, Ethics, Measurement and Applications" dans *Summary Measures of Population Health (SMPH)*, OMS.

aux enjeux techniques et méthodologiques sur la formulation de ces différentes mesures, aux préoccupations sur la justice distributive et sur le recours à ces mesures comme intrants aux décisions d'allocations. Ces questionnements pourraient, avec certaines variations, être soulevés dans les développements qui accompagneraient la mise en œuvre du PMSM.

Développement de nouvelles sources de renseignements : les questionnaires

Le développement d'indicateurs et de mesures s'accompagnera parfois de développement de sources de données. Le PMSM, présente, à titre d'exemples, des questionnaires qui pourraient être adaptés pour être utilisés comme sources de données.

Il importe que la finalité première du développement de sources de données, notamment les enquêtes, soit bien définie. Un outil diagnostique, comme semblent l'être certaines enquêtes citées en référence dans le document¹², ne pourrait être utilisé à une seule fin de surveillance de l'état de santé de la population. Déjà, l'administration de questionnaires qui ne visent pas un diagnostic, mais qui peuvent toutefois toucher des vulnérabilités précises, soulève la question des effets indésirables pour les personnes. À fortiori, le recours à un outil au caractère diagnostique impliquerait un ensemble de conditions de mise en œuvre, incluant la disponibilité de services lorsqu'une personne est identifiée à risque ou atteinte d'un problème de santé mentale ou psychosociale.

Dans son mandat relatif à la surveillance, le CESP a eu l'occasion d'examiner des projets d'enquête qui abordaient « des thèmes qui peuvent toucher [chez le jeune¹³] une souffrance jusque-là tue ou refoulée, souffrance associée à des problématiques de violence ou au suicide, par exemple. Ces questions peuvent aiguïser les vulnérabilités [du jeune] et produire différents impacts négatifs; par exemple, accroître un sentiment de détresse ou d'isolement, déstabiliser [un jeune] qui tente de composer avec ces situations¹⁴. » Le CESP, compte tenu des préoccupations que ces projets soulevaient, a exprimé certaines réserves et a proposé certaines pistes, dont l'inclusion d'un message permettant à la personne de témoigner de la sensibilité de ces questions et offrant des pistes de référence pour celles qui en éprouveraient le besoin, une piste assez communément adoptée dans ce type d'enquête. L'inclusion d'un tel message ne résout cependant pas automatiquement la question de l'insertion de telles questions dans les projets d'enquête.

Pertinence des objets et indicateurs sélectionnés

La pertinence, c'est-à-dire la justification, des renseignements recueillis pour mesurer les différents objets – aussi bien que la justification des indicateurs et objets sélectionnés eux-mêmes – constitue une condition essentielle à leur utilisation : le renseignement demandé doit être utile à la production d'une information qui, en retour, viendra répondre aux besoins réels de ses utilisateurs.

¹² Par exemple, on peut lire à propos du *Parents' Evaluation of Developmental Status* (PEDS) qu'« une série de questions, adaptées à l'âge de l'enfant, sont posées aux parents de manière à établir un diagnostic de risque de retard de développement. » (PMSM, Thème 3, p. 52).

¹³ Avis du CESP sur le *Projet d'Enquête longitudinale auprès des élèves saguenéens et jeannois âgés de 14 ans en 2002 (ELESJ-14)*. Nous mettons le mot jeune entre crochets, le commentaire valant pour tout groupe de la population qui pourrait être visé par un projet d'enquête sur de tels thèmes; les jeunes constituant un groupe particulièrement fragile en raison des étapes de développement liées à l'âge.

¹⁴ Avis du CESP sur le *Projet d'Enquête longitudinale auprès des élèves saguenéens et jeannois âgés de 14 ans en 2002 (ELESJ-14)*, 2004, p. 5.

Le Comité reconnaît, du même souffle, que certains renseignements, voire indicateurs puissent être utilisés pour des fins de validation ou de complément d'information; il ne s'enferme pas dans ce principe « utilitaire ». Il n'en demeure pas moins que la majorité des renseignements et indicateurs doivent avoir leur raison d'être (en termes d'utilité à la prise de décision) dans un plan de surveillance, comme en font foi les balises du *Plan ministériel* à l'égard de la sélection des objets et indicateurs.

Le Comité relève ici l'exemple de questionnements soulevés lors de son examen du volet sur la Santé buccodentaire. Le Comité s'est interrogé sur les prémisses et la portée d'un indicateur ayant trait à la *proportion d'enfants et d'adolescents qui portent un appareil orthodontique* (indicateur n° 30). Cet indicateur devrait permettre « d'observer s'il existe des inégalités sociales liées à l'accessibilité financière de ce service spécialisé » (PMSM, Thème 1, p. 96). Cet indicateur, compte tenu de la réalité qu'on veut lui faire mesurer, soulève des questions en termes d'utilité et de validité. D'une part, puisqu'on observe déjà des inégalités de santé, même pour des services qui seraient gratuits, pourquoi vouloir mesurer quelque chose que l'on sait déjà? D'autre part, quelle signification donner aux résultats de cet indicateur? Rend-t-il compte de quelque chose de valide (mesure-t-il de façon juste la réalité qu'il veut décrire)? Est-il possible, par exemple, d'isoler les raisons qui conduisent à la mise en place d'un appareil orthodontique (problème fonctionnel versus problème esthétique, par exemple)? Comment analyser un indicateur qui engloberait autant les problèmes fonctionnels, physiologiques que psychologiques?

**Sélection des objets et indicateurs du PMSM :
pour un équilibre d'ensemble et une efficacité optimale de l'information produite**

Le cadre de référence du PMSM indique que la sélection des objets et des indicateurs a été orientée par les finalités de la surveillance, soit celles « d'informer la population sur son état de santé et de soutenir la prise de décision et le processus de planification sociosanitaire ». Ainsi, chaque objet et indicateur « doit pouvoir se justifier en fonction de l'éclairage particulier qu'il apporte sur un ou des phénomènes complexes qu'il est censé contribuer à résumer » (PMSM, *Cadre de référence*, p. 16). La sélection effective de ces éléments s'est opérée à l'intérieur de chacune des thématiques du *Plan*, à partir des mêmes balises générales¹⁵.

Par ailleurs, le PMSM se distingue du *Plan commun de surveillance* en s'inscrivant dans une perspective de développement (d'objets, d'indicateurs et de sources de renseignements) plutôt

¹⁵ Les critères généraux de sélection des objets et indicateurs de surveillance sont identifiés à la page 25 du *Cadre de référence* dans le Devis du PMSM). Leur choix « devraient permettre de couvrir de façon cohérente et aussi complète que possible la thématique confiée au groupe de travail et former un ensemble d'objets et d'indicateurs mutuellement exclusifs; se faire avec le souci d'apporter un complément ou une amélioration à ce que couvre déjà le PCS ». « Chacun des objets de surveillance devrait : être relié au modèle conceptuel de l'état de santé et de ses déterminants et se rapporter à une composante de l'état de santé ou à un facteur reconnu dans la littérature comme associé à l'état de santé; être suffisamment important pour justifier une activité de surveillance [fréquence, gravité et impact sur le réseau de la santé et des services sociaux], être relié au *Programme national de santé publique* ou à d'autres politiques sociosanitaires ou correspondre à une demande sociale ». Quant aux indicateurs, chacun devrait : « être compréhensible, assez précis et bien défini; avoir un caractère populationnel..., être suffisamment variable dans le temps pour requérir une surveillance récurrente; être utile à la prise de décision, pouvoir entraîner une action soit en matière de prévention, soit en matière de soins ou d'autres types d'intervention dans le secteur sociosanitaire ou dans d'autres secteurs; contribuer à améliorer la capacité d'effectuer des comparaisons interprovinciales et internationales. »

que de s'appuyer sur leur disponibilité actuelle¹⁶. Ainsi, le CESP comprend que les balises évoquées plus haut servent à sélectionner des objets ou indicateurs existants ou à développer, le cas échéant. Selon les réponses données au CESP, aucun travail de sélection n'est prévu au plan d'ensemble du PMSM, à la suite de celui qui est effectué au niveau de chacune des thématiques.

Dans un premier temps, le CESP constate que les caractéristiques générales recherchées (telles que rapportées à la note 15) permettent de justifier un très large éventail d'objets de surveillance et constituent, de ce fait, des critères de sélection peu discriminants. Chacun des objets de surveillance pourrait, à toute fin pratique, être considéré pertinent et utile, en fonction de ces balises. Pour ce qui est des balises relatives aux indicateurs, elles apparaissent un peu plus discriminantes; à tout le moins, leurs qualités psychométriques peuvent sans doute être évaluées plus objectivement.

Devant le nombre d'objets de surveillance et d'indicateurs proposés, seulement dans les deux premiers thèmes étudiés¹⁷, le CESP a réfléchi à la question de l'étendue des objets et mesures sous trois angles : d'une part, sous l'angle de la faisabilité quant au développement d'un si grand nombre d'indicateurs; d'autre part, sous l'angle de la représentation de la santé (ou des représentations) qui pourra ultimement se dégager du *Plan*. Mais plus encore, c'est le rapport d'équilibre entre les efforts déployés en surveillance et les informations requises pour agir en faveur de l'amélioration de la santé de la population qui soulève la plus vive préoccupation ici. La difficile question soulevée est de savoir à partir de quel moment, de quelle lecture, on peut juger raisonnable – suffisant – l'effort consenti en surveillance pour informer la population et éclairer les décisions.

Le CESP a recommandé, dans son avis sur le *Plan commun de surveillance*, d'« intégrer davantage d'objets relatifs à la dimension psychosociale de la santé », pour assurer un meilleur équilibre d'ensemble. En contrepartie, il a aussi exprimé une préoccupation face à la pression qui semble s'exercer pour la collecte et l'accès à des renseignements toujours plus précis et nombreux, tous domaines de surveillance confondus, et à un foisonnement d'informations qui pourrait ne pas être aussi efficace ou efficient que souhaité quant aux décisions de changement en faveur de l'amélioration de la santé.

L'objectif de « couvrir de manière cohérente et aussi complète que possible la thématique traitée » peut exiger le recours à un nombre d'indicateurs assez différents, selon l'objet de surveillance retenu. Le seul calcul mathématique du nombre d'objets et d'indicateurs, dans chacune des thématiques, ne saurait donc rendre compte avec justesse de l'équilibre interne du *Plan ministériel*.

La justification du déploiement proposé par le PMSM repose, pour ses responsables, sur la nécessité de mieux informer population et décideurs, une information plus complète et précise étant perçue comme un levier à la prise de décision. Le CESP établit donc le lien entre l'étendue des objets et indicateurs proposés au PMSM et l'étendue des informations qui seront rendues accessibles à la population et aux décideurs.

¹⁶ C'est là une distinction apportée dans le PMSM. On doit cependant constater que le PCS comptait aussi un bon nombre de mesures/indicateurs à consolider ou à développer.

¹⁷ *Habitudes de vie, comportements et maladies chroniques* et *Environnement social et état de santé mentale et psychosociale*

Le CESP rappelle ici différentes réflexions en cours sur l'importance de l'information pour soutenir des décisions en faveur de l'amélioration de la santé de la population. Certaines de ces réflexions portent sur le besoin d'information de qualité (auquel on associe souvent la notion de données probantes) pour soutenir les décisions portant sur l'élaboration de politiques publiques; des informations de différents ordres, dont celles issues de la surveillance sur l'état de santé et ses déterminants mais aussi de l'évaluation, de la recherche, etc.

D'autres réflexions soulèvent la question des limites de l'information dans le processus de décision. D'une part, dans une société dite de l'information, la densité et la complexité des informations rendent souvent difficile leur appropriation. De plus en plus, les utilisateurs des informations qui sont produites par la surveillance (notamment les planificateurs et les décideurs dans les CSSS) demandent à ce que ces nombreuses informations « fassent sens » car, autrement, elles pourraient provoquer une certaine paralysie de la pensée et de l'action. Paradoxalement, malgré ce constat d'une abondance d'informations et de la difficulté à les assimiler, on observe une quête pour une information toujours plus abondante ou raffinée. Ces situations risquent de réduire l'efficacité de l'information à soutenir des actions en faveur de l'amélioration de la santé, risquant à la limite de justifier l'inaction¹⁸. Sur le plan de l'efficacité et de l'efficience de l'information, le CESP invite les responsables à considérer les possibles effets négatifs d'un foisonnement d'informations très détaillées et complexes.

Bien qu'il questionne l'étendue des objets et indicateurs retenus au PMSM, — particulièrement dans le cas des thèmes Maladies chroniques, de même qu'Environnement social et état de santé psychosociale —, le Comité constate que certaines autres thématiques gagneraient à enrichir, par de nouvelles dimensions, les problèmes de santé qu'elles couvrent. C'est entre autres le cas de la surveillance sur la Santé en milieu de travail, qui demeure peu documentée sur des problématiques telle que les problèmes de santé mentale générés par le milieu de travail, notamment les conséquences, au plan de la santé mentale, de certaines affections ou incapacités liées au travail (les problèmes musculo-squelettiques par exemple). En outre, l'exploration de variables permettant la prise en compte de la dimension ethnoculturelle pourrait peut-être apporter un éclairage pertinent, dans la perspective où elle pourrait être associée à des inégalités de santé pour des problèmes de santé liés au travail.

Espace de dialogue avec les décideurs, les intervenants et la population

Rendre compte de l'état de santé de la population et des déterminants qui y sont associés exige de pouvoir décrire la complexité des liens pouvant être établis entre l'état de santé de la population et les diverses catégories de facteurs qui l'influencent. Au sein de la fonction de surveillance, cette compréhension se construit à partir de savoirs disciplinaires de plus en plus diversifiés, au cours des années. Ces savoirs sont souvent d'ordre méthodologique et générique, qui ne sont pas forcément liés à un contenu¹⁹ particulier.

¹⁸ Dans de nombreux rapports, programmes et politiques, on peut lire que le manque d'information sur l'état de santé ou ses déterminants ne peut être évoqué pour justifier l'inaction. Ces commentaires ne viennent pas nier l'importance de la surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants. Ils permettent de mettre en perspective la variété des informations requises pour soutenir la décision.

¹⁹ Le contenu correspond à un savoir particulier aux différents domaines de maladies, traumatismes, incapacités ou problèmes psychosociaux couverts par le *Programme national de santé publique*, tant dans leur volet « état de santé » que dans les aspects liés aux déterminants qui influencent l'état de santé (les environnements

L'élaboration du *Plan commun de surveillance* avait déjà démontré le souci d'ouvrir les travaux à des professionnels qui œuvrent dans les domaines d'intervention couverts par la surveillance (développement, adaptation et intégration sociale; habitudes de vie et maladies chroniques; traumatismes non intentionnels; maladies infectieuses; santé environnementale; santé en milieu de travail). La section du *Plan ministériel* portant sur les considérations éthiques indique les efforts qui ont été faits pour renforcer ce processus de collaboration, en visant à rejoindre des décideurs/intervenants du milieu de la santé et des services sociaux au sein du Ministère, notamment à l'extérieur du champ de la santé publique.

Les résultats rapportés au regard de cette consultation ministérielle font ressortir des réactions diversifiées. D'une part, il semble que les personnes consultées aient manifesté un intérêt plus ou moins grand et que le rôle des personnes rejointes ait été essentiellement lié à la validation du choix d'objets et d'indicateurs, « afin de s'assurer que la couverture pour chaque thématique reflète leurs préoccupations en tant qu'utilisateurs de données ». D'autre part, malgré la variabilité des expériences, selon les thématiques, il semble que ces échanges aient «... permis de rapprocher les mandataires de surveillance des utilisateurs de leurs productions.» et qu' «[...] ils ont tout de même été utiles en orientant certains axes vers des champs d'intérêt nouveaux. » (PMSM, *Cadre de référence*, p. 31). Ces contributions, mêmes inégales, reflètent un apport potentiellement significatif, par l'influence exercée.

La contribution de diverses expertises, au sein du secteur de la santé et des services sociaux, semble donc bien acquise dans le processus d'élaboration du PMSM. Il en va autrement de l'apport de savoirs profanes. L'introduction d'un processus de consultation à l'intention de la population n'a pas été réalisée, « la faisabilité à court terme étant apparue irréaliste, compte tenu de l'échéancier retenu et des mécanismes à mettre en place ». Au-delà de la faisabilité d'un processus de consultation, il semble que la pertinence même soit questionnée par les responsables du *Plan ministériel*. Le processus de consultation étant jugé répondre à des besoins plus larges que le PMSM, il s'inscrirait davantage dans les travaux de mise en œuvre du *Cadre d'orientation de la fonction de surveillance*.

Le CESP, quant à lui, réitère la pertinence, au plan éthique, d'intégrer une perspective profane et citoyenne à cet instrument d'orientation et de planification que constitue un plan de surveillance et, dans le cas présent, le *Plan ministériel de surveillance multithématique*. Le CESP rappelle les propos de monsieur Bernard Perret : « Accepter de faire entrer de nouveaux éléments d'information dans nos représentations sociales c'est, déjà, se préparer à juger différemment. [...] les jugements dépendent de la base informationnelle à partir de laquelle ils s'exercent et réciproquement. [...] Choisir et hiérarchiser les aspects de la réalité sociale qu'il importe de connaître et de faire connaître doit être considéré comme un acte de jugement à part entière [...] »²⁰.

socioéconomiques, sociaux, physiques, etc.). Il est difficile pour le CESP de saisir les distinctions sous-jacentes à cette perspective.

²⁰ Bernard Perret, *Indicateurs sociaux État des lieux et perspectives, Les Papiers du CERC* n° 2002-01, janvier 2002 (Conseil de l'Emploi, des Revenus et de la Cohésion sociale de France).

Ce jugement d'experts de la surveillance ou des services de santé et de services sociaux, dans le cas du plan de surveillance, gagne à être complété et enrichi par la contribution de profanes, c'est-à-dire de citoyens qui ont une « vision empirique et ancrée » de la question. Le Commissaire à la santé et au bien-être, qui utilise cette expression, présente cette « perspective citoyenne » comme des « connaissances démocratiques » qui permettent aussi de discuter des aspects relatifs à la recevabilité ou à l'acceptabilité²¹.

Dans le contexte du PMSM, la contribution de la population pourrait porter sur la recevabilité ou l'acceptabilité des critères qui guident le choix des objets et indicateurs de surveillance de même que sur les moyens requis pour assurer la surveillance (par exemple, la création de banques de données) ou sur les plans d'analyse. Une telle contribution soutiendrait l'atteinte d'au moins deux des objectifs visés par le *Plan ministériel de surveillance multithématique*, soit d'« identifier et concevoir une réponse adéquate aux besoins de renseignements sur la santé de la population et ses déterminants pour ainsi favoriser une prise de décision éclairée » et de « cibler les zones de développement afin d'assurer le renforcement de la capacité de surveillance [et de la prise de décision éclairée, selon les finalités de la fonction de surveillance] dans les prochaines années au niveau national et, ultérieurement, aux niveaux régional et local » (PMSM, *Cadre de référence*, p. 3).

Non seulement cela peut permettre de bonifier l'orientation des plans de surveillance mais aussi, à terme, d'influencer les décisions prises sur la base de l'information issue de la surveillance. De façon réciproque, la participation citoyenne peut permettre à la population de mieux comprendre le rôle de la surveillance de l'état de santé, d'être ouverte aux informations issues de son exercice de manière à intégrer ces informations tant dans leur vie personnelle que citoyenne. C'est dans cette perspective que le CESP a développé, dans son avis sur le *Plan commun de surveillance*, un axe de recommandation qu'il a formulé ainsi « Créer un espace de dialogue avec les décideurs/intervenants et avec la population ».

Le PMSM évoque les difficultés inhérentes à la constitution « d'espaces de dialogue » : par exemple, l'exigence de mise à niveau de la connaissance des interlocuteurs comme préalable à un échange pertinent et la difficulté d'inscrire ces activités parmi les exigences opérationnelles de productions spécifiques, comme celle d'un plan de surveillance. Le CESP suggère deux pistes d'action pour réduire ces difficultés. La première a été abordée précédemment et consiste à rendre plus intelligible le plan de surveillance. D'autre part, l'ouverture à d'autres savoirs, plus empiriques que théoriques, pourrait se faire par la participation de représentants de groupes davantage concernés par l'un ou l'autre thème de surveillance visé dans le PMSM. À titre d'exemple, les personnes touchées par certains problèmes de santé ou plus à risque de développer des problèmes de santé pourraient être représentées par des organismes ou groupes de la communauté.

Par ailleurs, les déterminants de la santé étant le plus souvent associés à des secteurs extérieurs à celui de la santé et des services sociaux, le CESP invite les responsables à s'interroger sur la pertinence de consulter les experts des institutions concernées, pour la détermination des mesures

²¹ *Explorer les enjeux dans le domaine de la santé et du bien-être*, Guide, Commissaire à la santé et au bien-être, 2008, p. 10

et indicateurs relatifs à ces déterminants (l'éducation, le statut socio-économique, l'agriculture, etc.).

3.5 Protection des renseignements personnels

Parce qu'ils constituent la matière première des activités de surveillance, les renseignements doivent être manipulés avec soin surtout lorsqu'il s'agit de renseignements personnels. Le respect de la vie privée des individus et de la confidentialité de l'information qui les concerne sont des principes fondamentaux dans nos sociétés occidentales, si bien qu'ils ont été balisés tant au plan légal qu'administratif. D'un point de vue éthique, ces principes sous-tendent des valeurs de liberté des individus, d'intégrité et d'autonomie.

Considérant cette dimension, le Comité a particulièrement porté son attention sur les activités de jumelage dans le cadre du volet sur les maladies chroniques. Il s'est également intéressé aux activités de diffusion à l'Infocentre.

Jumelage

Les activités de jumelage de banques de données constituent l'une des principales caractéristiques distinguant le *Plan ministériel* du PCS. En surveillance, le jumelage permet de dresser un portrait plus complet de la santé de la population, entre autres, en observant le cheminement d'individus présentant un problème de santé, dans le système de santé.

Dans le cadre de la première phase de développement du PMSM, le projet de jumelage concernant les maladies chroniques est le plus avancé puisque des travaux sont amorcés depuis déjà quelques années (PMSM, *Cadre de référence*, p. 36).

La banque de données jumelées sur les maladies chroniques sera constituée de renseignements issus de différents fichiers administratifs. Des renseignements qui pour certains fichiers (FIPA²², RED²³ et Med-ECHO²⁴) seront extraits pour l'ensemble des entrées (c'est-à-dire, pour l'ensemble des personnes qui se trouvent dans ces fichiers); ce qui signifie, en d'autres termes, que près de 100 % de la population québécoise se trouvera représentée dans la banque de données jumelées. En ce qui concerne les autres fichiers (ou sources de données²⁵), les renseignements recherchés ne seront extraits que pour les personnes qui auront été préalablement sélectionnées selon les critères établis (critères diagnostiques, pharmaceutiques, thérapeutiques, cause de décès liés à une maladie chronique), ce qui pourrait, selon les toutes premières estimations, couvrir environ 60 % de la population québécoise. En somme, pour une large part de la population couverte par la banque de données, c'est une mine de renseignements de santé qui s'y retrouvera et à laquelle on aura accès; à toute fin pratique, c'est une portion importante du dossier médical de près de 60 % de la population qui sera contenue dans la banque.

²² FIPA : Fichier d'inscription des personnes assurées.

²³ RED : Registre des événements démographiques, comprenant les fichiers des naissances, mortinaissance et décès.

²⁴ Med-ECHO : Fichier des hospitalisations.

²⁵ C'est-à-dire le Fichier des services médicaux rémunérés à l'acte, le Fichier des services pharmaceutiques, le Fichier d'inscription des professionnels, le Fichier d'admissibilité à l'assurance médicaments et le Fichier d'admissibilité à l'assurance maladie.

Devant l'ampleur et le caractère inédit²⁶ d'une telle banque, force est de s'interroger sur la rigueur de l'application des règles d'encadrement et de gestion qui baliseront la constitution de la nouvelle banque de données. Dans une entente spécifique (2008-2011) – survenue entre le ministre de la Santé et des Services sociaux et l'Institut national de santé publique (INSPQ) – relative au mandat de surveillance continue de l'état de santé de la population, l'INSPQ s'engage à appliquer une série de mesures visant à assurer la protection des données (particulièrement des renseignements personnels) et la confidentialité et ce, à toutes les étapes de la réalisation de ses mandats, dont celui concernant le *Plan ministériel de surveillance multithématique*.

Le Comité s'est, cependant, interrogé sur l'état d'application des règles de sécurité et de gestion énoncées dans cette entente. Il a demandé aux responsables du volet 1 de faire état des règles en vigueur dans leur institution – l'INSPQ dans le présent cas, qui hébergera la banque de données jumelées – et d'explicitier la manière dont elles s'appliqueront à la nouvelle banque. Il a reçu les documents qui explicitent ces règles.

Le Comité s'est, en outre, interrogé sur la suffisance des règles d'encadrement usuelles qui seraient appliquées à la banque de données jumelées. Les mesures envisagées correspondront-elles au degré de sensibilité et à la quantité des renseignements que contiendra la nouvelle banque? Compte tenu que les responsables soumettront une demande d'accès aux données à la CAIQ, le Comité s'est limité à ne formuler des recommandations que sur la pertinence et la transparence des renseignements demandés pour les fins de la surveillance proposée, laissant à la CAIQ, qui a toute la compétence pour le faire, le soin de regarder la question de la confidentialité et de la protection des renseignements.

Infocentre de santé publique

Même s'il est encore tôt pour préciser les activités de production et de diffusion des indicateurs du *Plan ministériel*, les responsables font part de quelques éléments du nouveau contexte qui facilitera le déploiement des activités de surveillance liées au PMSM. Ce nouveau contexte est celui de l'Infocentre de santé publique opéré par l'INSPQ. La mise en œuvre du PCS aura contribué à baliser les premières phases de développement de cette nouvelle plate-forme technologique (PMSM, *Cadre de référence*, p. 41).

L'Infocentre permet au réseau de la santé publique et plus largement au réseau québécois de la santé et des services sociaux un accès facilité à de l'information pour soutenir l'action et la prise de décision.

L'Infocentre représente une opportunité technologique importante permettant d'accroître la capacité de surveillance au Québec, en ce qu'elle constitue « une unité de services collectifs pour le réseau de la santé publique dont les stratégies de mise en œuvre et d'opération sont centrées sur la mise en place et la mise à profit de « services informationnels communs » plutôt que sur la gestion « en silos » des systèmes d'informations et sources d'informations en santé publique » (site de l'Infocentre). Ce qui signifie que les indicateurs du PMSM seront produits et diffusés à

²⁶ Il n'existerait pas présentement d'équivalent au Canada.

l'intention des acteurs de surveillance à même cette plate-forme²⁷. La centralisation de certaines activités de surveillance, comme le calcul d'indicateurs, permettra aux acteurs de surveillance de délaissier graduellement les tâches de production de l'information pour se centrer davantage sur des tâches d'analyse et de diffusion de l'information.

Le site sécurisé, précise-t-on, est « entièrement soumis aux lois et règlements relatifs à la protection des renseignements personnels couvrant les activités des organismes gouvernementaux » (site de l'Infocentre). Les procédures d'accès tiennent compte de la nécessité d'assurer la confidentialité des renseignements personnels. De manière générale, l'accès aux données doit se justifier par l'obligation de mise en œuvre de programmes gouvernementaux et l'application de lois, dont la *Loi sur la santé publique* (PMSM, *Cadre de référence*, p. 41). Les autorisations et modalités d'accès doivent être accordées par les instances concernées, chaque utilisateur se voyant attribuer un profil d'accès²⁸ par son employeur du réseau de la santé.

Concernant la protection des renseignements, le Comité ne relève pas, à ce moment-ci, de préoccupations éthiques particulières au PMSM.

3.6 Risques d'effets indésirables découlant de la diffusion de l'information

Étape délicate que celle de la diffusion de l'information auprès de la population; étape cruciale aussi, car son résultat constitue ni plus ni moins qu'une vitrine de ce qu'est la santé de la population et de certains sous-groupes et de ce que sont les facteurs qui influencent ces états de santé (et ces sous-groupes). Par l'information qui est diffusée (synthèses, monographie, portraits de santé, brochures, avis, etc.), la santé publique annonce les problèmes de santé observés (souvent observés à partir d'une sélection prédéterminée, c'est-à-dire en fonction d'objets de surveillance identifiés dans le programme national de santé publique, etc.), les groupes de la population qui la préoccupent, les programmes qu'elle entend mettre sur pied pour résoudre ces problèmes, les déterminants de la santé sur lesquels elle compte agir ou amener d'autres secteurs à agir, etc. Mais aussi, et surtout, elle s'adresse à la population dans le but de l'informer de manière à ce qu'elle puisse prendre des décisions éclairées en matière de santé; adopter des comportements préventifs, par exemple.

Trois éléments ont retenu l'attention du Comité au regard des possibles effets de la diffusion d'informations issues de la surveillance : le risque de stigmatisation, la perception du risque et les effets pervers pouvant découler de l'utilisation de certains indicateurs.

Risque de stigmatisation

Le *cadre de référence* du PMSM offre une rubrique intitulée « Y a-t-il un risque de stigmatisation supplémentaire avec le *Plan ministériel*? » (PMSM, *Cadre de référence*, p.34) dans laquelle on peut y lire : « Dans la mesure où des interventions sont possibles ou plausibles pour améliorer la santé ou le bien-être de ces groupes [particuliers] ou catégories de personnes, [... il est apparu]

²⁷ « L'infocentre de santé publique met à la disposition du réseau de la santé publique des services communs couvrant l'alimentation en données et la production de données, un entrepôt de données opérationnelles et informationnelles, la production et la diffusion de mesures, indicateurs et rapports statutaires. » (Site de l'Infocentre)

²⁸ En fonction des responsabilités de la personne, celle-ci aura un droit d'accès aux données plus ou moins étendu.

que la documentation de données de surveillance populationnelle concernant certains groupes est prépondérante sur le risque de stigmatisation pouvant être porteur de préjudice. » Le CESP met en garde les responsables du *Plan ministériel* et, plus largement, de la surveillance, de faire d'une telle appréciation un jugement absolu.

Une exigence de « zéro possibilité de stigmatisation » ne serait pas une attente raisonnable vis-à-vis de l'activité de surveillance. Le CESP partage ce point de vue. Il invite les responsables à identifier du mieux possible les risques de stigmatisation et la portée de ces risques en termes de préjudice, de manière à identifier les façons de réduire sinon le risque lui-même du moins ses effets sur des individus ou groupes de la population.

Perception du risque

Les facteurs influant sur l'état de santé d'une population sont multiples, on le sait. Exposer un problème de santé à la population et expliquer l'action de différents déterminants à l'origine de ce problème constituent une tâche complexe, voire délicate.

Les échanges du CESP, lors de son examen du thème portant sur la santé environnementale, illustrent bien la sensibilité qui existe quant aux risques liés à l'environnement. La perception du risque semble particulièrement aiguë par rapport aux facteurs environnementaux, notamment ceux liés à l'eau et à l'air. Face à certaines problématiques de santé, la tentation peut être grande de mettre l'emphase sur un déterminant, ayant pour effet de réduire l'importance des autres – possiblement aussi influents et sur lesquels on peut agir – dans la dynamique causale.

Si aucun problème éthique n'est identifié à ce moment-ci, une préoccupation est soulevée au regard des possibles effets de la diffusion d'informations issues de la surveillance de ces facteurs environnementaux. La perception du risque pourrait être exacerbée, et par là biaisée, si la diffusion isole les facteurs environnementaux d'autres facteurs, comme les déterminants socioéconomiques.

Effets pervers pouvant découler de l'utilisation de certains indicateurs

La préoccupation soulevée ici porte plus précisément sur les indicateurs servant de mesure d'impact social et à la vigilance que requiert leur utilisation. Deux exemples, tirés des volets sur la santé buccodentaire et sur la santé nutritionnelle, permettent d'illustrer le propos du Comité.

Deux indicateurs de la qualité de vie²⁹ mettent de l'avant la notion de handicap social lié à l'état de santé buccodentaire. Ces indicateurs permettraient de mesurer l'impact social des affections buccodentaires, tant pour l'individu que pour la société, en évaluant le nombre « de personnes qui n'ont pu vaquer à leurs activités quotidiennes en raison d'un problème à la bouche, aux dents ou à leurs prothèses » (PMSM, Thème 1, p. 98). En plus de questionner la validité de ces indicateurs³⁰, c'est la portée de ceux-ci, c'est-à-dire la portée du message auquel ils peuvent conduire, qui se pose ici.

²⁹ Les indicateurs n^{os}36 et 37.

³⁰ Encore une fois, mesurent-ils, ici de façon juste, la réalité qu'ils veulent décrire? Peut-on distinguer les raisons qui ont empêché les personnes de vaquer à leurs occupations quotidiennes? Sont-elles de nature fonctionnelle ou psychologique?

Tout en reconnaissant la possibilité qu'une personne affectée de problèmes buccodentaires puisse être touchée dans sa représentation d'elle-même et éprouver des problèmes liés à l'estime de soi, comment analyser ces données dans le contexte du développement de normes sociales de plus en plus élevées quant à l'apparence (on peut penser à tout ce marché du blanchissement des dents, par exemple, et ce, malgré le potentiel de risque pour la santé dentaire)? Ces indicateurs ne dépassent-ils pas le cadre de facteurs individuels? Et, plus concrètement, pourraient-ils conduire à renforcer la norme « esthétique »?

Comme il est prévu, par ailleurs, que la surveillance nutritionnelle s'arrimera au *Plan d'action gouvernemental de promotion des saines habitudes de vie et de prévention des problèmes reliés au poids 2006-2012* (PAG) et que celui-ci énonce parmi ses objectifs de « promouvoir des normes sociales favorables », le Comité s'est demandé quelles prémisses relatives à cet objectif pourraient influencer le PMSM, le cas échéant. Plus concrètement, pourrait-on s'attendre à ce qu'il y ait une « surveillance des normes sociales » (toujours en lien avec le PAG)?

Il s'agit-là d'une préoccupation qui se posera avec plus d'acuité lors de la deuxième phase de développement du *Plan*, au moment où sera abordé le volet Obésité. Les responsables du *Plan* ont précisé que dans le présent volet (portant sur la nutrition), l'indicateur « raisons des changements dans les habitudes alimentaires » qui mesurera l'objet concernant les modifications des habitudes alimentaires (objet n° 21) permettra de cerner en partie le phénomène des normes sociales mais c'est dans le volet obésité que la question sera traitée de manière plus substantielle.

4. Recommandations découlant des différentes préoccupations éthiques

L'examen des différentes composantes du PMSM par le CESP a permis de dégager un ensemble de préoccupations éthiques (discutées à la section précédente). Leur analyse a conduit à la formulation d'une série de recommandations, que le Comité présente dans ce qui suit.

Les recommandations formulées dans les avis préliminaires sont regroupées ci-après selon les catégories de préoccupations éthiques auxquelles elles correspondent. Ainsi, hormis certains cas particuliers, les recommandations s'adressent, ici, à l'ensemble des acteurs de surveillance liés à l'élaboration du PMSM.

Le Comité précise, par ailleurs, qu'à la suite des avis préliminaires, certaines recommandations avaient alors été prises en compte par les responsables thématiques et intégrées au travail d'élaboration du PMSM en cours. Le présent avis rapporte ces suivis.

4.1 Considérations pratiques concernant le dépôt du projet au Comité

Dans le but de rendre le processus d'examen éthique des projets plus efficace et pertinent, et de favoriser une meilleure intégration du raisonnement éthique dans les pratiques de santé publique,

Le Comité recommande :

- (1) **Que tous les éléments identifiés dans son *Guide de soumission des projets de plan de surveillance ou d'enquête* lui soient soumis pour un examen complet des projets.**
 - Compte tenu de l'état d'avancement de chacune des thématiques du *Plan ministériel*, le Comité comprend que les documents qui lui ont été soumis pour examen puissent être incomplets à ce moment-ci. Pour un examen d'ensemble plus complet du projet, le CESP souhaiterait recevoir un plan de diffusion de l'information produite de même que les plans d'analyse, non encore présentés au Comité, au fur et à mesure de leur réalisation.
 - Par exemple, le CESP souhaite pouvoir examiner le plan de diffusion envisagé pour un plan de surveillance ou, le cas échéant, pour l'une ou l'autre des thématiques particulières du plan. Ce plan de diffusion, même s'il n'est pas définitif – comme c'est souvent le cas pour les plans d'analyse – permettra d'envisager les différents types de production qui pourront en résulter, en fonction de publics concernés.

- (2) **Que les plans thématiques du PMSM comprennent la présentation de préoccupations éthiques, en s'efforçant de réfléchir à des aspects autres que ceux qui sont liés au respect de la confidentialité et de la vie privée.**
 - Une telle section (ou paragraphe) permettrait aux responsables de prendre en considération les valeurs qui guident leurs choix en surveillance, tout en rendant transparente la réflexion sur la dimension éthique appliquée à la surveillance d'un domaine précis. À cet égard, cette section témoignerait du souci éthique dont la santé publique veut faire preuve et de la manière dont elle concrétise la prise en compte des valeurs dans les choix qu'elle opère.

- (3) **De s'assurer que les plans de surveillance se limitent aux objets et indicateurs dont la justification relève d'une finalité première de surveillance. Il recommande, par ailleurs, aux responsables d'être attentifs aux glissements possibles entre des finalités, de manière à s'assurer de respecter les balises particulières à chacune.**
 - Ce respect à l'égard des finalités contribue aussi à maintenir le lien de confiance avec la population au regard de l'utilisation de données qui est annoncée.

Le Comité émet également les mises en garde et commentaires suivants :

La rubrique du *Cadre de référence* qui porte sur « recherche et surveillance » rappelle qu'il s'agit de deux fonctions qui partagent des méthodologies communes mais qui se distinguent par leurs finalités respectives. La perspective de développement qui caractérise le PMSM conduit à ce que, pour certaines orientations, la frontière entre recherche et surveillance soit moins précise. Ainsi, certaines activités décrites dans le PMSM « peuvent s'apparenter à des activités de recherche en ce sens qu'elles ont pour but de développer, de manière ponctuelle, de nouveaux indicateurs sur la base d'hypothèses de travail non encore vérifiées » (PMSM, *Cadre de référence*, p. 33).

- Dans le *Cadre de référence* du *Plan ministériel*, il est suggéré que « concernant l'accessibilité aux données, le développement d'indicateurs devant servir à la surveillance continue de l'état

de santé de la population devrait être considéré au même titre que les activités de surveillance qu'il vise à soutenir et qui en sont la finalité première. » (Idem, p. 33). Ce avec quoi le Comité est tout à fait d'accord.

Concernant l'examen des propositions concrètes de développement, dans les différentes thématiques du *Plan ministériel*, le CESP comprend que les « hypothèses de travail » à vérifier portent sur une façon adéquate et efficace de mesurer un élément connu de l'état de santé ou d'un déterminant (mesurer la prévalence de personnes affectées de plus d'une maladie chronique : développer la méthode permettant ce calcul, incluant l'identification des sources de renseignement, les renseignements nécessaires et le processus pour réaliser la mesure, par exemple).

- Comme l'approche d'accompagnement mise de l'avant par le CESP suggère qu'il soit impliqué le plus en amont possible des projets qui lui sont soumis, l'examen éthique d'un projet de surveillance dès la phase de développement d'un indicateur serait en cohérence avec cette approche.

Pour le CESP, ces hypothèses excluent, cependant, celles qui porteraient sur la démonstration d'une association entre l'état de santé et une caractéristique de l'individu ou de l'environnement, par exemple. Ce dernier type d'hypothèses pourrait être soulevé par l'activité de surveillance mais serait testé par des activités de recherche qui, elles, pourraient exiger d'être soumises à un comité d'éthique de la recherche (CER).

- À cet effet, le CESP réitère qu'il est de la responsabilité première des responsables d'un projet de bien identifier ce qui relève de la recherche et exige d'être soumis à l'attention d'un CER, pour l'obtention d'une preuve d'examen par un tel comité.

4.2 Transparence

Dans le but de maintenir ou de renforcer le lien de confiance avec la population — en proposant un « contrat social » clair concernant la surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants — et de favoriser l'intérêt et la participation des non-initiés aux choix de surveillance,

Le Comité recommande :

- (4) **D'informer la population, les décideurs et les intervenants concernés, dans l'ensemble des secteurs d'activité touchés, de l'existence du *Plan ministériel de surveillance multithématique (PMSM)* et de rendre ce plan accessible.**
 - L'accessibilité doit être comprise autant en termes de clarté d'un document que de son accès physique. Le CESP peut concevoir que ces exigences pourraient être mieux rencontrées par des textes distincts, sommaires et globaux, qui comporteraient des liens permettant aux personnes intéressées de prendre connaissance du plan complet, le cas échéant.
 - Réagissant à cette recommandation, les responsables du *Plan ministériel* ont indiqué qu'en tant que plan « ministériel », le PMSM serait publié et déposé sur le site du

MSSS³¹. En outre, le sommaire du PMSM, conçu de manière à ce que l'ensemble des thèmes du PMSM puisse être visualisé en un coup d'œil, pourrait être bonifié (rendu accessible à un plus large public) et faire l'objet d'un « tiré à part » (publication autonome). Enfin, compte tenu de l'état d'avancement du *Plan*, le CESP a été informé que les modalités de diffusion des produits de surveillance découlant des différentes thématiques seront établies ultérieurement, en fonction des stratégies de diffusion développées lors des travaux du *Projet d'implantation du cadre d'orientation de la surveillance* (PICOS).

(5) De produire un lexique qui permettra à un non-initié à la surveillance de pouvoir s'approprier un langage de base nécessaire à la compréhension d'un document traitant d'un plan de surveillance.

- Un lexique a été élaboré et déposé au CESP, à la suite de la recommandation préliminaire. Le Comité apprécie l'effort consenti. Cet outil permettra de mieux expliciter les termes considérés trop hermétiques à la compréhension des lecteurs moyens. Il s'agit-là, cependant, d'une première contribution qui gagnerait à être davantage développée, de manière à dépasser le seul thème 1 sur « les habitudes de vie, les comportements et les maladies chroniques », pour englober l'ensemble des thématiques.
- Une première lecture du *Plan* indique que cet outil pourrait aussi bien être utile pour harmoniser le vocabulaire utilisé par les différents intervenants œuvrant en surveillance. À titre d'exemple, dans le cadre du volet sur la surveillance nutritionnelle (Thème 1, volet 2), le Comité s'était interrogé sur le jumelage proposé entre un questionnaire et un fichier de données. Il s'est avéré que le terme jumelage était inadéquat, dans la situation. **Le Comité a recommandé** de retirer ou de modifier le libellé.
- Le Comité suggère qu'un tel lexique puisse éventuellement dépasser le projet de *Plan ministériel* pour devenir un outil de référence partagé par les professionnels de la surveillance et, ultimement, avec la population.

4.3 Réponse adéquate aux besoins d'information

Dans le but d'offrir une information issue de la surveillance qui permette aux décideurs, aux intervenants et à la population de faire des choix éclairés, que ce soit pour les fins de politiques publiques, de programmes de prévention, d'interventions de santé ou de choix individuels au plan des habitudes de vie ou de comportements favorables à la santé,

Le Comité recommande :

(6) De rendre explicite la démarche conduisant au développement des différentes mesures ou indicateurs, (démarche consignée dans un cahier des charges, par exemple).

³¹ Avant de produire son avis final sur le PMSM, le CESP a voulu connaître l'évolution des travaux entourant le projet. Pour ce faire, le Comité invitait (au début d'octobre 2009) les responsables du projet à réagir aux différentes recommandations émises dans le cadre des avis préliminaires, dans la mesure où c'était possible de le faire.

- Comme le suggère l'Organisation mondiale de la santé³² (OMS), ceci permettrait, d'une part, de mettre en lumière les valeurs qui guident le choix des intrants au calcul de ces mesures, favorisant la prise de conscience de leur dimension éthique et, d'autre part, d'avoir une meilleure compréhension de l'application et de la portée de ces mesures ou indicateurs (en termes de limites et de conséquences sur la population).
- (7) **De s'assurer que la pertinence des futurs indicateurs développés dans le cadre du *Plan ministériel* soit démontrée, ainsi que celle des renseignements utilisés pour calculer ces indicateurs.**

À ce moment-ci, le Comité formule **trois recommandations plus particulières découlant de cette recommandation plus générale.**

Ainsi le Comité recommande-t-il,

- (7.1) **Que la réflexion sur la pertinence d'utiliser l'indicateur 30³³, en surveillance de la santé buccodentaire, soit poursuivie et que lui soient communiqués les résultats de cette réflexion. Si l'issue de la réflexion s'avérait non concluante quant à sa pertinence et sa validité, ce dernier devrait être retiré du plan d'analyse.**
- La réflexion pourrait permettre, en outre, de déterminer si un autre indicateur, plus précis, ne pourrait pas constituer un choix de remplacement plus adéquat.
 - La pertinence du questionnement soulevé est reconnue par le responsable du volet. Selon lui, l'idée serait d'arriver à mieux cerner la prévalence et la gravité des malocclusions; l'indicateur envisagé n'offrirait pas, pour le moment, cette précision.
- (7.2) **D'inscrire, le cas échéant, au plan de surveillance portant sur les maladies chroniques, la justification du recours aux données qui proviendront éventuellement des *Fichiers des naissances* et des *mortinaissances*.**
- (7.3) **Le CESP avait recommandé que les explications fournies, pour justifier le recours à la scolarité de la mère, figurent au *Plan* de surveillance (section sur les maladies chroniques), de manière à ce que soit clairement saisie la valeur ajoutée que fournit le renseignement sur la « scolarité » par rapport à l'indice de défavorisation dans le cadre de la surveillance des maladies mentionnées.**
- **Donnant suite à cette recommandation**, les responsables du projet ont proposé un ajout pour la version finale du PMSM, auquel se rallie le Comité. Celui-ci se dit satisfait des explications qui sont fournies pour justifier le recours à la scolarité de la mère.

³² Voir référence complète à la note 10.

³³ Cet indicateur a trait à la *proportion d'enfants et d'adolescents qui portent un appareil orthodontique* (indicateur n° 30); il devrait permettre « d'observer, nous-dit-on, s'il existe des inégalités sociales liées à l'accessibilité financière de ce service spécialisé » (PMSM, Thème 1, p. 96).

- (8) **D'expliciter le processus qui permettra d'établir les choix globaux parmi l'ensemble des propositions des différents thèmes, de manière à s'assurer d'un équilibre parmi ces objets et indicateurs à partir desquels s'établira une représentation de l'état de santé de la population et de ses déterminants.**
- (9) **De considérer, comme critère de sélection ou de priorisation, l'équilibre entre les investissements humains et financiers requis pour le développement des objets ou indicateurs/mesures de surveillance par rapport à l'efficacité de l'information ainsi développée à contribuer à l'amélioration de la santé de la population.**
- Ces deux dernières recommandations (8 et 9) visent l'équilibre interne du PMSM (entre les thématiques) aussi bien que son équilibre externe. Par équilibre externe, le CESP entend l'équilibre dans les efforts consentis au développement de différents types d'information pour soutenir les décisions (issues de la surveillance ou de l'évaluation de programmes, par exemple) et l'équilibre entre la fonction de surveillance et les fonctions d'intervention en faveur de l'amélioration de l'état de santé (promotion, prévention et protection de la santé).
- (10) **En plus de veiller à la sélection initiale des objets et indicateurs du PMSM, que la production et la diffusion de l'information tiennent compte du risque d'effets non souhaités lié au traitement d'un nombre étendu d'objets et d'indicateurs.**
- Par exemple : parmi les effets non souhaités on pourrait constater une perte d'efficacité de l'information lorsque celle-ci provoque un effet de saturation chez l'utilisateur visé, ou encore, une inaction découlant d'une recherche de plus d'informations, voire d'un sentiment d'impuissance face à trop de complexité.
- (11) **D'expliciter le processus qui permettra d'établir les choix d'objets et d'indicateurs parmi l'ensemble des pistes de développement proposées.**
- Un tel processus peut être explicité en identifiant mieux les besoins des décideurs quant aux informations requises pour améliorer la santé de la population (en termes d'une meilleure connaissance de l'état de santé et de ses déterminants aussi bien qu'en termes de résultats d'évaluation d'interventions sur ces déterminants ou de monitoring de l'implantation de ces interventions³⁴).
 - Cette recommandation s'adresse de manière particulière aux responsables du thème portant sur l'environnement social et l'état de santé mentale et psychosociale; elle peut toutefois s'appliquer à l'ensemble du PMSM.
- (12) **De réfléchir aux croisements qui pourraient enrichir la surveillance des problèmes de santé mentale en milieu de travail, notamment les conséquences, au plan de la santé mentale, de certaines affections ou incapacités liées au travail (les problèmes musculo-squelettiques par exemple).**

³⁴ La fonction de surveillance n'étant pas responsable de répondre à ces besoins d'information issue d'évaluation ou de monitoring.

- (13) De réfléchir à la pertinence d'inclure la surveillance du déterminant ethnoculturel, dans la perspective où cette dimension pourrait être associée à des inégalités de santé dans le domaine de la santé en milieu de travail.
- (14) D'inscrire le développement de stratégies de communication interactives avec la population comme un objectif précis à atteindre et pour lequel des conditions de réalisation sont identifiées (ressources professionnelles particulières et calendrier de réalisation).
- L'opportunité de développer de telles stratégies d'une manière évolutive pourrait être investiguée. Il pourrait s'agir, par exemple, de liens établis avec des représentants de la population concernés par un thème particulier du PMSM. Les agences de services de santé et de services sociaux, dans les régions, ont eu à établir une structure de consultation, le *Forum de la population*. Peut-être une structure équivalente existe-t-elle au niveau central?
 - Les travaux visant à donner suite à la première recommandation du CESP, soit celle de rendre accessible le PMSM, devraient permettre de développer une communication apte à susciter une possible interaction avec des représentants de la population. À cet égard, la possibilité de recevoir des réactions des personnes qui consulteraient ce(s) document(s) pourrait être un pas vers une communication interactive.³⁵
 - **Réagissant à cette recommandation du CESP**, les responsables du *Plan ministériel* ont réitéré que c'était « dans une perspective à plus ou moins long terme que des passerelles rejoignant la population pourront être intégrées plus systématiquement aux activités de surveillance, notamment celles relatives au choix des objets et indicateurs. Dans le cas de la première phase du PMSM, les décideurs et professionnels oeuvrant dans des fonctions autres que la surveillance ont été impliqués dans le choix des objets et indicateurs. Au cours de la seconde phase d'élaboration, une démarche similaire sera entreprise et pourrait dans certains cas être élargie à des représentants d'associations ayant des liens privilégiés avec la population ».
 - Une telle stratégie reflète l'opinion d'une majorité des 160 répondants nationaux et régionaux, ayant participé à une consultation effectuée en 2008-2009 dans le cadre des travaux du PICOS. Pour eux, il apparaîtrait plus réaliste de rejoindre les préoccupations de la population en s'adressant à des « intermédiaires » que sont, par exemple, les associations, les groupes de citoyens ou les intervenants des milieux concernés.
 - Enfin, toujours selon les responsables du PMSM, la mise en œuvre du projet constituera une opportunité permettant de traduire cette volonté en actions.

³⁵ Certaines initiatives associées au secteur de la recherche pourraient peut-être soutenir la réflexion des responsables de la surveillance sur l'apport de savoirs profanes et l'implication de la population. À titre d'exemple, le *Colloque Dialogue Science et Société*, organisé par l'ACFAS en collaboration avec l'Institut du nouveau monde, les Fonds de recherche du Québec et le Conseil de la science et technologie. L'initiative s'est poursuivie avec la *Grande rencontre Science Société*, en novembre 2008. Comme en témoignent des conférenciers et panelistes de la *Rencontre francophone internationale sur les inégalités sociales de santé*, tenue dans le cadre des *Journées annuelles de santé publique*, les 17 et 18 novembre 2008, la perspective d'une coconstruction des indicateurs est de plus en plus suggérée.

« Incidemment, les projets de publications comprenant la liste des indicateurs jugés pertinents à traiter pourraient être soumis à ces *courroies de transmission*. [...] intégrer la perspective citoyenne à cette étape plus concrète de la fonction de surveillance aura l'avantage de susciter des commentaires plus précis de la part de personnes pour qui la surveillance est sans doute un concept un peu abstrait³⁶ ».

Le Comité émet également les mises en garde et commentaires suivants :

Dans le cadre du PMSM, le développement d'indicateurs s'accompagnera parfois de développement de sources de données. Des exemples sont donnés de questionnaires qui pourraient être adaptés à cette fin.

- Pour le Comité, il importe que la finalité première du développement de sources de données, notamment les enquêtes, soit bien définie.

Le Comité a émis un commentaire à l'effet qu'un outil diagnostique, comme semblent l'être certaines enquêtes citées en référence dans le volet sur l'environnement social et état de santé mentale et psychosociale, ne pourrait être utilisé à une seule fin de surveillance de l'état de santé de la population.

- En réponse à ce commentaire du Comité, les responsables de la thématique ont tenu à préciser que le recours aux questionnaires dans un cadre de surveillance n'était pas fait dans l'optique d'établir un diagnostic.

Par ailleurs, l'expérience du CESP liée à l'examen de projets d'enquêtes touchant la santé mentale et psychosociale a soulevé le besoin d'approfondir certaines situations. L'administration de questionnaires qui, tout en ne visant pas un diagnostic, peuvent toutefois toucher des vulnérabilités précises, soulève la question des effets indésirables pour les personnes participant à ces enquêtes.

- Le CESP entend, par conséquent, poursuivre sa réflexion quant aux préoccupations éthiques soulevées par l'inclusion, dans un questionnaire sur l'état de santé, de questions particulières à des thèmes tels que le suicide et la violence – incluant les agressions sexuelles.

Enfin, compte tenu de l'état de développement des différentes thématiques — comme c'est le cas du thème portant sur les déterminants socioéconomiques (thème 6) et l'état de santé globale —, le Comité n'a pas soulevé de préoccupations éthiques à ce moment-ci. Il voit, cependant, poindre des préoccupations d'ordre éthique, notamment lorsqu'il s'agira de formuler une définition de la pauvreté.

- Dans le contexte d'un *work in progress*, le Comité d'éthique invite les responsables des groupes de travail de la thématique 6 à lui réacheminer les travaux, au fur et à mesure de leur développement, en identifiant les préoccupations éthiques qui y seront soulevées. Le commentaire pourrait tout aussi bien s'appliquer aux autres thématiques dans le cadre

³⁶ Propos recueillis par le Comité au moment où il invitait les responsables du projet à réagir aux recommandations des avis préliminaires.

desquelles se posera la nécessité de définir les concepts essentiels qui guideront le développement des objets et indicateurs propres à chaque thème.

4.4 Protection des renseignements personnels

Dans le but de s'assurer que l'utilisation et la communication des données requises pour la surveillance de l'état de santé de la population (PMSM) puissent s'effectuer dans le respect de la confidentialité et de la vie privée et que soient ainsi préservées les valeurs de liberté, d'intégrité et d'autonomie des individus et des groupes,

Le Comité a recommandé :

- (15) Que soient consignées dans un document — identifié à cette fin et accessible —, les politiques (règles) relatives à la protection et à la gestion des banques de données en vigueur dans l'institution qui hébergera la banque de données jumelées sur les maladies chroniques ainsi que la manière dont elles s'appliqueront à cette banque.
- C'est sur ces aspects (accessibilité et transparence) que l'appréciation du Comité a porté.
 - Parce qu'un tel document s'inscrit dans le prolongement d'un plan de surveillance – plan qui constitue en quelque sorte un contrat social passé entre l'État et la population, rappelle le Comité – la recommandation visait à ce que ce document soit produit dans le même esprit : être rédigé dans un langage accessible et avec suffisamment de transparence pour permettre à la population de saisir l'ampleur de la banque qu'on s'appête à mettre sur pied, pour les fins de la surveillance des maladies chroniques et pour permettre d'informer clairement la population de la responsabilité de l'État à protéger les renseignements contenus dans cette banque, notamment par l'application rigoureuse de mesures de sécurité adéquates et suffisantes.
 - **En réponse à cette recommandation**, le CESP a reçu copie du document *Gestion de l'information dans le cadre de la surveillance des maladies chroniques à l'INSPQ Plan ministériel de surveillance multithématique (PMSM) Volet Maladies chroniques*, daté du 14 septembre 2009.

Le Comité émet également les mises en garde et commentaires suivants :

Concernant le jumelage de banques de données, le commentaire du CESP est à l'effet qu'il n'y a pas, de prime abord, d'objections de principe au jumelage.

- C'est sur la base de la démonstration de la nécessité du jumelage et des mesures permettant d'assurer la protection de la vie privée et de la confidentialité ou de réduire d'autres effets indésirables possibles que le CESP veut examiner les différents projets de jumelage, dans les différents thèmes.

Au regard des activités de surveillance liées au PMSM à l'Infocentre de santé publique. Le Comité ne relève pas, à ce moment-ci, de préoccupations éthiques particulières relatives à la protection des renseignements. Parallèlement à l'examen du présent projet, le CESP s'est penché sur un

projet d'amendement au *Plan commun de surveillance* qui abordait aussi la question du calcul d'indicateurs et de la diffusion d'information par le biais de l'Infocentre. Le Comité fait l'hypothèse que les mesures de protection des renseignements présentées dans le cadre de ce projet d'amendement seront les mêmes qui gèreront les activités de surveillance liées au PMSM à l'Infocentre.

- À cet effet, le Comité invite les responsables du *Plan ministériel* à prendre connaissance des recommandations émises sur le projet d'amendement au PCS³⁷ concernant les mesures de protection des renseignements. Des mesures qu'il jugeait satisfaisantes pour protéger la confidentialité et la vie privée des individus et des groupes; la réponse légale et administrative lui apparaissant adéquate. Le Comité souhaite que les responsables du PMSM prêtent une attention particulière à la question de la communication des résultats comportant des petits nombres. Il les invite, par conséquent, à tenir compte de la réflexion menée actuellement sur cette préoccupation par un groupe de travail, dans le cadre de la mise en œuvre du PCS.

4.5 Risques d'effets indésirables découlant de la diffusion de l'information

Dans le but de s'assurer de produire et de diffuser une information qui tienne compte de possibles dérives pouvant entraîner des effets négatifs sur la population, comme de la stigmatisation d'individus ou de groupes, par exemple,

Le Comité recommande :

- (16) **De considérer que, tout aussi légitime qu'elle soit, la recherche du bien commun, traduit comme l'amélioration de la santé et du bien-être de la population, ne peut servir de principe absolu pour justifier toutes les actions de surveillance.**
 - Il invite les responsables à identifier du mieux possible les risques de stigmatisation et la portée de ces risques en termes de préjudice, de manière à identifier les façons de réduire sinon le risque lui-même du moins ses effets sur des individus ou groupes de la population.
- (17) **De préciser ce que peuvent signifier les indicateurs 36 et 37³⁸ en surveillance de la santé buccodentaire et d'évaluer la validité et la pertinence de ces mesures, compte tenu des effets potentiels qui pourraient en découler, notamment en termes de renforcement de normes sociales dont la valeur de base n'est pas forcément la santé et le bien-être³⁹.**

³⁷ L'avis est disponible sur son site Web.

³⁸ Deux indicateurs de la qualité de vie qui mettent de l'avant la notion de handicap social lié à l'état de santé buccodentaire. Ces indicateurs permettraient de mesurer l'impact social des affections buccodentaires, tant pour l'individu que pour la société en évaluant le nombre « de personnes qui n'ont pu vaquer à leurs activités quotidiennes en raison d'un problème à la bouche, aux dents ou à leurs prothèses » (PMSM, Thème 1, p. 98).

³⁹ Dans son analyse, exposée en page 20 et 21 du présent avis, le Comité d'éthique soulève le risque de renforcement de normes liées à l'apparence esthétique des personnes comme manifestation de handicap social.

- Dans le cas où la réflexion n'était pas concluante, les indicateurs 36 et 37 devraient être retirés.

Le Comité émet également les mises en garde et commentaires suivants :

Dans l'éventuelle réalisation du volet Obésité (prévu à la phase 2 du projet), le Comité émet une mise en garde contre les possibles effets pervers de la promotion de normes sociales favorables : aux dernières Journées annuelles de santé publique (novembre 2008), un exemple français montrait qu'à la suite d'une campagne d'information sur de saines habitudes de vie, un accroissement des écarts au plan des connaissances et de l'application de mesures préventives en termes d'alimentation (par ex. consommer cinq fruits et légumes par jour) avait été observé entre les groupes mieux nantis et moins bien nantis.

- L'analyse et la communication d'informations issues de la surveillance devront tenir compte du contexte pouvant expliquer l'évolution des déterminants, de façon à ne pas ajouter à la stigmatisation de groupes plus vulnérables.

Concernant le thème portant sur les traumatismes non intentionnels (chutes chez les personnes âgées), le Comité constate que certaines activités de jumelage prévues au thème permettraient de mesurer l'efficacité de mesures/prestation de service dans certains lieux comme les centres hospitaliers. Cette perspective pourrait être comprise, si l'on en juge de la réaction des membres, comme une forme de « bulletins d'établissements ».

- C'est dire que la diffusion des informations qui résultera de l'activité de surveillance devra être bien établie, dans sa finalité. Les membres se sont interrogés sur un possible risque de stigmatisation qui pourrait résulter de la diffusion de telles informations. À première vue, leur perception ne va cependant pas dans ce sens.
- Remerciant le Comité d'avoir attiré l'attention sur la possibilité d'une interprétation inadéquate de l'indicateur à développer, les responsables de la thématique ont tenu à préciser que là n'était pas la perspective de l'indicateur à développer. L'indicateur ne sera pas produit par établissement, mais plutôt selon certaines caractéristiques des personnes ayant fait une chute : âge, sexe et possiblement la région de résidence. L'intérêt de l'indicateur est de décrire l'une des conséquences très grave du problème de santé que le MSSS veut surveiller (les blessures liées aux chutes), et de suivre cette conséquence dans le temps.

Enfin, au regard du thème portant sur la santé environnementale, le Comité émet une mise en garde sur les possibles effets de la diffusion d'informations issues de la surveillance de ces facteurs. Pour le Comité, le fait d'isoler les facteurs environnementaux d'autres facteurs, tels que les déterminants socioéconomiques, pourrait biaiser la perception du risque de ceux et celles qui reçoivent l'information en ne considérant que les facteurs environnementaux dans une problématique donnée.

- Le Comité invite les responsables à être vigilants sur cet aspect de la diffusion.

Conclusion

Le *Plan ministériel de surveillance multithématique* constitue sans contredit un projet d'envergure, par le travail de développement (d'objets, d'indicateurs et de sources de données) auquel il convie les responsables mais aussi, par la volonté de se saisir d'opportunités technologiques pour accroître la capacité de surveillance à la fois en termes de qualité (en favorisant, par exemple, l'analyse des données et leur interprétation) et de quantité (capacité de traiter davantage de données).

Le PMSM s'inscrit, par ailleurs, à la suite de grands travaux d'orientation⁴⁰ ayant contribué à faire évoluer les pratiques de la surveillance continue de l'état de santé de la population et de ses déterminants.

Ces opportunités et orientations, tout en étant porteuses d'innovation, comportent indéniablement une dimension éthique. L'analyse de cette dimension du projet a permis au CESP d'identifier des préoccupations éthiques ayant trait à la transparence du projet, aux « conditions » d'une réponse adéquate aux besoins d'information, à la protection des renseignements personnels, de même qu'aux risques liés aux effets indésirables découlant de la diffusion de l'information. Des considérations d'ordre pratique ont également été rappelées.

Ces grands ensembles de préoccupations ont conduit à la formulation d'une série de vingt recommandations. Le Comité invite les responsables du projet à les considérer dans la poursuite des travaux liés aux deux phases du projet.

Enfin, compte tenu du caractère évolutif des travaux en cours, le Comité souhaite recevoir les éléments qui ne lui ont pas encore été présentés (plan de diffusion et plans d'analyse), au fur et à mesure de leur réalisation, de manière à ce qu'il puisse compléter son examen éthique du projet.

⁴⁰ *Cadre d'orientation pour le développement et l'évolution de la fonction de surveillance au Québec* (MSSS, 2007)