



Avis du Comité d'éthique de santé publique

**Projet d'Enquête longitudinale auprès des élèves
saguenéens et jeannois âgés de 14 ans en 2002,
édition 2006**

Février 2006

Coordination
France Filiatrault

Rédaction
Lynda Bouthillier

Secrétariat
Marie van Vloodorp

Composition du Comité d'éthique de santé publique¹

Daniel Weinstock, président
Désiré Brassard, vice-président
Ghislaine Cournoyer
Catherine Régis
Jill E. Torrie
Suzanne Walsh
Philippe Lessard

Avis adopté lors d'une session spéciale du Comité d'éthique de santé publique, tenue le 13 février 2006.

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, 2006
2-550-46977-1

© Gouvernement du Québec

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

Le Comité d'éthique de santé publique est institué par la Loi sur la santé publique (L.R.Q., chapitre S-2.2), qui en précise le mandat, la composition et certains éléments qui concernent le fonctionnement. Les articles 19 à 32 sur le Comité d'éthique sont entrés en vigueur le 26 février 2003. Le même jour, le gouvernement a procédé à la nomination des premiers membres du comité.

Le Comité d'éthique de santé publique joue un rôle conseil et son mandat comporte deux grands volets. Un volet général consiste à répondre aux demandes qui lui sont adressées par le ministre au regard de toute question éthique qui peut être soulevée par l'application de la Loi sur la santé publique, notamment les activités ou actions prévues par le Programme national de santé publique. Un volet particulier 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.

Commentaires du Comité d'éthique

L'examen du projet ELESJ-14 (2006) par le Comité d'éthique de santé publique (CESP) n'a pas soulevé de préoccupations éthiques particulières. La démarche engagée avec les responsables du projet a permis de questionner un ensemble de points, tels que le risque de surexposition des jeunes du Saguenay — Lac - St-Jean aux enquêtes menées dans la région, la notion de santé en milieu de travail, la validité de questions portant sur l'insécurité alimentaire et les messages contenus dans la lettre d'information destinée aux jeunes participants. Les réponses et clarifications à ces questions, fournies par les responsables, ont satisfait aux attentes du Comité. Vous trouverez en annexe un résumé des échanges ayant porté sur les différents thèmes susmentionnés.

Le Comité constate, par ailleurs, et apprécie la prise en compte des recommandations qu'il avait émises lors de l'édition 2004 de l'enquête longitudinale. La majorité d'entre elles ayant été intégrées au questionnaire et autres instruments du projet 2004. Le Comité profite, cependant, du renouvellement du consentement des participants, prévu lors de la prochaine édition, pour rappeler une recommandation formulée en 2004 à l'effet de préciser, dans la formule de consentement, pour les fins de quelle(s) recherche(s) les données recueillies seront utilisées. Le Comité comprend que cette recommandation n'ait pas été intégrée jusqu'à maintenant, puisque le consentement examiné par le CESP en 2004 valait pour les éditions 2004 et 2006.

Annexe : Résumé des échanges entre les membres du groupe de travail (CESP) et les responsables du projet d'enquête

Introduction

Soumis à l'examen du Comité d'éthique de santé publique (CESP) en novembre 2005, l'édition 2006 de *l'Enquête longitudinale auprès des élèves saguenéens et jeannois âgés de 14 ans en 2002 (ELESJ-14)* constitue le 3^e temps de collecte du projet². L'enquête, impliquant le suivi d'une cohorte de plus de quatre cents élèves du secondaire depuis 2002³, s'intéresse aux différents parcours scolaires et aux multiples facteurs (expériences scolaire, familiale et de travail, perception de soi, santé, consommation de tabac, d'alcool et de drogue, etc.) qui influencent l'intégration sociale, scolaire et professionnelle des jeunes.

Pour les fins de l'analyse de ce projet, un groupe de travail, formé de membres du Comité d'éthique, a été mis sur pied, permettant d'être en interface avec les responsables de l'enquête.

L'avis du CESP sur l'ELESJ-14, adopté le 13 février 2006, ne fait pas état de préoccupations éthiques particulières. Cependant, la démarche d'accompagnement engagée avec les responsables du projet a permis de discuter des thèmes ci-dessous. Sont donc résumés, dans les pages qui suivent, les questionnements qu'ont soulevé ces thèmes et les réponses, voire les clarifications, qui ont été apportées par les responsables de l'enquête; celles-ci ont satisfait aux attentes du Comité.

Préoccupation liée au risque de surexposition des jeunes du Saguenay—Lac-St-Jean aux enquêtes menées dans la région :

Certaines catégories de la population semblent davantage sollicitées pour participer à des enquêtes et recherches; leur réalité, complexe et changeante, apparaissant peut-être plus délicate à cerner. Les enquêtes permettent de recueillir une information qui, une fois analysée, aidera à la conception de mesures et de programmes d'intervention efficaces et appropriés destinés aux groupes étudiés. Les jeunes, les adolescents, représentent notamment l'une de ces cibles d'intervention de choix et ce, aussi bien en santé publique qu'en éducation.

La volonté d'en savoir davantage sur le vécu des jeunes peut, cependant, conduire à une sollicitation (à participer à des enquêtes) plus importante à leur endroit que pour d'autres groupes, créant une pression induite pour obtenir une multitude d'information sur différents aspects de leur vie.

Un membre du groupe de travail s'est, par conséquent, demandé s'il y avait eu récemment ou s'il y avait actuellement des enquêtes qui étaient menées auprès des jeunes du Saguenay—Lac-St-Jean (par ex. l'enquête sur le tabac, l'alcool et les drogues chez les jeunes du secondaire). Une telle situation pourrait non seulement avoir pour effet de surexposer cette catégorie aux enquêtes et créer une pression, mais aussi la désintéresser face à de nouvelles sollicitations (dont les enquêtes menées par la DSP de la région) et influencer à la baisse leur taux de participation.

2. L'édition 2004 du projet avait également été soumise au Comité d'éthique de santé publique. L'avis sur l'édition 2004 est disponible sur le site web du CESP < www.msss.gouv.qc.ca/cesp >.

3. En 2002, 615 jeunes âgés de 14 ans ont accepté de participer à cette enquête (avec l'autorisation de leur parents). Pour l'édition 2004, c'est 411 jeunes (soit env. 68 % des jeunes du groupe initial) qui avaient accepté de réitérer l'expérience.

Des enquêtes⁴ sont effectivement en cours dans la région ou ont été réalisées récemment, ont confirmé les responsables du projet. Cependant, ils précisent que les jeunes formant la cohorte de l'ELESJ-14 (maintenant âgés de 17-18 ans) fréquentent en majorité le niveau collégial et ne rencontrent pas les profils ciblés par les différentes enquêtes menées dans la région. Le risque pour ces jeunes d'être sollicités pour plus d'une enquête est, par conséquent, très faible.

Santé en milieu de travail : un équilibre dans la prise en compte des dimensions physique et psychosociale

Dans une section du questionnaire, intitulée « Ton travail », les responsables ont choisi d'interroger les participants sur le thème de la santé et de la sécurité au travail. Or, les membres du groupe de travail ont eu l'impression que la notion de santé au travail, étroitement liée à celle de la sécurité, semblait accorder une très grande place à la dimension physique des risques, lésions et accidents en milieu de travail, au détriment des aspects d'ordre psychosociaux, telle que la notion de stress vécue en milieu de travail (par ex. stress lié à du harcèlement, à de la pression exercée par l'employeur ou encore à la prise de risque dans le cadre de l'emploi et plus particulièrement aux risques physiques).

Il a donc semblé aux membres du groupe de travail qu'il pouvait y avoir un déséquilibre dans le fait de traiter davantage (mais pas uniquement) des aspects physiques, parfois très pointus, liés au travail au détriment de considérations psychosociales, moins exploitées. Les membres du groupe de travail ont demandé aux responsables de quelle façon cette dimension psychosociale, dont le stress au travail, serait prise en compte dans le présent projet.

Dans le contexte de cette enquête longitudinale, les responsables expliquent d'emblée que le travail ne constitue pas pour le jeune son activité principale (ses études constituent sa principale activité), bien qu'elle soit une activité importante. La question du stress au travail se poserait, par conséquent, différemment pour ces jeunes et les responsables du projet ont choisi d'observer et d'apprécier la qualité des expériences de travail (autant sur le plan physique que psychosocial, bien que dans une moins large part) comme ayant un impact sur l'estime de soi; un facteur crucial à l'épanouissement des jeunes, à leur réussite scolaire, de même qu'à leur insertion sociale et éventuellement professionnelle.

La dimension psychosociale du travail est dans ce cas-ci observée à travers des thèmes, telle que la qualité des rapports qu'entretient le jeune répondant avec ses collègues de travail (dynamique d'équipe), de même qu'avec son employeur, la nature des responsabilités demandées, la demande de performance, la nouveauté de l'emploi, etc. Dans le présent projet, le travail constitue un lieu, parmi d'autres, où se « construit » (ou encore qui participe au développement de) l'estime de soi chez les jeunes. Cette dernière notion est, en conséquence, traitée en lien avec les autres grands thèmes abordés dans l'enquête (la famille, les études, la perception de soi, etc.).

4. Les responsables mentionnent notamment l'*Enquête québécoise sur le tabac, l'alcool, la drogue et le jeu chez les élèves du secondaire*, qui sera conduite à nouveau par l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) au cours de 2006, et la stratégie d'intervention *Agir autrement 2005-2006* (visant les écoles secondaires ayant des populations défavorisées), menée par le ministère de l'Éducation, des Loisirs et du Sport (MELS) et qui comporte un volet de collecte de données. L'enquête *Relance*, menée auprès de finissants du secteur professionnel du secondaire et du secteur technique au collégial qui sont sur le marché du travail, sera aussi conduite par le MELS.

Insécurité alimentaire : questions sensibles et validité des questions

Dans une section du questionnaire, intitulée « L'alimentation », deux questions portent plus particulièrement sur l'insécurité alimentaire. Ces questions sont apparues aux membres du groupe de travail comme étant quelque peu sensibles, pouvant de fait créer un malaise chez le répondant qui vit une situation difficile liée à de l'insécurité alimentaire; par exemple, au regard d'une question donnée, un jeune pourrait-il éprouver un malaise à répondre qu'il s'agit d'une « situation souvent vraie » à l'énoncé suivant, « Je mange moins que je devrais, parce que chez moi nous n'avons pas assez d'argent pour la nourriture » ? Les membres ont demandé aux responsables si ces questions avaient été validées.

Ceux-ci ont répondu qu'elles étaient tirées d'une enquête de Santé Canada déjà réalisée et ont, en ce sens, été validées. Pour les fins de l'enquête ELESJ-14 les questions ont, cependant, été légèrement modifiées pour faire en sorte de porter sur la situation dans le milieu familial plutôt que de ne concerner que la situation du répondant lui-même. Ces questions légèrement modifiées figuraient, par ailleurs, dans le questionnaire ELESJ-14 de l'édition 2004. Par conséquent, elles ont été pré-testées au 2^e temps ainsi qu'au 3^e temps de collecte et n'ont pas semblé provoquer de malaise chez les répondants, ayant également fourni un bon taux de réponse.

Néanmoins, les responsables s'entendent pour dire que les réponses données à ces questions n'ont pas, elles, été validées (les jeunes répondent-ils vraiment en fonction de ce qui correspond à leur réalité ?). Les responsables se sont dits conscients de cette possible limite.

Lettre d'information aux répondants : autonomie et liberté des participants

Compte tenu que le consentement des répondants avaient été recueilli lors de l'édition 2004 et que ce consentement valait pour les éditions 2004 et 2006, celui-ci n'a donc pas à être recueilli pour la présente enquête. Cependant, par souci du respect de l'autonomie et de la liberté (de choix) des jeunes à participer de nouveau à l'enquête, les membres du groupe de travail ont trouvé nécessaire de rappeler, notamment par une lettre d'information aux participants, les conditions de l'enquête, dont la possibilité pour les répondants de se retirer en tout temps ou de leur rappeler qu'ils sont libres de participer ou non à la nouvelle édition de l'enquête. Au moment de l'analyse du projet, le Comité n'avait pas en main une telle lettre informant les jeunes répondants des conditions de l'enquête et des étapes à venir.

Les responsables du projet ont fait valoir qu'il était effectivement prévu de remettre une lettre d'information à tous les participants de cette enquête mais qu'au moment du dépôt des documents de l'enquête (questionnaires et annexes) au CESP, celle-ci n'était pas disponible (en phase de rédaction). La lettre a depuis été transmise au Comité d'éthique et répond aux attentes de ce dernier. En plus de communiquer quelques faits saillants des étapes précédentes de l'enquête et de rappeler l'objectif d'un tel projet aux participants et l'importance de leur contribution, il est pris soin de rappeler également les conditions suivantes de participation : la liberté de choisir de participer ou non à ce 3^e temps de collecte, la liberté de choisir la manière de remplir le questionnaire (séance collective ou seul à la maison), la confidentialité des données recueillies (« les chercheurs qui analysent l'ensemble des réponses obtenues n'ont pas accès à tes renseignements personnels »). De plus, les participants sont invités, le cas échéant, à consulter des personnes compétentes pouvant les aider s'ils traversent des moments difficiles, le bottin-jeunesse⁵ étant joint à l'envoi.

5. Bottin rassemblant les coordonnées des personnes-ressources les plus susceptibles d'aider les jeunes en difficulté au regard de multiples problématiques (santé, suicide, emploi, etc.).