



Avis du Comité d'éthique de santé publique

***Projet de plan régional de surveillance de la
région de la Capitale (région 03)***

Décembre 2006

Coordination

France Filiatrault

Rédaction

France Filiatrault

Lynda Bouthillier

Secrétariat

Marie van Vloodorp

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 à la séance du Comité d'éthique de santé publique, tenue le 18 décembre 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

© 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.

Le projet et son contexte

Le directeur de santé publique de la région de la Capitale (région 03) a soumis au Comité d'éthique de santé publique (CESP) un projet de plan régional de surveillance qui complète, pour la région, le *Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants 2004-2007* (PCS); ce plan propose des indicateurs permettant de mieux documenter l'évolution des grossesses à l'adolescence et celle des interruptions volontaires de grossesse (IVG²), selon les groupes d'âge et les territoires de CLSC de la région.

La grossesse à l'adolescence fait partie des problématiques visées par le *Programme national de santé publique*; elle s'inscrit dans le *Plan d'action régional de santé publique de la Capitale nationale (2004)* ainsi que dans le *Plan d'action régional en matière de planification des naissances* et dans le *Projet Québec-Centre de prévention de la grossesse à l'adolescence et de soutien des jeunes parents*. La surveillance des interruptions volontaires de grossesse, pour l'ensemble des femmes, permet aussi une surveillance indirecte de la contraception, un des aspects du plan touchant la planification familiale.

La mesure du taux de grossesse à l'adolescence, pour être la plus juste possible, doit comprendre à la fois les naissances de mères adolescentes et les interruptions de grossesse réalisées dans ce groupe d'âge. Les indicateurs du *Plan commun de surveillance* ne permettent pas de suivre de manière satisfaisante l'évolution de cette problématique. Ils ne permettent pas, non plus, de suivre l'évolution sous-régionale des IVG comme facteurs d'appréciation de la contraception (planification des naissances).

Pour pallier à ce problème, le projet soumis au Comité d'éthique vise l'accès aux renseignements des fichiers relatifs aux interruptions volontaires de grossesse du Centre hospitalier universitaire du Québec (CHUQ)³, centre responsable de ces services pour la région. Ce fichier permet un accès à des renseignements sur une base territoriale plus fine (territoire de CLSC), dans un délai de temps plus rapide et de façon plus spécifique que ne le permettent les compilations spéciales du ministère.

Les indicateurs retenus sont le taux d'incidence des IVG et le pourcentage d'IVG répétées, par territoire de CLSC et par tranche d'âge. Les renseignements requis pour le calcul de ces indicateurs sont le numéro de l'utilisateur (crypté), la date de naissance, l'adresse de résidence incluant le code postal, le nombre d'avortements antérieurs et la date de l'IVG, pour les années 2003 à 2006 (pour chacune de ces années).

Ces renseignements sont considérés d'une sensibilité élevée et correspondent à un profil d'accès (20) qui implique la mise en place de mesures de gestion de l'information conséquentes.

-
2. L'interruption volontaire de grossesse exclut les interruptions de grossesse faites à des fins médicales ou thérapeutiques.
 3. Pavillons CHUL et Saint-François-d'Assise. Les autorités responsables du CHQ ont autorisé l'accès à ces renseignements. Une copie de cet accord ainsi qu'une copie de la lettre de la Commission d'accès à l'information du Québec stipulant que l'autorisation de la Commission n'est pas requise dans le contexte ont été transmises au CESP.

La diffusion des informations relatives à la grossesse à l'adolescence et aux interruptions volontaires de grossesse à l'adolescence a fait, par le passé, l'objet de publications particulières à ces problématiques. Aucun plan de diffusion n'a été transmis au Comité d'éthique mais les échanges permettent de prévoir différentes formes de communications pour informer les acteurs impliqués dans les services de prévention de la grossesse à l'adolescence ou les services de planification des naissances.

Commentaires et recommandations du Comité d'éthique de santé publique (CESP)

L'examen du projet a soulevé des commentaires sur les aspects suivants : les finalités poursuivies et le sens des indicateurs retenus (signification de l'information relative à l'interruption volontaire de grossesse), la protection des renseignements et l'équité.

Finalités poursuivies

La surveillance de l'état de santé de la population et des déterminants qui y sont associés a pour finalité générale d'informer la population et les décideurs/intervenants afin de soutenir leurs décisions au regard des objets de santé ou des déterminants associés à la santé et au bien-être de la population. Des discussions avec les responsables du projet ont mis en lumière différentes finalités poursuivies par le projet initialement déposé au Comité d'éthique. Ces finalités n'étant pas toutes reliées à la fonction de surveillance, le projet a été révisé pour ne retenir que les finalités de surveillance. C'est sur la base de ce projet révisé que la demande d'accès aux renseignements a été faite; c'est sur ce dernier projet que porte aussi le présent avis.

La nature de l'objet de la surveillance proposé par le projet de plan de surveillance régional et le statut des indicateurs visés ont provoqué un certain malaise chez les membres du Comité; un malaise préalablement ressenti lors de l'analyse du *Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants 2003-2012*, au regard de la grossesse à l'adolescence, catégorisée comme « problème de santé ».

La natalité, le taux de fécondation, l'âge de la procréation, etc., ont évolué dans le temps et selon les sociétés, influencés par de multiples facteurs dont les valeurs liées au libéralisme et à l'économie de marché, à l'égalité des hommes et des femmes incluant la place des femmes sur le marché du travail, etc. Ces réalités sociales ont un côté normatif, (il est bien vu ou mal vu d'attendre un enfant selon l'âge, le statut socio-économique, etc.); l'interprétation du choix d'avoir ou non un enfant (bon ou mauvais choix) ne repose donc pas uniquement sur des raisons objectives de risques (liés à la santé de la mère ou de l'enfant).

Les objectifs sanitaires visés par les instances de santé publique ne sont pas indépendants de ces mouvements sociaux. Ainsi l'objectif de réduire les grossesses à l'adolescence s'appuie sur le constat de difficultés vécues par la mère et l'enfant (conditions socio économiques de pauvreté associées à des risques de relations mère-enfant, parents/enfants, de négligence ou abus, sous stimulation des enfants, risques de problèmes de santé physique ou d'adaptation sociale). Les membres du Comité ont soulevé les effets possibles de tels objectifs (et des programmes qui leur

sont associés) sur la représentation de la grossesse et la représentation même des jeunes femmes choisissant de poursuivre leur grossesse.

Il ne s'agit pas, pour le Comité, de questionner l'interruption volontaire de grossesse comme choix librement consenti par la femme mais de saisir le sens que peut revêtir l'évolution de ces indicateurs pour la population et pour les décideurs. L'augmentation ou la diminution d'un taux de mortalité associé aux maladies cardiovasculaires s'apprécie assez aisément; la qualification de l'évolution, négative ou positive, est univoque. Il peut en être autrement d'un taux d'interruption volontaire de grossesse; la catégorisation de cette intervention comme problème de santé ou déterminant relevant notamment d'une construction subjective et l'interprétation de la donnée statistique n'étant pas aussi univoque.

Toutefois, les responsables du projet soulignent que l'interruption volontaire de grossesse est considérée comme « l'un des indices les plus fiables de l'utilisation adéquate de contraception et de l'accessibilité à la contraception. La réduction du taux d'IVG permet de penser que la contraception est davantage et mieux utilisée. »⁴. En ce sens, l'indicateur vise à permettre une meilleure adaptation des programmes de planification des naissances et de prévention de la grossesse à l'adolescence.

Les échanges entre le Comité et les responsables du projet ont confirmé l'importance que la surveillance de tels indicateurs permettent de mettre en lumière la responsabilité partagée des individus et de la collectivité, incluant les institutions publiques, au regard de la planification des naissances. La responsabilité personnelle touche entre autres celle de prendre les meilleurs moyens possibles pour planifier les naissances, le recours à la contraception faisant partie de ces moyens; l'interruption volontaire de grossesse est aussi une option pour la personne, en cas d'échec des moyens de contraception ou lorsque le projet de grossesse ne peut plus s'inscrire dans le projet de vie de la femme ou du couple.

Quant à la responsabilité collective, elle consiste à assurer une éducation à la sexualité (incluant par exemple de promouvoir des relations sexuelles égalitaires) et une information sur la contraception ainsi que le soutien à l'interruption volontaire de grossesse, incluant la contraception orale d'urgence (COU) et, enfin, à assurer des conditions minimales aux projets de vie qui incluent la procréation (soutien aux jeunes mères et jeunes parents).

Le Comité d'éthique recommande, au regard des éléments de réflexion présentés ici, que la diffusion des informations issues de la surveillance de ces indicateurs tienne compte des représentations sociales – et des valeurs qui leur sont associées – qui peuvent en découler, de manière à éviter l'étiquetage social et la stigmatisation des personnes concernées.

Renseignements demandés et protection des renseignements personnels

En cernant mieux les finalités propres à la surveillance, les responsables du projet ont conséquemment réduit l'étendue des renseignements (variables) initialement envisagés. Seuls les renseignements nécessaires à la finalité de surveillance ont été retenus.

4. Communication entre les responsables du projet et le CESP, mai 2006.

Le Comité reconnaît la nécessité de l'accès à des renseignements à caractère nominatif afin de pouvoir apprécier plus justement le nombre et le taux d'IVG ainsi que la répétition d'IVG, chez une même personne. Les mesures projetées – c'est-à-dire l'encryptage des renseignements et non pas la transmission de données nominales elles-mêmes et l'application de mesures de gestion des renseignements relatives au profil d'accès correspond à la sensibilité de l'information traitée – satisfont les exigences de protection des renseignements, de la confidentialité et de la vie privée.

Équité

La surveillance de la grossesse à l'adolescence est inscrite au *Plan commun de surveillance*, adopté par l'ensemble des autorités responsables de cette fonction. Le CESP s'est questionné sur la particularité des indicateurs soumis ici à son examen pour la population de la région de La Capitale : pourquoi un suivi particulier pour cette région ? Il semble que la disponibilité d'une ressource intéressée à la planification des naissances et, en corollaire, l'implication des institutions et partenaires régionaux dans des programmes de prévention de la grossesse à l'adolescence permettent d'étoffer la surveillance régionale en ce domaine. Le CESP invite les directeurs de santé publique des différentes régions et le directeur national de santé publique à considérer la possibilité d'inscrire les indicateurs proposés par la région de La Capitale dans l'évolution du *Plan commun de surveillance* ou dans des plans régionaux, pour les régions qui reconnaîtraient une problématique particulière à leur région ou à certains territoires de leur région.

Conclusion

Les statistiques sur la santé et ses déterminants ne sont pertinentes que lorsqu'elles sont interprétées, permettant de baser les décisions sur une compréhension d'ensemble d'un problème de santé ou d'un déterminant qui affecte la santé. L'interruption volontaire de grossesse est une variable nécessaire à l'établissement d'un portrait juste de la grossesse à l'adolescence; elle permet aussi d'apprécier les effets de programmes ou services de planification des naissances. La diffusion des informations issues de la surveillance de ces indicateurs doit être sensible aux représentations sociales – et aux valeurs qui leur sont associées – qui peuvent en découler, de manière à éviter l'étiquetage social et la stigmatisation des personnes concernées.

Les mesures prises pour assurer la confidentialité des renseignements et protéger la vie privée des personnes satisfont aux exigences relatives à la sensibilité des données traitées. Ici aussi, la diffusion par secteur géographique devra être réalisée de manière à éviter la stigmatisation de sous-groupes de la population.

Enfin, l'interruption volontaire de grossesse n'étant pas une variable particulière à la région de La Capitale, le Comité d'éthique invite les directeurs de santé publique des différentes régions et le directeur national de santé publique à considérer la possibilité d'inscrire les indicateurs proposés par la région de La Capitale dans l'évolution du *Plan commun de surveillance* ou dans des plans régionaux, pour les régions qui reconnaîtraient une problématique particulière à leur région ou à certains territoires de leur région.