



Avis du Comité d'éthique de santé publique

*Projet d'enquête interrégionale
auprès des jeunes – 2008*

Mai 2008

COORDINATION

France Filiatrault

RÉDACTION

France Filiatrault

Michelle Dubois

ÉDITION

Malika Lamraoui

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE *

Joëlle Grondin

Philippe Lessard

Thi Ngoc-Lê Sally Phan

Catherine Régis

Sylvie Simard

Jill E. Torrie

Daniel Weinstock, président

Avis adopté à la séance du Comité d'éthique de santé publique, tenue le 28 avril 2008.

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

ISBN : 978-2-550-53264-4 (version PDF)

© 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 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.

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

TABLE DES MATIÈRES

LE CONTEXTE.....	1
LE PROJET D'ENQUÊTE	2
PROCESSUS D'EXAMEN ET DIMENSIONS ÉTHIQUES DU PROJET.....	3
La juxtaposition de finalités de surveillance avec d'autres finalités et les liens entre les objets de surveillance et une représentation de la santé et de ses déterminants.....	3
La gestion des renseignements personnels.....	6
Effets indésirables pouvant affecter les participants à l'enquête, la population visée ou l'ensemble de la population.	7
<i>Les questions portant sur le suicide</i>	7
<i>Les risques et inconvénients liés à la participation à l'enquête</i>	8
L'information aux parents et le consentement des participants	9
Une analyse incomplète de toutes les implications éthiques possibles.....	9
SYNTHÈSE DES COMMENTAIRES ET RECOMMANDATIONS DU CESP	10

LE CONTEXTE¹

Le projet d'*Enquête interrégionale auprès des jeunes – 2008* a été soumis au Comité d'éthique de santé publique (CESP) conjointement par les trois directeurs de santé publique des régions concernées, soit le Saguenay–Lac-Saint-Jean (SLSJ), les Laurentides et la Capitale-Nationale (CN).

En 1997 et 2002, la Direction de santé publique de la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean a confié au Groupe d'étude des conditions de vie et des besoins de la population (ÉCOBES) du Cégep de Jonquière la réalisation de deux enquêtes sociosanitaires auprès des jeunes. La Commission scolaire de Charlevoix avait aussi eu recours au Groupe ÉCOBES pour réaliser une enquête auprès de l'ensemble de ses élèves du secondaire, en 2002, et pour participer aux travaux de la Table de prévention de l'abandon scolaire de Charlevoix (TPASC). Depuis, la région des Laurentides s'est aussi intéressée à la tenue d'une telle enquête, entre autres par l'entremise des Partenaires de la réussite éducative des jeunes dans les Laurentides (PREL). Cette région a demandé que le questionnaire 2008 soit aussi administré à des élèves du collégial, avec les adaptations requises.

Le Groupe ÉCOBES, face à cet intérêt partagé, a proposé la réalisation d'une enquête commune dans ces trois régions pour le printemps 2008². Dans chacune des régions, l'enquête résulte de la collaboration entre les Directions de santé publique des Agences de la santé et des services sociaux et des partenaires du milieu de l'éducation ou d'autres partenaires régionaux impliqués dans l'atteinte d'objectifs sur la réussite et la persévérance scolaire : le Conseil régional de prévention de l'abandon scolaire (CRÉPAS) au SLSJ, les Partenaires de la réussite éducative des jeunes dans les Laurentides (PREL) et, pour la région de la Capitale-Nationale, la Table de prévention de l'abandon scolaire de Charlevoix et la Conférence des élus de la région. La Fondation Lucie et André Chagnon participe au financement du projet.

La demande d'avis des directeurs de santé publique s'inscrit dans l'obligation qui leur est faite de soumettre les enquêtes sociosanitaires réalisées à des fins de surveillance à l'avis du Comité d'éthique de santé publique (article 43 de la Loi sur la santé publique³).

Les enquêtes faites à des fins de surveillance visent à « obtenir, de manière récurrente, les renseignements nécessaires à la fonction de surveillance... » (article 39 de la LSP). À ce titre, elles doivent s'inscrire dans les plans de surveillance que « le ministre et les directeurs de santé publique [...] doivent élaborer [... et] 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.... » (article 35 de la LSP).

À ce jour, les autorités responsables de la fonction de surveillance ont conjointement produit et adopté le *Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants 2004-2007* (PCS), plan qui a fait l'objet d'un avis du CESP en octobre 2004. Certaines régions, dont deux des trois régions qui soumettent la présente enquête, ont soumis au CESP des éléments qui s'ajoutent à ce plan commun de surveillance pour constituer leur plan régional de surveillance.

¹ Les deux premières sections de cet avis, le contexte et le projet d'enquête, sont rédigées à partir des informations contenues dans les documents transmis au Comité d'éthique de santé publique, notamment le « Protocole de recherche Enquête interrégionale de 2008 », préparé par le Groupe ÉCOBES.

² La région du SLSJ avait déjà envisagé la reprise de l'enquête pour 2007. Le projet avait été reporté à 2008.

³ L.R.Q., chapitre S-2.2.

LE PROJET D'ENQUÊTE

L'enquête interrégionale vise les jeunes âgés de 12 à 18 ans qui fréquentent une institution d'enseignement secondaire, publique ou privée, dans l'une ou l'autre des trois régions participantes et les élèves du Cégep Lionel-Groulx et du Cégep de Saint-Jérôme, pour la région des Laurentides.

Deux principaux objectifs sont énoncés au protocole rédigé par le Groupe ÉCOBES (pages 2 et 3) :

- « Mobiliser l'ensemble des acteurs œuvrant auprès des jeunes des trois régions afin d'adopter une vision commune et des actions concertées visant la prévention de l'abandon scolaire et la réduction des comportements délétères des jeunes pour leur santé, leur épanouissement et leur insertion socioprofessionnelle.
- Réaliser une enquête interrégionale couvrant plusieurs aspects de la vie des adolescents en conformité avec les intérêts des acteurs régionaux impliqués. En se basant sur les problématiques identifiées comme étant prioritaires par le comité-conseil des trois régions, les données produites seront ensuite utilisées pour dégager des pistes d'intervention spécifiques aux différents acteurs impliqués dans la vie des jeunes (famille, enseignants, décideurs, professionnels de l'intervention, etc.). [Les objectifs spécifiques suivants précisent cet objectif :]
 - Documenter (et mettre à jour pour le SLSJ) les connaissances sur les habitudes de vie et les comportements à risque pour la santé et l'épanouissement des jeunes (obésité, habitudes alimentaires, habitudes de sommeil, etc.)
 - Explorer les liens entre, d'une part, les habitudes de vie et comportements à risque des jeunes et, d'autre part, diverses problématiques liées à la réussite éducative (aspirations scolaires et professionnelles, influence par les pairs, estime de soi académique, mode d'attrition causale utilisé par les jeunes pour expliquer les succès et les échecs, etc.) et au cumul emploi-études (fatigue excessive, contraintes de travail, conflits études-travail-vie personnelle, santé et sécurité du travail, etc.). »

Pour l'enquête visant les élèves du secondaire, un échantillon aléatoire d'environ 2 400 élèves par région sera tiré à partir de la liste des élèves inscrits au 31 septembre. Les élèves présentant un handicap ou des difficultés (d'adaptation ou d'apprentissage) suffisamment sévères pour les empêcher de compléter le questionnaire dans le temps alloué sont exclus de l'échantillonnage. Le ministère de l'Éducation, des Loisirs et du Sport (MELS) identifie ces élèves par des codes particuliers. L'expérience du SLSJ, en 1997, indique que ces cas représentaient environ 0,4% de la population visée.

Le questionnaire du volet secondaire est administré à l'école, dans un local réservé à cet effet où seront réunis les élèves choisis au hasard, pour une période de temps équivalent à deux périodes de cours. Il compte 159 questions⁴ réparties dans 14 sections : *Toi et l'école*, *Toi et ta famille*, *Comment tu te sens*, *Comment tu te perçois*, *Tes occupations*, *Ton avenir*, *Amour et sexualité*, *Ton milieu de vie*, *Ton alimentation*, *Ta santé*, *Ta vie en société*, *Ta consommation de tabac*, *Ta consommation d'alcool et de drogues* et, enfin, une section *Commentaires*. Quatorze autres questions sont posées dans une deuxième partie, concernant *l'Intérêt pour la science et la technologie*. Comme nous le verrons plus loin, ces questions n'ont pas une finalité de surveillance.

⁴ Beaucoup de ces questions comprennent plusieurs éléments pour lesquels le participant doit fournir une réponse. Ainsi, dans la section *Toi et l'école*, 15 questions ont de 4 à 9 sous-questions, l'une en a 23.

Le questionnaire du volet collégial comprend 181 questions réparties dans 13 sections identiques à celles du volet secondaire; la section *Ton avenir* du volet secondaire n'y est pas reprise. L'administration de ce questionnaire se fera de manière électronique (réponse en ligne au moment choisi par l'élève).

PROCESSUS D'EXAMEN ET DIMENSIONS ÉTHIQUES DU PROJET

La réflexion du Comité d'éthique de santé publique repose sur son examen des documents reçus et des échanges qu'il a eu avec les professionnels responsables du projet dans les directions de santé publique et les responsables de l'enquête dans le Groupe ÉCOBES. Les éléments présentés dans cet avis se rapportent principalement à la réflexion sur le questionnaire du volet secondaire de l'enquête. Pour le volet collégial, le CESP ne s'est penché que sur la section portant sur le suicide; nous rapporterons plus loin les éléments qui ont conduit à recommander son retrait du questionnaire.

Comme il est indiqué dans la section sur le contexte, une enquête réalisée à des fins de surveillance constitue une source d'information pour obtenir des renseignements nécessaires à la réalisation d'un plan de surveillance. Aussi, le Comité d'éthique s'est d'abord penché sur les finalités de l'enquête et sur son inscription dans un plan de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants.

Le Comité d'éthique a choisi de développer son avis autour d'éléments qui illustrent différentes préoccupations au plan éthique. Ces illustrations n'épuisent pas tout le questionnement précis qui pourrait être fait sur les questionnaires ou les outils relatifs à son administration (feuillet d'information, lettre aux parents, bottin des ressources). Le CESP n'ayant pas reçu de plan d'analyse, les préoccupations qu'il identifie à ce sujet reposent sur la projection qui peut être faite de la mise en relation entre les différentes dimensions (ou variables) explorées par l'enquête.

Les principales dimensions éthiques soulevées par l'examen du projet concernent principalement :

- La juxtaposition de finalités de surveillance avec d'autres finalités et les liens entre le questionnaire et un plan de surveillance. Ces liens visant notamment à assurer la transparence quant aux finalités poursuivies et à la manière de poursuivre ces finalités; le plan de surveillance participe aussi à assurer l'assurance-qualité de l'exercice de surveillance;
- La gestion des renseignements et l'imputabilité des acteurs associés à l'enquête, notamment par l'examen des mécanismes visant à assurer la gestion de ces renseignements;
- Les effets indésirables qui pourraient affecter les participants ou ceux qui pourraient toucher l'ensemble de la population.

D'autres dimensions éthiques pourraient être soulevées par les choix méthodologiques liés à la conception du questionnaire, à son pré-test, à ses modalités d'administration, à l'analyse des renseignements colligés ainsi qu'à l'interprétation et à la diffusion de l'information qui découlera de cette analyse.

La juxtaposition de finalités de surveillance avec d'autres finalités et les liens entre les objets de surveillance et une représentation de la santé et de ses déterminants

La collecte de renseignements, par la voie d'enquêtes sociosanitaires, est nécessaire à la réalisation de la fonction de surveillance des autorités de santé publique. La conduite de telles enquêtes se justifie donc sur la base de renseignements liés à la santé ou à ses déterminants. Les informations qui résulteront de ces

enquêtes informeront la population et les décideurs de différents secteurs d'activité afin que des actions individuelles ou collectives, institutionnelles ou politiques puissent permettre d'améliorer l'état de santé de la population et réduire les inégalités de santé au sein de celle-ci.

Lorsque des enquêtes sont conduites au nom de la surveillance, les autorités de santé publique sont donc responsables, face à la population, de s'assurer du respect de cette finalité. Il s'agit là d'un acte de transparence et de respect du contrat social instauré par différents mécanismes, notamment la *Loi sur la santé publique*. Il s'agit aussi d'une condition pour un consentement libre et éclairé des participants.

Une première lecture du questionnaire, par les membres du CESP, a soulevé des questionnements sur les liens possibles entre les questions qui portent sur la science et les technologies et la santé des jeunes. L'intérêt pour la science et la technologie serait-il considéré comme un déterminant de la santé des jeunes ? Aucune donnée scientifique n'a été fournie au CESP pouvant permettre d'envisager une telle relation.

Selon les informations fournies au CESP, ces questions répondent à une préoccupation particulière à certains partenaires associés à l'enquête. Ceux-ci, impliqués dans le développement socio-économique de leur région, s'inquiéteraient d'une trop faible relève pour assurer une disponibilité de main-d'œuvre qualifiée en science ou en technologie. L'information résultant de l'enquête leur permettrait d'avoir un portrait de l'intérêt des jeunes, des éléments qui stimulent ou freinent cet intérêt, bref d'avoir des éléments qui leur permettent éventuellement d'agir pour améliorer le rapport entre la main-d'œuvre qualifiée disponible et la demande liée au développement technoscientifique. La finalité première de la collecte de ces renseignements ne correspond donc pas à une finalité de surveillance.

Toutes aussi légitimes que soient ces préoccupations, le Comité souligne le risque que la juxtaposition de finalités d'ordres différents poursuivies au sein du projet d'enquête ne donne lieu à de possibles effets de sens non voulus. En poussant le raisonnement à son extrême, pourrait-on se retrouver devant des informations qui associent l'intérêt pour la science et la technologie des jeunes à leur état de santé ? D'autre part, les jeunes pourraient-ils percevoir une surestimation des choix liés à la science et à la technologie et, par effet miroir, une dévalorisation de ce qui serait contraire à ces choix ? Comment concilier un message possiblement contradictoire : tous les choix sont valables mais il serait préférable que plus de jeunes s'intéressent à la science et aux technologies ?

Par souci de transparence envers la population ciblée par l'enquête, le Comité a donc, dans un premier temps, invité les responsables à distinguer les questions qui répondent à une finalité première de surveillance - qui ont donc un lien démontré avec la santé et le bien-être⁵ - et celles qui répondent à d'autres finalités. Le travail visant à établir le lien entre le questionnaire et le *Plan commun de surveillance* a, d'ailleurs, conduit les responsables de l'enquête à ne pas lier les questions portant sur la science et la technologie à une finalité de surveillance.

⁵ Il s'agit en principe, d'éléments qui définissent un état de santé ou de bien-être ou, le plus souvent, une atteinte à cet état de santé (maladie, incapacité, handicap, problème de santé, par exemple).

À défaut de limiter le questionnaire aux seuls objets qui répondent à la finalité de surveillance, le CESP a recommandé que les éléments reliés à la science et aux technologies fassent partie d'un questionnaire distinct (à tout le moins une partie qui est nettement distinguée du questionnaire sociosanitaire, à la fin de celui-ci) qui soit précédé du rappel de la finalité particulière et des utilisateurs de ces renseignements.

En corollaire, une telle clarification devrait permettre une gestion claire et adéquate des renseignements colligés et des questions de confidentialité et de protection que cela implique (la propriété des renseignements, l'accès aux renseignements, leur protection, etc.). La clarification permet aussi la qualité d'un consentement libre et éclairé.

À la suite des échanges entre des membres du CESP et les responsables du projet, ceux-ci ont révisé le questionnaire, en réunissant, en fin de questionnaire, l'ensemble des questions liées à l'intérêt pour la science et les technologies. Le feuillet d'information, destiné aux participants, précise que « l'enquête comporte deux parties distinctes, indépendantes l'une de l'autre ». La première porte sur la santé et l'éducation; la seconde, sur l'intérêt des jeunes envers la science et la technologie.

La réponse des responsables du projet à la demande du CESP d'établir des liens explicites entre le questionnaire et un plan de surveillance soulève aussi d'autres préoccupations de nature éthique. Dans les documents transmis au CESP, il est inscrit que « Le niveau de scolarité des parents est notamment associé aux aspirations scolaires des élèves, au soutien affectif des parents »⁶. Les membres du CESP ont été surpris de cette dernière association et souhaiteraient être informés des connaissances qui la soutiennent. Même en la présence d'une telle connaissance, le cas échéant, ils recommandent la plus grande prudence dans l'analyse des renseignements colligés (des informations qui en résulteraient et qui seraient diffusées) pour ne pas stigmatiser des parents qui risquent déjà, lorsque leur niveau de scolarité est faible, d'être fragilisés par d'autres facteurs (au niveau de l'emploi et du revenu, par exemple) en laissant entendre que le soutien affectif apporté à leur enfant est plus faible. Il y a aussi prudence à exercer pour éviter la stigmatisation des enfants dont les parents sont peu scolarisés.

Par ailleurs, un grand nombre des questions ne correspondent pas à des objets de surveillance déjà inscrits au *Plan commun de surveillance* (le plan de référence utilisé pour répondre à la demande du CESP) et, lorsqu'elles y correspondent, la mesure/indicateur qui sera utilisée n'est pas toujours celle qui est retenue⁷. Il y aurait lieu de pousser la réflexion sur le respect du « contrat de transparence » en s'interrogeant sur la possibilité d'atteindre les objectifs de comparabilité sous-jacents aux finalités de surveillance, à partir d'un choix de mesures différents.

⁶ Nous soulignons.

⁷ Dans un premier exercice réalisé par l'un des professionnels impliqués, les questions de l'enquête sont réparties entre 59 objets de surveillance dont 22 ne seraient pas au PCS ou dans un autre plan de surveillance. Même lorsque des objets de surveillance correspondent à ceux du PCS, les mesures ou indicateurs utilisés sont parfois différents de ceux du PCS ou ils concordent avec des mesures/indicateurs qui sont à développer.

La gestion des renseignements personnels

Les participants répondent au questionnaire de manière anonyme. Grosso modo, les éléments qui pourraient permettre d'identifier le répondant sont liés au cycle et au programme d'études, au sexe de la personne, à son lieu d'habitation (ville, arrondissement ou village). Le risque de pouvoir identifier un individu particulier à partir de ces informations est faible. On peut ainsi croire que la protection des renseignements personnels et la protection de la confidentialité et de la vie privée sont assurées par la modalité d'administration du questionnaire.⁸

Les préoccupations du CESP concernent davantage la gestion des renseignements colligés, une dimension qui s'inscrit dans les protocoles ou contrats d'entente entre les partenaires associés à l'enquête et le Groupe ÉCOBES, chargé de réaliser l'enquête. Chacun de ces documents comprend une section sur les « clauses relatives à la protection des renseignements qui pourraient être nominatifs (ou renseignements personnels) », par exemple, la liste des étudiants échantillonnés. Ces différentes clauses visent essentiellement à protéger les participants à l'enquête, individuellement. Le feuillet d'information pour les participants précise que « les chercheurs se sont engagés à ne publier que des compilations qui portent sur des grands groupes d'élèves ». Le Comité appuie cet engagement, soulignant que certaines préoccupations concernent non seulement les individus particuliers mais aussi les communautés auxquelles appartiennent les participants à l'enquête : chacune des écoles où des élèves sont choisis ou les villes, les arrondissements ou les villages de résidence des participants, par exemple. Le CESP souligne la prudence nécessaire dans le traitement des renseignements colligés et celui des informations issues de leur analyse, de manière à prévenir d'éventuelles retombées négatives sur ces communautés. Le plan d'analyse permettra au CESP de mieux saisir l'application de l'engagement des chercheurs⁹.

Les autorités de santé publique sont responsables des renseignements colligés à des fins de surveillance et de leur traitement jusqu'à la diffusion de l'information issue de leur analyse. Les protocoles d'entente spécifient d'ailleurs que ce sont les directions de santé publique des Agences de santé et de services sociaux qui sont propriétaires des données. Il peut arriver, comme c'est le cas dans ce projet-ci, que l'accès aux renseignements ou à une partie des renseignements soit rendu accessible pour d'autres fins que la surveillance. Ainsi, les protocoles prévoient un droit d'utilisation au Groupe ÉCOBES pour fins de recherches ultérieures. Ils indiquent que le groupe de recherche doit soumettre aux directions de santé publique l'utilisation et les publications qu'il entend faire à partir de ces données, préalablement à leur diffusion.

Par ailleurs, un des protocoles d'entente prévoyait que les fichiers de données seraient aussi transmis aux partenaires régionaux de la direction de santé publique qui sont impliqués dans l'enquête. À la suite des discussions avec le CESP, les responsables de l'enquête se sont engagés à réviser l'entente, afin de préciser que seuls les renseignements concernant la relève scientifique et les renseignements sociodémographiques qui en permettent l'analyse seraient transmis à ces organisations, puisque cette collecte répond à leurs objectifs particuliers et non aux finalités de surveillance.

⁸ Nous n'abordons pas ici la modalité d'administration électronique du volet collégial. Le CESP n'a pas reçu de précision sur les mesures prises pour assurer la protection des renseignements; cependant, de telles mesures existent et ont notamment été envisagées dans le projet *d'Enquête longitudinale auprès des élèves saguenéens et jeannoïis âgés de 14 ans en 2002* (ELESJ-14) (Avis du CESP, avril 2004).

⁹ Les documents déposés au CESP n'apportent pas de précisions à cet engagement.

Le CESP voit une dimension éthique dans toutes ces précisions des protocoles d'entente. L'imputabilité associée au pouvoir de colliger des renseignements par enquête sociosanitaire s'en trouve mieux balisée. La clarification de ces éléments permet à chaque institution de délimiter ses zones d'imputabilité et, en corollaire, permet à la population de s'adresser aux responsables appropriés, le cas échéant. C'est pourquoi le CESP a recommandé de réviser les protocoles d'entente pour s'assurer d'apporter des précisions quant à l'accès aux renseignements qui sont colligés à des fins de surveillance ou colligés pour d'autres fins.

Effets indésirables pouvant affecter les participants à l'enquête, la population visée ou l'ensemble de la population

Les questions portant sur le suicide

Le questionnaire destiné aux élèves du niveau collégial comportait initialement une section sur le suicide, qui comptait 7 questions sur les idéations suicidaires, les tentatives de suicide et une question ouverte sur ce que serait, selon le jeune, le meilleur moyen de prévenir le suicide chez les jeunes. Les questions étaient insérées entre la section *Tes occupations* et *Amour et sexualité*, sans texte d'introduction ou énoncé qui aurait pu indiquer que les responsables de l'enquête avaient conscience d'entrer dans une zone de possibles souffrances pour le jeune.

Dans un avis antérieur (*Projet d'enquête longitudinale auprès des élèves saguenéens et jeannois âgés de 14 ans en 2002*, avril 2004, p. 5), le CESP indique que de telles 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 situations. » (p. 5). Pourraient-elles, inversement, banaliser ces questions en les juxtaposant à un vaste ensemble de questions de portée moins sensible ?

Le Comité soulignait que « les responsabilités morales et légales viennent complexifier la cueillette de renseignements sur ces problématiques sensibles. » Il évoquait la Loi sur la protection de la jeunesse qui prévoit l'obligation ou la possibilité d'un signalement si la sécurité ou le développement d'un mineur est ou peut être compromis.

Ces commentaires semblent encore pertinents dans le contexte du projet d'enquête s'adressant aux élèves du collégial. Le CESP est d'autant préoccupé que le questionnaire soit réalisé au moment où le jeune termine la session avant le congé estival, un moment où les ressources d'aide à sa portée pourraient être moindres. Le fait que le questionnaire soit administré « en ligne » offre des avantages, mais dans le cas de telles questions, cela ne pourrait-il pas aussi accentuer le sentiment d'isolement du jeune ?

Le CESP est conscient que certaines problématiques associées à des souffrances risquant de porter gravement atteinte à la santé, voire à la vie elle-même, doivent être investiguées pour mieux comprendre et mieux agir en termes de prévention. Compte tenu des différentes enquêtes auxquelles s'associe le ministère de la Santé et des Services sociaux (au palier canadien ou provincial), le CESP recommande qu'une réflexion d'ensemble soit conduite sur les meilleurs moyens d'exercer la surveillance en ces domaines, en tenant compte des dimensions éthiques de différents scénarios, notamment leurs effets indésirables sur les personnes et les sous-groupes plus vulnérables. Serait-il préférable, par exemple, de procéder à des enquêtes limitées à ces questions, avec des approches qui permettent une meilleure gestion des risques ?

Ainsi dans le contexte particulier du projet actuel, compte tenu que la réalisation de l'enquête concorde avec la fin de l'année scolaire des élèves du niveau collégial - ce qui peut concorder avec une période de stress plus grand et qui concorde probablement avec une moins grande disponibilité de ressources de soutien -, le CESP a recommandé le retrait de cette section. Le questionnaire final tient compte de la recommandation du CESP.

Les risques et inconvénients liés à la participation à l'enquête

Le feuillet d'information destiné aux participants indique qu'il n'y a aucun risque à la participation et que le seul inconvénient, s'il en est un, est le temps consacré pour répondre au questionnaire. Une durée de deux périodes de cours est prévue pour permettre aux élèves du secondaire de répondre au questionnaire. Les membres du Comité d'éthique se sont demandés s'il y avait eu des discussions avec le milieu scolaire pour s'assurer que les élèves ne subissent pas d'inconvénients du fait de manquer ces périodes de cours. Dans certains cas, pour des élèves qui ont des difficultés plus grandes par exemple, est-ce qu'il leur sera possible d'avoir du soutien pour compenser ce temps manqué ?

D'un point de vue plus macroscopique, les membres du CESP invitent les autorités responsables de la surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants à s'assurer de ne pas dédoubler la collecte de renseignements. Cela répond à l'imputabilité des institutions publiques quant à la gestion des ressources publiques et au fardeau global de la population face aux différentes sollicitations qui lui sont faites pour répondre à des enquêtes. Les membres du CESP ont été informés qu'une enquête provinciale sera faite auprès des jeunes au cours de l'année 2008. Il faut supposer que les renseignements colligés par ces deux enquêtes sont différents et complémentaires. La question d'une sursollicitation de certains jeunes ou de certaines institutions scolaires pourrait toutefois se poser.

Le Comité s'interroge aussi sur la nécessité de colliger certaines informations sur l'état de santé des jeunes (une question demande aux élèves du secondaire si un professionnel de la santé a déjà diagnostiqué l'un ou l'autre des éléments suivants : dyslexie, dysphasie, bégaiement, syndrome de Gilles de la Tourette, trouble de santé mentale (dépression, anxiété sévère, etc.), arthrite juvénile, cancer, diabète, trouble de déficit de l'attention (TDAH) ou autre, en précisant quoi)¹⁰.

Un premier questionnement du CESP avait porté sur la possibilité que la sélection des répondants¹¹ affecte la validité des informations qui résulteraient de cette question. Les élèves exclus de l'échantillonnage seraient-ils plus à risque de souffrir des affections visées par la question ? Selon les responsables du projet, il y a peu ou pas de dédoublement entre les codes utilisés pour identifier les élèves exclus et la question. Par ailleurs, quelle est la valeur ajoutée d'une enquête par rapport aux informations usuellement disponibles par les fichiers médico-administratifs ? Est-ce que l'inscription de ces différentes affections dans le questionnaire vise à permettre un croisement avec d'autres variables et, si oui, lesquelles ? L'information issue de cet éventuel croisement de variables pourrait-elle avoir des effets indésirables sur la représentation des enfants atteints de telles affections ou être un élément de stigmatisation ?

¹⁰ Ces items apparaissent dans la plus récente version déposée au CESP. La version précédente, commentée par le CESP, comportait quatre items : trouble de comportement, handicap physique et mental, trouble de déficit de l'attention sans hyperactivité et trouble de déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH).

¹¹ Sur la base de l'exclusion des élèves associés à un code qui traduit certaines affections ou déficits qui les rendraient incapables de répondre au questionnaire dans le temps disponible.

L'information aux parents et le consentement des participants

Le Comité d'éthique considère raisonnable, sur le plan éthique, que le consentement des parents ne constitue pas une exigence légale pour la participation de leur enfant à l'enquête examinée ici. Dans une perspective de transparence, il trouve aussi raisonnable, par ailleurs, que les parents soient informés de la tenue de l'enquête. L'information générale sur l'enquête sera transmise par une lettre signée du directeur de chacune des écoles secondaires visées par le projet.

Le consentement des participants doit reposer sur une information qui leur permette de comprendre la sollicitation qui leur est faite. Un feuillet d'information destiné aux élèves sélectionnés pour participer à l'enquête a été soumis au CESP. Ce feuillet vise à fournir l'information nécessaire au consentement éclairé de ces jeunes. À la suite des discussions entre le CESP et les responsables du projet, certaines modifications ont été apportées notamment pour marquer la distinction entre les objectifs répondant aux finalités de surveillance et ceux qui répondent à d'autres finalités.

Une analyse incomplète de toutes les implications éthiques possibles

Les documents initiaux soumis au CESP (lettre de présentation et « protocole ») ne permettaient pas d'avoir toute l'information nécessaire à la compréhension du projet. Les échanges ont permis de répondre à certaines demandes de clarification ou de compléments d'information mais l'ensemble demeure limité par rapport aux éléments que le CESP suggère de lui transmettre dans son *Guide pour la soumission de projets*. Par ailleurs, le Comité d'éthique a eu peu de temps pour prendre connaissance et examiner les documents propres à l'enquête (questionnaires, feuillets d'information, lettres aux parents), ceux-ci ayant parfois été transmis au secrétariat du Comité très peu de temps avant le moment prévu pour leur administration.

L'examen du CESP n'a pas pu approfondir les dimensions éthiques d'aspects qui peuvent, dans certains cas, être liés à la méthodologie. La longueur du questionnaire et du temps de réponse requis, les nombreuses sous-questions, l'accessibilité du niveau de langage, etc. pourraient-elles soulever des préoccupations sur le plan éthique ?

SYNTHÈSE DES COMMENTAIRES ET RECOMMANDATIONS DU CESP

Tenant compte des expériences d'enquêtes antérieures et de la concertation présente dans chaque région, il est apparu raisonnable au Comité que, malgré les réserves exprimées en cours d'examen du projet, l'enquête puisse se tenir dans le calendrier scolaire prévu, à la condition d'intégrer les deux recommandations suivantes :

- Le retrait de la section portant sur le suicide dans le questionnaire destiné aux élèves du niveau collégial (réduire le risque d'effets indésirables chez les élèves plus vulnérables);
- Le retrait des questions portant sur la relève scientifique dans le questionnaire destiné aux élèves du niveau secondaire ou, du moins, une distinction de ces questions et de celles qui forment le questionnaire sociosanitaire; cette distinction devant faire ressortir les finalités particulières qui sont poursuivies et les partenaires responsables (respecter les finalités de surveillance et réduire le risque d'une confusion de sens quant à ce qui peut influencer la santé des jeunes).

Les questionnaires qui seront administrés ont pris en compte ces recommandations.

Sur le plan de la gestion des données, le CESP recommande de préciser les conditions d'accès aux renseignements fournis par le questionnaire (notamment, préciser qui autorise l'accès, à quels renseignements, sous quelles conditions). Les renseignements étant colligés dans le cadre du mandat de surveillance qui incombe aux directeurs de santé publique, ceux-ci sont responsables de s'assurer de leur utilisation première à cette fin et des conditions qui pourraient permettre d'autres utilisations. Ils sont responsables de s'assurer non seulement du respect de la protection des renseignements mais de la prise en compte des risques de stigmatisation ou d'étiquetage, comme des risques de confusion de sens des productions issues de ces renseignements.

Le CESP souhaite recevoir le plan d'analyse des données et pouvoir le commenter, dans la perspective de soutenir l'identification de préjugés qui pourraient, de manière inconsciente, influencer la représentation de la santé qui résultera du traitement des renseignements obtenus.

Dans une perspective macroscopique, le CESP invite les responsables de la surveillance à considérer l'élaboration des enquêtes conduites au palier régional, provincial ou national et qui s'adressent à une même population ou aux mêmes problématiques de manière à assurer l'utilisation optimale des ressources et à considérer les dimensions éthiques qui traversent l'ensemble de ces différentes enquêtes. Les dimensions éthiques liées à la surveillance du suicide, à partir d'enquêtes, méritent notamment d'être approfondies.

Sur le plan du processus de soumission des projets d'enquête à son examen, le CESP a constaté le besoin de rappeler les conditions qui permettent de favoriser un apprentissage mutuel des membres du Comité et des responsables des projets, de manière à favoriser l'intégration des dimensions éthiques, dans une optique de soutien et d'amélioration de la pratique de santé publique. À cet effet, le CESP suggère des activités d'échange au sein des mécanismes de coordination de surveillance. Il invite à nouveau les autorités et les responsables de la surveillance à lui soumettre leurs projets le plus tôt possible dans la conception du projet et l'élaboration des outils (questionnaire, feuillets d'information, etc.), afin de réduire les inconvénients et, de part et d'autre, les frustrations qui découlent d'une relation projet / CESP contrainte par des échéanciers trop serrés. Il les invite aussi à revoir le guide de présentation de projet de manière à s'assurer que l'ensemble des éléments d'information soit disponible pour l'examen du Comité.