



COMITÉ
D'ÉTHIQUE
DE SANTÉ PUBLIQUE

Synthèse des préoccupations
éthiques soulevées dans les plans
de surveillance examinés par
le Comité d'éthique de santé
publique entre 2003 et 2012

Synthèse des préoccupations éthiques soulevées dans les plans de surveillance examinés par le Comité d'éthique de santé publique entre 2003 et 2012

Comité d'éthique de santé publique

Juillet 2014

AUTEUR

Comité d'éthique de santé publique

RÉDACTEURS

Lynda Bouthillier

Direction du Secrétariat général, des communications et de la documentation

Michel Désy

Direction du Secrétariat général, des communications et de la documentation

France Filiatrault (coordination)

Direction du Secrétariat général, des communications et de la documentation

MISE EN PAGES

Royse Henderson

Direction du Secrétariat général, des communications et de la documentation

MEMBRES DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE

Yves Chabot (vice-président)

Nicole Girard

Laurent Lebel

Bruno Leclerc (président)

Philippe Lessard

Sally Phan

Jill E. Torrie

Ce document est disponible intégralement en format électronique (PDF) sur les sites Web de l'Institut national de santé publique du Québec au : <http://www.inspq.qc.ca> et du Comité d'éthique de santé publique au : <http://cesp.inspq.qc.ca>.

Les reproductions à des fins d'étude privée ou de recherche sont autorisées en vertu de l'article 29 de la Loi sur le droit d'auteur. Toute autre utilisation doit faire l'objet d'une autorisation du gouvernement du Québec qui détient les droits exclusifs de propriété intellectuelle sur ce document. Cette autorisation peut être obtenue en formulant une demande au guichet central du Service de la gestion des droits d'auteur des Publications du Québec à l'aide d'un formulaire en ligne accessible à l'adresse suivante : <http://www.droitauteur.gouv.qc.ca/autorisation.php>, ou en écrivant un courriel à : droit.auteur@cspq.gouv.qc.ca.

Les données contenues dans le document peuvent être citées, à condition d'en mentionner la source.

DÉPÔT LÉGAL – 3^e TRIMESTRE 2014
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES NATIONALES DU QUÉBEC
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES CANADA
ISBN : 978-2-550-71111-7 (PDF)

©Gouvernement du Québec (2014)

TABLE DES MATIÈRES

1	INTRODUCTION.....	1
1.1	Contexte et objectifs.....	1
1.2	Aperçu du contenu.....	2
2	L'EXAMEN ÉTHIQUE EN SURVEILLANCE	3
3	LES PRINCIPALES PRÉOCCUPATIONS ÉTHIQUES TRAITÉES DANS LES AVIS	5
3.1	Responsabilité et contrat social.....	5
3.2	Finalités et objectifs opératoires.....	6
3.3	Définition de la santé.....	8
3.4	Équilibre et représentativité des objets et indicateurs.....	9
3.5	Foisonnement des données et prise de décision.....	14
3.6	Gestion des banques de données et protection des renseignements personnels	14
3.7	Préoccupations éthiques liées aux enquêtes.....	16
3.8	Risque de stigmatisation dans le croisement et la diffusion des données.....	17
3.9	Enjeux liés à la sélection et à la terminologie des informations diffusées	19
4	DES PRÉOCCUPATIONS ÉTHIQUES ARTICULÉES AUTOUR DE TROIS GRANDS AXES.....	23
4.1	L'explicitation	23
4.2	L'équilibre	24
4.3	Les espaces de dialogue.....	25
5	DES QUESTIONS À APPROFONDIR	27
6	CONCLUSION.....	29
	RÉFÉRENCES.....	31

1 INTRODUCTION

En 2013, après 10 ans d'existence, le Comité d'éthique de santé publique (CESP) a senti le besoin d'effectuer un retour sur l'expérience qu'il a développée au regard de son mandat particulier quant à l'examen éthique des plans de surveillance. Le présent document synthétise l'ensemble des préoccupations éthiques identifiées par le Comité à travers l'examen des différents plans de surveillance qui lui ont été soumis depuis son entrée en fonction jusqu'à 2012. Cette synthèse des avis permet au Comité de poser un regard critique plus large sur la réflexion éthique entourant la pratique de la surveillance continue de l'état de santé de la population et de ses déterminants. Il en résulte, nous le souhaitons, une contribution originale quant aux aspects éthiques de la surveillance en santé publique au Québec.

1.1 CONTEXTE ET OBJECTIFS

Depuis son adoption en 2001, la Loi sur la santé publique¹ (LSP) (L.R.Q. c. S-2.2) reconnaît formellement la surveillance comme fonction essentielle de santé publique. Ce faisant, la Loi exige que le ministre et les directeurs de santé publique élaborent, pour leurs fins respectives, des plans de surveillance et que ces derniers soient soumis pour avis au CESP. (art. 35). En effet, les mandats du CESP comprennent celui de l'examen des projets de plans de surveillance ou d'enquêtes sociosanitaires à des fins de surveillance (Loi sur l'Institut national de santé publique du Québec² (L.R.Q. c. I-13.1.1), art. 19.2 et 19.3).

Le présent document répond, dans un premier temps, à la volonté du CESP de faire le point sur sa propre pratique et de proposer les assises d'une réflexion éthique approfondie en matière de surveillance. Soulignons que l'éthique en santé publique est un champ d'expertise relativement récent; appliquée à la surveillance, une telle réflexion représentait, il y a à peine quelques années, une contrée peu explorée.

La réflexion éthique sur la surveillance n'aurait pu se faire sans la contribution des artisans de ce domaine, que ce soit pour instruire les diverses activités de la fonction ou, à l'occasion, pour aiguiller le Comité sur de possibles préoccupations éthiques soulevées par la pratique. Puisqu'ils sont aux premières loges, étant invités à intégrer une perspective éthique à leur travail, ce document s'adresse également à eux. Le Comité a pensé la facture de ce bilan de manière à leur offrir un outil de référence étayant un corpus de préoccupations éthiques afin qu'ils puissent demeurer sensibles à cette dimension de leur pratique et ouverts aux nouvelles questions qui peuvent surgir.

Pour réaliser cette synthèse, tous les avis produits par le CESP à la suite de l'examen de plans de surveillance ont été considérés (section 8.1). En tout, une dizaine de plans auront ainsi été examinés entre 2003 et 2012 : cinq ont été produits au palier provincial et l'autre moitié au palier régional. Il s'agit de plans souvent différents les uns des autres, tant dans leur portée respective que dans leur facture. Les préoccupations éthiques soulevées par le Comité ont été extraites de ce corpus, qu'elles s'y présentent sous la forme de simples

¹ http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S_2_2/S2_2.html.

² http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/I_13_1_1/I13_1_1.HTM.

commentaires ou, plus formellement, de recommandations portant sur des questions plus pointues (sur un indicateur, par exemple) ou plus larges (sur le foisonnement d'objets ou d'indicateurs, entre autres). L'analyse de ce portrait a permis au Comité une réflexion plus approfondie sur ces aspects éthiques.

1.2 APERÇU DU CONTENU

Le prochain chapitre expose ce que le CESP entend par l'examen éthique de plans de surveillance. Le chapitre trois, le plus détaillé, présente l'ensemble des préoccupations éthiques abordées dans les avis du CESP, de 2003 à 2012, en prenant soin de les contextualiser et, le cas échéant, de les illustrer à l'aide d'exemples. Le chapitre quatre offre une mise en perspective des différentes préoccupations éthiques en proposant leur articulation autour de trois grands axes : l'explicitation, l'équilibre et l'espace de dialogue. Le cinquième chapitre fait ressortir, parmi l'ensemble des préoccupations éthiques, celles qui méritent un examen plus poussé et pour lesquelles d'autres travaux pourraient être envisagés. Enfin, la conclusion effectue un retour sur les éléments qui se dégagent de ce bilan et expose certaines perspectives pour en intégrer les enseignements ou poursuivre la réflexion.

2 L'EXAMEN ÉTHIQUE EN SURVEILLANCE

L'éthique en santé publique et l'éthique en surveillance sont des domaines d'étude et de réflexion relativement nouveaux, surtout développés à partir des années 2000. Tout comme il existe différentes façons d'aborder l'éthique en santé publique (Lee *et al.*, 2012), il existe aussi différentes façons de traiter les préoccupations éthiques soulevées par l'exercice de la surveillance de l'état de santé de la population.

L'une des premières difficultés, lorsque l'on se penche sur les travaux portant sur l'éthique en surveillance, est celle de la définition même du domaine. La plupart des articles scientifiques dont le titre comporte les termes « éthique » et « surveillance » (*public health surveillance*, *ethics* ou *ethical issues*) portent soit sur le débat qui a longtemps eu cours à propos de la distinction entre les activités de recherche et celles de surveillance (Fairchild, 2003; Fairchild & Bayer, 2004; Rubel, 2012), soit sur la question de la vie privée et de la confidentialité, surtout dans les activités de vigie et de recherche épidémiologique. Il y a lieu de souligner que la surveillance, aux États-Unis comme à d'autres endroits au Canada ou ailleurs, englobe la vigie sanitaire et la recherche épidémiologique. Si ces différentes fonctions partagent des méthodes qui peuvent se ressembler, elles diffèrent sur le plan des finalités ainsi que sur le plan des pouvoirs dont disposent les autorités qui en sont responsables. Ces éléments influencent la manière dont se posent les questions éthiques.

Les références les plus étoffées que nous ayons identifiées dans cette littérature sont Heilig & Sweeney (2010) et Petrini (2013). Pour Heilig et Sweeney, les préoccupations liées au respect de la vie privée et à la confidentialité ainsi que la question de la protection des renseignements personnels demeurent au cœur des enjeux éthiques en surveillance. Les auteurs réfèrent aux principes de bioéthique que sont la bienfaisance, le respect des personnes et la justice, en illustrant leur portée dans les activités de surveillance. Ils discutent aussi de différents cadres normatifs (juridiques, professionnels ou administratifs) qui balisent, entre autres, l'acquisition, la gestion et la diffusion de données de surveillance. Ils insistent notamment sur la responsabilité des acteurs concernés d'assurer que la surveillance soit exercée en fonction de finalités explicites et légitimes, dans le respect de la vie privée et de la confidentialité. Quant au texte de Petrini, son but est d'offrir une définition de la surveillance en santé publique et de présenter les grands enjeux éthiques qui s'y rattachent, notamment en matière de droits de la personne. Il vise aussi à présenter de récents outils de réflexion sur les dimensions éthiques de la surveillance, notamment celui développé pour le CESP (Désy *et al.*, 2012).

De son côté, la pratique du CESP s'appuie sur une approche réflexive pragmatique. Celle-ci fait référence à l'analyse éthique de situations précises, mettant ainsi l'accent sur la résolution pratique d'un problème ou d'une préoccupation éthique, c'est-à-dire d'une situation qui sous-tend un conflit ou une tension entre deux ou plusieurs valeurs ou entre valeurs et normes. Dans la délibération du Comité, l'importance est donnée à l'analyse du contexte et des conséquences pour les personnes concernées par celle-ci et à la prise de décision (Parizeau, 1996 : 695). Globalement, le processus d'examen éthique du CESP vise à prendre en compte les valeurs et les normes dans la formulation d'un jugement éclairé et la mise en œuvre d'une action appropriée. En examinant les plans de surveillance qui lui sont soumis, le CESP vise donc à expliciter les valeurs qui sont soulevées aux différentes

étapes de l'élaboration et de la réalisation du plan dans le but d'éclairer les éventuelles tensions et d'articuler la justification des choix qui jalonnent ces étapes.

Dans la perspective éthique du CESP, un plan de surveillance ne se défend pas seulement sur la base d'une argumentation fondée sur le respect des normes scientifiques et juridiques en présence, mais aussi sur une argumentation capable de mettre en relief les valeurs retenues comme prioritaires et, le cas échéant, d'explicitier les limites du plan à rencontrer certaines valeurs, en tension avec les premières.

Tout organisme produisant de la connaissance scientifique, comme celle qui résulte de la surveillance, mobilise une démarche qui vise la plus grande objectivité possible. Toutefois, cette objectivité souhaitée n'est pas garante d'une neutralité complète sur le plan des valeurs. En fait, comme le mentionne Weinstock, « les données probantes ne constituent pas une idée exempte de valeurs, dans la mesure où ces données et leur production sont le fruit de décisions humaines. [...] Le danger de considérer l'activité scientifique comme neutre et exempte de toute valeur est de voir s'immiscer ces valeurs dans nos pratiques sans que nous nous en rendions compte » (Weinstock, 2007).

Weinstock utilise la notion de nœuds décisionnels pour parler de ces moments où, dans la pratique, se posent des questions évaluatives qui appellent le professionnel à faire des choix dans la poursuite des activités. Ces questions peuvent être d'ordre social, administratif, stratégique ou politique. La réponse à ces questions, voire leur formulation, sont ultimement traversées par des valeurs, ce à quoi réfère la dimension éthique de la pratique.

En surveillance, ces nœuds décisionnels se situent, entre autres, dans les différentes composantes et activités entourant l'élaboration et la mise en œuvre des plans. Par exemple, au moment de planifier la surveillance, une sélection des objets (problèmes de santé et déterminants) et des indicateurs de santé doit s'opérer. Or, les choix effectués ne sont pas indépendants d'enjeux politiques et organisationnels, par exemple au regard de la dominance de la santé physique dans les préoccupations du système de soins et de services. Ces choix ne sont pas non plus indépendants de l'importance sociale accordée aux différents problèmes de santé (CESP, 2004 : 8).

Comment s'assurer que les différentes activités de surveillance ainsi que la conception même d'un plan sont explicites quant aux valeurs qui les sous-tendent? Qu'elles ne sont pas teintées par une adhésion forte à des valeurs qui pourraient en occulter d'autres? Comment s'assurer qu'elles ne comportent pas, en elles-mêmes, de potentielles conséquences négatives pour des sous-groupes de la population et les individus associés à ceux-ci?

La prise en compte de la dimension éthique des activités de surveillance ne vise pas l'élimination de toute forme d'à priori sur le plan des valeurs — ce qui, du reste, est impossible — mais cherche à les rendre explicites, voire à les justifier, faute de quoi ces activités seraient assises sur une conception fautive de la scientificité et amputées de dimensions essentielles à la délibération sur les meilleures pratiques (Fischer, 1980).

3 LES PRINCIPALES PRÉOCCUPATIONS ÉTHIQUES TRAITÉES DANS LES AVIS

La surveillance est définie comme « un processus continu d'appréciation de l'état de santé de la population et de ses déterminants par la collecte, l'analyse et l'interprétation des données sur la santé et ses déterminants à l'échelle d'une population » (MSSS, 2007 : 19). Elle constitue, en quelque sorte, la pierre angulaire de la santé publique, fournissant la base informationnelle à partir de laquelle s'organise son activité. Le mandat de la surveillance s'inscrit donc dans la poursuite de la grande finalité de santé publique, soit l'amélioration de l'état de santé de la population, tout en visant la réduction des inégalités sociales de santé. La réussite de ce mandat repose sur la diffusion efficace et efficiente d'une information utile à la prise de décision des acteurs en santé publique, des partenaires et de la population.

Les plans de surveillance soumis au CESP entre 2003 et 2012 explicitent différentes composantes de ce processus d'appréciation de l'état de santé. Plus particulièrement, selon la Loi sur la santé publique, ils doivent spécifier 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 des renseignements nécessaires à l'exercice de la fonction (art. 36).

Les sous-sections suivantes présentent le noyau des préoccupations éthiques qui se dégagent des avis du CESP sur ces plans de surveillance.

3.1 RESPONSABILITÉ ET CONTRAT SOCIAL

La surveillance est exercée de manière à couvrir un très large spectre de problèmes de santé et de déterminants (facteurs de risque et de protection) qui leur sont associés, ce qui laisse à penser que plusieurs aspects de la vie des individus sont ainsi observés. En effet, la notion même de surveillance suppose un rapport d'autorité, voire de pouvoir entre surveillant et surveillé, accompagné des responsabilités qu'implique la manipulation d'une quantité impressionnante de données servant à produire une information qui se donne comme portrait de la réalité. Ce pouvoir repose aussi sur le statut politico-administratif que possèdent les organismes de santé publique qui ont un mandat de surveillance, avec l'autorité qui leur est impartie.

La tension entre le risque d'atteinte à la vie privée et le bénéfice attendu pour la santé découlant des activités de la surveillance se résout à travers l'idée d'un contrat social implicite, balisé par la LSP, dans lequel la population accepte que des renseignements qui la concernent soient recueillis et utilisés afin que des services de santé et des politiques publiques soient mis en place pour mieux la desservir. En contrepartie, l'État s'engage à ne recueillir que les renseignements nécessaires, à les gérer de manière sécuritaire et à les utiliser en vue de produire une information de qualité et utile à ceux qui en font usage pour réaliser des actions visant à améliorer l'état de santé de la population. Le succès des activités de santé publique, dont la surveillance, dépend de la relation de confiance qu'entretiennent les acteurs en santé publique et la population qu'ils desservent. L'accès à autant de données est, par conséquent, assorti d'une responsabilité et d'une obligation de transparence quant à leur utilisation.

Plus généralement, le statut de la santé publique (et de ses diverses fonctions) comme institution financée à même les fonds publics et dont le rôle est de desservir l'ensemble de la population exige que son mandat soit accompli de manière responsable. Cette responsabilité est incarnée non seulement par les professionnels œuvrant dans le domaine de la surveillance, mais aussi, et surtout, par les institutions mêmes, à travers leurs mandats et plans d'action. Par contre, dans la réalité, cette responsabilité est modalisée par les moyens d'agir sur ces différents états de santé ou leurs déterminants. Or, souvent, ceci n'est pas possible pour diverses considérations, comme le manque de ressources ou l'absence d'interventions reconnues efficaces au regard de certains problèmes.

À titre d'exemple

Dans l'optique du « contrat social » légitimant la cueillette de renseignements à des fins de surveillance, le Comité rappelle l'obligation de rendre explicite la justification de cette cueillette dans le cadre d'un plan de surveillance, le Plan commun de surveillance (PCS) ou tout autre plan élaboré par les autorités concernées et soumis au CESP.

Pour le Comité, les mesures législatives concernant la fonction de surveillance et la mise en œuvre du PCS devraient, à ce moment-ci, être suffisamment intégrées pour que tout outil d'enquête qui lui est soumis soit compris comme une source de renseignements s'inscrivant de façon explicite dans un plan de surveillance, respectant ainsi ce que le Comité nomme le « contrat social » légitimant la collecte, l'analyse et la diffusion de données, à des fins de surveillance (CESP, 2005b).

3.2 FINALITÉS ET OBJECTIFS OPÉRATOIRES

Un plan de surveillance explicite l'exercice de cette fonction. Il rend compte de ses intentions à travers les finalités retenues et les objectifs opératoires. Par ceux-ci, on entend la manière retenue pour atteindre ces finalités en dégageant le sens du plan, sa signification et l'intention qui anime sa réalisation. La planification donne un portrait d'ensemble des activités de surveillance, surtout dans le contexte où les plans couvrent un vaste ensemble de thématiques. Un retour périodique à ce niveau macro, en cours d'élaboration du moins, permet de faire des ajustements au besoin, notamment en s'assurant que le projet s'appuie sur des valeurs de transparence, d'impartialité, d'équité, de respect des personnes et d'utilité.

Bien déterminer les finalités ne consiste pas seulement à formuler clairement les grandes intentions d'un projet; c'est également porter attention à la nature de ces dernières et aux recoupements qu'un plan de surveillance peut entretenir avec d'autres domaines, comme la recherche ou l'évaluation. Des problèmes pourraient survenir, par exemple, si l'on visait des finalités de recherche sous le couvert d'un projet de surveillance. Une telle confusion pourrait miner la confiance de la population envers les institutions publiques quant à l'utilisation de données qui la concerne.

De plus, la transparence requiert d'énoncer clairement les fins recherchées par la surveillance et la manière choisie pour les atteindre. Cela signifie aussi de garder à l'esprit que l'amélioration de la santé — grande finalité de la santé publique — ne constitue pas un

principe absolu justifiant d'emblée toutes les actions de santé publique, incluant celles de surveillance. La fin ne justifie pas nécessairement tous les moyens, surtout si nous nous retrouvons devant un conflit de valeurs significatif.

Pour être en mesure de soutenir adéquatement la prise de décision, la Loi sur la santé publique a établi six grands objectifs opérationnels comme autant de leviers pour une surveillance optimale de l'état de santé de la population et pour la production d'une information utile :

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

Ces objectifs opérationnels, notamment les trois derniers, ne portent-ils pas en eux-mêmes une dimension éthique qui mériterait d'être explicitée? Par exemple, le concept d'émergence lui-même et les méthodes permettant la détection de problèmes en émergence pourraient, dans certains cas, refléter une lecture différente de situations qui se poseraient dès lors comme problématiques. Il pourrait être tentant, par ailleurs, de qualifier un problème d'émergent pour attirer l'attention sur une problématique particulière, l'attention médiatique, politique et scientifique étant plus facilement attirée par la nouveauté.

Le CESP invite aussi à réfléchir à la portée des six objectifs au regard de l'appréhension du risque dans la gestion en santé publique. Dans ce contexte, l'appréhension du risque à la santé s'inscrit dans une pratique prospective qui vise à déterminer ce qui est prioritaire, ce sur quoi il importe de prendre les décisions d'allocations pour éviter, entre autres, des risques d'effets délétères sur la santé de la population. Une telle pratique ne peut s'opérer sans hypothèses sous-jacentes, sans une idée préalable de ce qui importe le plus, de ce qui présente la valeur la plus importante.

Enfin, porter son regard sur l'ensemble d'un projet, en considérer les composantes d'un point de vue global, permet d'apprécier l'utilité et l'efficacité de l'information produite relativement aux efforts déployés pour la produire. Considérant les actions réalisées dans le cadre des autres fonctions essentielles de santé publique comme la promotion, la prévention et la protection, la question se pose : l'équilibre entre les ressources humaines et financières requises en surveillance pour le développement des objets et indicateurs par rapport à l'utilité de l'information produite, c'est-à-dire son apport à la prise de décision et son efficacité (sa contribution à l'amélioration de la santé de la population), est-il justifiable?

Donc, considérant l'imposante quantité d'objets et d'indicateurs de surveillance proposés, particulièrement dans le PCS et le Plan ministériel de surveillance multithématique (PMSM), le Comité invite à réfléchir au rapport entre les efforts déployés en surveillance et les autres domaines en santé publique. La même question peut se poser à propos des autres fonctions

de soutien en santé publique, telles la recherche ou l'évaluation. Contribuent-elles, comme la fonction de surveillance, à soutenir la prise de décision? Les efforts consentis au développement et au soutien de ces différentes fonctions sont-ils équitablement répartis? Considérer le poids de la contribution de la surveillance aux côtés des autres fonctions en santé publique pose la question de la juste allocation des ressources.

3.3 DÉFINITION DE LA SANTÉ

Un plan de surveillance repose sur une définition de la santé qui oriente l'élaboration d'un portrait de l'état de santé d'une population. Le défi consiste à trouver l'équilibre permettant une adéquation entre la définition retenue et les besoins exprimés en matière d'information. C'est ce que devrait traduire le plan de surveillance, notamment à travers sa sélection d'objets et d'indicateurs.

La définition même de la santé évolue et peut être influencée par différents facteurs, dont les valeurs privilégiées par une société donnée. On retrouve la définition à laquelle on réfère habituellement dans la Loi sur les services de santé et les services sociaux³ (LSSSS). Selon cette définition, la santé n'est plus perçue simplement comme l'absence de maladies et de problèmes sociaux : elle désigne plutôt « la capacité physique, psychique et sociale d'une personne d'agir dans son milieu et d'accomplir les rôles qu'elle entend assumer, d'une manière acceptable pour elle-même et pour les groupes dont elle fait partie » (L.R.Q., chapitre S-4.2, article 1 – définition reprise dans le *Plan commun de surveillance*, MSSS, 2004 : 17).

Cette définition constitue le point de départ normatif autour duquel se sont structurés les plans nationaux de surveillance (PCS et PMSM). C'est donc elle, en principe, qui sert de modèle conceptuel à la construction du portrait de santé de la population, en y intégrant des dimensions non seulement physiques, mais psychologiques, communautaires et sociales. Il résulte de la définition et du modèle conceptuel qu'un très grand nombre d'éléments peuvent être considérés comme déterminants de la santé et, ainsi, devenir objets de surveillance. Conséquemment, un très large nombre de renseignements serait, en principe, nécessaire à recueillir. C'est pourquoi une vision claire des finalités recherchées par la surveillance est nécessaire pour permettre de répondre aux questions suivantes : le citoyen trouverait-il dans le plan une justification claire et compréhensible au regard de l'accès à cette masse d'informations qui le concerne? Quelle est la clé qui permettrait au citoyen de saisir ce qu'est le plan, ce qu'il vise, et, par là, l'importance de la fonction de surveillance pour l'amélioration de la santé de la population?

³ http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S_4_2/S4_2.html.

À titre d'exemple

Le CESP constatait un écart notable entre la définition de la santé inscrite au cadre de référence du PCS et celle qui y était opératoire : en fait, la présentation du PCS apparaissait, à première vue, basée sur un mode déductif (voici la définition de la santé et le modèle conceptuel qui précise les déterminants de la santé et voici les objets, mesures et indicateurs retenus). Or, ce qui était dit de l'élaboration de ce plan de surveillance et des choix apparaissait plutôt emprunter un mode inductif (voici les objets déterminés en partie par le Programme national de santé publique, voici les banques de données existantes qui permettent l'accès à des renseignements fiables et voici donc ce qui permet de suivre l'état de santé de la population et ses déterminants) (CESP, 2004).

Dans la foulée des travaux entourant le Plan national de surveillance — qui réunira le PCS et le PMSM — la question de la définition de la santé se posera à nouveau. Aux yeux du CESP, et tel qu'il le formulait à l'époque pour le PCS, un premier travail consistera à situer l'écart inévitable entre la définition opératoire de la santé et la définition de référence. Il apparaît préférable de préciser que la première a une portée plus limitée que la seconde, ce qui influence aussi la portée des critères retenus pour déterminer les objets et indicateurs qui seront suivis. Cela permettrait, entre autres, d'assumer le caractère construit de la santé et, en corollaire, du plan de surveillance.

3.4 ÉQUILIBRE ET REPRÉSENTATIVITÉ DES OBJETS ET INDICATEURS

La surveillance participe à construire une représentation de la santé d'une population à travers l'élaboration de plans d'analyse et le choix des objets et indicateurs retenus au plan. Cependant, comme toute représentation d'une réalité complexe, le portrait ainsi dessiné n'apparaît pas comme un miroir reflétant parfaitement la réalité : l'image de l'état de santé qui en résulte est teintée par les choix effectués, les objets, les indicateurs et les sources de données retenus. Ceux-ci forment la lorgnette à travers laquelle se compose l'image de l'état de santé de la population. Politique autant que scientifique, le discours de la surveillance est aussi performatif : énoncer des catégories de déterminants, par exemple, rend cette classification opératoire. Or, même la catégorisation qui se veut la plus neutre possible exercera toujours des effets qui ne le sont pas.

À titre d'exemple

Le Comité a interrogé la classification de la grossesse à l'adolescence et de l'obésité comme problèmes de santé. Sans remettre en cause le fait que ces conditions soient davantage associées à des problèmes de santé physique ou psychosociale, le Comité s'interroge sur l'influence possible de la classification sur la représentation sociale de ces situations et des personnes qui les vivent (CESP, 2004 : 8).

Le but d'un plan de surveillance étant d'informer les décisions afin qu'elles soient favorables à la santé, cela exige, par conséquent, de recourir à des mesures fiables dont la pertinence et l'utilité sont reconnues et qui rendent compte adéquatement des phénomènes que l'on souhaite suivre. La pertinence, la cohérence et la représentativité des objets et indicateurs sélectionnés sont des conditions essentielles à leur juste utilisation. Ultiment, les informations qu'ils fourniront n'auront de sens que lorsqu'utilisées par les décideurs, les

intervenants ou la population pour éclairer et soutenir la prise de décision favorisant l'amélioration de la santé. Il importe donc, qu'à la base, les besoins de ces clientèles soient bien cernés.

Le portrait de santé de la population a longtemps été présenté en termes de problèmes de santé et de facteurs de risque. Les déterminants de la santé comptent toutefois des éléments plus positifs qui agissent comme facteurs de protection de la santé des individus et des communautés et qui sont intégrés dans des stratégies de promotion et d'intervention; à titre d'exemple : la cohésion sociale, l'autonomisation (*empowerment*) ou le capital social. L'adoption d'une définition de la santé plus large, de modèles conceptuels plus englobants comme ceux inspirés de Friedman, Hunter et Parrish (2002) ou, encore, d'approches positives fondées sur des facteurs « qui créent la santé » (Roy et O'Neill, 2012) devrait parallèlement mener à ce que des déterminants plus positifs soient aussi objets de surveillance.

Le Comité a constaté le faible développement d'objets et d'indicateurs relatifs à de tels déterminants. Aussi invite-t-il les responsables de plans de surveillance à développer et à inclure des objets et indicateurs plus positifs, capables de rendre compte des forces et du potentiel des personnes et des communautés. La recherche pourrait être orientée vers le développement d'indicateurs de cette nature; ceux-ci pourraient aussi permettre de répondre à des objectifs du Plan national de santé publique moins couverts par les grands plans de surveillance et d'actualiser davantage des valeurs comme la justice, l'autonomie, la solidarité ou, encore, la responsabilité partagée.

Un tel apport pourrait induire, à moyen terme, de nouvelles perspectives d'intervention. Comme le souligne 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 [...] » (Perret, 2002 : 25).

Par ailleurs, malgré un nombre important d'objets et d'indicateurs inscrits aux plans de surveillance, notamment ceux développés au palier provincial, le CESP observe un apparent déséquilibre entre les différentes thématiques abordées. Évidemment, le seul calcul mathématique du nombre d'objets et d'indicateurs, dans chacune des thématiques, ne saurait rendre compte avec justesse de l'équilibre interne d'un plan⁴. Cependant, il semble que certaines catégories apparaissent sous-investies; c'est le cas de l'état de santé mentale et psychosociale, des déterminants de l'environnement psychosocial ou des indicateurs relatifs au développement des communautés comme déterminant de la santé. De façon générale, les indicateurs proposés semblent plutôt chercher à raffiner des problématiques déjà connues (CESP, 2004 : annexe 1.1).

⁴ L'objectif de « couvrir de manière cohérente et aussi complète que possible la thématique traitée » (MSSS, 2008 : p. 16) peut exiger le recours à un nombre d'indicateurs assez différents, selon l'objet de surveillance retenu (CESP, 2010 : p. 13).

Une telle situation pourrait-elle avoir des conséquences indésirables pour la population? Par exemple, le fait que les objets relatifs à l'état de santé physique soient fortement représentés fait-il en sorte que la lumière ne soit projetée que sur les problèmes de santé qui y sont rattachés et qu'ils deviennent par le fait même des problèmes prioritaires? Il est vrai que la santé physique est facilement « mesurable »; les symptômes sont souvent concrets et les problèmes plus facilement détectables grâce aux techniques biomédicales. Ainsi, elle apparaît plus facilement cernable, contrairement à la santé mentale ou psychosociale, où les problèmes sont souvent plus complexes à considérer.

Ces difficultés ne devraient cependant pas être des obstacles permanents à l'intégration de ces dimensions, mais constituer des axes de développement ayant recours à des méthodes plus appropriées. Le Comité constate, en effet, que certaines autres thématiques gagneraient à enrichir les problèmes de santé qu'elles couvrent par l'ajout de nouvelles dimensions. C'est, entre autres, le cas de la surveillance de la santé en milieu de travail, qui demeure peu documentée sur les problèmes musculo-squelettiques ou de santé mentale causés par certaines affections ou incapacités, par exemple. D'autres thématiques auxquelles réfléchir ont aussi été relevées par le Comité.

À titre d'exemple

Dans certains cas, la prise en compte de la dimension ethnoculturelle pourrait apporter un éclairage pertinent, dans la perspective où elle pourrait aider à déceler des inégalités quant à des problèmes de santé liés au travail. Par contre, dans d'autres domaines de surveillance, le CESP invite les responsables à remettre en question certains automatismes qui conduisent à un recours quasi systématique à cette variable (langue d'usage et lieu de naissance). Est-il toujours pertinent d'apporter cet éclairage? Quelle est sa signification dans les contextes où elle est utilisée? (CESP, 2012)

Devant ces défis, le Comité invite les responsables à expliciter un processus qui permettrait d'établir les choix globaux parmi l'ensemble des différents thèmes, de manière à assurer une répartition des objets et indicateurs qui autorisent une juste représentation de l'état de santé de la population et de ses déterminants. Les critères ainsi établis permettraient de délimiter aussi bien la nature des objets de surveillance (ce qui relève d'un état de santé et ce qui relève d'un déterminant) que leur classification « plus fine » selon les différentes classes d'objets (ex. : conditions démographiques, habitudes de vie, etc.) et domaines d'intervention (maladies infectieuses, surveillance générale, etc.).

Lorsqu'un plan de surveillance est le fruit d'un travail collectif comme ce fut le cas pour le PCS et le PMSM, il y a sans doute un risque qu'il n'y ait pas une logique unique à l'établissement de critères communs au regard de la sélection et de la classification des objets de surveillance. Sans doute aussi n'y a-t-il pas un seul angle sous lequel considérer un objet; les responsables du PCS ont ainsi donné l'exemple de problèmes de santé qui, dans le cas d'objectifs de prévention de maladies infectieuses, sont considérés comme facteurs de risque (déterminants) d'autres problèmes de santé. Le CESP invite les artisans d'un plan à y poser un regard d'ensemble de manière à en renforcer la cohérence et en faciliter la compréhension. De plus, ce regard d'ensemble permet d'assurer qu'il n'y ait pas d'idées préconçues qui pourraient, par exemple, privilégier une catégorisation étroite

« problèmes de santé » ou « comportement »; le premier cas pourrait limiter la responsabilité de l'individu en ce qui a trait à sa santé alors que le second cas pourrait faire porter toute la responsabilité de la santé sur l'individu (CESP, 2004).

Enfin, certains objets et indicateurs développés au sein de thématiques ou domaines d'intervention différents peuvent présenter des facettes diverses d'un même problème de santé. En effet, il arrive que des professionnels qui œuvrent en surveillance travaillent au sein d'équipes dédiées à une thématique particulière de santé publique. Or, comme l'encadré suivant l'illustre, des choix effectués dans un domaine peuvent avoir des conséquences sur d'autres. Le fonctionnement par domaine d'intervention ne facilite pas une approche intégrée de la surveillance, cloisonnant le plus souvent la façon de s'adresser à de mêmes objets de santé ou de recourir à des indicateurs identiques ou proches. En ce sens, les efforts de concertation entre les responsables de différents domaines d'intervention favoriseraient une utilisation plus optimale des indicateurs et, ultimement, une vision plus cohérente et intégrée des domaines et des objectifs (CESP, 2004 : 13).

À titre d'exemple

Les indicateurs de prématurité ou de faible poids à la naissance sont utilisés dans le domaine du développement, de l'adaptation et de l'intégration sociale en raison de leurs relations avec le développement des enfants et les problèmes sous-jacents. Parallèlement, dans le domaine de la santé en milieu de travail, on s'intéresse aux indicateurs permettant de suivre les objectifs du Programme Maternité sans danger (visant la prévention des issues de grossesse défavorables des travailleuses). Des indicateurs reliés au recours au programme de retrait préventif sont donc utilisés, mais aucun indicateur de l'issue de la grossesse n'est défini (prématurité ou faible poids à la naissance, par exemple) (CESP, 2004).

De plus, pour générer une information qui soit la plus juste possible, objets et indicateurs doivent être définis de manière à être représentatifs des réalités qu'ils doivent couvrir; ceci implique que l'association entre un objet (la définition qu'on lui donne) et le ou les indicateurs qui lui correspondent est également validée. Par exemple, dans le cadre du Projet d'amendement au PCS, le Comité s'est penché sur les liens entre le revenu (objet de surveillance) et le « taux de prestataires des programmes d'assistance sociale » (indicateur associé). À ce propos, le Comité posait les questions suivantes : « Quel sens donnait-on, au juste, à cet objet? Était-ce bien du revenu dont il était question ou bien voulait-on, par exemple, mesurer le degré d'insertion sociale des personnes? » (CESP, 2009 : 8). Dans un cas comme celui-ci, il importe donc de bien établir la manière dont l'indicateur doit informer l'objet sous lequel il se trouve.

Par ailleurs, il importe de considérer le sens que peut revêtir l'évolution d'un indicateur dans le temps, certains d'entre eux ayant une interprétation moins univoque que d'autres. Par exemple, lors de son examen du projet de plan régional de la Capitale (CESP, 2006), le Comité s'est penché sur le taux d'interruption volontaire de grossesse (IVG). Tout d'abord, il fut souligné que l'évolution du taux d'IVG n'avait pas une signification univoque, comme, par exemple, le taux de mortalité associé aux maladies cardiovasculaires. Les croyances et valeurs associées à la natalité, à l'âge de procréation et au fait de mettre fin ou non à une grossesse ont changé avec le temps. De plus, la classification même du taux d'IVG comme

« problème de santé » peut être débattue. En fait, l'interprétation que l'on peut faire de l'évolution du taux d'IVG est elle-même en mutation.

Enfin, le choix et l'élaboration d'indicateurs devraient aussi s'accompagner de considérations éthiques liées à l'utilité de leur application.

À titre d'exemple

Lors de son examen du PMSM, le Comité s'est interrogé sur la définition et la portée d'un indicateur ayant trait à la proportion d'enfants et d'adolescents qui portent un appareil orthodontique. Selon les responsables, l'indicateur avait pour but « d'observer s'il existe des inégalités sociales liées à l'accessibilité financière de ce service spécialisé » (MSSS, 2008, Thème 1 : 96). Selon le Comité, cet indicateur, compte tenu de la réalité qu'on veut lui faire mesurer, soulève des questions en ce qui concerne son utilité et sa validité.

D'une part, quelle signification donner aux résultats de cet indicateur? Rend-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 par opposition à problème esthétique, par exemple)? Comment analyser un indicateur qui engloberait autant les problèmes fonctionnels, physiologiques et psychologiques ou qui témoignerait des nouvelles exigences esthétiques du marché? (CESP, 2010). D'autre part, puisqu'on observe déjà des inégalités au regard de la santé dentaire, même pour des services qui sont gratuits, qu'apporte l'ajout de cette mesure à ce que l'on sait déjà?

À ce chapitre, le Comité recommandait aux responsables de poursuivre la réflexion sur cet indicateur; le cas échéant, s'il s'avérait non valable ou peu utile, il était recommandé de le retirer.

En conclusion, la démarche scientifique qui conduit au façonnement d'un indicateur implique, ultimement, des choix quant aux intrants qui le composent. Des travaux conduits au sein de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) (Murray, Salomon, Mathers & Lopez, 2002) 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. Ces débats passent des enjeux techniques et méthodologiques quant à la formulation de ces différentes mesures, aux aspects éthiques liés aux valeurs sociales qui y sont présentes — notamment les préoccupations sur la justice distributive — jusqu'au recours à ces mesures comme leviers aux décisions d'allocations. Ces questions pourraient, avec certaines variations, être soulevées dans les développements qui accompagneraient la mise en œuvre de plans (CESP, 2010 : 10-11). Comme le suggère l'OMS, ceci permettrait, d'une part, de mettre en lumière les valeurs qui guident le choix des éléments qui servent au calcul des mesures synthétiques, favorisant la prise de conscience de leur dimension éthique et, d'autre part, d'avoir une meilleure compréhension de la portée et des limites de ces mesures ou indicateurs, particulièrement par rapport aux conséquences qu'ils peuvent avoir pour la population.

3.5 FOISONNEMENT DES DONNÉES ET PRISE DE DÉCISION

La prise de décision requiert de l'information de qualité pour soutenir les décisions portant sur l'élaboration de politiques publiques ou tout autre type d'intervention. Ces informations peuvent découler de la surveillance de l'état de santé et de ses déterminants, mais aussi de l'évaluation, de la recherche et ainsi de suite. Dans le cas particulier de la surveillance, nous avons vu plus haut que l'information produite couvre un important nombre d'objets concernant l'état de santé de la population et ses déterminants; la quantité d'information qui en résulte peut donc être volumineuse.

Le foisonnement des données soulève la question des limites de l'apport de l'information dans le processus de décision. Aujourd'hui, la densité et la complexité des informations rendent souvent difficile leur appropriation. Des utilisateurs de ces informations, notamment les planificateurs et les décideurs dans les centres de santé et de services sociaux, demandent à ce que celles-ci soient pertinentes, car, autrement, leur abondance pourrait provoquer une certaine paralysie de la pensée et de l'action.

Paradoxalement, malgré ce constat d'abondance des informations et de la difficulté à les assimiler, on note que la logique du foisonnement se poursuit. L'influence exercée par le développement des technologies informationnelles contribue à créer une pression pour la collecte et l'accès à des renseignements toujours plus précis et nombreux. La question se pose à savoir si la capacité technique risque de définir la nécessité de renseignements. Comment cette pression vient-elle influencer l'allocation de ressources toujours limitées?

Cette piste de réflexion fait écho au constat d'une absence de logique apparente dans la construction de l'information sur la santé; elle fait aussi écho à un enjeu stratégique qui mérite sans doute d'être considéré dans le contexte du foisonnement d'informations de santé : « trop d'information tue l'information » (Perret 2002 : 26). En effet, comme nous l'avons mentionné à propos des méthodes inductives et déductives de sélection des éléments des plans de surveillance, il semble que, dans plusieurs cas, il soit sous-entendu que la simple disponibilité de l'information en justifie la présence dans les plans. Le problème est que la disponibilité des données est certes un critère nécessaire de leur présence dans les plans de surveillance, mais il n'est pas en soi suffisant.

Cette situation a le potentiel d'affecter l'efficacité de l'information à soutenir des actions visant l'amélioration de la santé. Conséquemment, sur le plan de l'efficacité et de l'efficience de l'information, le CESP invite les responsables à considérer les possibles effets négatifs de ce problème.

3.6 GESTION DES BANQUES DE DONNÉES ET PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS

Parce qu'ils constituent la matière première des activités de surveillance, les renseignements doivent être manipulés avec soin, surtout lorsqu'ils sont de nature personnelle. Le respect de la vie privée des individus et de la confidentialité de l'information qui les concerne sont des principes fondamentaux des sociétés démocratiques, si bien qu'ils ont été balisés tant au

plan légal qu'administratif. Du point de vue de l'éthique, ces principes découlent des valeurs de respect des personnes et de leur intégrité, de liberté des individus et d'autonomie.

Dans le cadre de leurs activités, les équipes de surveillance utilisent une multitude de fichiers et banques de données provenant de différentes sources, la plupart des organismes publics, comme c'est le cas pour le Registre des événements démographiques (RED) et la banque de données ministérielles (Med-ECHO). Les renseignements issus de ces fichiers peuvent être utilisés de façon distincte ou versés à l'intérieur de grandes banques de données jumelées. Les renseignements peuvent aussi provenir d'enquêtes conduites à des fins de surveillance. L'ensemble de ces fichiers ou banques de données renferment une gamme de renseignements portant sur différents aspects de la vie des individus; des renseignements parfois sensibles, si croisés ou jumelés à certains autres, d'où la nécessité d'encadrer l'utilisation des données contenues dans ces banques et d'en exiger une gestion rigoureuse.

Loin de constituer une masse d'éléments neutres à laquelle on finit par donner du sens, les données peuvent, en soi, véhiculer une information sensible. On entend par sensibles les données qui peuvent soit porter atteinte à la confidentialité en révélant l'identité d'un individu, soit stigmatiser un sous-groupe de population, par exemple en identifiant des problèmes de santé particulièrement présents chez les personnes habitant un lieu géographique particulier (ex. : un quartier) ou qui partagent certains traits distinctifs (ex. : groupe ethnique).

Dans le cadre du dépôt de leurs projets au CESP, les acteurs en surveillance indiquent spontanément la protection des renseignements personnels, de la vie privée et de la confidentialité comme préoccupation éthique, entre autres parce qu'elle est balisée au plan législatif, juridique et déontologique. En général donc, les artisans des plans de surveillance cherchent à respecter les exigences de la protection des renseignements personnels. Néanmoins, étant donné que les renseignements nécessaires pour la réalisation des plans de surveillance sont le plus souvent demandés dans une forme qui ne permet pas d'établir l'identité des personnes que ces renseignements concernent (art. 38 de la LSP), il y a une tendance à en déduire qu'il n'y a pas de préoccupations éthiques particulières aux informations non personnelles. Le Comité a une compréhension plus étendue de cette préoccupation. Ainsi, il invite les professionnels en surveillance à élargir la réflexion en dépassant la seule prise en compte des renseignements personnels ou à caractère nominatif pour considérer les effets possibles des informations produites sur la base de renseignements non nominatifs colligés sur l'ensemble de la population ou sur des sous-groupes particuliers. Ils pourraient, à cet effet, s'inspirer de l'ouvrage du Centre de bioéthique de l'Institut de recherches cliniques de Montréal (Demers *et al.*, 2004). Nous reviendrons sur la question de la stigmatisation un peu plus loin.

À titre d'exemple

Dans le cadre de la mise en place d'une banque de données jumelées portant sur les maladies chroniques (PMSM, volet 1), le CESP a demandé aux responsables de faire état des règles en vigueur dans leur organisme — l'Institut national de santé publique du Québec, dans le présent cas, qui hébergera la banque de données jumelées — et d'explicitier la manière dont elles s'appliqueront à la nouvelle banque.

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 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 aux responsables du projet 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'organisme qui hébergera la banque de données jumelées sur les maladies chroniques ainsi que la manière dont elles s'appliqueront à cette banque (CESP, 2010).

Le Comité est également soucieux du fait de rendre accessible le type de mesures prises par des organismes, tels que l'Infocentre de santé publique, pour protéger les renseignements utilisés aux fins du PCS. Si la réponse légale et administrative de l'Infocentre était adéquate quant à ces préoccupations, le Comité insistait cependant pour que ces règles soient écrites et accessibles sur son portail. Aussi, le document devrait être rédigé dans un langage clair et accessible de manière à permettre à tout utilisateur de bien saisir les enjeux de confidentialité et de vie privée présents et les mesures apportées pour contenir les risques sous-jacents. Il est de la responsabilité de l'État de protéger les renseignements contenus à l'Infocentre, notamment par l'application rigoureuse de mesures de sécurité adéquates.

3.7 PRÉOCCUPATIONS ÉTHIQUES LIÉES AUX ENQUÊTES

La présente synthèse ne couvre pas les avis du Comité sur les projets d'enquêtes sociosanitaires réalisées à des fins de surveillance. Étant donné que des plans de surveillance peuvent définir de telles enquêtes comme source de renseignements, nous abordons ici les préoccupations générales que le Comité a traitées dans ses avis sur les plans de surveillance.

Les grandes enquêtes développées et conduites par Statistique Canada, comme l'Enquête sur la santé des collectivités canadiennes (ESCC), empruntent différents mécanismes d'examen qui s'attardent aux contenus ou à la méthodologie, traitant du même coup les questions d'ordre éthique. À notre connaissance, il n'existe cependant pas de mécanismes dédiés à l'examen proprement dit de la dimension éthique pour ces grands projets. L'ESCC constitue pourtant une source importante de renseignements pour le PCS comme pour le PMSM. À ce propos, le Comité est d'avis qu'il faut promouvoir l'examen éthique de toute enquête à laquelle s'associerait le Québec. L'examen éthique de tels projets devrait notamment tenir compte de la diversité des sous-groupes de la population qui seront concernés, en favorisant, par exemple, la participation des territoires et provinces.

Comme pour les plans de surveillance et pour les mêmes raisons, il importe de déterminer clairement les finalités que revêt une enquête, en l'occurrence que celle-ci est réalisée à des fins de surveillance. Lui attribuer d'autres finalités (recherche, évaluation ou autre) conduirait à informer de façon erronée les destinataires du plan quant à la façon dont seront éventuellement utilisés les renseignements qui ont été recueillis.

L'administration de questionnaires comporte sans doute des implications différentes selon que les renseignements sont recueillis à des fins de surveillance, de recherche ou pour des fins de détection d'individus à risque d'un problème de santé. La supervision des intervieweurs ne sera probablement pas la même si les questions posées peuvent toucher des vulnérabilités précises ou impliquer un suivi particulier. En plus de produire de possibles effets indésirables pour les personnes, le recours à un outil au caractère diagnostique, par exemple, impliquerait un ensemble de conditions de mise en œuvre, incluant la disponibilité de services lorsqu'une personne est définie à risque ou atteinte d'un problème de santé mentale ou psychosociale.

3.8 RISQUE DE STIGMATISATION DANS LE CROISEMENT ET LA DIFFUSION DES DONNÉES

Comme mentionné plus haut, les technologies de plus en plus raffinées permettent de traiter une quantité plus grande et complexe de données, notamment en matière de croisements, et de produire des informations plus pointues. Détenir une telle capacité de traitement tout en ayant accès à une quantité appréciable de données confère une responsabilité importante aux personnes qui les manipulent, compte tenu des conséquences possibles pour la population.

À titre d'exemple, les croisements de données, au cœur des opérations de la surveillance, pourraient porter atteinte à certains groupes de la population. De telles opérations pourraient conduire à l'identification indirecte de personnes ou groupes de personnes et contribuer à leur stigmatisation⁵. En effet, ces croisements permettent d'identifier et de décrire assez précisément des groupes à risque de stigmatisation : par exemple, des groupes défavorisés au plan socioéconomique et ayant des comportements considérés à risque, auxquels seraient associés des problèmes de santé particuliers.

Pour les artisans de plans de surveillance (en l'occurrence, ici, ceux du PCS et du PMSM), il apparaît difficile d'anticiper tous les croisements possibles de certaines variables à l'intérieur d'une même banque de données et de prévoir le résultat de ces croisements. À cet égard, le Comité a recommandé aux professionnels en surveillance d'être vigilants, lors de ces opérations, afin d'éviter que de tels croisements puissent exposer un ou des groupes de la population à un risque de stigmatisation indu. Le CESP invite les responsables de plans à le consulter si l'élaboration d'un plan d'analyse particulier soulevait des préoccupations éthiques au regard desquelles l'avis du Comité serait utile; il en est de même pour les activités de diffusion.

⁵ Pour un complément d'information à ce sujet, nous vous invitons à consulter Désy & Filiatrault, (2013).

À titre d'exemple

Comme mentionné plus haut, de plus en plus de données sont rendues disponibles à de petites échelles géographiques, principalement par code postal et par voisinage. Ceux-ci « correspondent à des territoires sociologiques définis par les communautés locales en partenariat avec la DSP. Ils sont utilisés afin de répondre aux besoins de représentation des organisations agissant au niveau local. L'échelle d'un voisinage se situe entre un territoire de CLSC et un secteur de recensement. Notons enfin que les voisinages s'imbriquent dans les territoires de CLSC »⁶.

Il pourrait exister des cas où le nombre de personnes cernées par un voisinage est si petit qu'il serait possible d'établir leur identité. De plus, de petits sous-groupes partageant certains attributs sociodémographiques et se distinguant par leur voisinage pourraient être stigmatisés en raison d'une association à des caractéristiques jugées indésirables par la population en général (ex. : des problèmes de santé particuliers).

Dans le cadre de l'examen du Plan régional de surveillance de Montréal, les responsables du projet proposaient, face à ces préoccupations, de ne pas utiliser les données par voisinage lorsque celles-ci réfèrent à un nombre trop restreint de personnes. Par ailleurs, dans d'autres cas où la stigmatisation pouvait être présente, ils proposaient de souligner les contextes et déterminants sociaux se trouvant à la source des problèmes indiqués, visant ainsi à en minimiser le risque. Enfin, dans le devis du projet, ils soulevaient aussi la possibilité de travailler en partenariat avec les acteurs locaux et communautaires concernés (CESP, 2012).

L'importance du risque de stigmatisation a conduit le CESP à réaffirmer les responsabilités des professionnels et des autorités en surveillance quant à leur travail. Ils devraient être en mesure de justifier clairement les choix présentant des risques de stigmatisation aux membres des groupes concernés. Outre les solutions proposées par les responsables du plan, le risque de stigmatisation découlant de certains portraits pourrait faire partie de l'ensemble des motifs pouvant être évoqués pour limiter la diffusion à certains acteurs clés, par exemple.

De manière générale, le Comité invite les professionnels en surveillance à rendre explicites, lors de la diffusion de résultats, voire d'un plan de surveillance, les dimensions éthiques soulevées et la manière dont elles ont été intégrées à leur travail. Dans un souci de préserver le lien de confiance avec la population, il s'agit là de démontrer que les effets potentiellement négatifs d'un projet ont été pris en compte avant son déploiement. En effet, une surveillance sans aucun risque de stigmatisation n'est pas réaliste; ce risque existe dès lors que des problèmes de santé sont déterminés chez des sous-groupes de la population. Conséquemment, le Comité recommande à l'ensemble des professionnels œuvrant en surveillance d'indiquer le mieux possible les risques de stigmatisation et leur portée, de manière à établir les façons de réduire, sinon le risque lui-même, du moins ses effets sur des individus ou groupes de la population.

⁶ Source : <http://emis.santemontreal.qc.ca/outils/atlas-sante-montreal/caracteristiques-de-la-population/definition-des-decoupages-geographiques/>, consulté le 9 décembre 2011.

3.9 ENJEUX LIÉS À LA SÉLECTION ET À LA TERMINOLOGIE DES INFORMATIONS DIFFUSÉES

La diffusion des informations issues de la surveillance n'est pas une étape comme les autres. Bien que chacune d'entre elles soit importante, la diffusion est l'activité par laquelle s'actualise la grande finalité de la surveillance, soit celle d'informer, de livrer une information utile à la décision. En ce sens, la diffusion constitue la raison même de la fonction de surveillance, l'aboutissement du processus. Aussi, cette étape cruciale devrait-elle se planifier dès les premiers instants d'élaboration d'un plan.

La diffusion des résultats de la surveillance vise à offrir, en quelque sorte, une vitrine sur l'état de santé de la population, de certains de ses sous-groupes et des facteurs qui influencent cet état de santé. À travers l'information qu'elles diffusent, les instances de santé publique annoncent les problèmes de santé observés, les groupes de la population qui les préoccupent, les programmes qu'elles entendent mettre sur pied pour résoudre ces problèmes, les déterminants de la santé sur lesquels elles comptent agir ou amener d'autres secteurs à agir, et ainsi de suite. Mais aussi, elles s'adressent à la population dans le but de l'informer de manière à améliorer sa capacité à prendre des décisions éclairées en matière de santé; adopter des comportements préventifs, par exemple.

La poursuite de ces objectifs exige une approche responsable, juste et respectueuse de la clientèle à qui l'information est adressée, d'autant qu'une de ces clientèles, la population, en constitue le principal sujet. Dans certains cas, ceci pourrait se traduire par une volonté de convenir des modalités de diffusion de l'information avec certains sous-groupes ciblés par l'exercice de la surveillance afin d'atténuer d'éventuels effets négatifs, le risque de stigmatisation, par exemple.

Face à certaines problématiques de santé, la tentation peut être grande de mettre l'accent sur un seul déterminant, ayant pour effet de réduire l'importance des autres — possiblement aussi influents et sur lesquels on peut agir — dans la dynamique causale. Par exemple, les échanges du CESP, lors de son examen du thème de la santé environnementale dans le cadre du PMSM, illustraient bien la sensibilité qui existe quant aux risques liés à l'environnement. La perception des risques environnementaux à la santé, notamment ceux liés à l'eau et à l'air, est particulièrement aiguë dans la population. Conséquemment, le Comité avait formulé une mise en garde au regard des possibles effets de la diffusion d'information issue de la surveillance de ces facteurs, la perception du risque pouvant être exacerbée, et par là biaisée, si la diffusion isolait les facteurs environnementaux d'autres facteurs, comme les déterminants socioéconomiques, par exemple.

Une autre préoccupation éthique a été soulevée dans le cadre de l'examen du volet du PMSM concernant la santé buccodentaire. Comme l'illustre le prochain encadré, cette préoccupation portait sur les indicateurs servant de mesure d'impact social et sur la vigilance que requiert leur utilisation.

À titre d'exemple

Dans le volet sur la santé buccodentaire (PMSM), deux indicateurs de la qualité de vie mettaient en avant la notion de handicap social lié à l'état de santé buccodentaire. Ces indicateurs permettraient, pratiquement, 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 remettre en question la validité de ces indicateurs, ce qui se posait ici, c'est la portée de leur message.

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 au 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 »?

Le Comité recommandait aux responsables du volet sur la santé buccodentaire de bien préciser ce que pouvaient signifier les indicateurs visés et d'en évaluer la validité et la pertinence, étant donné les effets potentiels qui pouvaient en découler, notamment en ce qui a trait au renforcement de normes sociales dont la valeur de base n'est pas forcément la santé et le bien-être (CESP, 2010).

Comme mentionné précédemment, un plan de surveillance fait connaître les grands objectifs de la surveillance qui est proposée, les orientations choisies et leur justification, bref, ce qu'on a l'intention de faire avec les données qui seront à notre disposition. Informer de l'existence du plan de surveillance constitue, en soi, un premier effort de diffusion, effort qui s'accompagne des mêmes exigences d'accessibilité du document auprès de ceux qu'on cherche à rejoindre. La transparence et le respect des personnes sont les valeurs privilégiées dans ce cas-ci.

De plus, une harmonisation du vocabulaire des professionnels en surveillance œuvrant dans les différentes thématiques, par l'établissement d'un lexique, par exemple, pourrait aussi contribuer à la compréhension et au partage d'enjeux communs (CESP, 2010). En effet, un lexique pourrait éviter la polysémie dans la définition des termes utilisés par les acteurs en surveillance et pourrait aider les non-experts à se les approprier. L'accessibilité d'un plan doit être comprise autant en matière de compréhensibilité d'un document que de son accès physique ou virtuel. Cette exigence implique entre autres 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. En somme, pour assurer la transparence de l'exercice de la fonction de surveillance et en augmenter la pertinence et l'efficacité — c'est-à-dire sa capacité, en fin de compte, de contribuer à l'amélioration de la santé de la population — le plan de surveillance doit être conçu dans une optique pédagogique. Comme l'illustre l'encadré suivant, certains termes utilisés ont une clarté relative, les évoquer pouvant renvoyer à une idée plus générale sans préciser toute leur signification.

À titre d'exemple

Considérons l'utilisation du terme « dénominalisé » dans le devis du projet d'amendement au PCS. Référant au type de données utilisées dans le Système MADO-CHIMIQUE, on pouvait y lire que : « Selon ce qui est prévu pour le projet du *Plan commun de surveillance* à l'Infocentre de santé publique, un extrait "dénominalisé" (c'est-à-dire, sans le nom, le prénom, le code postal de la personne atteinte) du fichier de renseignements unitaires sera uniquement accessible à l'équipe de l'Infocentre de santé publique et à deux autres ressources de l'INSPQ [...] » (2009 : 12).

Pour le Comité, l'accent mis sur le terme « dénominalisé » pouvait créer une sorte « d'aveuglement » au regard du risque de divulgation : bien qu'il était clairement précisé ce que l'on entendait par « extrait dénominalisé⁷ », il n'en demeure pas moins que d'autres renseignements, à caractère nominal eux, allaient être utilisés et pouvaient conduire à identifier des personnes (CESP, 2009).

En conclusion, le CESP peut concevoir que ces exigences puissent être satisfaites par des textes distincts, sommaires et globaux, qui comporteraient des hyperliens permettant aux personnes intéressées de prendre connaissance du plan complet. Aussi, la production d'un lexique étayant les termes plus techniques pourrait également s'avérer utile.

⁷ Qui ne comporte ni les nom et prénom, ni le code postal de la personne atteinte.

4 DES PRÉOCCUPATIONS ÉTHIQUES ARTICULÉES AUTOUR DE TROIS GRANDS AXES

De façon générale, le discours de santé publique sous-tend un ensemble de valeurs comme la bienfaisance, la non-malfaisance, l'équité, la responsabilité, l'autonomie, le respect des personnes et des groupes, et ainsi de suite. La santé publique cherche à actualiser ces valeurs à travers les actions que réalisent ses différentes fonctions essentielles, dont la surveillance.

S'il est relativement simple, sur le plan du discours, d'évoquer des valeurs qui motivent nos actions, il est souvent beaucoup moins évident de s'assurer de les traduire concrètement dans ces actions. La complexité inhérente à la définition de la santé, le manque de temps, aussi bien que le sentiment d'incompétence à traiter les dimensions éthiques rendent la réflexion éthique souvent ardue et complexe pour les acteurs en santé publique. De plus, l'opérationnalisation de certaines valeurs peut entrer en conflit avec d'autres. Un exemple classique est la tension résultant du ciblage de groupes vulnérables pour favoriser l'intervention (bienfaisance, améliorer la santé) et le risque de stigmatisation des personnes que l'on cherche à soutenir (atteinte à la dignité des personnes et à leur autonomie). Le processus utilisé par le CESP dans l'examen des projets qui lui sont soumis vise notamment à rendre explicites les tensions de valeurs qui leur sont sous-jacentes.

À partir du présent bilan des travaux du CESP, on peut dégager trois grands axes autour desquels s'articule l'ensemble des préoccupations éthiques : *l'explicitation*, *l'équilibre* et *les espaces de dialogue*. Ces axes sont interdépendants. Nous les abordons ici très sommairement, mais d'une manière suffisamment éclairante, croyons-nous, pour soutenir les bonnes pratiques en surveillance; ces axes favorisent la prise en compte de valeurs qui auront été retenues comme les plus importantes dans l'analyse des projets de plans de surveillance.

4.1 L'EXPLICITATION

L'explicitation concerne d'abord la finalité de la surveillance. Celle-ci se décline à travers l'élaboration des grandes orientations d'un projet et la vision stratégique à partir de laquelle s'établit la planification des activités sociosanitaires. Expliciter, c'est aussi justifier le choix des éléments retenus au plan (thématiques, objets). Définir les orientations consiste à les rendre claires pour soi-même et pour les autres, c'est-à-dire les personnes concernées par le projet en tant que sujets des produits de surveillance ou en tant qu'utilisateurs de l'information produite : la population et ses sous-groupes, les intervenants en santé, les divers partenaires et les décideurs.

La mission première de la surveillance étant de produire une information utile aux décisions, il importe de pouvoir rendre intelligible l'information produite. Les acteurs en surveillance doivent manipuler quantité de données de manière à livrer une information qui soit à la fois claire et compréhensible par ses utilisateurs; une information qui satisfait leurs besoins et leur permet de passer à l'action.

L'explicitation concerne aussi les valeurs sous-tendues par l'exercice de la surveillance. En rendant explicites les valeurs qui la guident et la justifient, comme le respect des personnes, l'autonomie, la bienfaisance de même que la transparence, les acteurs en surveillance contribuent positivement au lien de confiance avec la population et les partenaires.

Enfin, il faut garder à l'esprit le contexte informationnel dans lequel évolue la surveillance aujourd'hui. L'avancée des technologies de l'information et des communications a démultiplié les sources d'information. Les organismes publics n'échappent pas à cette tendance. Eux-mêmes grands producteurs d'information, en l'occurrence sur la santé, ils se retrouvent dans une dynamique au cœur de laquelle se trouve un enjeu d'économie d'attention (Kessous, Mellet et Zouinar, 2010). L'idée ici, pour les acteurs en surveillance, est donc d'être parcimonieux, c'est-à-dire de résister à la tentation de produire toujours plus d'information pour se faire entendre des décideurs. L'utilité de l'information produite n'est pas améliorée par sa démultiplication.

4.2 L'ÉQUILIBRE

C'est un maître-mot. L'équilibre prend ici un sens très large référant à la fois à l'idée de juste pondération des éléments dans un ensemble, de cohérence globale et de suffisance. L'équilibre réfère aussi aux notions d'équité et de caractère raisonnable. Dans une perspective éthique, on recherche l'équilibre entre les finalités et les moyens proposés dans un plan de surveillance, d'une part, et entre les valeurs et normes qui y sont associées, d'autre part. Les valeurs en présence sont-elles en tension entre elles ou avec certains aspects normatifs qui guident aussi le plan (un plan ou un programme de santé publique, par exemple)?

Un mouvement d'aller-retour entre les valeurs qui sont jugées importantes dans la situation et les éléments saillants d'un plan de surveillance, par exemple, permet une révision critique de ce dernier, cherchant à éliminer les incohérences et les contradictions entre situations idéales et situations réelles. Pour paraphraser Malherbe (2007 : 19), la démarche vise à réduire l'écart, au regard des valeurs, entre le discours et les pratiques.

Le Comité a souvent évoqué cette idée d'équilibre dans ses avis, par exemple :

- Au regard d'une représentation juste et pertinente de chacune des thématiques d'un plan de surveillance (ex. : la santé mentale ou la santé en milieu de travail semblaient sous-investies par rapport à d'autres thématiques).
- Entre des objets et indicateurs positifs et négatifs, qui pourraient favoriser le développement de stratégies de promotion et d'intervention s'appuyant sur des leviers positifs comme la solidarité et la cohésion sociale ainsi que l'autonomisation, dans le respect de l'autonomie des individus et des communautés.
- Au regard du traitement accordé aux différents sous-groupes de la population, par souci d'équité. La prise en compte, en surveillance, des sous-groupes plus défavorisés de la population constitue le point de départ à l'effort de réduction des inégalités sociales de santé. Il faut cibler les sous-groupes moins nantis, oui, mais tout en remédiant, par ailleurs, au risque de les stigmatiser.

- Au regard des efforts consentis à la réalisation et la mise en œuvre du plan de surveillance qui se doivent d'être à la mesure de l'utilité et de l'efficacité de l'information produite quant à sa contribution à l'amélioration de la santé de la population, ni plus, ni moins.
- Enfin, au regard de la transversalité ou la complémentarité des objets et indicateurs, de telle manière que les thématiques puissent s'enrichir les unes et les autres, pour offrir une vision plus intégrée de la santé.

En somme, rechercher l'équilibre implique des allers-retours entre la vision globale du plan et ses éléments particuliers, le travail réflexif portant sur les valeurs qui y sont actualisées.

4.3 LES ESPACES DE DIALOGUE

Les axes relatifs à l'explicitation et à l'équilibre ne pourraient s'accomplir pleinement sans l'apport de regards externes à la surveillance. Ce regard externe qui, posé par des membres de la population, des intervenants, des partenaires, voire des décideurs, peut contribuer à l'assurance-qualité des actions entreprises dans ce domaine.

La mise en place d'espaces de dialogue invite à une relation de réciprocité : d'une part, l'expertise de santé publique en surveillance devient plus accessible à la population et aux partenaires et, d'autre part, les savoirs profanes⁸, les réalités « du terrain » et l'apport d'autres types d'expertise viennent alimenter et bonifier l'expertise de santé publique. La contribution externe peut, entre autres, permettre :

- de dégager une meilleure compréhension des problèmes de santé et des déterminants associés (permet de déterminer, par exemple, les limites quant à la surveillance d'un objet, c'est-à-dire ce que la surveillance couvre et ne couvre pas d'un problème de santé);
- de clarifier des finalités et des orientations;
- de remettre en question certains choix (d'objets de surveillance, par exemple) ou de mieux les justifier;
- d'établir un plan de diffusion qui tient compte, notamment, des besoins exprimés par les principaux utilisateurs (produire une information utile aux décisions);
- de vérifier la recevabilité (et, souvent, par là, les risques pour des sous-groupes de la population) de certains messages véhiculés par les diverses productions de surveillance.

Selon le type de contribution recherchée, les espaces de dialogue peuvent prendre différentes formes : consultation de quelques acteurs clés (ex. : décideurs, intervenants du réseau, représentants d'organismes communautaires, membres d'associations qui viennent en aide à différentes causes, membres siégeant à un conseil régional d'élus), consultation de représentants de sous-groupes de la population affectés par un problème de santé particulier, utilisation de mécanismes comme les forums régionaux de population. Le recours à des espaces de dialogue s'incarne donc par une participation accrue d'acteurs clés au

⁸ Savoir profane est utilisé ici par opposition à un savoir expert, scientifique ou académique.

développement et à la mise en œuvre de la surveillance à travers ces différents mécanismes. Et recourir à des espaces de dialogue, c'est renforcer des valeurs liées à l'autonomie des personnes et des groupes, à la confiance, à l'ouverture et à la responsabilité.

5 DES QUESTIONS À APPROFONDIR

Dans différents de ses avis sur des plans de surveillance, le Comité a soulevé des problèmes qui invitent à poursuivre une réflexion ciblée. Elles sont reprises ici :

- les indicateurs, notamment des indicateurs synthétiques, qui semblent soulever un plus grand nombre de préoccupations éthiques. À titre d'exemple, le développement d'un indicateur sur le fardeau de la maladie;
- l'utilisation de variables de façon systématique, pour un vaste ensemble d'objets de surveillance, sans que la justification soit clairement explicitée, l'ethnicité, par exemple;
- les bénéfices et les risques associés à la diffusion de l'information issue de la surveillance et, plus particulièrement, la prise en compte du risque de stigmatisation découlant de cette diffusion ou renforcé par elle;
- le soutien à la création d'espaces de dialogue entre acteurs en surveillance, utilisateurs et sujets de surveillance;
- les aspects éthiques particuliers aux pratiques innovantes, soit celles liées aux objectifs d'élaboration de scénarios prospectifs, de détermination de problèmes prioritaires ou de problèmes en émergence;
- l'impératif technologique et le foisonnement des objets et indicateurs.

Le Comité engagera un dialogue avec les principaux acteurs en surveillance afin de déterminer la manière dont ils pourraient collaborer pour éclairer ces sujets. Différentes formes d'échanges (séminaires, formation, groupes de discussion, présentations, productions écrites, colloques, etc.) pourront être envisagées afin de s'informer mutuellement et de bonifier les pratiques respectives.

Le développement de mécanismes d'évaluation des activités de surveillance par les responsables de la fonction pourrait aussi mettre à contribution l'expertise du Comité afin d'y intégrer la dimension éthique. À partir de l'expérience d'examen de plans de surveillance par le CESP et de la littérature, la permanence du Comité a développé un outil d'analyse de plans de surveillance (Désy, Filiatrault & Laporte, 2012). D'abord conçu pour soutenir les travaux du Comité, cet outil pourrait soutenir les acteurs en surveillance en balisant l'élaboration de futurs plans de surveillance, leur mise à jour ou leur évaluation.

6 CONCLUSION

Les préoccupations éthiques exposées dans la présente synthèse traduisent essentiellement une connaissance « de terrain », c'est-à-dire tirée de l'expérience délibérative du CESP à travers son examen des plans de surveillance qui lui ont été soumis entre 2003 et 2012. Le regard critique posé sur son expérience des dix premières années de sa pratique a mis en lumière le savoir qu'il a su développer, mais il a aussi permis de dégager des questions qui subsistent, comme autant d'invitations à poursuivre la réflexion avec les acteurs de la surveillance en santé publique.

Les principaux acquis de l'expérience du CESP se reflètent dans l'outil que sa permanence a développé pour soutenir l'analyse de plans de surveillance (Désy, Filiatrault & Laporte, 2012). Le Comité invite les acteurs en surveillance à se servir de cet outil pour soutenir le développement d'une vision globale de leurs plans de surveillance. Ceci pourra aussi aider à assurer la cohérence et l'équilibre entre les différents éléments qui les composent. Le choix des objets et indicateurs, par exemple, devrait permettre de construire une représentation juste du portrait de santé d'une population, c'est-à-dire des différents problèmes de santé et des déterminants qui leur sont associés. Le Comité insiste également sur le sens donné à un plan, sur sa finalité, ses objectifs et, bien sûr, ses limites. Ces différents éléments gagnent à être explicites et compréhensibles afin d'être partagés avec les différents utilisateurs de l'information découlant d'un plan de surveillance. Enfin, le Comité considère l'ouverture au dialogue avec ces différentes catégories d'utilisateurs comme une condition *sine qua non* à l'exercice d'une surveillance utile à ceux qu'elle dessert : non seulement la prise en compte des besoins des utilisateurs (destinataires de l'information) est-elle nécessaire, notamment en début de parcours, mais ceux-ci peuvent également apporter une réelle contribution à l'évaluation périodique des systèmes de surveillance. Malgré les difficultés réelles que cela pose, l'ouverture au dialogue avec la population, du moins avec les sous-groupes de population davantage concernés par les impacts de la surveillance, constitue un défi à relever pour les responsables de la surveillance.

On observe des convergences naturelles entre les observations du CESP et des éléments rapportés dans la littérature sur l'éthique en surveillance, notamment au regard de la confidentialité et de la vie privée, ces éléments se trouvant par ailleurs balisés par les cadres juridiques des provinces canadiennes et de la plupart des pays. L'outil d'identification des préoccupations éthiques trouve aussi écho dans cette littérature, par exemple, en ce qui a trait au caractère transparent et explicite des finalités, de la notion de proportionnalité (équilibre entre les bénéfiques et les torts, représentation juste des groupes de la population) et de l'importance de consulter les groupes visés et les utilisateurs de l'information qui sera produite.

En conclusion, le Comité d'éthique de santé publique invite les acteurs en surveillance à demeurer critiques par rapport à leur pratique, à la remettre en question régulièrement et à interroger les automatismes en gardant à l'esprit les axes qui englobent les préoccupations éthiques soulevées à ce jour : l'explicitation, l'équilibre et les espaces de dialogue.

RÉFÉRENCES

Avis du CESP portant sur des plans de surveillance

- 2012 *Avis sur le Plan régional de surveillance de la région de Montréal 2011-2015*, Institut national de santé publique du Québec, gouvernement du Québec.
- 2011a *Avis sur le projet de Plan ministériel multithématique – Volet hémovigilance*, Institut national de santé publique du Québec, gouvernement du Québec.
- 2011b *Avis sur le développement d'un système de surveillance des expositions à l'amiante et des maladies qui y sont reliées*, Institut national de santé publique du Québec, gouvernement du Québec.
- 2011c *Avis portant sur le projet d'amendement pour intégrer les sources de données et les renseignements ajoutés au Fichier des tumeurs du Québec*, Institut national de santé publique du Québec, gouvernement du Québec.
- 2010 *Avis sur le projet de Plan ministériel de surveillance multithématique*, ministère de la Santé et des Services sociaux, gouvernement du Québec.
- 2009 *Avis sur un amendement au Plan commun de surveillance*, ministère de la Santé et des Services sociaux, gouvernement du Québec.
- 2006a *Avis sur le projet de Plan régional de surveillance de la région de la Capitale-Nationale? (région 03)*, ministère de la Santé et des Services sociaux, gouvernement du Québec.
- 2006b *Avis sur le projet de Plan régional de surveillance en santé publique – région de Chaudière-Appalaches*, ministère de la Santé et des Services sociaux, gouvernement du Québec.
- 2005a *Avis sur le projet de Plan régional de surveillance de la région des Laurentides*, ministère de la Santé et des Services sociaux, gouvernement du Québec.
- 2004 *Avis sur le projet de Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants 2004-2007*, ministère de la Santé et des Services sociaux, gouvernement du Québec.

Littérature

Beauchamp, T., Cook, R., Fayweather, W., Raabe, G., Thar, W et collab., 1991. « Ethical Guidelines for Epidemiologists », dans *Journal of Clinical Epidemiology*, 44 S1 : 151S-169S.

Bouthillier, L. et F. Filiatrault, 2003. *Exploration du phénomène de stigmatisation au regard des activités de surveillance de l'état de santé de la population*, Montréal, Ministère de la Santé et des Services sociaux.

Comité d'éthique de santé publique, 2005b. *Sondage omnibus de la Direction de santé publique de Montréal - printemps 2005*, Montréal, ministère de la Santé et des Services sociaux.

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

Childress, J.F., R.R. Faden et collab., 2007. « Public Health Ethics: Mapping the Terrain », dans *Journal of Law and Medical Ethics*, 30 : 170-8.

Demers DL., Fournier F, Lemire M, Péladeau P, Prémont M-C et Roy DJ, 2012. *Le réseautage de l'information de santé : Manuel pour la gestion des questions éthiques et sociales*, Montréal, Centre de bioéthique, IRCM, 2004, 268 p.

Désy, M. et F. Filiatrault, 2013. *La dimension éthique de la stigmatisation en santé publique (outil de réflexion)*, INSPQ, Québec.

Désy, M., Filiatrault, F. et Laporte, I., 2012. « Outil d'analyse éthique des plans de surveillance », dans Institut de la santé publique et des populations des Instituts de recherche en santé du Canada. *Éthique en santé publique et des populations : cas tirés de la recherche, des politiques et de la pratique*, Centre conjoint de bioéthique de l'Université de Toronto, Ottawa.

Etches, V., J. Frank, E. Di Ruggiero et D. Manuel, 2006. « Measuring Population Health: A Review of Indicators », dans *Annual Review of Public Health*, 27 : 29-55.

Fairchild, A.L., 2003. « Dealing with Humpty Dumpty: Research, Practice, and the Ethics of Public Health Surveillance », dans *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 31 : 615-623.

Fairchild, A.L. et R. Bayer, 2004. « Public Health Ethics and the Conduct of Public Health Surveillance », dans *Science*, 303 (5658) : 631-2.

Friedman, D. J., E.L. Hunter et R.G. Parrish, 2002. *Shaping a Health Statistics Vision for the 21st Century*. Final Report, November 2002, [s. l.], Centers for Disease Control and Prevention, National Center Health Statistics et National Committee on Vital and Health Statistics.

Heilig, C.M., P. Sweeney, 2010. « Ethics in Public health Surveillance » dans L. Lee, S.M. Teutch et S.B. Thacker, *Principles and Practice of Public Health Surveillance*, Chap. 9, Oxford U.P., Oxford.

Hausman, D., 2012. « Measuring or Valuing Population Health: Some Conceptual Problems » dans *Public Health Ethics*, 5, 3, pp. 229-239.

- Joint Center for Bioethics, 2005. *Stand on Guard for Thee, Ethical Considerations in Preparedness Planning for Pandemic Influenza*, rapport, Toronto : Université de Toronto, URL : http://www.jointcentreforbioethics.ca/publications/documents/stand_on_guard.pdf.
- Kass, N.E., 2001. "An Ethics Framework for Public health", dans *American Journal of Public Health*, 91 (11) : 1776-82.
- Kessous, E., K. Mellet et M. Zouinar, 2010. « L'économie de l'attention : Entre protection des ressources cognitives et extraction de la valeur », dans *Sociologie du travail*, 52 (3) : 359-73.
- Lee, L.M., C.M. Heilig et A. White, 2012. « Ethical Justification for Conducting Public Health Surveillance Without Patient Consent », dans *Health Policy and Ethics*, 202 (1) : 38-44.
- Legault, G.A., 1999. *Professionnalisme et délibération éthique*, Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Malherbe, J.F., 2007. *Sujet de vie ou objet de soins? Introduction à la pratique de l'éthique Clinique*, Fides.
- 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.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), 2008. Plan ministériel de surveillance multithématique, en collaboration avec l'Institut national de santé publique du Québec, gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), 2007. *Cadre d'orientation pour le développement et l'évolution de la fonction de surveillance au Québec*, Direction générale de santé publique, gouvernement du Québec.
- Nuffield Council on Bioethics, 2007. *Public Health: Ethical Issues*, Cambridge, Cambridge Publishers Ltd.
- Parizeau M.H., 1996. « Éthique appliquée » dans M. Canto-Sperber (dir.) *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, tome 1, Paris : Presses universitaires de France (PUF).
- Perret, B., 2002. *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).
- Petrini, C., 2013. « Ethics in Public Health Surveillance », dans *Annali dell'Istituto Superiore di Sanita*, 49 (4) : 347-353.
- Plant, A.J. et R.L. Rushworth, 1998. « Death by Proxy: Ethics and Classification in Epidemiology » dans *Social Science and Medicine*, 47 (9) : 1147-53.
- Romaguera, R., German, R. & Klaucke, D., 2000. « Evaluating Public Health Surveillance », dans Lee, L., Thacker, S., St-Louis, M. & Teutsch, S. *Principles and Practice of Public Health Surveillance*. Oxford U.P., Oxford.

Roy, M. et M. O'Neill, 2012. *La Salutogénèse. Petit guide pour la promotion de la santé*, PUL.

Rubel, A., 2012. « Justifying Public health Surveillance: Basic Interests, Unreasonable Exercise, and Privacy », dans *Kennedy Institute of Ethics journal*, 22 (1) : 1-33.

Snider, D.E. et D.F. Stroup, 2000. « Ethical Issues », chap. 9, dans S.T. Teutsch et R.E. Churchill (dir.), *Principles and Practice of Public Health Surveillance*, Oxford U.P., Oxford.

Thacker, S.B., J.R. Qualters et L.M. Lee, 2012. « Public Health Surveillance in the United States: Evolution and Challenges » dans *CDC's Vision for Public Health Surveillance in the 21st Century*, U.S. Department of Health and Human Services, Supplement MMWR, vol. 61, July 27, Centers for Disease Control and Prevention.

Weinstock, D., 2007. « Qu'est-ce qui constitue une donnée probante? Une perspective philosophique », Compte-rendu de conférence (version préliminaire, pour discussion), Atelier d'été Centres de collaboration nationale en santé publique « Tout éclaircir », Baddeck, Nouvelle-Écosse, 20-23 août 2007.

cesp.inspq.qc.ca