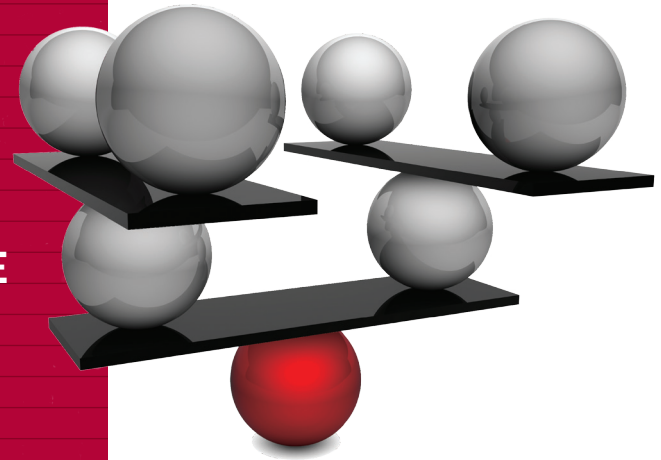


AVIS SUR LE PLAN RÉGIONAL DE SURVEILLANCE DE LA MONTÉRÉGIE

JUILLET 2019



Le projet soumis au CESP

Le projet de Plan régional de surveillance de la Montérégie (PRSM), élaboré par la Direction de santé publique du Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre, vise essentiellement deux objectifs : 1) bonifier la mesure de certains objets de surveillance et 2) améliorer la représentativité territoriale de sources de données prévues au Plan national de surveillance.

Le PRSM s'appuie sur des travaux visant à déterminer si les sources de données disponibles étaient adéquates aux fins de surveillance de la région. Dans les cas où les sources disponibles étaient jugées insuffisantes, des sources complémentaires d'information furent identifiées afin de combler les besoins, notamment en ce qui a trait aux découpages territoriaux utilisés par les municipalités du territoire. En parallèle, un exercice de consultation a été mené afin de mieux cerner les besoins des parties prenantes en matière de surveillance. Notons que le PRSM ne propose pas de nouveaux objets ou indicateurs.

Les ajouts de sources proposés dans le PRSM concernent spécifiquement les domaines suivants : la violence et les mauvais traitements infligés aux enfants, les accidents de la route, le développement des communautés, les conditions de logement, les maladies chroniques et la santé mentale.

Tout d'abord, les données sur la violence et le mauvais traitement des enfants seront affinées afin d'établir des portraits sur la base des réseaux locaux de service et des communautés locales (CL). Les taux de signalement par CL ne seront diffusés que par quintile. Ces informations seront diffusées aux principaux acteurs concernés et seront disponibles publiquement sur le site Web de la direction de santé publique.

Le plan vise aussi à préciser le portrait régional des accidents de la route par l'entremise de données sur le contexte des accidents, des conducteurs et des victimes. Des données sur le parc automobile seront aussi intégrées au PRSM. Les résultats de surveillance pourraient entre autres être incorporés à des évaluations d'impact sur la santé (ÉIS) ou encore à divers portraits de la sécurité routière sur le territoire.

Les éléments concernant le développement des communautés portent plus spécifiquement sur le portrait sociodémographique des ménages ayant des besoins importants en matière de logement. Ces données seront produites à l'échelle des CL et pourraient être intégrées à des ÉIS. Par ailleurs, le plan propose aussi de bonifier la surveillance des conditions de logement de façon plus générale. Ces données seraient aussi disponibles pour des ÉIS et pour les acteurs concernés.

Enfin, des portraits particuliers de certaines maladies chroniques et de la santé mentale de la communauté de Kahnawake seront produits en collaboration avec celle-ci. L'objectif poursuivi est d'obtenir des données représentatives sur le plan territorial et d'en produire des portraits destinés spécifiquement à la communauté.

Les responsables du PRSM soulèvent d'emblée des risques de stigmatisation associés à la production et à la diffusion de certaines des données qui font l'objet d'un rehaussement dans le plan, entre autres, sur la violence et les mauvais traitements infligés aux enfants. Les responsables considèrent au final que les bénéfices associés au rehaussement de la surveillance des différents objets retenus dans le PRSM et à l'amélioration de la représentativité territoriale des données dépassent les inconvénients liés aux risques de stigmatisation qui pourraient en découler. De manière plus concrète, selon les responsables, il est justifiable de

procéder à la mise en œuvre du PRSM en prenant certaines précautions, notamment en s'assurant que les besoins auxquels la surveillance cherche à répondre sont justifiés, et dans certains cas, en limitant le degré de précision de l'information, en restreignant la diffusion des informations aux seuls acteurs concernés ou encore en refusant la diffusion. Dans le cas particulier des données concernant les signalements, les responsables ont fait le choix de retenir les signalements traités plutôt que retenus et de limiter la diffusion des résultats à des quintiles plutôt qu'à des taux par CL. Rappelons que les signalements traités sont constitués des appels reçus par la Direction de la protection de la jeunesse et que les signalements retenus sont ceux qui sont plausibles et conservés pour des fins d'évaluation. Enfin, les données concernant Kahnawake seront présentées de manière restreinte à la communauté qui pourra décider de ne pas les diffuser publiquement ou de les diffuser de la façon qu'elle considère appropriée.

L'examen éthique du CESP

De manière générale, le Comité a accueilli favorablement le PRSM. Le CESP a particulièrement apprécié les efforts visant à répondre aux besoins des parties prenantes et à tisser des liens avec les municipalités. Le CESP s'est tout de même questionné sur les risques de stigmatisation soulevés par le projet.

Le CESP s'est d'abord penché sur la préoccupation des responsables quant au risque de stigmatisation découlant du PRSM.

Rappelons que la stigmatisation se définit comme un processus social à travers lequel se construisent ou se renforcent des représentations négatives à l'égard de certains groupes. Dans le cas du projet sous examen, le risque de stigmatisation résulte de l'association de comportements qui font socialement l'objet de réprobation avec des populations identifiables, parfois vulnérables et sujettes à des stéréotypes négatifs. Le risque de stigmatisation touche notamment les groupes de population où les enfants font plus souvent l'objet de signalements retenus, par exemple, les groupes défavorisés sur le plan socioéconomique. Le risque de stigmatisation peut aussi toucher les personnes qui habitent le territoire de Kahnawake, qui pourraient présenter des problèmes plus importants de santé mentale ou de maladies chroniques que le reste de la population de la Montérégie.

Du point de vue de l'éthique, de manière générale, le problème de la stigmatisation dans le domaine de la surveillance renvoie à une tension entre deux valeurs fondamentales : 1) la bienfaisance, liée à la production et à la diffusion d'information de surveillance dont l'objectif principal est de soutenir la prise de décision afin d'offrir les services appropriés et 2) la non-malfaisance, soucieuse de prévenir ou de réduire les conséquences négatives liées à cette information. Rappelons que le risque de stigmatisation est présent dès lors que la surveillance concerne des populations sujettes à des stéréotypes négatifs et des problèmes de santé qui renvoient à des comportements jugés négativement.

Tout d'abord, le Comité salue la réflexion qui a été menée sur le risque de stigmatisation par les responsables du PRSM. Il s'est toutefois questionné sur les deux stratégies proposées pour réduire le risque de stigmatisation lié à la diffusion d'un nombre ou d'un taux de signalements par communauté.

Comme mentionné plus haut, afin de réduire les risques de stigmatisation, les responsables du PRSM proposent d'utiliser les signalements traités plutôt que les signalements retenus, étant donné que cette dernière donnée concerne plus directement la maltraitance des enfants. À ce sujet, le CESP a reconnu qu'effectivement, les signalements traités constituaient une donnée moins sensible que les signalements retenus; il s'est plutôt questionné sur la bienfaisance attendue d'une telle donnée. En effet, le taux de signalements traités risque d'être confondant, sachant, par exemple, que les signalements traités ne mesurent pas autant la maltraitance en soi que la tolérance d'une communauté à la maltraitance apparente.

Quant à la deuxième stratégie, celle d'utiliser un quintile plutôt qu'un taux de signalement, elle n'apparaît pas aux yeux du Comité comme réduisant significativement le risque de stigmatisation, puisque les CL et leurs populations seront tout de même différenciées publiquement selon la maltraitance. Elle pourrait aussi altérer le portrait des inégalités dans ce domaine. À ce chapitre, d'autres solutions évoquées par les responsables pourraient être explorées, comme la diffusion limitée des données sur ce problème sensible.

Enfin, le CESP a discuté de la stratégie de diffusion des données auprès de la communauté de Kahnawake. Rappelons que les responsables ont fait le choix de transmettre les données produites directement à la communauté, laquelle sera responsable des modalités de diffusion. Le Comité a jugé cette stratégie judicieuse.

Les recommandations du CESP

Le Comité reconnaît que, dans certains cas, la surveillance comporte un certain risque inhérent de stigmatisation. Dans ces contextes, la recherche de l'équilibre entre les valeurs fondamentales en cause doit guider la décision en ce qui a trait, surtout, aux modalités de diffusion des données. En effet, par exemple, la surveillance de la maltraitance comporte des risques évidents et importants. Le Comité salue le fait que cet exercice de réflexion ait guidé les responsables dans les choix qu'ils ont posés quant à la diffusion des données à risque de stigmatiser les populations concernées. Dans ce contexte, le CESP recommande que les responsables

explorent, dans la mesure du possible, d'autres modalités de diffusion des données en ce qui a trait à la maltraitance des enfants, et ce, afin de trouver un meilleur équilibre entre la bienfaisance associée à la surveillance et la non-malfaisance à l'égard de ses conséquences négatives potentielles. Cette diffusion pourrait être restreinte aux seuls acteurs directement concernés par le problème. De cette manière, les données pourraient conserver leur effet mobilisateur, entre autres, dans la lutte aux inégalités sociales de santé. Ceci pourrait aussi permettre aux responsables d'utiliser les signalements retenus plutôt que traités.

Le CESP invite aussi les responsables à veiller à ce que de telles données sensibles soient le mieux possible liées à la prestation et à l'amélioration des services aux populations concernées.

À propos du Comité

Le Comité d'éthique de santé publique est un comité formé par l'Institut national de santé publique du Québec, conformément à sa loi constitutive (L.R.Q., chapitre I-13.1.1) qui en précise notamment le mandat et la composition. Le comité relève du conseil d'administration qui nomme les membres et détermine les modalités de fonctionnement. Le Comité est toutefois seul responsable des avis qu'il produit et du processus d'examen éthique qu'il utilise.

Le Comité d'éthique de santé publique joue un rôle-conseil auprès des instances de santé publique et son mandat comporte deux grands volets.

Membres du Comité d'éthique de santé publique

Bruno Leclerc, président

Marie-Ève Couture-Ménard, vice-présidente

Manon Bédard Geneviève Bédard

Sylvie Bernier Nicolas Fortin-Thériault

Richard Touchette Marie-Josée Godi

Pour plus d'information sur le Comité d'éthique de santé publique et ses productions, veuillez consulter le site Web au <http://cesp.inspq.qc.ca>.

AUTEUR

Comité d'éthique de santé publique

RÉDACTEURS

Michel Désy, secrétaire du CESP

Julie-St-Pierre, conseillère scientifique spécialisée
Secrétariat général

Publication N° : 2569

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.

© Gouvernement du Québec (2019)