



Avis du Comité d'éthique de santé publique

**Sondage omnibus de la Direction de santé
publique de Montréal - printemps 2005**

Juin 2005

Coordination

France Filiatrault

Analyse et rédaction

France Filiatrault

Lynda Bouthillier

Secrétariat

Marie van Vloodorp

Composition du Comité d'éthique de santé publique¹

Daniel Weinstock, président du comité

Désiré Brassard, vice-président du comité

Ghislaine Cournoyer

Catherine Régis

Aline Émond*

Suzanne Walsh

Philippe Lessard

* Remplacée, le 4 mai 2005, par madame Jill E. Torrie.

Avis adopté à la 20^e séance du Comité d'éthique de santé publique le 10 juin 2005

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

Secrétariat du Comité d'éthique de santé publique
201, boulevard Crémazie Est
Bureau RC-03
Montréal (Québec)
H2M 1L2
Téléphone : (514) 873-4622
Télécopieur : (514) 864-2900

Le Comité d'éthique de santé publique joue un rôle conseil et son mandat comporte deux grands volets. Un volet général consiste à répondre aux demandes qui lui sont adressées par le ministre au regard de toute question éthique qui peut être soulevée par l'application de la Loi sur la santé publique, notamment les activités ou actions prévues par le Programme national de santé publique. Un volet particulier consiste en l'examen systématique des projets de plans de surveillance ou d'enquêtes sociosanitaires qui lui sont soumis par le ministre ou les directeurs de santé publique dans le cadre de leurs responsabilités de surveillance continue de l'état de santé de la population et de ses déterminants. Conformément aux attentes exprimées par le ministre, les demandes du directeur national de santé publique sont considérées au même titre que celles du ministre.

www.msss.gouv.qc.ca/cesp

© Gouvernement du Québec

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

Le Comité privilégie l'accompagnement des responsables des dossiers soumis à son attention afin de favoriser l'intégration d'une perspective éthique dans l'actualisation des fonctions de santé publique.

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

Le projet d'enquête et son contexte

Depuis 2002, deux fois par année, au printemps et à l'automne, la Direction de santé publique (DSP) de la région de Montréal² réalise un sondage de type omnibus³ auprès de la population montréalaise âgée de 15 ans et plus vivant dans des ménages privés et en mesure de s'exprimer en français ou en anglais. Les équipes participantes définissent les thématiques du sondage. Celui du printemps 2005 est le premier à être soumis au Comité d'éthique, conformément à l'article 43 de la Loi sur la santé publique.

De façon générale, la réalisation de ces sondages vise à compléter les renseignements obtenus par des enquêtes sociosanitaires ou d'autres données de surveillance et ainsi permettre de suivre certains indicateurs dans le temps. Elle vise aussi l'obtention de renseignements sur une base sous régionale (ou par territoires plus petits que la région dans son ensemble). Pour les professionnels concernés, les résultats du sondage « sont notamment susceptibles de modifier les messages de prévention destinés à la population »⁴. La périodicité à laquelle sont suivies les thématiques est variable selon chacune.

Le sondage est administré par entrevue téléphonique d'une durée maximale d'environ vingt minutes. Il comporte un tronc commun de questions sur des renseignements sociodémographiques propres à la personne qui répond au sondage ou à son foyer (taille des ménages, sexe, âge, scolarité, langue maternelle, état civil, revenu, code postal à six positions). Chaque sondage est administré à un échantillon aléatoire simple de 1 000 répondants. La DSP confie la réalisation de l'enquête à une firme de sondage.

Le sondage prévu pour le printemps 2005 porte sur les thèmes suivants⁵ :

- l'utilisation des services de santé (pratiques cliniques préventives);
- les connaissances, attitudes ou pratiques relatives à l'hygiène dentaire et à la fluoration de l'eau;
- les maladies infectieuses (immunisation, alimentation en lien avec entérites);
- la nutrition;
- les intoxications dans l'environnement résidentiel;
- le tabagisme.

Le traitement des renseignements correspond à une distribution de fréquence pour chacune des questions du sondage. L'analyse est donc, le plus souvent, de nature descriptive. Des comparaisons sont prévues entre certains résultats et d'autres études (par exemple, la consommation de fruits et légumes par secteurs géographiques associée à des indices d'insécurité alimentaire). Seules les équipes concernées auront accès à l'information issue des renseignements colligés sur les pratiques cliniques préventives. Dans les autres cas, divers moyens de diffusion sont prévus, le plus couramment utilisé étant la diffusion sur le site Internet de la direction de santé publique.

Chaque équipe demeure responsable d'identifier les questions qui l'intéressent, d'analyser les résultats qui lui sont transmis et d'en assurer l'utilisation ou la diffusion. Bien que les questions déjà validées par d'autres enquêtes soient privilégiées, de nouvelles questions sont aussi développées.

2. Direction de l'Agence de développement des réseaux locaux de santé et de services sociaux (ADRLSSS) de Montréal.

3. Ainsi nommé ici parce que couvrant différents thèmes et parce que le coût total de l'enquête est réparti entre les différentes équipes qui y participent.

4. Les éléments présentés dans cette section sont tirés du *Document de présentation du projet*, décembre 2004.

5. Le dernier sondage touchait trois de ces thèmes (maladies infectieuses, fluoration et nutrition).

Processus d'examen éthique par le CESP

Le Comité base son examen sur les différents documents⁶ qui lui ont été déposés, les échanges avec le responsable de la coordination d'ensemble du projet et les échanges entre les membres du comité. Les principaux questionnements du CESP sont présentés ici avec ses commentaires et recommandations. Au moment de rédiger cet avis, le sondage avait été réalisé. Les commentaires et recommandations avaient préalablement été présentés au responsable du projet.

Dans un premier temps, l'avis se penche sur les dimensions éthiques soulevées par des questions d'ordre méthodologique puis aborde les deux aspects suivants du projet :

- la transparence des finalités de surveillance, le lien entre cet outil de cueillette de données et un plan de surveillance ainsi que les renseignements fournis par l'intervieweur au répondant au moment de se présenter ;
- les mesures de sécurité des renseignements et de la protection de la vie privée, le respect du *Cadre global de gestion des actifs informationnels*.

Méthodologie et éthique

Les projets de surveillance, comme les projets de recherche ou d'intervention, se confrontent à diverses difficultés d'ordre méthodologique. Spontanément associée au caractère scientifique du projet, la qualité méthodologique constitue aussi une dimension éthique de l'activité scientifique. Au-delà d'un certain seuil, les difficultés méthodologiques peuvent, entre autres, soulever la question du rapport de confiance de la population au regard de l'institution publique de santé publique, de l'utilisation efficace des ressources, etc. La qualité méthodologique est donc partie intégrante de l'examen éthique de tout projet.

Sans pour autant se substituer à un comité scientifique, le Comité d'éthique de santé publique considère toujours l'aspect méthodologique des projets qui lui sont soumis. Dans le cas d'un questionnaire, il s'agira notamment du plan d'échantillonnage, de la validation du questionnaire et du plan d'analyse. Ces dimensions sont examinées afin de s'assurer que les éventuels problèmes méthodologiques ne viennent pas soulever de problèmes tels que ceux identifiés plus haut ou entraîner des conséquences indésirables pour la population (décisions basées sur des informations inexactes ou sur une appréciation inadéquate de leur sens et de leur portée, par exemple). Dans le cas de sondages de type omnibus, comme celui examiné ici, le format de l'outil amplifie les exigences méthodologiques, notamment par la double contrainte de la durée de l'entrevue et de la diversité des thèmes abordés. Ce type d'enquête ne permet pas d'approfondir des sujets et les questions doivent être particulièrement choisies afin de cerner de façon valide les indices ou indicateurs pertinents.

Ces éléments expliquent que la dimension méthodologique a eu, dans ce projet, une importance particulière au cours de l'examen éthique du comité. Des questionnements sur la validité de certaines questions, principalement de nouvelles questions, ont été soulevés par le Comité d'éthique. À titre d'exemple de telles difficultés : le manque de spécificité de certaines questions, l'ordonnement de questions pouvant introduire des préjugés systématiques en faveur d'une réponse, le caractère exploratoire de certaines questions qui semblent utiliser l'enquête comme exercice de validation. D'autre part, des reformulations sont parfois effectuées d'un sondage à l'autre, à titre de tests méthodologiques. Ces modifications peuvent conduire à des résultats non comparables entre les sondages et, par conséquent, réduire la comparabilité dans le temps et rendre impossible le cumul des résultats des différents sondages, une méthode mise de l'avant

6. Présentation du projet (décembre 2004) et questionnaire (versions avril 2005 et mai 2005).

pour permettre de disposer de données à l'échelle de territoires. Compte tenu de cela, certaines des analyses souhaitées par les responsables apparaissent difficilement réalisables; par exemple, les analyses qui visent une mise en relation avec des résultats d'autres études, sur la base de territoires géographiques plus petits que la région.

Recommandation du Comité au regard des aspects méthodologiques du questionnaire

- Compte tenu des réserves méthodologiques exprimées au regard du présent sondage, le Comité recommande :
 - de reporter l'administration de la première section du sondage afin de permettre sa validation;
 - qu'un soutien méthodologique soit apporté aux différentes équipes professionnelles qui participent au sondage ou à tout projet d'enquête, afin d'assurer l'atteinte des finalités de surveillance par l'utilisation de questionnaires validés et dont les résultats pourront être comparables.
- Afin de faciliter l'examen des projets, le Comité recommande aux autorités de surveillance d'explicitier la source des questions utilisées dans le cadre des projets d'enquêtes qui lui sont soumis et, le cas échéant, d'informer le Comité des aspects liés à leur validité⁷. Le *Guide de soumission des projets* préparé par le Comité sera modifié en ce sens.

La communication des finalités et objectifs de surveillance poursuivis par le sondage

Sur le plan éthique, la production d'un plan de surveillance, telle qu'exigée par le législateur, rend transparents les finalités et objectifs de la cueillette de renseignements, personnels ou non, en identifiant la ou les finalités poursuivies, ce sur quoi portera l'exercice de la fonction de surveillance (quels aspects de l'état de santé de la population et de ses déterminants sont retenus pour être l'objet de surveillance), quels seront les renseignements nécessaires pour réaliser ce plan, comment il est envisagé de colliger et d'analyser ces renseignements et quelle est la diffusion prévue de l'information qui en résultera. L'enquête est un outil méthodologique permettant aux autorités de santé publique de colliger, notamment à des fins de surveillance, des renseignements autrement non disponibles. Toute enquête, incluant ce sondage, doit donc être présentée en relation avec le plan de surveillance dans lequel elle s'inscrit (dans les sources de données). À moins qu'un autre plan de surveillance n'existe et ne soit soumis à l'examen du comité, tel que le prévoit la loi, les liens explicites devraient être établis avec le *Plan commun de surveillance*, premier plan de surveillance adopté par l'ensemble des autorités responsables de la surveillance aux paliers national et régional. Ceci permet de conserver le « contrat social » légitimant la cueillette de renseignements auprès de la population.

Dans le cas présent, le responsable du projet indique que chacun des thèmes se rattacherait, en partie du moins, au *Plan commun de surveillance*. La plupart des objets de surveillance du sondage y trouveraient écho. Certains éléments ont un lien avec le *Programme national de santé publique* sans nécessairement s'inscrire au *Plan commun de surveillance*, les questions relatives aux pratiques cliniques préventives par exemple. Il y a lieu de développer le ou les plans de surveillance qui, dans la région, couvriront ces aspects.

7. Ceci peut se faire par l'établissement d'un cahier technique, permettant du même coup aux professionnels de surveillance de suivre l'évolution des différents questionnaires utilisés à travers le temps.

La cueillette de renseignements auprès de la population exige aussi, sur le plan éthique, de fournir une information suffisamment détaillée pour que la personne qui consent à fournir cette information (en l'occurrence la personne acceptant de répondre au sondage omnibus) comprenne la finalité et l'utilisation qui sera faite de ces renseignements. Après discussion, une modification a été apportée au message d'introduction du sondage pour le rendre plus explicite tout en répondant aux limites de temps d'un tel outil.

Recommandation du Comité au regard de la communication des finalités et des objectifs de surveillance poursuivis

- 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 la cueillette de ces renseignements dans le cadre d'un plan de surveillance, le *Plan commun de surveillance* ou tout autre plan élaboré par les autorités concernées et soumis au CESP.
- Le cas échéant, les responsables de l'enquête devront bien identifier les renseignements qui ne sont pas colligés à des fins de surveillance. Dans les cas où l'enquête poursuit une double finalité, de recherche et de surveillance par exemple, le Comité rappelle la responsabilité des autorités au regard de la considération éthique de chacune de ces finalités.⁸
- Le Comité accueille avec satisfaction la modification apportée au texte de présentation utilisé par la firme de sondage, qui permet d'informer les personnes sollicitées de la finalité et de l'utilisation visée de ces renseignements.

Mesures de sécurité des renseignements et de protection de la vie privée

Certaines règles administratives balisent la gestion des renseignements détenus par les institutions publiques, notamment le *Cadre global de gestion des actifs informationnels*⁹. Le respect de ce cadre soutient la protection des renseignements personnels et de la vie privée, une dimension éthique et une obligation juridique. Ces mesures, a constaté le Comité, n'étaient peu ou pas connues du responsable de la coordination du projet et des différents professionnels impliqués. Une évaluation des mesures existantes a cependant déjà été réalisée et une démarche est en cours, dans l'ensemble de l'organisation, pour rendre ces mesures conformes au Cadre.

Recommandation du Comité au regard de la protection des renseignements et de la vie privée

- Le Comité recommande que les mesures de mise à conformité au *Cadre global de gestion des actifs informationnels* soient mises en place dans le cas précis des sondages omnibus, notamment l'identification des codes d'accès pour les différents professionnels des équipes participant au sondage, la centralisation des renseignements personnels, etc. Il recommande que l'information sur l'ensemble de telles mesures soit largement diffusée auprès des responsables des différents thèmes abordés dans le sondage ainsi qu'auprès de tout professionnel impliqué dans le traitement ou l'analyse des renseignements.

8. Pour plus d'information, se référer au *Guide pour la soumission des projets de plans de surveillance et d'enquêtes sociosanitaires*, disponible sur le site du CESP.

9. Document produit par le MSSS qui s'adresse aux organismes suivants : le MSSS, les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux et les établissements; il définit les balises minimales à appliquer afin d'assurer la sécurité des données détenues par les organismes.

Analyse des données et diffusion des résultats

Compte tenu de la taille de l'échantillon, les analyses ne seraient possibles, comprenons-nous, que sur la base de l'ensemble de la région montréalaise. Une analyse sur une base géographique plus petite — les territoires de centres de services sociaux et de santé (CSSS) — ne serait possible que par le cumul des résultats de différents sondages. Les exigences méthodologiques d'un tel cumul devront être considérées avant de procéder à de telles analyses, notamment la stabilité et la comparabilité des renseignements dans le temps.

Au regard de la diffusion des résultats, chaque équipe est responsable de la portée et des modalités de diffusion.

Recommandation du Comité au regard de la diffusion des résultats

- Le Comité rappelle une recommandation faite dans son avis sur le *Plan commun de surveillance*, visant à ce que la diffusion des résultats de surveillance fasse état des considérations éthiques particulières au projet ou aux thèmes abordés. Il pourrait s'agir, dans le cas présent, de situer les limites méthodologiques liées au projet.

Conclusion

L'élaboration d'outils d'enquête s'accompagne d'importantes exigences, d'abord au plan méthodologique. Tout en ne voulant pas se substituer aux experts de ce domaine, les membres du comité ont, de manière unanime, remarqué des lacunes qui soulèvent la dimension éthique de la pratique scientifique (méthodologique). « Pas de bonne éthique sans bonne science ». Les réserves exprimées au regard des dimensions méthodologiques ont amené le Comité à recommander des modifications et le report de l'administration d'une section du sondage afin d'apporter des améliorations garantissant une meilleure qualité au projet et assurant, de ce fait, une meilleure pertinence pour les utilisateurs.

De manière générale, le Comité invite les autorités de santé publique à garantir un soutien méthodologique, voire un examen méthodologique, pour l'élaboration des questionnaires d'enquêtes nécessaires à l'exercice de leur fonction de surveillance¹⁰.

Pour le Comité, les mesures législatives concernant la fonction de surveillance et la mise en œuvre du *Plan commun de surveillance* 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.

Enfin, concernant les mesures de protection des renseignements et de la vie privée, le Comité invite la direction de santé publique à poursuivre la mise à conformité de ses mesures avec le *Cadre global de gestion des actifs informationnels*.

10. Le Comité émet sa recommandation dans le cadre du mandat qui concerne la surveillance de l'état de santé et de ses déterminants. Un tel soutien méthodologique vaut, bien sûr, quelle que soit la finalité de l'outil d'enquête à élaborer.