



Avis du Comité d'éthique de santé publique

Enquête psychosociale au Saguenay — Lac-St-Jean 2006

Novembre 2006

Coordination

France Filiatrault

Rédaction

France Filiatrault

Lynda Bouthillier

Secrétariat

Marie van Vloodorp

Comité d'éthique de santé publique¹

Daniel Weinstock, président

Désiré Brassard, vice-président

Ghislaine Cournoyer

Catherine Régis

Jill E. Torrie

Suzanne Walsh

Philippe Lessard

Avis adopté à la séance du Comité d'éthique de santé publique, tenue le 17 octobre 2006.

Secrétariat du Comité d'éthique de santé publique

201, boulevard Crémazie Est

Bureau RC-03

Montréal (Québec)

H2M 1L2

Téléphone : (514) 873-4622

Télécopieur : (514) 864-2900

www.msss.gouv.qc.ca/cesp

Dépôt légal

Bibliothèque nationale du Québec, 2006

ISBN : 978-2-550-49744-8 (version PDF)

© Gouvernement du Québec

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

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

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

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

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

Le projet et son contexte

Soumis en juin dernier, l'Enquête psychosociale du Saguenay—Lac-St-Jean² 2006 constitue la deuxième édition d'un projet initialement réalisé en 2000. Plus largement, le projet s'inscrit dans la continuité d'enquêtes de santé menées dans la région depuis 1984.

La présente édition vise notamment à actualiser la connaissance de différentes thématiques documentées au cours d'enquêtes précédentes³ et à augmenter le niveau de précision des estimés pour chaque territoire local (devis⁴, p.14). Ainsi, près de 4 800 personnes, issues des 6 territoires de CSSS que compte la région, seront sondées par voie téléphonique (entrevue d'une durée ne dépassant pas 30 minutes) sur chacun des thèmes suivants :

- état de santé général;
- poids et taille;
- maladies chroniques;
- génétique communautaire;
- alimentation;
- activité physique;
- tabac;
- alcool;
- milieu de vie;
- indice de détresse psychosociale;
- conditions socioéconomiques;
- autonomie décisionnelle au travail;
- parcours individuel et familial;
- image de la région.

Le traitement des données devrait, entre autres, permettre de produire des distributions de fréquences des variables de base (soit les thématiques susmentionnées) et de réaliser des comparaisons géographiques (variation interrégionale).

L'examen du projet par le Comité, se fonde sur les différentes versions du devis et du questionnaire d'enquête qui ont été soumis. Les préoccupations soulevées ont particulièrement porté sur les zones de préoccupations éthiques suivantes :

- information aux participants;
- questions sensibles;
- volet du questionnaire sur la génétique communautaire.

Celles-ci ont été abordées avec les responsables du projet; les principaux éléments de discussion sont présentés dans ce qui suit.

2. L'acronyme SLSJ sera également utilisé au long du présent texte pour désigner la région du Saguenay—Lac-St-Jean.

3. Exception faite du volet portant sur le capital social, pour lequel aucune donnée n'existe actuellement (devis, p. 55).

4. Nous référerons, tout au long de cet avis, à la version du devis du 17 septembre 2006.

Information aux participants

Consentement

La réalisation d'enquête par voie téléphonique confronte la volonté des responsables de projet de maximiser la collecte de données (c'est-à-dire avoir un taux de réponse élevé et, dans le cas d'enquête de type omnibus, comme c'est le cas ici, couvrir un grand nombre de thématiques⁵) à une contrainte de temps bien réelle; comment alors, dans le cadre de l'enquête, s'assurer que les répondants soient informés d'une manière transparente et qui permette de rencontrer les qualités⁶ d'un consentement libre et éclairé ?

S'agissant d'une enquête à grande échelle, des mesures complémentaires, telle que de publiciser la tenue prochaine d'une enquête de santé dans la région (par le biais de différents médias locaux) pourrait d'ores et déjà sensibiliser certes la population, mais plus particulièrement les répondants potentiels. Une telle mesure a l'avantage, sans toutefois constituer un raccourci, de permettre de rappeler de manière plus concise les principaux éléments du consentement, au moment de l'entrevue.

Au moment de produire le présent avis, la partie *introduction* du questionnaire était en développement; les responsables de l'enquête proposaient, cependant, un scénario du même ordre mais davantage personnalisé, soit de procéder à l'envoi d'une lettre d'information à près de 5 000 personnes (qui auront préalablement été tirées d'un échantillon d'environ 6 000 répondants potentiels), les informant de la tenue prochaine de l'enquête, des objectifs et modalités du projet et de leur possible participation. En plus d'offrir une information complète sur l'enquête et ses conditions, cette option permettra de solliciter une participation libre et éclairée du répondant de manière plus concise, au moment de l'entrevue téléphonique (le fait de répondre au questionnaire téléphonique tenant lieu de consentement).

Le Comité se dit satisfait du scénario proposé par les responsables; il souhaiterait, toutefois, prendre connaissance des éléments développés au regard du consentement (introduction du questionnaire d'enquête, lettre d'information aux répondants potentiels), dès qu'ils seront disponibles.

Questions sur l'image de la région (transparence)

Une autre dimension ayant soulevé des préoccupations éthiques liées à l'information aux participants a trait à l'inclusion, dans le questionnaire de l'enquête, d'un ensemble de questions visant à mesurer la perception qu'ont les répondants de leur région. La CRÉ, soit la Conférence régionale des Élus du Saguenay—Lac-St-Jean, partenaire de la Direction de santé publique de la région (DSP), parrainant une étude sur l'image de la région que se font ses propres résidents, a vu une opportunité de profiter de la présente enquête — et donc d'un accès unique et conjoint aux six échantillons des territoires locaux du SLSJ — pour y greffer ce volet. La Direction de santé publique y a vu, par le fait même, « une opportunité de participer au développement de la région, d'intensifier des liens sectoriels et politiques utiles et d'ouvrir un nouveau champ de la santé publique conduisant au développement communautaire⁷ ». La CRÉ a confié au Groupe de recherche ÉCOBES⁸ la réalisation de cette étude.

-
5. Le défi résidant aussi dans le fait que ce type d'enquête (omnibus) ne permet pas d'approfondir des thèmes, les questions devant être particulièrement choisies afin de cerner de façon valide les indices ou indicateurs pertinents.
 6. Entre autres éléments, mentionnons le promoteur du projet, la finalité visée (à quoi les renseignements recueillis serviront-ils ?), les modalités de la collecte de données et de leur traitement (durée de l'entrevue, confidentialité assurée, possibilité de retrait en tout temps, résultats par données agrégées, par exemple).
 7. Comme le soulignait le coordonnateur du projet dans un courriel (août 2006).
 8. Le Groupe ÉCOBES, ou Groupe d'étude des conditions de vie et des besoins de la population, situé au Cégep de Jonquière, avait également le mandat de développer le volet « génétique communautaire » du questionnaire de l'Enquête psychosociale.

Le Comité comprend ainsi que les données serviraient en partie à des fins de surveillance (données dont disposera la DSP) mais également à d'autres fins, puisque les données seront aussi utilisées par le partenaire dans le cadre de l'étude qu'il parraine et que les questions contenues dans ce volet n'ont pas toute une portée de santé publique. Par souci de transparence envers la population ciblée par l'enquête psychosociale, le Comité a, dans un premier temps, invité les responsables à distinguer dans l'ensemble des questions ce qui a vraiment un lien avec la santé et le bien-être⁹ et par ailleurs, les éléments qui permettent de favoriser le sentiment d'appartenance et la rétention des citoyens dans la région (en d'autres termes, de promouvoir ou de « vendre » la région); puis, dans un deuxième temps et en lien avec cette première distinction, les responsables sont invités à considérer la mention du partenaire, particulièrement dans le cas où des questions à portée autre que santé publique seraient retenues dans le questionnaire, puisque les données obtenues par ces questions ne viseraient pas l'atteinte de la finalité première (annoncée) de l'enquête (soit la surveillance continue de l'état de santé de la population et de ses déterminants).

En réponse à ces préoccupations exprimées par le Comité, les responsables de l'enquête ont retenu le scénario suivant : les questions présentant une portée de santé publique ont été intégrées au questionnaire de l'enquête, alors que les autres questions forment un volet d'enquête à part que l'intervieweur présentera à la toute fin du questionnaire par une formule qui permet, d'une part, de distinguer explicitement la portion « santé » de l'entrevue et la portion « image de la région », laquelle est introduite avec mention du maître d'œuvre de ce volet (le Groupe ÉCOBES) et de la finalité de ces questions. Cette formule de transition assure, de fait, que le consentement, pour participer à cette autre portion du questionnaire, est éclairé.

Le Comité se dit satisfait avec le scénario retenu.

Questions sensibles

Un ensemble de questionnements a été soulevé au regard du caractère sensible que peuvent revêtir certaines questions et pour lesquelles deux catégories, bien que très proches l'une de l'autre, peuvent être distinguées : d'une part, les questions dont l'information recueillie devrait normalement alerter, voire déclencher des mécanismes d'intervention ou d'aide, parce qu'elles peuvent provoquer une douleur émotive chez le répondant, ou encore, place l'intervieweur devant une information qu'il ne peut banaliser, par exemple, le fait de savoir que le répondant aurait eu des idéations suicidaires au cours de la dernière semaine¹⁰.

Dans la planification de l'enquête, il avait déjà été prévu qu'une référence d'aide (en l'occurrence le CLSC) serait mentionnée à la toute fin de l'entrevue pour permettre aux répondants qui pourraient en éprouver le besoin, d'obtenir le soutien nécessaire; mesure que le Comité juge suffisante et qu'il trouve satisfaisante dans la considération à apporter aux répondants qui acceptent de révéler des situations personnelles pouvant être source de souffrance pour eux.

D'autre part, il existe des questions qui, posées l'une à la suite de l'autre, ne sont pas sans exercer différents effets sur le répondant — comme cela peut être le cas pour l'indice Ilfeld¹¹ mesurant la détresse psychologique : s'il est bien construit et valide, on pourrait s'attendre à ce que les effets de son application

9. Par exemple, les questions comparables à l'ESCC (*Enquête de santé sur les collectivités canadiennes*).

10. Question 123, de l'outil de collecte, version du 15 octobre 2006.

11. Échelle multidimensionnelle constituée de 29 questions portant sur des états dépressifs ou anxieux et sur certains symptômes d'irritabilité et de problèmes cognitifs susceptibles de dépeindre un large spectre de problèmes psychologiques ou de symptômes de psychopathologie (devis, p. 52).

soient positifs parce qu'en se prononçant sur chacun des énoncés, la personne verbalise les différents symptômes qui l'affectent, ce qui peut lui permettre de prendre conscience (de s'inquiéter aussi à juste titre) d'un possible problème et peut-être faire les démarches appropriées pour le surmonter. Il est d'autant plus important que l'outil soit valide, puisqu'il n'est pas exclu non plus que la réponse à ces questions puisse conduire la personne à s'inquiéter indûment de son état de santé mentale. Le Comité s'est demandé si l'on s'était déjà penché sur les impacts positifs et négatifs auprès de répondants du fait de décliner une série de questions de ce type (diagnostic) selon différents contextes (cliniques, enquêtes populationnelles, etc.).

Les responsables se sont montrés sensibles à ce questionnement. Tout en précisant que les questions qui composent cet indice sont couramment utilisées comme outil de pré-diagnostic (contexte clinique) et répétées dans ce type d'enquête de santé, ils constatent, toutefois, que la littérature ne fait pas état d'études ayant mesuré l'impact de telles questions sur les répondants. Les responsables reconnaissent la pertinence d'aller plus loin pour documenter cette dimension; ils suggèrent la possibilité de s'adresser à un organisme comme l'Institut national de santé publique pour conduire une telle évaluation, en raison de son mandat et de son expertise.

À ce titre, le Comité encourage les responsables à identifier et à réaliser une démarche qui leur permettra d'obtenir un éclairage sur ce questionnement.

Questions portant sur la génétique communautaire

Au SLSJ, en raison de caractéristiques sociodémographiques liées à l'effet fondateur de la population, la génétique communautaire constitue depuis quelques années, une priorité de santé publique dans la région (devis, p. 37). Dans le cadre de l'édition 2000 de l'enquête psychosociale, les responsables du projet avaient introduit dans le questionnaire un volet génétique, abordant ainsi pour la première fois au Québec ce sujet dans une enquête de population (idem, p. 38).

Cette thématique est reconduite dans la présente édition (2006), dans une version cependant plus réduite¹². L'actuel volet sur la génétique communautaire comporte onze questions dont quatre cherchent à estimer l'acceptabilité sociale de tests génétiques, une veut mesurer la connaissance que possède le répondant au regard des maladies héréditaires et six questions visent à documenter l'origine « géographico-génétique » des ancêtres immédiats du répondant. Si ces dernières questions appellent des réponses plus factuelles, les quatre premières sollicitent davantage une opinion. Les responsables du projet précisent que les questions sur l'acceptabilité sociale de tests génétiques sont reconduites (trois questions de l'Enquête 2000) ou nouvellement formulées (une question) dans le présent projet, dans l'optique de la mise en place éventuelle d'un projet-pilote visant une offre populationnelle de tests de porteur pour des maladies génétiques récessives. Ce sont ces questions qui ont particulièrement retenu l'attention du Comité et suscité des questionnements.

Une première préoccupation soulevée par le Comité renvoie au type de test génétique pour lequel on veut mesurer l'acceptabilité sociale et au manque de précision de sa définition. De quel type de test est-il question ici (tests de susceptibilité, tests de porteur) ? Autant la formule de transition introduisant le bloc sur la génétique communautaire que les questions qu'il contient ne sont pas claires quant à la définition de l'objet pour lequel on veut mesurer l'acceptabilité. Le manque de clarté pour permettre au répondant de distinguer (minimalement) le type de test dont il est question, pourrait-il conduire à une mauvaise compréhension des questions, voire à de la confusion quant à la mise en place de ce type de test

12. Le volet génétique comportait une trentaine de questions dans l'enquête précédente (2000) et voulait mesurer des aspects tels que l'acceptabilité sociale de tests génétiques, le niveau d'information acquis par la population sur les maladies héréditaires et l'autoévaluation par les répondants de leur niveau de connaissance en fonction de diverses variables.

génétique¹³ ? Le Comité reconnaît le défi que pose l'exigence de fournir, en peu de mots (contrainte de temps), une information suffisante — compte tenu de la complexité d'un tel sujet — pour permettre une compréhension optimale des questions par les répondants.

Le Comité s'est, par ailleurs, interrogé sur le caractère (in)suffisamment discriminant des questions sur l'acceptabilité sociale pour être en mesure d'obtenir un portrait juste de l'opinion des répondants; la formulation des questions semblant induire une réponse favorable, d'office, aux tests génétiques. Comment être en désaccord avec une offre de test génétique si on « vous apprend qu'un membre de votre famille ou de votre parenté a une maladie héréditaire¹⁴ » ?

La préoccupation au regard de la désirabilité sociale pourrait être mise en parallèle avec la préoccupation précédente et le fait que, d'après les résultats de l'enquête 2000, 92 % des adultes se disaient en faveur de dépistage par tests d'ADN, mais que seulement 26 % se disaient suffisamment informés sur la question du dépistage (devis, p. 38). On peut se demander au regard de quoi, plus exactement, ces personnes étaient-elles d'accord, que comprenaient-elles au juste des tests de dépistage ?

Enfin, toujours en lien avec les questions sur l'acceptabilité sociale des tests génétiques, le Comité s'est questionné sur leur finalité. Veut-on préparer le terrain au projet-pilote pour répondre à la demande de services qui pourrait en découler ou encore connaître le niveau d'information que possèdent les gens afin de mieux adapter les stratégies pédagogiques du projet ? À ce titre, les réponses obtenues par ces quelques questions permettraient-elles une information significative et signifiante au regard des décisions qu'on souhaite soutenir ?

Ayant considéré l'ensemble de ces préoccupations, les responsables du projet ont revu la formulation des questions sur l'acceptabilité sociale et procédé à un ré-ordonnement des questions; ce qui permet une meilleure intelligibilité d'ensemble au volet génétique communautaire : d'entrée de jeu, la question mesurant la connaissance sur les maladies héréditaires vient introduire le sujet et situer le questionnement (la formule de transition peut donc être réduite au minimum). Suivent les questions sur l'acceptabilité; formulées sur un ton beaucoup plus neutre, elles évoquent plus clairement qu'il est question de tests de porteurs et font référence aux deux phases d'intervention possibles (pour des tests de porteurs ou diagnostic sur le fœtus — soit la phase préconceptionnelle et la phase prénatale), ce qui introduit toute la cohérence du lien entre le volet du questionnaire sur la génétique communautaire et la perspective d'une offre populationnelle de tests et vient répondre à la préoccupation relative à la finalité des questions de ce volet.

Le Comité reconnaît l'important travail accompli au regard de ce volet sur la génétique et se dit satisfait du résultat final.

13. Tout en cherchant à recueillir une information auprès des répondants, une question (aussi bien qu'une formule de transition) peut en même temps revêtir une dimension informative pour ces derniers.

14. Question 22, version du questionnaire du 17 septembre 2006.

Conclusion

Lors de son examen du projet d'Enquête Psychosociale au Saguenay—Lac-St-Jean 2006, le Comité d'éthique a identifié les zones de préoccupations éthiques suivantes :

- information aux participants (consentement et transparence);
- volet du questionnaire sur la génétique communautaire;
- questions sensibles.

Sur ce dernier aspect, et à la suite des questionnements exprimés par le Comité au regard des possibles effets des questions de type prédiagnostic sur les répondants, les responsables du projet ont reconnu la pertinence d'aller plus loin pour documenter cette dimension; une initiative encouragée par le comité.

Enfin, plusieurs échanges entre les responsables du projet et les professionnelles du Secrétariat (qui faisaient l'interface avec le Comité d'éthique) ont permis de justifier certains choix au regard du projet ou d'apporter des modifications au contenu. Ces modifications ou justifications apportées au Comité expriment la volonté des responsables du projet d'intégrer une perspective éthique. Le Comité souligne leur ouverture et leur participation active à la réflexion et à sa traduction dans le projet.