



COMITÉ
D'ÉTHIQUE
DE SANTÉ PUBLIQUE

Avis sur le projet
Enquête santé et habitat :
projet pilote dans une
municipalité québécoise

Avis sur le projet Enquête santé et habitat : projet pilote dans une municipalité québécoise

Comité d'éthique de santé publique

Mars 2012

AUTEUR

Comité d'éthique de santé publique

RÉDACTEURS

France Filiatrault

Comité d'éthique de santé publique

Direction du secrétariat général, des communications et de la documentation

Michel Désy

Comité d'éthique de santé publique

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

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.

DEPOT LEGAL – 2^e TRIMESTRE 2012
BIBLIOTHEQUE ET ARCHIVES NATIONALES DU QUEBEC
BIBLIOTHEQUE ET ARCHIVES CANADA
ISBN : 978-2-550-64535-1 (VERSION IMPRIMEE)
ISBN : 978-2-550-64536-8 (PDF)

©Gouvernement du Québec (2012)

À PROPOS DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE

Le Comité d'éthique de santé publique (CESP) est un comité formé par l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), 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. Il est le seul responsable du processus d'examen éthique qu'il utilise et le seul auteur de ses avis et des recommandations qui s'y inscrivent. Ceci procure au Comité l'indépendance nécessaire pour assurer l'intégrité de son travail.

Le Comité d'éthique de santé publique joue un rôle conseil auprès des instances de santé publique et son mandat comporte deux grands volets. Le volet général consiste à répondre aux demandes qui peuvent lui être adressées 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 et les plans d'action régionaux et locaux de santé publique. Le volet particulier consiste en l'examen systématique des projets de plan de surveillance ou d'enquête sociosanitaire que doivent lui soumettre le ministre et 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.

Le Comité procède à l'examen de la dimension éthique des questions ou projets soumis, par l'éclairage des valeurs et des normativités en présence dans le contexte particulier de ces projets. Il détermine les conflits ou tensions possibles entre différentes valeurs ou entre valeurs et normativités et soutient la prise de décision en accompagnant les responsables de projet et en proposant des pistes d'action.

Le Comité d'éthique de santé publique est composé des membres suivants :

- Éthicien (1) : André Lacroix, président
- Représentants de la population (3) : Nicole Girard, Laurent Lebel et Sally Phan
- Directeur de santé publique (1) : D^r Philippe Lessard
- Professionnels œuvrant en santé publique (2) : Madeleine Breton et Jill E. Torrie
- Avocat (1) : Yves Chabot, vice-président

RÉSUMÉ

Le présent avis porte sur un projet d'enquête soumis au Comité d'éthique de santé publique par l'Institut national de santé publique du Québec. Il s'agit d'une initiative conjointe avec la Direction régionale de santé publique de la Capitale-Nationale, en partenariat avec une municipalité et la Société d'habitation du Québec (SHQ). L'enquête vise à documenter l'état de santé dans des secteurs de résidence particuliers d'une municipalité et les conditions d'habitation qui y sont présentes, dans la perspective d'identifier des priorités d'intervention. Comme projet pilote, elle vise aussi à tester et valider des outils d'enquête adaptés aux réalités québécoises et pouvant éventuellement être utilisés par les directions de santé publique.

Le projet s'inspire d'une enquête paneuropéenne réalisée par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). Les participants sont sélectionnés parmi les résidents des secteurs retenus, en fonction de caractéristiques de l'habitat et de certaines vulnérabilités au plan de la santé et de ses déterminants. Comme le suggère l'OMS, l'objectif final est d'avoir 200 ménages ayant rempli les questionnaires. Les responsables du projet défendent une approche globale des déterminants examinés et de leurs effets sur la santé. Cela se traduit par l'utilisation de trois questionnaires couvrant un large éventail de sujets et de problèmes de santé et par l'observation du logement des participants et de son environnement immédiat. Un répondant principal répond à deux questionnaires concernant le ménage; chacun des membres est appelé à répondre personnellement à un questionnaire santé, dont une version pour les enfants de 5 à 14 ans.

L'examen du Comité a d'abord porté sur deux aspects généraux du projet, soit ses finalités et la proportionnalité des bénéfices face aux inconvénients pour les participants et la population concernée. Le Comité s'est aussi penché sur des aspects particuliers des questionnaires, la gestion des données et le consentement des participants.

Comme tout projet en santé publique, l'enquête a une visée de bienfaisance qui s'exprime ici par une double finalité : mieux documenter l'état de santé et ses liens avec l'habitat d'une part, et, d'autre part, mobiliser les pouvoirs publics locaux pour favoriser la mise en place de solutions durables. Le Comité souligne l'importance de conserver une distance critique par rapport à ces finalités et aux intérêts particuliers des différents partenaires; cela afin de réduire la tension qui pourrait émerger entre la recherche de la bienfaisance et la rigueur et l'impartialité des responsables scientifiques du projet. Les bénéfices de l'enquête sont dépendants des améliorations qui seront éventuellement apportées à l'habitat. À cet égard, le Comité recommande qu'on évalue l'impact du projet et de ses éventuelles retombées. Compte tenu du caractère intrusif du projet, une tension émerge quant au respect de la vie privée des répondants. Dans cette perspective, le Comité recommande que la formation des intervieweurs insiste sur le très haut niveau de respect exigé du fait de pénétrer dans la zone d'intimité des participants, c'est-à-dire leur logement. Le Comité a aussi émis des recommandations pour que la gestion des données soit davantage explicitée, dans le contexte du partenariat intersectoriel proposé. Il a aussi suggéré certaines modifications au formulaire de consentement de même qu'aux questionnaires santé. Ces recommandations visaient à renforcer l'intégration de valeurs comme la confidentialité, l'autonomie et la non-malfaisance au sein du projet.

TABLE DES MATIÈRES

| | | |
|----------|---|-----------|
| 1 | MISE EN SITUATION | 1 |
| 1.1 | Finalités et objectifs | 1 |
| 1.2 | Méthodologie et déroulement de l'étude | 2 |
| 1.3 | Variables à l'étude, instruments et méthodes de cueillette des données..... | 3 |
| 1.4 | Implication et retombées pour les participants | 4 |
| 2 | LA DÉLIBÉRATION DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE | 6 |
| 2.1 | Compréhension de la situation..... | 6 |
| 2.2 | Préoccupations éthiques, identification et ordonnancement des valeurs..... | 6 |
| 2.2.1 | Les finalités de l'enquête..... | 7 |
| 2.2.2 | L'équilibre des bénéfices et des inconvénients..... | 9 |
| 2.2.3 | Des aspects précis du projet : la gestion des données, le consentement et les questionnaires | 12 |
| 3 | SYNTHÈSE ET RECOMMANDATIONS | 14 |
| | RÉFÉRENCES | 17 |

1 MISE EN SITUATION¹

Le projet pilote Enquête santé et habitat est une initiative de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) et de la Direction régionale de santé publique (DRSP) de la Capitale-Nationale. Il a été soumis par l'INSPQ à l'examen du Comité d'éthique de santé publique (CESP), dans le cadre du mandat particulier d'examen de projets d'enquête sociosanitaire ayant une finalité de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants.

Globalement, le projet vise à réaliser une enquête en concertation avec un milieu municipal pour documenter les différentes composantes de l'habitat associées à l'état de santé. Il s'inspire de l'enquête paneuropéenne *Large analysis and review of European housing and health status* (LARES), réalisée en 2002-2003 par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), dans huit municipalités de huit pays différents. Comme celle-ci, le projet a pour but de documenter la relation entre la santé perçue des occupants des logements enquêtés, la prévalence de problèmes de santé et les conditions de l'habitat telles qu'observées par un enquêteur ou rapportées par le répondant. La concertation avec les milieux municipaux est une caractéristique distinctive de l'approche européenne aussi présente dans le projet québécois. Ces différents éléments confèrent au projet un caractère novateur et exploratoire.

La présentation des principales thématiques couvertes par l'enquête donne un aperçu des analyses qui pourront être développées : conditions de l'habitat et santé mentale, qualité de l'environnement résidentiel et bien-être, environnement résidentiel et sécurité perçue, environnement résidentiel et habitudes de vie, nuisances associées au bruit, santé et troubles du sommeil, qualité de l'air intérieur, humidité et santé, sécurité du logement et accidents domestiques, vulnérabilité aux températures extrêmes, confort thermique et statut socioéconomique.

Le projet pilote « [...] prend pour acquis que le contexte global (politique, démographique, économique, social et culturel...), les systèmes de programmes et de services (incluant l'aménagement du territoire), les milieux de vie et les caractéristiques individuelles s'influencent mutuellement et ont un effet sur l'état de santé de la population. De là l'importance d'une approche plus globale en matière de santé et d'habitat. » (Formulaire de dépôt du projet, rubrique 2.4.)

1.1 FINALITÉS ET OBJECTIFS

Les responsables du projet veulent répondre à « un besoin [...] exprimé par le réseau de santé publique d'acquérir davantage de connaissances sur les liens qui existent entre l'habitat et la santé. [...] Cette approche s'avère également un outil particulièrement utile pour les municipalités et les décideurs locaux désireux d'identifier les problématiques du logement et du milieu de vie qui sont prioritaires sur leur territoire. » (Protocole d'enquête, p. 13.)

¹ Ce chapitre présente les principaux éléments du projet déposé au Comité d'éthique de santé publique. Les citations sont tirées des documents internes suivants : Protocole d'enquête Enquête santé et habitat : projet pilote dans une municipalité québécoise, INSPQ et Direction régionale de santé publique de la Capitale-Nationale (2011, révisé en février 2012); Formulaire de dépôt des projets (septembre 2011).

« Au final, l'analyse des données vise à informer, sensibiliser et mobiliser les pouvoirs publics locaux sur le lien potentiel entre la santé et les conditions d'habitation afin de favoriser la mise en place de solutions durables à l'échelle locale/municipale. » (*Idem*, p. 15.) Des interventions correctrices ou promotrices pourraient renforcer les conditions de logement pour le mieux-être des occupants.

De façon plus spécifique, il s'agit :

- d'évaluer la qualité du milieu bâti et des conditions de logement qui peuvent affecter la santé;
- de tester et valider des outils d'investigation des conditions de logement que les directions régionales de santé publique (DRSP) souhaitant appliquer un tel protocole pourront utiliser de concert avec les municipalités;
- de générer des données probantes servant d'outils d'aide à la décision à l'échelle locale/municipale;
- d'identifier les priorités d'intervention potentielles sur une base locale;
- de réduire les inégalités de santé associées aux conditions de logement et à l'environnement des quartiers, par la collecte de données et l'intervention dans des secteurs résidentiels prioritaires d'un point de vue de santé publique.

La réalisation du projet pilote devrait donc permettre de confirmer l'utilité d'une telle approche pour soutenir les décisions et mobiliser l'action, sa faisabilité et la capacité de la reproduire pour des directions de santé publique œuvrant dans différents milieux municipaux du Québec.

1.2 MÉTHODOLOGIE ET DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

L'étude est transversale; elle vise à établir un portrait global de la problématique de santé associée aux conditions d'habitation d'un secteur en particulier à un moment précis dans le temps. En premier lieu, les responsables scientifiques ont choisi la municipalité où se tiendra l'enquête, sur la base de son intérêt à y participer et des ressources (humaines, matérielles...) disponibles pour la réalisation. Ils privilégient des quartiers où l'habitat est le plus susceptible de présenter des risques à la santé. Toutefois, le choix final sera effectué avec les partenaires du projet (municipalité et Société d'habitation du Québec). Aux fins de comparaison, il est souhaité d'avoir au moins deux quartiers présentant une diversité de déterminants.

La sélection des ménages qui participeront à l'enquête se fera sur la base d'un échantillonnage aléatoire avec remplacement, à partir du bottin téléphonique. Sont exclues de l'enquête « les personnes qui ne parlent pas le français, qui habitent le logement depuis moins d'un an, qui prévoient être absentes pour une longue période durant la collecte de données ou qui vivent au sein d'une communauté religieuse » (Protocole d'enquête, p. 20) ainsi que les ménages dont le logement sert de résidence secondaire.

Au regard de la taille de l'échantillon, l'OMS recommande « de disposer d'une liste de départ de 500 ménages (WHO, 2007). L'objectif final est d'avoir 200 ménages dont les questionnaires ont été complétés (taux de participation estimé à 40 %). » (Protocole d'enquête, p. 18.)

Le recrutement des ménages participants comprend trois étapes :

1. Une campagne d'information auprès de la population selon une formule choisie avec la municipalité;
2. L'envoi d'une lettre d'invitation à participer, cosignée par les partenaires du projet (explication du projet et indication d'un contact téléphonique à venir);
3. Appel aux ménages sélectionnés pour invitation à participer en déterminant une date de visite pour le questionnaire d'entretien et l'observation (inspection).

La lettre d'invitation serait envoyée une semaine avant le début de la collecte des données. Un nombre maximal de trois rappels est prévu pour rejoindre les ménages sélectionnés.

Un formulaire de consentement est complété au moment de la visite au domicile des participants à l'enquête.

1.3 VARIABLES À L'ÉTUDE, INSTRUMENTS ET MÉTHODES DE CUEILLETTE DES DONNÉES

Les renseignements colligés sont de différents types selon s'ils concernent les individus et les ménages, l'observation du logement par l'enquêteur ou son observation de l'environnement du quartier.

Les renseignements rapportés par les individus ou le répondant principal du ménage portent sur des caractéristiques personnelles (démographiques, socioéconomiques, culturelles, physiques); des caractéristiques du ménage (taille et composition, caractéristiques socioéconomiques, modalité d'occupation du logement); des caractéristiques de l'état de santé rapportées par chaque individu du ménage (bien-être et santé psychologique, maladies et conditions de santé chroniques [problèmes vasculaires, respiratoires, allergiques, musculosquelettiques ou de santé mentale, diabète, cancer, etc.], symptômes ou inconvénients [irritatifs, allergiques], troubles du sommeil, accidents domestiques, limitations physiques); les habitudes de vie et comportements (activités physiques, transport actif, consommation de fruits et légumes frais, consommation de médicaments ou produits naturels, comportements à risque comme tabagisme et consommation d'alcool) ainsi que la perception et satisfaction vis-à-vis du logement ou de son environnement (sécurité perçue du quartier, confort thermique, satisfaction de la situation résidentielle, etc.).

Les principales variables récoltées sur le logement (observations de l'enquêteur et perceptions de l'occupant) portent sur : les caractéristiques générales du logement et du bâtiment, les équipements et leur sécurité, l'état et l'entretien du logement, la luminosité, la qualité de l'air intérieur, les moisissures, l'humidité excessive et les facteurs associés, la ventilation, la vulnérabilité aux températures extrêmes et les facteurs touchant la sécurité du logement.

Les variables recueillies sur l'environnement du logement et de l'habitat (observations de l'enquêteur et perceptions de l'occupant) portent sur : les caractéristiques générales du quartier (immeubles, zonage), l'état général et l'entretien, les espaces communs et de loisirs, la proximité des services et les opportunités d'activités physiques et de saine alimentation, la sécurité de l'environnement immédiat et les nuisances associées au bruit.

Quatre outils d'enquête sont utilisés : un questionnaire portant sur le ménage et un autre sur les dépenses du ménage associées au logement sont réalisés auprès du répondant principal; un questionnaire santé auquel chaque membre du ménage est appelé à répondre (un pour les personnes de 15 ans et plus et un autre pour les enfants de 5 à 14 ans) et un formulaire d'observation du logement et du quartier environnant.

Les instruments de collecte de données sont inspirés de ceux de l'enquête LARES. Des professionnels de différentes directions de l'INSPQ et de la DRSP de la Capitale-Nationale ont été mis à contribution pour les adapter au contexte québécois. Cette adaptation tient compte, entre autres, de la possibilité d'utiliser des outils déjà validés dans d'autres enquêtes afin d'obtenir des résultats comparables avec celles-ci. Enfin, certains thèmes ont été ajoutés pour le projet pilote; ils couvrent les aspects de l'environnement des quartiers ayant un impact sur les habitudes de vie, la perception de la sécurité ainsi que des éléments reliés à la vulnérabilité à la chaleur accablante (Protocole d'enquête, p. 23).

Deux enquêteurs se rendront au logement des participants; l'un administrera le premier questionnaire au répondant principal tandis que l'autre réalisera l'observation du logement et de son environnement. Le choix de procéder en simultané est justifié par le gain de temps pour l'équipe d'enquête comme pour le répondant. Si le répondant exprime la volonté d'être présent pour la visite d'observation, celle-ci et la réponse au questionnaire seront alors réalisés en séquence. Un enquêteur reviendra chercher les questionnaires santé remplis par les membres du ménage et celui sur les dépenses associées au logement à un moment convenu avec le répondant principal.

Le temps prévu pour remplir le questionnaire concernant le ménage en général et la visite d'observation est d'une heure quand ils sont réalisés en simultané. Le temps requis pour répondre au questionnaire santé individuel serait d'environ 20 minutes par personne. Environ 5 minutes seraient nécessaires pour remplir celui sur les dépenses associées au logement.

Un prétest sera réalisé dans cinq ou six maisons par tous les membres de l'équipe de projet afin de permettre de standardiser l'évaluation, notamment au regard de la visite d'inspection.

Afin de réduire les possibles idées préconçues des enquêteurs (leur perception quant à la vulnérabilité d'un secteur, par exemple), les adresses seront attribuées de façon aléatoire. Ils auront également une séance d'information avant la collecte de données afin de réduire les divergences d'interprétation et doter l'équipe d'une vision commune.

Des contrôles de qualité sont prévus tout au long de l'enquête. Les questionnaires d'entretien seront vérifiés par un membre de l'équipe professionnelle le plus tôt possible après avoir été remplis.

1.4 IMPLICATION ET RETOMBÉES POUR LES PARTICIPANTS

La participation à l'enquête implique habituellement tous les membres du ménage, chacun étant appelé à remplir un questionnaire sur son état de santé. Dans le cas où le ménage compte des enfants âgés de 5 à 14 ans, le questionnaire les concernant est rempli par ou avec l'aide d'un adulte (le parent, habituellement). Pour des raisons inhérentes aux limites des questionnaires,

les enfants de moins de 5 ans sont exclus de l'étude. Le répondant principal du ménage, soit la personne ayant la meilleure connaissance des variables en lien avec le logement, accepte d'accueillir chez elle les deux enquêteurs.

Le formulaire de consentement déposé au CESP indique au répondant que sa participation à l'enquête permettra d'évaluer les problèmes de santé qui pourraient être reliés aux conditions d'habitation et aidera à orienter les autorités municipales en matière d'habitat. Le document ajoute que l'étude offre au participant l'opportunité d'exprimer son opinion sur sa situation résidentielle et d'aider à l'amélioration des conditions d'habitation dans sa municipalité. La participation des résidents à l'enquête peut ainsi signifier une amélioration de la qualité de vie dans leur secteur résidentiel. Le participant pourrait obtenir de l'information générale sur des aspects du logement pouvant influencer sa santé ainsi que de l'information qui serait déjà disponible à la population, mais souvent méconnue. Par contre, il ne reçoit pas d'information résultant de l'observation faite de son logement. En effet, les enquêteurs, bien que formés pour évaluer le logement et son environnement, ne possèdent pas l'expertise pour poser un diagnostic précis à l'échelle individuelle. « Par ailleurs, dans l'éventualité où des risques évidents pour la santé en lien avec le logement seraient constatés, un suivi des cas particuliers sera assuré par la DRSP de la Capitale-Nationale. » (Protocole d'enquête, p. 42.)

Pour les locataires, il est précisé que le propriétaire ne sera pas mis au courant de la tenue de l'étude dans le logement du participant. Les ménages et logements qui sont couverts par l'enquête constituent une information qui demeure confidentielle, comme tous les renseignements recueillis dans ce cadre.

2 LA DÉLIBÉRATION DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE

2.1 COMPRÉHENSION DE LA SITUATION

Le projet soumis à l'examen du Comité comporte des aspects novateurs au plan de la démarche, de l'approche ainsi que de la méthodologie et des outils d'enquête. Le CESP retient de chacun les éléments suivants qui ont influencé son examen.

Au niveau de la démarche, le projet sera réalisé en concertation avec une municipalité et la Société d'habitation du Québec (SHQ), des acteurs ayant la capacité d'agir sur les déterminants liés au logement et à l'habitat. Ils peuvent ainsi contribuer à améliorer la santé de la population, notamment celle de sous-groupes plus vulnérables. Le Comité voit dans la participation de ces acteurs un engagement à agir au regard des problèmes qui seront documentés. La forme et l'intensité de cet engagement resteront cependant à définir, à la suite des résultats de l'enquête.

Face au constat des limites des études existantes, l'approche retenue dans le projet se veut globale, holistique; elle couvre un large éventail d'aspects du logement et de l'habitat qui peuvent agir sur l'état de santé de la population. On vise ainsi à dresser un portrait plus complet de l'influence de ces déterminants sur la santé. Bien que ce soit la portée locale du projet qui est la plus manifeste, un autre objectif est l'enrichissement de la surveillance générale de l'état de santé de la population au regard de ces déterminants. La méthodologie et les outils d'enquête sont corollaires de l'approche globale et de la démarche concertée. Ainsi, les questionnaires et le formulaire d'observation, les deux types d'outils utilisés, couvrent une grande variété d'aspects de la santé et de ses déterminants. La volonté d'obtenir les données les plus fiables et valides possibles quant aux déterminants observés a conduit les responsables du projet à effectuer la cueillette par une visite à domicile.

Enfin, le projet fera l'objet d'une évaluation sur le processus de réalisation et l'atteinte des objectifs du projet, sous la responsabilité de la DRSP de la Capitale-Nationale, qui est un partenaire. Le devis d'évaluation reste à définir.

2.2 PRÉOCCUPATIONS ÉTHIQUES, IDENTIFICATION ET ORDONNANCEMENT DES VALEURS

La réflexion du Comité sur les caractéristiques de ce projet l'a conduit à identifier deux préoccupations générales et un ensemble d'autres préoccupations regroupant des questions plus précises. Le premier questionnement porte sur la présence de liens serrés entre les finalités de surveillance et d'intervention. Le second concerne le poids relatif des bénéfices et des inconvénients associés à l'enquête ou en découlant. Les préoccupations éthiques plus précises concernent la gestion des données, le consentement et les questions portant sur les caractéristiques ethnoculturelles des participants. Après avoir énoncé ces préoccupations, le Comité a identifié les principales valeurs qui lui semblaient être en présence et les a ordonnancées de manière à dégager celles qui ont la plus grande importance dans le contexte du projet.

2.2.1 Les finalités de l'enquête

L'enquête annonce deux grandes finalités complémentaires, la seconde étant présentée comme conditionnelle à la première. D'une part, le projet vise à générer des données valides permettant de documenter la situation d'une population donnée au regard de sa santé et des facteurs de l'environnement bâti qui y sont associés. D'autre part, il cherche à déterminer des priorités d'intervention afin de soutenir l'action de la municipalité et de la SHQ à l'égard de ces facteurs. Il se dégage donc du projet un souci marqué de faire plus qu'une simple cueillette de données. La démarche intersectorielle et l'engagement des partenaires cherchent à assurer l'utilisation de l'information produite. Cela crée une attente chez les participants, attente voulant qu'une action soit prise, à la suite de l'enquête, pour améliorer le logement et l'habitat.

Ces finalités sont assez classiques des projets de surveillance et cohérentes avec la mission de santé publique : établir et documenter les déterminants associés à la santé et agir sur ces derniers afin d'améliorer la santé de la population. Comme actions, on peut penser aux services et soins de santé ou aux interventions environnementales, sociales, économiques, etc. Lorsque les instances de santé publique n'ont pas les leviers pour intervenir directement — comme c'est le cas pour les questions environnementales ou socioéconomiques —, leur travail en est un d'information et d'influence auprès des autorités ayant un tel pouvoir.

Ce rôle d'influence de la santé publique et la conduite concertée de projets soulèvent toutefois différentes préoccupations éthiques. Pour être efficace, la stratégie d'influence risque-t-elle, par exemple, de façonner l'information au point d'amplifier certaines associations entre la santé et les facteurs associés au logement ou à l'habitat ou de trop simplifier la complexité des relations entre les éléments étudiés? La distance critique des professionnels de santé publique risque-t-elle d'être mise à l'épreuve par des pressions politiques? Les partenaires, en participant au choix des groupes cibles et des priorités, risquent-ils de donner un poids démesuré à ce qui cadre avec leurs intérêts politiques? Les intérêts des uns et des autres peuvent converger, mais pourraient éventuellement être différents, notamment dans la détermination de priorités d'intervention.

Ces types de préoccupations sont associés au risque de biais qui orienteraient la conduite de l'enquête (choix des cibles, analyses, production et diffusion d'information). Le choix des partenaires lors de la concertation peut aussi soulever des préoccupations. Les orientations pourraient-elles mieux représenter la diversité des points de vue et des intérêts lorsque, par exemple, la population est invitée à participer, par la voix d'organismes communautaires ou de représentants de la communauté civile?

Les préoccupations associées à la réflexion sur les finalités de l'enquête appellent les valeurs suivantes : le **bien commun**, la **bienfaisance**, l'**équité**, l'**impartialité**, la **participation**, la **rigueur**, la **transparence** et l'**utilité**. Dans le contexte du projet, voici comment le Comité définit ces différentes valeurs.

Bien commun : offre d'un aménagement urbain favorable à la santé.

Bienfaisance : action de faire du bien dans l'intérêt social de la population; dans ce cas-ci, la volonté d'améliorer des conditions de logement et d'habitat de la population.

Équité : fait de porter une attention particulière aux populations vulnérables.

Impartialité : état de neutralité des responsables scientifiques, à chaque phase de l'enquête, qui les incite, par exemple, à ne pas forcer les associations entre les variables, les exagérer ou les atténuer.

Participation des partenaires et de la population : au-delà du processus qu'il définit, valeur accordée à la parole et à l'implication des personnes concernées par l'ensemble des actions en santé publique puisqu'elles auront un impact sur leur santé, la manière de la concevoir et l'importance accordée aux moyens de la promouvoir.

Rigueur : dans ce cas-ci, qualités scientifiques assurant que les résultats présentent une grande exactitude et une logique solide; elle est fonction de la qualité des renseignements colligés, de la capacité d'analyse (ex. : effectifs suffisants) et de celle de rendre compte de la complexité de la problématique sur la base de la démonstration des relations examinées sans faire une simplification trop grande.

Transparence : façon de faire qui informe explicitement des finalités; dans ce cas-ci, par exemple, en indiquant clairement que certains choix sont établis à priori, comme celui des cibles prioritaires, et en établissant la distinction entre l'enquête et son suivi (on réalise l'enquête dans la perspective de soutenir l'intervention, mais on ne peut pas promettre la nature et l'intensité de l'engagement des partenaires).

Utilité : capacité de l'information produite par l'enquête à soutenir le choix des priorités d'intervention des partenaires en matière de logement et d'habitat et, par conséquent, à contribuer au bien commun, à la bienfaisance et à l'équité.

Au terme de sa délibération, le Comité identifie les valeurs ayant préséance comme étant, d'une part, la **bienfaisance** et l'**utilité** et, d'autre part, la **rigueur** et l'**impartialité**. Ces deux ensembles de valeurs sous-tendent la tension présente dans la question de la finalité de l'enquête. La justification première du projet, celle qui lui confère sa légitimité, repose sur l'utilité de l'enquête à identifier des priorités d'intervention qui seraient mises en œuvre par les partenaires, de manière à améliorer les conditions de logement et d'habitat (utilité et bienfaisance). Cette légitimité pourrait cependant se trouver diminuée par les préoccupations exprimées plus haut, c'est-à-dire si la stratégie d'influence se traduisait par un manque de rigueur dans la production de l'information destinée à susciter l'intervention. Cette exigence scientifique est élevée, dans ce cas-ci, notamment à cause de l'ampleur des déterminants considérés dans la présente enquête et de la complexité des liens qui peuvent associer santé, logement et habitat. La rigueur et l'impartialité, à toutes les étapes, sont ainsi interpellées pour assurer la validité et la fiabilité de l'information qui découlera de l'enquête et conserver une distance critique par rapport aux intérêts des responsables scientifiques et à ceux que la municipalité et la SHQ pourraient poursuivre.

2.2.2 L'équilibre des bénéfices et des inconvénients

Toute mesure de santé publique peut apporter à la fois des bénéfices et des désavantages et leur équilibre peut, dans certains contextes, être la source d'une tension de nature éthique. Pour être raisonnablement légitimes, les avantages doivent être plus importants que les inconvénients pour la population concernée; les uns comme les autres doivent aussi être équitablement répartis parmi les différents groupes de la population. Le Comité a réfléchi à la proportionnalité des bénéfices et des désavantages pour les participants, dans le contexte de l'enquête examinée. Les gains attendus dépendent de la capacité réelle d'influencer l'action sur l'environnement bâti. Les inconvénients découlent, quant à eux, des moyens utilisés pour réaliser l'enquête (le poids de la participation) et d'éventuels effets non souhaités des interventions faisant suite à l'enquête.

Les bénéfices attendus sont, dans un premier temps, une meilleure connaissance au plan local des facteurs du logement et de l'habitat associés à l'état de santé de certains sous-groupes de la population; un savoir qui pourra enrichir celui d'autres municipalités ou régions. Ce gain prend sa pleine valeur dans la mesure où cette connaissance facilite ou stimule l'action pour améliorer les conditions de l'environnement bâti. Comme pour les enquêtes en général, les bénéfices escomptés ne concernent pas directement les participants. Ils visent la population de la municipalité, en particulier les sous-groupes ciblés par l'enquête. Le poids des avantages dépend des interventions qui seront éventuellement mises en place, de leur adéquation avec la nature et l'ampleur des besoins ressentis par les sous-groupes visés et de leur contribution à l'amélioration de la santé.

Les bénéfices pour les participants demeurent difficiles à apprécier. Il n'y a aucune forme de compensation pour leur participation. S'il y a amélioration des conditions de logement et d'habitat, ils pourraient éventuellement en être bénéficiaires. Les responsables soulignent que les personnes pourraient personnellement profiter de l'enquête pour être mieux informées, de façon générale, sur les facteurs du logement qui peuvent influencer leur santé. Autrement, les bénéfices directs concernent le sentiment de s'être exprimé sur des questions pouvant être jugées importantes pour soi-même et ses concitoyens et d'avoir, par ses réponses, contribué à faire mieux connaître et comprendre les facteurs du logement ou de l'habitat à améliorer.

Les inconvénients incluent le temps consacré aux questionnaires ainsi que le potentiel malaise associé au fait de laisser entrer des étrangers dans son logement et, donc, dans son intimité. Pour un ménage qui compterait deux adultes et deux enfants de moins de quinze ans, le Comité calcule que le temps total de participation pourrait être minimalement de près de trois heures, en excluant le temps requis pour prendre connaissance des documents préalables (lettre d'invitation et consentement) et pour la prise des rendez-vous. L'étendue des sujets touchés par le questionnaire santé ajoute aussi à la demande de dévoilement de renseignements touchant la vie privée et l'intimité des personnes.

Sur le plan de l'éthique, le souci de la proportionnalité se traduit habituellement par l'utilisation de moyens efficaces présentant le moins d'inconvénients pour les personnes visées ou appelées à participer. La préoccupation du Comité trouve écho chez Beauchamp *et al.* (1991), qui mettent de l'avant trois conditions pouvant justifier qu'une recherche implique une intrusion dans la vie privée, conditions qui valent dans le contexte du présent projet. L'intrusion dans la

vie privée 1) doit être nécessaire à la conduite de la recherche (ici, l'observation du logement nécessite une visite du domicile et des questions de nature privée sont nécessaires dans les questionnaires pour documenter les objets de l'enquête), 2) il ne doit pas y avoir raison de penser que la personne subira des torts du fait de cette intrusion (ici, s'assurer que personne n'aura accès ou n'utilisera les renseignements colligés pour exercer un quelconque contrôle sur la personne) et 3) la recherche (l'enquête) doit pouvoir apporter des bénéfices sociaux en contribuant à promouvoir la santé (l'amélioration du logement et de l'habitat dans les quartiers étudiés ou pour les populations ciblées).

Le Comité s'est interrogé sur la nécessité, dans le projet d'enquête, de recourir à la visite à domicile, ce mode de collecte de renseignements étant considéré le plus contraignant pour le participant. Il reconnaît que celle-ci se réalise avec le consentement explicite des participants. Il souligne toutefois la pression implicite qui peut découler d'une sollicitation faite par une figure d'autorité (la santé publique associée à la municipalité), la difficulté de compréhension que peut poser le libellé du formulaire de consentement et la nuance requise pour juger de la portée pratique du consentement. Permettre à quelqu'un d'entrer chez soi ne lui donne pas tous les droits. Par rapport à ce dernier élément, le Comité souligne l'exigence élevée de jugement et de tact chez les enquêteurs ou observateurs.

En principe, il y a peu de probabilité de conséquences négatives directes pour les participants si la protection des renseignements personnels et de la vie privée est assurée et que les renseignements ne sont pas utilisés pour d'autres fins que celles annoncées. Le Comité souligne toutefois le risque que l'atteinte des résultats visés ait, à terme, un effet paradoxal. Ce serait le cas, par exemple, si l'amélioration des conditions de logement ou d'habitat entraînait des augmentations de coûts de loyer risquant de rendre les logements inabordable pour certains. Il y a lieu de considérer le risque de transférer le problème vers d'autres zones de la municipalité, au moment de décider des interventions à mettre en place.

La réalisation de l'enquête proposée et la diffusion de ses résultats peuvent-elles contribuer significativement à influencer les décisions d'intervenir sur les facteurs associés aux logements et aux environnements de vie qui feront l'objet de l'enquête? En insistant sur la visée de mobilisation des pouvoirs publics locaux afin de favoriser la mise en place de solutions durables à l'échelle locale ou municipale, n'y a-t-il pas le risque d'une promesse difficile à réaliser compte tenu, d'une part, de l'étendue des facteurs considérés — environnement physique du logement, environnement physique et social du secteur, santé respiratoire, sentiment de sécurité, santé mentale, etc. — et, d'autre part, de la volonté et des capacités réelles des partenaires à agir sur tous ces plans?

Dans un autre ordre d'idée, en étudiant un si vaste ensemble de déterminants et de problématiques de santé, les analyses risquent-elles de faire ressortir des associations fortuites, sans que leur signification soit assurée? Dans l'enquête européenne de référence, le LARES, les taux de participation étaient le plus souvent faibles. Advenant une situation semblable, il y aurait lieu de s'interroger sur la légitimité d'influencer des décisions à partir d'une information dont la force de représentation pourrait être questionnée.

La réflexion sur la proportionnalité entre les bénéfices attendus et les inconvénients possibles pour les participants et les sous-groupes de population ciblés par l'enquête appelle les valeurs suivantes : l'**autonomie**, la **bienfaisance**, la **confiance**, la **confidentialité**, la **non-malfaisance**, la **transparence** et la **vie privée**. Les valeurs déjà définies plus haut ne sont pas reprises ici, sauf si la définition se trouve modifiée par le contexte de la préoccupation éthique examinée.

Autonomie : capacité de faire des choix pour soi-même. Dans le cas présent, elle est favorisée par le consentement au projet, à la condition que soit fournie, de façon compréhensible, l'information nécessaire à un accord informé. Sur le plan collectif, l'appropriation de ses pouvoirs ou de ses capacités par une communauté peut être comprise comme une forme d'autonomie collective.

Confiance : tranquillité d'esprit quant à l'utilisation des renseignements donnés pour les seules fins que celles annoncées de manière explicite et croyance que les bénéfices escomptés ont une chance de se réaliser.

Confidentialité : assurance que les renseignements que le participant consent à confier aux enquêteurs seront adéquatement protégés de manière à ce qu'aucune personne non autorisée n'y ait accès, qu'ils ne seront pas rendus disponibles à un tiers sans le consentement explicite du participant et que celui-ci ne pourra d'aucune façon être identifié nommément comme individu ou ménage.

Non-malfaisance : maintien de l'accessibilité au logement en évitant que le coût du loyer devienne inabordable à la suite des améliorations à l'environnement bâti. Il s'agit de contrer le risque d'embourgeoisement, c'est-à-dire le remplacement d'une population défavorisée par une autre plus fortunée.

Transparence : présence et compréhensibilité de l'information requise pour un consentement éclairé.

Vie privée : se définit ici par rapport à l'espace d'intimité que constitue le logement d'une personne, d'un ménage et par rapport aux renseignements qui touchent sa santé, ses habitudes de vie, etc. Demander à une personne d'accepter une visite à domicile comme mode de collecte de renseignements et la questionner sur une variété d'éléments personnels, c'est lui demander un accès à sa vie privée.

Au terme de sa délibération, le Comité identifie **la vie privée, la bienfaisance et la confiance** comme **valeurs ayant préséance dans la situation**. La venue de deux inspecteurs au logement dont un procède à une inspection et l'étendue des sujets personnels couverts par les questionnaires apparaissent comme une intrusion dans la vie privée des participants. Le fait que ceux-ci soient appelés à exprimer leur consentement atténue, mais n'élimine pas ce caractère intrusif de la participation attendue. Dans cette perspective, le Comité souligne qu'une attention particulière doit être portée au respect des participants dans le cadre du processus de visite. Les méthodes d'enquête retenues (en particulier la visite à domicile et l'observation du logement par un enquêteur) sont-elles incontournables pour documenter l'état de santé de la population au regard des déterminants étudiés? Le Comité accepte l'argument des

responsables du projet indiquant que c'est la seule manière de pouvoir mettre en corrélation une exposition à des déterminants et un état de santé associé, dans l'état actuel des connaissances et des sources d'information disponibles. Cette justification est complétée par le fait que ceci permet d'appuyer la priorisation d'interventions pour améliorer le logement et l'habitat et, par conséquent, contribuer à améliorer la santé de la population concernée (bienfaisance). Le Comité souligne l'importance de maintenir la confiance de la population en ce qui a trait à ces enquêtes de santé publique, d'une part, en lui assurant que les renseignements colligés ne seront utilisés que pour les seules fins annoncées et, d'autre part, en prenant les moyens pour évaluer les retombées de l'enquête en matière d'améliorations apportées au milieu bâti.

2.2.3 Des aspects précis du projet : la gestion des données, le consentement et les questionnaires

La gestion des données

À la demande du Comité, les responsables du projet d'enquête ont apporté des précisions quant à la gestion des données, notamment au regard de l'anonymisation des renseignements, la durée de conservation des données et les droits d'accès des équipes scientifiques de l'INSPQ et de la DRSP de la Capitale-Nationale et ceux des partenaires associés, la municipalité et la SHQ.

Les valeurs en présence dans la délibération sur la gestion des données sont la **confidentialité** des données, la **confiance**, la **compétence** des responsables, le respect de la **vie privée** des participants et la **transparence**. Encore une fois, sont définies les valeurs nommées pour une première fois ou dont la définition se précise dans le contexte.

Compétence : assurance que les renseignements colligés seront analysés selon les plus hauts standards scientifiques.

Transparence : présence et compréhensibilité de l'information requise pour soutenir un consentement éclairé; ici, plus précisément, celle sur les éléments relatifs aux finalités et aux responsabilités quant à la gestion des données.

Dans le contexte, la **confidentialité** et la **compétence** sont les valeurs prioritaires devant guider les modalités de gestion des données. Le respect de la confidentialité est d'ailleurs la finalité première de la gestion des données. Comme souligné dans la définition de cette valeur, cela signifie que le protocole vise à limiter aux seules personnes autorisées (les responsables scientifiques) l'accès aux renseignements personnels, à ne pas les communiquer à un tiers (les partenaires, par exemple) et, enfin, à éliminer la possibilité qu'un individu ou un ménage puisse être identifié. Compte tenu de l'ampleur et de la complexité des relations entre les variables recueillies auprès des participants, d'une part, et de la transmission d'un fichier de renseignements agrégés et anonymisés, d'autre part, la délibération du Comité conduit à mettre aussi de l'avant la valeur de compétence. Cette dernière fait écho à la rigueur et à l'impartialité, valeurs retenues pour soutenir l'atteinte des finalités avec toute la distance critique nécessaire.

Le formulaire de consentement

La sollicitation du consentement met en œuvre les valeurs d'**autonomie** et de **transparence**, également importantes pour le Comité. Dans le cas de l'enquête, le consentement se réfère au fait que la personne comprend la portée de sa participation et accepte de recevoir les enquêteurs pour une observation de son logement et pour répondre aux questionnaires, en sachant que ceux-ci pourront comporter des questions de nature privée. Elle reçoit l'essentiel de l'information lui permettant de connaître les finalités du projet pour lequel sa participation est sollicitée et la manière dont les renseignements qu'elle donne seront traités sur le plan de la confidentialité. Le Comité a d'ailleurs souligné l'importance de la cohérence de l'information contenue au formulaire de consentement avec les modalités de gestion proposées. Dans cette perspective, le Comité a donc demandé aux responsables de mieux préciser certaines informations présentes dans ce formulaire. Par ailleurs, le Comité mentionne l'importance à accorder à la formulation de l'information fournie aux participants et au formulaire de consentement lui-même; le caractère compréhensible de ces outils étant nécessaire à l'exercice de l'autonomie.

Les questionnaires : littératie, questions portant sur des caractéristiques ethnoculturelles et questionnaire destiné aux jeunes de 5 à 14 ans

Le Comité n'a pas procédé à l'examen détaillé des questionnaires. Comme pour le formulaire de consentement, il constate que ceux-ci pourraient poser des difficultés de compréhension liées à la formulation de questions ou aux différentes modalités de réponse.

Le Comité a centré son examen des questionnaires sur les questions portant sur l'origine ethnique ou sur la présence de conflits entre groupes ethniques. Dans le contexte propre à l'enquête, celui d'une municipalité ayant une composition plutôt homogène sur le plan ethnoculturel, la variable de l'origine ethnique a un caractère hautement nominatif, ce qui risque d'aller à l'encontre de la valeur de **confidentialité**. Par ailleurs, les questions concernant cette information soulèvent des préoccupations quant au risque de stigmatisation. Par exemple, la formulation de la question sur la perception de la fréquence de « conflits entre les groupes de résidents d'origines ethniques » présentait le risque d'alimenter ou d'exacerber le risque d'étiquetage et de stigmatisation. De plus, elle pouvait renforcer la perception que seul l'étranger possède une origine ethnique, alors que chacun de nous a une caractéristique ethnique, fût-elle métissée. Ces préoccupations ont trait à la **non-malfaisance**. Les responsables du projet ont retiré cette question du formulaire d'entretien ainsi que celles qui portaient sur l'origine ethnique dans le questionnaire santé.

3 SYNTHÈSE ET RECOMMANDATIONS

L'examen du Comité a fait ressortir plusieurs valeurs interpellées par le projet. Elles peuvent être regroupées selon leurs liens avec la visée du projet (sa finalité ou justification première — la bienfaisance et la non-malfaisance, par exemple), l'agir professionnel ou institutionnel (ce qui est mis à l'œuvre pour l'atteinte de l'objectif — la rigueur, la compétence, l'impartialité, par exemple) ou avec les valeurs que les individus et la société tiennent pour importantes relativement aux interventions étatiques les concernant (la vie privée, la confidentialité et l'autonomie, par exemple). Au terme de la délibération du Comité, les valeurs retenues comme les plus importantes dans la situation ont guidé l'énoncé des recommandations du Comité.

Au regard du projet pilote dans son ensemble

La nature holiste et globale du projet Enquête santé et habitat amène ses responsables à explorer un vaste ensemble d'aspects de la santé et de ses déterminants. Cette approche donne lieu à une enquête d'envergure, considérant, pour chacun des ménages sélectionnés, l'administration de différents questionnaires ainsi que l'observation de leur logement et de leur environnement immédiat. Les responsables scientifiques insistent sur l'importance de l'information produite à partir de l'enquête pour soutenir l'identification de priorités d'interventions et, à terme, les interventions elles-mêmes. C'est ce qui justifie l'importance accordée à l'implication de partenaires en position d'agir sur les conditions de logement et d'habitat.

Le CESP reconnaît le caractère exploratoire du projet pilote. L'ampleur de l'enquête (pour ce qui est des sujets touchés et des pistes d'analyse comme de la méthode d'enquête et du fardeau qu'elle représente pour les participants) au regard de ses éventuelles retombées (améliorations du logement et de l'habitat) a soulevé de nombreuses préoccupations. Le Comité admet aussi que les responsables du projet pilote ne peuvent être tenus responsables du suivi en ce qui concerne les interventions. Cela étant, considérant l'importance accordée à la justification de l'enquête comme levier d'action, **le Comité recommande** aux responsables d'intégrer l'impact de l'enquête dans leur évaluation du projet pilote. **Il recommande** aussi qu'elle permette de préciser à quel titre ce type d'enquête pourrait s'inscrire dans la pratique de santé publique, au niveau régional ou national (ex. : parmi des activités à inscrire à un plan de surveillance, comme activité diagnostique préalable à une intervention, etc.). Une telle précision permettrait éventuellement de mieux baliser l'examen éthique du déploiement d'une enquête semblable.

Au regard des finalités de l'enquête

Le Comité a fait état du défi que représente la poursuite, par des organisations de différents secteurs d'activité, d'objectifs complémentaires, certes, mais distincts. Comme mentionné plus haut, il importe que les responsables scientifiques gardent une distance critique par rapport à leurs propres objectifs professionnels et institutionnels et par rapport aux intérêts particuliers que leurs partenaires peuvent poursuivre. La vigilance accordée à la rigueur et à l'impartialité soutient cette capacité de distance critique.

Au regard de la proportionnalité des bénéfices et des inconvénients pour les participants

Le Comité souligne la priorité de la valeur de la vie privée. Donner préséance à la vie privée signifie d'être sensible à cette zone d'intimité. Selon le Comité, la potentielle amélioration des conditions de logement et d'habitat apporte une justification à cette intrusion dans la vie privée. De plus, le maintien de la confiance des participants et de la population renforce à la fois la vie privée et la bienfaisance. **Le Comité recommande** de porter une attention particulière à ces éléments lors de la formation et de l'accompagnement des intervieweurs. **Il recommande** aussi de prendre des mesures permettant aux participants intéressés d'avoir accès aux résultats de l'enquête. Il pourrait s'agir de leur offrir de les recevoir ou d'utiliser les modes de communication publique les plus accessibles à cette communauté.

Au regard de la gestion des données

Les valeurs de confidentialité et de compétence ont guidé les recommandations du Comité. La première se traduit concrètement par la gestion des accès aux renseignements, leur non-disponibilité pour des tiers, à moins que le participant n'y ait consenti, et l'assurance qu'il ne puisse être identifié comme individu ou ménage. La compétence se manifeste par un traitement et une analyse des données selon les plus hauts standards scientifiques et permet d'assurer la production d'une information la plus exacte possible.

Dans le cas présent, **le Comité recommande** de mentionner explicitement que seuls les deux chercheurs principaux de l'INSPQ auront accès à la liste permettant d'établir la correspondance entre la codification des questionnaires et la personne s'y rapportant. Considérant qu'une banque de données anonymisées et agrégées sera rendue disponible aux partenaires, **le Comité recommande** que le protocole d'enquête rende explicite la justification de cet accès, c'est-à-dire à quelles fins les partenaires pourront utiliser cette banque de données. Dans la perspective de protéger la confidentialité des renseignements et d'assurer la valeur scientifique des analyses réalisées à partir d'une telle banque, **le Comité recommande** qu'aucun renseignement (par la nature de la variable concernée, par exemple) et croisement de renseignements ne puissent permettre de remonter à un individu ou un ménage. À cet effet, **il recommande** de porter une attention particulière aux variables qui comporteraient de très petits nombres. En plus du risque relié à la confidentialité, cette situation pourrait réduire la qualité des analyses et la valeur de l'information qui en résulterait. **Il recommande** donc aux responsables du projet de choisir le niveau d'agrégation des renseignements permettant d'assurer confidentialité et validité.

Au regard de l'expression du consentement des participants

Le Comité recommande que le rattachement institutionnel des membres de l'équipe d'enquête soit indiqué. Il suggère aux responsables d'évaluer la pertinence d'établir la distinction entre les responsables scientifiques (instances de santé publique) et les partenaires pour la réalisation de l'enquête.

Le Comité comprend qu'une rectification sera apportée dans la section sur la nature de la participation de manière à bien indiquer que le questionnaire santé destiné aux enfants vise ceux âgés de 5 à 14 ans. **Il recommande** d'évaluer la pertinence de s'adresser aussi aux éventuels tuteurs qui pourraient contribuer à compléter ce questionnaire, en lieu et place d'un parent.

Le formulaire de consentement propre à cette enquête sera rempli par la personne qui agira comme répondant principal du ménage, c'est-à-dire celle qui acceptera la visite à domicile et qui répondra au questionnaire d'entretien. Il s'agit ici d'un consentement explicite. Cette personne ne peut engager le consentement des autres membres du ménage à participer à l'enquête. Dans cette perspective, **le Comité recommande** de retirer la référence aux « membres consentants de mon ménage » dans le formulaire.

La participation attendue des autres membres du ménage est de remplir le questionnaire santé laissé à leur attention par les enquêteurs, au moment de la visite au domicile. Le Comité trouve raisonnable que le fait de répondre au questionnaire tienne lieu de consentement implicite, à condition toutefois qu'il soit libre et informé. À cette fin, **le Comité recommande** d'inclure un texte informatif au début du questionnaire santé, reprenant les principales informations pertinentes du formulaire de consentement et exprimant aux participants leur liberté de répondre.

Le Comité a souligné l'importance de la clarté du texte utilisé dans le formulaire de consentement. Une bonne communication est nécessaire à la prise de décision éclairée, et donc à l'autonomie des personnes. Il s'agit d'un défi toujours présent, surtout lorsqu'on veut rejoindre des groupes de populations vulnérables comme les personnes âgées ou les personnes socioéconomiquement désavantagées.

Au regard de variables relatives à l'origine ethnoculturelle dans les questionnaires

Le Comité prend acte que les responsables du projet ont répondu à sa recommandation de retirer les questions portant sur le pays d'origine et sur la perception de « conflits entre les groupes de résidents d'origines ethniques ». **Le Comité recommande** de retirer aussi les questions sur le pays de naissance (hors Canada ou le Canada) et sur la date d'installation au Canada pour les personnes nées à l'étranger puisqu'elles soulèvent le même risque d'atteinte à la confidentialité dans le contexte de cette enquête.

Au regard du questionnaire santé pour les enfants de 5 à 14 ans

Dans la rubrique « nature de votre participation », le formulaire de consentement indique que le questionnaire santé a été adapté pour les jeunes de 5 à 14 ans et qu'il « devrait être complété avec l'aide de l'un ou l'autre parent ». L'adaptation consiste à avoir éliminé un certain nombre de questions. Celles qui demeurent sont formulées de manière identique dans les deux questionnaires, ce qui rend improbable qu'un enfant de moins de 10 ans (et peut-être même les plus âgés) puisse y répondre. Au-delà des aspects méthodologiques associés à la validité et à la fiabilité des réponses, l'autonomie des personnes (la capacité d'un jeune à comprendre le questionnaire et à participer) et la réduction du fardeau (l'effort de l'adulte pour reformuler la question de telle sorte qu'elle souligne toujours que c'est l'enfant qui est visé) suggèrent que l'adaptation du questionnaire soit réellement faite en fonction des personnes visées. **Le Comité recommande** de préciser quels sont les répondants visés et les attentes vis-à-vis d'eux (les parents pour répondre au nom de leurs enfants; les parents avec leurs enfants, selon leur âge et les questions; les jeunes eux-mêmes lorsqu'ils sont en mesure de comprendre le questionnaire) et d'adapter le questionnaire en conséquence de manière à le rendre le plus convivial possible pour le répondant.

RÉFÉRENCES

Beauchamp, T. L., Cook, R. R. *et al.* (1991). Ethical guidelines for epidemiologists. *Journal of clinical epidemiology*, 44, 151S.

cesp.inspq.qc.ca