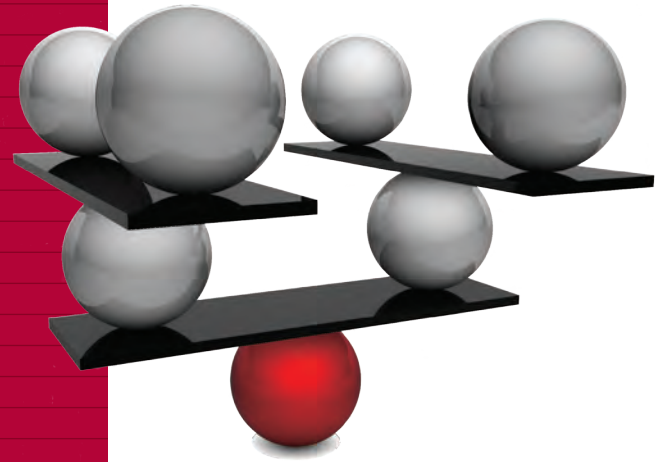


AVIS SUR LA MISE À JOUR DU PLAN RÉGIONAL DE SURVEILLANCE DU SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN

JUIN 2017



Mise en situation

La Direction de santé publique (DSP) du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean (CIUSSS du SLSJ) met à jour son plan régional de surveillance (PRS) en y ajoutant deux nouvelles sources de données : la première concerne la pratique d'allaitement des nouveau-nés dans le lieu de naissance et la deuxième, les habiletés motrices ainsi que la condition physique des jeunes du primaire et du secondaire de la région.

Conformément aux exigences de la Loi sur la santé publique, la DSP soumet sa mise à jour à l'examen du CESP.

Améliorer la surveillance de l'activité physique chez les jeunes du primaire et du secondaire

L'activité physique est un déterminant important de l'état de santé de la population et la promotion de l'activité physique s'inscrit entre autres dans le plan d'action de la table intersectorielle pour les saines habitudes de vie de la région. Une collaboration entre le Réseau du sport étudiant (RSEQ) de la région, la DSP et l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC) a permis la réalisation du projet En forme. Celui-ci vise d'abord et avant tout à outiller les enseignants en éducation physique et à la santé pour adapter les interventions en milieu scolaire. Il offre aux écoles des trousseaux d'évaluation qui permettent de réaliser les tests d'habiletés motrices et de la condition physique et apporte du soutien pour leur utilisation adéquate. Les résultats des tests sont saisis sur une plateforme du RSEQ-SLSJ à laquelle les

enseignants ont accès grâce à un code d'accès sécurisé.

La DSP souhaite obtenir un accès aux données suivantes : la commission scolaire, le niveau scolaire, l'âge, le sexe, les résultats des tests et l'indice de milieu socioéconomique de l'école. Ces informations seront transmises à la DSP par le RSEQ à la suite de l'accord des commissions scolaires à qui appartiennent ces informations; les données sont anonymes, ne permettant pas d'établir l'identité d'un individu. Enfin, les écoles seront invitées à transmettre de l'information aux parents concernant le projet.

Les renseignements seront colligés à partir d'un échantillonnage aléatoire des écoles du territoire, de manière à permettre des estimations suffisamment précises à l'échelle de la région et des commissions scolaires, à partir des renseignements listés plus haut. Comme il n'existe pas vraiment de norme pour comparer les résultats, dans un premier temps, on visera à déterminer les écarts entre certains groupes (à partir des renseignements disponibles, c'est-à-dire par âge, commission scolaire, indice du milieu socioéconomique de l'école, etc.).

Les résultats issus de la surveillance seront principalement diffusés auprès des acteurs suivants, afin de soutenir leur contribution aux mesures et à la création d'environnements favorables à l'activité physique : partenaires du projet En forme (RSEQ-SLSJ, commissions scolaires et écoles), intervenants de santé publique, partenaires de la table intersectorielle pour les saines habitudes de vie, acteurs municipaux, etc. Ici aussi, les responsables du PRS appliqueront les mesures du plan visant le respect de la confidentialité et de la vie privée, notamment en ne diffusant que des

données régionales pour certaines variables de croisement, ce qui peut aussi contribuer à réduire le risque de stigmatisation de sous-groupes de la population.

Améliorer la surveillance de l'allaitement au lieu de naissance

L'implantation d'un système de surveillance des taux d'allaitement et des raisons de supplémentation aux lieux de naissance s'inscrit parmi les mesures prévues au Plan d'action régional de santé publique. La surveillance de ces éléments vise deux principaux objectifs : 1) permettre au CIUSSS de connaître les taux d'allaitement à la sortie des services de maternité en vue de l'implantation de l'Initiative amis des bébés (IAB) et 2) obtenir des informations complémentaires à ces taux, notamment sur les raisons de supplémentation, de façon à guider les actions de promotion et de soutien auprès des femmes qui allaitent.

Afin d'obtenir les informations recherchées, il est prévu que les infirmières travaillant dans les services de maternité des établissements de la région ou à la Maison de naissance remplissent un formulaire en y consignnant les renseignements contenus au dossier de la mère et de celui du nouveau-né. Une banque de données anonymisées sera constituée à partir de ces renseignements; elle sera gérée et exploitée uniquement par les professionnels de l'équipe de surveillance sur la base des règles de sécurité déjà prévues au PRS.

La diffusion des informations issues de cette surveillance aux intervenants concernés pourra servir, par exemple :

- à soutenir les actions associées à l'IAB, incluant la sensibilisation des gestionnaires et des professionnels de la santé qui doivent être mobilisés pour remplir les conditions requises en vue de la certification IAB;
- à alimenter la réflexion sur les pratiques des différents lieux de naissance en matière d'allaitement, notamment l'utilisation de préparations commerciales pour nourrissons;
- à documenter le rôle des médecins dans leur utilisation et les raisons de supplémentation;
- à soutenir l'évaluation de l'atteinte des cibles du *Programme national de santé publique 2015-2025*;

- et, globalement, à informer la population à partir de portraits sur cette question.

De façon plus détaillée, les indicateurs retenus par ce volet de la mise à jour du plan sont : le nom de l'installation, le numéro de dossier du bébé, la date de naissance, la date de congé du bébé, le nombre de semaines de gestation, le type d'accouchement, le type de naissance, la municipalité de résidence de la mère, le mode d'alimentation du bébé, l'utilisation d'une tétérrelle, les raisons médicales reconnues par l'Organisation mondiale de la Santé et l'UNICEF pour l'utilisation de préparations commerciales, les raisons non reconnues pour l'utilisation de préparations commerciales et la présence de prescription médicale pour de telles préparations.

Le projet soumis au CESP fait état de préoccupations éthiques associées au respect de la confidentialité, au risque de réidentification, à la protection de la vie privée ainsi qu'au risque de stigmatisation des mères qui choisissent de ne pas allaiter ou qui cessent l'allaitement plus tôt qu'il est recommandé. Les règles déjà prévues au PRS en matière de confidentialité et de vie privée pourront s'appliquer de manière à ce qu'aucune information diffusée ne permette d'établir l'identité des personnes. Le souci de ne pas contribuer à renforcer la possible stigmatisation des mères qui n'allaitent pas guidera la diffusion des informations.

L'examen éthique du CESP

Le volet du PRS concernant l'activité physique ne soulève pas de préoccupations éthiques particulières aux yeux du CESP. L'examen a donc essentiellement porté sur la surveillance des taux d'allaitement maternel au lieu de naissance. Les responsables du projet signalent le risque de stigmatisation des mères qui choisissent de ne pas allaiter ou qui cessent l'allaitement par choix. Pour contrer ce risque, ils soulignent que la diffusion des résultats devrait « éviter de présenter l'allaitement comme étant la norme, la meilleure façon de nourrir un enfant ».

Or, l'allaitement maternel est actuellement reconnu comme étant le mode d'alimentation le plus adapté aux besoins des nourrissons, favorisant ainsi leur développement optimal. Ces connaissances sont traduites dans les messages des autorités de santé publique. Pour le CESP, ce message n'est pas

stigmatisant en soi. Le risque de stigmatisation serait présent si des mères qui n'allaitent pas ressentait une pression indue incarnée par un jugement négatif porté sur leur capacité à être une bonne mère ou à assurer les conditions pour que leur enfant soit en santé. Ce risque pourrait être plus important si ce jugement négatif portait sur des mères qui appartiennent à des groupes socialement désavantagés.

Les résultats de la surveillance décrite dans le projet visent notamment à soutenir l'implantation de l'IAB en documentant les conditions requises pour obtenir une certification. Au premier abord, donc, les indicateurs proposés sont avant tout tributaires des exigences de monitoring liées à la certification de l'IAB.

En lien avec le risque de stigmatisation, le CESP se préoccupe de possibles effets indésirables associés à ces indicateurs. Le CESP croit qu'il est possible qu'une pression indue pour l'allaitement maternel puisse s'exercer pour rencontrer les exigences de la certification. De plus, l'insistance sur le caractère exclusif de l'allaitement maternel peut augmenter le nombre de mères qui pourraient, au final, faire l'objet de jugements négatifs et, donc, être à risque d'être stigmatisées.

Les responsables du présent projet soulignent que, dans la région, relativement peu de mères qui ont allaité (10 %) ont noté une pression en ce sens de la part des intervenants et, donc, que le risque de stigmatisation s'actualiserait peu dans les faits.

Afin de mieux apprécier le risque de stigmatisation, **le CESP recommande** de s'assurer que des indicateurs soient ajoutés au plan afin de permettre de rendre compte de la pression ressentie par les mères qui n'ont pas allaité.

Enfin, pour atteindre les objectifs fixés au regard des taux d'allaitement, les responsables soulignent que les nouveaux efforts à déployer concerneront avant tout le soutien à l'allaitement, ce qui contribuerait à un meilleur équilibre avec les efforts de promotion. En effet, il est mentionné qu'il existe des lacunes dans le soutien à l'allaitement et que les informations produites dans le cadre de la mise à jour du plan devraient pouvoir le bonifier. Le CESP s'est donc penché sur la capacité des indicateurs retenus dans cette thématique à informer le soutien à l'allaitement. Selon le CESP, les indicateurs proposés ne peuvent le soutenir qu'indirectement. Des indicateurs traitant directement des pratiques de soutien seraient plus aptes à rencontrer les besoins d'information en cette matière.

Le CESP recommande donc aux responsables d'explorer la possibilité d'ajouter des indicateurs portant spécifiquement sur des mesures de soutien à l'allaitement, ajout qui permettrait de mieux rencontrer les objectifs avoués de la surveillance des taux d'allaitement tels que décrits dans le devis déposé. Cette recommandation de même que la précédente soutiennent les objectifs des responsables du projet de ne pas contribuer à la stigmatisation des mères qui n'allaitent pas leurs enfants, quelles que soient les raisons qui les mènent à ce choix.

À propos du Comité

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

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

Membres du Comité d'éthique de santé publique

Bruno Leclerc, président	Manon Bédard
Yves Chabot, vice-président	Nicole Girard
Nicolas Fortin-Thériault	Gilles Provost
Murielle Lafarge	Sylvie Bernier

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

AUTEUR

Comité d'éthique de santé publique

RÉDACTION

Michel Désy, conseiller en éthique
France Filiatrault, secrétaire du CESP
Direction du secrétariat général

MISE EN PAGES

Royse Henderson, agente administrative
Vice-présidence à la valorisation scientifique et aux communications

Avis adopté à la 113^e séance du Comité d'éthique de santé publique le 16 juin 2017 (publication n° 2272)

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

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

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

© Gouvernement du Québec (2017)