

COMITÉ  
**D'ÉTHIQUE**  
DE SANTÉ PUBLIQUE

*Avis sur le Plan national de  
surveillance de l'état de santé  
de la population et de ses  
déterminants 2017-2027*



***Avis sur le Plan national de  
surveillance de l'état de santé  
de la population et de ses  
déterminants 2017-2027***

Comité d'éthique de santé publique

Décembre 2017

**AUTEUR**

**Comité d'éthique de santé publique**

**RÉDACTEUR**

**Michel Désy**

Comité d'éthique de santé publique  
Direction du secrétariat général

**MISE EN PAGES**

**Royse Henderson**

Unité des communications et de la documentation  
Vice-présidence à la valorisation scientifique et aux communications

*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](mailto:droit.auteur@cspq.gouv.qc.ca).*

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

DÉPÔT LÉGAL – 1<sup>er</sup> TRIMESTRE 2018  
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES NATIONALES DU QUÉBEC  
ISBN : 978-2-550-80203-7 (PDF)

©Gouvernement du Québec (2018)

## 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. Cela 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 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) : Bruno Leclerc, président
- Représentantes de la population (3) : Manon Bédard, Dominique Chabot et Nicole Girard
- Directrice de santé publique (1) : D<sup>re</sup> Muriel Lafarge
- Professionnels œuvrant en santé publique (2) : Sylvie Bernier et Nicolas Fortin-Thériault
- Avocate (1) : Marie-Ève Couture-Ménard



## Table des matières

<b>Résumé</b> .....	<b>1</b>
<b>1 Mise en situation</b> .....	<b>3</b>
<b>2 Délibération du Comité</b> .....	<b>7</b>
2.1 La participation publique .....	7
2.2 L'équilibre .....	12
2.3 La normativité .....	14
<b>3 Conclusion et recommandations</b> .....	<b>17</b>
<b>Références</b> .....	<b>19</b>





## Résumé

Le présent avis du Comité d'éthique de santé publique (CESP) porte sur le Plan national de surveillance, soumis par le ministère de la Santé et des Services sociaux au Comité pour examen. Le Plan est le fruit d'importants travaux du Ministère et des directions régionales de santé publique, qui avaient pour objectif principal de regrouper les principales activités de surveillance dans un même plan de référence.

L'examen du Comité a, dans les grandes lignes, porté sur la participation publique et, plus particulièrement, sur un éventuel apport de celle-ci au développement des communautés, thème qui semble à ses yeux l'un des plus aptes à en bénéficier. L'examen a aussi porté sur la question de l'équilibre entre les différentes thématiques présentes dans le plan et entre les efforts de surveillance de certains thèmes et d'intervention concrète. Enfin, le Comité s'est penché sur la question de la normativité et, plus particulièrement, les problèmes soulevés par le risque de stigmatisation découlant de certains objets et indicateurs du plan soumis.

Enfin, le Comité a émis un certain nombre de recommandations et de suggestions, surtout dans une optique prospective, dans la mesure où le Plan national de surveillance constitue le jalon des orientations dans le domaine de la surveillance pour les prochaines années au Québec. Le CESP a aussi offert son soutien quant aux réflexions en cours et à venir sur certains enjeux ou thématiques prioritaires qui, à ses yeux, semblent traversés par d'importantes dimensions éthiques sous-jacentes.



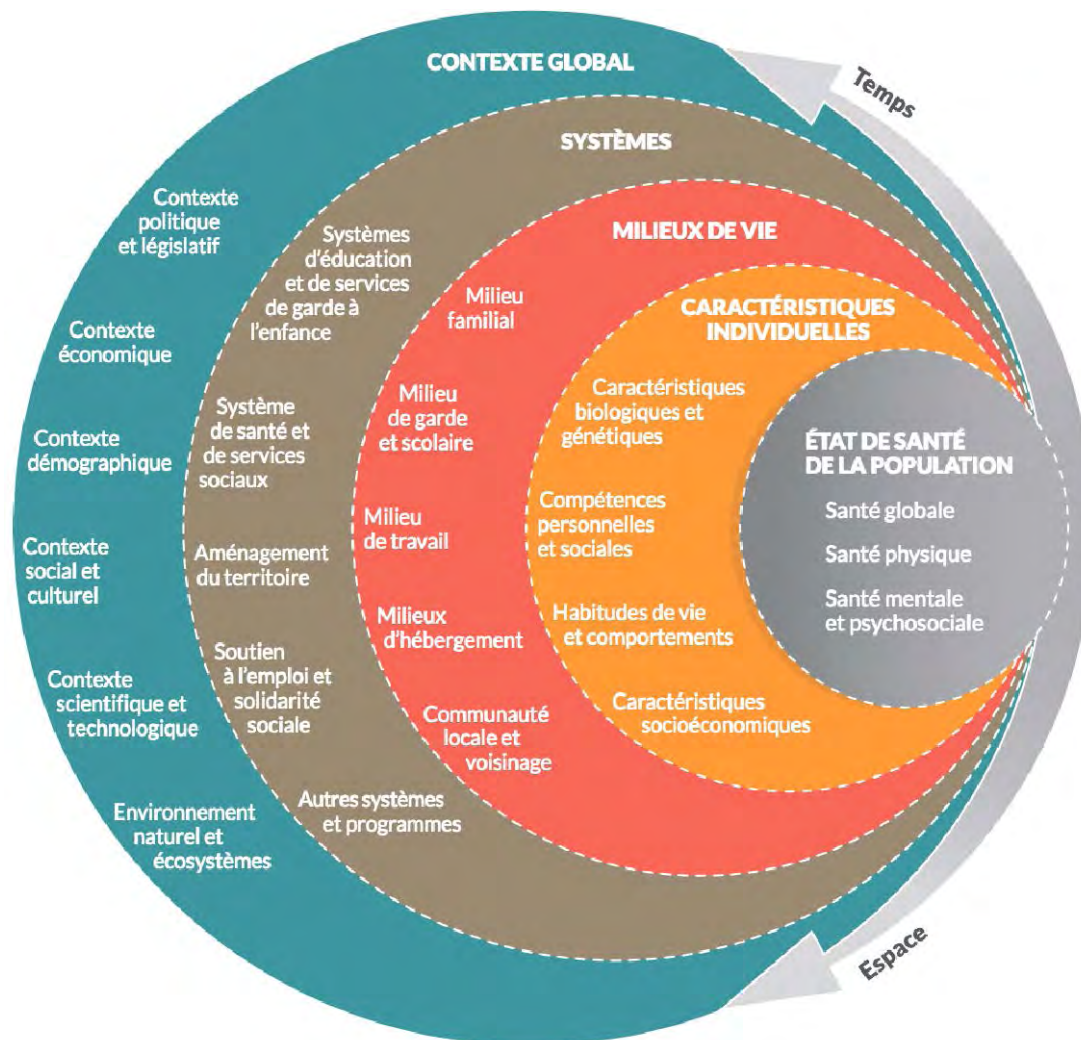
## 1 Mise en situation

Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a déposé au Comité d'éthique de santé publique (CESP) le Plan national de surveillance (PNS) pour examen. Le PNS est le fruit de l'intégration du Plan commun de surveillance (PCS) et du Plan ministériel de surveillance multithématique (PMSM). L'objectif principal de cette démarche est de « simplifier et d'harmoniser l'assise des activités requises pour exercer la surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants » (ministère de la Santé et des Services sociaux & Institut national de santé publique du Québec, à paraître). Le PNS est appelé à devenir le plan de référence en matière de surveillance au Québec; en ce sens, il a été approuvé par l'ensemble des directions régionales de santé publique. Les travaux ont été menés par le MSSS, en collaboration avec l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), de l'Infocentre de santé publique et de représentants des diverses tables de concertation nationale.

Échelonnés sur une période de quatre ans, les travaux qui ont mené à l'élaboration du PNS ont été l'occasion d'un important chantier visant à réviser les divers objets et indicateurs hérités du PCS et du PMSM, entre autres selon leur qualité, leur utilité et l'importance des problèmes auxquels ils font référence. Ces travaux de révision ont permis de corriger des libellés, de retirer des doublons ainsi que des indicateurs inutilisés et de mieux organiser les activités de surveillance selon le modèle conceptuel de la santé et de ses déterminants auquel les auteurs du PNS se réfèrent (voir figure 1). Ce cadre conceptuel renvoie essentiellement à cinq champs, un sur l'état de santé de la population et quatre sur les déterminants, eux-mêmes subdivisés en grandes catégories auxquelles se rattachent les objets et indicateurs :

- état de santé de la population (santé globale, santé physique, santé mentale et psychosociale);
- caractéristiques individuelles (caractéristiques biologiques et génétiques, habitudes de vie et comportements, caractéristiques socioéconomiques, compétences personnelles et sociales);
- milieux de vie (milieu familial, milieu scolaire et milieu de garde à l'enfance, milieu de travail, milieux d'hébergement, communauté locale et voisinage);
- systèmes (systèmes d'éducation et de services de garde à l'enfance, services sociaux et services de santé, aménagement du territoire, soutien à l'emploi et solidarité sociale, autres systèmes et programmes);
- contexte global (contexte politique et législatif, contexte économique, contexte démographique, contexte social et culturel, contexte technologique et scientifique, environnement naturel et écosystèmes).

Figure 1 Carte de la santé et de ses déterminants



Source : Tiré de MSSS (2012).

Le PNS, comme tout plan de surveillance, est appelé à évoluer dans le temps, répondant entre autres aux diverses priorités émergentes en santé publique et au développement de nouvelles sources de données et des travaux méthodologiques, statistiques et analytiques qui la sous-tendent. Le PNS couvre 254 objets et 885 indicateurs. Déjà, les objets et indicateurs qui figurent au PNS portent la mention (d) pour « disponible », (c) pour « à consolider » et (é) pour « à élaborer ».

La Loi sur la santé publique (LSP) est un levier important pour accéder aux données dans le cadre des activités de surveillance qui sont sous la responsabilité du ministre et des directeurs de santé publique, qu'elles soient détenues par d'autres organismes publics ou collectées au sein du réseau notamment à des fins administratives. En contrepartie, les données transférées par le MSSS aux responsables légaux de la surveillance sont inscrites au Registre de communication et celles transmises par d'autres organismes publics font l'objet d'ententes de communication qui en balisent l'utilisation et la sécurité. L'alimentation du PNS en données prévoit l'élaboration et la réalisation d'enquêtes sociosanitaires qui sont confiées par le MSSS à l'Institut de la statistique du Québec (ISQ). Enfin, l'Infocentre joue un rôle central dans la mise en œuvre du PNS. À titre de mandataire, il reçoit les données et assure leur gestion afin de rendre disponibles des résultats statistiques aux

utilisateurs provenant du réseau de la santé en fonction des droits d'accès variables selon leurs rôles et responsabilités. En retour, les utilisateurs doivent s'engager à respecter les règles quant à la sécurité et la confidentialité des informations qui s'y trouvent, notamment dans leur accès, leur utilisation, leur conservation et leur communication.

En suivant le Programme national de santé publique 2015-2025 (PNSP), le PNS propose trois grands enjeux transversaux prioritaires : les changements démographiques, les inégalités sociales de santé (ISS) et les changements climatiques. De façon générale, la population québécoise vieillit. Sur le plan de la surveillance, ceci, affirment les responsables, a pour conséquence que le PNS doit être en mesure de rendre compte des déterminants de la santé qui affectent particulièrement ces groupes de population. Le plan doit aussi permettre la ventilation des indicateurs selon des groupes d'âge assez précis pour mieux rendre compte de leurs réalités sous-jacentes. Les ISS constituent elles aussi un enjeu prioritaire. Concrètement, cet enjeu se traduit par une plus grande intégration de l'indice de défavorisation matérielle aux sources de données, par des indicateurs particuliers issus d'une stratégie globale de surveillance des ISS et par l'inclusion des variables de croisement pertinentes, lorsque possible. Enfin, les changements climatiques sont reconnus comme ayant une influence sur certains enjeux de santé, comme par exemple les zoonoses, les épisodes de chaleur, la qualité de l'air et de l'eau, et ainsi de suite. Les responsables du PNS soulignent que certains indicateurs ont été prévus pour mieux rendre compte de ces réalités et que d'autres seront ajoutés au PNS au fur et à mesure des développements qui seront entrepris.

Le PNS propose aussi des principes généraux dans le but de guider la diffusion des données de surveillance et leur utilisation au sein de la prise de décision. De manière générale, les informations devront être adaptées à leurs publics, eux-mêmes diversifiés. La diffusion devrait faire l'objet d'un plan en soi et devrait se déployer en trois étapes : la préparation, la création de produits et la diffusion en elle-même. Aussi, des activités visant une meilleure appropriation des informations produites par la surveillance sont prévues. Elles ont comme objectif de mieux déterminer les utilisateurs des informations et leurs besoins respectifs.

Enfin, le document présente aussi les dimensions éthiques qui ont été considérées lors de l'élaboration du PNS. De façon générale, les grandes dimensions évoquées sont celles qui sont présentées dans le *Guide sur l'élaboration de plans de surveillance, incluant les notions éthiques à considérer, et les modalités de dépôt au Comité d'éthique de santé publique* (ministère de la Santé et des Services sociaux & Comité d'éthique de santé publique, 2017), c'est-à-dire l'explicitation, l'équilibre et les espaces de dialogue. Ces trois dimensions ont guidé l'élaboration du PNS.

La question à savoir si les objets et indicateurs sont représentatifs des populations et de leurs caractéristiques a fait partie des critères utilisés par les équipes de révision des listes d'indicateurs héritées. Cette question a été motivée par la prise en compte de la bienfaisance, de la solidarité, de la justice et du bien commun. Aussi, la gestion d'autant de données repose sur les valeurs de respect de la confidentialité et de la vie privée des individus. Cela se reflète dans l'importance accordée aux processus de gestion d'accès aux données adoptés par l'Infocentre. Enfin, une attention particulière sera accordée à la production et à la diffusion de données potentiellement stigmatisantes pour certains groupes de population. Finalement, la possibilité de faire appel à des représentants de groupes vulnérables est évoquée pour mieux tenir compte des possibles préoccupations quant à la diffusion de certaines données.



## 2 Délibération du Comité

Au cours des dernières années, le CESP a produit ou coproduit deux documents qui font état de son expérience en matière d'examen éthique de la surveillance, la *Synthèse des préoccupations éthiques soulevées dans les plans de surveillance examinés par le Comité d'éthique de santé publique entre 2003 et 2012* (Comité d'éthique de santé publique, 2014) et le *Guide sur l'élaboration de plans de surveillance, incluant les notions éthiques à considérer, et les modalités de dépôt au CESP*, nommé plus haut (ministère de la Santé et des Services sociaux & Comité d'éthique de santé publique, 2017). La *Synthèse* avait permis, entre autres, de dégager trois grands thèmes qui ont traversé les travaux du CESP dans ce domaine au fil des années : l'explicitation, l'équilibre et les espaces de dialogue. Ces grands thèmes, aussi repris dans le *Guide*, ont été intégrés au sein même du document présentant le PNS, orientant ainsi la réflexion éthique qui a sous-tendu son élaboration. En parallèle, un outil de repérage des dimensions éthiques a été élaboré afin de soutenir les premières étapes de l'examen du CESP des projets de surveillance (Désy, Filiatrault, & Laporte, 2012). Cet outil a aussi été intégré au *Guide*. Enfin, le secrétariat du CESP a publié en 2015 le *Référentiel de valeurs pour soutenir l'analyse éthique des actions en santé publique* (Filiatrault, Désy, & Leclerc, 2015). L'objectif du référentiel est de présenter succinctement les principales valeurs rencontrées dans le domaine de la santé publique. L'ensemble de ces travaux ont servi de trame de fond pour l'examen du PNS par le CESP.

Étant donné l'envergure du PNS, le CESP a formé un groupe de travail dont le mandat était de favoriser l'appropriation des différents éléments du PNS par les membres du Comité, de réfléchir aux orientations et à l'ensemble des objets et indicateurs, de proposer une première lecture des préoccupations éthiques pouvant être soulevées, d'approfondir leur analyse et de proposer des pistes de recommandations ou de suggestions.

Un projet comme le PNS ne peut, de façon réaliste, être évalué quant à ses aspects éthiques dans tous ses moindres détails. L'outil de repérage présenté un peu plus haut a orienté le CESP dans le choix des enjeux éthiques à retenir dans le cadre de son examen, mais il serait difficile, sinon impossible, d'évaluer les objets et indicateurs sous toutes leurs facettes, par exemple. C'est de cette façon qu'il faut comprendre les trois enjeux traités dans cet avis, soit la participation publique, l'équilibre et la normativité; ils se sont imposés aux yeux du CESP et du groupe de travail sur le PNS comme étant les plus importants au moment de l'examen.

### 2.1 La participation publique

---

Comme mentionné plus haut, le document qui présente le PNS reprend les trois grands thèmes présentés à l'origine dans la *Synthèse*. L'un d'eux, les espaces de dialogue, fait en partie référence à l'enjeu que représente la participation des parties prenantes et du public dans l'exercice de la surveillance compris dans son sens large. Le passage du document qui répond spécifiquement à l'enjeu de la participation du public dans le domaine de la surveillance est le suivant : « ... bien que n'ayant pas consulté directement la population, l'équipe responsable de l'élaboration du PNS fait le postulat que les groupes de travail étaient en mesure de rapporter les besoins en information sur l'état de santé de la population et ses déterminants afin d'en suivre l'évolution continue » (ministère de la Santé et des Services sociaux & Institut national de santé publique du Québec, à paraître; p. 39).

Le CESP a interprété le passage comme signifiant que le travail scientifique qui sous-tend le développement de la surveillance est, en gros, suffisant pour circonscrire ce qui constitue l'état de santé de la population et ses déterminants. Ce travail doit normalement cerner au mieux, selon les dernières connaissances sur le sujet, les objets et mesures qui sont nécessaires à l'exercice de la surveillance qui, en retour, viennent orienter les décisions des acteurs en santé publique et des diverses parties prenantes concernées par la santé de la population et ses déterminants. Ici, la participation publique n'est pas directe, mais, dans certains cas, elle pourrait avoir nourri la multitude de travaux de recherche et de développement de la surveillance ainsi que les travaux effectués par les équipes régionales qui œuvrent plus directement sur le terrain. On peut comprendre que ce développement est basé sur des contacts qu'entretiennent les acteurs en surveillance avec des parties prenantes régionales, entre autres. En fin de compte, donc, le CESP a interprété la position présentée dans le document comme affirmant que la participation publique ne serait peut-être pas directement nécessaire aux travaux menant à l'élaboration des objets et indicateurs de surveillance ou encore à leur mise en œuvre effective, hormis peut-être dans les cas de diffusion de données sensibles à propos d'un groupe vulnérable.

Ce passage a incité le CESP à réfléchir de façon plus soutenue à la participation publique dans le cadre de la surveillance et de la mise en œuvre du PNS. Cette réflexion s'inscrit dans un cadre plus large visant à accorder une place grandissante à l'apport des citoyens dans la prise de décisions qui les concernent, dans l'esprit, par exemple, du *Cadre de référence gouvernemental sur la participation publique* (ministère du Conseil exécutif, 2016). Cette réflexion a été entreprise dans l'optique où le PNS constitue un document évolutif, c'est-à-dire qu'il encadre les développements de la surveillance sur la période visée. C'est dans cette perspective que le CESP élabore les suggestions et recommandations de son avis sur l'enjeu de la participation publique.

Le CESP croit que la participation publique pourrait permettre de bonifier significativement l'élaboration et la mise en œuvre d'un plan de surveillance afin que celui-ci puisse atteindre ses objectifs et que les parties concernées puissent s'approprier ses résultats afin d'agir favorablement sur les déterminants de la santé et, ultimement, sur l'état de santé lui-même. Aux yeux du CESP, l'intégration de la participation publique à la surveillance serait en mesure de mieux cerner certaines réalités sous-jacentes aux divers objets et indicateurs qui ne sont pas relevées par les données probantes, mais qui sont susceptibles d'éclairer les responsables sur des dimensions de la santé et de ses déterminants qui mériteraient d'être inscrites à leurs plans.

En ce qui a trait plus particulièrement au portrait de la participation publique en surveillance, outre son interprétation du passage tiré du PNS un peu plus haut, le CESP comprend que des entrevues de groupe (*focus groups*) sont menées dans le cadre du développement et de la validation des enquêtes menées aux fins de surveillance par l'ISQ. Du point de vue de l'éthique, l'objectif des entrevues de groupe est double. Le premier est de valider la formulation des questions qui seront posées aux répondants pendant le déroulement de la cueillette, en vue de les rendre compréhensibles par le plus grand nombre de répondants. Le second est l'évaluation du degré de confort des répondants potentiels par rapport aux questions posées, certaines questions pouvant être trop délicates soit dans leur forme, soit à cause des sujets abordés. Ceci constitue en fin de compte un exemple de participation publique qui informe la surveillance tel que le décrit le portrait présenté plus haut.

Dans cette perspective, la contribution de la participation publique à la surveillance par l'entremise d'entrevues de groupe dans le cadre de l'élaboration d'enquêtes, bien que positive, demeure limitée. Le CESP s'est donc penché sur la question : comment la participation publique peut-elle contribuer au PNS de façon plus générale? Le Comité soutient que les objets de surveillance au caractère



équivoque ou encore ceux qui concernent directement les conditions de vie des personnes sont les plus susceptibles de profiter d'un apport citoyen. Le Comité reconnaît le défi que pose l'intégration de la participation publique lors de l'élaboration et la mise en œuvre d'un plan de surveillance. Ces défis sont de différentes natures. Favoriser la participation publique requiert un certain appétit politique, une disposition positive à traiter une problématique de façon à être influencé dans la manière de la concevoir. La forme de la participation publique est aussi un défi tant dans la détermination des objectifs que dans la détermination des moyens et des parties prenantes.

À ce chapitre, le CESP s'est questionné sur les valeurs qui sont sous-jacentes à l'intégration de la participation publique à l'élaboration et la mise en œuvre de la surveillance. Tout d'abord, la volonté d'impliquer les personnes qui sont directement concernées par les activités de surveillance témoigne de l'ouverture, de la transparence. Ces valeurs renvoient essentiellement à des dispositions des autorités de santé publique envers la population, notamment envers son autonomie.

La valeur d'**ouverture** marque une posture des autorités de santé publique envers la population, en particulier quant à son apport potentiel à l'élaboration du portrait de sa santé. L'ouverture exprime l'idée selon laquelle ces autorités sont disposées à améliorer des objets, des indicateurs ou une thématique en reconnaissant qu'il existe une expertise particulière au sein même des communautés, celle d'exprimer des dimensions de la santé et du bien-être dont elles ont l'expérience et qui leur sont plus immédiatement accessibles, et en intégrant ces dimensions au sein des travaux de surveillance.

Comme le mentionne le *Référentiel des valeurs pour soutenir l'analyse éthique des actions en santé publique*, la **transparence** traduit « [...] l'importance de rendre disponible et compréhensible, de manière juste, l'information pertinente et utile afin de permettre aux personnes et aux collectivités de comprendre les choix qui les affectent, positivement ou négativement, et d'exercer leur jugement envers ces choix » (Filiatrault, Désy, & Leclerc, 2015). La disponibilité de l'information est l'une des conditions nécessaires à l'exercice de l'autonomie, en l'occurrence celle des communautés à poser les gestes nécessaires au bénéfice de leur santé. En surveillance, la coopération et le partage des connaissances nécessaires à la construction des objets et indicateurs et des portraits de santé qu'elle dresse peuvent contribuer non seulement à améliorer la compréhension de celle-ci aux yeux de la population, mais aussi, en fin de compte, à leur donner des leviers pour améliorer leur santé et leur bien-être.

Comme mentionné ci-haut, l'**autonomie** renvoie à la capacité des destinataires de l'information produite par la surveillance — à plus forte raison ici, les populations concernées — d'agir pour l'amélioration de leur santé. La reconnaissance de cette capacité de jugement et de choix témoigne d'une visée d'autonomisation de la part des autorités de surveillance. Le CESP comprend qu'une surveillance qui aurait bénéficié d'un apport citoyen dans sa phase d'élaboration serait mieux en mesure, en retour, d'être utile à la population.

On comprend que ces valeurs contribuent finalement à la confiance du public envers les instances de santé publique. En effet, si l'élaboration des objets et indicateurs s'effectue en intégrant un apport de la population qui fait l'objet de la surveillance, apport sollicité dans un esprit transparent et ouvert, dans le but de favoriser son autonomie, alors on peut penser en retour que la confiance du public sera renforcée. Dans cette perspective, c'est l'acceptabilité même des activités de surveillance qui s'en trouve rehaussée.

Le CESP considère aussi que certaines valeurs peuvent s'opposer à la participation publique dans l'élaboration des projets de surveillance, ou à tout le moins la moduler. L'inclusion de certains mécanismes participatifs au sein de l'élaboration des projets de surveillance, par exemple, peut représenter un fardeau sur le plan des ressources financières et humaines, surtout quant au temps requis pour déployer de tels mécanismes, analyser les leçons tirées et les intégrer aux travaux en cours. C'est bien souvent la faisabilité de la mise en œuvre de tels mécanismes qui freine son utilisation. Ainsi, les valeurs d'équité et d'efficacité sont en jeu ici.

L'**équité** fait référence à l'idée selon laquelle les ressources dédiées à la surveillance devraient être réparties selon des priorités établies sur la base des besoins les plus importants. On comprend par exemple que, dans plusieurs régions, les équipes qui exercent la surveillance sont déjà réduites; dans cette perspective, il pourrait être difficile de procéder à des exercices de participation publique sans l'injection de fonds supplémentaires.

L'**efficacité** renvoie à une autre facette du problème posé par l'équité, soit au rapport entre les résultats obtenus et les ressources utilisées pour les atteindre. Les mécanismes habituels de consultation de la population, comme des jurys citoyens ou des forums, nécessitent des ressources non négligeables. Si les résultats de ces consultations ne donnent pas des résultats escomptés ou même utilisables, pour toute sorte de raisons, l'efficacité de l'action en sera entachée.

Enfin, la valeur d'**utilité** est aussi présente dans la réflexion sur la participation publique. De façon générale, « l'utilité se rapporte au caractère de ce qui est ou peut être avantageux, qui satisfait un besoin. Cette valeur a une importance en fonction d'une finalité donnée : quelque chose est utile comme moyen d'atteindre une fin jugée bonne » (Filiatrault, Désy, & Leclerc, 2015). Dans le cas présent, la participation du public à l'élaboration de plans ou des éléments qui le constituent peut contribuer à développer un meilleur portrait des besoins non mesurés ou encore non mesurables, en offrant aux professionnels et aux responsables de la surveillance des perspectives et points de vue différents sur la manière de comprendre les différentes facettes de la santé de la population et de ses déterminants. Toutefois, si le potentiel des mécanismes de participation publique de contribuer aux activités de surveillance a déjà été mentionné, il faut aussi souligner qu'il serait faux d'en conclure que toute perspective issue de la population est nécessairement fondée sur le plan scientifique ou justifiable sur le plan de l'éthique. L'utilité, dans le cas de la participation publique, n'est pas univoque.

La question soulevée par l'intégration de mécanismes de participation du public dans le domaine de la surveillance pose donc une tension entre, d'une part, les valeurs d'ouverture, d'autonomie et de transparence, et, d'autre part, celles d'équité et d'efficacité. Un équilibre entre les valeurs en présence dépendra notamment de choix judicieux quant aux mécanismes retenus, à la lumière des ressources utilisées et des résultats escomptés. Notons que la valeur d'utilité, comme mentionné plus haut, n'est pas en tension dans la situation considérée ici.

Dans cette perspective, le CESP s'est posé la question à savoir quel thème de surveillance serait le plus apte à bénéficier d'un apport citoyen. Autrement dit, quelle serait la manière de maximiser l'utilité de la participation publique à travers le choix d'un thème approprié? Le Comité estime que le développement des communautés a le potentiel de bénéficier au mieux d'un apport citoyen puisque les dimensions qui s'y rapportent concernent directement les milieux de vie des personnes. En effet, puisque ce thème renvoie à de multiples dimensions du bien-être, de la sécurité des membres d'une communauté donnée et des relations qu'ils entretiennent entre eux, la construction même des objets et indicateurs qui s'y rattachent pourrait intuitivement, au premier abord, bénéficier d'un apport des populations concernées. Par exemple, il est plausible de penser que l'indicateur « proportion des

jeunes affirmant que les gens de leur voisinage les encouragent dans leurs bons comportements », rangé sous l'objet « soutien social du voisinage », pourrait bénéficier de la contribution des expertises citoyennes, au-delà de l'apport des travaux scientifiques sur la question et des différentes études ayant testé la validité de la mesure. Ce thème recoupe aussi une partie de deux des priorités du PNSP et du PNS, c'est-à-dire les ISS et les changements climatiques. Ces priorités, exprimées en termes d'objets et indicateurs de surveillance, se trouvent à concorder avec une bonne partie des objets et indicateurs qui seraient nécessaires au suivi du développement des communautés. De cette manière, ce thème est en mesure d'offrir plus directement des leviers d'action à la population quant à certaines priorités du PNSP et à certaines cibles des plans d'action thématique tripartites, notamment en matière de modes de vie et d'environnements sains et sécuritaires. De plus, les municipalités s'investissent de plus en plus dans le développement communautaire et social et des occasions de collaboration en ce sens sont de plus en plus apparentes.

Le CESP suggère que des travaux plus poussés d'élaboration et de mise en œuvre de la surveillance du développement des communautés soient alimentés par des consultations citoyennes dont la forme reste à préciser selon l'équilibre souhaitable entre les valeurs énoncées ci-haut ainsi que la nature des acteurs qui s'en chargeront. En effet, la participation publique s'accompagne d'une responsabilité accrue pour les acteurs en surveillance; elle conduit à se commettre, à s'assurer de son utilité et de son utilisation. Les ressources requises pour réaliser une activité de participation publique posent toujours la question de leur disponibilité et de leur utilisation efficiente — elle doit apporter une plus-value sur le plan de la surveillance dans sa capacité à rendre compte de l'état de santé et de ses déterminants et à être utile au regard des interventions permettant l'amélioration de l'état de santé.

On pourrait concevoir qu'une éventuelle thématique comme le développement des communautés pourrait être réfléchiée en faisant table rase, ce qui permettrait aux professionnels en surveillance de la reconstruire à neuf en utilisant les meilleures connaissances possible à cette fin et les cadres conceptuels les plus à jour. Dans un tel contexte, un exercice de participation publique plus exhaustif, tel un forum citoyen où les parties prenantes seraient invitées à discuter et influencer les orientations de surveillance et certains objets et indicateurs serait peut-être de mise. Cependant, la thématique du développement des communautés, de la même manière que beaucoup d'autres, a plutôt évolué à la pièce, entre autres selon des besoins historiques particuliers et la disponibilité des données. Cela fait en sorte qu'il n'y a pas, à première vue, d'étape de développement et de mise en œuvre aussi claire à laquelle pourrait se greffer un apport citoyen.

Le CESP note toutefois que les autorités en surveillance procèdent souvent à l'élaboration de plans thématiques qui sont ajoutés au PNS. Ces plans constituent la plupart du temps des mises à jour d'une thématique où certains indicateurs sont retirés, ajoutés ou affinés et où la thématique est accompagnée d'un plan d'analyse précis. Il y a lieu de se demander si un tel exercice pourrait être de mise pour le développement des communautés et, le cas échéant, si un exercice de consultation pourrait s'y greffer.

Dans le domaine clinique, l'approche du patient-partenaire vise à bonifier l'organisation des services ou les recherches qui sont conduites dans ces milieux à l'aide de savoirs expérientiels. Dans ce contexte, le CESP suggère aux responsables de la surveillance d'explorer l'idée du « surveillé-partenaire », c'est-à-dire l'implication de comités de sages où siègeraient des citoyens à des phases clés de la surveillance. Le CESP réalise que le parallèle entre le patient-partenaire et le surveillé-partenaire a ses limites. Dans le second cas, le savoir expérientiel ne serait pas du même ordre; les citoyens ne font pas personnellement l'expérience de la surveillance au même titre qu'un soin. Or, il demeure que, pour le développement des communautés et de tous ses objets, ce savoir expérientiel

possède un potentiel informatif important. Cette idée a été retenue par le Comité tout en soulignant que son apport n'a pas à se limiter au seul développement des communautés. Les collaborations avec les Inuits dans le cadre de l'enquête *Qanuillirpita* illustrent en partie une telle perspective.

Enfin, l'exemple du développement des communautés met en relief l'enjeu de la détermination du palier chargé de mettre en œuvre de tels mécanismes consultatifs. À première vue, les équipes régionales de surveillance semblent les mieux disposées à impliquer les citoyens dans leurs activités. Il demeure que le MSSS peut jouer un rôle névralgique afin de mieux soutenir les régions dans la surveillance du développement des communautés; ainsi les travaux d'élaboration d'un plan thématique pourraient bénéficier de la mise en disponibilité de tableaux de bord et de guides. La mise à jour des travaux sur les indicateurs visant à rendre compte du développement des communautés serait sans doute aussi la bienvenue (voir Boisvert, 2008). En conclusion, dans l'esprit des présentes considérations, le CESP offre son soutien au MSSS pour la réflexion sur les dimensions éthiques associées aux ISS qu'il mène actuellement.

## 2.2 L'équilibre

---

L'idée de l'équilibre, telle que définie dans le *Guide sur l'élaboration de plans de surveillance, incluant les notions éthiques à considérer, et les modalités de dépôt au CESP*, fait référence à la juste représentation des thématiques au sein d'un plan et à la cohérence entre les efforts consentis à la surveillance de certains objets et ceux investis dans l'intervention sur les problématiques auxquels ils renvoient. Le CESP s'est questionné sur les deux sens de cette notion dans le cadre de son examen du PNS.

Les responsables de l'élaboration du PNS soulignent que le processus de sélection des objets et des indicateurs a contribué à promouvoir l'équité définie comme la prise en compte de la diversité des thématiques. La question de l'équilibre entre les diverses thématiques est revenue périodiquement dans les travaux du CESP. Celui-ci comprend le portrait qu'offre l'ensemble des thématiques d'un plan comme étant une représentation de la conception de la santé avec laquelle les autorités de santé publique travaillent. Ce portrait est en partie tributaire de l'évolution de la surveillance telle qu'elle s'est déroulée sur le terrain; cette évolution est influencée par plusieurs facteurs comme la disponibilité des données à travers le développement des enquêtes et la disponibilité de diverses banques de données, ou encore l'historique de la conceptualisation des divers objets et thématiques selon les priorités parfois changeantes des autorités de santé publique. Le portrait de la surveillance tel qu'il se développe dans les faits est appelé à être comparé avec le modèle conceptuel de la santé qui guide l'élaboration des plans, comme présenté dans la mise en situation du présent avis. Ce modèle est compris comme une représentation idéale du champ d'exercice de la surveillance; il guide aussi le CESP dans son évaluation de l'équilibre tel que défini plus haut. Néanmoins, notons que l'évaluation de l'équilibre n'est pas un calcul arithmétique des thématiques et des objets qui les composent dans le but de déterminer si l'une ou l'autre prend plus ou moins de place dans le portrait global offert par un plan de surveillance.

Sur la question de la juste représentation des thématiques, le document qui présente le PNS souligne que la couverture du plan tend à diminuer à mesure que l'on s'éloigne du champ central de l'état de santé, le champ du contexte global étant le moins couvert. Par ailleurs, il est aussi souligné que trois catégories de déterminants ne sont pas couverts par au moins un objet : « contexte politique et législatif », « systèmes d'éducation et de services de garde à l'enfance » et « caractéristiques biologiques et génétiques ». Malgré l'évolution effective des besoins en surveillance, il semble tout de même aux yeux du CESP qu'il pourrait y avoir une certaine incohérence à déterminer des champs et des catégories de surveillance si aucun besoin en information n'en découle. De manière générale, si

la surveillance s'opère à partir d'un modèle conceptuel de l'état de santé de la population et de ses déterminants, les catégories qui s'y trouvent devraient être minimalement investies. D'ailleurs, la surveillance doit aussi fonctionner de façon prospective. Le modèle conceptuel peut donc en guider le développement. Entre autres, il est difficile de concevoir comment la surveillance pourra contribuer aux enjeux prioritaires que sont les changements climatiques et les inégalités sociales de santé sans que soient présents des objets et indicateurs faisant partie de la catégorie « contexte politique et législatif », ou encore bien comprendre l'impact des politiques sur la santé de façon globale.

Enfin, si les mécanismes de consultation des acteurs en surveillance n'ont pas permis de cerner des besoins en information dans ces domaines, peut-être un apport citoyen pourrait-il y contribuer. De plus, l'absence d'objets et d'indicateurs dans ce domaine contribue à focaliser la responsabilité de la santé principalement sur les individus, leurs comportements et leurs habitudes de vie.

Le deuxième sens de la notion d'équilibre fait référence à la cohérence entre les efforts consentis à la surveillance et ceux consentis à l'intervention. De façon générale, cette acception de l'équilibre remet en question l'intensité de la surveillance dans un domaine particulier surtout lorsqu'il semble, au premier abord, que les efforts d'intervention sont parfois faibles. La surveillance devrait, ultimement, servir à orienter l'action. Bien sûr, le CESP comprend que cette manière de définir l'équilibre dépasse le cadre strict de la surveillance, au sens où elle implique des actions de santé publique qui logent dans d'autres domaines, comme la prévention ou la promotion de la santé. Par contre, ses acteurs peuvent contribuer au problème en accroissant le nombre d'objets et indicateurs qui se rangent sous le thème en question ou en démultipliant la production de portraits sans que ceux-ci soient, finalement, plus utiles à l'action.

Ici, le thème du développement des communautés a de nouveau retenu l'attention du CESP. Aux yeux du Comité, l'intervention dans ce domaine semble à tout le moins inégale selon les régions. Par contre, un bref examen des différents objets et indicateurs du PNS permet de constater que, même si le développement des communautés n'est pas constitué en thématique ou en objets particuliers, ce qui a été retenu dans le PNS serait sans doute suffisant pour assurer sa surveillance en considérant par exemple certains des indicateurs classés dans « santé mentale et psychosociale », « compétences sociales », « caractéristiques socioéconomiques », « milieu familial », « milieu scolaire » et « communauté locale ». Le CESP s'est donc questionné sur la cohérence entre la capacité, somme toute élevée, du PNS à documenter les enjeux liés au développement des communautés et les actions, au demeurant inégales, posées concrètement dans le domaine. Ceci devrait inciter les autorités de santé publique à mieux investir l'intervention en développement des communautés, dans la mesure où celui-ci fait déjà l'objet d'une surveillance non négligeable. Le CESP note aussi qu'il existe peu d'indicateurs dans la catégorie « aménagement du territoire »; ce thème pourrait aussi alimenter le développement des communautés et faire l'objet d'une plus grande collaboration avec le monde municipal, qui possède en l'occurrence les principaux leviers d'action dans le domaine.

Sur le plan des valeurs, le CESP souligne que le problème posé par les deux acceptions considérées de la notion d'équilibre ne s'exprime pas sous forme de tension, mais de réalisation des valeurs en cause. Plus précisément, les valeurs définies ci-après militent toutes pour un meilleur équilibre, autant dans la prise en compte de thématiques déterminées par le cadre conceptuel que dans les efforts de surveillance en lien avec les actions posées dans le but d'améliorer la santé et le bien-être des populations visées. Les principales valeurs en jeu dans cette situation sont l'équité, l'utilité et la rigueur.

L'**équité** renvoie à l'idée selon laquelle le choix des indicateurs de santé et des déterminants qui sont couverts par un plan de surveillance comme le PNS devrait se faire en leur accordant une égale considération, en appliquant des critères validés et partagés. Ceci ne veut pas dire que tous les problèmes de santé ou déterminants recevront le même traitement, mais plutôt que la place relative qu'ils occuperont est ultimement justifiable, notamment au regard de leur impact sur la santé de la population.

L'**utilité** fait référence à l'idée que les potentiels problèmes de santé auxquels réfèrent les objets de surveillance retenus dans le plan devraient recevoir un niveau d'attention équivalent sur le plan des services. Autrement dit, la surveillance devrait normalement informer l'action : un niveau élevé de surveillance d'un problème de santé particulier ou d'une thématique, par exemple, devrait mener à une action au niveau d'intensité correspondant.

Enfin, la **rigueur** fait référence au souci que les objets et indicateurs qui figurent au plan correspondent au modèle conceptuel que l'on a retenu d'entrée de jeu. Elle vise la concordance entre les thématiques, objets et indicateurs du PNS et le cadre offert d'entrée de jeu dans le document.

À la lumière des valeurs susnommées, le CESP suggère que les responsables du PNS veillent à ce que les développements subséquents à sa sortie officielle prennent en considération l'ajout d'objets et d'indicateurs dans les thématiques sous-investies que sont les « caractéristiques biologiques et génétiques », les « systèmes d'éducation et de services de garde à l'enfance » et le « contexte politique et législatif ». Ce dernier, en particulier, pourrait s'avérer particulièrement utile pour rendre compte de l'impact de politiques publiques sur la santé de la population et ses déterminants. Le CESP considère aussi que les acteurs en surveillance devraient être attentifs à la démultiplication des objets et indicateurs qui pourraient se ranger dans une thématique quelconque, avant tout lorsqu'il apparaît que le domaine d'action correspondant semble sous-investi. Le CESP suggère en fin de compte que ces actions soient, autant que faire se peut, proportionnelles à la surveillance effectuée dans le domaine. C'est notamment le cas en développement des communautés, où les indicateurs du PNS semblent, aux yeux du CESP, suffisants pour l'éclairer.

## 2.3 La normativité

---

Le problème posé par la normativité a été soulevé à quelques reprises dans les avis du CESP dans le domaine de la surveillance. La manière dont sont construits les indicateurs et les objets au sein desquels ils sont regroupés constitue et propage, dans certains contextes, des conceptions de ce qu'est « être en santé », surtout lorsque ceux-là font référence à des comportements ou des habitudes de vie. Par conséquent, lorsque des personnes ne répondent pas aux critères sous-jacents à ces conceptions, on comprend qu'elles pourraient ne pas être considérées comme étant « en santé », ou « normaux ». Dans des contextes particuliers, les enjeux de normativité peuvent donner lieu à des situations où des groupes sont à risque de stigmatisation, c'est-à-dire qu'ils peuvent être perçus comme étant responsables des problèmes qu'ils présentent; ils sont, dès lors, susceptibles de désapprobation, de blâme ou encore de discrimination. Ceci est particulièrement problématique si les personnes concernées par ces mécanismes sont déjà vulnérables et qu'elles sont perçues comme responsables de ces écarts à la norme de santé sous-jacente à la surveillance. Ces divers éléments sont au cœur même du problème posé par la stigmatisation.

Le CESP s'est penché sur certaines des principales valeurs mises en cause par l'enjeu de la normativité posé par certains objets et indicateurs de surveillance. Ces enjeux renvoient dans les grandes lignes aux valeurs de bienfaisance, de non-malfaisance et d'équité.

La **bienfaisance** fait référence au souci de cerner au mieux les enjeux liés à la santé et à ses déterminants à travers les objets et indicateurs de surveillance, afin de permettre à celle-ci de jouer son rôle quant à la production et à la diffusion d'information en vue d'une prise de décision éclairée. Autrement dit, la bienfaisance renvoie à la plus-value de la surveillance, c'est-à-dire sa contribution à la décision éclairée en matière de santé de la population. La bienfaisance, comprise de cette manière, milite pour une diffusion accrue des informations produites par la surveillance. Les enjeux qu'elle met en lumière peuvent toutefois être délicats, pour une raison ou une autre.

La **non-malfaisance** renvoie à l'idée que les indicateurs et les objets ne devraient pas causer de torts indus aux groupes visés, notamment en matière de stigmatisation ou de discrimination, particulièrement lorsque ceux-là font référence à des problèmes ou des comportements qui pourraient être conçus comme « déviants » de la norme sous-jacente. Elle fait référence au fait qu'un souci particulier devrait être accordé à la manière de catégoriser les enjeux sous-jacents ainsi qu'à la formulation des indicateurs et à la présence de certaines variables de croisement. Elle renvoie aussi au souci de réfléchir à la diffusion des données de manière à ce que celle-ci ne cause pas de torts indus aux populations visées.

L'**équité**, un peu comme la non-malfaisance, fait référence au souci d'éviter que des groupes soient désavantagés par l'exercice de la surveillance s'ils sont déjà déterminés comme étant vulnérables et potentiellement victimes de stigmatisation. Dans cette perspective, la prise en compte de l'équité devrait au minimum justifier le souci de ne pas accroître les inégalités entre les groupes de population, de façon générale, ou encore justifier le fait que la surveillance devrait être en mesure de bénéficier à ces groupes désavantagés.

L'enjeu de la normativité soulève une tension entre, d'une part, la bienfaisance et, d'autre part, la non-malfaisance et l'équité. Le CESP comprend qu'une surveillance accrue de certains enjeux, dont les résultats sont plus largement diffusés, pourrait être en général plus bienfaisante, dans la mesure où elle en vient à soutenir de façon significative des interventions qui pourraient améliorer leur santé. La contrepartie d'une surveillance accrue de certains enjeux de santé est qu'un regard plus intensif et public de ceux-ci pourrait causer du tort aux populations qui en font l'objet, surtout si ces dernières sont déjà vulnérables. L'équilibre souhaité entre les valeurs en présence se révèle au cas par cas.

Le Comité s'est penché sur certains indicateurs qui soulevaient, à ses yeux, des enjeux de normativité à divers degrés. Comme mentionné en introduction, le CESP n'a pas procédé à un examen systématique de tous les potentiels enjeux éthiques du PNS. L'enjeu de la normativité touche certains indicateurs du Plan; les deux suivants ont été retenus en guise d'illustration.

À propos de l'indicateur « proportion des élèves du secondaire ayant eu au moins une manifestation de conduite imprudente ou rebelle au cours des 12 derniers mois », le Comité s'est questionné sur ce qui constitue une manifestation de conduite imprudente. Comme l'indique la fiche de l'indicateur, un élève est considéré comme ayant manifesté une conduite imprudente si, au moins une fois dans l'année, il était sorti une nuit complète sans permission, était interrogé par des policiers au sujet de quelque chose de potentiellement problématique, ou s'était enfui de la maison. Le CESP note que le deuxième critère est problématique. Le problème du profilage racial, qui se manifeste entre autres par des contrôles policiers abusifs de jeunes issus de groupes racisés, pourrait biaiser les données issues de la surveillance de cet indicateur. De plus, l'utilisation potentielle de variables de croisement, notamment en fonction du pays d'origine, pourrait contribuer de façon significative à augmenter les risques de stigmatisation déjà présents pour les membres des communautés visées. À ce chapitre, le CESP suggère entre autres aux responsables de revoir la manière dont la mesure a été construite ou

encore de s'assurer que les données qui seront rendues disponibles fassent l'objet d'une réflexion visant à atténuer ses possibles conséquences négatives.

L'indicateur « proportion de femmes ayant consommé de l'alcool au cours de leur plus récente grossesse » a fait l'objet de remarques de la part du CESP dans son *Avis sur le projet d'amendement du plan ministériel de surveillance multithématique – Volet environnement social et état de santé mentale et psychosociale* (Comité d'éthique de santé publique, 2017). Le Comité note que l'abstinence complète est considérée comme la norme ici. Il n'est par contre pas clair, aux yeux du Comité, qu'une consommation minimale ou exceptionnelle est problématique, particulièrement à certains stades de la grossesse. Comme l'avait soulevé le CESP dans son avis, de cette norme découle un enjeu potentiel de culpabilisation, voire de stigmatisation injustifiable de certaines mères enceintes. Cet enjeu met en relief les conséquences, sur le plan de l'éthique, de l'adoption d'une position qui dit qu'il n'existe aucun seuil sécuritaire d'exposition du fœtus à l'alcool. Le CESP reconnaît bien sûr, comme les recherches le démontrent, que la consommation d'alcool de la mère peut avoir des conséquences néfastes sur l'enfant à naître. Par contre, les difficultés associées à l'identification d'un seuil de consommation sécuritaire entraînent parfois les experts à soutenir qu'il est préférable de s'abstenir complètement. Or, ici, la stigmatisation de mères consommant de façon exceptionnelle ou minimale est, aux yeux du CESP, une conséquence considérée comme indue du message que la norme véhicule. Une réflexion serait de mise sur les manières de mieux mesurer et de mieux rendre compte de cet enjeu.

Il existe d'autres indicateurs à développer dans le PNS qui pourraient être réfléchis sous la loupe de leur normativité. C'est le cas de « proportion des jeunes ayant un frère ou une sœur : qui consomme régulièrement de l'alcool; de la drogue; qui porte une arme; qui a déjà été expulsé de l'école; qui est membre d'un gang » ainsi que de l'indicateur « cyberdépendance ». À ce chapitre, le CESP offre son soutien aux responsables de la surveillance, au besoin, pour réfléchir les dimensions éthiques liées à ces indicateurs lorsqu'ils seront en cours d'élaboration.



### 3 Conclusion et recommandations

En conclusion, dans l'optique où le PNS vient orienter les développements de la surveillance dans un avenir rapproché, le CESP **recommande**, étant donné la place occupée par la lutte aux inégalités sociales de santé, que le développement des communautés fasse l'objet de travaux plus poussés et qu'ils soient alimentés par des consultations citoyennes dont la forme reste à préciser ainsi que la nature des acteurs qui en seront responsables. En particulier, le CESP **suggère** que des comités impliquant des membres de la population soient mis en place pour contribuer aux réflexions sur ce thème ou encore que celui-ci fasse l'objet d'un plan thématique en bonne et due forme. Le CESP offre aussi son soutien à la réflexion des acteurs en surveillance sur les ISS, puisque cet enjeu comporte d'importantes dimensions éthiques, qui, d'ailleurs, recourent le développement des communautés.

Le CESP **recommande** aussi que soient mieux investis les domaines découlant du modèle conceptuel pour lesquelles il n'existe aucun objet ou indicateur. En particulier, il semble que le contexte politique et législatif soit particulièrement pertinent pour rendre compte de l'impact des politiques publiques sur la santé de la population. Le CESP **suggère** que les responsables de la surveillance soient attentifs à la démultiplication des objets et indicateurs dans certains domaines, surtout lorsqu'il ne semble pas, à toute fin pratique, qu'ils contribuent à bonifier réellement la prise de décision. Le CESP **suggère** aussi, en lien avec sa réflexion entamée sur le développement des communautés, que les actions dans ce domaine soient proportionnelles aux portraits que pourraient offrir les objets et indicateurs visant à l'informer.

Enfin, le CESP note qu'il existe certains indicateurs qui soulèvent des enjeux particuliers de normativité, par exemple quant à la conduite imprudente et à la consommation d'alcool chez les femmes enceintes. Le CESP **suggère** que ces derniers soient révisés à la lumière de la présente réflexion ou, à tout le moins, que les données qui en résultent soient diffusées de manière appropriée pour minimiser les potentiels impacts négatifs sur les populations concernées. De manière générale, le Comité note que la diffusion des données issues du PNS devrait s'effectuer avec le souci habituel des populations concernées, en mettant entre autres l'accent sur les déterminants positifs de la santé des personnes et des communautés. Le Comité **offre** aussi son soutien aux responsables de la surveillance quant au développement des objets et indicateurs à élaborer nommés ci-haut.



## Références

Comité d'éthique de santé publique. (2014). Synthèse des préoccupations éthiques soulevées dans les plans de surveillance examinés par le Comité d'éthique de santé publique entre 2003 et 2012. Québec: Institut national de santé publique du Québec.

Comité d'éthique de santé publique. (2017). Avis sur le projet d'amendement du plan ministériel de surveillance multithématique — Volet environnement social et état de santé mentale et psychosociale. Québec: Institut national de santé publique du Québec.

Désy, Michel, Filiatrault, France, & Laporte, Isabelle. (2012). Outil d'analyse éthique des plans de surveillance. In *Éthique en santé publique et des populations : cas tirés de la recherche, des politiques et de la pratique* (p. 208). Toronto: Institut de la santé publique et des populations des Instituts de recherche en santé du Canada.

Filiatrault, France, Désy, Michel, & Leclerc, Bruno. (2015). Référentiel de valeurs pour soutenir l'analyse éthique des actions en santé publique. Québec: Institut national de santé publique du Québec.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2012). *La santé et ses déterminants. Mieux comprendre pour mieux agir*, Québec: Gouvernement du Québec.

Ministère de la Santé et des Services sociaux, & Comité d'éthique de santé publique. (2017). *Guide sur l'élaboration de plans de surveillance, incluant les notions éthiques à considérer, et les modalités de dépôt au CESP*. Québec: Gouvernement du Québec.

Ministère de la Santé et des Services sociaux, & Institut national de santé publique du Québec. (À paraître). *Plan national de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants 2017-2027*. Québec: Gouvernement du Québec.

Ministère du Conseil exécutif. (2016). *Cadre de référence gouvernemental sur la participation publique*. Québec: Gouvernement du Québec.



[cesp.inspq.qc.ca](http://cesp.inspq.qc.ca)