

DIRECTION DE SANTÉ
PUBLIQUE DE LA
MONTÉRÉGIE

PLAN RÉGIONAL DE
SURVEILLANCE DE LA
MONTÉRÉGIE

Propager
LA SANTÉ

Auteure :

BLACKBURN, Manon, secteur Planification, évaluation et surveillance

Collaboratrices et membres du comité élargi de surveillance à l'hiver 2019

Lacroix, Christine, secteur Maladies infectieuses et santé environnementale

Martel, Diane, secteur Promotion-Prévention

Schaefer, Carmen, secteur Promotion-Prévention

Simoneau, Marie-Ève, secteur Planification, évaluation et surveillance

Tardif, Isabelle, secteur Maladies infectieuses et santé environnementale

Villeneuve, Mélanie, secteur Santé au travail

Mise en page et révision linguistique

Toupin, Annie, secteur Planification, évaluation et surveillance

Ce document est disponible en version électronique sur le portail Internet de la Direction de santé publique – www.santemc.quebec/santepublique, section documentation.

Dans ce document, le générique masculin est utilisé sans intention discriminatoire et uniquement dans le but d'alléger le texte.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2019

Bibliothèque et Archives Canada, 2019

ISBN : 978-2-550-84798-4 (PDF)



Reproduction ou téléchargement autorisé pour une utilisation personnelle ou publique à des fins non commerciales avec mention de la source : BLACKBURN, Manon. *Plan régional de surveillance de la Montérégie*, Longueuil, Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre, Direction de santé publique, 2019, 25 p.

© Tous droits réservés

Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre, Direction de santé publique, 2019

1255, rue Beauregard, Longueuil (Québec) J4K 2M3

Téléphone : 450 928-6777 ▪ Télécopieur : 450 679-6443

Table des matières

Liste des acronymes	4
Note	5
Mise en contexte	6
Démarche d'élaboration du PRSM	7
Finalités du PRSM	8
Description des objets de surveillance visés par le PRSM.....	11
Considérations éthiques.....	18
Considérations spécifiques à certains objets	19
Protection et sécurité des renseignements personnels.....	20
Conclusion	22
Références.....	23
Annexe 1.....	24

Liste des tableaux

Tableau 1 : Publics ciblés et méthodes utilisées lors de l'appréciation des besoins en surveillance.....	8
Tableau 2 : Description du PRSM en regard de la violence et des mauvais traitements infligés aux enfants.....	11
Tableau 3 : Description du PRSM en regard des accidents de la route	12
Tableau 4: Description du PRSM en regard du développement des communautés	14
Tableau 5 : Description du PRSM en regard des conditions de logement.....	15
Tableau 6 : Description du PRSM en regard des maladies chroniques.....	16
Tableau 7 : Description du PRSM en regard de la santé mentale.....	17

Liste des figures

Figure 1 : Objectifs du PRSM selon le cadre conceptuel de la santé et de ses déterminants	10
---	----

Liste des acronymes

CL :	Communautés locales
CLSC :	Centre local de services communautaires
DSPu :	Direction de santé publique
EIS :	Évaluation d'impact sur la santé
LSP :	Loi sur la santé publique
MRC :	Municipalité régionale de comté
PNS :	Plan national de surveillance
PRSM :	Plan régional de surveillance de la Montérégie
RLS :	Réseau local de services
RSS :	Région sociosanitaire
RTS :	Réseau territorial de services
SAAQ :	Société de l'assurance automobile du Québec
SCHL :	Société canadienne d'hypothèque et de logement
SHQ :	Société d'habitation du Québec

Note

Ce document a été modifié pour tenir compte de l'avis du Comité d'éthique de santé publique concernant le projet de Plan régional de surveillance de la Montérégie.

Mise en contexte

Le plan régional de surveillance de la Montérégie (PRSM) s'inscrit en complémentarité du Plan national de surveillance (PNS) : tous deux partagent les mêmes assises légales. Par conséquent, ce document ne mettra pas l'accent de façon détaillée sur le cadre légal entourant la surveillance, la définition de celle-ci de même que les champs d'activité de la surveillance, puisqu'ils sont les mêmes que ceux abordés dans le PNS (Direction générale de la santé publique, à paraître).

Rappelons brièvement que la Loi sur la santé publique (LSP) confie à la directrice régionale de santé publique la responsabilité d'effectuer une surveillance de l'état de santé de la population de sa région afin de (R.L.R.Q., chapitre S-2.2, article 33) :

- Dresser un portrait global de l'état de santé de la population;
- Observer les tendances et les variations temporelles et spatiales;
- Identifier les problèmes prioritaires;
- Détecter les problèmes en émergence;
- Élaborer des scénarios prospectifs de l'état de santé de la population;
- Suivre l'évolution au sein de la population de certains problèmes spécifiques de santé et de leurs déterminants.

Pour y parvenir, il faut colliger, analyser, interpréter et diffuser des données sur l'état de santé de la population et ses déterminants à partir de diverses sources d'information. La LSP stipule que la directrice doit également élaborer un plan de surveillance précisant les finalités recherchées, les objets de surveillance, les renseignements personnels ou non qu'il est nécessaire d'obtenir, les sources d'information envisagées et le plan d'analyse de ces renseignements (R.L.R.Q., chapitre S-2.2, article 35).

Élaboré par la Direction générale de la santé publique du ministère de la Santé et des Services sociaux¹, le PNS couvre la vaste majorité des sources d'information nécessaires à l'exercice de la surveillance en région. Cela étant dit, certaines sources d'information, absentes du PNS ou considérées comme « à élaborer », sont ou seront utilisées spécifiquement en Montérégie afin de combler les besoins en termes d'information. Le PRSM vise à décrire ces sources de données, les renseignements demandés ainsi que les principaux modes de diffusion et les publics visés.

Après une brève description de la démarche d'élaboration du PRSM, ce dernier explicitera ce qui justifie l'utilisation de sources d'information complémentaires au PNS et où celles-ci s'inscrivent au sein du cadre conceptuel de la santé de la population et de ses déterminants. Ensuite, les sources d'information seront décrites de même que l'utilisation prévue. Enfin, les considérations éthiques associées seront abordées.

¹ En collaboration avec les directions régionales de santé publique et l'Institut national de santé publique du Québec.

Démarche d'élaboration du PRSM

L'élaboration du PRSM a débuté en septembre 2018, sous la direction du comité élargi de surveillance de la direction de santé publique (DSPu) de la Montérégie. Mis sur pied en 2008 et regroupant des représentants de tous les secteurs de la direction², ce comité coordonne la planification des activités de surveillance à la DSPu. Il vise également à faciliter le transfert d'information et le développement d'une culture partagée entre les différents secteurs de la DSPu concernant la surveillance de l'état de santé de la population.

À partir des sources d'information identifiées dans le PNS, le comité élargi a identifié d'autres sources potentiellement utilisées à des fins de surveillance à la DSPu. Chaque membre du comité ainsi que ceux de l'équipe surveillance ont été invités à transmettre une brève description de ces sources. Un examen plus attentif de l'utilisation faite de chaque source a été mené afin de déterminer si celle-ci est, du moins en partie, compatible avec une finalité de surveillance. En effet, une même source d'information peut être utilisée pour combler divers besoins. Au besoin, des rencontres avec d'autres intervenants de la DSPu ont permis de bonifier la compréhension de l'utilisation de ces sources d'information.

Suite à cet examen, les sources utilisées au moins partiellement à des fins de surveillance ont ensuite fait l'objet d'une description détaillée en regard de la finalité d'utilisation, de l'objet de surveillance lié à cette source, des renseignements obtenus ainsi que du plan d'analyse et de la diffusion effectuée ou envisagée. Enfin, les enjeux éthiques rattachés à l'utilisation de ces sources d'information (de la collecte à la diffusion) ont été examinés.

Mentionnons que concurremment à la démarche décrite précédemment, le comité élargi a aussi mené des collectes d'information auprès de divers publics afin de mieux saisir leurs besoins en matière de données sur la surveillance de la santé de la population et ses déterminants. Le tableau suivant résume les publics ciblés et la méthode de collecte utilisée.

² La composition du comité a quelque peu varié au cours du temps, mais il a toujours regroupé minimalement deux membres de l'équipe surveillance de l'état de santé de la population, un membre du secteur promotion-prévention et un membre de chacun des trois secteurs de maladies infectieuses, de santé au travail et de santé environnementale. Précisons que la surveillance de l'état de santé de la population est effectuée dans chaque secteur de la DSP à l'exception du secteur promotion-prévention.

Tableau 1 : Publics ciblés et méthodes utilisées lors de l’appréciation des besoins en surveillance

Public	Méthodes de collecte
Directeurs responsables du programme de santé publique dans les CISSS	Entrevues de groupe
Gestionnaires et chefs d’équipe en prévention et promotion dans les CISSS	Entrevues de groupe (ou individuelle au besoin)
Gestionnaires et chefs d’équipe du secteur maladies infectieuses, santé environnementale et gestion des menaces et du secteur santé au travail à la DSP de la Montérégie	Entrevues de groupe
Intervenants pivots et personnes responsables des commissions scolaires	Atelier lors d’une réunion annuelle
Agents de promotion et organisateurs communautaires des trois CISSS ³	Sondage en ligne

Cette analyse de besoin s’inscrivait dans le cadre d’une action prévue au Plan d’action régional de la DSPu. Puisqu’ils étaient disponibles, les résultats de ces collectes et des besoins exprimés ont aussi été considérés dans la liste des sources identifiées et retenues pour être incluses au PRSM, si nécessaire. Plus de détails sur cette analyse de besoins sont disponibles à l’annexe 1.

Finalités du PRSM

Le PRSM vise essentiellement deux objectifs principaux :

1. Bonifier la mesure de certains objets de surveillance par l’ajout de sources d’information.

Afin de mieux répondre aux demandes et besoins des partenaires régionaux ou locaux, il s’est avéré nécessaire d’explorer l’existence de sources d’information complémentaires à celles disponibles par l’entremise du PNS. Dans quelques cas, des sources ont semblé intéressantes et ont fait l’objet de démarches pour en faire l’acquisition afin de tester leur réel potentiel à répondre aux besoins. Le plus souvent, il s’agit de sources d’information déjà identifiées dans le PNS, mais dont le statut est « à élaborer ». L’intérêt de ces sources est donc déjà reconnu par le PNS, mais les démarches d’acquisition de celles-ci n’ont pas été entreprises ou sont en cours au niveau provincial.

C’est le cas notamment des données détenues par la Société de l’assurance automobile du Québec (SAAQ). Les données sur les accidents de la route s’avèrent cruciales non seulement pour dresser un portrait plus complet du fardeau associé aux traumatismes routiers, mais aussi pour

³ Ces intervenants sont souvent considérés comme les intervenants de 1^{re} ligne en promotion-prévention.

faciliter l'évaluation d'impact sur la santé (EIS) d'un projet touchant par exemple le réaménagement d'une voie de circulation. Afin de réaliser une EIS d'un projet à la demande d'une municipalité, la DSPu a besoin de pouvoir décrire l'environnement et les risques associés à ce dernier (ex. : localisation des accidents routiers).

2. Améliorer la représentativité territoriale pour des sources d'information déjà prévues au PNS, afin de pouvoir faire des portraits sur l'état de santé de la population et de ses déterminants pour des unités territoriales définies différemment.

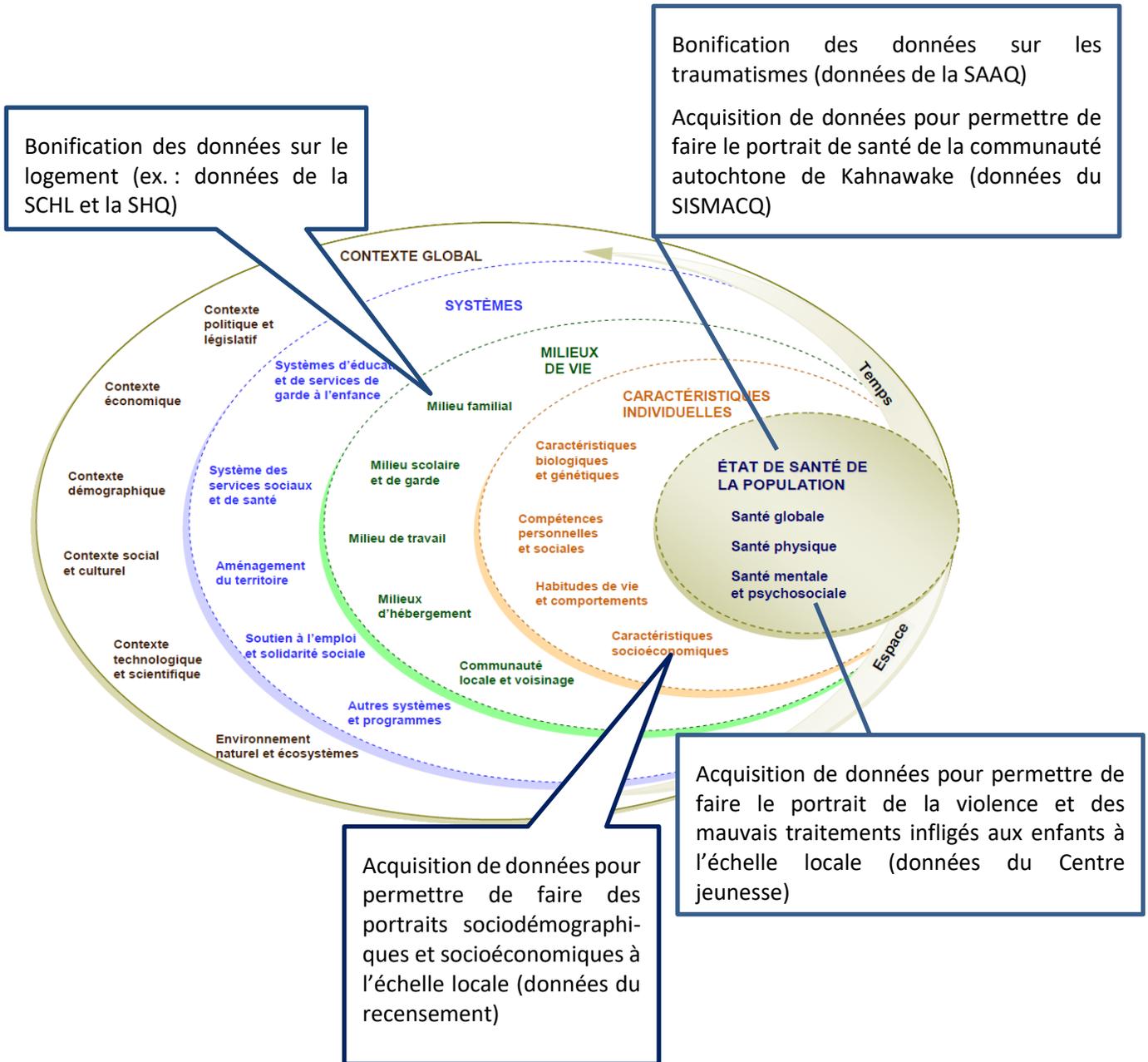
Pour répondre adéquatement aux besoins des partenaires locaux (ex. : municipalités), les portraits ont tout intérêt à être réalisés selon un découpage territorial signifiant pour eux. Dans certains cas, les sources prévues au PNS peuvent permettre de réaliser des analyses selon le découpage territorial requis, mais ce dernier n'est pas disponible en vertu du PNS.

Ce type de besoin peut survenir dans diverses situations. Par exemple, afin de réaliser une EIS d'un projet à la demande d'une municipalité, la DSPu a besoin de pouvoir décrire le portrait de la population touchée, laquelle peut se limiter à seulement une partie de la municipalité, selon la nature du projet. Les sources de données capables de découper le territoire municipal en sous-unités peuvent alors se révéler très utiles. Un autre exemple est le soutien au développement des communautés. Les intervenants de santé publique (ex. : agents de promotion, organisateurs communautaires) œuvrent auprès d'une variété d'acteurs locaux afin de favoriser la santé de la population vivant dans les communautés locales, comme un quartier, par exemple. Là encore, un portrait de chaque communauté locale contribue à identifier les besoins de celle-ci à l'aide d'indicateurs de développement des communautés (IDC). Pour y parvenir, la direction doit disposer de données permettant un découpage territorial signifiant pour les acteurs locaux.

Ainsi, de façon générale, le PRSM ne cherche pas à développer la surveillance de nouveaux objets de surveillance. Il vise plutôt à expliciter l'utilisation des sources d'information requises pour répondre aux besoins des acteurs de santé publique et de leurs partenaires. L'attention se porte davantage sur une série d'objets de surveillance, pour la plupart déjà identifiés dans le PNS, requérant des sources d'information complémentaire ou plus détaillée au plan géographique que celles prévues dans ce dernier.

La figure suivante fait le lien d'une part entre les deux finalités du PRSM et, d'autre part, les catégories d'objets de surveillance du cadre conceptuel de la santé et de ses déterminants auxquels s'intéresse le PRSM. La prochaine section détaillera les objets de surveillance et sources d'information concernés.

Figure 1 : Objectifs du PRSM selon le cadre conceptuel de la santé et de ses déterminants



Description des objets de surveillance visés par le PRSM

Pour chaque objet de surveillance visé par le PRSM, un tableau décrit la liste des indicateurs concernés, la finalité visée, la source de données, les renseignements demandés, le plan d'analyse et les modalités de diffusion et d'accompagnement.

Tableau 2 : Description du PRSM en regard de la violence et des mauvais traitements infligés aux enfants

	Violence et mauvais traitements infligés aux enfants
Liste des indicateurs concernés	Taux de signalements traités Taux de signalements retenus Taux de nouvelles prises en charge (dans le cadre de la Loi sur la protection de la jeunesse)
Finalité visée	Améliorer la représentativité territoriale des données pour mieux décrire un objet lié à la santé psychosociale de la population, d'une part à l'échelle des RLS, et d'autre part dans le cadre du projet IDC visant à faire le portrait des communautés locales (CL)
Source de données	Centre jeunesse de la Montérégie, Banque de données commune CJ-LPJ
Renseignements demandés	Âge de l'enfant, sexe de l'enfant, adresse de résidence, motif du signalement, état du signalement (traité, retenu, prise en charge)
Plan global d'analyse	Les données sont analysées selon les angles suivants : <ul style="list-style-type: none"> • le territoire (CL, CLSC, RLS, RTS, RSS) • l'âge et le sexe de l'enfant
Mode de diffusion et d'accompagnement	Les données par CL ne seront pas diffusées publiquement, mais elles pourront être rendues disponibles, sur demande, à un nombre restreint de personnes impliquées dans l'offre de services aux communautés. L'utilisation et l'interprétation de ces données feront l'objet d'un accompagnement. À la demande des quelques acteurs locaux de santé publique afin de les accompagner dans l'appréciation du portrait de santé de la population, des tableaux synthèses comportant des taux par CLSC, RLS, RTS et RSS ainsi que des taux par âge et sexe sont produits et diffusés de façon restreinte. L'utilisation et la diffusion des données sont conformes à l'entente signée entre le CISSS de la Montérégie-Centre (DSPu de la Montérégie) et le CISSS de la Montérégie-Est (Centre jeunesse).
Publics visés par la diffusion	Les agents de promotion, organisateurs communautaires, acteurs impliqués dans l'offre de services aux communautés et acteurs locaux de santé publique (ex. : chef de service local)

Tableau 3 : Description du PRSM en regard des accidents de la route

	Accidents de la route
Liste des indicateurs concernés	<p>Nombre de victimes</p> <p>Nombre d'accidents</p> <p>Nombre de détenteurs de permis de conduire</p> <p>Nombre de véhicules immatriculés</p>
Finalité visée	<p>Bonifier les données disponibles afin de mieux décrire le fardeau associé aux traumatismes routiers en Montérégie</p> <p>Améliorer la représentativité territoriale des données pour mieux décrire l'environnement physique et les risques qu'il comporte pour une population fréquentant un territoire donné</p>
Source de données	<p>Fichiers détenus et produits par la SAAQ. Plus spécifiquement :</p> <ul style="list-style-type: none"> - fichier des victimes - fichier des accidents - fichier des titulaires de permis de conduire - fichier des véhicules immatriculés
Renseignements demandés	<p>Concernant les accidents et les victimes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • caractéristiques du lieu et des circonstances de l'accident (ex. : localisation, conditions routières, genre d'accident) • caractéristiques du conducteur du véhicule (ex. : âge, sexe, expérience, type de véhicule) • caractéristiques des victimes (ex. : âge, sexe, état, conducteur ou passager, dispositif de retenue) <p>Concernant les permis et les immatriculations :</p> <ul style="list-style-type: none"> • parc automobile selon l'âge et le sexe du propriétaire et le type de véhicule • parc automobile selon l'année de fabrication et le modèle du véhicule • parc automobile selon la masse du véhicule • titulaire du permis de conduire selon l'âge, le sexe et l'expérience de conduite
Plan global d'analyse	<p>Les données sont analysées sous différents angles, selon le fichier</p> <p>Fichier des victimes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • le territoire (carte interactive, municipalité, RLS, MRC, RSS) • l'âge et le sexe de la victime • la nature des blessures (légères, grave, mortelle) • le type d'usager de la route (ex. : piéton, cycliste, occupant d'un véhicule moteur) • le temps (année) <p>Fichier des accidents :</p> <ul style="list-style-type: none"> • le territoire (localisation des accidents dans le cadre d'une EIS) • le temps (année) <p>Fichier des titulaires de permis de conduire :</p> <ul style="list-style-type: none"> • le territoire (RSS) • le temps (année)

Accidents de la route	
	Fichier des véhicules immatriculés : <ul style="list-style-type: none"> • le territoire (RSS) • le temps (année)
Mode de diffusion et d'accompagnement	<p>Une carte interactive permet d'estimer le nombre de victimes piétons ou cyclistes selon la localisation de l'accident. Le nombre précis ne peut être connu, car le point sur la carte correspond à un intervalle de nombre de victimes. La carte interactive, disponible sur internet, est accompagnée d'un guide d'accompagnement sur l'utilisation de ces données.</p> <p>Selon les besoins des acteurs locaux ou les partenaires, des données peuvent être diffusées dans des rapports sur l'évaluation d'impact sur la santé ou d'autres demandes particulières liées à un projet susceptible d'avoir un impact sur la santé de la population. Un accompagnement sur l'interprétation des résultats est usuellement fourni (ex. : présentation, échange).</p> <p>Des publications de surveillance comportent à l'occasion des données globales sur les traumatismes routiers (portrait de santé, bulletin mensuel Périscope, etc.).</p>
Publics visés par la diffusion	Les agents de promotion et les organisateurs communautaires (carte) Les partenaires municipaux (EIS, carte) Les intervenants en santé publique (publications de surveillance) Les décideurs du réseau de la santé (publications de surveillance)

Tableau 4: Description du PRSM en regard du développement des communautés

	Développement des communautés
Liste des indicateurs concernés	Indicateurs du PNS liés au recensement touchant les déterminants sociaux de la santé (éducation, revenu, langue, immigration, état matrimonial), la famille, le logement, le transport ainsi que la défavorisation matérielle et sociale
Finalité visée	Améliorer la représentativité territoriale pour faire des portraits de la population vivant dans des communautés locales, afin de soutenir les acteurs de santé publique auprès des partenaires locaux
Source de données	Recensement
Renseignements demandés	Il s'agit pour la plupart des mêmes renseignements demandés que ceux nécessaires aux indicateurs prévus au PNS et liés au recensement. À ceux-ci s'ajoutent les données requises pour estimer la population ayant des besoins impérieux en matière de logement. Un ménage est dans une telle situation si son habitation n'est pas conforme à au moins une des normes d'acceptabilité (qualité, taille et abordabilité) et si 30 % de son revenu total avant impôt serait insuffisant pour payer le loyer médian des logements acceptables (répondant aux trois normes d'occupation) situés dans sa localité.
Plan global d'analyse	Les données sont analysées principalement selon les angles suivants : <ul style="list-style-type: none"> • le territoire (CL, CLSC, RLS, RTS, RSS, Québec) • les caractéristiques des ménages
Mode de diffusion et d'accompagnement	Un premier mode de diffusion est la réalisation de tableaux synthèses du portrait des CL des différents territoires de CLSC, lesquels sont accessibles sur internet. L'utilisation et l'interprétation de ces tableaux font l'objet d'un accompagnement à l'aide de présentations destinées aux agents de promotion et organisateurs communautaires. À leur demande, des présentations sont aussi réalisées auprès d'instances municipales ou intersectorielles. Selon les besoins des acteurs locaux ou des partenaires, des données peuvent être diffusées dans des rapports sur l'évaluation d'impact sur la santé ou d'autres demandes particulières liées à un projet susceptible d'avoir un impact sur la santé de la population. Un accompagnement sur l'interprétation des résultats est usuellement fourni (ex. : présentation, échange).
Publics visés par la diffusion	Les agents de promotion et les organisateurs communautaires (carte, tableaux synthèses) Les partenaires municipaux (carte, présentation)

Tableau 5 : Description du PRSM en regard des conditions de logement

	Conditions de logement
Liste des indicateurs concernés	Taux d'inoccupation des logements Taux de roulement des logements Coûts moyens du loyer Caractéristiques des logements (ex. : taille, type d'immeuble) Nombre de logements sociaux, communautaires et abordables
Finalité visée	Bonifier les données disponibles pour mieux décrire un déterminant important de la santé de la population, soit les conditions de logement
Source de données	Enquête sur les logements locatifs (ELL) et l'Enquête sur le marché locatif secondaire (EMLS) de la Société canadienne d'hypothèques et de logement (SCHL) Données de la Société d'habitation du Québec
Renseignements demandés	Nombre de logement et de personnes et proportions correspondant aux indicateurs mentionnés
Plan global d'analyse	Les données sont analysées principalement selon les angles suivants : <ul style="list-style-type: none"> • le territoire (villes couvertes par les enquêtes¹) • les caractéristiques des ménages ¹ Les enquêtes de la SCHL ne sont réalisées que dans les municipalités de 2 500 habitants ou plus
Mode de diffusion et d'accompagnement	Les démarches pour avoir accès à ces sources de données n'étant pas encore enclenchées, les informations qui se révéleront au final disponibles vont influencer la diffusion et l'accompagnement nécessaire. Cela dit, il est probable que des tableaux synthèses par municipalité (ou regroupement de municipalités) soient diffusés aux intervenants de santé publique et aux acteurs municipaux concernés, possiblement accompagnés d'une présentation en personne de ces données. Des informations seraient également intégrées dans les rapports d'EIS, lesquels font l'objet d'échanges avec les acteurs municipaux concernés en cours de rédaction.
Publics visés par la diffusion	Les agents de promotion et les organisateurs communautaires Les partenaires municipaux

Tableau 6 : Description du PRSM en regard des maladies chroniques

	Maladies chroniques
Liste des indicateurs concernés	Prévalence du diabète Incidence du diabète Prévalence de l'hypertension artérielle Prévalence des maladies pulmonaires obstructives chroniques
Finalité visée	Améliorer la représentativité territoriale pour faire un portrait des maladies chroniques au sein de la population vivant dans la communauté autochtone de Kahnawake, afin de soutenir les acteurs locaux dans la planification des services de santé à cette communauté.
Source de données	Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ)
Renseignements demandés	Nombre et proportion de personnes pour chacun des indicateurs concernés
Plan global d'analyse	Les données sont analysées selon les angles suivants : <ul style="list-style-type: none">• le territoire (Kahnawake, RSS, Québec)• le sexe
Mode de diffusion et d'accompagnement	Des fiches synthèses pour chaque indicateur ont été préparées et discutées avec les représentants de cette communauté responsables de la planification des services de santé. Des portraits globaux ont été conçus et présentés en collaboration avec ces mêmes représentants.
Publics visés par la diffusion	Représentants de la communauté de Kahnawake responsables de la planification des services de santé (fiches synthèses) Membres de la communauté (présentation)

Tableau 7 : Description du PRSM en regard de la santé mentale

	Santé mentale
Liste des indicateurs concernés	Prévalence des troubles mentaux Prévalence des troubles du spectre de l'autisme Prévalence des troubles déficitaires de l'attention avec ou sans hyperactivité Répartition du profil d'utilisation des services de santé mentale de la population atteinte de troubles mentaux
Finalité visée	Améliorer la représentativité territoriale pour faire un portrait des troubles mentaux et de développement au sein de la population vivant dans la communauté autochtone de Kahnawake, afin de soutenir les acteurs locaux dans la planification des services de santé à cette communauté.
Source de données	Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ)
Renseignements demandés	Nombre et proportion de personnes pour chacun des indicateurs concernés
Plan global d'analyse	Les données sont analysées selon les angles suivants : <ul style="list-style-type: none"> • le territoire (Kahnawake, RSS, Québec) • le sexe
Mode de diffusion et d'accompagnement	Des fiches synthèses pour chaque indicateur ont été préparées et discutées avec les représentants de la communauté responsables de la planification des services de santé. Des portraits globaux ont été conçus et présentés en collaboration avec ces mêmes représentants.
Publics visés par la diffusion	Représentants de la communauté de Kahnawake responsables de la planification des services de santé (fiches synthèses) Membres de la communauté (présentation)

Considérations éthiques

La surveillance de la santé de la population est empreinte d'un ensemble de valeurs, certaines d'entre elles étant à la base même de l'action de santé publique. Pensons notamment à l'amélioration de la santé de la population ou encore sa protection contre les menaces, deux objectifs fortement associés à la valeur de la bienfaisance, pour ne nommer que celle-ci.

Le PRSM soulève divers enjeux éthiques, lesquels ont été examinés selon deux perspectives distinctes. La première vise à identifier de façon globale les valeurs en tension pour chacune des finalités du PRS, à expliciter les valeurs priorisées ainsi que les précautions envisagées pour réduire l'impact sur les valeurs non priorisées (Désy M., F. Filiatrault, 2013). La seconde perspective s'attardera aux enjeux associés à deux cas particuliers, soit les données sur les signalements au Centre jeunesse à l'échelle des communautés locales et le portrait de la communauté de Kahnawake à l'aide des données du SISMACQ.

Finalité : Bonifier la mesure de certains objets de surveillance par l'ajout de sources d'information

Les principales valeurs en tension sont la bienfaisance et l'utilité d'une part, et d'autre part l'autonomie, la confidentialité et le respect de la vie privée de même que l'imputabilité, sous l'angle de la juste utilisation des ressources.

Après analyse, les bénéfices associés à la bonification de la surveillance de certains objets (bienfaisance et utilité) excèdent les risques. Cela dit, des mesures peuvent être prises pour réduire les impacts négatifs associés aux risques de stigmatisation et à la multiplication des informations à analyser. Avant de diffuser des données concernant de petites échelles territoriales, il importe de s'interroger sur la façon de réduire le risque de stigmatisation, et le cas échéant, prendre certaines précautions. Cela peut être fait par exemple en évitant d'y associer une information associée potentiellement à un stéréotype négatif (ex. : proportion d'immigrants dans une zone où il y a davantage de logements de mauvaise qualité) ou en restreignant la diffusion de cette information à un nombre limité de personnes faisant l'objet d'un accompagnement pour l'interprétation. Enfin, il importe de s'assurer que les informations traitées répondent à un réel besoin pour les publics visés. Par exemple, la demande pour des données supplémentaires concernant le logement a été exprimée par plusieurs types de publics ciblés lors de l'analyse de besoin évoquée dans la démarche d'élaboration du PRSM.

Finalité : Améliorer la représentativité territoriale pour des sources d'information déjà prévues au PNS, afin de pouvoir faire des portraits sur l'état de santé de la population et de ses déterminants pour des unités territoriales définies différemment

Les principales valeurs en tension sont l'utilité d'une part, et d'autre part l'autonomie et la confidentialité et le respect de la vie privée.

Suite à l'analyse, on peut conclure que les bénéfices associés à la disponibilité de données locales (utilité) excèdent les risques. Cela dit, la diffusion de données concernant de petites échelles territoriales comporte un risque de stigmatisation, surtout lorsqu'elles peuvent être associées à des problèmes de santé faisant l'objet de réprobation ou à des stéréotypes négatifs. Les mesures évoquées pour la finalité précédente demeurent tout aussi pertinentes pour réduire le risque de

stigmatisation. Ultiment, il peut aussi être envisagé de refuser de diffuser l'information ou de la masquer si les risques sont jugés trop grands compte tenu de la situation. Dans un tel cas, il s'avère crucial de bien communiquer les raisons de ce refus et de déterminer si une alternative moins risquée et tout de même utile à l'action peut être identifiée.

Considérations spécifiques à certains objets

Dans le cadre du PRSM, deux cas méritent une attention plus spécifique en regard des enjeux éthiques. Le premier concerne la diffusion de données sur les signalements en vertu de la Loi sur la protection de la jeunesse à l'échelle des communautés locales et le second a trait au portrait de la communauté de Kahnawake à l'aide des données du SISMACQ.

- Données sur les signalements à l'échelle des communautés locales

La dimension psychosociale du portrait de la santé d'une population est un volet important et valorisé par les acteurs locaux. L'une des rares sources de données qui peuvent être analysées à l'échelle locale porte sur les données du Centre jeunesse concernant les signalements. Or, il s'agit là non seulement d'un sujet délicat et sensible, mais la diffusion de données précises concernant une communauté risquerait de contribuer à la stigmatisation de celle-ci.

Pour cette raison, la diffusion de ces données à l'échelle des communautés locales sera restreinte à certains contextes particuliers, suite à une demande spécifique. La finalité de la demande devra viser à contribuer à l'amélioration de l'offre de services aux communautés concernées. La diffusion sera limitée à un nombre restreint de personnes et fera l'objet d'un accompagnement afin de favoriser une interprétation et une utilisation adéquates de ces données.

- Portrait de la communauté de Kahnawake à l'aide des données du SISMACQ

Les responsables de la planification des services de santé pour la communauté de Kahnawake ont demandé le soutien de la DSPu pour dresser le portrait de santé de la population vivant sur le territoire de cette réserve. Afin de répondre à leurs besoins et considérant les particularités bien connues des Premières nations en regard de la santé (Caron M-N., 2018), il était absolument crucial de disposer de données concernant spécifiquement cette population. Or, un découpage territorial aussi petit n'est normalement pas disponible à des fins de surveillance à partir des données du SISMACQ accessibles à l'Infocentre (seul accès pour la DSPu à des fins de surveillance). Une demande d'accès à des données spécifiquement pour cette communauté a été adressée à l'Institut national de santé publique du Québec. Dans une perspective de surveillance, il est prévu que le portrait soit mis à jour en 2020.

Ici, la valeur de l'utilité milite clairement pour l'accès, l'analyse et la diffusion de ces données. En effet, la planification de services de santé requiert des données pertinentes sur la population concernée. Cela dit, le risque de stigmatisation demeure bien réel : il s'agit d'une communauté bien identifiable, et en fait, déjà aux prises avec une certaine forme de stigmatisation. Il est crucial de limiter ce risque. Dans cette situation, un partenariat avec la communauté a été établi dès le départ et les rôles respectifs de la DSPu et des responsables du projet pour la communauté ont été bien définis. Alors que la DSPu peut fournir l'expertise nécessaire au traitement, à l'analyse et, dans une certaine mesure, à l'interprétation des données, les représentants de la communauté assument entièrement le leadership de la diffusion et l'utilisation de celles-ci par la communauté. Cette stratégie permet non seulement de donner un outil supplémentaire à la communauté pour qu'elle puisse s'impliquer davantage dans la prise en charge de ses propres enjeux de santé, mais elle procure également les espaces de dialogue appropriés avec les membres de la communauté.

À travers les considérations éthiques présentées précédemment, deux des trois axes d'analyse recommandés dans le *Guide sur l'élaboration de plans de surveillance* ont été abordés (ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017). Il s'agit de l'explication des choix faits dans le PRSM (justifications des objets de surveillance, conflits de valeur et mesures de mitigation) et des espaces de dialogue (analyse des besoins, collaboration et échange avec les acteurs locaux pertinents et branchés sur les réalités locales).

Une attention doit être accordée au troisième axe, soit celui de l'équilibre. Bien entendu, les objets de surveillance du PRSM ne fournissent pas une vision équilibrée de chacune des thématiques touchant la santé. Rappelons que le PRSM s'inscrit en complémentarité du PNS et qu'il vise uniquement à combler des besoins d'information précis, lesquels sont inégaux entre les thématiques.

Sur le plan de l'équilibre concernant le traitement accordé aux différents sous-groupes de la population, le PRSM accorde une attention soutenue aux communautés locales. Cela s'avère cohérent avec l'orientation de la DSP de soutenir le développement des communautés, notamment par une approche de soutien au milieu municipal. Sans que cela n'exclue aucun autre sous-groupe de la population, il faut reconnaître que cette orientation peut réduire les ressources nécessaires pour s'intéresser au portrait d'autres sous-groupes (ex. : selon le sexe, l'âge ou autre caractéristique individuelle ou collective). La planification des activités de surveillance devra explicitement prévoir des analyses différenciées selon le sexe ou sur les inégalités sociales de santé, par exemple, afin de s'assurer que les principaux sous-groupes continuent de bénéficier de l'attention requise.

Protection et sécurité des renseignements personnels

Conservation et protection des données

Les mêmes principes et précautions énoncés dans le PNS ainsi que les pratiques régionales en regard des sources d'information obtenues en vertu de ce plan prévalent aussi pour les sources de données présentées dans le PRSM. Toutes les sources d'information obtenues sont déposées dans un répertoire informatique dont l'accès est rigoureusement restreint aux personnes autorisées en vertu de l'entente convenue avec le propriétaire et conformément aux droits d'accès énoncés dans le PNS. Ainsi, l'accès aux bases de données contenant des renseignements nominatifs est restreint aux deux techniciens ayant un droit d'accès de niveau 20. L'accès aux autres bases de données peut être autorisé aux médecins et professionnels de l'équipe surveillance (6 personnes), tous ayant un droit d'accès de niveau 30, sauf si l'entente avec le propriétaire est plus restrictive.

Étant donné la nature continue de la surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants, il n'est pas prévu que les sources d'information soient détruites. Toutefois, on peut envisager qu'elles pourraient l'être dans deux circonstances : si l'entente avec le propriétaire le requiert (situation *a priori* peu probable), ou si de nouvelles versions plus complètes des bases de données sont rendues disponibles par le propriétaire et qu'elles doivent remplacer celles obtenues auparavant. S'il devait être nécessaire de détruire des sources d'information, cette destruction sera effectuée de façon sécuritaire et irréversible.

Précautions liées à la diffusion

Les principes et précautions évoquées dans le PNS s'avèrent tout aussi valables pour le PRSM : interdiction de diffuser des renseignements personnels, s'assurer que les résultats ne puissent permettre d'identifier les personnes concernées et procéder à l'examen de toute situation à risque de divulgation de renseignements personnels.

Par ailleurs, la diffusion de données doit également s'attarder à d'autres risques, notamment ceux liés à la stigmatisation. Cet aspect a été abordé dans la section sur les considérations éthiques et les précautions envisagées selon la situation ont été présentées, qu'il s'agisse de masquer des données, de modifier la teneur de la donnée diffusée ou que la diffusion soit directement assurée par les personnes ou communautés concernées.

Conclusion

Le PRS de la Montérégie s'inscrit en continuité du PNS, conformément aux obligations légales de la directrice régionale de santé publique. Il présente les finalités poursuivies, les sources d'information concernées, les angles d'analyse retenus, la diffusion envisagée de même que les considérations éthiques qui y sont associées. Ce plan vise essentiellement à répondre aux besoins des principaux partenaires et publics de la DSPu : il s'agit là de la trame de l'ensemble du plan.

Cela dit, les besoins ressentis ou exprimés ne sont pas les seuls critères pour justifier la diffusion de l'information. Le bien commun motive les demandes d'informations touchant la santé de la population que reçoit la DSPu, mais d'autres valeurs se glissent dans l'équation et doivent être prises en compte avant de procéder à la diffusion. Parfois, il s'avère nécessaire d'être plus restrictif que la demande initiale, de prendre des précautions afin de protéger d'autres valeurs importantes, comme l'autonomie, la confidentialité et la vie privée. Dans de telles situations, les partenaires accueillent généralement très bien ces préoccupations et y souscrivent aisément. Il est rare qu'une alternative plus adéquate et tout de même utile ne puisse pas être identifiée.

L'élaboration d'un plan de surveillance est l'occasion non seulement de revoir les pratiques et d'identifier d'éventuelles zones d'amélioration, mais il s'agit aussi d'une opportunité d'explicitier l'information disponible et surtout comment celle-ci est protégée, traitée et diffusée. Si le cadre législatif québécois reconnaît la légitimité du transfert d'information à la directrice de santé publique pour dresser le portrait de santé de la population, cette dernière doit être en mesure d'illustrer la nature de ces informations et comment elles sont utilisées et protégées. C'est aussi l'une des retombées d'un plan de surveillance.

Références

Direction générale de la santé publique, et collaboration avec les directions de santé publique et l'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. Ministère de la Santé et des Services sociaux. 225 p.

Québec. Loi sur la santé publique, R.L.R.Q, S-2.2, à jour le 31 décembre 2018. [Québec]. Éditeur officiel du Québec, 2001.

Désy M., F. Filiatrault (2013). Dimensions éthiques de la stigmatisation en santé publique : outil d'aide à la réflexion. Institut national de santé publique. 39 p.

Caron M-N. (2018). La santé publique chez les Premières nations au Québec : une responsabilité partagée pour une action concertée. Commission de la santé et des services sociaux des Premières nations du Québec et du Labrador. 67 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux, en collaboration avec le Comité d'éthique de santé publique (2017). Guide sur l'élaboration des plans de surveillance, incluant les notions éthiques à considérer, et les modalités de dépôt au Comité d'éthique de santé publique (CESP). Québec, Gouvernement du Québec, 59 p.

Annexe 1

Résultats des collectes de données sur les besoins des publics prioritaires

Rappel du contexte

Cette collecte s'inscrit dans l'action du PAR S-1c : « Mener une démarche visant à identifier les utilisateurs prioritaires des données de surveillance ainsi que leurs besoins les plus importants. »

Le comité élargi de surveillance a mené une réflexion afin d'identifier les principaux publics prioritaires. Suite à une validation auprès du comité de coordination et de la TCRSP, les publics suivants ont été retenus comme prioritaires pour la collecte de données sur leurs besoins :

- Équipe de la DSP / directrice de santé publique
- Cadre responsable de la santé publique dans les deux autres CISSS
- Agents de promotion et organisateurs communautaires
- Intervenants pivots scolaires / conseillers pédagogiques des commissions scolaires

Des collectes de données ont été menées entre novembre 2017 et mai 2018, à l'aide de diverses méthodes selon les publics (entrevues individuelles ou de groupe, sondage électronique).

Principaux constats relevés

1. Certains thèmes sont mentionnés par plusieurs types d'acteurs différents, en termes d'intérêt ou de besoins non comblés.
 - Déterminants sociaux de la santé (tant socioéconomiques que socioculturels)
 - Démographie
 - Populations vulnérables (où se trouvent-elles, ampleur, caractéristiques)
 - Saines habitudes de vie et facteurs de risque comportementaux
 - Population enfance-jeunesse
 - Santé mentale (population générale, travailleurs)
 - Environnement physique, notamment le logement
 - Problèmes (ou intérêts) émergents : cannabis et dépendances (incluant cyberdépendance); hommes; itinérance; population carcérale
 - Inégalités sociales de santé
2. À l'égard des territoires les plus pertinents, ceux-ci varient considérablement selon le type d'acteurs interrogés. Seul consensus : la Montérégie administrative ne suscite aucun intérêt.
 - Communautés locales (et produits IDC plus largement) : très pertinent pour la 1^{re} ligne en promotion-prévention (PP);
 - Municipalités : important pour presque tous les acteurs prioritaires;
 - Conserver plusieurs façons de découper Longueuil (agglo, ville, avec et sans LeMoyne, etc.);
 - Particularité du découpage SAT.
3. Aucun besoin clairement identifié pour un nouveau produit de surveillance. Chacun des produits actuels est apprécié par au moins un type d'acteur.
4. Une méconnaissance des produits de surveillance, des données accessibles et de l'offre de service en surveillance persiste encore chez certains publics.

Piste d'actions retenues

1. Accroître la notoriété des produits, en priorisant, le PÉRISCOPE, l'Horizon santé et certains Portfolios
 - Capitaliser sur la refonte du site internet volet partenaires pour augmenter l'accessibilité des produits (faciliter de les trouver, notoriété de la page, permettre le regroupement par thème et par territoire, etc.). Plaider pour une campagne de promotion du nouveau site.
 - Informer les agents de promotion et les organisateurs communautaires des nouveaux produits lors des rencontres annuelles organisées par PP, à l'aide soit de présentation ou d'aide-mémoire distribués. Insérer des informations dans les infolettres et courriels envoyés à ces publics.
 - Plaider pour disposer d'une banque d'adresses courriel de partenaires permettant de bonifier et de cibler certains publics selon les sujets et envoyer tous les produits visés par courriel.
 - Publiciser la gamme de produits lors de rencontres des publics cibles.
 - Offrir plus régulièrement des présentations aux publics cibles.
 - Indiquer formellement dans le Portfolio (dans la page « auteur ») qu'une présentation peut être réalisée sur demande.
 - Développer une offre de service plus formelle et la faire connaître aux publics cibles (notamment pour l'aspect infographie).
2. Explorer la possibilité d'exploiter d'autres sources de données pour mieux répondre aux besoins.
 - 2018 : focus sur les données concernant le logement : données de la SCHL et de la SHQ.
 - 2019 : explorer les données supplémentaires concernant la criminalité (possibilité d'opportunité avec l'Agglomération de Longueuil) et sur le transport.
3. Poursuivre la vulgarisation et la simplification des produits.
 - Accroître le recours à l'infographie (icônes dans un produit; document d'une page complète comme celui fait pour le PÉRISCOPE), tant pour des produits planifiés que pour répondre à des demandes *ad hoc*.



**Centre intégré
de santé et de
services sociaux de
la Montérégie-Centre**

Québec

