

**DIRECTION DE SANTÉ
PUBLIQUE DE LA
MONTÉRÉGIE**

BONNES PRATIQUES POUR LA
DIFFUSION DE DONNÉES

JUIN 2024

Québec 

Sous la direction de

Julie Loslier

Directrice de la santé publique de la Montérégie

Auteur (s)

Frédéric René

Conseiller-cadre en protection et évaluation en santé publique, secteur Maladies infectieuses, gestion des menaces et santé environnementale (DSPu de la Montérégie)

Coordination

Gaby Farand

Coordonnatrice régionale, secteur Maladies infectieuses, gestion des menaces et santé environnementale (DSPu de la Montérégie)

Comité de travail

Jacinthe Blouin

R5 en Santé publique et médecine préventive (DSPu de la Montérégie)

Véronique Fryer

Médecin-conseil, Chef de service clinique Maladies infectieuses, Équipe Prévention et contrôle des maladies infectieuses (PCMI) (DSPu de la Montérégie)

Alex-Ane Mathieu

Médecin-conseil, Équipe Prévention et contrôle des maladies infectieuses (PCMI) (DSPu de la Montérégie)

François Milord

Médecin-conseil, Chef de service clinique Maladies infectieuses, Équipe Prévention et contrôle des maladies infectieuses (PCMI) (DSPu de la Montérégie)

Kareen Nour

Directrice adjointe de santé publique (DSPu de la Montérégie)

Hawa Sissoko

Chef de service régional, Maladies infectieuses, gestion des menaces et santé environnementale (DSPu de la Montérégie)

Isabelle Tardif

Responsable de la coordination professionnelle, équipes ITSS, Surdoses aux opioïdes et Santé environnementale (DSPu de la Montérégie)

Mathieu Tremblay

Responsable de la coordination professionnelle, équipe Vigie, surveillance épidémiologique et gestion d'éclotions (VSE) (DSPu de la Montérégie)

Mise en page et révision linguistique

Nadège Octavie Lenkeu Lenkeu

Stagiaire, Maladies infectieuses, gestion des menaces et santé environnementale (DSPu de la Montérégie)

Ce document est disponible en version électronique sur le portail Internet de la Direction de santé publique – <https://extranet.santemonteregie.qc.ca/dspu/vigie/>.

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, 2024

Bibliothèque et Archives Canada, 2024

ISBN : 978-2-550-97797-1 (version imprimée)

ISBN : 978-2-550-97798-8 (PDF)



Reproduction ou téléchargement autorisé pour une utilisation personnelle ou publique à des fins non commerciales avec mention de la source : René, F. (2024). *Bonnes pratiques pour la diffusion de données*, Longueuil, Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre, Direction de santé publique, 26 p.

© Tous droits réservés

Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre, Direction de santé publique, 2024

1255, rue Beauregard, Longueuil (Québec) J4K 2M3
Téléphone : 450 928-6777 ▪ Télécopieur : 450 679-6443

Table des matières

INTRODUCTION.....	1
1 CONTEXTE ET RAISONS DE DIFFUSION	1
1.1 Bénéfices de la diffusion	1
1.2 Provenance du besoin de diffusion	1
2 SITUATION SENSIBLE.....	3
3 TYPES DE DIFFUSION.....	5
3.1 Non-publique.....	5
3.2 Semi-publique	5
3.3 Publique	5
4 VARIABLES EN ÉPIDÉMIOLOGIE	5
4.1 Personnes	5
4.2 Lieu	5
4.3 Temps	5
5 QUASI-IDENTIFIANT ET RÉIDENTIFICATION.....	6
5.1 Quasi-identifiant.....	6
5.2 Réidentification.....	6
6 RISQUES	7
6.1 Risque de bris de confidentialité	7
6.2 Risque de mésinterprétation	9
6.3 Risque de stigmatisation	10
6.4 Risque de perte de confiance de la population	13
6.5 Risque de fragiliser la collaboration des partenaires	14
7 OUTIL D'AIDE À LA DÉCISION DE DIFFUSION.....	15
7.1 Démarche.....	15
7.2 Outil.....	16
7.3 Comité-conseil.....	19
CONCLUSION	19
RÉFÉRENCES.....	20

Listes des tableaux et figures

Les tableaux

Tableau 1. Liste de situations sensibles avec les risques associés lors de la diffusion de données....4

Les figures

Figure 1. Questions permettant d'identifier un risque de bris de confidentialité8

Figure 2. Exemple de présence d'un risque de stigmatisation 12

Figure 3. La vaccination protège contre la Mpox 14

Figure 4. Éléments clés pour reconnaître une situation sensible..... 17

Figure 5. Illustration d'une séquence évaluation-mitigation pour le risque de mésinterprétation 18

Liste des sigles et acronymes

ADDD	Aide à la décision de diffusion de données
ASPQ	Association pour la santé publique du Québec
COVID	Coronavirus SARS-CoV-2
DSPu	Direction régionale de la santé publique de la Montérégie
HARSAH	Homme ayant une relation sexuelle avec un autre homme
IPC	Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario
ITSS	Infections transmissibles sexuellement ou par le sang
LGV	Lymphogranulomatose vénérienne
OIC	Office of the Information Commissioner
MCI	Manifestation clinique inhabituelle
MÉV	Maladies évitables par la vaccination
MI-SE	Maladies infectieuses, gestion des menaces et santé environnementale
Mpox	Variole simienne
MRC	Municipalité régionale de comté
PQI	Programme québécois d'immunisation
SGA	Streptocoque du groupe A
UDI	Personnes utilisatrices de drogues par injection
VHB	Virus de l'hépatite B
VHC	Virus de l'hépatite C
VSE	Vigie, surveillance épidémiologique et gestion d'éclotions

INTRODUCTION

Ce document a pour objectif d'**outiller les professionnels dans les décisions relatives à la diffusion de données sensibles**. Tandis que le secteur Maladies infectieuses, gestion des menaces et santé environnementale (MI-SE) souhaite diffuser davantage et mieux, cet outil propose de bonnes pratiques de diffusion et est conçu pour accompagner la réflexion, le jugement dans la prise de décision dans le choix des données à diffuser et l'angle à donner à la présentation de ces données. Il vise à tendre vers un équilibre juste entre les risques et les bénéfices liés à la diffusion de données.

1 CONTEXTE ET RAISONS DE DIFFUSION

1.1 Bénéfices de la diffusion

Les bénéfices de la diffusion des données sont nombreux¹ :

- produit un levier (mesure et compare) pour la performance de l'administration ;
- favorise la qualité des données ;
- renforce le lien entre la population et les services publics ;
- stimule la création des services innovants.

1.2 Provenance du besoin de diffusion

La diffusion de données peut être **initiée par la santé publique** :

- dans un contexte d'urgence, lorsqu'il faut mettre les partenaires en état d'alerte ;
- en situation d'éducation, pour favoriser la formation continue des cliniciens.

À d'autres moments, la diffusion peut être **sollicitée** et, par exemple, découle d'une demande des décideurs de fournir des données.

En général, la diffusion de données fait partie intégrante des quatre fonctions de la santé publique : promotion, prévention, protection et surveillance.

¹ ASPQ, 2023

1.2.1 Raisons de diffusion

De manière concrète, la diffusion tend à répondre à certains besoins :

- brosser le portrait d'une situation ;
- orienter la prise de décision des cliniciens en supportant, entre autres, le diagnostic différentiel en présence de maladies infectieuses ;
- orienter la prise de décision des autres directions du réseau de la santé et des services sociaux qui ont une responsabilité populationnelle ;
- orienter la prise de décision des partenaires tels que les organismes communautaires qui interviennent auprès des populations ciblées par des actions de santé publique ;
- éveiller l'intérêt ou attirer l'attention sur les recommandations à communiquer.

1.2.2 Valeurs liées à la diffusion

Une diffusion adéquate s'articule autour de valeurs associées à la pratique en santé publique.

- Elle accorde notamment une place à la transparence en rendant facilement et rapidement accessibles les données et l'information critique pour les parties intéressées et touchées.
- Elle fait appel :
 - à l'imputabilité de l'organisation qui détient l'information ;
 - à la responsabilité de la personne qui émet l'information ;
 - au respect de l'autonomie du destinataire qui reçoit l'information et qui l'interprète.

1.2.3 Contexte légal

Finalement, la diffusion s'organise aussi dans un contexte légal en fonction de ce qui est prévu dans la loi sur la santé publique puisque la loi impose, dans certaines situations, à la direction de santé publique d'informer la population.

1.2.4 Décisions associées à la diffusion

Les décisions de diffuser des données doivent être supportées par de bonnes pratiques. Ce document propose un moyen d'évaluer les possibilités de diffusion de données de façon harmonisée tout en laissant place au jugement exigé par la multitude de situations variées et complexes qui peuvent se présenter dans les fonctions de la santé publique.

La diffusion supporte de nombreux bénéfices pour les partenaires en protection. La diffusion comporte également des risques pour la population. Ainsi, pour profiter des bénéfices de la diffusion, la santé publique doit s'assurer de ne pas nuire et ne pas occasionner de préjudices à la population. Il importe d'aborder certains risques qui, une fois identifiés, peuvent être atténués par différents moyens.

L'actuel document décrit :

- ce qu'est une situation sensible ;
- les types de diffusion ;
- les variables épidémiologiques ;
- les risques auxquels on peut faire face lorsque l'on diffuse des données.

Les risques sont décrits en proposant une définition, des questions permettant de les identifier, des exemples qui illustrent de possibles situations et des moyens pour les atténuer.

Ce document est présenté dans une version qui sera évolutive. Il est appelé à être bonifié avec l'usage et en fonction des commentaires recueillis pour permettre de répondre à la majorité des situations rencontrées.

2 SITUATION SENSIBLE

Sur le plan de la diffusion de données, une situation sensible est caractérisée par la présence d'un ou de plusieurs des éléments présentés dans le tableau 1. Plus nombreux sont ces éléments dans une même situation, plus cette situation est potentiellement sensible.

Le concept de sensibilité est ici considéré comme un élément susceptible de générer une conséquence défavorable, un impact négatif ou un effet sous optimal par rapport à la raison pour laquelle la diffusion de données a été initialement préparée.

À titre d'exemple, certains risques ont été identifiés pour la liste des situations sensibles suivantes. Ces exemples, qui se retrouvent dans le tableau 1, ne sont ni exhaustifs et ni extraits d'une revue de littérature.

Tableau 1. Liste de situations sensibles avec les risques associés lors de la diffusion de données

Situations sensibles	Risque				
	Bris de confidentialité	Mésinterprétation	Stigmatisation	Perte de confiance	Bris de collaboration
1. Petits nombres	X	X	X	X	
2. Données concernant un groupe marginalisé			X		X
3. Maladie évitable ou perçue sous le contrôle du comportement			X		
4. Présence d'un jugement moral envers un comportement			X		
5. Distanciation qui s'opère entre deux populations (eux et nous)			X	X	X
6. Phénomène rare, émergeant		X			
7. Gravité du phénomène (ex. décès, maladie grave, invalidité, etc.)		X		X	
8. Perception négative envers l'information diffusée		X		X	X
9. Problème complexe ou données complexes		X			

Certaines situations comporteront un seul risque tandis que l'on peut être en présence de plusieurs risques pour une même situation donnée. Les risques peuvent être indépendants mais peuvent également être interreliés. C'est-à-dire que la présence d'un risque influence la présence d'un autre risque. Dans ce cas, il est possible qu'on ne puisse pas réussir à réduire un risque si on n'agit pas au préalable sur un autre risque.

À noter qu'une situation sensible peut susciter une attention médiatique qui peut entraîner une amplification d'un des risques liés à la diffusion de données. Cependant, il importe en tout temps de produire la diffusion de données indépendamment du potentiel d'attention médiatique que pourrait susciter la diffusion. Le devoir de la santé publique est de s'assurer d'atténuer les risques que la diffusion comporte pour la population et c'est en ce sens que sont proposées des pratiques servant à guider les décisions liées à la diffusion proposées dans ce document.

3 TYPES DE DIFFUSION

On observe trois types de diffusion. La diffusion non-publique, semi-publique et publique.

3.1 Non-publique

Se rapporte à une diffusion qui est destinée à l'interne de la Direction de santé publique de la Montérégie.

3.2 Semi-publique

Se rapporte à une diffusion qui est destinée seulement à des partenaires comme la *Vigie hebdo* ou la *Vigie SGA*.

3.3 Publique

Se rapporte à une diffusion qui, sans nécessairement être destinée au grand public, est accessible à l'ensemble de la population.

4 VARIABLES EN ÉPIDÉMIOLOGIE

Les variables en épidémiologie peuvent être regroupées suivant les trois aspects qui permettent de caractériser la maladie: les personnes atteintes, le lieu et le moment où elles ont été atteintes².

4.1 Personnes

Les variables de personnes réfèrent aux attributs anatomiques, physiologiques, sociaux ou culturels. Les plus fréquemment utilisées en épidémiologie sont l'âge, le sexe, l'état civil, les habitudes de vie, l'occupation et le niveau socio-économique².

4.2 Lieu

Le lieu comme variable représente l'étude de la répartition géographique de la fréquence d'une maladie. La fréquence d'une maladie peut varier suivant le pays ou la région, le climat ou la zone urbaine ou rurale².

4.3 Temps

De façon générale, la fréquence de la maladie varie avec le temps. [...] La durée est aussi une caractéristique de la maladie qui permet de marquer sa gravité et son évolution. Le temps,

² Bernard & Lapointe, 1998

comme variable présente à tout phénomène, est donc un élément nécessaire à la définition des mesures épidémiologiques et une composante de base du concept de cause³.

Lorsqu'on a un doute sur le risque dans une situation, on doit évaluer s'il n'y a pas d'inconvénient pour la prise de décision à rassembler des données d'un plus grand espace géographique (ex. municipalités régionales de comté (MRC) au lieu d'une municipalité), rassembler des données sur une plus longue durée (ex. trimestriel au lieu de mensuel) ou de rassembler des données sur une plus large population (ex. groupe au lieu d'un sous-groupe).

5 QUASI-IDENTIFIANT ET RÉIDENTIFICATION

5.1 Quasi-identifiant

Un quasi-identifiant est une donnée ou une combinaison de données qui peut être utilisée pour identifier indirectement une personne sans révéler directement son identité réelle. Pour la santé publique, les quasi-identifiants peuvent inclure des informations telles que dates de naissance, lieux de résidence, sexes, âges ou toute autre information qui, prise seule, ne permet pas une identification immédiate d'une personne, mais qui peut être potentiellement liée à d'autres informations pour une réidentification.

5.2 Réidentification

Les données de santé publique peuvent être sensibles et contenir des informations personnelles identifiables. Lorsque des données de santé publique sont anonymisées partiellement en utilisant des quasi-identifiants, il existe un risque de réidentification. Il pourrait être possible de combiner ces informations avec d'autres sources de données disponibles pour révéler l'identité réelle des individus concernés.

La réidentification des individus dans les données de santé publique peut entraîner des conséquences, notamment en matière de confidentialité, de discrimination ou de stigmatisation. Cela peut également compromettre la confiance du public dans la collecte et l'utilisation des données de santé, ce qui peut avoir un impact négatif sur la recherche et les politiques de santé.

Pour minimiser la possibilité de réidentification, il est essentiel de mettre en place des mesures solides de protection des données. Cela peut inclure l'utilisation de techniques d'anonymisation avancées, la limitation de l'accès aux données sensibles ou l'agrégation des données pour minimiser les détails individuels.

³ Bernard & Lapointe

6 RISQUES

On définit ici cinq risques spécifiques (voir tableau 1) et on propose :

- des questions pour les identifier ;
- des exemples* de situations pour lesquelles on est en présence de ce risque ;
- des moyens pour mitiger le risque lorsque présent.

* Les exemples présentés ne servent qu'à illustrer la présence du risque et n'indiquent aucune intention sur la décision de diffusion de données.

6.1 Risque de bris de confidentialité

Au moment de diffuser des données sur un petit nombre de personnes sans intention de divulguer leur identité, il existe un risque qu'une ou plusieurs personnes puissent être identifiées dans un jeu de données, même après que leur nom et d'autres identifiants aient été supprimés⁴.

6.1.1 Définition

Le risque de bris de confidentialité se manifeste par :

- divulgation directe de renseignements confidentiels (qui concernent une personne et permettent de l'identifier) ;
- risque de réidentification d'une personne, par croisement de certaines variables, que l'on peut qualifier de quasi-identifiantes⁵.

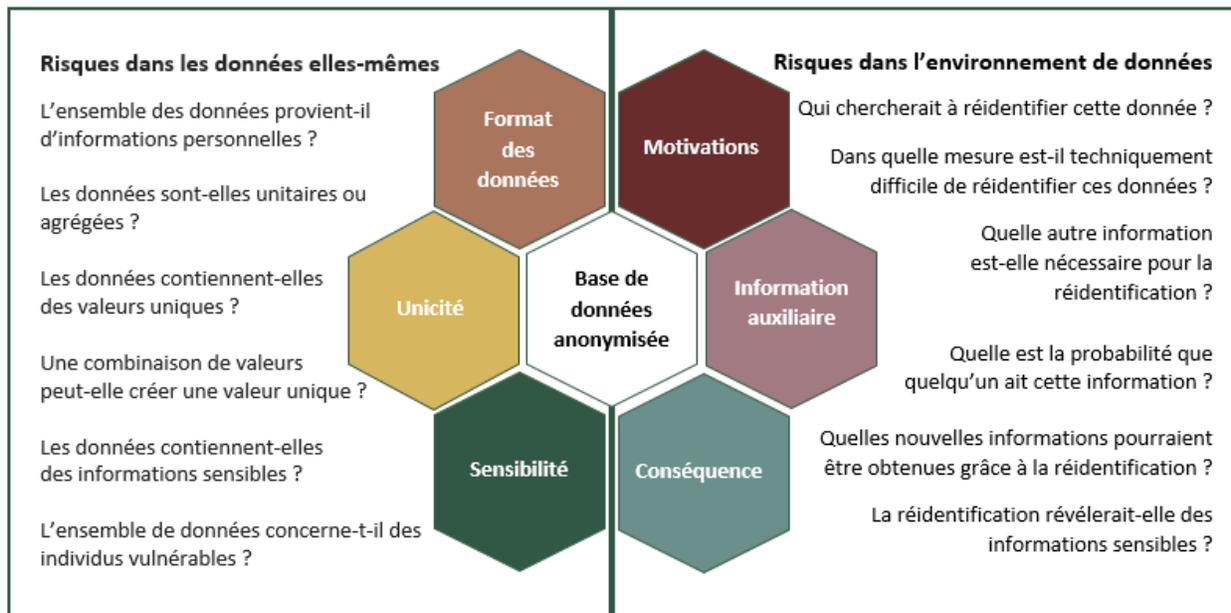
6.1.2 Questions pour identifier le risque

- Est-ce que l'information diffusée permet d'identifier une ou des personnes ? (Identifiants directs)
- Est-ce que l'information diffusée pourrait être qualifiée de **quasi-identifiante** ?
- Parmi les données diffusées, est-ce qu'une situation est sortie dans les **médias** ?
- Depuis la diffusion, est-ce que d'autres informations permettant une **réidentification** sont devenues publiques entre temps ?

⁴ Gouvernement du Canada, 2020

⁵ El Emam & al., 2010

Figure 1. Questions permettant d'identifier un risque de bris de confidentialité



Source: (OIC, 2020)

6.1.3 Exemples

- *Deux cas de candida auris dans l'hôpital Pierre-Boucher.* Le nombre de cas était nommé et le nom de l'hôpital était nommé. Est-ce possible de ne pas nommer l'hôpital et de ne mentionner que la région ?
- *Trois cas de syphilis congénital, pour lesquels les mères sont travailleuses du sexe.* Quelle aurait été la solution ? Est-ce possible de ne pas divulguer le titre d'emploi des cas ?
- Même enjeu sur le VIH. Le MSSS ne publie que le nombre de cas au Québec et non par région.
- *Une mère parle du cas de son enfant dans les médias.* Il y a divulgation de l'identité, mais la santé publique n'en est pas responsable. Cette situation ne s'apparente pas à un bris de confidentialité.
- La cartographie des signalements de surdose ou des décès pourrait mener à un bris de confidentialité pour les secteurs à petit nombre. Se questionner sur la pertinence d'illustrer les données par la cartographie.
- Survenue d'un décès chez un mineur, ce qui représente une situation exceptionnelle. Souhaite-t-on présenter une pointe de tarte par classe d'âge pour la Montérégie ? Est-ce utile d'attirer l'attention sur une tranche d'âge ?

6.1.4 Comment mitiger

Anonymisation des données : supprimer les informations qui identifient directement un individu et les informations pour lesquelles il existe une « attente raisonnable » que les informations puissent être utilisées, seules ou avec d'autres informations, pour identifier l'individu⁶.

- Se questionner sur l'**utilité** de diffuser la donnée.
- **Limiter les informations partagées** en lien avec le levier d'intervention (ex. sexe, secteur géographique).
- **Généralisation** de données : procéder au retrait de la précision de la valeur d'un quasi-identifiant d'une donnée pour en faire une donnée avec une valeur plus générale. (ex. une date précise pourrait être généralisée à une semaine ou à un mois, qui peut ensuite être généralisé à une année ou à un intervalle de 5 ans⁶)
- Suppression de données : procéder au **retrait d'une valeur** d'un quasi-identifiant dans l'ensemble des données. Dans certaines situations, la suppression peut entraîner une perte de l'utilité des données⁷.

6.2 Risque de mésinterprétation

6.2.1 Définitions

- Risque que le message diffusé soit mal interprété ou mal compris.
- Risque que des données soient interprétées hors contexte.
- Risque que des données, qui présentent une vue d'ensemble, soient interprétées partiellement.

6.2.2 Questions pour identifier le risque

- Est-ce que la donnée peut être interprétée de plus d'une façon ?
- Est-ce que la méthodologie peut être remise en question ?

6.2.3 Exemples

- Une compréhension partielle d'un message peut entraîner un mouvement de panique dans la population. Une manifestation clinique inhabituelle (MCI) qui n'est survenue qu'une fois mais pour laquelle l'attention portée par la population entraîne un désengagement envers une vaccination de masse.

⁶ IPC, 2016

⁷ El Emam & al.

- Publier des données sur la haute prévalence de la syphilis chez les HARSAH peut donner l'impression que la maladie ne peut pas survenir chez les hétérosexuels
- Le lecteur qui ne lit pas les notes au bas d'un graphique peut interpréter des décès rapportés par le coroner pour lesquels des substances psychoactives sont impliquées comme étant des décès par surdose.

6.2.4 Comment mitiger ?

- Choisir le **véhicule de communication** approprié au niveau de détail nécessaire pour réduire la mésinterprétation.
- Mettre en **contexte** et expliquer clairement la donnée.
- **Anticiper** la mauvaise interprétation et trouver la formulation pour contrer cette interprétation.
- Justifier la **méthodologie** et, dans certains cas, nommer les **limites** au besoin.
- Utiliser un niveau adéquat de **littératie** et/ou collaborer avec des experts en vulgarisation scientifique et en littératie.
- **Pré-tester les communications** auprès des partenaires et, au besoin, auprès d'un nombre suffisant d'individus ayant des caractéristiques sociodémographiques variées.

6.3 Risque de stigmatisation

6.3.1 Définition

Risque de participer au processus social à travers lequel se construisent ou se renforcent des représentations sociales négatives à l'égard de certains groupes d'individus étiquetés sur la base de problèmes de santé jugés évitables ou sous leur contrôle⁸.

6.3.2 Questions pour identifier le risque

- Est-ce qu'on fournit une information sur une maladie ou un comportement **jugé évitable** ou **sous le contrôle** de la personne ?
- Le comportement qui est considéré à risque est-il généralement l'objet de **réprobation** ?
- Est-ce que les personnes présentent des caractéristiques (de santé ou personnelles [ex. genre, statut socioéconomique, origine ethnique, statut d'immigration]) qui risquent de faire l'objet d'un **jugement moral**, de **stéréotypes négatifs** ou d'un **statut social diminué** ?

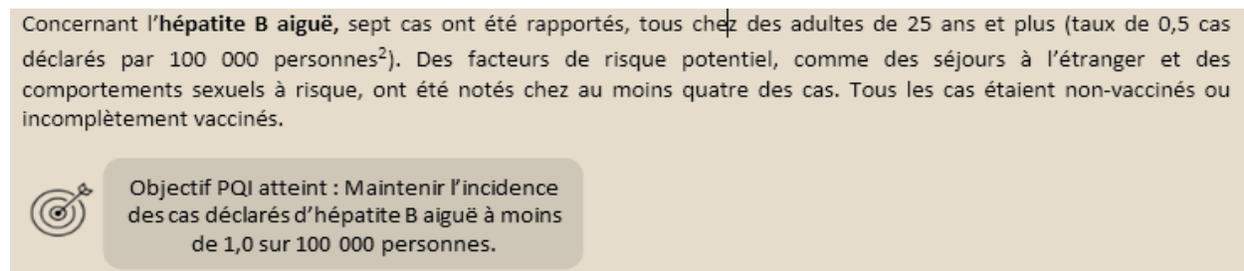
⁸ Désy, 2018

- Est-ce qu'on met l'emphase sur un groupe de personnes en particulier pour lequel une **distanciation** s'opère entre le groupe étiqueté et l'ensemble de la population ?
- Si oui, est-ce que ces personnes font déjà l'objet de stéréotypes négatifs, de **discrimination**, ou de **marginalisation** (pour des objets autres que celui de la diffusion) ? (Risque de cumul)

6.3.3 Exemples

- La DSPu de Montréal avait travaillé avec des organismes communautaires en VIH pour la formulation et la diffusion de messages sur la Mpox.
- Un agrégat de surdose a eu lieu dans une école secondaire. Le fait de diffuser le nom de l'école, ou la ville (si petite ville), pourrait amener une stigmatisation de certains élèves.
- On veut diffuser le nombre peu élevé de LGV cette année. 100% des cas sont dans des saunas. Est-ce nécessaire de mentionner cette information ? Si cela ne change pas l'intervention, il n'est pas nécessaire de transmettre cette information. Si la précision permet de réaliser une intervention mieux ciblée, il pourrait être intéressant de transmettre d'information.
- Les ITSS sont chez des populations plus sujettes à la stigmatisation : VHC chez les UDI; syphilis chez les HARSAH. D'emblée à risque de stigmatisation car les données font référence à un comportement auquel est rattaché un jugement moral.
- Portrait épidémiologique MÉV ; afin de rassurer la population sur l'efficacité du programme de vaccination contre le VHB, il peut être utile de mentionner les facteurs de risque des cas déclarés (fig. 2).
 - L'exemple de la situation illustrée dans la figure 2 présente un risque de stigmatisation. Ce risque est présent en raison des conséquences qui sont attribuables à une maladie évitable ou perçue sous le contrôle d'un comportement. Le risque ne peut être entièrement éliminé. C'est la situation sensible en soi qui est associée à un risque de stigmatisation et non pas la décision sur la diffusion des données.

Figure 2. Exemple de présence d'un risque de stigmatisation



Source: (Harvey, M-V., Paré, V. (2023). Maladies évitables par la vaccination en 2022. Portrait épidémiologique. Direction de la santé publique de la Montérégie.)

6.3.4 Comment mitiger

Réflexion éthique : Jusqu'où, et à quelles conditions, les activités de diffusion sont-elles justifiées, sur le plan éthique, lorsqu'elles peuvent être associées à un processus de stigmatisation ou risquent de l'alimenter⁹ ?

- **Confirmer l'utilité** : si on donne une information sur un comportement ou sur une maladie à risque d'entraîner de la stigmatisation visant un groupe de personnes en particulier, confirmer que cette information est utile.
 - S'assurer d'un **potentiel d'amélioration** de la santé de la population, incluant les personnes visées à risque de stigmatisation. (Bienfaisance)
 - Valider la **nécessité de diffusion** dans un contexte de menace ou de tort potentiel à autrui. (Protection d'autrui)
- Si cette information est utile d'un point de vue de santé publique, tenter de diminuer le plus possible les risques de stigmatisation liés à la diffusion:
 - diffuser les **faits** seulement (pas de rumeurs, de mythes, de liens hypothétiques);
 - choisir attentivement les **mots utilisés**. Pratique inspirée de ce document de référence : [Key Principles | Gateway to Health Communication | CDC](#);
 - consulter ou collaborer avec des **personnes faisant partie des groupes visés** ou avec des organismes communautaires représentant ces groupes;
 - Choisir adéquatement les **destinataires** et le niveau de détail des informations à transmettre en fonction de la raison de la communication et, si possible, utiliser le véhicule de communication qui se limite à ces destinataires.

⁹ Désy et St-Pierre, 2023

6.4 Risque de perte de confiance de la population

6.4.1 Définition

Risque que la population perde confiance envers des interventions efficaces de la santé publique et cesse de les appliquer. Ceci peut entraîner, à plus court terme, un impact sur la santé de la population. À long terme, ceci peut entraîner une perte de confiance face à la capacité de la santé publique de remplir ses fonctions et envers la capacité de ses agents d'avoir un comportement juste et de placer le bien commun au premier plan. Risque de perte de la reconnaissance que la santé publique est une institution qui agit pour remplir un devoir de protection¹⁰.

6.4.2 Questions pour identifier le risque

La communication pourrait-elle susciter des doutes, fondés ou non, sur l'efficacité ou l'innocuité d'un comportement ou d'une mesure recommandée par la santé publique ?

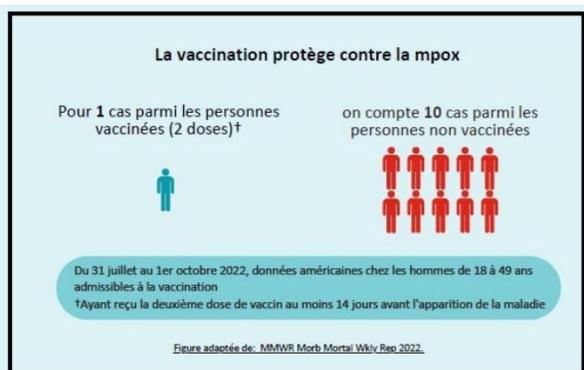
- Des informations contradictoires ou des craintes disproportionnées en lien avec le sujet appuyé par les données diffusées circulent-elles dans la population ?
- Le sujet abordé est-il d'une grande complexité et difficile d'accès pour une proportion de la population ?

6.4.3 Exemples

- MCI pour le vaccin Astra Zeneca. Comment communiquer cette information sans inquiéter la population ?
- Un questionnement persiste dans la population : le port de masque protège-il réellement de la COVID si une certaine proportion des cas l'ayant attrapé dit porter régulièrement un masque ?
- Une personne, qui a reçu un vaccin, a développé quand même la maladie. Clarifier que l'efficacité des vaccins n'est pas à 100%, comme c'est le cas pour le vaccin contre la Mpox (fig. 3).

¹⁰ Inspiré de Spire, 2020

Figure 3. La vaccination protège contre la Mpox



Source : (Duclos, M., Bui, Y. (2023). Nouveauté en vaccination : Programme contre le zona. Bulletin Sentinelle. Vol 27. No 2. Direction de la santé publique de la Montérégie.)

6.4.4 Comment mitiger

- Présenter le petit nombre comme une bonne nouvelle, de **manière positive**. (ex. MCI)
- Présenter les données dans un contexte permettant de **relativiser** le risque.
- Justifier la **méthodologie** et, dans certains cas, nommer les **limites** au besoin.
- Choisir le **véhicule de communication** approprié au niveau de détail nécessaire pour réduire la mésinterprétation.
- Utiliser un niveau adéquat de **littératie** et/ou collaborer avec des experts en vulgarisation scientifique et en littératie.
- **Pré-tester les communications** auprès des partenaires et, au besoin, auprès d'un nombre suffisant d'individus ayant des caractéristiques sociodémographiques variées.

6.5 Risque de fragiliser la collaboration des partenaires

6.5.1 Définition

Risque de nuire aux relations de collaboration avec les partenaires induit par l'incapacité de construire collectivement un sens dans les actions soutenues par la santé publique. Ce risque est similaire à celui de perte de confiance de la population envers les interventions efficaces de la santé en ce sens qu'il implique des conséquences pouvant mener à une collaboration sous-optimale qui peut avoir des impacts négatifs sur la capacité d'action de la santé publique et sur la santé de la population.

6.5.2 Questions pour identifier le risque

La diffusion de données sensibles pourrait-elle mettre un partenaire dans une situation inconfortable qui nuirait à la **réceptivité face aux demandes** de la santé publique ou engendrerait une **fracture dans la communication transparente** avec ce partenaire ?

6.5.3 Exemples

- Le fait de diffuser des données sur les signalements de cas de surdose peut amener des organismes en travail de rue à ne pas signaler les cas de surdose par crainte de voir leur clientèle stigmatisée.
- Certains organismes font des revendications pour obtenir l'accès aux données brutes sur les surdoses. Ces organismes peuvent utiliser les données pour remettre en question ou critiquer les interventions de santé publique.

6.5.4 Comment mitiger

- Consulter et/ou impliquer les **partenaires clés** avant la diffusion de données sensibles.
- Présenter la communication à diffuser au préalable pour recueillir les commentaires des partenaires et expliquer le modèle d'anonymisation utilisé.
- Au besoin, fournir aux partenaires un **soutien personnalisé** pour l'interprétation des données sensibles.

7 OUTIL D'AIDE À LA DÉCISION DE DIFFUSION

Afin de diffuser davantage de données à des partenaires et à la population, le secteur Maladies infectieuses, gestion des menaces et santé environnementale s'est doté de balises pour la diffusion. Dans le but de pouvoir opérationnaliser la réflexion supportant les activités de communication et de diffusion, les éléments servant à la décision concernant les données à diffuser et les moyens de diffusion ont été rassemblés dans un outil.

Cette section décrit comment utiliser l'outil, synthétise l'outil et explique la consultation du comité-conseil.

7.1 Démarche

L'outil d'aide à la décision de diffusion de données (A3D) est soutenu par une démarche aidant à parvenir à une décision sur les données à diffuser.

Cette démarche est motivée par différentes valeurs :

- l'ouverture;
- le partage des responsabilités;
- l'atteinte d'un jugement commun.

La démarche est réflexive et nécessite une rencontre entre deux personnes qui doivent discuter voire argumenter des positions qui peuvent être parfois divergentes et s'entendre sur la meilleure décision à prendre pour maximiser le bénéfice pour la population tout en minimisant les torts possibles à une population ou un groupe.

En situation de diffusion, pour utiliser l'outil A3D,

1. Former une équipe de deux (binômes) :
 - a. un membre de l'équipe VSE (expertise de données) ;
 - b. un membre de l'équipe du sujet de diffusion (expertise de contenu).
2. Déterminer s'il s'agit d'une situation sensible :
 - a. Déterminer si on est en présence de petits nombres;
 - b. Évaluer et mitiger le risque de bris de confidentialité.
3. Évaluer et mitiger les autres risques en séquence :
 - a. Mésinterprétation;
 - b. Stigmatisation;
 - c. Perte de confiance;
 - d. Bris de collaboration.
4. Au besoin, faire appel au comité-conseil.
5. Confirmer les données à diffuser.

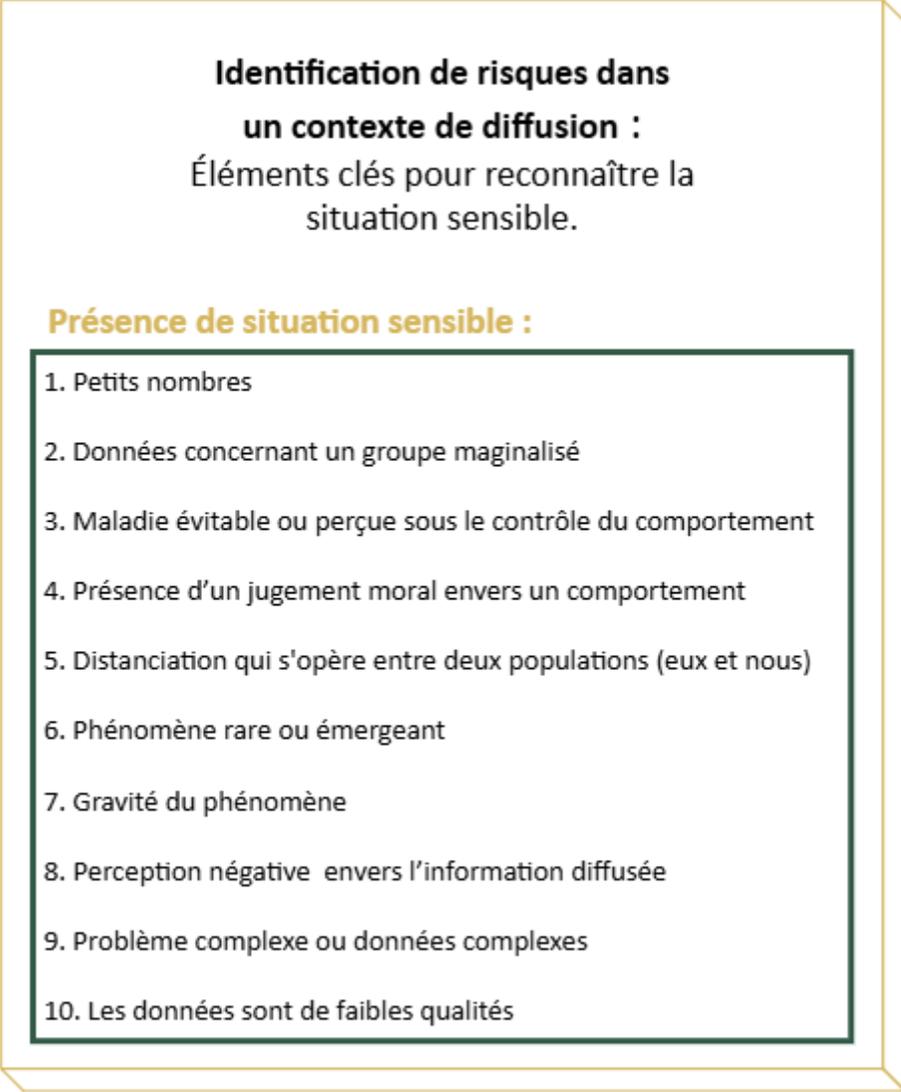
Bien que l'objectif visé par l'utilisation de cet outil soit de pouvoir reproduire une décision harmonisée indépendamment de l'équipe d'évaluateurs du risque, le résultat n'est pas une réponse certaine ni absolue à toutes les questions. L'outil peut ne pas répondre à toutes les situations. Il est également possible, qu'en fonction d'une variation dans le contexte, une décision antérieure pour une situation précise puisse s'avérer différente lors d'une nouvelle évaluation.

7.2 Outil

L'outil est un logigramme qui suggère une approche systématique.

Dans un premier temps, on détermine si l'on est en présence d'une situation sensible en abordant chacun des 9 points illustrés dans la figure 4.

Figure 4. Éléments clés pour reconnaître une situation sensible



Le diagramme est un rectangle à double bordure. L'extérieur est une fine ligne orange, l'intérieur est une plus épaisse ligne verte. Le contenu est centré et structuré en titres et listes.

Identification de risques dans un contexte de diffusion :
Éléments clés pour reconnaître la situation sensible.

Présence de situation sensible :

1. Petits nombres
2. Données concernant un groupe marginalisé
3. Maladie évitable ou perçue sous le contrôle du comportement
4. Présence d'un jugement moral envers un comportement
5. Distanciation qui s'opère entre deux populations (eux et nous)
6. Phénomène rare ou émergent
7. Gravité du phénomène
8. Perception négative envers l'information diffusée
9. Problème complexe ou données complexes
10. Les données sont de faibles qualités

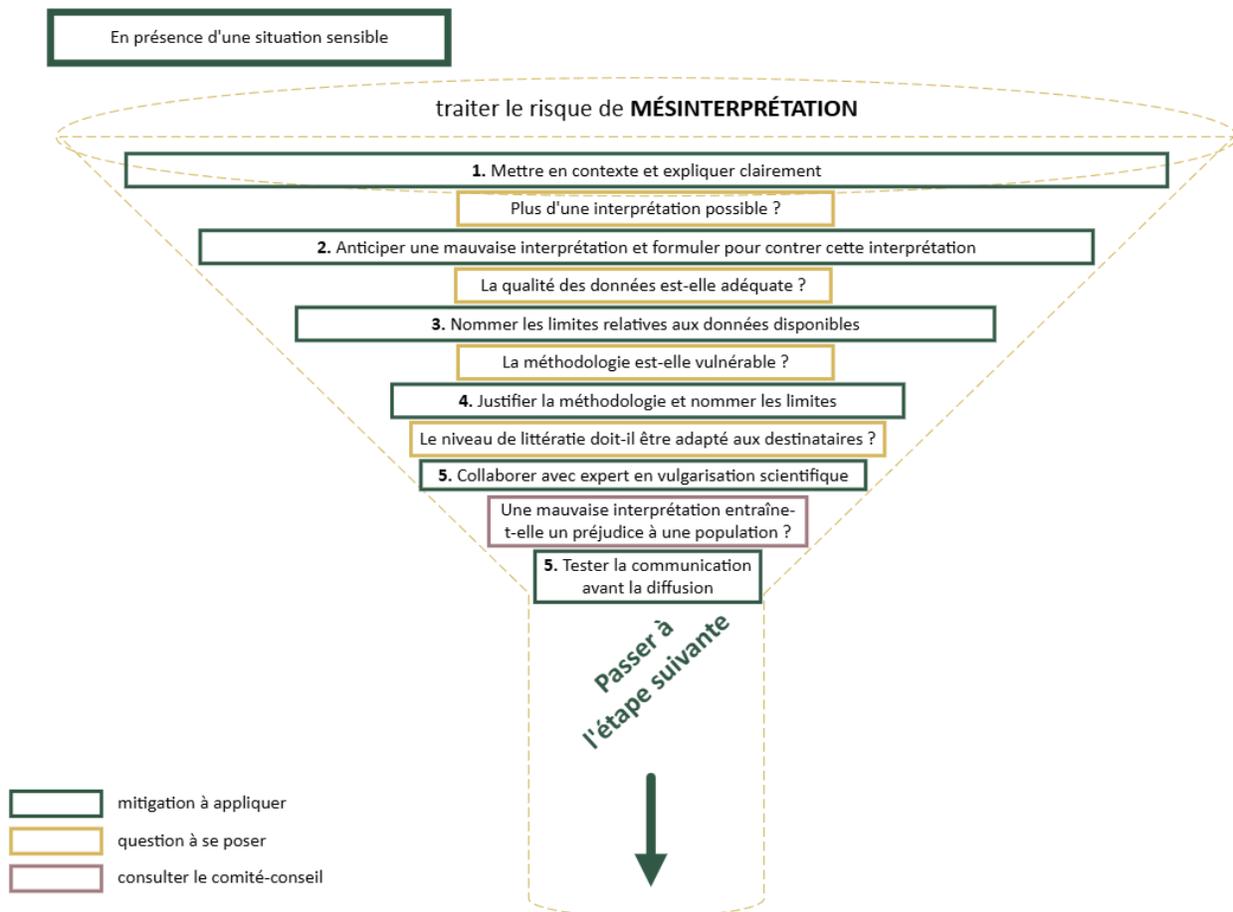
En absence de situation sensible, on considère que l'on peut diffuser.

En présence d'une situation sensible ou en présence d'un doute, on applique le principe de précaution et on procède à l'évaluation des risques pour la population.

On traite d'abord le risque de bris de confidentialité si on est en présence de petits nombres. On aborde ensuite les autres risques dans la séquence présentée dans l'outil.

Le traitement de chaque risque se fait par une évaluation de la présence du risque soutenue par une série de questions et par une action de mitigation à réaliser en fonction de la réponse à chaque question. Cette combinaison d'évaluation et mitigation est illustrée dans l'outil par un entonnoir avec l'idée que la mitigation permet de réduire le risque.

Figure 5. Illustration d'une séquence évaluation-mitigation pour le risque de mésinterprétation



Comme illustré dans la figure 5, les encadrés bleus représentent une action à poser qui permet de tendre vers une réduction du risque et les encadrés orange représentent une question qui permet de déterminer si une manifestation du risque est présente. À tout moment au cours de la démarche, et plus spécifiquement lorsque l'on rencontre une question dans un encadré violet, l'équipe de binômes peut vouloir consulter le comité-conseil afin d'être accompagnée dans la réflexion et pour réfléchir à la meilleure décision à prendre pour la diffusion.

Il est recommandé de documenter la réflexion. La documentation peut servir dans de futures situations pour lesquelles des éléments similaires pourraient être observés.

7.3 Comité-conseil

Les membres du comité-conseil comprennent l'outil et peuvent aider à prendre une décision sur la diffusion de données.

Lors d'une consultation du comité-conseil, trois membres du comité dont un gestionnaire doivent être disponibles pour la rencontre. Pour certaines situations plus complexes ou comportant le potentiel de générer un malaise au sein des discussions, il est possible de faire une demande au comité d'éthique clinique du CISSS pour être accompagné d'un membre du comité d'éthique.

Un des membres du comité-conseil anime la rencontre. L'équipe de binômes présente la situation et explique le dilemme ayant mené à la consultation. Tous les membres du comité-conseil ainsi que les deux binômes expriment leur position et tentent d'arriver à un consensus pour répondre à la raison de la diffusion tout en prenant en considération le moindre risque à la population.

Un des membres du comité-conseil prend des notes pour rédiger un compte rendu de la réunion dans le but de documenter la réflexion et laisser une trace des délibérations pouvant servir à des situations ultérieures.

CONCLUSION

La direction de la santé publique de la Montérégie a voulu se doter d'un outil d'aide à la décision de diffusion de données dans le but d'encourager la diffusion tout en se donnant les moyens de réduire les risques pouvant peser sur la population.

La démarche ayant mené au développement de cet outil s'est déroulée de manière collaborative et réflexive et a permis de créer un outil qui n'a pas la prétention de pouvoir résoudre tous les questionnements concernant les décisions de diffusion de données. L'outil permet de guider la réflexion menant à un jugement commun sur des situations complexes et souhaite accompagner le développement de compétences sur la diffusion de données afin de rendre l'ensemble des équipes aptes à pouvoir prendre les meilleures décisions de diffusion tout en tenant compte de possibles malaises que peuvent avoir des professionnels concernant la diffusion de données pour des dossiers dans lesquels ils sont directement impliqués.

Cet outil est appelé à être amélioré et adapté en fonction des besoins à combler et pourra évoluer pour tenir compte des contextes dans lesquels il peut servir tout en s'appuyant sur les principes qui ont permis son développement.

RÉFÉRENCES

1. Association pour la Santé publique du Québec (ASPQ). (2023). Ouvrir les données de la véritable santé. https://aspq_data lama-ouvrir-les-donnees-de-la-veritable-sante.pdf
2. Bernard, P-M. Lapointe, C. (1998). Mesures statistiques en épidémiologie. Presses de l'Université du Québec. Mesures statistiques en épidémiologie (puq.ca)
3. Center for Disease Control and Prevention. (s.d.) site Internet. Gateway to Health communication - Key Principles. (consulté en ligne le 1er juin 2023) https://www.cdc.gov/healthcommunication/Key_Principles.html
4. Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario (IPC). (2016). De-identification Guidelines for Structured Data. <https://www.ipc.on.ca/wp-content/uploads/2016/08/Deidentification-Guidelines-for-Structured-Data.pdf>
5. Désy, M. (2018). Dimension éthique de la stigmatisation en santé publique. Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). 42p.
6. Désy, M. St-Pierre, J. (2023). Séminaire : Deux enjeux éthiques de communication en surveillance : réidentification et stigmatisation. École de santé publique de l'Université de Montréal (ESPUM). <https://espum.umontreal.ca/lespum/les-evenements-de-lespum/webinaires-et-seminaires-scientifiques/#c687350>
7. El Emam, K., Brown, A., AbdelMalik, P., & al. (2010). A method for managing re-identification risk from small geographic areas in Canada. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 10(18). <https://doi.org/10.1186/1472-6947-10-18>
8. Gouvernement du Canada. (2020). Avis de mise en œuvre de la protection des renseignements personnels 2020-03 : protection des renseignements personnels lors de la diffusion de renseignements à propos d'un petit nombre de personnes. Consulté en ligne le 27 octobre 2023. <https://www.canada.ca/fr/secretariat-conseil-tresor/services/acces-information-protection-reseignements-personnels/avis-mise-acces-information-protection-reseignements-personnels/2020-03-protection-reseignements-personnels-diffusion-reseignements-propos-petit-nombre-personnes.html>
9. Office of the Information Commissioner (OIC). (2020). Privacy and Public Data – Managing re-identification risk. The state of Queensland. https://www.oic.qld.gov.au/_data/assets/pdf_file/0016/43045/Privacy-and-public-data-managing-re-identification-risk.pdf

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

Québec 