

COMITÉ **D'ÉTHIQUE** DE SANTÉ PUBLIQUE Avis sur le Plan intégré de surveillance des traumatismes non intentionnels



Avis sur le Plan intégré de surveillance des traumatismes non intentionnels

Comité d'éthique de santé publique

Décembre 2020



AUTEUR

Comité d'éthique de santé publique

RÉDACTION

Julie St-Pierre Michel Désy Comité d'éthique de santé publique Secrétariat général

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

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

http://www.droitauteur.gouv.qc.ca/autorisation.php, ou en écrivant un courriel à : droit.auteur@cspq.gouv.qc.ca.

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

Dépôt légal – 1^{er} trimestre 2021 Bibliothèque et Archives nationales du Québec ISBN: 978-2-550-88406-4 (PDF)

102111 010 2 000 00 100 1 (1 21)

© Gouvernement du Québec (2021)

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, Richard Touchette et Geneviève Bédard
- Directrice de santé publique (1) : Dre Marie-Josée Godi
- Professionnels œuvrant en santé publique (2) : Nicolas Fortin-Thériault et Renée Dufour
- Avocate (1): Marie-Ève Couture Ménard

Table des matières

List	e des	sigles et acronymes	V
Rés	umé		. 1
1	Mise	en situation	. 3
	1.1	Contexte et cadre conceptuel	. 3
	1.2	Objets de surveillance et indicateurs	
	1.3	Sources de données	5
	1.4	Analyse des données	. 5
	1.5	Considérations éthiques	. 5
	1.6	Mise en œuvre	6
2	Délib	ération du Comité	. 7
	2.1	Appréciation générale	. 7
	2.2	Enjeux éthiques	. 7
3	Conc	lusion	Ę
Réfe	érence	es	11

Liste des sigles et acronymes

BIESP Bureau d'information et d'études en santé des populations

CESP Comité d'éthique de santé publique

MSSS Ministère de la Santé et des Services sociaux

PTNI Plan intégré de surveillance des traumatismes non intentionnels

TNI Traumatismes non intentionnels

PNS Plan national de surveillance

TORS Traumatismes d'origine récréative ou sportive

Résumé

Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a déposé le *Plan intégré de surveillance des traumatismes non intentionnels* (PTNI) pour examen auprès du Comité d'éthique de santé publique (CESP). Le PTNI est structuré autour de cinq grandes thématiques : l'ensemble des traumatismes non intentionnels, les traumatismes routiers, les traumatismes liés à une chute, les traumatismes d'origine récréative et sportive et les traumatismes d'origine domestique.

Le CESP s'est d'abord penché sur les enjeux éthiques soulevés par les responsables du PTNI, c'està-dire le respect de la confidentialité et de la vie privée, ainsi que le risque de stigmatisation. Le Comité a jugé que ces deux enjeux ne posaient pas de problèmes particuliers pour le PTNI. Le CESP a ensuite abordé deux autres enjeux éthiques, qui ne portent qu'en partie sur le plan lui-même, c'està-dire les enjeux d'utilité et d'efficience. Au final, le Comité ne fait pas de recommandations particulières, mais invite les responsables à avoir un œil sur quelques enjeux particuliers.

1 Mise en situation

Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a déposé le *Plan intégré de surveillance des traumatismes non intentionnels* (PTNI) pour examen auprès du Comité d'éthique de santé publique (CESP). Le plan de surveillance proposé autour de cette thématique vise à brosser un portrait du fardeau des traumatismes non intentionnels (TNI) dans la population québécoise, d'en apprécier l'évolution temporelle et les variations spatiales, de détecter les problèmes en émergence et d'anticiper les tendances à venir, d'identifier les problèmes prioritaires et les groupes les plus à risque, de réaliser des comparaisons pancanadiennes et internationales et de contribuer à la planification, l'élaboration et à la mise en place de stratégies de prévention sur la question.

Le document propose un modèle conceptuel commun pour leur surveillance et identifie également les besoins d'information non couverts ainsi que les objets de surveillance et les indicateurs à inclure dans le *Plan national de surveillance* (PNS) pour rehausser ce volet. Un plan d'analyse général pour les activités de surveillance est présenté et les aspects éthiques et méthodologiques sont discutés, notamment quant au jumelage des fichiers médico-administratifs. Le plan se conclut sur les étapes à franchir pour compléter le PNS au regard des traumatismes non intentionnels.

1.1 Contexte et cadre conceptuel

Au Québec, depuis le début des années 1980, le taux de mortalité attribuable aux TNI diminue de manière progressive, alors que le nombre de décès est demeuré relativement stable. Ces décès représentent 4 % de l'ensemble des décès observés durant cette période et constituent la cinquième cause de mortalité dans la population québécoise. Les TNI demeurent également une cause fréquente d'hospitalisation. Par exemple, pour l'année 2014-2015, 10 % de toutes les hospitalisations au Québec découlaient d'un TNI.

Les TNI résultent d'un événement involontaire. Ils sont définis comme des lésions corporelles par un transfert subit d'énergie qui dépasse les capacités de résistance du corps humain ou par une privation d'un élément vital qui entraîne une atteinte fonctionnelle. Dans la plupart des cas, l'énergie en cause est d'origine mécanique et la lésion se produit dans une courte période de temps à la suite de l'exposition à l'énergie. L'énergie transférée peut également être de nature thermique, électrique, chimique ou radiante. Les TNI sont habituellement classés selon les caractéristiques de l'événement à l'origine des lésions corporelles, plus spécifiquement au regard du mécanisme en cause, de l'activité réalisée ou du lieu de survenue.

Le plan de surveillance intégré qui est sous examen se consacre à l'ensemble des TNI, plus spécifiquement à quatre catégories non mutuellement exclusives de TNI: les traumatismes routiers, les chutes, les traumatismes d'origine récréative ou sportive (TORS) et les traumatismes d'origine domestique.

Le traumatisme routier est défini comme une lésion corporelle subie par une personne, lié à un déplacement sur la voie publique impliquant ou non un véhicule motorisé. La personne blessée peut être un occupant d'un véhicule motorisé (ex. : automobiliste, motocycliste), un piéton ou un cycliste.

Le traumatisme lié à une chute est défini comme lésion corporelle subie par une personne lors d'une chute sur le sol ou sur toute autre surface située à un niveau inférieur à celui où elle se trouvait précédemment.

Le TORS est défini comme une lésion corporelle subie par une personne lors d'activités de nature récréative ou sportive. Dans le cadre des présents travaux, les traumatismes impliquant un véhicule hors route sont considérés comme des TORS.

Enfin le traumatisme d'origine domestique est défini comme une lésion corporelle subie par une personne lors d'activités réalisées en milieu résidentiel (ex. : étouffements, intoxications, brûlures).

Il est à noter que la catégorie des traumatismes d'origine domestique n'a pas fait l'objet de travaux préalables comme c'est le cas pour les trois autres. Ainsi, des activités de développement seront nécessaires dans ce cas spécifique.

Le modèle conceptuel du plan propose des objets de surveillance communs à chacune des quatre thématiques tout en permettant l'inclusion d'objets spécifiques à une thématique donnée. Ce modèle conceptuel s'inspire de celui produit par le MSSS pour la surveillance globale de l'état de santé et de ses déterminants (MSSS, 2010) ainsi que l'approche de prévention des traumatismes (INSPQ, 2020). Suivant cette approche, trois types d'actions sont possibles pour prévenir les TNI, soit prévenir la survenue de l'événement à l'origine de la lésion corporelle, réduire l'incidence ou la gravité des lésions corporelles lorsque cet événement se produit et minimiser les conséquences des lésions. Pour qu'une action de prévention soit efficace, elle doit cibler les facteurs de risque et de protection influant sur la probabilité de l'événement, des lésions corporelles et de leurs conséquences.

1.2 Objets de surveillance et indicateurs

Dans l'objectif d'améliorer la surveillance des TNI et de soutenir les interventions de santé publique qui peuvent être réalisées en matière de prévention de ceux-ci, le plan propose des objets de surveillance pour compléter le PNS. Ceux-ci découlent du modèle conceptuel présenté. Certains sont d'ordre général et d'autres sont spécifiques à chacune des quatre thématiques retenues par les responsables du plan. Ils concernent l'événement à l'origine des lésions corporelles, les lésions corporelles (répétition voulue) ou les conséquences de celles-ci. Chaque objet de surveillance proposé est associé à un ou plusieurs indicateurs.

Les responsables du plan soutiennent que des objets/indicateurs supplémentaires vont permettre d'informer les décideurs et les intervenants concernés de manière à soutenir la prise de décision en santé publique. Par exemple, plus d'information concernant l'événement à l'origine des lésions pourrait contribuer à mieux tenir compte de l'exposition. Des données précises concernant la gravité des lésions corporelles pourraient permettre d'améliorer la mesure de l'évolution et de la variation spatiale des hospitalisations liées aux TNI. Cette mesure pourra ainsi soutenir la prise de décision et les actions de prévention en santé publique. Enfin, par le jumelage des banques de données médico-administratives, l'ajout d'indicateurs plus spécifiques sur les conséquences des TNI pourrait permettre de mieux estimer l'ampleur du problème, de prendre en considération les incapacités qui résultent des lésions corporelles et d'augmenter l'impact positif de la surveillance des traumatismes non intentionnels. Le plan propose l'ajout d'indicateurs communs à l'ensemble des TNI, mais aussi d'indicateurs spécifiques pour trois des quatre catégories retenues pour ce plan.

1.3 Sources de données

Le plan présente l'ensemble des sources de données nécessaires pour la surveillance intégrée des TNI. La liste comprend le registre des événements démographiques - fichier des décès, la banque de données informatisée des coroners, MED-ÉCHO, le système d'information du registre des traumatismes du Québec, la banque de données communes des urgences, le fichier des services médicaux rémunérés à l'acte, le fichier d'inscription des personnes assurées, le fichier des services pharmaceutiques, le système d'information des services préhospitaliers d'urgence du Québec, les fichiers des rapports d'accident remplis par les policiers, le fichier des indemnités pour dommages corporels subis à la suite d'un accident d'automobile, l'Enquête québécoise sur la santé de la population, l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, l'Étude des blessures subies au cours de la pratique d'activités récréatives et sportives et les Enquêtes origine-destination.

La majorité des fichiers requis sont la propriété de la Régie de l'assurance maladie du Québec ou du MSSS. Toutefois, certains fichiers sont sous la responsabilité d'autres organismes (ex. : banque de données informatisée des coroners et fichiers des rapports d'accident remplis par les policiers). L'accès à ces bases de données devra par conséquent faire l'objet d'ententes de communication entre le MSSS et différents organismes de manière à baliser l'utilisation et la sécurité des renseignements transmis.

1.4 Analyse des données

Des analyses spécifiques de la problématique des TNI seront produites en se servant des paramètres de base, notamment à partir des caractéristiques des individus touchés (ex. : âge, sexe), de la distribution spatiale du problème (ex. : régions sociosanitaires, RMR) ou de son évolution temporelle (ex. : journée, semaine, mois, année). L'analyse des TNI en fonction de l'indice de défavorisation de Pampalon est également envisagée.

Ces analyses permettront de distinguer les principaux mécanismes entourant les événements à l'origine des lésions corporelles (ex. : collisions impliquant un véhicule à moteur, chutes, noyades, incendies), la nature des lésions subies (ex. : fractures, luxations et entorses, brûlures, traumatismes craniocérébraux), les sites anatomiques atteints.(ex. : crâne, cou, membres supérieurs), la gravité de ces lésions (ex. : grave, modérée, légère) et les conséquences associées à celles-ci (ex. : décès, hospitalisations, consultations à l'urgence).

1.5 Considérations éthiques

Les responsables du plan intégré de surveillance des TNI identifient certains enjeux éthiques. La protection de la vie privée des individus et de la confidentialité des renseignements personnels est identifiée comme un tel enjeu. Les bases de données envisagées pour l'analyse des TNI contiennent des renseignements nominatifs qui pourraient permettre d'identifier une personne directement à l'aide d'un numéro d'identification personnel ou encore par une combinaison d'identifiants indirects. Il est important de voir à atténuer les risques à ce niveau. Pour garantir le droit à la protection de la vie privée des individus et protéger la confidentialité des renseignements personnels qui seront utilisés, les responsables ont choisi d'adopter la structure sécurisée d'entreposage des données basée sur un principe de séparation administrative et physique entre les renseignements nominatifs et les données de contenu utilisées par le Bureau d'information et d'études en santé des populations (BIESP). Les procédures mises en place par le BIESP concernent toutes les modalités d'entreposage sécuritaire des données, l'accès contrôlé aux aires de travail dédiées aux activités de surveillance,

l'engagement en matière de respect de la confidentialité des renseignements personnels, la journalisation des accès aux données, la mise en place de mécanismes d'attribution des droits d'accès, de mesures pour sécuriser les postes informatiques utilisés pour le traitement des données et de modalités visant à répertorier tout événement pouvant porter atteinte au caractère confidentiel des renseignements personnels.

Les responsables soulignent un deuxième enjeu éthique : le risque de stigmatisation de personnes ou groupes de la population. Ils suggèrent d'évaluer ce risque lors de la planification des analyses, avant la publication de données de surveillance en lien avec les TNI. Une telle évaluation, préalable à la diffusion des données, sera mise en œuvre afin de juger du poids des retombées de santé publique en matière de prévention des TNI en mettant dans la balance les aspects négatifs potentiels liés à la stigmatisation de certains groupes ou personnes.

1.6 Mise en œuvre

Le plan se conclut par la description des étapes à réaliser pour compléter le PNS au regard des TNI. Les responsables insistent sur l'importance d'y intégrer les objets et les indicateurs qui sont proposés dans le plan intégré des TNI et de s'assurer que tous les indicateurs soient disponibles. Enfin, ils rappellent que la thématique des traumatismes d'origine domestique n'ayant pas fait l'objet de travaux spécifiques, les besoins d'information nécessiteront des activités de développement.

2 Délibération du Comité

La délibération du CESP a tour à tour porté sur le plan dans sa généralité, sur les enjeux éthiques identifiés par les responsables du projet et les enjeux identifiés par le comité lui-même.

2.1 Appréciation générale

De manière générale, le CESP tient à souligner la rigueur scientifique et le souci de transparence démontrés par les responsables du PTNI. Le plan fait la démonstration de l'évolution des travaux entrepris sur cette thématique depuis plusieurs années et de l'effort investi pour les rassembler en un seul et même plan. Le modèle conceptuel est clair, concis et s'applique aux différentes catégories de traumatismes non intentionnels. Les responsables du plan ont aussi été attentifs à décrire en détail les procédures à entreprendre (ex. : la méthodologie de jumelage des banques de données) ainsi que les étapes de mise en œuvre du plan dans son ensemble.

2.2 Enjeux éthiques

Le plan de surveillance sur les TNI comporte des enjeux éthiques à deux niveaux. Certains sont propres au plan proposé et ont été identifiés par les responsables. D'autres concernent, de manière plus large, la surveillance et les activités de santé publique qu'elle soutient. Pour ces enjeux plus généraux, l'examen fait par le CESP s'est appuyé sur les valeurs d'utilité et d'efficience.

Parmi les considérations éthiques identifiées par les responsables du PTNI figure la protection de la vie privée des individus et de la confidentialité des renseignements personnels. Afin de minimiser les risques à cet égard, les responsables ont choisi d'adopter des normes et pratiques reconnues pour la gestion des données, soit celles du BIESP, et ont fourni une description détaillée du processus de jumelage envisagé. Le Comité est d'avis que la protection de la vie privée et le respect de la confidentialité sont adéquatement assurés par les mesures adoptées par les responsables. Le CESP ne voit donc pas la nécessité de recommandations à cet égard.

Comme autre enjeu éthique, les responsables ont soulevé le risque de stigmatisation inhérent à l'analyse et la diffusion de données par groupes ou en fonction du croisement de variables sociodémographiques (notamment les variables âge, quartier, ville ou revenu). Bien qu'il soit présent, le Comité juge que ce risque est relativement faible dans ce contexte. Le CESP invite tout de même les responsables à se montrer vigilants dans leur évaluation des torts et bénéfices pour certains groupes (notamment à l'échelle locale ou municipale) au moment de la diffusion des résultats, comme ils le proposent d'ailleurs.

Le CESP s'est ensuite penché sur les retombées potentielles du PTNI. Plus spécifiquement, le CESP a examiné l'utilité du plan soumis. Pour le Comité, l'utilité d'un plan réside dans sa capacité de combler les besoins d'information identifiés par les travaux préalables sur la problématique concernée. Pour ce faire, il faut à la fois que les objets et indicateurs du plan soient pertinents et que ceux-ci puissent contribuer de façon appréciable à l'action de santé publique dans le domaine des TNI. Dans le cas du PTNI, la pertinence des indicateurs et objets a été démontrée. En ce qui a trait à leur contribution à l'action de santé publique, la valeur d'utilité des plans de surveillance est complexe à évaluer à ce stade du projet, et il s'avère difficile de circonscrire l'apport du plan à la réduction des TNI.

Concernant l'utilité des plans de surveillance en général, le CESP tient à souligner qu'il est souhaitable que les autorités de santé publique rendent plus explicite le lien qu'entretient la surveillance avec l'action de santé publique, en rappelant que la collecte de données dans le cadre de la surveillance n'est pas une fin en soi, mais un moyen de soutenir cette action.

De plus, l'ajout et le développement d'indicateurs dans les plans de surveillance devraient inévitablement faire l'objet d'un questionnement plus large quant à leur efficience. L'efficience implique de parvenir à un maximum de résultats avec un minimum de ressources. Elle s'apprécie en examinant l'ensemble des activités de surveillance prévues en regard de la capacité des ressources disponibles de mener à bien celles-ci. Le Comité croit que les autorités de santé publique doivent également garder cette valeur en tête, considérant les ressources limitées consacrées à la surveillance.

Le Comité invite donc les responsables du PTNI, qui s'avère relativement ambitieux, à tenir compte des enjeux d'utilité et d'efficience propres à leur domaine. Il tient aussi à souligner les défis liés à l'intégration des multiples dimensions des traumatismes non intentionnels. La fusion des quatre thématiques au sein d'un seul et même plan peut donner l'impression d'un déséquilibre dans l'importance accordée à chacune d'entre elles. Enfin, l'équilibre devrait aussi être maintenu entre le souci de parcimonie garantissant l'efficience, d'un côté, et les indicateurs nécessaires aux connaissances qui permettent la prise de décision et l'intervention, de l'autre. À cet égard, le Comité est aussi fort conscient que, de manière générale, l'ajout d'objets/indicateurs demeure tributaire des données existantes qui sont, pour certains objets, parcellaires. Par exemple, les aménagements urbains ne font pas l'objet de surveillance alors qu'ils peuvent avoir une influence sur l'événement à l'origine des lésions qui se produisent sur la voie publique, d'autant plus que ces aménagements sont en rapide mutation et peuvent faire en sorte que plusieurs modes de déplacement aient lieu sur un même site (ex. : rues conviviales, rues partagées, etc.). Aussi, les enjeux liés aux changements climatiques pourraient comporter des conséquences particulières pour les TNI. Le Comité comprend la difficulté d'obtenir ces informations à partir des banques de données existantes; c'est pourquoi il ne fait pas de recommandations en ce sens. Il tient cependant à souligner que dans son avis sur le PNS, le CESP avait déjà mentionné l'importance de mieux investir les catégories de déterminants plus larges de la santé. Enfin, en ce qui a trait plus spécifiquement aux aménagements urbains, il invite les responsables à réfléchir à de possibles partenariats dans le but de compléter le portrait des TNI, notamment le monde municipal.

3 Conclusion

Le CESP croit que les enjeux éthiques soulevés par les responsables, c'est-à-dire le respect de la confidentialité et le risque de stigmatisation, ont été évalués adéquatement et que les efforts consentis pour les atténuer sont acceptables. L'examen du CESP ayant mis en lumière des enjeux plus vastes, dépassant en propre le domaine de la surveillance, il ne formule pas de recommandations qui sont spécifiques au plan soumis, mais suggère plutôt que la vision intégrée du plan, saluée par le Comité, soit ancrée encore plus largement dans des valeurs d'utilité et d'efficience. Ces valeurs devraient, autant que possible, guider le développement du PTNI, pour en exercer une surveillance optimale et ultimement remplir le rôle de soutien des actions de santé publique.

Références

Filiatrault, F. Désy, M. et Leclerc, B. (2015) *Référentiel des valeurs pour soutenir l'analyse éthique des actions en santé publique*, Institut national de santé publique du Québec, Québec.

INSPQ. Approche de prévention des traumatismes. INSPQ. https://www.inspq.qc.ca/expertises/securite-prevention-de-la-violence-et-destraumatismes/prevention-des-traumatismes-non intentionnels/approche-de-prevention-destraumatismes. Page consultée le 1 octobre 2020.

Ministère de la santé et des services sociaux (2010) Cadre conceptuel de la santé et de ses déterminants, Gouvernement du Québec, Québec.

Ministère de la Santé et des Services sociaux, en collaboration avec le 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 Comité d'éthique de santé publique (CESP), Gouvernement du Québec, Québec.