



Avis sur le Plan de surveillance thématique de la santé maternelle, foëto-infantile et de la petite enfance

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE

2024

SOMMAIRE

Mise en contexte	2
Délibération du Comité	3
Conclusion	4

MISE EN CONTEXTE

Le Québec, à l'image d'autres pays industrialisés, a réalisé des progrès importants en santé publique lors des dernières décennies, notamment en matière de mortalité foetale, infantile et de la petite enfance. Cependant, des défis demeurent, principalement en ce qui a trait aux issues défavorables de la grossesse et aux inégalités sociales de santé (ISS)¹. Les efforts à investir pour bonifier la surveillance de l'état de santé de la population concernée dans ce plan de surveillance thématique visent à assurer un suivi continu des tendances et à mieux comprendre les ISS et leurs déterminants. Le plan de surveillance thématique dont il est question ici a pour objectif de mieux soutenir et de guider la prise de décision, la prestation des services, la mise en œuvre et l'évaluation des programmes et, de façon plus générale, les orientations politiques intersectorielles favorables à la santé des mères et des enfants âgés de 5 ans et moins au Québec.

Le Plan de surveillance thématique de la santé maternelle, foeto-infantile et de la petite enfance définit la santé maternelle comme « la santé de la femme durant la grossesse, à l'accouchement et durant la période post-partum (jusqu'à un an suivant l'accouchement). La santé maternelle commence avant la conception et comprend le début de la grossesse, avant qu'elle ait été diagnostiquée ». La définition de la santé foetale est entendue comme comprenant « la santé du fœtus durant la grossesse et la santé infantile correspond à la santé du nouveau-né, de la naissance jusqu'à l'âge d'un an (364 jours) ». Enfin, la santé de la petite enfance se rapporte à « la santé et au développement des enfants de 1 à 5 ans ».

Le plan présenté au Comité d'éthique de santé publique (CESP) comporte six objectifs spécifiques : 1) produire un état de situation sur la santé maternelle, foeto-infantile et de la petite enfance au Québec; 2) faire une synthèse des déterminants de la santé, des objets et des indicateurs de surveillance répertoriés dans la littérature scientifique et dans des systèmes de surveillance existants; 3) identifier les objets, les indicateurs et les déterminants pertinents pour la surveillance de la santé maternelle, foeto-infantile et de la petite enfance en se basant sur des critères de sélection prédéfinis; 4) déterminer les sources de données requises (existantes, à bonifier ou à élaborer); 5) développer le plan d'analyse et de diffusion et 6) identifier les enjeux éthiques de même que les solutions proposées pour y répondre.

Le plan présente d'abord un bref état de situation sur la santé maternelle, foeto-infantile et de la petite enfance au Québec et une synthèse de la littérature scientifique qui vise à justifier le choix des objets de surveillance qui seront retenus pour cette thématique. Puis, il décrit certains programmes et systèmes de surveillance de la santé maternelle, foeto-infantile et de la petite enfance au Canada et dans d'autres pays. Dans la troisième section du plan, le modèle conceptuel, les critères de sélection des objets de surveillance et la justification pour chacun des objets sont présentés. Dans cette même section, les indicateurs de surveillance, les sources de données sélectionnées, les angles d'analyse et le plan de diffusion sont discutés. Enfin, des préoccupations éthiques sont soulevées par rapport à la confidentialité, au droit à la vie privée et la protection des renseignements personnels de même qu'au risque de stigmatisation et aux moyens proposés pour y répondre.

¹ Les informations contenues dans cette mise en contexte proviennent de la documentation fournie au CESP afin de produire son avis.

DÉLIBÉRATION DU COMITÉ

Le CESP tient d'abord à souligner l'importance du travail de synthèse qui a été réalisé afin de présenter un plan thématique qui intègre diverses préoccupations concernant un thème aussi vaste que la santé maternelle, fœto-infantile et de la petite enfance.

Le CESP croit d'abord qu'il serait pertinent d'ajouter des critères de priorisation explicites pour concrétiser l'**utilité** attendue d'un projet d'une telle portée. Si, comme l'affirme les responsables, le plan vise à assurer un suivi continu des tendances et à mieux comprendre les ISS et leurs déterminants afin de mieux soutenir et guider la prise de décision, la prestation des services, la mise en œuvre et l'évaluation des programmes, il doit se donner des moyens concrets d'atteindre ces objectifs. L'utilité du plan est donc en quelque sorte tributaire de l'importance qui va être donnée à la surveillance des problèmes émergents et des enjeux sous-jacents aux ISS. Or, les indicateurs identifiés et disponibles à ce stade sont majoritairement liés à l'état de santé et à l'utilisation de soins et services de santé, plutôt qu'à des déterminants psychosociaux (ex. soutien social).

Le CESP comprend que pour des raisons d'**efficience** et en raison du nombre important d'objets de surveillance faisant l'objet du plan, le recours aux indicateurs déjà disponibles soit priorisé. Par contre, comme souligné plus haut, le plan doit aussi remplir sa promesse en matière de suivi des ISS. La priorisation devrait donc en quelque sorte réussir à atteindre un **équilibre** entre entreprendre ce qui est aisément réalisable et s'assurer que le plan remplisse sa finalité en matière de prévention. Il s'agit d'être le plus cohérent possible avec l'objectif qui est visé et de rendre l'exercice de surveillance le plus efficient possible.

Le Comité suggère que les valeurs de **collaboration** et d'**ouverture** mises de l'avant dans le travail d'élaboration du plan thématique avec plusieurs sous-comités s'appliquent à la prise en compte des besoins de la population, notamment celle des groupes invisibilisés (ex. populations à statut précaire). L'intégration de la réalité de ces groupes pourrait en outre réduire le risque de stigmatisation et ainsi réaliser la valeur de **non-malfaisance** qui nous enjoint de ne pas causer des torts par nos actions, a fortiori aux personnes déjà désavantagées. Cela serait également avantageux du point de vue de la valeur d'**équité** qui réfère à la préoccupation de réduire les écarts de santé entre certains groupes.

Les préoccupations soulevées par les responsables du plan quant à la **confidentialité et au respect de la vie privée** sont partagées par le Comité. À ce titre, le CESP croit que les responsables du plan doivent s'assurer que les règles de conservation des données issues des croisements soient décrites de manière détaillée dans le document, notamment en ce qui concerne le lieu de conservation et les normes de sécurité du serveur utilisé.

Finalement, le CESP souligne que l'usage du terme « grossesse diagnostiquée » devrait être évité afin de ne pas médicaliser le fait d'être enceinte. La grossesse n'est pas un trouble ou un problème de santé comme pourrait le laisser sous-entendre ce terme. De plus, en parlant seulement de grossesse diagnostiquée, une partie importante de la réalité étudiée se voit occultée considérant que certaines grossesses ne font pas l'objet d'un constat consigné par une autorité médicale reconnue.

CONCLUSION

En conclusion, le CESP tient à saluer la pertinence générale du plan. À la lueur de l'objectif du plan visant à assurer un suivi continu des tendances et de mieux comprendre les ISS et leurs déterminants afin de mieux soutenir et de guider la prise de décision, le Comité juge important de prioriser les indicateurs directement en lien avec cet objectif. Ceci exige un effort afin de développer des indicateurs spécifiques sur les déterminants psychosociaux pertinents et de mieux cerner les besoins populationnels en lien avec la thématique, notamment en ce qui a trait à certaines populations qui utilisent moins les services.

À PROPOS DU COMITÉ

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

Membres du Comité d'éthique de santé publique

- Éthicienne : Élodie Petit, présidente
- Représentantes et représentant de la population : Dominique Chabot, Natalie Kishchuk, Marc Lapierre et Marie Ménard
- Directrice de santé publique : Dre Marie-Josée Godi
- Professionnel et professionnelles œuvrant en santé publique : Renée Dufour, Annie Gauthier et Mathieu Valcke, vice-président
- Avocate : Lara Khoury

Avis sur le Plan de surveillance thématique de la santé maternelle, fœto-infantile et de la petite enfance

AUTEURS

Les membres du Comité d'éthique de santé publique

RÉDACTION

Julie St-Pierre

Michel Désy

Secrétariat général

Les rédacteurs ainsi que les membres du Comité ont dûment rempli leurs déclarations d'intérêts et aucune situation à risque de conflits d'intérêts réels, apparents ou potentiels n'a été relevée.

Ce document est disponible intégralement en format électronique (PDF) sur le site Web de l'Institut national de santé publique du Québec au : <http://www.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 — 2^e trimestre 2024
Bibliothèque et Archives nationales du Québec
ISBN : 978-2-550-96922-8 (PDF)

© Gouvernement du Québec (2024)

N^o de publication : 3459