



COMITÉ
D'ÉTHIQUE
DE SANTÉ PUBLIQUE

***Avis sur l'Enquête montréalaise
sur les conditions sociales et la
participation des personnes de
55 ans et plus***

**Avis sur l'*Enquête montréalaise
sur les conditions sociales et la
participation des personnes de
55 ans et plus***

Comité d'éthique de santé publique

Décembre 2019

AUTEUR

Comité d'éthique de santé publique

RÉDACTION

Julie St-Pierre

Michel Désy

Comité d'éthique de santé publique

Direction du 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 : <http://www.inspq.qc.ca> et du Comité d'éthique de santé publique au : <http://cesp.inspq.qc.ca>.

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

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

Dépôt légal – 1^{er} trimestre 2020
Bibliothèque et Archives nationales du Québec
ISBN : 978-2-550-85797-6 (PDF)

© Gouvernement du Québec (2020)

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
- Représentants de la population (3) : Geneviève Bédard, Manon Bédard et Richard Touchette
- Directrice de santé publique (1) : D^{re} Marie-Josée Godi
- Professionnels œuvrant en santé publique (2) : Renée Dufour et Nicolas Fortin-Thériault
- Avocate (1) : Marie-Ève Couture-Ménard

Table des matières

| | |
|--|-----------|
| Résumé | 1 |
| 1 Mise en situation | 3 |
| 2 Délibération du Comité | 9 |
| 2.1 Enjeux principaux | 9 |
| 2.2 Autres enjeux | 10 |
| 3 Recommandations principales et conclusion | 11 |
| Références | 12 |

Résumé

La Direction régionale de santé publique du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal a déposé le projet *Enquête montréalaise sur les conditions sociales et la participation des personnes de 55 ans et plus* pour examen auprès du Comité d'éthique de santé publique. La participation sociale se définit comme le fait de prendre part à des activités qui procurent une interaction avec d'autres personnes. L'enquête s'inscrit dans le cadre du mandat légal de la directrice de santé publique de Montréal et se greffe plus spécifiquement au projet d'impact collectif découlant du PARI 2016-2021. L'enquête vise notamment à documenter des thèmes non couverts par les enquêtes existantes ou par les données médico-administratives disponibles et à orienter la planification régionale et territoriale des activités de santé publique en fonction d'une meilleure connaissance d'enjeux de santé en émergence liés à l'isolement, à la participation et aux autres conditions sociales ayant un impact sur la santé, le bien-être, la résilience ou la qualité de vie des personnes âgées. L'examen du projet fait par le Comité a principalement porté sur l'enjeu de la représentativité de l'échantillon, qui met en cause les valeurs d'utilité, d'équité et d'efficience. D'autres enjeux ont aussi été traités, notamment quant au soutien aux répondants, aux modalités de collecte des données et au contenu du questionnaire. Enfin, le CESP a formulé deux recommandations liées à l'enjeu principal de la représentativité de l'échantillon et une dernière qui touche à la non-malfaisance et à la bienfaisance mises en cause par l'enquête.

1 Mise en situation

La Direction régionale de santé publique (DRSP) du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal a déposé le projet intitulé *Enquête montréalaise sur les conditions sociales et la participation des personnes de 55 ans et plus* pour examen auprès du Comité d'éthique de santé publique (CESP). La participation sociale, un déterminant inscrit au Plan d'action régionale en santé publique de Montréal (PARI) 2016-2021, se définit comme le fait de prendre part à des activités qui procurent une interaction avec d'autres personnes (Levasseur *et al.* 2010). Ce déterminant est reconnu comme ayant un effet sur la santé, tant physique que mentale, sur les capacités de résilience, et plus largement sur la cohésion sociale dans les collectivités.

Contexte et cadre conceptuel

L'enquête sociosanitaire sur la participation sociale s'inscrit dans le cadre du mandat légal de la Directrice de santé publique de Montréal en ce qui a trait aux activités de surveillance de l'état de santé de la population. La thématique choisie se greffe plus spécifiquement au projet d'impact collectif découlant du PARI 2016-2021 et financé par le ministère de l'Emploi et du Développement social canadien (EDSC). Ce projet d'impact collectif se compose de cinq volets et regroupe divers partenaires et collaborateurs, dont l'Institut national de santé publique du Québec, la Ville de Montréal, et le réseau des organismes communautaires pour aînés. L'enquête fait partie du volet 1 du projet qui vise la création d'une structure de partage et de gestion de l'information sur ce thème.

Le devis d'enquête élaboré par l'équipe de la DRSP propose de documenter les facteurs liés aux conditions sociales et à la participation des personnes de 55 ans et plus à leur communauté afin de générer des données qui permettront de suivre l'impact de ces facteurs sur le bien-être et la santé globale de la population montréalaise. Les assises théoriques et conceptuelles du projet d'enquête reposent sur le cadre conceptuel de la santé et ses déterminants (MSSS, 2012), mais aussi sur le cadre conceptuel montréalais de la participation sociale (Lemieux, 2018). Développé à la suite de travaux de recherche menés à la DRSP, ce cadre adopte une définition large de la participation sociale des personnes âgées qui inclut le fonctionnement dans la vie quotidienne et la réalisation des rôles sociaux, l'appartenance à un réseau (famille, amis, voisinage, communauté), les interactions sociales et la réciprocité dans une variété de situations (loisirs, entraide, etc.) ainsi que l'associativité structurée (bénévolat, emploi, éducation formelle, etc.) (Raymond *et coll.*, 2008). Il regroupe l'ensemble des éléments qui influencent la participation sociale, incluant à la fois des facteurs environnementaux et des facteurs individuels et mise sur les rapports entre la participation, la qualité du réseau social, la capacité à entretenir des liens, à maintenir des rôles sociaux et à demeurer un membre actif de sa communauté à travers les changements inhérents au vieillissement. La théorie de la résilience, décrite comme la capacité et les processus dynamiques qui permettent à une personne de s'adapter et de continuer à s'épanouir malgré les événements de la vie (Southwick & Charney, 2012) a aussi été utilisée pour étoffer le questionnaire et le plan d'analyse.

Objectifs généraux

L'enquête sociosanitaire envisagée vise de manière générale l'acquisition et la diffusion de données fiables et inédites sur plusieurs déterminants de la santé des personnes de 55 ans et plus, incluant les compétences personnelles et sociales, les milieux de vie (quartier, communauté d'appartenance), l'aménagement du territoire et l'accès aux infrastructures de participation sociale ainsi que plusieurs éléments du contexte global (social, culturel, et technologique). Les grands objectifs poursuivis sont de: 1) soutenir la Directrice de santé publique dans la réalisation de son mandat légal de surveillance et dans la mise en œuvre du Plan d'action régional intégré de santé publique (PARI 2016-2021), 2) soutenir les acteurs des réseaux territoriaux de santé et de services sociaux dans leur

responsabilité populationnelle et la mise en œuvre territoriale du PARI 2016-2021 et 3) adapter les activités de santé publique en fonction d'une population métropolitaine hautement diversifiée au plan sociodémographique et socioéconomique.

En plus de ces objectifs généraux, d'autres sont poursuivis, notamment de documenter des thèmes non couverts par les enquêtes existantes ou par les données médico-administratives disponibles à l'échelle régionale et d'orienter la planification régionale et territoriale des activités de santé publique en fonction d'une meilleure connaissance d'enjeux de santé en émergence liés à l'isolement, à la participation et aux autres conditions sociales ayant un impact sur la santé, le bien-être, la résilience ou la qualité de vie des personnes âgées et d'alimenter avec des données robustes l'ensemble des activités reliées au projet d'impact collectif.

Gouvernance et organisation des activités

Cette enquête sera conjointement supervisée par l'équipe de surveillance de la DRSP qui a déjà géré d'autres projets similaires, notamment les enquêtes TOPO 2012 et 2017. Les responsables prévoient l'embauche d'une ressource dédiée au suivi du projet ainsi que la mise sur pied d'un comité de mise en œuvre composé de différents partenaires internes et externes pouvant fournir une expertise en contenu, en méthodologie d'enquêtes ou ayant une bonne connaissance de la population âgée. Ce comité aura pour mandat de se prononcer sur les meilleures conditions de réalisation de l'enquête, sélectionner le contenu final de l'enquête et orienter les stratégies de transfert, de partage et d'utilisation des connaissances générées.

Le calendrier des activités liées à l'enquête s'étend de janvier 2019 à mars 2021. Il prévoit le lancement de l'appel d'offres au 1^{er} mars 2020. L'envoi des lettres d'invitation aux personnes retenues débutera en juillet 2020 et un prétest du questionnaire sera effectué à cette période. La collecte de données devrait se faire de septembre à novembre 2020 et leur analyse de décembre à mars 2021. La publication des premiers résultats est envisagée pour le mois de mars 2021. La rédaction du rapport complet se fera entre juin 2021 et septembre 2021, moment où la campagne de diffusion des résultats pourra être lancée. Il est également prévu qu'un espace de partage d'information et connaissances soit mis sur pied pour soutenir l'approche d'impact collectif d'ici mars 2021.

Méthodologie et outils de collecte

Le devis d'enquête déposé au CESP précise sa méthodologie et son contenu, de même que les grandes étapes et l'échéancier de sa réalisation. Les responsables précisent que les items inclus dans la première ébauche du questionnaire ne comportent que des questions validées et déjà utilisées dans le cadre d'autres enquêtes sociosanitaires et auprès de personnes du même groupe d'âge, à l'exception de quelques items dûment identifiés.

Échantillon

La population ciblée par l'enquête est celle des personnes âgées de 55 ans ou plus vivant sur l'île de Montréal en ménage privé ou collectif. Les responsables souhaitent procéder à un échantillonnage par strates, c'est-à-dire effectuer en deux ou trois vagues et réajuster selon le groupe d'âge, le sexe et le statut d'immigration afin d'assurer une bonne représentativité de la population visée. Cette façon de procéder peut nécessiter une taille d'échantillon plus grande. Considérant un taux de réponse attendu de 55 %, un échantillon de 9 000 personnes sera initialement visé par l'enquête afin d'obtenir les 5 000 répondants souhaités.

Les personnes qui ne sont pas en mesure de répondre aux questions seront exclues, par exemple, les personnes présentant des troubles cognitifs ou une barrière de langue trop sévères et rendant impossible la complétion d'un questionnaire en français ou en anglais. Si cette enquête vise en premier lieu à documenter les conditions sociales et la résilience chez les Montréalais(es) de 55 ans et plus à l'échelle régionale, la Ville de Montréal s'est toutefois montrée intéressée à ce que l'échantillon soit élargi pour permettre des analyses plus fines, notamment au niveau local (arrondissements, quartiers). La décision à cet effet était toujours attendue au moment du dépôt du projet au CESP.

Questionnaire

Le questionnaire de l'enquête vise à fournir des données permettant de dresser un portrait de la situation au regard des conditions sociales ayant un impact sur l'inclusion, la participation et la résilience chez les personnes de 55 ans et plus à Montréal. Il a été conçu afin de permettre une collecte de données en ligne (Internet) ou téléphonique dont la durée est de 30 minutes. La version du questionnaire soumise au CESP contient l'ensemble des items pouvant servir à mesurer les concepts à l'étude. Toutefois, la version finale sera réduite. Pour ce faire, l'équipe de projet et le sous-comité de mise en œuvre sélectionneront les items à retenir en considérant des critères stratégiques, de qualité et de pertinence préétablis. Une fois la sélection complétée, un prétest du questionnaire sera fait afin de s'assurer que le temps prévu pour son administration par téléphone est bel et bien respecté.

Base de sondage

Une extraction du Fichier d'inscription des personnes assurées (FIPA) géré par la Régie d'assurance-maladie du Québec (RAMQ) permettra dans un premier temps de générer une banque de noms pour un échantillon visé de 5 000 personnes. Les personnes sélectionnées recevront un courrier postal contenant toute l'information pertinente à l'enquête de même qu'un lien vers le questionnaire en ligne tout en précisant que les personnes qui ne peuvent pas ou ne souhaitent pas répondre en ligne seront contactées par téléphone pour une entrevue d'une durée de 30 minutes.

Administration du questionnaire en ligne et des entrevues téléphoniques

Une firme de sondage sera embauchée pour l'administration de l'enquête. La DRSP, par l'entremise du sous-comité de mise en œuvre, demeure le maître d'œuvre dans le choix des contenus de l'enquête et fournira au mandataire le questionnaire spécifique, dont une ébauche est annexée au présent document. Cette firme sera choisie par un processus d'appel d'offres public, lequel sera publié sur le site web du Système électronique d'appel d'offres. La firme assurera la gestion des retours de poste (recherche d'adresses et réexpédition), la mise en ligne du questionnaire, la génération des codes d'accès pour toutes les personnes ciblées dans l'échantillon et les entrevues téléphoniques.

Processus de recrutement

Chaque personne sélectionnée comme répondant(e) potentiel(le) recevra par courrier postal un code d'accès personnalisé qu'il ou elle devra saisir afin d'accéder au questionnaire en ligne. La correspondance entre le code d'accès et le nom de la personne sera préalablement établie. Le questionnaire électronique ne contient aucune donnée nominative. Une section sur le consentement à participer apparaîtra au début du questionnaire.

Un appel sera effectué auprès des personnes non-répondantes après la date butoir de complétion du questionnaire en ligne. Les participants potentiels auront aussi la possibilité de rejoindre la firme de sondage par eux-mêmes pour réaliser l'entrevue téléphonique au moment qui leur convient le mieux. Un suivi de la qualité des entrevues sera effectué par le chargé de projet, notamment à travers un audit de 5% des questionnaires.

Gestion des données

Les résultats du questionnaire web seront hébergés sur un serveur sécurisé de la DRSP. Les données des dossiers complétés par téléphone seront transmises à la DRSP pour jumelage avec les données recueillies via le mode de collecte web. La transmission des données se fera via un serveur ou un portail sécurisé qui respecte les modalités et la fréquence de transmission convenues tout au long de la collecte des données entre la DRSP et la firme de sondage.

Pour faciliter la gestion des données à la DRSP, le secteur Planification, évaluation et surveillance a développé un système de gestion de l'information sociosanitaire, appelé SigManager. L'administrateur du SigManager accorde des accès avec les mêmes profils conférés par l'Infocentre (code 20, 30). L'accès au catalogue est sécurisé par un mot de passe. Plusieurs mesures de sécurité prévalent également à la DRSP; les équipes de surveillance peuvent notamment déposer leurs travaux dans des dossiers dont l'accès est réservé aux seuls membres autorisés de leur équipe.

Analyse des résultats

L'analyse des données de l'enquête sera principalement descriptive. Elle visera à dresser un état de situation de la condition sociale et des facteurs liés à la résilience chez les personnes de 55 ans et plus à Montréal. En fonction de la prévalence des phénomènes étudiés, les résultats seront diffusés selon les croisements sociodémographiques pertinents. L'analyse et la présentation des données sont du ressort de la DRSP, qui s'assurera de couvrir les activités spécifiques à chacune des priorités de surveillance en santé publique.

Le plan d'analyse détaillé est en cours d'élaboration par l'équipe. Il sera finalisé lorsque les items du questionnaire seront fixés de manière définitive. Le questionnaire soumis à l'examen du CESP présente l'ensemble des items qui pourraient être mesurés et des variables sociodémographiques qui pourraient être utilisées pour ces croisements. L'analyse qui en sera faite consistera à produire des tableaux d'estimations, des figures de paramètres statistiques (totaux, moyennes, proportions, ratios, percentiles, etc.) et à appliquer les tests statistiques usuels.

Diffusion des résultats

Le sous-comité de mise en œuvre du projet d'enquête assurera l'élaboration et le suivi d'un plan de diffusion et d'appropriation des données de surveillance auprès des différents publics cibles. Les produits de diffusion tiendront compte des différents groupes d'utilisateurs potentiels et pourront prendre la forme de fascicules, de tableaux de données ou de cartes. Ces produits pourront varier selon les contenus de l'enquête. C'est à travers l'Espace montréalais d'information sur la santé (EMIS) que sera assurée la diffusion des produits développés.

Considérations éthiques

Dans leur devis d'enquête, les responsables de l'enquête ont souligné des considérations éthiques qui recouvrent plusieurs dimensions, notamment le partage des renseignements personnels, le consentement, la nature sensible de certaines questions, la confidentialité et la normativité associée aux contenus de l'enquête. Ils proposent plusieurs manières de traiter ces considérations.

Partage des renseignements personnels

Le partage de renseignements personnels détenus par la RAMQ avec la DRSP et la firme de sondage se fera via une entente préalablement autorisée par la Commission d'accès à l'information. Les données demandées par la DRSP à la RAMQ sont motivées par leur utilité pour l'enquête. Ainsi, les noms et prénoms de même que l'adresse postale de correspondance (nom de rue, numéro

d'immeuble et d'appartement, municipalité, case postale, ville, code postal) serviront à envoyer le courrier postal aux répondants ciblés par l'échantillon pour les inviter à participer à l'enquête et leur fournir toute l'information concernant cette dernière. Le numéro de téléphone du domicile sera utilisé pour établir un contact téléphonique auprès des répondants ciblés par l'échantillon qui n'auraient pas rempli le questionnaire en ligne à la fin du délai établi. La date de naissance, le sexe et la langue parlée à la maison constituent pour leur part des informations d'ordre sociodémographique utiles lors de l'analyse des données et de la non-réponse.

Consentement

Pour s'assurer du consentement éclairé des répondants, les responsables prévoient que la lettre envoyée par courrier postal décrira en détail les modalités de consentement. Les éléments relatifs au consentement qui seront communiqués aux participants potentiels dans la lettre incluront notamment : que la personne ne subira aucune conséquence si elle refuse (en lien avec ses soins de santé ou autres services), qu'elle peut choisir de sauter les questions auxquelles elle ne veut pas répondre, que toutes les réponses sont confidentielles et seront rendues anonymes pour les analyses et que les résultats diffusés ne permettront en aucun cas de l'identifier. Les responsables prévoient aussi s'assurer que les personnes consentent de façon éclairée en utilisant un langage vulgarisé et en formant adéquatement les intervieweurs de la firme de sondage. Enfin, un numéro de téléphone sera fourni dans la lettre d'invitation pour répondre à des interrogations ou inquiétudes que les répondants pourraient avoir.

Questions sensibles

La nature de l'enquête implique des questions jugées sensibles, ou qui pourraient à tout le moins produire de la gêne ou encore des sentiments négatifs chez les répondants. Par conséquent, les responsables de l'enquête précisent que les personnes répondantes auront en tout temps la possibilité de se retirer de l'enquête ou de refuser de répondre aux questions qui les gênent. De plus, une entente sera établie avec la firme de sondage pour guider la personne vers une ressource compétente en cas de détresse ou de malaise détecté ou exprimé pendant la réalisation de l'enquête (par exemple : les lignes Tel-Écoute, Tel-Aïné ou Tel-Aide). Pour le questionnaire en ligne, le formulaire d'information et de consentement à cocher avant le début de l'enquête offrira les coordonnées de même qu'un hyperlien vers ces mêmes ressources de soutien.

Confidentialité

L'accès aux informations personnelles délivré par la RAMQ ne sera octroyé qu'à un nombre limité de personnes pour qui cette information est nécessaire au déroulement de l'enquête. Chaque personne non employée par la DRSP qui doit y avoir accès pour des raisons professionnelles devra signer un formulaire d'engagement à la confidentialité.

Les données produites dans le cadre de l'enquête seront hébergées sur le même serveur, mais dans un répertoire différent de celui utilisé pour stocker les données personnelles (nom, prénom, adresse postale, téléphone). Toutes les données nominatives seront détruites à la suite de la validation de la base de données. Les tableaux de résultats diffusés ou rendus disponibles seront le fruit d'analyses réalisées à l'échelle populationnelle et il ne sera pas possible d'identifier les participants. Des règles strictes seront suivies pour réduire les risques de divulgation, même accidentelle. Il ne sera pas possible de produire des résultats de croisement de données sur un nombre inférieur ou égal à 10 personnes.

Normativité

Certaines des questions qui seront posées aux répondants serviront à nourrir des indicateurs dont les critères sous-jacents peuvent être considérés comme normatifs. Toutefois, la présente enquête ne vise pas à établir des seuils ou normes en matière de résilience ou de participation sociale. Elle ne vise pas non plus à comparer des sous-groupes par rapport à un standard puisqu'aucun modèle n'existe en ce sens. Les responsables estiment donc que les risques liés à la possibilité qu'un groupe vulnérable soit perçu comme étant « hors de la norme » et à risque de stigmatisation sont jugés extrêmement faibles.

2 Délibération du Comité

Le CESP a d'abord effectué un bref retour sur les préoccupations éthiques énoncées par les responsables. Tels que présentés, les enjeux de stigmatisation et de normativité ne sont pas apparus aux yeux du CESP comme étant particulièrement préoccupants dans le cadre du projet. D'autres aspects de ce dernier ont retenu l'attention du CESP. La délibération du Comité a principalement porté sur l'enjeu de la représentativité de l'échantillon, qui met en cause les valeurs d'utilité, d'équité et d'efficacité. D'autres enjeux ont aussi été traités, notamment quant au soutien aux répondants, aux modalités de collecte des données et au contenu du questionnaire.

2.1 Enjeux principaux

Le premier enjeu soulevé par le Comité est celui de la représentativité de l'échantillon. Cet enjeu s'articule autour de trois valeurs fondamentales : l'utilité, l'équité et l'efficacité. L'**utilité** réfère à la capacité du projet d'enquête de produire des données qui pourront satisfaire ses finalités et ses objectifs. L'**équité** renvoie spécifiquement à l'idée selon laquelle l'échantillon retenu doit représenter de manière satisfaisante la population étudiée. Enfin, l'**efficacité** réfère à l'idée selon laquelle les efforts déployés dans le cadre de la réalisation de l'enquête devraient produire le meilleur rendement possible.

Le Comité a d'abord discuté de la représentativité de l'échantillon retenu en lien avec la valeur d'utilité. À cet égard, l'exclusion de personnes éprouvant des troubles cognitifs de même que celles ne parlant ni français ni anglais semble au premier abord légitime pour des raisons méthodologiques, mais elle pose tout de même un enjeu. En effet, la méthode de recrutement choisie exclura forcément les personnes qui n'ont pas d'adresse postale (ex. : personnes en situation d'itinérance temporaire ou permanente) ou de ligne téléphonique personnelle. À ce propos, tout en reconnaissant que le projet vise à inclure les personnes en hébergement collectif, le Comité a eu de la difficulté à saisir les différents cas de figure couverts par ce type d'hébergement. Nul doute qu'un concept opératoire plus circonscrit serait un meilleur guide pour la collecte des données dans ce contexte de vie particulier.

Les préoccupations du Comité quant à la représentativité de l'échantillon font appel à la valeur d'utilité, puisque pour être utiles, les résultats d'enquête doivent pouvoir refléter l'expérience de cette population non homogène, en incluant tous les groupes qui la composent. En ce sens, l'enjeu de la représentativité sollicite également la valeur d'équité. L'équité se traduit ici dans le souci d'inclure tous les sous-groupes de la population des 55 ans et plus afin de dresser un portrait juste de cette population à partir duquel il sera possible de mettre en place des interventions ou politiques adaptées aux besoins spécifiques de toutes ses composantes. Autrement dit, les valeurs d'utilité et d'équité militent toutes les deux pour la meilleure représentativité possible de l'échantillon retenu.

Le CESP constate que ces deux valeurs apparaissent toutefois en tension avec la valeur d'efficacité. La nature de cette tension tient au fait que les efforts déployés pour augmenter la représentativité de l'échantillon afin de renforcer l'utilité et l'équité inhérentes à la finalité du projet d'enquête représentent des coûts supplémentaires qui ne sont pas prévus au devis, notamment si des efforts particuliers doivent être déployés pour inclure des sous-groupes difficiles à joindre.

Enfin, un autre enjeu s'ajoute à celui de la représentativité, celui du bien-être psychologique des participants et de la responsabilité de l'équipe-projet à cet égard. C'est la valeur de **non-malfaisance** qui est sollicitée par ce deuxième enjeu. Dans le cadre du projet à l'examen, cette valeur réfère à l'idée selon laquelle les personnes qui sont associées au projet devraient minimiser les

torts que sa mise en œuvre pourrait causer. Le CESP constate que plusieurs questions portent sur le lien social ou encore sur des dimensions intimes qui peuvent s'avérer sensibles pour certaines personnes dont l'équilibre psychologique serait plus fragile.

À la section 3 du présent avis, le Comité formule des recommandations concernant la représentativité de l'échantillon, ainsi que l'enjeu auquel réfère la non-malfaisance.

2.2 Autres enjeux

L'utilité, telle que définie plus haut, enjoint l'équipe responsable du projet à développer la méthodologie la plus adéquate et rigoureuse possible, surtout en ce qui a trait à l'élaboration du questionnaire et à l'opération de collecte, en s'inspirant des meilleures pratiques. Prenant acte du fait que le projet sera révisé à la lumière du prétest et des autres travaux qui y seront consacrés, le CESP invite les responsables à mieux cerner et à expliciter les limites de l'enquête proposée et à justifier les choix méthodologiques à l'aune de ses finalités.

Le questionnaire constitue aussi une pièce maîtresse de l'enquête. Bien que la version soumise ne soit pas finale, le CESP l'a tout de même examinée. Tout d'abord, le Comité a discuté de l'importance d'obtenir des données plus détaillées concernant les obstacles à la participation sociale. En effet, l'accès à l'information sur les activités concernant la vie démocratique constitue souvent un enjeu pour les personnes de tous âges, mais plus particulièrement pour les personnes plus âgées. Le questionnaire ne permet pas de comprendre ce qui fait que les personnes interrogées n'ont pas participé à certaines des activités sociales qui ont eu cours dans le dernier mois. Une ou des questions pourraient être posées à cette fin, introduisant ainsi un développement positif en termes d'utilité.

D'autre part, certaines questions auraient avantage à être révisées ou, au moins, à faire l'objet d'une réflexion. Aux yeux du CESP, la question SCG_Q120 portant sur les contacts avec « un groupe ethnique visiblement différent du vôtre » est ambiguë et devrait être modifiée et clarifiée de manière à faciliter l'interprétation des réponses. Aussi, la définition de la discrimination retrouvée à la question DIS_Q40 devrait être corrigée pour éviter la redondance (il n'est pas nécessaire de répéter « à cause d'un motif de discrimination comme ...»).

3 Recommandations principales et conclusion

L'examen fait par le CESP du projet d'*Enquête montréalaise sur les conditions sociales et la participation des personnes de 55 ans et plus* a fait ressortir diverses interrogations en lien avec la méthodologie, à l'occasion de son analyse des enjeux éthiques. Aussi a-t-il formulé, en cours de délibération éthique, certaines suggestions ou pistes d'action en lien direct avec cette méthodologie. La présente section servira à élaborer deux recommandations liées à l'enjeu principal de la représentativité de l'échantillon, lequel fait apparaître une tension entre les valeurs associées d'utilité et d'équité, d'une part, et la valeur d'efficience, d'autre part. Une troisième recommandation touche à la non-malfaisance et à la bienfaisance mises en cause par l'enquête.

De façon générale, le CESP croit que le projet aura un apport positif sur les connaissances dans ce domaine peu documenté. Le CESP considère que la tension de valeurs inhérente à l'enjeu de représentativité pourrait sans doute être résolue avec l'apport de moyens financiers supplémentaires. Le projet bénéficierait d'un apport permettant de mieux représenter les groupes qui pourraient être exclus de l'échantillon, mais en l'absence de ce dernier, une meilleure explicitation des limites de l'enquête devrait à tout le moins être présentée. En effet, ces limites devraient être définies distinctement afin de resserrer les objectifs de la démarche d'enquête et, par le fait même, l'utilité des résultats. Dans cette perspective, le Comité encourage les responsables à user de prudence dans la prétention à la représentativité de l'échantillon retenu, si des moyens particuliers ne peuvent être déployés pour l'améliorer. Si c'était possible, des efforts pour assurer l'équité devraient être consentis notamment pour identifier toutes les populations exclues par la méthode de collecte et tenter de les rejoindre par le biais de méthodes alternatives (ex. : *focus group*, entrevues en face à face).

D'autre part, le Comité insiste sur la nécessité d'appliquer rigoureusement les mesures établies de suivi de la collecte de données par la firme afin que la tenue de l'enquête se conforme aux plus hauts standards. La formation des intervieweurs constitue pour les membres un élément clé de l'actualisation de l'efficience et de l'utilité, notamment en ce qui a trait à la détection des difficultés cognitives. Le prétest, l'audit et la formation des intervieweurs représentent des conditions d'exercice indispensables au bon déroulement de l'enquête et ultimement à sa validité quant à l'objectif visé et à la population ciblée. Donc, les préoccupations liées au recours à une firme de sondage pour réaliser la collecte des données, soulignées par les responsables du projet eux-mêmes, sont partagées par le Comité.

Enfin, poursuivant la préoccupation éthique des responsables de l'enquête à propos des questions sensibles, le Comité formule une recommandation additionnelle à propos de la formation des intervieweurs. Dans un souci de non-malfaisance, l'équipe de recherche a la responsabilité de mettre en place un protocole en cas de détresse d'un répondant. Celui-ci devrait décrire en détail la marche à suivre lorsqu'un répondant est en détresse, qu'il ressente un inconfort ou encore lors d'une découverte fortuite d'abus ou de maltraitance, cette fois dans un souci de bienfaisance. La formation des intervieweurs devrait par ailleurs comprendre une sensibilisation au problème de la maltraitance chez les aînés pouvant se baser sur les [types de maltraitance](#) tels que définis par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

Références

Gouvernement du Québec (2018). *Maltraitance envers les aînés*, Quebec.ca, page consultée le 05-12-19.

Lemieux, V., Lebel, P., Stanton-Jean, M., et Dupont, S. (2018). *Coconstruire un cadre d'analyse sur la participation sociale avec les aînés montréalais*. 15(3) : 18-24.

Levasseur, M., Richard, L., Gauvin, L., et Raymond, E. (2010). Inventory and Analysis of Definitions of Social Participation Found in the Aging Literature: Proposed Taxonomy of Social Activities. *Social Science in Medicine*, 71(12), 2141-2149.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2012). *Cadre de la santé et ses déterminants*. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2010/10-202-02.pdf>

Raymond, É., Gagné, D., Sévigny, A., Tourigny, A. (2008). *La participation sociale des aînés dans une perspective de vieillissement en santé*. Direction de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Institut national de santé publique du Québec, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec et Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval.
https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/859_RapportParticipationSociale.pdf

Southwick, SM, Charney, DS. (2012). The Science of Resilience: Implications for the Prevention and Treatment of Depression. *Science*; 338 (6103):79-82. doi: 10.1126/science.1222942.

cesp.inspq.qc.ca