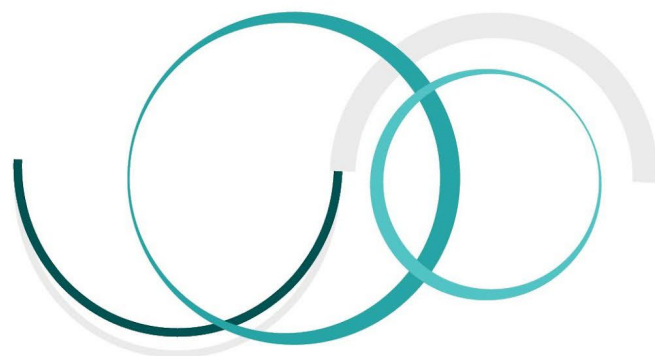




Avis sur le Plan de surveillance thématique sur les changements climatiques

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE

2025

SOMMAIRE

Introduction	2
Présentation du plan de surveillance thématique sur les changements climatiques	3
Délibération du Comité	9
Conclusion	11
À propos du Comité	12

INTRODUCTION

La Direction générale de la santé publique du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a présenté le Plan de surveillance thématique sur les changements climatiques (PST-CC) pour examen au Comité d'éthique de santé publique (CESP). Le PST-CC s'inscrit dans le cadre du Plan national de surveillance (PNS) et vise à bonifier les objets et indicateurs relatifs aux changements climatiques, ainsi que les sources de données en lien avec cette thématique. L'élaboration de ce plan de surveillance thématique reflète les priorités gouvernementales et régionales émergentes en matière de changements climatiques. La production d'indicateurs spécifiques à cet enjeu transversal vise à assurer un meilleur soutien de l'action de santé publique en priorisant les interventions sur le terrain et en proposant les messages de sensibilisation à mettre en œuvre pour protéger la santé de la population.

Le présent avis expose les grandes lignes du PST-CC et présente ensuite les préoccupations éthiques du Comité. Il se conclut sur des recommandations faites aux responsables pour mitiger certains des enjeux abordés.

PRÉSENTATION DU PLAN DE SURVEILLANCE THÉMATIQUE SUR LES CHANGEMENTS CLIMATIQUES

Mise en contexte

Au cours des dernières années, des priorités gouvernementales et régionales concernant les changements climatiques ont vu le jour en santé publique, notamment en matière de surveillance. Or, un seul objet et quatre indicateurs de surveillance en lien avec les changements climatiques sont présentement inscrits dans le plan national de surveillance (PNS). Considérant leur portée et les impacts sanitaires qui leur sont attribuables, les changements climatiques s'imposent comme un problème émergent préoccupant pour l'ensemble des champs d'action de la santé publique. Il devient en quelque sorte indispensable de produire des indicateurs validés et fiables qui permettront de suivre l'évolution de cette problématique de manière plus précise afin de mieux prioriser les actions à mettre en œuvre pour protéger la santé de la population.

Le mandat a été confié à l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) de développer un plan thématique sur les changements climatiques (PST-CC). Afin de faciliter la détermination des objets, des indicateurs de surveillance et des sources de données à être ajoutés au PNS, le plan a été basé sur un modèle conceptuel élaboré spécifiquement pour les besoins du PST-CC.

Objectifs

L'objectif principal lié à l'élaboration de ce PST-CC est le développement d'indicateurs venant soutenir l'intégration de la santé publique dans l'identification et la priorisation des interventions sur le terrain, de même que des messages de sensibilisation concernant la thématique. Ces indicateurs faciliteront le suivi des actions visant la réduction des impacts des changements climatiques sur la santé.

Selon les responsables du projet, les objectifs spécifiques du PST-CC sont de :

- améliorer la surveillance sur les changements climatiques et la santé en donnant lieu au développement et à la diffusion d'indicateurs sur cette thématique;
- légitimer l'accès aux données en lien avec les changements climatiques et la santé;
- soutenir les directions de santé publique pour prendre des décisions et intervenir auprès des populations les plus vulnérables, tout en contribuant à légitimer, auprès de leurs partenaires, leur rôle décisionnel central en matière de changements climatiques et pour uniformiser les pratiques;
- servir de référence à d'autres provinces et pays en évitant la duplication des efforts puisque les indicateurs prioritaires sont appuyés par la littérature et approuvés par un groupe de travail (GT) multipartite.

Le PST-CC a été conçu en collaboration avec de nombreux experts et parties prenantes qui ont contribué à sa bonification à différentes étapes de son élaboration.

Modèle conceptuel

Le modèle conceptuel a été établi par l'équipe responsable du projet et de concert avec les experts consultés de façon ponctuelle, suivant 3 grandes étapes : 1) la réalisation d'une revue de la littérature des cadres conceptuels existants sur cette thématique, 2) la réalisation d'un processus d'évaluation des cadres repérés lors de la revue à partir de 10 critères d'évaluation et 3) la création d'un nouveau modèle pour le PST-CC à partir des cadres qui ont le mieux performé lors de l'étape d'évaluation. Il est inspiré de trois cadres¹ reconnus pour traiter de cet enjeu.

Le modèle contient les composantes qui représentent le cheminement des changements climatiques jusqu'à leurs effets sur la santé et ses déterminants. Ces composantes sont au nombre de 12 auxquelles s'ajoutent 3 sous-composantes de vulnérabilité. Chaque composante est décrite en lien avec les changements climatiques, leurs causes et leurs impacts potentiels.

Le modèle adapté du PST-CC fait la démonstration des liens de cause à effet entre les émissions anthropiques de GES, leurs impacts sur les aléas météorologiques et les effets environnementaux accentués par le climat changeant, le risque accru de conséquences négatives pouvant résulter de l'interaction entre ces phénomènes et la vulnérabilité à ces derniers, ainsi que les effets potentiels engendrés sur la santé humaine et ses déterminants.

Le modèle inclut les populations vulnérables définies comme les personnes exposées aux aléas ou à leurs effets environnementaux et celles ayant une moins bonne capacité d'adaptation ou une plus grande sensibilité à ces derniers. Il comprend également les composantes d'actions, soit les mesures d'atténuation qui visent à réduire les émissions anthropiques de GES pour limiter les changements climatiques et les moyens d'adaptation à mettre en œuvre pour faire face aux aléas et aux effets environnementaux qui en découlent.

Processus de priorisation

Sur la base du modèle conceptuel élaboré, une priorisation des aléas météorologiques et environnementaux à surveiller dans ce PST est proposée. Cette priorisation a été opérée en deux étapes. Pour commencer, une revue de la littérature a permis d'évaluer le niveau de preuve quant à l'influence des changements climatiques sur les aléas météorologiques et les effets environnementaux. Les aléas météorologiques et les effets environnementaux pour lesquels les études n'ont pu démontrer qu'un lien faible ou incertain avec les changements climatiques n'ont pas été retenus. Par la suite, une matrice de risque croisant leur probabilité d'occurrence au Québec d'ici 2050 avec la sévérité des conséquences associées à leur survenue a permis d'évaluer le niveau de risque pour chacun des aléas météorologiques et effets environnementaux. Ceux dont le niveau de risque a été jugé élevé ou très élevé ont été retenus pour le PST-CC.

Certaines limites de l'exercice de priorisation sont avancées par les responsables du PST-CC. Par exemple, le classement non prioritaire de certains aléas météorologiques ou effets environnementaux à des fins de surveillance ne veut pas dire qu'il n'a pas d'intérêt pour d'autres domaines ou même dans

¹ Le cadre du Groupe d'experts intergouvernemental sur l'évolution du climat (GIEC) (Oppenheimer et collab., 2014), le cadre de (Wilhelmi & Hayden (2010) et le cadre conceptuel de la santé et de ses déterminants (Émond et collab., 2010).

un contexte de vigie ou encore en recherche dans le domaine des changements climatiques. En outre, l'évaluation ayant été effectuée pour l'ensemble du territoire québécois, les problématiques des petites régions et des régions éloignées peuvent paraître moins importantes. Cette limite mérite d'être prise en considération de manière particulière étant donné la nature des enjeux liés aux changements climatiques qui peuvent être très localisés.

Objets de surveillance retenus

Les objets de surveillance retenus dans ce PST devaient répondre aux critères suivants :

- être intégrés dans le cadre conceptuel de la santé et de ses déterminants ainsi que dans le modèle conceptuel du PST-CC;
- représenter un concept dont le lien avec les changements climatiques est reconnu dans la littérature venant justifier son ajout;
- mesurer un indicateur de l'état de santé ou de ses déterminants ayant été jugé important par le GT.

Les objets de surveillance rattachés au Programme national de santé publique (PNSP) 2015-2025 ou à des plans d'action permettant de renforcer l'action de santé publique ou qui justifient une activité de surveillance² ont aussi été considérés. En tout, ce sont 56 objets de surveillance qui sont proposés, dont 37 sont déjà inscrits au PNS. Le PST-CC propose la modification du libellé de 4 objets (Air extérieur, Air intérieur, Politiques d'urbanisme, Accès au transport) et le retrait d'un objet (Événements météorologiques et changements climatiques) préalablement inscrits au PNS. L'objet retiré est remplacé par divers objets correspondants davantage aux spécificités des indicateurs du PST-CC.

Indicateurs retenus

Quatre étapes ont été réalisées pour identifier les indicateurs de surveillance qui ont été retenus dans le cadre du PST-CC. Dans un premier temps, une recherche dans la littérature grise a été effectuée par l'équipe projet afin de repérer des rapports et des articles qui décrivaient des concepts ou des indicateurs en lien avec la thématique. Ensuite, des échanges avec des experts ont permis de bonifier la liste des indicateurs repérés à travers la littérature. Puis, à partir de la liste d'indicateurs découlant de la littérature et des échanges avec les experts, le GT a sélectionné les indicateurs de surveillance jugés pertinents selon une échelle sur 6 critères. Les trois premiers critères (importance, utilité et opportunité) devaient obligatoirement être évalués par les membres du GT, puisque ce sont les critères qui doivent être satisfaits afin de justifier l'ajout d'un indicateur au PNS. Les trois autres critères (faisabilité, qualité des données, comparaison internationale et interprovinciale) ont été évalués uniquement par l'équipe responsable du projet. Étant donné le grand nombre d'indicateurs sélectionnés suite à cette phase préliminaire, le GT a priorisé les indicateurs à retenir en se basant sur 9 critères de priorisation : 1) similarité avec d'autres indicateurs, 2) information déjà disponible au grand public, 3) évaluation de la faisabilité méthodologique ou de la prévalence, 4) indicateurs d'évaluation, 5) enjeux spécifiques destinés à un plan de surveillance régional, 6) indicateurs à

² En fonction de leur fréquence, leur gravité, les conséquences immédiates ou à long terme du problème sur d'autres aspects de l'état de santé, l'impact sur le réseau de la santé et des services sociaux, leur prévention, leur transmissibilité ou leur intérêt public.

développer par un organisme autre que le MSSS, 7) besoin d'amélioration des sources de données, 8) faible levier pour l'action en santé publique et 9) couverture par un autre PST.

Au total, ce sont 163 indicateurs qui ont été retenus à la suite de l'exercice. Il est toutefois mentionné que plusieurs indicateurs sélectionnés n'ont pas été priorisés finalement, notamment en raison de leur meilleure adéquation dans un plan régional de surveillance. Les responsables avancent aussi que des enjeux liés aux changements climatiques qui ont été mis de côté pourraient être bonifiés lors de la prochaine mise à jour du PNS. Enfin, le PST-CC propose de retirer trois indicateurs préalablement présents au PNS, d'en modifier un pour le séparer en 2 indicateurs principaux et d'en déplacer un autre sous un nouvel objet.

Sources de données

Les sources de données répertoriées par le PST-CC afin de soutenir le développement des indicateurs retenus ont été classées en deux catégories : populationnelles ou environnementales, géographiques et climatiques.

Au total, 49 sources de données sont jugées utiles pour mener les activités de surveillance intégrée sur les changements climatiques et la santé, soit 32 sources de données de type populationnelles et 17 sources de données environnementales. Au total, il y a 23 nouvelles sources à acquérir. Les sources de données répertoriées permettront de développer 120 indicateurs inscrits au PST-CC alors que 43 indicateurs (26 %) restent sans source de données.

Pour l'ensemble des sources de données identifiées, les responsables vont privilégier la source de données anonymisée. Ainsi, ce n'est que 4 sources de données³ qui demandent de l'information considérée nominative, soit la date de décès et le code postal à 6 positions. Aucune autre information nominative ne sera présente dans les bases.

Analyse des données

Le plan d'analyse des données prévoit des analyses en fonction des caractéristiques des individus (p. ex., sexe, âge, genre), des caractéristiques socio-économiques (p. ex., revenu, scolarité, profession ou secteur d'activité économique, statut d'emploi, statut d'immigration récente, origine ethnoculturelle, langue, indice de défavorisation matériel et social, état matrimonial, structure familiale) et de la répartition territoriale (p. ex., région sociosanitaire (RSS), municipalité régionale de comté (MRC)) et temporelle (par année) de la problématique. Les analyses anticipées entre les différents sous-groupes de la population chercheront à mieux caractériser les inégalités sociales de santé ou encore les secteurs d'activités les plus à risque pour les travailleurs en lien avec les changements climatiques. L'analyse géographique qui est envisagée portera sur les subdivisions suivantes : l'ensemble du Québec, les RSS, les sous-régions (p.ex., réseaux locaux de santé, centre local de santé communautaire) et les milieux urbains ou ruraux. Le PST-CC décrit également les limites de certaines sources de données pour l'analyse et suggère des pistes d'amélioration afin de faciliter le développement des indicateurs retenus.

³ Le Fichier d'inscription des personnes assurées (FIPA), le Fichier des décès, le Registre des événements démographiques (RED), l'Enquête de l'Observatoire québécois de l'adaptation aux changements climatiques (OQACC) et l'Enquête chaleur de l'INSPQ.

Diffusion des données

Le plan de diffusion des données du PST-CC fait état de différents publics cibles. Ils sont distingués selon trois catégories, soit les utilisateurs primaires, secondaires et tertiaires. Dans le cadre du PST-CC, les utilisateurs primaires sont identifiés comme les décideurs, gestionnaires et professionnels du réseau de la santé (incluant ceux hors du domaine de la surveillance) ainsi que des responsables de politiques publiques en matière de santé. Les utilisateurs secondaires sont ceux qui disposent d'un pouvoir pour instaurer des changements à un niveau stratégique ou opérationnel hors du milieu de la santé publique. Par exemple, on peut penser aux personnes œuvrant dans les municipalités ou le milieu communautaire. Les utilisateurs tertiaires correspondent à ceux qui peuvent servir de levier afin d'influencer les décisions stratégiques et les interventions. On entend par là les médias, le milieu académique et le grand public. Les efforts de diffusion des données issues de la surveillance via le PST-CC seront principalement investis auprès des utilisateurs primaires et secondaires via l'Infocentre de santé publique, par la publication de divers rapports et notes de breffage ainsi que la tenue de webinaires.

Préoccupations éthiques des responsables du projet

Les préoccupations éthiques concernant ce PST se situent, selon ses responsables, sur le plan du respect de la confidentialité et de la vie privée, du risque de stigmatisation, ainsi que des enjeux d'efficacité et d'utilité. Les mesures d'atténuation du risque pour pallier ces enjeux sont abordées pour chacun d'eux.

Afin de préserver la confidentialité et la sécurité des données recueillies, aucune source de données contenant de l'information nominative (sauf pour les 4 sources préalablement identifiées) ne sera nécessaire. Aussi, les données seront sauvegardées sur un serveur sécurisé à l'INSPQ et elles ne seront accessibles qu'aux employés de l'INSPQ responsables de développer ces indicateurs pour une diffusion dans l'Infocentre de santé publique. Aucune autre personne en dehors de l'équipe de l'Infocentre de santé publique n'aura accès aux bases de données brutes. Les informations nominatives (date de naissance et code postal à 6 positions) obtenues ne seront jamais rendues publiques.

En ce qui a trait au risque de stigmatisation à l'égard notamment des personnes identifiées comme vulnérables, les responsables proposent la mise sur pied d'un groupe de travail qui mènera une réflexion éthique afin d'estimer si les activités de surveillance dans le cadre du PST-CC sont susceptibles d'engendrer un risque de stigmatisation ou encore de renforcer une stigmatisation préexistante. Un cadre de réflexion est suggéré pour mener cette réflexion.

Concernant l'enjeu d'efficacité ayant trait à la couverture d'un nombre imposant d'indicateurs, les auteurs du plan indiquent que l'exercice de priorisation a été réalisé dans un souci de parcimonie dans la sélection des objets et des indicateurs, tout en prenant aussi en considération les besoins en matière de ressources pour le développement des indicateurs. Ainsi, ceux qui nécessitaient un développement méthodologique important n'ont pas été retenus. Afin de s'assurer de l'utilité des données impliquées dans la surveillance de cette thématique, la légitimité des objets et indicateurs retenus pour chacune des composantes du modèle conceptuel a été précisée.

L'équipe responsable du PST-CC estime, en somme, que les risques liés aux préoccupations éthiques dans le cadre de ce plan sont minimales et que les retombées prévues de la surveillance sur les changements climatiques et la santé compensent ces risques.

DÉLIBÉRATION DU COMITÉ

Le comité a examiné le PST-CC à l'aune des valeurs de santé publique qui le portent. Les qualités du plan sont soulignées par le Comité, mettant en exergue les valeurs de **rigueur**, de **cohérence** et de **transparence** attendues pour un projet de cette importance. Le déséquilibre possible entre les enjeux de nature provinciale et régionale ainsi qu'entre les régions elles-mêmes est par la suite abordé. Le Comité y décèle un potentiel problème quant à la valeur d'**équité**. Enfin, la nature des données en jeu dans ce PST soulève la question de leur instrumentalisation possible et du tort potentiel qui pourrait être causé si certaines d'entre elles devenaient publiques. La valeur de **non-malfaisance** vient enjoindre aux responsables de mitiger certains risques dans le cadre des actions menées dans un objectif de bienfaisance.

Le CESP considère que le PST-CC est un modèle à suivre en matière de conceptualisation. Le cadre élaboré est rigoureux et basé sur les données probantes les plus récentes sur cette thématique. L'intégration des différents cadres issus de la littérature est cohérente et s'inscrit de manière logique dans la poursuite des objectifs du plan. La priorisation des objets et des indicateurs de surveillance effectuée de concert avec un groupe de travail constitué d'experts à différentes étapes du processus témoigne aussi de la rigueur et de la transparence du travail effectué. Les critères établis pour ajouter des objets ou des indicateurs, mais aussi la modification ou le retrait de certains ont permis au Comité de mesurer l'effort accompli pour s'assurer de l'efficacité et de l'utilité de ceux-ci.

Toutefois, il est à noter que l'exercice de priorisation a conduit à l'exclusion de certains indicateurs, malgré leur présence dans la liste d'objets prioritaires, et bien que le risque associé soit élevé. L'indicateur de déficit hydrique, par exemple, a été exclu des priorités dans une optique d'intégration dans des plans de surveillance régionaux puisque c'est un phénomène qui survient présentement dans un nombre restreint de régions. Or, la relégation de ce type d'aléas à des plans régionaux hypothétiques amène un questionnement à savoir s'ils seront réellement pris en compte notamment en raison du manque de ressources pour mettre en œuvre ce type de plan dans bien des régions.

Plus largement, l'enjeu d'équité territoriale, relevé par les responsables du PST-CC eux-mêmes, est préoccupant aux yeux du Comité. Le potentiel déséquilibre qu'il pourrait y avoir entre les données provinciales et régionales ou encore entre la métropole et les plus petites localités devra être abordé. Dans un souci d'équité, il faudra analyser la possibilité d'adapter la surveillance aux spécificités territoriales sans engendrer d'inconvénients. De plus, pour favoriser l'accès des plus petites localités à des données facilitant la prise de décision, il serait pertinent d'envisager d'autres moyens que la surveillance, notamment la recherche, pour documenter les problématiques spécifiques à certaines régions.

Un autre enjeu, celui de l'instrumentalisation possible de certaines données, est à souligner vu l'importance de la valeur qu'il recouvre, celle de la non-malfaisance. Le PST-CC, surtout les données qui en seront issues, ne devrait pas nuire ou causer du tort à certaines personnes ou à des groupes. La nature de certaines des données qui seront recueillies et analysées dans le PST-CC pourraient représenter un risque si elles sont rendues publiques ou utilisées par certains des publics cibles à d'autres fins que celles convenues. Le CESP incite les responsables du plan à prévoir une réflexion concernant non seulement la stigmatisation potentielle de certains groupes, mais aussi la sensibilité de certaines données concernant les aléas météorologiques et effets environnementaux dont la gestion ou l'utilisation pourrait entraîner des conséquences négatives (ex. baisse de la valeur foncière, délocalisation ou déménagement, etc.) pour les groupes habitant des territoires ou régions qui pourraient être considérés à risque.

CONCLUSION

Aux yeux du Comité, le PST-CC est pertinent au regard des enjeux actuels et cohérent avec l'objectif de soutenir l'intégration de la santé publique dans l'identification et la priorisation des interventions concernant les changements climatiques. Le CESP apprécie la rigueur et la transparence avec lesquelles le plan a été conçu. Le Comité a cependant tenu à souligner la nécessité pour les responsables de prendre en considération des enjeux d'équité notamment territoriale qui pourrait découler de la priorisation des indicateurs. Le CESP note aussi l'importance d'anticiper les conséquences négatives de l'utilisation à mauvais escient de certaines des données diffusées.

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 : Natalie Kishchuk, Marc Lapierre et Marie Ménard
- Directrice de santé publique : Dre Liliana Roméro
- Professionnel et professionnelles œuvrant en santé publique : Fortuné Sossa, Annie Gauthier et Mathieu Valcke, vice-président
- Avocate : Lara Khoury

Avis sur le Plan de surveillance thématique sur les changements climatiques

AUTEURS ET AUTRICES

Les membres du Comité d'éthique de santé publique

RÉDACTION

Julie St-Pierre
Michel Désy
Secrétariat général

La rédactrice et le rédacteur 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 écrivant un courriel à : droits.dauteur.inspq@inspq.qc.ca

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

Dépôt légal — 2^e trimestre 2025
Bibliothèque et Archives nationales du Québec
ISBN : 978-2-555-00050-6 (PDF)

© Gouvernement du Québec (2025)

N° de publication : 3626