



COMITÉ
D'ÉTHIQUE
DE SANTÉ PUBLIQUE

Avis sur l'Enquête TOPO
2015 sur la santé des jeunes
de 6^e année du primaire

AUTEUR

Comité d'éthique de santé publique

RÉDACTEURS

Michel Désy

France Filiatrault

Comité d'éthique de santé publique

Direction du secrétariat général, des communications et de la documentation

MISE EN PAGES

Royse Henderson

Unité des communications et de la documentation

Direction du secrétariat général, des communications et de la documentation

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.

Le projet soumis au CESP

Le projet TOPO 2015 soumis au Comité d'éthique de santé publique (CESP) s'inscrit dans le Programme d'enquêtes sur la santé des Montréalais piloté par la direction de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal (DSPASSSM). Le projet vise à recueillir des données sur la santé et ses déterminants de l'ensemble des enfants de 6^e année qui fréquentent l'école publique et privée à Montréal, ainsi que sur leurs parents. Autrement dit, le projet constitue un recensement auprès de cette population cible; son envergure est justifiée par l'utilité attendue de données valides à l'échelle locale.

TOPO 2015 s'inscrit plus largement dans le Plan régional de surveillance de Montréal. Le projet a pour objectif de mettre à jour et de compléter les données nécessaires au suivi des indicateurs retenus dans le cadre de la surveillance de la santé et du bien-être des jeunes et de ses déterminants, en s'attardant sur les habitudes de vie, l'état émotionnel, l'adaptation sociale, les comportements à risque, l'intimidation subie et les problèmes de comportement. En effet, les données d'enquête les plus récentes sur ces différentes thématiques datent d'il y a au moins dix ans.

L'enquête a été élaborée sous la gouverne d'un comité de mise en œuvre formé de professionnels en surveillance et d'experts en méthodologie et en contenu, qui ont la responsabilité d'en élaborer les outils de cueillette et le déploiement logistique. Leurs travaux ont été chapeautés par un comité de gouvernance formé de la DSPASSSM et de divers partenaires pour lesquels les données produites sont pertinentes, notamment la Ville de Montréal, les cinq commissions scolaires de l'île de Montréal, la Fédération des établissements d'enseignement privé, le ministère de l'Éducation, du Loisir et des Sports (MELS), ainsi que Québec en forme et la Fondation Chagnon.

La participation à l'enquête est sollicitée par une lettre informant les parents qu'à moins d'un refus explicite de leur part, effectué en communiquant avec l'équipe responsable du projet, leurs enfants y participeront.

Le premier volet de l'enquête s'adresse spécifiquement à tous les élèves fréquentant la 6^e année d'une école publique ou privée de Montréal. La cueillette se déroulera en classe, où les élèves seront appelés à répondre individuellement aux questions à l'aide de tablettes de type iPad dont les écrans seront munis d'un film protégeant les réponses des regards indiscrets.

Avant la cueillette, des indications sur la libre participation à l'étude et le traitement confidentiel des réponses offertes seront communiquées. Les questions de l'enquête ont été validées et adaptées au niveau de développement des élèves de 6^e année. Après la cueillette, les réponses seront transférées à un site sécurisé. Il est à noter que les responsables du projet feront appel à une firme de sondage pour cette étape.

Le deuxième volet s'adresse aux parents des enfants participants. Ils seront invités à répondre à un questionnaire en ligne sur un site sécurisé. Les parents pourront aussi répondre par téléphone, s'ils le préfèrent. Le questionnaire destiné aux parents portera plus spécifiquement sur le soutien familial, la supervision parentale, le recours à certains soins de santé et le niveau socioéconomique de la famille.

L'obtention de renseignements personnels appartenant au MELS est nécessaire à la conduite du projet. Le nom des parents, leur adresse et leur numéro de téléphone sont requis pour les contacter. Le nom de l'enfant sera aussi utilisé dans la lettre destinée aux parents et pour la cueillette dans les écoles. D'autres renseignements seront utilisés dans le cadre des analyses subséquentes, comme la date de naissance, le sexe, la langue parlée à la maison, le lieu de naissance de l'enfant et de ses parents et les codes référant aux élèves handicapés ou en difficulté d'apprentissage ou d'adaptation. La participation des enfants et de leurs parents, ainsi que leurs réponses, seront appariées à l'aide d'un code généré au début du projet. Ce code d'appariement sera détruit à la fin de la cueillette des données, après le jumelage des renseignements obtenus auprès des parents et des enfants.

Certaines questions destinées aux jeunes, entre autres celles qui portent sur l'intimidation subie et leur état émotif, présentent un risque de susciter des effets négatifs chez certains jeunes, en intensifiant un malaise ou de la souffrance, par exemple. Dans cette perspective, les responsables du projet proposent d'offrir à tous les participants un signet contenant de l'information sur les ressources à consulter pour recevoir de l'aide. Les responsables inviteront aussi les écoles à la vigilance afin de guider les jeunes qui en éprouveraient le besoin vers des ressources appropriées.

L'examen éthique du CESP

L'examen du CESP a porté sur les éléments suivants : l'appréciation des risques liés à la participation des jeunes, le consentement, les communications avec les

parents ainsi que la protection des répondants et la confidentialité.

Appréciation des risques liés à la participation des jeunes

Les données actuellement disponibles sur la santé mentale et sur l'adaptation sociale des jeunes permettent de penser que, parmi les répondants, certains présentent un niveau élevé de détresse psychologique ou subissent de façon régulière de l'intimidation. Pour ces jeunes, le risque associé à leur participation pourrait se manifester entre autres par un malaise en ce qui a trait aux questions concernées. Le CESP considère comme peu élevée la sévérité des risques liés à la participation à l'enquête comparativement à ceux vécus dans le quotidien des jeunes expérimentant ces problèmes. Par contre, il faut souligner que l'intimidation en milieu scolaire, par exemple, est un problème dont la prévalence est de toute évidence élevée. À partir de cette lecture des risques, le CESP considère comme acceptable le projet proposé seulement dans la mesure où les recommandations suivantes en matière de consentement, de communication avec les parents et de protection des répondants sont respectées.

Consentement

La participation à l'enquête est sollicitée auprès des parents, par lettre, et auprès des enfants, lors de la tenue de la cueillette en classe.

La forme de consentement parental retenue par les responsables du projet est le consentement présumé. De façon plus précise, on présume que les parents consentent, au nom de leur enfant, à participer à l'enquête à moins qu'ils signalent formellement leur refus en téléphonant à l'équipe de recherche, au numéro inscrit dans la lettre de contact.

De manière générale, on comprend que la modalité du consentement présumé permet d'obtenir un meilleur taux de réponse. En contrepartie, puisque les enfants des parents qui n'auront pas reçu ou lu la lettre d'information ou en auront négligé le contenu se trouveront à participer par défaut, une attention particulière doit être accordée aux risques qui peuvent découler de la participation au projet et aux manières d'y remédier. Comme en ce qui a trait aux risques, le CESP considère la modalité de consentement acceptable, moyennant le respect des recommandations suivantes sur cette question, ainsi que sur les communications avec les parents et la protection des répondants.

En vue de favoriser le consentement libre et éclairé lors de la passation du questionnaire, le CESP considère que les thématiques qui seront abordées dans le cadre de l'étude devront être clairement nommées d'entrée de jeu. Le CESP considère aussi qu'il devrait être clair pour les élèves sollicités qu'ils peuvent non seulement refuser de participer, mais qu'il n'y aura aucun inconvénient pour eux découlant de ce refus. De plus, il devrait être mentionné qu'ils peuvent aussi refuser de répondre à certaines questions pour des raisons personnelles. À ce propos, les abréviations « NSP » et « RF » déjà inscrites dans les choix de réponses du questionnaire déposé au Comité devraient être explicitées par « Je ne sais pas » et « Je refuse de répondre ». Ces différentes mesures visent à favoriser l'autonomie et la liberté des jeunes.

Communications avec les parents

Les responsables du projet enverront une lettre d'information aux parents qui, entre autres, expliquera la nature de la participation de leur enfant. Cette lettre porte provisoirement le nom de « formulaire de consentement ». Le CESP considère qu'il n'est pas judicieux de donner à la lettre ce titre, puisqu'il ne s'agit pas d'un formulaire, mais d'un document informant les parents que leur consentement est présumé, à moins d'avis contraire de leur part. Il est donc suggéré de donner à la lettre un titre qui en représente mieux le contenu, par exemple, « participation de votre enfant à une étude sur la santé ».

Au plan du contenu, la lettre devrait expliciter les sujets qui seront traités dans l'enquête, soit les habitudes de vie, la santé mentale, l'adaptation sociale, les comportements à risque, l'intimidation subie et les problèmes de comportement. Ceci permettra aux parents, dans une perspective de renforcement de leur rôle, de mieux apprécier la nature et la portée de la participation de leur enfant à l'enquête et de le soutenir si des réactions négatives à certaines questions survenaient.

De plus, l'information donnée aux parents devrait aussi comprendre des renseignements sur le déroulement de l'enquête en classe, plus particulièrement sur le fait que les enquêteurs et le professeur seront présents et que l'outil de cueillette ne permettra pas aux élèves de voir les réponses de leurs compagnons, ce qui en assurera en partie la confidentialité. La lettre devrait aussi être plus claire sur l'utilisation de données identificatoires et la nature des données colligées dans le fichier d'enquête en précisant leur durée de conservation.

Aussi, le CESP recommande que les responsables du projet utilisent les canaux habituels de communication entre écoles et parents, pour assurer une information supplémentaire sur la tenue de l'enquête et les implications de la participation des enfants.

Enfin, les termes « enquête » et « enquêteurs » peuvent avoir une signification péjorative pour une partie de la population qui sera contactée. Dans cette optique, le CESP recommande aux responsables du projet qu'ils évitent d'utiliser ces termes dans les communications auprès des parents et des enfants, pour en utiliser des plus neutres, comme « projet », « étude » ou « responsable ».

Protection des jeunes et confidentialité

Comme mentionné plus haut, les questions portant sur l'intimidation et l'estime de soi présentent un risque de causer une réaction négative chez les jeunes qui vivent des situations problématiques de ce type. Il est donc souhaitable de mettre en place diverses mesures qui permettront d'y remédier.

Tout d'abord, pour le CESP, il est important que les directions d'école soient informées, à un moment opportun comme lors de la prise de contact initiale, du contenu du questionnaire et du niveau de risques qu'il présente. Il en va de même pour les enseignants, qui pourraient en être informés lors de l'administration du questionnaire.

Le CESP considère que le signet d'information qui sera remis à chacun des élèves visés participant ou non à l'enquête devrait être en mesure de bien aiguiller vers les ressources d'aide ceux qui en ressentent le besoin. De plus, afin de bien souligner son souci pour le bien-être des enfants qui pourraient vivre des situations de souffrance et en vue de favoriser la demande d'aide, le Comité juge aussi utile de faire référence au contenu de ce signet avant ou après les blocs de questions sur l'intimidation et l'estime de soi.

La possibilité que d'autres élèves puissent apercevoir les réponses données par leurs camarades de classe pendant l'administration du questionnaire doit, aux yeux du CESP, être évitée. Le Comité souligne donc l'importance que les tablettes utilisées dans le cadre du projet soient bel et bien munies d'un film protégeant la confidentialité des réponses, comme il est d'ailleurs prévu par les responsables du projet. Dans l'impossibilité de recourir à cette technologie, on pourrait aménager les locaux en vue d'atteindre le même objectif.

Enfin, le CESP note qu'il existe des limites dans l'assurance de confidentialité donnée aux élèves participants, étant donné leur âge. En effet, le projet fait appel à un code d'appariement qui permet le jumelage des renseignements obtenus auprès des parents et des enfants qui ne sera détruit qu'à la fin de la cueillette des données. Il demeure donc possible, étant donné les cadres légaux actuels, que les parents puissent demander à voir les réponses de leurs enfants au questionnaire, même si cette situation est, au demeurant, improbable. Par conséquent, la première formulation de l'assurance de confidentialité des réponses qui spécifiait aux élèves participants qu'« aucune personne de l'école, ni tes parents ne pourront voir les réponses que tu donnes » ne peut être offerte telle quelle. Une nouvelle formulation de l'assurance de confidentialité est proposée : « Toutes les réponses que tu fournis dans ce questionnaire vont être traitées de manière confidentielle dans le respect des lois au Québec. Entre autres, personne de l'école ne pourra voir les réponses que tu donnes ». Le Comité note que, même si cette formulation demeure difficilement compréhensible pour les jeunes de 6^e année, elle demeure la meilleure solution possible au problème soulevé plus haut, dans les circonstances.

Participation des parents dans la réalisation de l'enquête

Outre celui de répondant, le CESP s'est penché sur le rôle que pourraient jouer les parents dans le cadre de l'enquête, notamment quant à son élaboration, sa réalisation, la diffusion des résultats de même que son éventuelle évaluation en vue de la réédition auprès d'une nouvelle cohorte d'élèves de 6^e année, dans quelques années.

Différents partenaires ont été invités à participer à la gouvernance de l'enquête, notamment pour en faciliter la réalisation et favoriser l'utilisation des résultats. Le Comité constate que les parents n'y sont pas directement représentés; ils le sont plutôt indirectement, par leur présence au sein d'instances des commissions scolaires participantes. Comme ils sont concernés par les activités ou programmes qui pourraient être alimentés par les résultats de l'enquête, le CESP s'est penché sur le rôle qu'ils pourraient jouer dans les suites de la présente enquête et dans ses éventuelles rééditions.

Le CESP recommande que des représentants des parents concernés soient sollicités lors de la diffusion des résultats de l'enquête de manière à ce qu'ils puissent, d'une part, mieux se les approprier et, d'autre part, influencer l'utilisation de ces résultats auprès des instances concernées. Des parents pourraient aussi être

consultés sur le déroulement de l'enquête dans le cadre de son éventuelle évaluation. Cette implication pourrait jeter les bases d'une participation accrue de parents dans le processus d'élaboration d'une autre enquête du même type.

Appréciation globale du projet

De manière générale, le CESP reconnaît la valeur du projet déposé et que les bénéfices attendus sont plus importants que les risques qui pourraient en découler. En effet, les données colligées pourront permettre notamment de soutenir des actions visant à améliorer la santé et le bien-être des jeunes. Même si la participation à l'enquête présente un risque pour certains jeunes, de meilleures communications avec les parents, les enseignants et les jeunes ainsi que la disponibilité de ressources appropriées pourront remédier à ces risques de manière satisfaisante.

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. Le Comité est toutefois seul responsable des avis qu'il produit et du processus d'examen éthique qu'il utilise.

Le Comité d'éthique de santé publique joue un rôle-conseil auprès des instances de santé publique et son mandat comporte deux grands volets.

Membres du Comité d'éthique de santé publique

Bruno Leclerc, président	Laurent Lebel
Yves Chabot, vice-président	Philippe Lessard
Sally Phan	Jill E. Torrie
Nicole Girard	

Pour plus d'information sur le Comité d'éthique de santé publique et ses productions, veuillez consulter le site Web au <http://cesp.inspq.qc.ca>.

cesp.inspq.qc.ca