

ENTENTE DE COMMUNICATION DE RENSEIGNEMENTS EN VUE DE LA
CONSTITUTION DE LA BANQUE DE DONNÉES SUR LE SUICIDE

ENTRE

La **MINISTRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX**, pour et au nom du gouvernement du Québec, agissant par monsieur Yvan Gendron, sous-ministre,

ci-après la « Ministre »

ET

Le **CORONER EN CHEF**, pour et au nom du gouvernement du Québec, représenté par Me Pascale Descary, coroner en chef, dûment autorisée en vertu de l'article 33 de la Loi sur la recherche des causes et des circonstances des décès (RLRQ, chapitre R-0.2),

ci-après le « Coroner en chef »

ATTENDU QUE le suicide est une cause de mortalité évitable et que le besoin de comprendre cette problématique nécessite le développement d'une banque de données qui permettra de rehausser la surveillance des décès par suicide en vue de développer des interventions efficaces et adaptées pour prévenir le suicide au Québec;

ATTENDU QU'en vertu de l'article 33 de la Loi sur la santé publique (RLRQ, chapitre S-2.2), une surveillance continue de l'état de santé de la population et de ses facteurs déterminants doit être exercée de façon à pouvoir dresser un portrait global de l'état de santé de la population, observer les tendances et les variations temporelles et spatiales, détecter les problèmes en émergence, identifier les problèmes prioritaires, élaborer des scénarios prospectifs de l'état de santé de la population et suivre l'évolution au sein de la population de certains problèmes spécifiques de santé et de leurs déterminants;

ATTENDU QU'en vertu de l'article 35 de la Loi sur la santé publique, la Ministre et les directeurs de santé publique, chacun pour leur fin, doivent élaborer des plans de surveillance de l'état de santé de la population qui spécifient, entre autres, les renseignements personnels ou non qu'il est nécessaire d'obtenir ainsi que les sources d'information envisagées afin de pouvoir exercer la fonction de surveillance;

ATTENDU QUE le Plan national de surveillance est composé, notamment, du *Plan ministériel de surveillance multithématique* (« PMSM ») et que la « mortalité par suicide » se trouve parmi les objets devant faire l'objet de surveillance (voir extrait pertinent du PMSM reproduit en annexe A de la présente entente);

ATTENDU QUE la Ministre désire établir la *Banque de données sur le suicide* dans laquelle seront détenus des renseignements permettant de calculer des indicateurs nécessaires à la surveillance de la mortalité par suicide afin de pouvoir remplir ses fonctions en matière de surveillance de l'état de santé de la population qui lui sont dévolues en vertu de la Loi sur la santé publique;

ATTENDU QU'en avril 2013, le ministère de la Santé et des Services sociaux (« MSSS ») demandait au Comité d'éthique de santé publique (« CÉSP »), par l'entremise du *Formulaire de dépôt d'un projet au Comité d'éthique de santé publique* son avis sur la mise en place la *Banque de données sur le suicide* devant permettre la surveillance de la mortalité par le suicide conformément au *Plan ministériel de surveillance multithématique* et que ce formulaire contenait à son annexe B, reproduit en annexe B de la présente entente, la liste des données devant constituer la *Banque de données sur le suicide* ainsi que leur source;

ATTENDU QU'en juillet 2013, le CÉSP rendait l'*Avis sur la banque de données sur le suicide comme nouvelle source de données au plan national de surveillance* reproduit à l'annexe C de la présente entente;

ATTENDU QU'en vertu de l'article 2 de la Loi sur la recherche des causes et des circonstances des décès, le coroner a pour fonctions de rechercher au moyen d'une investigation et, le cas échéant, d'une enquête, l'identité de la personne décédée, la date, le lieu, la cause probable et les circonstances du décès;

ATTENDU QUE certains des renseignements devant être intégrés à la *Banque de données sur le suicide* sont détenus par le Coroner en chef dans l'exercice de cette fonction;

ATTENDU QUE le paragraphe 1° du premier alinéa de l'article 68 de la Loi sur l'accès aux documents publics et sur la protection des renseignements personnels (chapitre A-2.1, ci-après la « Loi sur l'accès ») prévoit qu'un organisme public peut, sans le consentement de la personne concernée, communiquer un renseignement personnel à un autre organisme public lorsque cette communication est nécessaire à l'exercice des attributions de l'organisme receveur ou à la mise en œuvre d'un programme dont cet organisme a la gestion;

ATTENDU QUE le deuxième alinéa de l'article 68 de la Loi sur l'accès prévoit que cette communication s'effectue dans le cadre d'une entente écrite;

ATTENDU QUE, conformément à l'article 70 de la Loi sur l'accès, une entente visée par l'article 68 de cette loi doit être soumise à la Commission d'accès à l'information pour avis;

EN CONSÉQUENCE, les parties conviennent de ce qui suit :

Le préambule et les annexes font partie de la présente entente.

1. OBJET DE L'ENTENTE

La présente entente vise à prévoir la communication de certains renseignements détenus par le Coroner en chef à la Ministre aux fins de la constitution de la *Banque de données sur le suicide* et à prévoir les modalités encadrant ces communications.

2. DURÉE

Conformément à l'article 70 de la Loi sur l'accès, la présente entente entre en vigueur à la date d'un avis favorable de la Commission d'accès à l'information. Un avis favorable a été donné par la Commission d'accès à l'information en date du 30 mai 2019 sous réserve de la réception par cette dernière d'une copie signée de la présente entente. La présente entente entre donc en vigueur à la date de réception par la Commission d'accès à l'information d'une copie de la présente entente signée par les deux parties.

La présente entente est d'une durée d'une année à compter de son entrée en vigueur. Elle se renouvelle aux mêmes conditions par tacite reconduction pour des périodes additionnelles et successives d'une année chacune sauf si l'une des parties transmet à l'autre partie, par courrier recommandé ou certifié, au moins quatre-vingt-dix (90) jours avant la date d'échéance annuelle, un avis déclarant qu'elle entend y mettre fin ou y apporter des modifications.

Demeure en vigueur malgré la terminaison de la présente entente, qu'elle qu'en soit la cause, toute clause qui de par nature devrait continuer de s'appliquer, concernant, notamment, la protection des renseignements personnels et la responsabilité de la Ministre.

3. RENSEIGNEMENTS COMMUNIQUÉS

La première communication par le Coroner en chef couvrira la période du 1^{er} janvier 2001 à l'année la plus récente disponible. Il communique ensuite annuellement à la Ministre (ou directement au mandataire de la Ministre que celle-ci lui désignera par écrit), un fichier informatique contenant, pour chaque occurrence de décès par suicide confirmé survenu durant la période temporelle concernée par la communication, les renseignements suivants lorsque disponibles:

- a) le sexe de la personne décédée;
- b) l'âge de la personne décédée;
- c) la date de son décès (année, mois, jour);
- d) la cause de son décès (code de la Classification internationale des maladies, 10^e révision [CIM10] à trois caractères);
- e) la cause complémentaire du suicide;
- f) Code CIM10 ALC (indique le rôle de l'alcool dans l'intoxication en précisant la fourchette de l'alcoolémie ou le degré d'intoxication);
- g) la municipalité de résidence de la personne décédée (nom de la municipalité au long);
- h) les résultats du test d'alcoolémie;
- i) les résultats du test de dépistage de médicaments;
- j) la municipalité du lieu de décès (nom de la municipalité au long) (disponible depuis le 1^{er} juin 2016);
- k) la municipalité de l'événement (nom de la municipalité au long);
- l) la mention de présence ou d'absence de note du suicidé dans le dossier.

En plus des renseignements précités, les renseignements suivants seront également communiqués à la Ministre par le Coroner en chef :

- a) le nom et le prénom de la personne décédée;
- b) la date de naissance (année, mois, jour) de la personne décédée.

Toutefois, ces derniers renseignements ne seront utilisés qu'afin de permettre le jumelage par la Ministre des renseignements obtenus du Coroner en chef avec ceux du Registre des événements démographiques, de MED-ÉCHO et des fichiers de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ), soit le *Fichier d'admissibilité à l'assurance-médicaments*, le *Fichier d'inscriptions des personnes assurées (FIPA)*, le *Fichier des services médicaux rémunérés à l'acte* et le *Fichier des services pharmaceutiques*, et ce, afin de constituer la *Banque de données sur le suicide*. Ces derniers renseignements seront détruits dès que les opérations de jumelage requises auront été effectuées et ne seront conservés d'aucune façon par la Ministre ou ses mandataires.

4. MODALITÉS DE COMMUNICATION

4.1 Mécanisme d'accès

Les communications de renseignements prévues à la présente entente se font de manière sécuritaire par tout mode de transmission approprié au support choisi, notamment par messagerie spécialisée dans le transport sécuritaire ou par télécommunication sécurisée et la structure des données respecte le format convenu entre les parties.

4.2 Fréquence

La communication de renseignements a lieu au plus une fois par année civile, dans les trois mois qui suivent la fermeture annuelle du *Fichier des décès*.

5. OBLIGATIONS DÉCOULANT DE LA RÉCEPTION DE RENSEIGNEMENTS

5.1 La Ministre reconnaît le caractère confidentiel des renseignements qui lui sont communiqués en vertu de la présente entente. À cette fin, elle s'engage à prendre les mesures de sécurité suivantes :

- a) ne divulguer ces renseignements qu'aux personnes autorisées;
- b) veiller à ce que les personnes non autorisées ne puissent accéder aux renseignements, en appliquant toutes les mesures de sécurité nécessaires.

5.2 La Ministre s'engage également à :

- a) aviser immédiatement l'autre partie de tout manquement aux mesures de sécurité et de tout événement pouvant porter atteinte au caractère confidentiel des renseignements;
- b) collaborer à toute enquête ou vérification concernant le respect de la confidentialité des renseignements échangés.

5.3 Seuls les employés dont les fonctions le requièrent peuvent accéder aux renseignements communiqués par l'autre partie.

5.4 Afin de s'assurer que l'accessibilité aux renseignements communiqués soit restreinte aux seuls employés autorisés, dans les quinze (15) jours de l'entrée en vigueur de la présente entente, chaque partie nomme les personnes autorisées à recevoir les

renseignements et fournit à l'autre une liste des personnes ainsi autorisées, qu'elle tient à jour, et qui indique :

- a) leurs nom et prénom;
- b) leurs titre et fonction;
- c) leurs adresse et numéro de téléphone au travail.

5.5 Les mesures de sécurité, relatives à l'intégrité physique des lieux où sont stockés les renseignements transférés, sont conformes aux normes et pratiques en vigueur au sein de chaque organisme.

5.6 La Ministre s'engage à prendre fait et cause pour le Coroner en chef si une poursuite était dirigée contre ce dernier en raison d'un acte ou d'une omission qui serait imputable à la partie qui reçoit par son fait ou celui de ses préposés, employés ou de ses mandataires.

5.7 La Ministre s'engage à n'utiliser les renseignements qui lui sont communiqués dans le cadre de la présente entente que pour des fins de surveillance du suicide.

5.8 Si la Ministre entend confier ou communiquer les renseignements obtenus en vertu de la présente entente à un mandataire ou à un autre acteur de santé publique, elle s'engage à en aviser le Coroner en chef dans les meilleurs délais et à s'assurer que son mandataire ou l'acteur de santé publique concerné s'engage à respecter l'ensemble des obligations découlant de la réception des renseignements édictés à la présente entente.

6. OBLIGATIONS DÉCOULANT DE LA TRANSMISSION DE RENSEIGNEMENTS

6.1 Les renseignements que le Coroner en chef communique en vertu de la présente entente sont une copie fidèle de ceux qu'il détient, sans garantie d'exactitude. La Ministre convient que le Coroner en chef ne peut, en aucun cas, être tenu responsable des dommages résultant de la transmission ou de l'utilisation d'un renseignement inexact ou incomplet.

6.2 Pour chaque demande, les parties s'entendent pour fixer des échéances tenant compte des priorités administratives de chacune.

Les parties s'engagent à respecter les échéances convenues à la présente entente. Toutefois, si l'une des parties n'est pas en mesure de respecter une échéance pour un motif hors de son contrôle, elle doit en aviser l'autre partie dans les meilleurs délais et convenir avec elle d'une nouvelle échéance.

6.3 Les parties s'informent mutuellement dans un délai de quatre-vingt-dix (90) jours de toute modification à leurs programmes respectifs susceptible, lors de sa mise en vigueur, d'avoir une répercussion sur la présente entente.

7. RÉSILIATION

- 7.1 Chaque partie peut, en tout temps, résilier pour cause la présente entente au moyen d'un avis expédié à l'autre partie par courrier recommandé ou certifié et fixe la date de résiliation, laquelle ne pourra être antérieure au soixantième (60^e) jour suivant la date de l'avis.

La partie qui résilie ainsi cette entente ne peut en aucun cas être tenue de payer des dommages et intérêts ou toute autre compensation à l'autre partie.

La partie qui reçoit l'avis peut, à la satisfaction de l'autre partie, remédier au défaut identifié avant l'expiration du délai imparti pour la résiliation. En pareil cas, l'entente n'est pas résiliée.

- 7.2 Le gouvernement du Québec peut révoquer la présente entente; telle révocation comporte la résiliation automatique de la présente entente à la date du décret du gouvernement, sans que les parties ou l'une d'elles ne soient tenues de payer des dommages-intérêts ou toute autre compensation à l'autre partie.

- 7.3 La présente entente est automatiquement résiliée si la Commission d'accès à l'information ordonne la destruction de tous les renseignements mentionnés à l'article 3 de la présente entente. Dans ce cas, la partie visée par l'ordonnance en adresse copie à l'autre partie et l'informe de la destruction des renseignements. L'entente est alors résiliée à la date de l'ordonnance.

En cas de destruction de certains renseignements seulement, l'entente continue d'avoir effet pour les renseignements non détruits. La partie qui recevait les renseignements visés par l'ordonnance peut toutefois mettre fin à l'entente en adressant un avis écrit à l'autre partie. Cet avis doit être transmis par courrier recommandé ou certifié et il fixe la date de la résiliation, laquelle ne peut être antérieure au quinzième (15^e) jour suivant la date de l'avis.

Aucune des parties ne peut être tenue de payer des dommages-intérêts ou toute autre compensation à l'autre partie.

8. DISPOSITIONS DIVERSES

8.1 Frais

La Ministre assume les frais encourus, le cas échéant, par le Coroner en chef pour l'application de la présente entente, selon les conditions à convenir ultérieurement entre les parties.

8.2 Avis

Tout avis qu'une partie peut ou doit donner en vertu de la présente entente (désignation, modification, résiliation) doit être donné par écrit et être transmis par un moyen permettant d'en prouver la réception à un moment précis et être adressé comme suit :

pour le Coroner en chef:

Pascale Descary, avocate
Coroner en chef
Édifice le Delta 2, bureau 390
2875, boulevard Laurier
Québec (Québec) G1V 5B1
Téléphone : 418-643-1845
Télécopieur : 418-643-6174

pour la Ministre :

Secrétaire général
Ministère de la Santé et des Services sociaux
1075, chemin Sainte-Foy, 14^e étage
Québec (Québec), G1S 2M1
Téléphone: 418-266-8989
Télécopieur : 418-266-8990

8.3 Responsables de l'application de l'entente

En collaboration avec la personne responsable de l'accès aux documents et de la protection des renseignements personnels au sein de chaque organisme, les personnes responsables de l'application de la présente entente sont celles ayant la plus haute autorité au sein des unités et directions suivantes :

pour le Coroner en chef :

Pascale Descary, avocate
Coroner en chef
Édifice le Delta 2, bureau 390
2875, boulevard Laurier
Québec (Québec) G1V 5B1
Téléphone : 418-643-1845
Télécopieur : 418-643-6174

pour la Ministre :

Horacio Arruda,
Directeur national de santé publique
Sous-ministre adjoint
Ministère de la Santé et des Services sociaux
1075, chemin Sainte-Foy, 12^e étage
Québec (Québec) G1S 2M1
Téléphone : 418-266-6775
Télécopieur : 418-266-6779

EN FOI DE QUOI, la présente entente a été signée en double exemplaire,

À QUÉBEC, POUR LA MINISTRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES
SOCIAUX

Yvan Gendron
Sous-ministre

2019-07-23
DATE

À QUÉBEC, POUR LE CORONER EN CHEF

Pascale Desjardins
Coroner en chef

20 Août 2019.
DATE

ANNEXE A

PLAN NATIONAL DE SURVEILLANCE : EXTRAIT DU THÈME 3 DU PLAN MINISTÉRIEL DE SURVEILLANCE MULTITHÉMATIQUE INTITULÉ ENVIRONNEMENT SOCIAL ET ÉTAT DE SANTÉ MENTALE ET PSYCHOSOCIALE

3.3 Objets de l'état de santé mentale et psychosociale

3.3.1 Les objets de surveillance de l'état de santé mentale

La dimension négative de l'état de santé mentale

Parmi les objets de surveillance de l'état de santé mentale, **LA MORTALITÉ PAR SUICIDE (objet 1)**, la **TENTATIVE DE SUICIDE (objet 2)**, et les **PENSÉES SUICIDAIRES (objet 3)** demeurent des objets de surveillance incontournables, considérant l'ampleur de la problématique du suicide partout dans le monde, et plus précisément ici au Québec.

Sur les plans canadien et international, le Québec fait (...) piètre figure, car il affiche non seulement le taux de mortalité par suicide le plus élevé du Canada, mais aussi un des plus élevés du monde industrialisé. Seuls les taux de mortalité du Japon et de la Finlande excèdent celui du Québec (Institut national de santé publique du Québec, <http://www.inspq.qc.ca/santescope>).

Dans ce contexte, le Programme national de santé publique (PNSP) fixe deux objectifs précis : réduire le taux de suicide chez les hommes à moins de 22 pour 100 000 et chez les femmes à moins de 6 pour 100 000, et réduire les tentatives de suicide à moins de 3 pour 1 000 chez les hommes et à moins de 5 pour 1 000 chez les femmes (Direction générale de la santé publique, 2008 p. 43).

Jusqu'à maintenant, la surveillance du suicide s'est limitée principalement à la mesure des taux de mortalité ainsi qu'à la répartition de la nature des moyens utilisés pour se suicider, et ce, à partir des données collectées par le Registre des événements démographiques du Québec (RED) et la banque de données du coroner. Des indicateurs de mortalité par suicide se trouvent au Plan commun de surveillance (PCS). Toutefois, l'importance de ce problème et la nécessité de mieux le comprendre nous amènent, dans le cadre du plan ministériel, à rehausser l'exercice de la surveillance sur le suicide en identifiant de nouvelles sources de données ou de nouveaux indicateurs de façon à combler les besoins non assumés par le PCS. Parmi les stratégies identifiées, la création d'une banque de données en favorisant le jumelage de sources de données déjà existantes a été retenue.

La banque de données sur le suicide, actuellement en préparation, permettra éventuellement de suppléer aux lacunes informationnelles existantes c.-à-d. l'absence d'un système de surveillance sur la problématique du suicide et alimentera de façon continue le plan ministériel. L'exploitation des données alors disponibles permettra de documenter et de suivre l'évolution dans le temps et l'espace des principaux déterminants ou facteurs associés au suicide ainsi que des indicateurs de morbidité, de mortalité, de comorbidité et de consommation des soins et services de santé en lien avec le suicide.

Par ailleurs, la couverture des tentatives de suicide et des pensées suicidaires est déjà prévue au PCS. Cependant, un indicateur additionnel

pourrait être envisagé en ce qui a trait aux inscriptions à l'urgence pour tentative de suicide.

Source : Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2008). Plan ministériel de surveillance multithématique (PMSM) Thème 3 : Environnement social et état de santé mentale et psychosociale, p. 33.

ANNEXE B

ANNEXE B DU FORMULAIRE DE DÉPÔT D'UN PROJET AU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE DÉPOSÉ AU CÉSP PAR LE MSSS ET IDENTIFIANT LES RENSEIGNEMENTS DEVANT CONSTITUER LA BANQUE DE DONNÉES SUR LE SUICIDE

Annexe B

Fichiers de données et variables constituant la Banque de données sur le suicide selon les recommandations de l'Étude de validation et de la qualité des données de la Banque de données sur le suicide 2005 (2011)

Registre des événements démographiques – Décès (MSSS)
Âge
Sexe
Lieu de naissance
Langue d'usage
Date de décès
Cause du décès
Région sociosanitaire du lieu de décès
Code de Municipalité du lieu de décès
Région sociosanitaire de résidence du décédé
CLSC de résidence du décédé
Code de Municipalité de résidence du décédé
MRC de résidence du décédé
Défavorisation matérielle Québec
Défavorisation matérielle Régionale
Défavorisation matérielle CLSC
Défavorisation matérielle RLS
Défavorisation sociale Québec
Défavorisation sociale Régionale
Défavorisation sociale CLSC
Défavorisation sociale RLS
Code postal à 6 positions
Fichier du coroner (Banque de données du coroner)
Sexe
Âge
Date de décès
Cause du décès (CIM10 à trois caractères)
Cause complémentaire du suicide
CIM10 ALC
Municipalité de résidence du décédé (nom au long)
Résultats du test d'alcoolémie
Résultats du test de dépistage de médicaments
Municipalité du lieu de décès (nom au long)
Note du suicidé dans le dossier

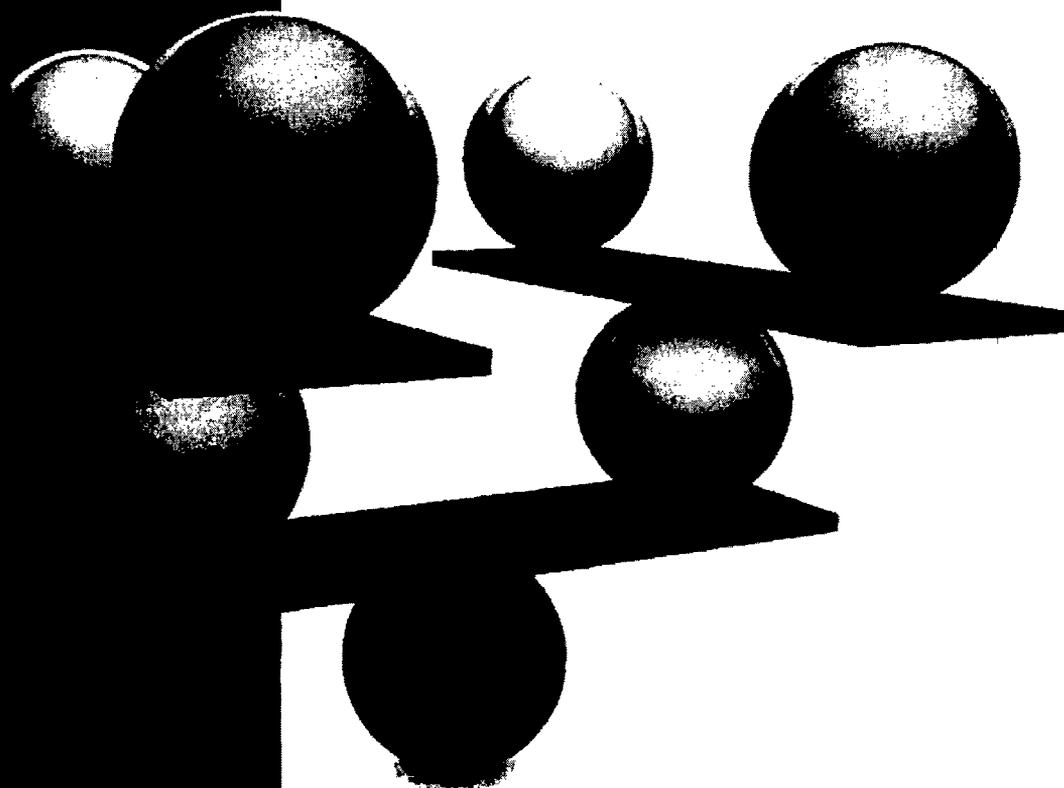
Fichier d'admissibilité à l'assurance-médicaments (RAMQ)	
Code programme médicament	
Code de plan	
Date de début de couverture	
Date de fin de couverture	
Fichier d'inscriptions des personnes assurées (FIPA) (RAMQ)	
Région et territoire de CLSC du bénéficiaire	
Date de début du code postal du bénéficiaire	
Date de fin du code postal du bénéficiaire	
Sexe	
Âge ou la date de naissance	
Code postal à 6 positions au 1er juillet de chaque année de 1996 jusqu'à l'année du décès.	
Fichier des services médicaux (rémunérés à l'acte) (RAMQ)	
Numéro banalisé du professionnel	
Spécialité du professionnel	
Code d'entente de facturation	
Code de groupes d'actes	
Code d'acte	
Date de l'acte	
Code de diagnostic	
Type de l'établissement	
Numéro crypté de l'établissement	
Classe du professionnel référent	
Numéro banalisé du professionnel référent	
Spécialité du professionnel référent	
Fichier des services pharmaceutiques (RAMQ)	
Code programme médicament	
Code de plan	
Date du service	
Code DIN	
Classe AHF	
Code de dénomination commune	
Classe du prescripteur	
Numéro banalisé du prescripteur	
Spécialité du prescripteur	
Numéro banalisé de la pharmacie	

Fichier des séjours hospitaliers (M.D. Echo) (MSSS)	
Séjours	
Numéro séquentiel banalisé séjour hospitalier	
Numéro banalisé de l'établissement	
Région socio-sanitaire de l'établissement	
Date d'admission	
Date de départ	
Type de soins	
Type d'admission	
Date de l'accident	
Code de précision de la date de l'accident	
Code de diagnostic Cause de l'accident	
Numéro banalisé de l'établissement MSSS de provenance	
Type de lieu de provenance	
Date d'arrivée à l'urgence	
Nombre de jours du séjour hospitalier	
Numéro banalisé de l'établissement MSSS de destination	
Type de lieu de destination	
Nombre de consultations	
Type de décès	
Code de l'autopsie	
Diagnostics	
Numéro séquentiel banalisé séjour hospitalier	
Type de diagnostic	
Code de diagnostic médical clinique	
Code caractéristique du diagnostic	
Consultations	
Numéro séquentiel banalisé séjour hospitalier	
Numéro de consultation	
Code domaine consultation	
Numéro de séjour dans un service hospitalier	
Services	
Numéro séquentiel banalisé séjour hospitalier	
Numéro du séjour du service hospitalier	
Code de service	
Type de séjour	
Classe dispensateur - Service	
Code spécialité dispensateur Service	
Nombre de jours dans le service	

Interventions
Numéro séquentiel banalisé séjour hospitalier
Numéro d'intervention
Date de l'intervention
Code de lieu de l'intervention
Code d'intervention santé
Nombre d'interventions
Code spécialité dispensateur -- Intervention

ANNEXE C

**AVIS SUR LA BANQUE DE DONNÉES SUR LE SUICIDE
COMME NOUVELLE SOURCE DE DONNÉES AU PLAN
NATIONAL DE SURVEILLANCE RENDU PAR LE COMITÉ
D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE**



COMITÉ
D'ÉTHIQUE
DE SANTÉ PUBLIQUE

Avis sur la banque de
données sur le suicide
comme nouvelle source de
données au plan national
de surveillance

Québec 

Avis sur la banque de données sur le suicide comme nouvelle source de données au plan national de surveillance

Comité d'éthique de santé publique

Juillet 2013

Québec 

AUTEUR

Comité d'éthique de santé publique

RÉDACTEURS

Lynda Bouthillier

Comité d'éthique de santé publique

Direction du secrétariat général, des communications et de la documentation

France Filiatrault

Comité d'éthique de santé publique

Direction du secrétariat général, des communications et de la documentation

MISE EN PAGES

Royse Henderson

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.droitsauteur.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 – 4^e TRIMESTRE 2013
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES NATIONALES DU QUÉBEC
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES CANADA
ISBN : 978-2-550-69032-0 (VERSION IMPRIMÉE)
ISBN : 978-2-550-69033-7 (PDF)

©Gouvernement du Québec (2013)

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. Ceci 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 plan 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) : Nicole Girard, Laurent Lebel et Sally Phan
- Directeur de santé publique (1) : D^r Philippe Lessard
- Professionnels œuvrant en santé publique (2) : Jill E. Torrie et un poste vacant
- Avocat (1) : Yves Chabot, vice-président

TABLE DES MATIÈRES

1	MISE EN SITUATION	1
1.1	Finalités et objectifs	1
1.2	Le projet et son contexte.....	2
2	LA DÉLIBÉRATION DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE	4
2.1	Compréhension de la situation.....	4
2.2	Préoccupations éthiques identifiées par le Comité	4
3	ANALYSE DES PRÉOCCUPATIONS ÉTHIQUES AU REGARD DES VALEURS EN PRÉSENCE ET RECOMMANDATIONS	8

1 MISE EN SITUATION

La mise en place d'une banque de données permanente sur le suicide est une initiative du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), plus précisément de la Direction de la surveillance de l'état de santé et de la Direction de la santé mentale, en partenariat avec le Bureau du coroner et le ministère de la Sécurité publique (avec sa direction de l'organisation des pratiques policières).

Placé sous la coordination de la Direction de la surveillance de l'état de santé du MSSS, le projet a été soumis à l'examen du Comité d'éthique de santé publique (CESP) (ci-après nommé Comité) dans le cadre de son mandat relatif à la surveillance continue de l'état de santé de la population. La demande d'examen éthique a été formulée au Comité par le directeur national de santé publique.

Dans les documents fournis par les responsables, on peut lire que le présent projet est né du constat que, malgré l'ampleur du phénomène du suicide au Québec, peu d'informations systématiques (c'est-à-dire des données de surveillance) sont disponibles, d'une part, sur les caractéristiques des personnes qui décèdent par suicide et, d'autre part, sur les différents facteurs qui y sont associés. Jusqu'à maintenant, la surveillance du suicide se limite principalement à la mesure du nombre de décès et du taux de mortalité ainsi qu'à leur répartition selon différentes variables sociodémographiques (sexe, groupe d'âge, lieu de résidence) ainsi que selon la nature du moyen utilisé pour mettre fin à ses jours, et ce, à partir des données collectées par le Registre des événements démographiques du Québec et la Banque de données du coroner.

Depuis 2004, des travaux exploratoires ont été conduits avec les principaux partenaires et la contribution d'experts en surveillance (Devis, 2013 : 2). Il en est ressorti le besoin de mieux documenter le suicide par la mise au point de données de qualité, fiables, valides et standardisées à l'échelle du Québec. Le projet soumis au Comité constitue une première réponse, proposant l'ajout d'un système de surveillance (la banque de données sur le suicide) alimenté par des sources de données existantes.

1.1 FINALITÉS ET OBJECTIFS

Selon les responsables du projet, la mise en place du système a pour but de « rehausser les capacités de surveillance liées à la problématique du suicide » (Devis du projet, 2013 : 3), plus spécifiquement en permettant de réaliser un portrait plus exhaustif de la problématique du suicide, par une meilleure compréhension des variables et des déterminants associés à la problématique et par un suivi de leur évolution dans chaque région du Québec. La nouvelle banque de données vise ainsi la production d'une information permettant de soutenir à la fois le développement d'interventions aptes à réduire le taux de suicide au Québec et l'évaluation de politiques ou de programmes de prévention couvrant cette problématique de santé publique.

1.2 LE PROJET ET SON CONTEXTE

Le projet soumis à l'examen du Comité vise la mise en place d'une banque de données permettant d'améliorer la capacité de surveillance du suicide, en particulier la surveillance des décès par suicide et des caractéristiques associées. De fait, la banque de données sera intégrée comme source de données à l'actuel Plan ministériel de surveillance multithématique (PMSM), volet thématique 3, portant sur l'environnement social et la santé mentale et psychosociale; le PMSM est lui-même appelé à intégrer le futur plan national de surveillance.

La Banque de données sur le suicide (BDS), telle que proposée ici, est l'aboutissement d'échanges et de travaux amorcés en 2004. Une première étape a été consacrée à l'identification des variables nécessaires à la surveillance du phénomène. Puis, de juin 2008 à février 2009, un projet pilote a été mis en place afin de déterminer la faisabilité, la nature et les caractéristiques d'un système de surveillance efficient; il consistait à valider la capacité à jumeler les données des banques de données médico-administratives ainsi que celles de la Banque de données du coroner. Ce projet pilote était une étape préalable pour réunir les conditions assurant la pérennité d'une telle banque de données. Les résultats du projet pilote ont été soumis à une évaluation conduite par l'INSPQ¹ (en 2011); les conclusions de l'évaluation sont favorables à la pérennisation de la banque. L'étude de validation avait aussi pour but d'évaluer la qualité et la pertinence de chacune des variables retenues dans les différentes banques de données utilisées. Le ministre de la Santé et des Services sociaux a annoncé la mise en place de la banque de données pour l'automne 2013. C'est dans ce contexte que le projet a été soumis au CESP, à la fin d'avril 2013.

La BDS est balisée par plusieurs directives ministérielles qui définissent les orientations du MSSS en matière de santé mentale, directives que la surveillance permettra de soutenir, en retour : le *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – la force des liens*, le *Programme national de santé publique (PNSP) 2003-2012, Mise à jour 2008*, le *Guide de bonnes pratiques à l'intention des intervenants des centres de santé et de services sociaux en prévention du suicide (2010)* ainsi que le *Plan stratégique 2005-2008 du Bureau du coroner*.

Pour mieux comprendre le phénomène du suicide, les responsables du projet s'appuient notamment sur le modèle explicatif de Bronfenbrenner² qui tient compte de la personne et de ses caractéristiques aussi bien que de son environnement. La problématique du suicide est complexe; elle présente des dimensions individuelles, familiales, sociales et environnementales. Dans chacune de ces dimensions, plusieurs facteurs entrent en jeu; ils sont catégorisés comme facteurs prédisposant, contribuant, précipitant et de protection.

Inspiré par le modèle de Bronfenbrenner, un modèle conceptuel des déterminants et facteurs associés à la problématique du suicide a été élaboré, en considérant les facteurs présents dans la littérature. Le modèle et, par conséquent, la banque de données se basent sur des variables accessibles par des banques de données administratives existantes.

¹ *Étude de validation et de la qualité des données de Banque de données sur le suicide 2005*, préparée par l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), Direction de l'analyse et de l'évaluation des systèmes de soins et services, septembre 2011, document destiné à l'usage du ministère de la Santé et des Services sociaux.

² Bronfenbrenner, U. (1979) *The Ecology of Human Development*, Cambridge : Harvard University Press.

De façon plus concrète, la banque de données sera constituée à partir du jumelage de fichiers administratifs provenant du Fichier d'inscription des personnes assurées, du Fichier des services médicaux rémunérés à l'acte et du Fichier des services pharmaceutiques de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ); du Fichier MED-ÉCHO (Maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière) et du Fichier des décès du registre des événements démographiques (RED) du MSSS ainsi que de la Banque de données du coroner. Le jumelage sera réalisé par la RAMQ et les données seront hébergées à l'Infocentre de santé publique (INSPQ), sur un serveur sécurisé.

Les décès sont sélectionnés à partir du Fichier des décès du RED et du Fichier du coroner. Le jumelage s'effectue à partir du numéro d'assurance maladie, de la date du décès et du nom, prénom, date de naissance et sexe de la personne décédée. À terme, les seuls renseignements à caractère nominatif qui seront inscrits dans la Banque de données sur le suicide seront la date de décès, la date de naissance et le sexe de la personne décédée.

Lors de la présentation du projet devant le Comité d'éthique de santé publique, la responsable du projet a évoqué quatre éléments pouvant comporter des aspects éthiques. Deux d'entre eux ont trait à des modalités ou activités de surveillance, soit le jumelage de données issues de différents fichiers et la diffusion de l'information produite. Deux autres préoccupations concernent plutôt des zones de sensibilité éthique, soit le risque de violation de la confidentialité et le risque de stigmatisation à l'endroit des familles touchées par le suicide d'un proche.

Pour les demandeurs, l'avis du CESP permettra de procéder à la demande d'obtention d'un avis de la Commission d'accès à l'information du Québec (CAIQ) sur les ententes de communication à conclure entre le MSSS et la RAMQ de même qu'avec le Bureau du coroner.

2 LA DÉLIBÉRATION DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE

2.1 COMPRÉHENSION DE LA SITUATION

Les principaux éléments ou faits saillants de la situation retenus par le Comité sont les suivants.

Dans un premier temps, la mise en place de la BDS, telle que proposée, offre un potentiel d'amélioration des connaissances sur le phénomène du suicide. Elle permettra de mieux suivre l'évolution de cette cause de mortalité et de mieux la comprendre en analysant différents déterminants qui y sont associés, et cela, afin de soutenir les professionnels et décideurs responsables de planifier, réaliser ou évaluer des interventions visant à prévenir l'acte suicidaire. Un meilleur portrait des personnes à risque de suicide pourra être effectué et certains profils qui mériteraient d'être approfondis par des méthodes complémentaires pourront être cernés.

Cela dit et compte tenu de la complexité du phénomène du suicide, les membres du Comité soulignent que la banque de données restera un outil incomplet pour suivre l'évolution de cette problématique. Essentiellement, la banque met l'accent sur les facteurs liés à la demande de services médicaux (par exemple, consultations, hospitalisations, consommation de médicaments), laissant dans l'ombre des aspects psychologiques ou autres qui font la complexité du phénomène. Même au regard des services utilisés, certains ne peuvent être couverts puisqu'ils ne sont pas intégrés aux sources de données utilisées.

Les membres comprennent que les modalités de mise en place de la banque de données impliquent l'accord de la CAIQ pour la réalisation d'ententes avec les gestionnaires des sources de données utilisées pour construire la banque. L'Infocentre de santé publique de l'INSPQ sera responsable de la banque. Les résultats produits seront accessibles aux acteurs en surveillance, selon les droits d'accès déterminés par l'Infocentre.

2.2 PRÉOCCUPATIONS ÉTHIQUES IDENTIFIÉES PAR LE COMITÉ

Au cours de sa délibération, le Comité a déterminé quatre zones de préoccupations éthiques. Les deux premières recourent des aspects indiqués par les responsables du projet, soit la protection de la confidentialité et de la vie privée et le risque de stigmatisation. Les deux autres questionnements éthiques sont soulevés au regard de la construction sociale du phénomène du suicide et par rapport à l'utilisation de certaines variables. Ces préoccupations éthiques sont décrites dans les paragraphes qui suivent. Il y a lieu de souligner qu'elles ne sont pas complètement indépendantes les unes des autres.

La surveillance du suicide et la construction sociale du phénomène du suicide

La fonction de surveillance contribue à construire la représentation sociale de l'état de santé de la population et de ses déterminants. Ainsi, la mise en place d'une banque de données sur le suicide influera sur la représentation de cette problématique en l'associant aux facteurs qui y seront documentés. De prime abord, la BDS couvrira tous les cas déclarés de décès par suicide; pour chacun, on cherchera à documenter certains déterminants ou facteurs. L'accent sera mis sur les facteurs reliés au recours aux services médicaux, en particulier les services

associés aux problèmes de santé mentale; ce choix répond à un critère de faisabilité et de qualité qui conduit à utiliser des données valides, disponibles dans divers fichiers médico-administratifs existants. Le Comité remarque que ce critère, bien légitime, inscrit néanmoins la BDS dans une tendance qui consiste à accorder un poids important aux services médicaux, notamment liés aux problèmes de santé mentale, au détriment de mesures préventives qui pourraient cibler d'autres facteurs de risque ou des facteurs de promotion de la santé, par exemple.

En documentant ces facteurs, on peut s'attendre à ce que les résultats favorisent l'amélioration des services médicaux; ce qui est en soi positif. Cela peut tout de même soulever des préoccupations au plan de la proportionnalité : il importe que la compréhension de la problématique du suicide soit rendue avec la conscience que d'autres facteurs ou déterminants sont en jeu. Faute de quoi, le portrait partiel qu'offrira la BDS pourrait faire oublier que l'éventail des services destinés à prévenir le suicide est beaucoup plus large que les seuls services médicaux couverts par le présent système de surveillance. Il pourrait, à terme, en résulter une disproportion dans l'offre de services pour les personnes à risque.

Le Comité souligne aussi l'importance d'être attentif aux changements possibles des éléments de contexte pouvant influencer la nature des facteurs prédisposant, contribuant, précipitant ou de protection. À titre d'exemple, il signale l'influence potentielle des nouvelles technologies, notamment le rôle que pourrait jouer la cyberintimidation dans le passage à l'acte de certains adolescents.

Pour ces raisons, le Comité exprime une mise en garde invitant à demeurer attentif aux limites des informations de surveillance qui ne permettent pas d'établir un portrait complet du phénomène du suicide et, ainsi, d'influencer l'ensemble des actions qui pourraient le prévenir. La BDS et l'information qui résultera de son analyse auraient avantage, par souci de transparence, à expliciter ces limites.

Le Comité souligne, par ailleurs, la possibilité que le choix des experts consultés lors des travaux préparatoires à l'élaboration de la BDS ait concouru à mobiliser des visions convergentes, mais partielles, du phénomène du suicide et des facteurs à documenter pour mieux suivre son évolution et informer les décisions. Compte tenu de la complexité du phénomène, il y aurait lieu d'être ouvert à d'autres expertises, celle des associations pour la prévention du suicide, par exemple, afin d'apprécier les améliorations à apporter au gré de l'évolution du système de surveillance du suicide. Cela permettrait aussi de sensibiliser les intervenants et les décideurs à des axes d'interventions qui pourraient renforcer d'autres dimensions de la prévention du suicide.

Confidentialité et vie privée

La banque de données proposée pose d'office la question de la confidentialité et de la vie privée puisqu'elle se construit à partir de fichiers nominalisés, afin de jumeler les informations relatives à un individu donné. Le Comité a donc cherché à déterminer si les règles envisagées (et déjà en vigueur pour d'autres banques de données) permettent de protéger la confidentialité des informations relevant de la vie privée des personnes et si le projet à l'examen présente un risque particulier de violation de la confidentialité.

Le fait de jumeler des renseignements sur les personnes qui se sont suicidés, à partir de différentes sources de données, ne soulève pas, en soi, plus de risque de violation de la confidentialité que le projet de surveillance des maladies chroniques déjà examiné par le Comité dans le cadre du PMSM. Ces systèmes de surveillance exigent, en effet, qu'un nombre limité de personnes veille au contrôle de la qualité et, dans ce contexte, ait accès à des renseignements qui, ultimement, pourraient conduire à établir l'identité d'un individu particulier; ce qui exigerait toutefois un effort particulier de regroupement des données. À cet égard, le Comité juge suffisantes les règles visant le respect de la confidentialité par les professionnels en surveillance exposés à des données sensibles. Elles ont cependant besoin d'être rappelées, à l'occasion de la mise en place d'une nouvelle banque de données.

Un décès par suicide fait systématiquement l'objet d'une enquête du coroner et son rapport est accessible aux personnes qui en feraient la demande, moyennant certaines démarches et certains frais; sans compter que certains cas de suicide sont médiatisés. Aux yeux du Comité, ces possibilités ne réduisent pas la responsabilité des acteurs en surveillance, notamment au regard de la diffusion des résultats de la surveillance du suicide. Ce n'est pas tant le risque d'établir l'identité d'une personne décédée par suicide qui est soulevé ici que celui d'exposer les survivants à des conséquences indésirables. Le danger est que des personnes ou des communautés soient associées à des caractéristiques jugées négativement par l'environnement social (association du suicide avec des troubles mentaux, par exemple), ce qui soulève un enjeu de stigmatisation. Compte tenu de cela, il y a peut-être lieu, selon le Comité, d'être plus exigeant sur les règles de masquage qui s'appliquent aux résultats de surveillance comportant de petits nombres, ce qui peut être le cas pour la mortalité par suicide.

Stigmatisation

La personne décédée ne peut vraisemblablement pas être objet de stigmatisation selon la compréhension retenue dans l'outil d'analyse éthique de la stigmatisation, préparé par la permanence du CESP³ et dont s'inspire directement le Comité. C'est donc en fonction des survivants et à propos de la diffusion d'informations issues de la BDS que le Comité a examiné ce risque : le fait qu'un parent, un enfant, un conjoint ou un proche soit identifié comme survivant d'une personne décédée par suicide constitue-t-il une caractéristique à partir de laquelle des personnes sont étiquetées de manière négative, mises à l'écart de la communauté et subissent des conséquences négatives? Pour le Comité, il n'est pas clair que l'on peut d'emblée parler de stigmatisation quand un survivant est publiquement associé au suicide d'un proche et aux facteurs qui y ont conduit. Sans doute les membres de la communauté éprouvent-ils une gêne, un malaise face aux personnes endeuillées par un suicide, des émotions souvent liées à un sentiment d'impuissance. En général, c'est plutôt de la sollicitude qui est ressentie à l'endroit des personnes ainsi éprouvées. Ce qui n'exclut pas que, dans certains cas, la douleur, le sentiment de culpabilité ou certaines fragilités des personnes endeuillées puissent être renforcés par des attitudes négatives à leur égard; des attitudes plus particulièrement reliées à certains facteurs associés au suicide (les problèmes de santé mentale en l'occurrence).

³ Déry, M et F Filiatrault (2013) *La dimension éthique de la stigmatisation en santé publique (outil de réflexion)*, préparé par la permanence du CESP, Direction du secrétariat général, des communications et de la documentation de l'INSPQ, gouvernement du Québec.

Les membres soulèvent également la possibilité que des communautés soient considérées de manière négative, compte tenu de la perception que la population aura des facteurs associés au risque de suicide dans cette communauté.

En résumé, ce n'est peut-être pas tant le suicide comme tel qui pourrait être porteur d'un risque de stigmatisation que les facteurs qui y sont associés. Comme la BDS mettra notamment en relief des facteurs liés à la santé mentale, il y a sans doute lieu d'être prudent dans la diffusion des informations afin d'éviter de renforcer le risque de stigmatisation associé à ces problèmes de santé. En proposant cette analyse, le Comité reconnaît les initiatives judicieuses de la part d'intervenants professionnels et de groupes visant à faire évoluer la perception sociale des problèmes de santé mentale; force est de constater, cependant, que certains préjugés demeurent et qu'ils sont potentiellement discriminatoires.

Préoccupations particulières au choix de certaines variables

Au cours de travaux antérieurs, le Comité a remarqué que la pratique de surveillance peut rendre systématique l'utilisation de certaines variables au point où elles sont considérées comme allant de soi, sans que ne soit questionnée ou requestionnée périodiquement leur pertinence. L'utilisation des variables « lieu de naissance » et « langue d'usage » a soulevé une préoccupation éthique en ce sens parce que la signification de ces variables et leur validité posent question.

Le Comité pourrait envisager une argumentation favorable au choix de la variable « langue d'usage », en vue de caractériser les populations à risque et de mieux soutenir l'offre de services; toutefois, l'imprécision de la définition même de la variable soulève des questions sur sa réelle utilité.

La question de la pertinence de connaître le lieu de naissance demeure entière, quant à elle. Il ne semble pas que le lieu de naissance soit reconnu comme un facteur associé au risque de suicide. Le statut de migrant récent pourrait l'être, mais il n'est pas reflété adéquatement par la connaissance du lieu de naissance.

Le recours à des variables dont la signification et l'utilité restent indéterminées soulève des doutes quant à leur contribution à la construction d'une représentation sociale juste de la problématique du suicide; représentation qui doit permettre, en principe, de mieux en comprendre les facteurs déterminants et de développer des services et des mesures d'intervention efficaces pour prévenir le suicide.

3 ANALYSE DES PRÉOCCUPATIONS ÉTHIQUES AU REGARD DES VALEURS EN PRÉSENCE ET RECOMMANDATIONS

La valeur de proportionnalité renvoie ici à l'idée d'adéquation ou de justesse du portrait d'une problématique de santé que produit la surveillance; cette valeur vise la prise en compte effective (ou la représentativité) d'un problème de santé dans toute la complexité des déterminants qui l'influencent effectivement. Cette adéquation sera d'autant plus grande si l'ensemble des facteurs associés au suicide a été documenté. L'équité, quant à elle, s'intéresse ici à la répartition des ressources entre les sous-groupes de la population, c'est-à-dire à l'adéquation entre les besoins d'une population ou de sous-groupes de la population (au regard du risque de suicide) et les services mis à leur disposition pour améliorer leur santé et réduire les facteurs de risque, afin de mieux prévenir les décès par suicide.

Par conséquent, à défaut de reconnaître explicitement les limites de cette banque de données, certains sous-groupes à risque de suicide pourraient être laissés pour compte par l'analyse des données sur le suicide et les actions de promotion et de prévention pourraient ne pas correspondre à certains éléments par ailleurs significatifs au regard de l'ensemble des déterminants associés au suicide.

Compte tenu de cela, le Comité recommande :

- d'exprimer explicitement les limites de la Banque de données sur le suicide — ce qu'elle ne couvre pas, par exemple;
- de poursuivre les travaux qui permettraient une surveillance plus complète des facteurs associés au risque de suicide;
- d'associer des personnes ou groupes concernés pour enrichir ces travaux, d'une part, et pour soutenir et équilibrer la diffusion des informations issues de la banque de données, d'autre part.

Par ailleurs, dans le contexte de ce projet, le Comité juge non nécessaire le recours aux variables « lieu de naissance » et « langue d'usage ».

Dans la perspective de la construction d'une représentation juste de la problématique du suicide, le Comité souligne la responsabilité des acteurs en surveillance dans le choix de variables pertinentes, c'est-à-dire de variables dont la signification a été démontrée au regard du risque suicidaire. Selon le Comité, la pertinence n'est pas suffisamment démontrée pour les variables nommées plus haut. En outre, le Comité préconise les valeurs de rigueur et d'utilité dans une perspective d'économie de moyens ou de parcimonie, c'est-à-dire l'investissement d'un minimum d'effort pour un effet optimal. Ce faisant, il inscrit sa réflexion dans une attente légitime en ce qui a trait aux institutions publiques.

Compte tenu de cela, le Comité recommande :

- de retirer le lieu de naissance des renseignements colligés;
- d'établir plus explicitement l'utilité et la fiabilité de la langue d'usage avant d'en faire un renseignement retenu à la banque de données; si l'utilité est strictement reliée à la planification des interventions, s'assurer qu'il n'y a pas d'autres façons pour les décideurs de connaître les besoins des populations qu'ils desservent.

Les mesures de gestion déjà développées pour ce type de banques de données (celle sur les maladies chroniques, par exemple) permettent d'assurer le respect de la confidentialité et de la vie privée. Pour le Comité, il ne s'agit pas tant de protéger la vie privée de la personne décédée que de prévenir des conséquences indésirables pour les personnes endeuillées par un suicide. Par conséquent, c'est la diffusion des résultats qui soulève des préoccupations éthiques plus particulières. Les résultats, surtout lorsqu'ils découlent du croisement de différentes variables, peuvent représenter de petits nombres. Le Comité n'est pas en mesure de se prononcer sur la suffisance des règles de masquage usuellement utilisées (par exemple, l'absence d'information lorsque les effectifs sont plus petits que cinq) et sur le contexte dans lequel les données sont diffusées. Il appelle à la prudence, au moment de la diffusion, particulièrement lorsqu'il s'agit de petits nombres.

Compte tenu de cela, le Comité recommande :

- de réviser les règles de masquage en tenant compte des spécificités de la problématique du suicide et des éléments qui seront mis en lumière par la banque de données.

Le risque de stigmatisation illustre une des éventuelles conséquences indésirables que la diffusion des résultats pourrait avoir pour des personnes endeuillées par un suicide et peut-être plus particulièrement pour certaines communautés ou certains sous-groupes de la population. Le risque est toutefois difficile à évaluer en dehors de contextes particuliers. Encore une fois, le Comité invite à la prudence au moment de la diffusion d'information sur la problématique du suicide, compte tenu notamment des liens possibles ou supposés avec un état de santé mentale fragilisé (une condition encore chargée socialement). Il invite à s'assurer que l'information diffusée soit la plus complète possible de manière à ce qu'elle puisse permettre de réduire, voire de contrer les préjugés plutôt que de les renforcer.

En plus de réviser les règles de masquage, le Comité recommande :

- de porter une attention particulière à la diffusion des résultats qui pourraient avoir des retombées négatives pour des individus, groupes ou communautés. Dans cette perspective, la consultation de ces groupes ou communautés est une voie à privilégier.

N° de publication : 1717

cesp.inspq.qc.ca

Institut national
de santé publique
Québec 