



# LES ENFANTS SONT IMPORTANTS : RECOMMANDATIONS DU GROUPE DE TRAVAIL



### **Remerciements**

Le groupe de travail Les enfants sont importants tient à remercier Santé publique Ontario (SPO) pour les fonds octroyés dans le cadre d'une subvention pour occasion d'échange de connaissances lesquels ont permis sa mise sur pied. Les opinions exprimées dans la présente publication sont celles du groupe de travail Les enfants sont importants et ne reflètent pas nécessairement le point de vue de SPO.

## **RECOMMANDATIONS DU GROUPE DE TRAVAIL PROVINCIAL LES ENFANTS SONT IMPORTANTS**

### ***Introduction***

Comme, dans bien des cas, c'est à un jeune âge qu'on adopte les comportements qui favorisent la santé ou qui augmentent les risques d'avoir une maladie plus tard dans la vie, il devient difficile de les modifier avec le temps. Par conséquent, afin de prévenir considérablement les maladies chroniques au sein d'une population, il faut avoir recours à des interventions en amont qui influent sur les comportements et l'entourage des enfants et des

jeunes (Comité d'experts sur la santé des enfants, 2013). La façon la plus directe d'améliorer la santé et le bien-être de l'ensemble de la population consiste à prévenir les comportements nuisibles à la santé et les risques avant qu'ils ne surviennent, ou à les réduire s'ils existent déjà, en mettant l'accent sur les enfants et les jeunes (Action Cancer Ontario et Santé publique Ontario, 2012).

Par ailleurs, donner aux enfants et aux jeunes les moyens de réaliser leur plein potentiel et réduire le fardeau des maladies chroniques est un objectif qu'ont en commun bon nombre de secteurs, y compris ceux de la santé et de l'éducation. Dans un rapport publié récemment, soit *Atteindre l'excellence* (ministère de l'Éducation, 2014), le ministère de l'Éducation de l'Ontario reconnaît l'importance du lien étroit qui existe entre la santé, le bien-être et les résultats scolaires. En outre, dans l'édition 2018 des Normes de santé publique de l'Ontario, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario souligne l'importance de ce lien en incluant une norme sur la santé scolaire qui aborde directement la santé et le bien-être dans le milieu scolaire. Par conséquent, les bureaux de santé de l'Ontario ont la responsabilité légale d'évaluer et d'assurer le suivi de la santé et du bien-être des enfants et des jeunes.

Aborder la santé de la population requiert l'utilisation d'une démarche globale misant sur des stratégies fondées sur des données probantes et des données de suivi. Le suivi, que l'on désigne souvent de « surveillance » dans le domaine de la santé publique, comprend la collecte et l'analyse systématiques de données sur la santé à des fins de planification, de mise en œuvre et d'évaluation efficaces des programmes de santé publique dans les collectivités locales. Pour bien comprendre les comportements de santé des enfants et des jeunes qui influent sur le bien-être et pour bien évaluer le rendement des investissements dans les programmes de santé au fil du temps, il importe d'avoir des données de bonne qualité découlant de l'évaluation et du suivi à l'échelle locale. Les données de bonne qualité sont accessibles, fiables, exactes, cohérentes et comparables. Il est surtout important que la taille des échantillons soit assez grande et que ceux-ci soient assez représentatifs pour qu'on puisse réaliser une analyse valide, assurer le respect des normes en matière de respect de la vie privée et tirer des conclusions solides à l'appui de la prise de décisions.

Or, l'absence d'un système provincial coordonné d'évaluation et de suivi de la santé et du bien-être des enfants et des jeunes qui réponde aux besoins locaux en matière d'évaluation de la santé a fait l'objet de bon nombre de rapports, notamment le rapport *Youth*

*Population Health Assessment Visioning* (Santé publique Ontario et Propel Centre for Population Health Impact, 2013) et le *Child and Youth Health Sources Project* (Santé publique Ontario, 2015). Dans un rapport récent présenté au ministère de l'Éducation, *Unlocking Student Potential Through Data: Final Report* (Quan, 2017), l'auteure précise que l'amélioration du suivi de la santé et du bien-être des enfants et des jeunes au sein de tous les systèmes permettrait de cibler les ressources limitées de manière à ce que ce soit les personnes les plus vulnérables qui en tirent le plus grand avantage. De même, dans son rapport intitulé *La carte du mieux-être : La voie de l'Ontario vers des collectivités en meilleure santé* (Médecin hygiéniste en chef de l'Ontario, 2015), le médecin hygiéniste en chef de l'Ontario met en évidence la nécessité d'obtenir des données locales pour planifier et évaluer des programmes et des services efficaces.

Par ailleurs, dans son Rapport annuel 2017, la vérificatrice générale de l'Ontario reconnaît que les enfants sont une population prioritaire en matière de santé publique et que les bureaux de santé n'ont pas facilement accès aux données épidémiologiques nécessaires pour planifier des programmes destinés à cette population et en évaluer l'efficacité (Bureau de la vérificatrice générale de l'Ontario, 2017). Des efforts doivent être déployés pour coordonner et optimiser les ressources actuellement en place afin d'être en mesure de mettre au point une nouvelle approche cohésive, transparente et financièrement responsable qui permettra de recueillir et d'échanger le plus fidèlement possible les renseignements nécessaires à l'amélioration de la santé et du bien-être des enfants et des jeunes.

L'amélioration du système d'évaluation et de suivi de l'Ontario donnerait lieu :

- à un meilleur usage des fonds publics et à une maximisation de leur impact;
- à de meilleures données à l'appui de la prise de décision à tous les échelons (local, régional, provincial);
- à une plus grande efficacité, responsabilité et collaboration entre secteurs;
- à une amélioration de la santé et du bien-être des enfants et des jeunes.

# Projet local Les enfants sont importants

Au printemps 2017, en faisant fond sur les travaux susmentionnés, l'équipe du projet local de suivi et d'évaluation de la santé des enfants et des jeunes a rendu publics les résultats d'une année de recherche dans le rapport intitulé *Les enfants sont importants : Évaluation des lacunes en matière de surveillance de la santé des enfants et des jeunes pour les bureaux de santé de l'Ontario*. Dans ce rapport, on examine les lacunes sur le plan de l'information du point de vue des bureaux de santé, soit les lacunes qui n'ont pas été documentées dans les publications antérieures. Les renseignements obtenus auprès des bureaux de santé ont par la suite été validés grâce à l'apport d'intervenants représentant les conseils scolaires, les gouvernements fédéral et provincial et le milieu de la recherche sur la santé des enfants et des jeunes en Ontario. Les travaux réalisés dans le cadre du projet local ont donné lieu à la formulation de recommandations clés nécessaires pour améliorer l'évaluation et le suivi de la santé et du bien-être des enfants et des jeunes en Ontario. Ils ont également permis de cerner les domaines prioritaires en matière de données à recueillir sur la santé, soit l'activité physique, la santé mentale et la saine alimentation.

Le présent rapport résulte de la première recommandation formulée dans le rapport *Les enfants sont importants*, soit :

**Établir un groupe de travail provincial :** *Le groupe de travail devrait être composé de membres représentant les intervenants clés et avoir pour tâche de déterminer les prochaines mesures à prendre pour améliorer l'évaluation et la surveillance de la santé et du bien-être des enfants et des jeunes en Ontario.*

Grâce à l'appui continu et au soutien financier de Santé publique Ontario, l'équipe du projet local Les enfants sont importants a mis sur pied un groupe de travail composé de dirigeants de bureaux de santé, d'organisations non gouvernementales, du secteur de l'éducation, d'organismes gouvernementaux et de ministères du gouvernement ainsi que de chercheurs dans le domaine. Au printemps 2017, les invitations ont été envoyées aux intervenants et aux organismes identifiés. De juin 2017 à janvier 2018, le groupe a tenu quatre réunions (trois en personne et une par téléconférence). Dans le cadre de ces réunions, le groupe de travail a examiné les recommandations et les constatations présentées dans le rapport *Les enfants sont importants* et en a discuté en profondeur; a passé en revue les systèmes actuels et leur potentiel en matière de suivi en Ontario et a déterminé et peaufiné les mesures à prendre pour améliorer l'évaluation et le suivi de la santé et du bien-être des enfants et des jeunes.

Les recommandations et les mesures proposées dans le présent rapport visent à améliorer l'état actuel du suivi et de l'évaluation de la santé et du bien-être des enfants et des jeunes en Ontario.

Elles sont expressément destinées au ministère de l'Éducation, au ministère de la Santé et des Soins de longue durée et au ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse; toutefois, pour y donner suite, il faudra faire preuve de souplesse et bien comprendre la situation et les capacités des administrations locales et du gouvernement provincial. Bien que les intervenants clés visés par ces recommandations soient la ministre de l'Éducation, le ministre de la Santé et la ministre des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires, il est entendu que certaines recommandations peuvent ne viser qu'un seul ministère.

## Membres du groupe de travail provincial Les enfants sont importants

**D<sup>r</sup> Wajid Ahmed**, FRCPC, médecin hygiéniste  
intérimaire, Bureau de santé de Windsor-comté d'Essex

**Heather Campbell**, directrice de l'éducation, Rainy  
River District School Board

**D<sup>r</sup> Michael Finkelstein**, FRCPC, directeur intérimaire  
du contrôle des maladies infectieuses et médecin  
hygiéniste adjoint, Bureau de santé publique de Toronto

**Ellie Fraser**, responsable de la santé mentale, Lambton-  
Kent District School Board

**Hayley Hamilton**, Ph. D., scientifique, Centre de  
toxicomanie et de santé mentale, Sondage sur la  
consommation de drogues et la santé des élèves de  
l'Ontario (SCDSEO)

**Geoff Hynes**, gestionnaire, Initiative sur la santé de la  
population canadienne, Institut canadien d'information  
sur la santé

**Scott Leatherdale**, Ph. D., chercheur principal et  
professeur agrégé, Université de Waterloo, COMPASS  
(Cannabis Use, Obesity, Mental Health, Physical  
Activity, Alcohol Use, Smoking, Sedentary Behaviors)

**Andrew Mackenzie**, Ph. D., chef de section, Division  
de la statistique de la santé, Statistique Canada

**Chris Markham**, président et directeur général de  
l'Association pour la santé et l'éducation physique de  
l'Ontario

**Lori McKinnon**, CHE, gestionnaire des Services  
analytiques, Santé publique Ontario

**Joseph Picard**, directeur de l'éducation, Conseil  
scolaire catholique Providence

**William Pickett**, Ph. D., professeur et chef du  
Département des sciences de la santé publique,  
Université Queen's, Comportements de santé des  
jeunes d'âge scolaire (Enquête HBSC)

**D<sup>r</sup> Paul Roumeliotis**, FRCPC, médecin hygiéniste et  
président-directeur général du Bureau de santé de l'est  
de l'Ontario

**D<sup>re</sup> Marlene Spruyt**, CCMF, FCMF, médecin hygiéniste  
et directrice générale de Santé publique Algoma

**D<sup>r</sup> Daniel Warshafsky**, CCMF (MSE), FRCPC,  
conseiller médical principal, Bureau du médecin  
hygiéniste en chef

## Observatrices des ministères

**Dianne Alexander**, directrice, ministère de la Santé et  
des Soins de longue durée

**Suzanne Gordon**, Ph. D., directrice, ministère de  
l'Éducation

**Erica Van Roosmalen**, Ph. D., directrice, ministère de  
l'Éducation

## Personnel de soutien du groupe de travail du projet local Les enfants sont importants

Chercheuse principale : **Nicole Dupuis**, directrice de  
la promotion de la santé, Bureau de santé de Windsor-  
comté d'Essex

**Suzanne Biro**, spécialiste des normes fondamentales,  
Bureau de santé de Kingston, Frontenac, Lennox et  
Addington

**Ramsey D'Souza**, responsable de l'épidémiologie et de  
l'évaluation, Bureau de santé de Windsor-comté d'Essex

**Jessica Deming**, épidémiologiste, Bureau de santé de la  
région de Waterloo

**Paul Fleiszer**, gestionnaire, Surveillance et épidémiologie,  
Bureau de santé publique de Toronto

**Po-Po Lam**, Ph. D., épidémiologiste, Bureau de santé de  
la région de Peel

**Kristy McBeth**, directrice de la gestion des  
connaissances, Bureau de santé de Windsor-comté d'Essex

**Heather Pimbert**, épidémiologiste, Bureau de santé de la  
région de York

**Sophia Wenzel**, planificatrice de la promotion de la  
santé, Bureau de santé du district de Thunder Bay

**Fangli Xie**, épidémiologiste, Bureau de santé de la région  
de Durham

# RECOMMANDATIONS ET MESURES À PRENDRE



## RECOMMANDATION GÉNÉRALE

Créer un secrétariat responsable de l'encadrement de la mise en œuvre des systèmes, des outils et des ressources nécessaires pour améliorer le suivi de la santé et du bien-être des enfants et des jeunes qui devra pouvoir :

1. Guider la mise en œuvre des cinq recommandations du groupe de travail contenues dans le présent rapport.
2. Élaborer un processus qui permettra de faire en sorte que les systèmes de suivi et d'évaluation demeurent efficaces et pertinents au fil du temps, et ce, en prenant en compte les problèmes émergents et les lacunes en matière de données.

**Ministères responsables proposés :** ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires, ministère de l'Éducation et ministère de la Santé et des Soins de longue durée

Le suivi de la santé et du bien-être des enfants et des jeunes est une priorité commune de ces trois ministères. Afin de placer les enfants et les jeunes à l'avant-plan et de s'assurer que les programmes et les services découlent d'éléments probants locaux fondés sur des données de bonne qualité liées à l'évaluation et au suivi, il faut établir un secrétariat. Ce secrétariat devrait officiellement être habilité à travailler au sein des trois ministères pour mettre en œuvre les cinq recommandations ci-dessous.

**Recommandation n° 1.** Créer, en ligne, un registre interactif de profils de base de données découlant de la collecte de données sur la santé et le bien-être des enfants et des jeunes dans les écoles de l'Ontario.

**Ministères responsables proposés :** ministère de l'Éducation et ministère de la Santé et des Soins de longue durée

**Ministère d'appui proposé :** ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires

**Fondement :** Il n'existe aucun système coordonné ou centralisé de collecte de données sur la santé et le bien-être des enfants et des jeunes dans les écoles de l'Ontario. En effet, on évalue la santé et le bien-être des enfants et des jeunes au moyen de divers systèmes de collecte de données comportant toutes sortes de méthodes et de contenus de sondages, visant des populations différentes et ayant des objectifs distincts. Or, la mise en place d'un registre provincial de ces systèmes s'avérerait un point de départ important pour favoriser une meilleure connaissance de l'existence des données sur la santé et le bien-être des enfants et des jeunes, et ce, de façon uniforme d'un bout à l'autre de l'Ontario. Ce registre devrait documenter les systèmes de collecte de données en place dans la province, ce qui permettrait de cerner et d'éliminer les chevauchements, de signaler les données complémentaires qui peuvent accroître la valeur de l'information déjà recueillie, et de faciliter la reconnaissance des lacunes en matière de données.

**1.1** Définir les tâches et attribuer à une institution principale la responsabilité de créer et de maintenir un registre électronique interactif consultable.

**1.2** Établir les critères d'inclusion au registre en tenant compte de la variabilité considérable quant à la quantité et à la qualité des données recueillies dans les écoles de l'Ontario sur une période donnée. Les critères d'inclusion au registre serviront à optimiser la valeur de celui-ci. Ils pourraient se fonder sur des principes ayant trait aux éléments suivants :

- Collecte de données dans des écoles de l'Ontario financées par les fonds publics;
- Mise de l'accent sur les données concernant la santé ou le bien-être des élèves;
- Établissement d'une taille minimale d'échantillon à inclure dans toute étude de manière à faire en sorte que les données recueillies fournissent, au minimum, des estimations valables à l'échelle régionale des indicateurs de la santé et du bien-être des élèves.

**1.3** Déterminer les caractéristiques des bases de données et les métadonnées à recueillir dans le registre. Celui-ci devrait fournir un ensemble minimal de renseignements accessibles au public. Il pourrait s'agir des éléments suivants, entre autres :

- Nom, description et objet du sondage ou du système de collecte de données;

- Propriétaire, administrateur ou chercheur principal;
- Description de la méthodologie (modèle d'étude, méthodes d'échantillonnage et de collecte de données et processus de consentement, entre autres);
- Description de la population d'élèves ciblée (âge, sexe, année d'études et conseil scolaire, entre autres);
- Portée géographique, par exemple par conseil scolaire ou par région de suivi, et indication précisant si le système dépasse les frontières de l'Ontario (p. ex. d'autres provinces ou territoires ou d'autres pays);
- Période durant laquelle les données ont été recueillies;
- Statut de la base de données (active ou inactive);
- Thèmes du contenu des sondages;
- Questions des sondages et réponses détaillées, y compris les données sociodémographiques et le contenu ayant trait à la santé et au bien-être;
- Description de la qualité, de l'exactitude et des limites des données;
- Liens vers des résultats publiés, le cas échéant;
- Diffusion des données et accès à celles-ci;
- Coordonnées de la personne-ressource concernant les données.

**Recommandation n° 1.** Créer, en ligne, un registre interactif de profils de base de données découlant de la collecte de données sur la santé et le bien-être des enfants et des jeunes dans les écoles de l'Ontario. *SUITE*

- 1.4 Établir les niveaux d'accès nécessaires ainsi qu'un processus selon lequel les usagers peuvent avoir accès aux bases de données du registre. Comme il est mentionné précédemment, le registre devrait contenir un ensemble minimal de renseignements accessibles au public; toutefois, certains éléments (p. ex. les questions des sondages) pourraient ne pas se prêter à l'accès public.
- 1.5 Conclure avec les ministères responsables une entente concernant les ressources nécessaires pour établir et maintenir le registre, y compris les règles exigeant la tenue d'activités de suivi mettant à contribution les écoles de l'Ontario financées par les fonds publics à inclure dorénavant dans le registre.





## **Recommandation n° 2.** Imposer l'utilisation d'un modèle normalisé du sondage sur le climat scolaire et d'un processus coordonné partout en Ontario.

**Ministère responsable proposé :** ministère de l'Éducation

**Ministères d'appui proposés :** ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires et ministère de la Santé et des Soins de longue durée

**Fondement :** Le suivi de la santé et du bien-être des enfants et des jeunes n'est pas bien coordonné et les données et les rapports qui en résultent ne sont pas toujours mis en commun, ce qui entrave l'élaboration de programmes pour les enfants et les jeunes. Or, le fait d'imposer l'utilisation d'un modèle unique du sondage sur le climat scolaire dans les conseils scolaires financés par les fonds publics servirait à faire en sorte qu'on recueille régulièrement et de manière uniforme, d'un bout à l'autre de la province, un ensemble standard de données axées sur la santé et le bien-être. Ce modèle normalisé devrait aborder, au minimum, les sujets de la santé mentale, de la saine alimentation et de l'activité physique et être le fruit d'une collaboration avec les intervenants concernés. De plus, la mise en place d'un système coordonné de présentation des résultats qui comprendrait le partage des données avec les bureaux de santé et d'autres fournisseurs de services à l'enfance renforcerait les efforts de coordination avec d'autres projets de collecte de données, comme le projet COMPASS, l'étude sur les comportements de santé des jeunes d'âge scolaire (Enquête HBSC) et le Sondage sur la consommation de drogues et la santé des élèves de l'Ontario (SCDSEO). Elle permettrait aussi de partager plus de résultats avec les bureaux de santé par l'entremise du ministère de l'Éducation.

- 2.1 Normaliser la fréquence d'administration du sondage sur le climat scolaire.
- 2.2 Consulter le ministère de la Santé et des Soins de longue durée afin de coordonner les concepts, la terminologie et la formulation des questions normalisées portant, au minimum, sur la santé mentale, la saine alimentation et l'activité physique pour faire en sorte qu'elles coïncident avec les besoins et les définitions en matière de santé publique.
- 2.3 Coordonner le sondage avec d'autres projets de collecte de données, comme le projet COMPASS, l'Enquête HBSC et le SCDSEO, afin d'utiliser des questions normalisées sur la santé et le bien-être et de répartir de façon équilibrée l'utilisation de tous les systèmes de collecte de données (voir le point 2.1) mis en œuvre dans les écoles de l'Ontario financées par les fonds publics.
- 2.4 Exiger que toutes les données scolaires provenant des sondages sur le climat scolaire soient présentées annuellement au ministère de l'Éducation.
- 2.5 Coordonner la communication des données provenant du sondage sur le climat scolaire aux organismes de santé publique (par l'entremise du ministère de la Santé et des Soins de longue durée et de Santé publique Ontario) au moyen de mécanismes convenables d'échange de données.

## **Recommandation n° 3.** Établir et formaliser des pratiques d'échange de connaissances au moyen d'ententes d'échange de données coordonnées de façon centrale.

**Ministères responsables proposés :** ministère de l'Éducation et ministère de la Santé et des Soins de longue durée

**Ministère d'appui proposé :** ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires

**Fondement :** En 2015, dans un rapport intitulé *Child and Youth Data Sources Project Report*, Santé publique Ontario a cerné plus de 25 sources de données en Ontario. Bien que ces sources (p. ex. l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, le Sondage sur la consommation de drogues et la santé des élèves de l'Ontario ou le Sondage à l'intention des parents d'enfants fréquentant le jardin d'enfants) couvrent différents aspects de la santé et du bien-être des enfants et des jeunes, les résultats ne sont pas toujours systématiquement disséminés ou mis à la disposition des conseils scolaires, des bureaux de santé ou d'autres organisations, et ce, en raison des restrictions perçues sur le plan de la confidentialité et de la loi. L'absence de pratiques coordonnées d'échange de données et de connaissances entre les intervenants clés et les décideurs entrave la mise en place de programmes et de services fondés sur des données probantes qui visent à améliorer la santé et le bien-être des enfants et des jeunes des collectivités de l'Ontario.

- 3.1 Établir une exigence formelle selon laquelle tous les systèmes de collecte de données (qui satisfont aux critères d'inclusion au registre) utilisés dans les écoles et les conseils scolaires financés par les fonds publics soient inscrits au registre central de données en ligne.
- 3.2 Le ministère de l'Éducation devrait élaborer un protocole d'entente et exiger qu'il soit respecté par chaque organisme qui recueille des données. Le protocole d'entente devrait permettre l'échange de données entre :
  - les écoles et les conseils scolaires financés par les fonds publics;
  - les conseils scolaires financés par les fonds publics et le ministère de l'Éducation;
  - les conseils scolaires financés par les fonds publics et les bureaux de santé locaux;
  - le ministère de l'Éducation et le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (à l'appui des exigences imposées aux bureaux de santé locaux).

## Recommandation n° 4. Élaborer et mettre en œuvre un processus centralisé d'évaluation de l'éthique de la recherche à l'appui des activités de recherche au sein des conseils scolaires de l'Ontario.

Ministère responsable proposé : ministère de l'Éducation

Ministères d'appui proposés : ministère de la Santé et des Soins de longue durée et ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires

**Fondement :** Le groupe de travail reconnaît l'obstacle de taille que pose l'absence d'un modèle d'évaluation de l'éthique de la recherche centralisé et normalisé aux chercheurs de l'extérieur et aux autorités de la santé publique qui tâchent de recueillir des données sur la santé des élèves dans les écoles de tout l'Ontario, comme il est mentionné dans le rapport *Les enfants sont importants* (équipe du projet local de suivi et d'évaluation de la santé des enfants et des jeunes, 2017). Le groupe est favorable à l'adoption d'une approche simplifiée pour remplacer la mosaïque actuelle de processus d'évaluation de l'éthique ainsi qu'à la création d'un modèle uniforme de détermination des pratiques de consentement (actif ou passif) appropriées. Cette approche simplifiée d'évaluation de l'éthique devrait tenir compte des principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession (PCAP) appliqués dans le cadre de recherches visant les communautés autochtones. Le registre proposé à la recommandation n° 1 permettrait de surveiller une telle approche. À cette fin, il importe de prendre les sous-mesures suivantes :

- 4.1 Adopter des définitions et des interprétations des concepts de recherche et de suivi qui sont conformes à *l'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains* ([www.ger.ethique.gc.ca/pdf/fra/eptc2-2014/EPTC\\_2\\_FINAL\\_Web.pdf](http://www.ger.ethique.gc.ca/pdf/fra/eptc2-2014/EPTC_2_FINAL_Web.pdf)) qui sont acceptables pour tous les conseils scolaires financés par les fonds publics.
- 4.2 Sensibiliser les conseils scolaires financés par les fonds publics, les bureaux de santé et d'autres organismes de services à l'enfance de l'Ontario à la différence entre les concepts de recherche et de suivi dans la mesure où elle s'applique aux activités de collecte de données, notamment au sondage sur le climat scolaire.
- 4.3 Mettre en place une approche simplifiée pour remplacer la mosaïque actuelle de processus d'évaluation de l'éthique. Envisager le recours à un processus simplifié d'évaluation de l'éthique à l'égard de tous les sondages conformes aux critères d'inclusion au registre de données (mesure 1.2).
- 4.4 Mettre en place un modèle uniforme de détermination des pratiques de consentement (actif ou passif) appropriées qui est acceptable pour l'ensemble du système scolaire financé par les fonds publics et qui facilite la collecte de données à l'égard de tous les groupes d'âge.

**Recommandation n° 5.** Travailler avec le commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario à l'élaboration d'une directive concernant l'interprétation des mesures législatives visant la protection de la vie privée en ce qui a trait aux activités de suivi de la santé et du bien-être des élèves dans les écoles.

**Ministères responsables proposés :** ministère de l'Éducation et ministère de la Santé et des Soins de longue durée

**Ministère d'appui proposé :** ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires

**Fondement :** Les activités de suivi dans les écoles sont indispensables à l'élaboration de politiques, de programmes et de services visant à améliorer la santé et le bien-être des élèves. Pourtant, le terme surveillance suscite des préoccupations justifiées chez les intervenants chargés de protéger l'information. Or, les renseignements recueillis auprès des élèves peuvent servir à des fins de suivi de la santé publique ou strictement aux fins de la recherche. Dans le cas du suivi de la santé publique, on recueille et on analyse régulièrement des données sur la santé et le bien-être afin de surveiller la fréquence et la répartition des résultats de santé au sein d'une population définie, et ce, afin d'éclairer la planification des services de santé publique. La nuance est subtile et peut porter à confusion. Bon nombre de personnes ne font pas bien la distinction entre suivi et recherche, ce qui peut avoir une incidence sur la portée de la responsabilité, les méthodes de collecte et d'analyse de données et, surtout, les situations où les règlements sur la protection de la vie privée s'appliquent et la façon dont ils s'appliquent. Il est donc nécessaire de s'assurer que tous les intervenants des secteurs de la santé et de l'éducation comprennent la différence et qu'ils reconnaissent le fait qu'on peut élaborer des activités de suivi qui sont conformes aux mesures législatives de l'Ontario visant la protection de la vie privée.

- 5.1 Intégrer, à la directive, des pratiques exemplaires en matière de protection de la vie privée et des exigences législatives précises afin d'aider les éducateurs et leurs partenaires tenus par la loi de mener à bien les activités de suivi dans les écoles.
- 5.2 Inclure, dans la directive, une interprétation uniforme et claire des mesures législatives visant la protection de la vie privée à l'intention des conseils scolaires financés par les fonds publics et des bureaux de santé de l'Ontario.
- 5.3 Aborder et préciser, dans la directive, les questions ayant trait au processus de consentement en ce qui concerne la collecte de données liées au suivi de la santé et du bien-être.
- 5.4 Établir des processus d'échange de connaissances entre les intervenants, y compris les conseils scolaires et les bureaux de santé, pour faire en sorte que la directive soit comprise et mise en œuvre.



Les résultats présentés dans le rapport *Les enfants sont importants* de même que les travaux subséquents réalisés par le groupe de travail provincial ont été validés dans le Rapport annuel 2017 du Bureau de la vérificatrice générale publié récemment. En effet, la vérificatrice générale reconnaît que les enfants constituent une population prioritaire en matière de santé publique et que les bureaux de santé n'ont pas facilement accès aux données épidémiologiques sur les enfants (et d'autres populations) dont ils ont besoin pour planifier des programmes et en évaluer l'efficacité. Cette constatation a donné lieu à la formulation d'une recommandation selon laquelle le ministère de la Santé et des Soins de longue durée devrait cerner les domaines où les données pertinentes ne sont pas uniformément accessibles à tous les bureaux de santé, notamment les données sur les enfants et les jeunes, puis élaborer et mettre en œuvre un processus de collecte des données nécessaires (Bureau de la vérificatrice générale de l'Ontario, 2017). Ce rapport contient aussi des recommandations portant sur les sujets suivants :

- La prestation coordonnée, efficace et efficiente d'initiatives de promotion de la santé destinées aux enfants et aux jeunes grâce aux efforts déployés par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée et le ministère de l'Éducation pour former des partenariats regroupant les conseils scolaires et les bureaux de santé;
- L'évitement des chevauchements en matière de recherche et de planification de programmes afin de favoriser des interventions de santé publique efficaces et fondées sur des données probantes grâce à la coordination de la recherche et au partage des résultats de la recherche;
- L'évaluation efficace du rendement des bureaux de santé concernant la prestation des programmes et des services de promotion de la santé grâce à l'établissement d'indicateurs liés aux nouvelles Normes de santé publique de l'Ontario.

Les recommandations formulées par le groupe de travail peuvent contribuer à faire évoluer les mesures prises dans ces domaines et à favoriser la collaboration interministérielle à l'appui de la mise en place et du suivi d'indicateurs pertinents. Ceux-ci peuvent être utilisés par les trois ministères, les conseils scolaires locaux et les bureaux de santé afin d'orienter les mesures qui permettront de maintenir et de promouvoir la santé et le bien-être des enfants et des jeunes de l'Ontario.

## Références

- Action Cancer Ontario et Santé publique Ontario. (2012). *Agir pour prévenir les maladies chroniques : Recommandations pour améliorer la santé de la population ontarienne*, Toronto, Santé publique Ontario et Action Cancer Ontario.
- Bureau de la vérificatrice générale de l'Ontario. (2017). *Rapport annuel 2017*, Toronto, Imprimeur de la Reine pour l'Ontario.
- Comité d'experts sur la santé des enfants. (2013). *L'urgence d'agir : Stratégie pour des enfants en santé*, Toronto, Imprimeur de la Reine pour l'Ontario.
- Équipe du projet local de surveillance et d'évaluation de la santé des enfants et des jeunes. (2017). *Les enfants sont importants : Évaluation des lacunes en matière de surveillance de la santé des enfants et des jeunes pour les bureaux de santé de l'Ontario*.
- Médecin hygiéniste en chef de l'Ontario. (2015). *La carte du mieux-être : La voie de l'Ontario vers des collectivités en meilleure santé, rapport annuel 2015*, Toronto, Imprimeur de la Reine pour l'Ontario.
- Ministère de l'Éducation. (2014). *Atteindre l'excellence – Une vision renouvelée de l'éducation en Ontario*, Toronto, Imprimeur de la Reine pour l'Ontario.
- Quan, D. (2017). *Unlocking student potential through data: Final report*, Toronto, ministère de l'Éducation de l'Ontario.
- Santé publique Ontario. (2015). *Child and Youth Health Data Sources Project: Summary of findings*, Toronto, Imprimeur de la Reine pour l'Ontario.
- Santé publique Ontario et Propel Centre for Population Health Impact. (2013). *Youth Population Health Assessment Visioning: recommendations and next steps*, Toronto, Population Health Ontario.

### Citation suggérée

Groupe de travail Les enfants sont importants. (2019). *Les enfants sont importants : Recommandations du groupe de travail provincial*, Windsor, Bureau de santé de Windsor-comté d'Essex.

Pour obtenir d'autres renseignements, envoyer un courriel à [ChildrenCount@wechu.org](mailto:ChildrenCount@wechu.org).

# GLOSSAIRE

**Bien-être** – Selon la *Stratégie pour le bien-être en milieu scolaire*, le bien-être est l'image positive de soi, l'état d'esprit et le sentiment d'appartenance que nous ressentons lorsque nos besoins d'ordre cognitif, émotionnel, social et physique sont satisfaits. Dans le contexte des programmes de la petite enfance et dans les milieux scolaires, soutenir le bien-être consiste à aider les enfants et les élèves à être plus résilients, pour leur permettre de faire des choix sains qui favoriseront leur apprentissage et leur rendement actuels et futurs.

**Consentement actif** – Dans le cadre d'un processus de consentement actif, on explique dans la lettre de présentation la nature de l'étude et on fournit un moyen de documenter la permission. Le consentement actif nécessite que les parents ou les tuteurs signent et retournent un formulaire de consentement s'ils acceptent que leur enfant participe à une activité.

**Consentement passif** – Habituellement, dans le cadre d'un processus de consentement passif, on envoie aux parents ou aux tuteurs des enfants une lettre leur expliquant la nature de l'étude et leur donnant un moyen de retirer leur permission. Le processus de consentement passif se fonde sur la supposition que le parent ou le tuteur a donné son consentement à moins qu'une autre mesure soit prise.

**Échange de connaissances** – Dans le présent rapport, on entend par échange de connaissances « un processus dynamique et itératif qui englobe la synthèse, la dissémination, l'échange et l'application conforme à l'éthique des connaissances dans le but d'aider les éducateurs à comprendre et à appliquer les mesures législatives visant la protection de la vie privée en ce qui a trait aux activités de suivi de la santé et du bien-être des élèves dans les écoles ». Cette définition est une adaptation de la définition proposée par les Instituts de recherche en santé au Canada.

**Élèves** – Enfants et jeunes qui fréquentent les écoles de l'Ontario (de la 1<sup>re</sup> à la 12<sup>e</sup> année).

**Évaluation** – Action de porter un jugement au sujet de quelque chose. En ce qui concerne les données sur la santé des enfants et des jeunes, l'évaluation vise l'état de santé des enfants et des jeunes.

**Projets locaux** – Le programme des projets locaux vise à rassembler les bureaux de santé afin d'élaborer et de réaliser des projets de recherche sur des enjeux d'intérêt commun ayant trait aux Normes de santé publique de l'Ontario. La collaboration à un projet local aide les bureaux de santé à créer des partenariats entre eux ainsi qu'avec des étudiants, des chercheurs et des représentants d'organismes qui réalisent des travaux connexes. Tandis que les membres du personnel des bureaux de santé élaborent et dirigent les projets, ils améliorent leurs aptitudes à la recherche et à la gestion de projet en plus de s'assurer que les résultats des projets en question s'appliquent directement aux activités des bureaux de santé de l'Ontario.

**Recherche** – Entreprise visant à enrichir les connaissances au moyen d'une étude structurée ou d'une investigation systématique.

**Registre** – Registre de sources de données sur la santé et le bien-être des enfants et des jeunes dans les écoles de l'Ontario financées par les fonds publics : plateforme officielle et catalogue servant à l'inscription des systèmes de collecte de données sur la santé et le bien-être des élèves dans les écoles de l'Ontario financées par les fonds publics.

**Suivi/Surveillance** – Selon l'Organisation mondiale de la Santé et les Centers for Disease Control and Prevention des États-Unis, on entend par surveillance, que l'on qualifie de « suivi » dans le présent rapport, la collecte continue et systématique, l'analyse et l'interprétation des données de santé publique afin de planifier, de mettre en œuvre et d'évaluer les pratiques dans ce domaine. Dans le présent rapport, les données recueillies grâce à des activités de suivi ont trait à la santé des élèves ontariens et le suivi vise essentiellement à améliorer la santé et le bien-être.

