



COMITÉ  
**D'ÉTHIQUE**  
DE SANTÉ PUBLIQUE

## Avis sur le Plan régional de surveillance de la région de Montréal 2011-2015



# Avis sur le Plan régional de surveillance de la région de Montréal 2011-2015

Comité d'éthique de santé publique

Janvier 2012

**AUTEUR**

Comité d'éthique de santé publique

**RÉDACTEURS**

Michel Désy

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

Unité des communications et de la documentation

Direction du secrétariat général, des communications et de la documentation

*Ce document est disponible intégralement en format électronique (PDF) sur les sites Web de l'Institut national de santé publique du Québec au : <http://www.inspq.qc.ca> et du Comité d'éthique de santé publique au : <http://cesp.inspq.qc.ca>.*

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

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

DÉPÔT LÉGAL – 1<sup>er</sup> TRIMESTRE 2012  
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES NATIONALES DU QUÉBEC  
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES CANADA  
ISBN : 978-2-550-63845-2 (VERSION IMPRIMÉE)  
ISBN : 978-2-550-63846-9 (PDF)

©Gouvernement du Québec (2012)

## 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 identifie 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) : André Lacroix, président
- Représentants de la population (3) : Nicole Girard, Laurent Lebel et Sally Phan
- Directeur de santé publique (1) : D<sup>r</sup> Philippe Lessard
- Professionnels œuvrant en santé publique (2) : Madeleine Breton et Jill E. Torrie
- Avocat (1) : Yves Chabot, vice-président

## RÉSUMÉ

Le Plan régional de surveillance de la région de Montréal (PRSM) 2011-2015, déposé au Comité d'éthique de santé publique par la Direction de santé publique (DSP) de Montréal, couvre les thématiques suivantes : déterminants de la santé globale et des inégalités sociales de santé; santé des tout-petits et des jeunes et ses déterminants; menaces biologiques, chimiques ou physiques et leurs effets sur la santé; environnement bâti et santé; maladies chroniques, cancers et leurs déterminants; ainsi que santé au travail. Il vise à soutenir l'intervention associée aux orientations prioritaires adoptées par le réseau montréalais de santé publique. Chacun de ces plans thématiques est sous la responsabilité d'un secteur de la DSP.

Un examen exhaustif des considérations éthiques découlant d'un tel projet étant irréaliste, le Comité a fait le choix de se pencher spécifiquement sur la question du risque de stigmatisation pouvant découler du PRSM ou que celui-ci pourrait renforcer. Il a identifié trois situations présentant un tel potentiel : le cas des populations immigrantes et des minorités visibles en lien avec l'efficacité et le bien-être collectif, celui des communautés d'origine caribéenne ou subsaharienne relativement au virus de l'immunodéficience humaine (VIH), au sida et au virus de l'hépatite C (VHC) et le cas des femmes enceintes et des mères à l'égard de la consommation d'alcool et de tabac.

Au terme de sa réflexion, le Comité a identifié quatre valeurs principales qui traversent l'analyse de ces situations : la bienfaisance, l'équité, la protection d'autrui et la non-malfaisance. Dans les trois cas considérés, il reconnaît que la bienfaisance est la valeur dominante. Elle se traduit par le bénéfice découlant de l'accès à de l'information favorisant une planification des programmes et une offre de services et d'activités en santé publique appropriées pour améliorer la santé de la population. Cette valeur est généralement renforcée par l'équité et la protection d'autrui. La bienfaisance est en tension avec le souci de ne pas nuire, c'est-à-dire de ne pas renforcer la stigmatisation à l'endroit de sous-groupes de populations ou de communautés déjà désavantagés. Le Comité souligne les effets délétères de la stigmatisation, qui pourraient aller jusqu'à contrecarrer les bénéfices recherchés, notamment s'il en résulte l'isolement social des personnes concernées et le non-recours aux services qu'on souhaite améliorer. La délibération du Comité met en évidence la responsabilité morale d'exercer la surveillance dans une perspective de maintien de la confiance de la population et particulièrement des groupes les plus vulnérables, dont ceux qui sont concernés ici. La surveillance, notamment dans les situations examinées dans cet avis, doit s'exercer avec prudence, c'est-à-dire en recherchant la proportionnalité entre les soucis de bienfaisance et de non-malfaisance. L'analyse et la diffusion de l'information générée sont des moments critiques à cet égard.

Le Comité formule deux recommandations. La première invite les responsables du PRSM et l'ensemble des professionnels œuvrant en surveillance à poursuivre la réflexion quant aux manières de pallier les conséquences négatives de la diffusion d'information potentiellement stigmatisante. La deuxième encourage les responsables du PRSM à consulter à nouveau le Comité au moment des analyses relatives aux situations examinées et lors de la diffusion de l'information qui en résultera.

## TABLE DES MATIÈRES

<b>1</b>	<b>MISE EN SITUATION.....</b>	<b>1</b>
1.1	Les thématiques de surveillance couvertes par le PRSM.....	2
1.1.1	Surveillance des déterminants globaux, de la santé globale et des inégalités sociales de santé .....	2
1.1.2	Surveillance de la santé des tout-petits et de ses déterminants .....	2
1.1.3	Surveillance de la santé des jeunes et de ses déterminants .....	3
1.1.4	Surveillance des menaces biologiques, chimiques ou physiques et de leurs effets sur la santé .....	3
1.1.5	Surveillance de l'environnement urbain et de la santé.....	3
1.1.6	Surveillance des maladies chroniques et des cancers et de leurs déterminants .....	4
1.2	Les préoccupations éthiques identifiées par les responsables du projet .....	4
<b>2</b>	<b>LA RÉFLEXION DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE .....</b>	<b>6</b>
2.1	L'analyse éthique des plans de surveillance .....	6
2.2	La réflexion sur la stigmatisation dans le cas du PRSM.....	6
2.3	L'identification et l'évaluation des cas présentant un risque de stigmatisation dans le PRSM.....	7
2.3.1	Surveillance globale : le cas des populations immigrantes et des minorités visibles et de l'efficacité et du bien-être collectif .....	7
2.3.2	Surveillance des menaces biologiques et de leurs effets sur la santé : le cas des communautés d'origine caribéenne ou subsaharienne face au virus de l'immunodéficience humaine (VIH), au sida et au virus de l'hépatite C (VHC) .....	8
2.3.3	Surveillance de la santé des tout-petits et de ses déterminants : le cas des mères face à la consommation d'alcool et de tabac .....	9
<b>3</b>	<b>SYNTHÈSE ET RECOMMANDATIONS DU COMITÉ .....</b>	<b>11</b>
	<b>RÉFÉRENCES .....</b>	<b>14</b>

## 1 MISE EN SITUATION

L'article 34 de la Loi sur la santé publique (Gouvernement du Québec, 2001) confie aux directeurs de santé publique la responsabilité d'élaborer et de mettre en œuvre des plans de surveillance de l'état de santé de la population de leur région et de ses déterminants. C'est dans cette perspective que la Direction de santé publique (DSP) de Montréal a élaboré le Plan régional de surveillance de Montréal (PRSM). Les données qu'il vise à colliger doivent notamment servir à éclairer les décisions quant à la planification des activités de santé publique régionales et locales. En effet, le PRSM a été élaboré dans la perspective d'éclairer le plan d'action régional et de soutenir les 12 centres de santé et de services sociaux (CSSS) de la région de Montréal dans l'application de leurs responsabilités populationnelles à travers leurs plans d'action locaux.

Le dossier présenté par la DSP de Montréal vise l'exercice de la surveillance selon les six orientations incarnées dans ses différents secteurs d'activité et adoptées par le réseau montréalais de santé publique :

- Des enfants qui naissent et se développent en santé (secteur Tout-petits – Jeunes);
- Des jeunes en santé qui réussissent leur apprentissage scolaire (secteur Tout-petits – Jeunes);
- Des milieux de travail exempts de risques pour la santé (secteur Santé au travail)<sup>1</sup>;
- Une population vaccinée et protégée des infections et des risques chimiques et physiques (secteur Vigie et protection);
- Un environnement urbain favorable à la santé (secteur Environnement urbain et santé);
- Un système de santé qui sert aussi à prévenir (secteur Services préventifs en milieu clinique).

Le PRSM se décline en six plans thématiques visant à soutenir l'intervention associée à ces orientations prioritaires et chacun est sous la responsabilité d'un secteur de la DSP. À ces thématiques s'ajoute le plan du secteur dédié à la surveillance dite générale ou globale et qui a aussi pour mission, entre autres, de coordonner le PRSM.

Le devis du PRSM a pour objectifs principaux de présenter et justifier les objets de surveillance retenus dans l'exercice de planification qui a mené à son élaboration et de les accompagner d'un cadre d'analyse. Les critères de justification utilisés sont nombreux et se divisent selon plusieurs catégories : le contexte normatif et légal (lois, Programme national de santé publique, Plan régional de santé publique de Montréal, Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants), l'importance des problèmes de santé et de leurs déterminants (ampleur, fréquence, prévalence, conséquences, etc.), les programmes et besoins des CSSS (populations visées, liens avec actions, problèmes émergents) et d'autres considérations comme les coûts et l'acceptabilité sociale.

---

<sup>1</sup> Le plan thématique du secteur Santé au travail n'était pas inclus dans la version du PRSM déposée au Comité d'éthique de santé publique. Conséquemment, il n'est pas abordé dans cet avis.



Le devis est accompagné de tableaux qui, par thématique, présentent les indicateurs retenus, selon les objets auxquels ils se rattachent, leurs variables de croisement et leur statut (à consolider, à élaborer ou disponible; le cas échéant, le plan spécifie la source de la donnée en question).

## **1.1 LES THÉMATIQUES DE SURVEILLANCE COUVERTES PAR LE PRSM**

Comme mentionné précédemment, le suivi des objets de surveillance est assuré par des équipes dans les six secteurs thématiques correspondants aux orientations en santé publique à Montréal ainsi que par une équipe centrale, secteur Surveillance de l'état de santé à Montréal (SÉSAM), dédiée à la surveillance plus générale.

### **1.1.1 Surveillance des déterminants globaux, de la santé globale et des inégalités sociales de santé**

Le secteur dédié à la surveillance a pour fonction, entre autres, de procéder à la surveillance des objets de nature globale et des déterminants sociaux reconnus comme ayant un impact important sur la santé : des déterminants renvoyant aux contextes démographique (ex. : structure de la population) et socioculturel (ex. : statut migratoire) ou liés à l'environnement social (ex. : capital social) ou aux caractéristiques socioéconomiques (ex. : revenu), des objets attachés à l'état de santé faisant référence aux diverses causes de mortalité, à la perception de l'état de santé, etc. et d'autres en lien avec les inégalités sociales de santé (ex. : inégalités socioéconomiques et de santé).

La surveillance de ces objets est pertinente à l'ensemble des thématiques. Elle permet aussi de recueillir systématiquement des données nécessaires pour dresser régulièrement le portrait de santé de la population montréalaise. Une attention particulière est portée à la surveillance des inégalités sociales de santé. Celle-ci s'exerce en documentant les conditions de pauvreté et de vie de certains sous-groupes vulnérables. L'examen régulier des écarts de santé (mortalité et morbidité) selon le statut socioéconomique permet également la mesure de ces inégalités à Montréal.

### **1.1.2 Surveillance de la santé des tout-petits et de ses déterminants**

Le volet du PRSM dédié aux tout-petits du secteur Tout-petits – Jeunes (TP-J) a essentiellement pour responsabilité de mettre en œuvre et soutenir des activités de prévention et de promotion auprès des enfants de 0 à 5 ans.

Comme pour l'ensemble du PRSM, les objets de surveillance se déclinent selon que l'on se penche sur les déterminants ou l'état de santé. Les premiers se catégorisent en fonction du contexte global (naissances vivantes, fécondité, etc.), des milieux de vie (composition des familles, lieu de naissance, places en services de garde ou présence de parcs dans le voisinage) et des caractéristiques des mères et des enfants (ex. : tabagisme et allaitement). Les catégories d'état de santé surveillées par le secteur sont l'état de santé globale (hospitalisations des mères ou des enfants, consultations pour les mères ou les enfants ou mortalité chez les enfants), physique (ex. : poids, prématurité, problèmes de santé et traumatismes non intentionnels) ainsi que mentale et psychosociale (ex. : maturité scolaire).

### **1.1.3 Surveillance de la santé des jeunes et de ses déterminants**

Le volet consacré aux jeunes s'inspire d'École en santé, une approche globale et intégrée visant à agir simultanément sur un ensemble de facteurs susceptibles d'améliorer la santé des jeunes âgés de 5 à 17 ans. Ainsi, le plan de surveillance proposé par le secteur TP-J regroupe non seulement des indicateurs portant sur les jeunes eux-mêmes, mais aussi sur leur école, leur famille et leur communauté.

De façon générale, les objets de la surveillance se déclinent selon qu'il s'agit de l'état de santé globale (mortalité, perception de l'état de santé, etc.), physique (ex. : problèmes de santé physique et surpoids) ou mentale et psychosociale (troubles mentaux ou image corporelle). Les objets relatifs aux déterminants de la santé portent sur les caractéristiques démographiques, socioéconomiques et socioculturelles (ex. : immigration, langue, revenu et chômage), les compétences personnelles et sociales des jeunes (maturité et réussite scolaire, estime de soi, etc.), leurs comportements et habitudes de vie (ex. : alimentation, tabagisme et hygiène buccodentaire), les caractéristiques liées à la famille (détresse, tabagisme ou encadrement scolaire) ainsi que sur l'école et la communauté (climat scolaire ou perception du voisinage).

### **1.1.4 Surveillance des menaces biologiques, chimiques ou physiques et de leurs effets sur la santé**

Les principaux mandats du secteur de la vigie et de la protection, responsable de ce volet du PRSM, sont, premièrement, d'assurer une vigie sanitaire visant à intervenir dans l'éventualité où la population ferait face à des menaces biologiques, chimiques ou physiques et, deuxièmement, d'effectuer la surveillance de la santé de la population associée à des agents biologiques, chimiques et physiques, aux fins d'information et de prévention.

Les activités de surveillance du secteur se répartissent en cinq sous-groupes : les maladies évitables par la vaccination, les infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS), les infections ou intoxications survenant dans la communauté (IIC), les infections nosocomiales et les urgences environnementales. Ces thématiques sont analysées en fonction de différents objets liés aux populations, notamment l'état de santé physique (infections susnommées, comorbidité, etc.) et mentale (dépression ou isolement), les caractéristiques biologiques et génétiques (ex. : âge, sexe et statut immunitaire), les comportements et habitudes de vie (voyages ou connaissances sur la santé), les caractéristiques socioéconomiques (ex. : statut socioéconomique et origine culturelle), les milieux de vie (structure familiale, salubrité, offre de service de vaccination en milieu scolaire, etc.), le système de santé ou d'autres systèmes (distribution de vaccins ou surveillance de l'eau) ainsi que les contextes global (ex. : appareils médicaux), démographique (sexe, statut migratoire, etc.) et socioculturel (ex. : religion).

### **1.1.5 Surveillance de l'environnement urbain et de la santé**

Essentiellement, les visées du plan de surveillance sont de recueillir des données sur l'environnement bâti et la santé de la population, afin de tisser des liens entre les deux. Comme il est souligné dans le devis, étant donné que les leviers d'action sur l'environnement urbain n'appartiennent pas proprement au secteur de la santé en particulier, mais plutôt à des acteurs qui lui sont externes, l'objectif explicite de ce volet du plan est de « soutenir un argumentaire

pour influencer les politiques et projets en vue de rendre l'environnement urbain favorable à la santé pour tous les citoyens et citoyennes » (Groupe de travail sur l'élaboration et l'implantation du Plan régional de surveillance de Montréal, 2011).

Le plan de surveillance s'articule autour de l'association entre des déterminants de la santé et des états de santé : la chaleur accablante (îlots de chaleur, maladies cardiorespiratoires, etc.), l'herbe à poux (ex. : infestation des terrains et rhinites allergiques), la pollution atmosphérique (émission des polluants ou maladies respiratoires), les transports (systèmes de transport, surpoids, etc.), l'alimentation (ex. : sécurité alimentaire et maladies cardiovasculaires) et la salubrité des logements (accessibilité économique aux logements, santé mentale, etc.).

### **1.1.6 Surveillance des maladies chroniques et des cancers et de leurs déterminants**

Les mandats du secteur Services préventifs en milieu clinique (SPMC) sont, comme son nom l'indique, de favoriser l'intégration des pratiques cliniques préventives dans les milieux concernés, mais aussi de soutenir la prévention des maladies chroniques et la première ligne des services et d'informer les décideurs quant à ses modes d'organisation.

Les objets de surveillance de ce secteur se classent selon qu'ils portent sur l'état de santé de la population ou ses déterminants. Les premiers se catégorisent en fonction de la santé globale (perception de la santé), physique (diabète ou cancers) ou de la santé mentale et des dépendances (violence, alcoolisme, etc.). Ceux concernant les déterminants de la santé se répartissent selon qu'ils se penchent sur les habitudes de vie et les facteurs de risque biologiques (ex. : tabagisme et obésité), les pratiques cliniques préventives (dépistage ou immunisation) ou l'organisation des services de santé de 1<sup>re</sup> ligne (accessibilité, prestation des pratiques cliniques préventives, hospitalisations, etc.).

## **1.2 LES PRÉOCCUPATIONS ÉTHIQUES IDENTIFIÉES PAR LES RESPONSABLES DU PROJET**

Les préoccupations éthiques soulevées par les responsables du projet dans le formulaire de demande réfèrent à des problèmes découlant de la disponibilité des données à de petites échelles géographiques, principalement par code postal et par voisinage<sup>2</sup>. Beaucoup de données sont disponibles à de telles échelles. Les questions de nature éthique pouvant résulter de cette situation portent sur deux éléments qui sont, à certains égards, interreliés : l'identification indirecte des personnes concernées et la stigmatisation. Ces deux problèmes se manifestent lorsqu'on effectue des croisements de données, raffinant l'information en fonction de particularités distinctives qui finissent par tracer un profil reconnaissable d'individus appartenant à un sous-ensemble de la population. En effet, il pourrait exister des cas où le nombre de personnes cernées par un voisinage est si petit qu'il serait possible de les identifier. Il pourrait aussi y avoir des occurrences où de petits sous-groupes partageant certaines caractéristiques sociodémographiques et se distinguant par leur voisinage pourraient être stigmatisés en leur associant des caractéristiques jugées indésirables par la population en

---

<sup>2</sup> Les voisinages « correspondent à des territoires sociologiques définis par les communautés locales en partenariat avec la DSP. Ils sont utilisés afin de répondre aux besoins de représentation des organisations agissant au niveau local. L'échelle d'un voisinage se situe entre un territoire de CLSC et un secteur de recensement. Notons enfin que les voisinages s'imbriquent dans les territoires de CLSC » (source : <http://emis.santemontreal.qc.ca/outils/atlas-sante-montreal/caracteristiques-de-la-population/definition-des-decoupages-geographiques/>, consulté le 9 décembre 2011).

général (ex. : des problèmes de santé particuliers). Les responsables du projet soumis proposent de ne pas utiliser les données par voisinage lorsque celles-ci réfèrent à un nombre trop restreint de personnes. Dans d'autres cas où la stigmatisation pourrait être présente, ils proposent de souligner les contextes et déterminants sociaux se trouvant à la source des problèmes identifiés, espérant ainsi minimiser le risque de blâme dont ces populations pourraient souffrir. Enfin, dans le devis du projet, ils soulèvent aussi la possibilité de travailler en partenariat avec les acteurs locaux et communautaires concernés.

À la question de savoir s'il existait des zones à risque de conflits de valeur dans le PRSM, les responsables du projet ont souligné l'attention portée aux problèmes potentiels suivants : la confidentialité des données recueillies dans le cadre du plan, le respect des cadres réglementaires qui les régissent, le respect des engagements envers les fournisseurs et le développement d'un outil de gestion des bases de données. Ils insistent aussi sur l'importance accordée à la validité de l'information produite par le plan; des lacunes à ce niveau pourraient malencontreusement causer des préjudices à certaines personnes ou encore nuire à l'effort de planification des activités de santé publique auquel il est censé contribuer. Enfin, dans le devis du projet, ils signalent l'importance d'une diffusion de données fiables, valides et accessibles.

## **2 LA RÉFLEXION DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE**

L'importante difficulté que pose l'examen éthique de projets comme celui-ci a de nouveau été ressentie par le Comité<sup>3</sup>. En effet, son ampleur — un nombre élevé d'indicateurs associés à une grande quantité d'objets très diversifiés — est telle qu'il semblait d'emblée impossible de faire un examen détaillé de l'ensemble de ses éléments. Le Comité a donc choisi d'examiner le plan sous un angle particulier qu'il restait à déterminer. Cette façon de faire est aussi envisagée dans une perspective d'ensemble du mandat du Comité au regard de l'examen de plans de surveillance et d'enquêtes. Ainsi, en variant l'angle d'analyse des projets soumis, le Comité vise à soutenir non seulement la réflexion des responsables du projet à l'étude, mais aussi de l'ensemble des professionnels œuvrant en surveillance. Les prochaines sous-sections présentent, dans l'ordre, les étapes décrivant l'appropriation des aspects éthiques du PRSM par le Comité, le choix d'un angle d'approche et sa délibération quant à ce dernier.

### **2.1 L'ANALYSE ÉTHIQUE DES PLANS DE SURVEILLANCE**

Dans un premier temps, le Comité a réfléchi aux différents éléments d'un plan de surveillance pouvant soulever des problèmes de nature éthique : sa proportionnalité, son utilité, sa transparence, sa représentativité, son impartialité, les dimensions liées à la participation des partenaires et du public et à l'équité, celles liées à la stigmatisation, au respect de la vie privée et au consentement et les dimensions éthiques liées à la diffusion d'information.

Au terme de cette réflexion, le choix de l'angle d'analyse s'est arrêté sur la stigmatisation et la contribution potentielle de certains aspects du PRSM à ce problème. Cette sélection a aussi été motivée par le fait que les responsables du plan avaient déjà identifié la stigmatisation comme l'une des préoccupations principales du projet au plan de l'éthique.

### **2.2 LA RÉFLEXION SUR LA STIGMATISATION DANS LE CAS DU PRSM**

Le Comité s'est penché sur deux dimensions de la stigmatisation, à savoir, premièrement, si la situation décrite présente bel et bien un cas de stigmatisation, ou du moins un risque, et, deuxièmement, si la surveillance proposée est justifiable ou non compte tenu du potentiel de stigmatisation établi et potentiellement exacerbé par la diffusion de l'information produite.

La stigmatisation est un phénomène complexe, car elle comporte de nombreuses facettes et se déploie sur différents niveaux (individuels, interpersonnels et socioculturels) en interaction. Dans une perspective de santé publique, la stigmatisation se produit habituellement lorsque des ensembles de personnes ayant un problème de santé évitable, causé par un comportement considéré comme moralement répréhensible, se trouvent par le fait même associées à un groupe socialement différencié (dont la totalité des membres sont vus comme des vecteurs de la maladie ou des véhicules du problème en question) et sont victimes, en retour, d'une forme de blâme et d'une diminution de leur statut social. Ce sont ces dimensions qui ont été

---

<sup>3</sup> Le Comité avait aussi fait face à ces difficultés lors de son examen du Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants, en 2004, et du Plan ministériel de surveillance multithématique, en 2009.

examinées par le Comité afin de déterminer si les cas retenus présentaient bel et bien des risques de stigmatisation.

## **2.3 L'IDENTIFICATION ET L'ÉVALUATION DES CAS PRÉSENTANT UN RISQUE DE STIGMATISATION DANS LE PRSM**

Le Comité a identifié trois situations dans le PRSM qui présentent un potentiel de stigmatisation. Après avoir établi s'il y avait bel et bien un risque, le Comité a ensuite déterminé quelles étaient les valeurs en tension sous-jacentes au danger de stigmatisation dans chacun des cas à l'examen. Il a aussi défini le sens de ces valeurs pour ces différentes situations.

### **2.3.1 Surveillance globale : le cas des populations immigrantes et des minorités visibles et de l'efficacité et du bien-être collectif**

La grille de ce volet comporte des objets et indicateurs — ceux qui se trouvent sous la rubrique de l'efficacité et du bien-être collectif — qui, lorsqu'ils sont combinés avec les caractéristiques des personnes qu'ils concernent, pourraient contribuer à stigmatiser certaines populations issues de l'immigration ou des minorités visibles concentrées sur certains territoires.

Ces groupes de populations sont cernés par un portrait du contexte socioculturel construit à partir d'indicateurs portant sur la proportion de population immigrante, de minorités visibles et de personnes ne connaissant ni le français ni l'anglais et la répartition selon le pays d'origine, la langue maternelle et celle parlée le plus souvent à la maison.

Une deuxième série d'indicateurs porte sur le statut socioéconomique de la population : distribution selon la tranche de revenu, proportion vivant sous le seuil de faible revenu (SFR), prestataire de l'assistance-emploi ou se trouvant dans les quintiles 4 et 5 de la défavorisation matérielle, revenu moyen/médian des ménages, des familles et des individus, taux de risque de pauvreté (pourcentage de personnes dont le revenu est inférieur à 60 % du revenu médian national), écart entre le revenu moyen des personnes à faible revenu et le SFR. Il est proposé de croiser certains de ces indicateurs avec le lieu de naissance et le statut migratoire. Ce volet thématique du PRSM suggère aussi de s'attarder spécifiquement aux conditions socioéconomiques des immigrants récents : proportion d'entre eux vivant sous le SFR, taux de chômage, d'emploi et d'activité et plus haut diplôme atteint.

Enfin, une série d'indicateurs portant sur l'efficacité et le bien-être collectif est proposée : fréquence d'incivilités, sentiment d'insécurité, satisfaction et perception du quartier, taux de signalement à la Direction de la protection de la jeunesse (DPJ), crimes contre la propriété et la personne et pourcentage de propriétaires occupants. Pour ces éléments, aucune variable de croisement n'est spécifiée dans le tableau fourni au Comité. Certains sont disponibles par voisinage et nous pouvons supposer que ceux qu'il reste à élaborer (fréquence d'incivilités, sentiment d'insécurité et satisfaction et perception du quartier) le seront aussi.

Les indicateurs utilisés pour rendre compte des notions d'efficacité et de bien-être collectif, soit les incivilités, le sentiment d'insécurité, les signalements à la DPJ et les crimes contre la propriété et les personnes, se réfèrent à des actes sur lesquels un jugement moral négatif est porté. Ces données seront vraisemblablement disponibles par voisinage. Même si elles ne

seront pas croisées avec des variables qui identifieraient les populations particulièrement concernées, selon l'information disponible pour le Comité au moment du dépôt du projet, le risque de stigmatisation découle ici de la juxtaposition d'éventuels portraits par voisinage de ces indicateurs avec les profils détaillant les caractéristiques socioculturelles des populations qui y habitent et les données socioéconomiques les caractérisant. Le risque est d'autant plus fort que ces sous-groupes font déjà l'objet de stigmatisation; l'information issue de la surveillance de ces objets a donc le potentiel de renforcer les stéréotypes les affectant.

Les principales valeurs en présence et leur définition dans la situation examinée sont les suivantes. Tout d'abord, la bienfaisance est incarnée par le fait que les données de surveillance considérées ici visent à améliorer la santé en soutenant les décisions qui sous-tendent les programmes, activités ou services de manière à ce que ceux-ci soient appropriés. Dans le cas qui nous concerne, la bienfaisance serait représentée par la volonté de mieux cerner les facteurs qui sous-tendent l'efficacité sociale et le bien-être collectif, dans chacun des voisinages, afin d'agir sur ces éléments pour le mieux-être des populations concernées. L'équité se traduit par le souci d'offrir des programmes, activités ou services de manière proportionnelle, selon les caractéristiques des différents groupes et la vulnérabilité préexistante au plan social ou socioéconomique. Dans ce cas, l'équité pourrait justifier que l'on se penche sur les attributs de certaines communautés immigrantes ou de minorités visibles susceptibles de souffrir d'un désavantage quelconque. Enfin, la non-malfaisance se manifeste par le souci de ne pas accroître le fardeau des populations vulnérables, à travers la stigmatisation, en exacerbant des inégalités déjà présentes. Dans ce cas, le fait d'identifier, par exemple, des taux élevés d'incivilité dans certains voisinages où les groupes susnommés sont présents de manière importante présente un potentiel considérable de stigmatisation. Qui plus est, ces populations étant déjà l'objet d'importantes inégalités sociales, dans ce contexte, la stigmatisation qui pourrait découler de la surveillance de ces objets aurait le potentiel de les renforcer.

### **2.3.2 Surveillance des menaces biologiques et de leurs effets sur la santé : le cas des communautés d'origine caribéenne ou subsaharienne face au virus de l'immunodéficience humaine (VIH), au sida et au virus de l'hépatite C (VHC)**

La surveillance des ITSS inclut celle du VIH, du sida et du VHC. Elle a également pour objet leur dépistage et se concentre notamment sur les personnes originaires de certains pays, nommément des Caraïbes et d'Afrique subsaharienne. Au-delà du fait que la prévalence de ces problèmes dans ces communautés justifie une telle attention, il existe tout de même un risque de stigmatisation qu'il convient d'examiner. Les indicateurs concernés sont les suivants : proportion et nombre de Québécois d'origine haïtienne, caribéenne ou subsaharienne infectés (ou co-infectés) par le VIH, le sida ou le VHC, incidence et prévalence du VHC et du VIH chez les jeunes de la rue (croisées avec « groupe ethnoculturel »), incidence du VIH chez les HARSAH (hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes; croisée avec « groupe ethnoculturel »), pourcentage des Québécois d'origine haïtienne, caribéenne ou subsaharienne qui ont été informés à propos du dépistage ou qui ont subi un test de dépistage du VIH ou du VHC.

Le Comité considère que la situation présente un risque significatif de stigmatisation. D'une part, les objets de la surveillance sont des maladies graves et transmissibles à propos desquelles l'histoire montre que les personnes atteintes ont souvent été stigmatisées et continuent de l'être; d'autre part, en tant que minorités visibles, les communautés d'origine caribéenne ou subsaharienne sont déjà des groupes socialement désavantagés.

Dans le cas présent, les principales valeurs concernées par la situation à l'examen sont encore la bienfaisance, l'équité et la non-malfaisance, mais aussi la protection d'autrui. Ici, la première se traduit par la contribution des données de surveillance au renforcement d'une offre de service permettant, entre autres, la prévention et le traitement du VIH, du sida et du VHC. La deuxième s'incarne dans le souci de se pencher de façon plus soutenue sur certaines communautés où la prévalence de ces maladies le justifie. La non-malfaisance nous prescrit d'éviter, dans la mesure du possible, d'ajouter au fardeau qui est déjà celui des groupes de populations d'origine caribéenne et subsaharienne en ne renforçant pas la stigmatisation liée à leur appartenance ou à ces maladies. Enfin, la protection d'autrui, liée à la bienfaisance, nous invite à nous soucier du bien-être des personnes qui pourraient être touchées par le problème considéré, mais qui ne le sont pas encore. Dans la situation considérée, il s'agit d'éviter la transmission du VIH, du sida et du VHC, particulièrement au sein des sous-groupes de la population les plus affectés, notamment dans les communautés dont il est question ici.

### **2.3.3 Surveillance de la santé des tout-petits et de ses déterminants : le cas des mères face à la consommation d'alcool et de tabac**

Les caractéristiques des familles et, plus précisément, celles des mères, sur le plan social et de leurs habitudes de vie, constituent des déterminants majeurs du développement des jeunes enfants et de la santé de ceux à naître. Le plan de surveillance du secteur TP-J permet de tracer un portrait particulier, d'une part, des mères au regard de leur statut socioéconomique et de leur consommation de tabac ou d'alcool et, d'autre part, de l'état physique des nouveau-nés. Même si tel n'est pas le cas en ce moment pour toutes ces données, on peut présumer que le programme d'enquêtes de la région de Montréal rendra celles-ci disponibles au niveau des voisinages. Pour le statut socioéconomique, les indicateurs ciblent les enfants de 0 à 5 ans ou leur famille et sont regroupés selon la scolarité de la mère ou des parents (proportion de nouveau-nés dont la mère est sans diplôme d'études secondaires (DES) et de parents sans DES) ou d'après le revenu familial (proportion de familles selon le revenu familial, revenu moyen et médian des familles avec des enfants âgés de 0 à 5 ans, proportion d'enfants selon le revenu familial, de familles et d'enfants vivant sous le SFR (et selon le sexe du parent) et d'enfants dont les parents bénéficient de l'assurance-emploi). Les indicateurs portant sur le tabagisme et la consommation d'alcool sont : le taux de tabagisme et la fréquence hebdomadaire de consommation d'alcool, durant la dernière grossesse. Enfin, concernant l'état de santé des nouveau-nés pouvant être lié aux habitudes de vie de la mère, on retrouve : la proportion de nouveau-nés de poids faible ou élevé, prématurés ou ayant un retard de croissance utérine.

Pour le Comité, ce portrait des mères présente un risque de stigmatisation. Les habitudes de vie et comportements faisant l'objet de la surveillance dans ce cas-ci (tabagisme et consommation d'alcool) sont évitables et habituellement compris comme étant sous le contrôle des personnes, jusqu'à un certain degré. Par conséquent, les fumeurs font généralement l'objet



de réprobation, surtout s'il s'agit de femmes enceintes. Il existe des catégories de femmes pour qui ces choix sont certes plus « libres »; par conséquent, elles pourraient plus aisément modifier leurs comportements. Par contre, pour d'autres, leurs conditions de vie sont telles qu'il est plus difficile d'affirmer qu'il s'agit là d'un geste largement volontaire. En effet, dans certains cas, on pourrait dire que le tabagisme et la consommation d'alcool sont une forme de mécanisme de compensation face à des situations de vie difficiles. Le risque de stigmatisation influence donc des sous-groupes de femmes de manière différente : plus elles souffrent déjà d'inégalités socioéconomiques, plus le potentiel de stigmatisation et ses effets pourraient être sévères. Malgré ceci, il demeure que la protection de la santé des enfants à naître est importante dans tous les cas. C'est donc dire que les données recueillies pourraient contribuer à des efforts de santé publique visant à protéger leur santé.

Comme dans le cas précédent, les principales valeurs identifiées par le Comité ici sont la bienfaisance, l'équité, la non-malfaisance et la protection d'autrui. La bienfaisance s'incarne par la volonté d'informer et de développer des interventions et services visant à améliorer la santé des mères et de leurs enfants, surtout en ce qui a trait au tabagisme et à la consommation d'alcool. La prise en considération de l'équité nous invite à garder à l'esprit qu'une proportion significative des mères visées sont vulnérables, et donc que les interventions qui seront déployées devront tenir compte de cette réalité. La non-malfaisance se traduit par l'intention de ne pas accroître le fardeau des femmes vulnérables, à travers la stigmatisation, en exacerbant des inégalités déjà présentes. Enfin, la protection d'autrui se manifeste par le souhait de protéger la santé des enfants à naître des problèmes découlant de la consommation d'alcool ou de tabac de leur mère.

### 3 SYNTHÈSE ET RECOMMANDATIONS DU COMITÉ

Les trois cas retenus pour examen par le Comité présentent des risques de stigmatisation pour chacune des populations concernées : les voisinages qui se composent de minorités visibles ou de sous-groupes issus de l'immigration et où l'on relève des indicateurs associés à l'efficacité et au bien-être collectif, les communautés d'origine caribéenne ou subsaharienne au regard du VIH, du sida et du VHC et les femmes enceintes ou les mères qui fument ou consomment de l'alcool, en particulier celles vivant dans des conditions socioéconomiques difficiles.

Les valeurs en tension identifiées sont la bienfaisance, l'équité, la non-malfaisance dans chacun des cas et la protection d'autrui dans les deux derniers. L'ordonnancement général qui se dégage des discussions du Comité est présenté ci-dessous, suivi des nuances propres à chaque situation.

De prime abord, le Comité privilégie la bienfaisance, comprise dans chaque situation examinée comme la planification de programmes et l'offre de services ou d'activités permettant d'améliorer la santé de la population sur la base d'une information juste et valide par rapport aux problèmes de santé ou à leurs déterminants. Le premier cas est particulier, car il ne fournit aucun repère précis des états de santé à améliorer. Les déterminants socioéconomiques faisant l'objet de la surveillance sont toutefois reconnus comme significatifs pour l'état de santé globale de la population. Ceux relatifs à la sécurité et au sentiment de sécurité (incivilités, crimes) influencent aussi l'état de santé ou en sont des indicateurs (par exemple, lorsqu'il y a blessures ou atteintes à l'intégrité d'une personne). L'information demeure donc pertinente pour les décideurs du réseau de la santé même si sa capacité à les influencer est néanmoins plus difficile à apprécier, notamment à cause du pouvoir indirect d'action du réseau de la santé et des services sociaux sur ces problèmes. À cet égard, donc, la bienfaisance attendue du plan est aussi plus ardue à cerner.

La valeur d'équité est présente dans chacun des cas du fait que l'information permette de moduler l'offre de services en fonction des sous-groupes de populations particulièrement vulnérables. Dans cette perspective, la bienfaisance et l'équité ne s'opposent pas, elles se renforcent.

Dans le cas de la surveillance du VIH, du sida et du VHC comme dans celui de la surveillance de la santé des tout-petits, la valeur de protection d'autrui est aussi présente. Dans la première situation, il s'agit du souci de prévenir la transmission des infections à d'autres personnes. Dans la seconde, cette valeur s'exprime principalement par la préoccupation de protéger l'enfant à naître ou le tout-petit des effets sur sa santé des habitudes de vie et comportements de sa mère. Dans le premier cas, la protection d'autrui ne s'oppose pas à la bienfaisance ni à l'équité. L'autre est plus nuancé. Il y aurait lieu d'être très attentif à l'influence de cette information par rapport aux actions visant à modifier la consommation de tabac ou d'alcool de femmes déjà vulnérables, notamment afin qu'elles ne soient pas contre-productives au regard même de ces éléments, en plus de renforcer le risque de stigmatisation.

Enfin, le Comité a identifié la non-malfaisance comme valeur présente dans chacun des cas, la définissant comme la réduction du risque de stigmatisation ou, du moins, le non-renforcement de celle dont sont déjà victimes les populations concernées. En amoindrissant ce risque, on cherche aussi à éviter d'ajouter au fardeau de groupes déjà fragilisés par leurs conditions sociales. La non-malfaisance est en tension avec les autres valeurs identifiées précédemment. Au nom de la bienfaisance, il est important d'obtenir des renseignements sur des problèmes et leurs déterminants, mais il demeure que la non-malfaisance intervient lorsque cette information concerne des sous-groupes déjà désavantagés et que les problèmes en question sont accompagnés d'un jugement moral dévalorisant pour les personnes touchées (être infecté par le VIH ou le sida; fumer, particulièrement si l'on est enceinte ou mère d'un jeune enfant; faire partie d'un groupe immigrant concentré dans un quartier présentant un taux de criminalité plus élevé).

La stigmatisation a des effets délétères sur les personnes. Elle peut miner leur estime de soi — notamment par l'intériorisation des jugements négatifs qui en découlent — et contribuer à leur isolement social, ce qui pourrait, entre autres, les empêcher de recourir aux services que l'on souhaite par ailleurs leur offrir. Il s'agirait là d'un effet paradoxal et contre-productif au regard des finalités recherchées par la surveillance. Par exemple, dans le cas de la santé des tout-petits, il y a lieu de se demander jusqu'où les valeurs de bienfaisance et de protection d'autrui peuvent s'accommoder du risque de stigmatisation des mères. Il est aussi possible de réfléchir sur les tensions éventuelles entre la stratégie de renforcement du potentiel des mères, un élément influençant le développement de l'enfant, et le risque de stigmatisation que la surveillance pourrait alimenter.

Quelles sont les conséquences de ces considérations sur la position du Comité quant au PRSM? Dans le cadre de l'exercice de la surveillance, on peut distinguer deux moments où la question de la justification du danger de stigmatisation pourrait se poser. Le premier est celui du choix des objets et indicateurs; en effet, leur combinaison pourrait engendrer un risque lorsque certains sous-groupes de la population sont ciblés. On pourrait s'imaginer une situation où ce potentiel est si grand qu'il rendrait illégitime, au plan moral, cette perspective de surveillance. Le Comité n'a pas décelé de tels cas dans le PRSM.

Le deuxième moment où la justification du risque de stigmatisation intervient est celui de la diffusion de l'information issue de la mise en œuvre du plan. C'est, bien sûr, à cette occasion que les conséquences potentielles de portraits stigmatisants peuvent être ressenties par les populations concernées. L'importance du risque de stigmatisation dans les situations examinées conduit le Comité à réaffirmer les responsabilités des professionnels et des autorités de surveillance quant à leur travail. Ils devraient être en mesure de justifier clairement les choix présentant des risques de stigmatisation aux membres des groupes visés. En effet, comme il est souligné dans un document de soutien aux travaux du Comité (Bouthillier & Filiatrault, 2003), la justification publique des activités de surveillance est essentielle à la création et au maintien de la confiance de la population envers les institutions de santé publique. Plus spécifiquement, ces activités font l'objet d'un contrat social; la capacité de surveillance confiée aux autorités de santé publique s'accompagne d'une responsabilité juridique et morale de l'exercer en toute transparence et dans une perspective éthique afin de susciter et maintenir la

confiance de la population, surtout dans la mesure où cette dernière n'exerce pas de contrôle direct sur ces activités. C'est donc dire que les agents en santé publique doivent pondérer la recherche de la bienfaisance avec celle de ne pas nuire, dans le cas présent, en réduisant le risque de stigmatisation. La recherche de la proportionnalité entre les différentes valeurs en tension (bienfaisance, équité et protection d'autrui d'un côté et non-malfaisance de l'autre) devrait caractériser l'intégration de la dimension éthique dans le PRSM, du moins dans les axes considérés ici.

Comme la planification et la réalisation d'un plan de diffusion de l'information résultant de ces axes de surveillance restent à préciser dans de prochaines étapes d'exécution du PRSM, le Comité ne peut, à ce moment-ci, apprécier la portée éthique de la diffusion des données. Il constate les préoccupations déjà énoncées par les responsables du PRSM qui indiquent que « les portraits diffusés [tenteront] entre autres de faire ressortir les contextes et les déterminants sociaux qui entraînent les vulnérabilités afin de ne pas exposer les groupes au risque de se faire blâmer d'être dans cette situation pour des raisons individuelles » ou, encore, qu'ils travailleront de concert avec des organismes communautaires — surtout ceux œuvrant auprès de membres de groupes à risque d'être infectés par le VIH — afin de minimiser les retombées négatives des activités de surveillance les concernant (Groupe de travail sur l'élaboration et l'implantation du Plan régional de surveillance de Montréal, 2011).

Le Comité recommande aux responsables du plan et, plus largement, à l'ensemble des professionnels œuvrant en surveillance de poursuivre la réflexion quant aux manières de pallier les conséquences négatives de la diffusion de données potentiellement stigmatisantes. Outre les solutions proposées par les demandeurs, il arrive, par exemple, que, pour diverses raisons, de l'information produite en surveillance ne soit pas diffusée. Le risque de stigmatisation découlant de certains portraits pourrait faire partie de l'ensemble des motifs pouvant être évoqués pour limiter la diffusion en la restreignant à certains acteurs-clés, par exemple.

Compte tenu de l'importance cruciale des étapes de l'analyse et de la diffusion de l'information pour gérer le risque de stigmatisation, le Comité souhaite accompagner la réflexion des responsables du PRSM au moment où l'information commencera à être disponible, c'est-à-dire lorsque l'analyse des données sera amorcée et que les indicateurs seront mesurés. Il recommande donc de lui soumettre les analyses et les plans de diffusion relatifs aux axes de surveillance examinés dans le présent avis, au moment propice.

## RÉFÉRENCES

Bouthillier, L. & Filiatrault, F. (2003). Exploration du phénomène de stigmatisation au regard des activités de surveillance de l'état de santé de la population. Montréal, ministère de la Santé et des Services sociaux.

Gouvernement du Québec. (2001). Loi sur la santé publique. L.R.Q., c. S-2.2.

Groupe de travail sur l'élaboration et l'implantation du Plan régional de surveillance de Montréal. (2011). Plan régional de surveillance, Région de Montréal, 2011-2015. Montréal, Direction de santé publique de Montréal.



[cesp.inspq.qc.ca](http://cesp.inspq.qc.ca)