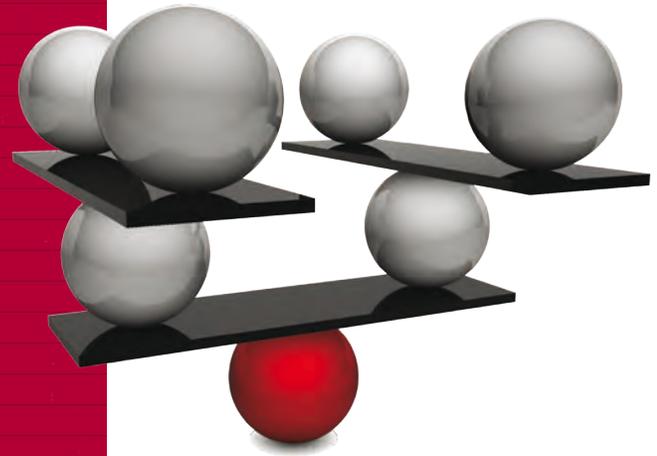


AVIS SUR LE PROJET D'AMENDEMENT DU PLAN MINISTÉRIEL DE SURVEILLANCE MULTITHÉMATIQUE — VOLET ENVIRONNEMENT SOCIAL ET ÉTAT DE SANTÉ MENTALE ET PSYCHOSOCIALE

NOVEMBRE 2016



Le projet soumis au CESP

Le Projet d'amendement du Plan ministériel de surveillance multithématique — volet Environnement social et état de santé mentale et psychosociale, élaboré par le ministère de la Santé et des Services sociaux, a pour objectif principal de compléter la surveillance de la consommation d'alcool et de drogues et de la pratique de jeux de hasard et d'argent. À cette fin, le projet reprend ou propose des objets, indicateurs et sources de données suite à des travaux menés entre autres auprès de groupes d'experts.

Les nouveaux éléments proposés par le projet d'amendement sont présentés à travers un modèle conceptuel de la surveillance et portent sur les déterminants, les comportements, les états de santé et les méfaits liés à la consommation de drogue et d'alcool, ainsi qu'à la pratique des jeux de hasard et d'argent. De façon plus détaillée, les déterminants de la santé retenus dans l'amendement se déclinent selon les contextes politique, législatif, économique, social et culturel, ainsi que les systèmes de services sociaux et les milieux de vie. Les caractéristiques individuelles font référence aux compétences personnelles et sociales et aux caractéristiques démographiques et socioéconomiques. Les comportements et pratiques se subdivisent en modes et contextes de consommation de drogue, d'alcool et de pratique des jeux de hasard et d'argent, ainsi qu'en consommations et pratiques concomitantes. Enfin, la catégorie des méfaits se décline selon les méfaits sociaux et celle des états de santé, selon la santé physique, mentale et psychosociale.

D'emblée, les responsables du projet identifient comme principale préoccupation éthique les risques de stigmatisation qui pourraient découler de l'éventuelle diffusion des données, en ce qui a trait, par exemple,

aux personnes présentant des problèmes de jeu. Pour pallier ces risques, les responsables soulignent que les accès aux données sont soumis à des règles strictes assurant la protection des renseignements personnels et limitant du même coup la possibilité de divulgation.

L'examen éthique du CESP

L'examen du projet par le Comité d'éthique de santé publique (CESP) a porté tour à tour sur les risques de stigmatisation soulevés par le projet, son utilité et son caractère normatif.

La stigmatisation

Le CESP s'est d'abord penché sur la préoccupation des responsables quant au risque de stigmatisation. Celle-ci se définit comme un processus social à travers lequel se construisent ou se renforcent des représentations négatives à l'égard de certains groupes¹.

Dans le cas du projet sous examen, le risque de stigmatisation résulte de l'association de comportements qui font socialement l'objet de réprobation morale avec des populations identifiées par certaines caractéristiques, parfois vulnérables et sujettes à des stéréotypes négatifs. Ces caractéristiques renvoient, dans le projet à l'examen, à des variables de croisement; elles correspondent entre autres à l'origine ethnique, au revenu et à la défavorisation matérielle et sociale. Pour le projet, le risque est d'exposer ces populations au renforcement des perceptions négatives à leur égard. De plus, la disponibilité de données à des niveaux restreints d'agrégation géographique participe

¹ Désy, M. & Filiatrault, F. (2013) Dimension éthique de la stigmatisation en santé publique : outil d'aide à la réflexion. INSPQ, Québec.

au risque de stigmatisation en rendant possible de lier des populations particulières, concentrées dans certains territoires, aux problèmes traités par le projet.

À propos de la stigmatisation, les responsables du projet soulignent que l'accès à l'ensemble des données est restreint aux seuls acteurs de surveillance. De manière générale, les restrictions sur les droits d'accès peuvent contribuer à réduire le risque de stigmatisation en limitant le nombre de personnes qui ont accès aux données et qui pourraient en faire un usage potentiellement mal avisé. Néanmoins, c'est lorsque les données en question sont diffusées que le risque de stigmatisation se concrétise. Selon le CESP, plus le risque de stigmatisation qui découle de la diffusion des données est élevé, plus le processus doit être mené avec circonspection en s'occupant de la gravité des problèmes considérés, l'efficacité probable des actions envisagées et la vulnérabilité des populations concernées.

L'utilité

Le CESP souligne qu'une manière de mitiger de tels inconvénients est de s'assurer que les données ainsi produites et diffusées soient le mieux possible utilisées pour éclairer les décisions sur les services aux populations dont il est question. Cette visée renvoie à la valeur d'utilité d'un plan de surveillance, laquelle dépasse le champ de la surveillance en propre pour s'appliquer aussi aux actions ou programmes de santé publique qui prennent appui sur les données ainsi produites. Il s'agit là d'un enjeu éthique fondamental au sens où l'éventuelle utilité des données sert de contrepoids aux possibles inconvénients de la surveillance, notamment, comme mentionné plus haut, ceux associés à la stigmatisation, en contribuant concrètement aux services qui seront offerts aux populations visées. D'ailleurs, à ce chapitre, le CESP s'est interrogé sur le peu de place accordée à la prévention et aux services préventifs dans le projet soumis, alors que ceux-ci figurent en bonne place dans le modèle conceptuel de la surveillance retenu. Si l'un des objectifs est d'éclairer les acteurs de santé publique, c'est-à-dire les acteurs chargés de prévenir les problèmes de santé ciblés par le projet, alors, force est de constater que le portrait de la prévention pour ce projet demeure pour l'instant incomplet, ce qui pourrait limiter l'utilité du plan auprès de ces acteurs.

La normativité

Le concept de stigmatisation est par ailleurs indissociable d'une normativité qui peut s'inscrire au sein même de la surveillance. Plus concrètement, certains indicateurs peuvent être porteurs de normativité, c'est-à-dire qu'ils peuvent traduire un jugement sur ce qui est socialement acceptable. C'est le cas ici des indicateurs qui mesurent la perception de la norme sociale chez les jeunes, plus particulièrement leur désapprobation quant aux comportements et pratiques ciblées. Ce choix d'indicateurs est justifié par les responsables en se référant à la théorie du comportement planifié. Celle-ci soutient, entre autres, que l'intention est le déterminant immédiat d'un comportement et qu'elle dépend, pour une bonne part, de la pression sociale à adopter ou non un comportement, intégrée subjectivement par la personne en tant que norme à respecter. Le CESP comprend que si l'on veut éventuellement réduire la consommation de drogues, d'alcool ou la pratique de jeux de hasard et d'argent, les actions de santé publique pourraient notamment porter sur la perception qu'ont les personnes en général de ces pratiques. Or, souligne le CESP, le déploiement de telles actions se situe dans une zone où les effets indésirables de la stigmatisation peuvent se manifester, dans la mesure où il est souhaité qu'une perception négative d'un comportement mène à sa réduction.

Toujours en lien avec la normativité, la santé publique et, *a fortiori*, les activités de surveillance, sont fondamentalement traversées par des conceptions particulières de ce qu'est la santé. Le CESP s'est interrogé sur certains éléments qui laissent croire que la notion de consommation responsable, inscrite au projet d'amendement comme indicateur à élaborer, est conceptualisée de façon problématique au plan normatif. Plus précisément, le CESP craint que les résultats de la surveillance n'induisent une certaine moralisation de pratiques qui pourraient, somme toute, ne pas être en soi problématiques pour la santé des personnes qui s'y adonnent. Ainsi, l'indicateur « proportion de mères/pères d'enfants de 6 mois à 17 ans ayant une consommation de drogue avec problèmes faibles à élevés » pose question. En effet, la fiche de l'indicateur précise qu'une personne ayant consommé de la drogue une seule fois dans les 12 derniers mois serait considérée comme présentant une consommation à risque d'être problématique. Dans le cas du cannabis, par exemple, cette conséquence serait difficilement réconciliable avec la notion de consommation responsable.

Le même raisonnement pourrait s'appliquer à l'indicateur visant à informer sur la proportion de femmes qui allaitent et rapportent avoir consommé de l'alcool. Sans préciser les modalités de consommation – le délai entre une consommation faible et occasionnelle et l'allaitement, par exemple – l'indicateur n'apparaît utile qu'en référence à une cible d'abstinence complète. Le risque est donc d'induire un jugement négatif à l'égard des femmes qui adopteraient ce type de comportement, sans qu'il soit clair que ce dernier ait une incidence sur la santé de l'enfant.

À PROPOS DU COMITÉ

Le Comité d'éthique de santé publique est un comité formé par l'Institut national de santé publique du Québec, conformément à sa loi constitutive (L.R.Q., chapitre I-13.1.1) qui en précise notamment le mandat et la composition. Le comité relève du conseil d'administration qui nomme les membres et détermine les modalités de fonctionnement. Le Comité est toutefois seul responsable des avis qu'il produit et du processus d'examen éthique qu'il utilise.

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

Les recommandations du CESP

Le Comité invite d'abord les responsables à la prudence face aux possibles effets indus d'une normativité qui se profile dans le projet d'amendement, particulièrement dans le cas de certains indicateurs nommés dans le présent avis.

Le CESP souhaite aussi que les responsables prévoient un appel à la vigilance face à l'utilisation de données qui pourrait alimenter la stigmatisation des personnes concernées par les problèmes visés par la thématique. Cet appel à la vigilance pourrait entre autres figurer directement dans d'éventuels plans de diffusion des données. Le choix des objets et indicateurs de surveillance étant influencé par les demandes exprimées par d'autres acteurs de santé publique, le CESP les invite à veiller à ce que de telles données sensibles soient le mieux possible liées à la prestation et à l'amélioration des services aux populations concernées.

Membres du Comité d'éthique de santé publique

Bruno Leclerc, président	Manon Bédard
Yves Chabot, vice-président	Nicole Girard
Nicolas Fortin-Thériault	Gilles Provost
Murielle Lafarge	Sylvie Bernier

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

AUTEUR

Comité d'éthique de santé publique

RÉDACTEURS

Michel Désy
France Filiatrault

MISE EN PAGES

Isabelle Gignac

Publication n° 2199

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@csqg.gouv.qc.ca.

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

© Gouvernement du Québec (2016)