



Dimension éthique de la stigmatisation en santé publique

OUTIL D'AIDE À LA RÉFLEXION

INSTITUT NATIONAL
DE SANTÉ PUBLIQUE
DU QUÉBEC

Québec 

Dimension éthique de la stigmatisation en santé publique

OUTIL D'AIDE À LA RÉFLEXION

Direction du secrétariat général, des communications
et de la documentation

Avril 2013

AUTEURS

Michel Désy

Direction du secrétariat général, des communications et de la documentation

France Filiatrault

Direction du secrétariat général, des communications et de la documentation

MISE EN PAGES

Royse Henderson

Direction du secrétariat général, des communications et de la documentation

REMERCIEMENTS

Les auteurs remercient les membres du Comité d'éthique de santé publique qui ont mis à l'épreuve une première version de l'outil proposé ou qui ont commenté l'ébauche de ce document : Madeleine Breton, Yves Chabot, Nicole Girard, André Lacroix, Laurent Lebel, Philippe Lessard, Sally Phan, Jill E. Torrie et, plus particulièrement, son président, Bruno Leclerc.

Les auteurs désirent également remercier les personnes qui ont enrichi ce document de leurs réflexions et de leurs commentaires : Lynda Bouthillier et Marie-Claude Paquette de l'Institut national de santé publique du Québec et Anne-Catherine Viso de l'Institut national de veille sanitaire (France).

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

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

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

DÉPÔT LÉGAL – 2^e TRIMESTRE 2013
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES NATIONALES DU QUÉBEC
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES CANADA
ISBN : 978-2-550-67480-1 (PDF)

©Gouvernement du Québec (2013)

TABLE DES MATIÈRES

1	MISE EN CONTEXTE	1
1.1	Illustration des préoccupations relatives à la stigmatisation en santé publique	1
1.2	Objectifs du document	3
2	LE PROCESSUS DE STIGMATISATION	5
2.1	Méthodologie documentaire	5
2.2	D'une approche individualiste à une perspective plus sociale	5
2.3	Un modèle général global	6
2.4	Un modèle de la stigmatisation liée à la santé.....	7
2.5	La stigmatisation : des relations inscrites dans un contexte social, culturel et politique	8
2.6	Synthèse des éléments permettant d'apprécier la présence du risque de stigmatisation dans le contexte de santé publique.....	10
3	LES DIMENSIONS ÉTHIQUES DE LA STIGMATISATION EN SANTÉ PUBLIQUE	11
3.1	Responsabilité morale et choix influençant la santé	11
3.2	La stigmatisation comme sanction au manquement à la responsabilité individuelle	12
3.3	Autonomie, libre arbitre et paternalisme	13
3.4	Non-malfaisance : conséquences négatives pour les personnes ou groupes stigmatisés.....	14
3.5	Protection des tiers : le tort à autrui.....	15
3.6	Équité : éviter de renforcer les inégalités sociales de santé	15
3.7	Bienfaisance – agir dans le but d'améliorer l'état de santé de la population	16
3.8	Dignité humaine et respect des personnes.....	17
4	OUTIL DE RÉFLEXION ÉTHIQUE SUR LA STIGMATISATION	19
4.1	Étape 1 : Établir le risque de stigmatisation.....	19
4.2	Étape 2 : Analyse éthique de la situation de stigmatisation	21
5	RÉFLEXION SUR L'UTILISATION DE L'OUTIL	23
6	CONCLUSION	25
	RÉFÉRENCES	27
ANNEXE	OUTIL D'ANALYSE DU RISQUE DE STIGMATISATION EN SANTÉ PUBLIQUE	31

1 MISE EN CONTEXTE

Le secrétariat du Comité d'éthique de santé publique (CESP) a produit, en 2003, un document visant à explorer le phénomène de la stigmatisation tel qu'il peut se manifester dans les activités de surveillance (Bouthillier et Filiatrault, 2003). Il répondait ainsi à des préoccupations exprimées par des professionnels œuvrant dans le domaine de la santé publique. Le besoin de développer et d'élargir ce questionnement a été réactivé par l'examen de certains dossiers soumis au Comité au cours de l'année 2011. Le présent document rend compte de cette plus récente réflexion; il fait le point sur les travaux visant à définir la stigmatisation associée à la santé et sur ceux qui soulignent les aspects éthiques associés à cette notion. Enfin, un outil antérieurement développé pour soutenir la délibération du Comité a été adapté et est proposé aux professionnels de santé publique.

1.1 ILLUSTRATION DES PRÉOCCUPATIONS RELATIVES À LA STIGMATISATION EN SANTÉ PUBLIQUE

La stigmatisation, ou le risque de stigmatisation, constitue une préoccupation bien présente pour les personnes œuvrant en santé publique. En 2012, un numéro de la revue *La Santé de l'homme* lui consacrait son principal dossier : « Stigmatisation : quel impact sur la santé? ». Dès l'introduction, on y affirme que « tous les professionnels qui interviennent dans les domaines de la prévention, de l'éducation ou de la promotion de la santé sont un jour ou l'autre confrontés à la question de la stigmatisation, parce que toute intervention peut être stigmatisante » (Fayard et Fortin, 2012).

Cette affirmation s'appliquerait tout aussi bien aux autres fonctions en santé publique que sont la protection de la santé ou la surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants. Ainsi, Nosedá (NOSEDA, 2001), analysant les statistiques sur la délinquance et les violences urbaines, met en lumière le problème du classement et des limites méthodologiques dans l'interprétation des statistiques. Elle souligne le risque que la production de données chiffrées, dans ce contexte, vienne accentuer « la stigmatisation de quartiers à l'image déjà fortement connotée ». Massé, pour sa part, écrit que « l'association de la population inuit à l'alcoolisme ou au suicide est un exemple manifeste d'étiquetage ethnique apparu suite aux résultats d'enquêtes épidémiologiques médiatisées. L'étiquetage peut, encore, toucher des quartiers; le fait de cibler certains quartiers défavorisés pour l'implantation de programmes de prévention des abus et négligences envers les enfants est tout autant à risque de stigmatiser l'ensemble des habitants » (2012 :10).

Pour Massé, ce risque de stigmatisation découle du caractère normatif de l'entreprise de santé publique. « Cette normativité inhérente à la santé publique conduit certains sous-groupes sociaux à être associés par la population générale à des pratiques sanitaires désormais affublées de connotations négatives (exemples : malbouffe et obésité, sexualité à risque et maladies sexuellement transmissibles, conduite automobile en état d'ébriété et morbidité évitable) » (Massé, 2012 :9). La stigmatisation est d'ailleurs reconnue comme l'une des conséquences indésirables de l'obésité (International Association for the Study of Obesity, 2010). Le problème demeure aussi au cœur de la littérature actuelle à propos des personnes atteintes du VIH ou du sida; une recherche sur Google Scholar en date du

24 août 2011 donnait 3790 résultats pour les termes « *HIV* » et « *stigma* », seulement pour l'année en cours.

La stigmatisation est un problème particulièrement aigu du fait qu'elle puisse renforcer des inégalités sociales et de santé déjà présentes. Ainsi, les sous-groupes chez lesquels on observe une proportion importante de certains problèmes de santé sont souvent l'objet d'une dévalorisation sociale préexistante. Les personnes des milieux les plus défavorisés, par exemple, sont déjà moins bien considérées, socialement. Elles risquent d'être encore plus sévèrement jugées lorsqu'elles présentent un problème de santé associé à des comportements eux-mêmes socialement désapprouvés, à fortiori si ceux-ci affectent aussi la santé de leurs enfants. Autrement dit, l'action de santé publique se trouve déjà en terrain miné, au regard du risque de stigmatisation, lorsqu'elle touche des groupes qui présentent des caractéristiques perçues négativement par la société et qui, éventuellement, sont stigmatisés avant même toute action de santé publique.

Les propos développés dans *La Santé de l'homme* se situent dans la lignée de l'intuition générale selon laquelle la stigmatisation serait indésirable parce qu'elle cause des préjudices aux personnes stigmatisées (atteinte à l'estime de soi, perte de statut social, discrimination de différentes formes, etc.) et renforce des inégalités sociales de santé. La stigmatisation aurait aussi des effets contreproductifs par rapport aux activités de santé publique, en éloignant les personnes stigmatisées de certains services, le dépistage du VIH par exemple. Ainsi appréhendée, la stigmatisation pose un malaise pour la plupart des acteurs en santé publique et justifie leurs préoccupations quant au phénomène.

Malgré ces différentes expressions du souci lié à la stigmatisation, la notion demeure non univoque, diverses approches en donnant autant de lectures différentes. D'où l'objectif de ce document d'en proposer une meilleure compréhension et, plus particulièrement, d'en explorer les aspects proprement éthiques. Cela est d'autant plus pertinent que, malgré le malaise exprimé face aux préjudices associés à la stigmatisation, celle-ci est un phénomène social qui peut difficilement être éliminé. De plus, il y a aussi d'autres façons d'envisager la stigmatisation. C'est le cas de certains auteurs pour qui la stigmatisation ne présenterait pas que des effets négatifs : les populations stigmatisées peuvent se solidariser pour défendre leurs droits et faire reconnaître leur dignité humaine; ce fut le cas des mouvements de défense des homosexuels, par exemple. D'autres auteurs avancent que la crainte de la stigmatisation peut constituer une motivation pour éviter ou modifier des comportements à risque élevé.

Il y aurait donc un équilibre à trouver entre les aspects négatifs et positifs du risque de stigmatisation associé à certaines mesures de santé publique (Weiss *et al.*, 2006). Bayer (Bayer et Stuber, 2006; Bayer, 2008) va, quant à lui et non sans une certaine provocation, jusqu'à appairer le processus de stigmatisation et les démarches de dénormalisation du tabagisme, suggérant que la stigmatisation pourrait être une stratégie justifiable pour amener des individus à modifier des comportements nocifs pour leur santé. Ce qui ajoute à la pertinence, voire la nécessité, d'examiner les aspects éthiques des mesures de santé publique associées à la stigmatisation.

1.2 OBJECTIFS DU DOCUMENT

Un premier objectif est de mieux cerner le concept de stigmatisation. La première partie du texte propose donc un survol de l'évolution du concept pour en dégager les éléments associés au risque de stigmatisation en santé publique. Un second objectif consiste à dégager les aspects éthiques associés à la notion de stigmatisation; la deuxième partie y est consacrée. À partir de ces bases, la troisième partie du texte porte sur la présentation d'un outil d'aide à la réflexion et à la décision quant au recours à des mesures de santé publique qui présentent un risque de stigmatisation. Quelques remarques sur l'utilisation de l'outil sont présentées avant de conclure.

2 LE PROCESSUS DE STIGMATISATION

Répondre à l'objectif de déterminer s'il y a un risque de stigmatisation associé à une activité ou à une problématique de santé publique implique de partager une compréhension du concept en question. À partir de la littérature consultée, la présente section dégage les éléments qui composent la notion, de manière à apprécier le plus justement possible la présence d'un risque de stigmatisation dans des activités de santé publique.

2.1 MÉTHODOLOGIE DOCUMENTAIRE

Une recherche a été effectuée, à l'aide de Google Scholar, à partir des termes suivants : *stigma* et *stigmatization*, combinés aux termes *ethics*, *conceptualization*, *definition*, *public health* et *theory*; en français, le terme « stigmatisation » a été couplé à « santé publique ». Des ouvrages encyclopédiques ont aussi été consultés. Un découpage a conduit à établir trois grandes catégories d'écrits : des études empiriques sur l'expérience de stigmatisation appliquée à des cas particuliers (ex. : obésité, VIH, maladies mentales); des propositions théoriques, visant habituellement à circonscrire la notion de stigmatisation en la situant au sein d'une discipline particulière, et, enfin, des textes portant sur ses aspects éthiques, souvent dans le contexte de problèmes de santé particuliers. Le travail s'est avant tout concentré sur les deux dernières catégories d'écrits, ceux-ci répondant plus précisément aux objectifs du document.

2.2 D'UNE APPROCHE INDIVIDUALISTE À UNE PERSPECTIVE PLUS SOCIALE

Depuis le début des années 1960, le problème de la stigmatisation a préoccupé différents milieux de recherche et d'intervention qui cherchaient à mieux le comprendre et à pallier ses aspects négatifs. Malgré les nombreux travaux qui s'y consacrent, la notion demeure difficile à circonscrire (Deacon, 2006; Link et Phelan, 2001). Comme le souligne Courtwright (2013), la notion a tour à tour été abordée sous des angles aussi divers que les normes institutionnelles et culturelles, les traits personnels, les processus interpersonnel et intrapersonnel qui la caractérisent ainsi que les conséquences politiques et économiques.

Les travaux de Goffman (Goffman, 1963) ont constitué une référence phare dans le développement de la recherche sur la stigmatisation. Dans leur foulée, une grande partie des travaux sur la stigmatisation se sont développés dans le domaine de la psychologie sociale, s'intéressant avant tout aux interactions personnelles qui la caractérisent et à leurs conséquences psychologiques sur les personnes stigmatisées. Toutefois, comme le notent Pescosolido *et al.* (2008), l'angle d'analyse particulier de Goffman — c'est-à-dire les interactions entre stigmatisant et stigmatisé — ne permet pas de comprendre les origines sociales et culturelles du phénomène. L'apport d'une perspective sociologique, notamment, permettra de situer la stigmatisation dans un contexte social, économique et politique plus large.

Cette perspective est la mieux illustrée par les contributions de Link et Phelan (2001) d'une part, et de Deacon (2006) d'autre part. Chacun de ces auteurs propose un modèle qui campe la stigmatisation comme processus social, lequel s'inscrit dans une relation de pouvoir. Deacon le fait à partir de ses travaux sur le VIH et le sida; les éléments sont donc

déjà formulés par rapport à une situation sanitaire. Link et Phelan se situent, quant à eux, sur un plan plus général. Les travaux de ces auteurs, principalement ceux de Deacon, constituent l'assise de la première étape de l'outil de réflexion proposé plus loin.

2.3 UN MODÈLE GÉNÉRAL GLOBAL

Si les travaux de Goffman (1963) en ont constitué le fondement, le modèle de Link et Phelan (2001) marquent une étape critique dans la conceptualisation de la stigmatisation en la définissant comme un processus social. C'est dans cette perspective qu'il est jugé pertinent de les mentionner ici. Ils décrivent ce processus à travers cinq éléments essentiels.

Pour ces auteurs, il y a, au départ, catégorisation des différences entre les humains (couleur de peau, religion, activité professionnelle, état de santé, etc.). Cette catégorisation donne lieu à un **étiquetage** des personnes (les Blancs, les Noirs, les Musulmans, etc.).

Les croyances culturelles dominantes conduisent à établir un lien entre les personnes ainsi étiquetées et des caractéristiques indésirables, négatives. Il s'opère un **stéréotypage négatif**, c'est-à-dire une réduction de la personne à cette étiquette « chargée » d'une connotation négative.

Les personnes ainsi étiquetées et stéréotypées sont considérées « à part » : il y a une **distanciation** qui s'opère entre « eux » et « nous ».

Les personnes étiquetées, stéréotypées et mises à distance se retrouvent socialement disqualifiées, déconsidérées. La **perte de statut social** s'accompagne de **conséquences d'intensité variable**, pouvant aller jusqu'à la discrimination structurelle.

Le cinquième élément du processus correspond **aux relations de pouvoir** qui permettent le déploiement du processus de stigmatisation. Pour Link et Phelan (2001), ce processus est rendu possible du fait que le pouvoir social, économique et politique s'exerce à travers des normes dont il assure le respect, notamment par l'identification de la différence, la construction du stéréotype et la catégorisation des groupes mis à distance de la majorité, et rend ainsi effectifs la désapprobation, le rejet, l'exclusion sociale et la discrimination. Ce cinquième élément est repris plus en détail un peu plus loin dans le texte.

Il y a lieu de souligner que, chez Link et Phelan (2001) comme dans les autres écrits sur la stigmatisation, la notion de stéréotype n'est utilisée qu'en référence à sa dimension négative. Au plan conceptuel, toutefois, les stéréotypes peuvent aussi être positifs (« les personnes minces sont en santé »). Dans le cadre de ce travail, ils correspondent à des jugements non réfléchis ou, autrement dits, des idées reçues et transmises exprimant une opinion négative. Notons aussi qu'en santé publique, le terme étiquetage couvre parfois le même sens.

2.4 UN MODÈLE DE LA STIGMATISATION LIÉE À LA SANTÉ

Plusieurs auteurs se sont intéressés à la stigmatisation associée à des problèmes de santé particuliers. À partir de ses travaux sur la stigmatisation, le VIH et le sida, Deacon (2006) a proposé une compréhension du processus de stigmatisation ancrée dans le contexte de la santé. Les cinq composantes ou caractéristiques de ce processus sont les suivantes :

1. La **maladie** (ou problème de santé) qui est objet de stigmatisation est conçue comme **évitable** et **sous le contrôle des personnes** affectées;
2. Le **comportement** qui a causé la maladie ou qui est associé à des problèmes de santé est perçu comme immoral ou digne d'une forme ou d'une autre de **réprobation**;
3. Les personnes sont associées à un **groupe socialement différencié**. Selon les termes de Link et Phelan (2001), on dirait un groupe étiqueté et stéréotypé avec lequel s'opère une distanciation prenant appui sur les constructions sociales existantes de « l'autre »;
4. Les personnes sont **blâmées** pour leur maladie; elles en sont considérées **responsables**;
5. Les personnes voient donc leur **statut social « diminué »** et subissent différentes formes de **désavantages**, que la stigmatisation soit réelle, anticipée ou perçue.

Pour Deacon (2006), la stigmatisation est un processus mis en œuvre par des individus en réaction à un risque réel, perçu ou imaginé, mais qui existe par ailleurs comme discours social s'ancrant dans des relations de pouvoir. La stigmatisation dépasse le simple jugement négatif porté par une personne envers une autre; elle implique directement l'appartenance ou l'association à un groupe particulier, souvent déjà socialement désavantagé. Dans le cas des personnes infectées par le VIH ou le sida, par exemple, le fait que le virus se soit d'abord propagé au sein de la communauté gaie a donné lieu à l'importante stigmatisation dont ces personnes ont été victimes; elles ont été définies comme représentant un danger face à une maladie transmissible jusque-là inconnue, directement associée à leur comportement sexuel et aux conséquences fatales. Par ailleurs, certains problèmes de santé, les troubles mentaux par exemple, pourraient ne pas être définis comme évitables ou sous le contrôle des personnes affectées; celles-ci inspirant cependant des craintes, fondées ou non, elles sont souvent sujettes à la stigmatisation.

La stigmatisation a tendance à suivre les lignes de tension habituelles entre les groupes sociaux, frappant souvent ceux qui sont déjà vulnérables. L'effet de la stigmatisation peut donc être cumulatif (Deacon, 2006). L'exemple suivant peut illustrer comment le processus de distanciation s'opère insidieusement dans nos représentations sociales. On entendra dire d'une personne qu'elle *a* le cancer; par ailleurs, pour une personne qui souffre de schizophrénie, on entendra plutôt qu'elle *est* schizophrène. Au-delà de la réduction opérée (la personne *est* sa maladie), la capacité de s'identifier à la personne qui a le cancer est sans doute moins difficile que celle de s'identifier à la personne qui souffre du trouble mental.

Les conséquences de la stigmatisation peuvent prendre une variété de formes et de niveaux d'intensité, aussi bien pour la personne ou le groupe stigmatisé que pour leurs proches. On peut, par exemple, observer différents désavantages sur le plan de leur santé, de l'accès aux soins, de leurs rapports sociaux, etc. Certains peuvent toutefois développer de possibles réponses positives à la stigmatisation, telles que la résistance et l'activisme démontrés par

les groupes de défense des homosexuels, dans le contexte du sida. De plus, comme mentionné plus haut, des auteurs comme Bayer (2008) évoquent la volonté d'échapper à la stigmatisation comme facteur pouvant amener des individus à éviter ou modifier des comportements à risque pour leur santé, fumer par exemple, ce qui représenterait une conséquence positive.

Par ailleurs, la stigmatisation pourrait aussi avoir des conséquences négatives pour les stigmatisés. Par exemple, sur le plan de la prévention de problèmes de santé, notamment des maladies infectieuses, la distanciation opérée par les stigmatisés au regard des groupes stigmatisés pourrait les conduire à occulter d'autres facteurs de risque auxquels ils peuvent être exposés, les mettant à risque d'un faux sentiment de sécurité (Deacon, 2006).

Les manifestations et les conséquences de la stigmatisation peuvent donc prendre plusieurs formes. Elle peut aussi se comprendre selon qu'elle est 1) manifestée (*enacted*), comme dans les cas de discrimination, 2) anticipée, à travers la peur d'être jugé pour avoir une maladie associée à un comportement indésirable, ou 3) internalisée, lorsque la personne stigmatisée intègre, voire reproduit elle-même les jugements négatifs à l'égard du groupe dont elle fait partie (Hood et Friedman, 2011). Des conséquences comme l'isolement, le rejet, une pauvre estime de soi, l'intégration d'une image négative, le stress et l'anxiété affectent la santé et le bien-être (*idem*). Ces conséquences négatives peuvent être vécues par une personne aussi bien lorsque la stigmatisation est anticipée, internalisée ou clairement manifestée.

Tout en reconnaissant le risque de stigmatisation associé à la santé, Weiss (Weiss *et al.*, 2006) invite à distinguer la stigmatisation de la prudence. Une mesure de santé publique comme l'isolement de personnes atteintes d'une maladie contagieuse pourrait, par exemple, permettre de limiter la propagation de la maladie et se réaliser dans le respect des personnes, sans constituer, en soi, l'expression d'un processus de stigmatisation.

2.5 LA STIGMATISATION : DES RELATIONS INSCRITES DANS UN CONTEXTE SOCIAL, CULTUREL ET POLITIQUE

Comme nous l'avons vu plus haut, le processus social de stigmatisation s'inscrit dans un contexte de relation de pouvoir économique, social et politique (Link et Phelan, 2001). Scambler (Scambler, 2006), quant à lui, parle de relations de stigmatisation en soulignant l'importance cruciale des structures sociales, des relations de classes et de pouvoir ainsi que du contexte de changement social dans lesquels ces structures et ces relations s'inscrivent. Par exemple, selon lui, la logique de la honte ressentie par les personnes stigmatisées serait *reproduite* et non produite dans le contexte de relations interpersonnelles, comme le suggèrent les travaux de Goffman (1963). Elle dériverait plutôt de logiques économiques et de relations de classes ainsi que des logiques des modes de régulation et des relations de pouvoir. Pour le dire autrement, la honte est souvent associée aux « non-productifs », aux bénéficiaires d'aide sociale. Pour Scambler (2006), il est rare qu'un individu soit seulement stigmatisé, exploité ou opprimé; il est souvent tout cela à la fois. Les changements sociaux associés à la mondialisation économique et culturelle, à l'affaiblissement concurrent des États-nations dans leur capacité à réguler l'économie et la politique internes et aux crises de l'État-providence confronté à des politiques néo-libérales donneraient lieu à un déplacement

de la responsabilité vers l'individu. La force de la stigmatisation peut être telle que ses effets se feront sentir d'une génération à l'autre. C'est notamment ce qui peut être observé dans la perte de statut social ressenti par les Autochtones d'Amérique du Nord, de génération en génération.

Une autre façon de contextualiser le processus de stigmatisation est avancée par Pescosolido et ses collaborateurs (2008) qui mettent en avant un modèle écologique similaire à celui proposé par Bronfenbrenner (1979), en indiquant des caractéristiques ou des dynamiques qui se déploient dans différents niveaux complémentaires et interdépendants, soit les niveaux *micro*, *meso* et *macro*. Le premier niveau s'intéresse aux caractéristiques des individus, qu'ils soient stigmatisés ou stigmatisants. En s'attachant aux individus et à leurs interactions personnelles, ce niveau *micro* correspondrait aux éléments traités par Goffman (1963) : les caractéristiques sur lesquelles se fondent le processus de stigmatisation — infection au VIH ou au sida, maladie mentale, obésité et ainsi de suite — ainsi que les éléments qui viennent en influencer la perception (transmissibilité, visibilité, responsabilité personnelle, crainte ou menace ressentie par les personnes qui exercent la stigmatisation).

Le niveau *meso* est, de son côté, formé des interactions des personnes stigmatisées avec des ensembles sociaux (communautés, réseaux sociaux, familles), ou encore, des institutions ou organismes avec lesquels elles entretiennent des relations (ici, par exemple, les services de santé). Les réseaux sociaux ont le pouvoir de diminuer la stigmatisation dont elles souffrent, dans la mesure où l'impact des jugements négatifs dont elles sont l'objet serait pallié par la possibilité du soutien mutuel (Pescosolido *et al.*, 2008). Par ailleurs, d'autres études indiquent que certains lieux d'interaction du niveau *meso*, la famille par exemple, peuvent contribuer à la stigmatisation. Ce serait le cas pour les personnes obèses, par exemple. Les personnes souffrant de troubles mentaux peuvent aussi être rejetées par leur famille, lorsque celle-ci cherche à éviter de subir des conséquences de la stigmatisation (Sartorius, 2006). Les interactions entre des personnes et des institutions ou organismes peuvent elles aussi contribuer au phénomène de la stigmatisation, en renforçant ou en limitant le processus. (Weiss *et al.*, 2006)

Enfin, le niveau *macro* comprend le contexte national, culturel et politique dont, entre autres, les images véhiculées dans les médias. À ce propos, il est intuitivement clair que les médias de masse ont le pouvoir de créer, modifier ou renforcer des images — positives ou négatives — de groupes de personnes, participant ainsi à la représentation sociale qu'on s'en fait. Cela vient soutenir l'idée que la stigmatisation est un construit social que nourrissent les médias de masse en reproduisant certaines idées préconçues sur ces groupes. En ce qui a trait au contexte national, les politiques publiques, le développement économique et le contexte socioculturel qui lui est propre forment autant d'éléments qui peuvent refléter, exacerber ou atténuer la stigmatisation.

2.6 SYNTHÈSE DES ÉLÉMENTS PERMETTANT D'APPRÉCIER LA PRÉSENCE DU RISQUE DE STIGMATISATION DANS LE CONTEXTE DE SANTÉ PUBLIQUE

À partir des travaux portant sur la stigmatisation, en particulier celle liée à la santé, il est proposé de retenir les éléments qui suivent pour déterminer la présence d'un risque de stigmatisation associé aux actions de santé publique.

Tableau 1 Synthèse des éléments associés au risque de stigmatisation en santé publique

- La stigmatisation liée à la santé est un processus social à travers lequel se construisent ou se renforcent des représentations sociales négatives à l'égard de certains groupes d'individus étiquetés sur la base de :
 - problèmes de santé jugés évitables ou sous leur contrôle ou un problème de santé altérant de façon significative les capacités fonctionnelles de la personne;
 - caractéristiques socialement dévaluées, jugées immorales ou blâmables (caractéristiques personnelles — race, genre, statut socioéconomique, comportements, habitudes de vie, etc.), associées, à tort ou à raison, à ces problèmes de santé.
- Ces représentations sont appliquées ou risquent d'être appliquées à tout individu possédant l'un ou l'autre de ces attributs. Ce faisant, les personnes sont considérées comme responsables et blâmées pour le risque à leur santé et, le cas échéant, pour le risque auquel elles exposent d'autres personnes.
- Les personnes voient leur identité altérée et, à l'extrême, réduite à ce problème de santé ou à cette caractéristique. Qu'elle soit effective, anticipée ou perçue, la stigmatisation jette l'opprobre sur les personnes et les groupes; elle conduit à leur disqualification sociale ou l'exacerbe. Cette disqualification, intériorisée ou subie, peut être transmise d'une génération à l'autre.
- Les conséquences de l'atteinte à l'identité et de la disqualification sociale sont variables sur le plan de la forme et de l'intensité.
 - Elles peuvent, par exemple, affecter la personne dans sa propre représentation d'elle-même (perte d'estime de soi), la rendre plus vulnérable à des problèmes de santé, limiter l'accès à des soins et services ou conduire à un traitement différent et injustifié (discrimination à l'emploi, au logement, etc.). Ces conséquences peuvent s'additionner à des difficultés souvent déjà présentes chez les groupes qui sont l'objet de stigmatisation.
 - Des conséquences négatives peuvent aussi être vécues par les proches des personnes stigmatisées.
 - La solidarisation des personnes stigmatisées pour faire reconnaître leurs droits et réinvestir leur identité sociale peut aider à contrer les effets de la stigmatisation.
 - Dans certains cas, la crainte d'être stigmatisées peut motiver des personnes à adapter leur comportement pour éviter de l'être.
- Les représentations sociales à la base du processus de stigmatisation prennent forme dans des schémas de relations de pouvoir économique, social et politique. Dans cette perspective, les interactions individuelles, communautaires et sociales qui alimentent ces représentations sociales sont interdépendantes.

3 LES DIMENSIONS ÉTHIQUES DE LA STIGMATISATION EN SANTÉ PUBLIQUE

La description même du processus de stigmatisation montre que la notion est, en soi, moralement chargée. Elle vient remettre en question, heurter et mettre en tension des valeurs qui sont au cœur de notre société. Les plus souvent évoquées sont la dignité humaine, le respect des personnes et des groupes, l'autonomie, la liberté, le bien-être, la responsabilité, l'équité, l'efficacité et la santé. Ces valeurs sont aussi au cœur du discours de santé publique et de ses stratégies comme le renforcement du potentiel des personnes.

La stigmatisation se présentant comme un mécanisme qui vise à protéger l'ordre social, la stigmatisation associée à la santé laisse donc supposer qu'il y a un ordre sanitaire à protéger. Pour le dire autrement, la santé est à ce point valorisée que les individus qui la menaceraient risquent d'être socialement disqualifiés. Des comportements, des habitudes de vie, des conditions de vie ou d'autres caractéristiques personnelles se trouvent accolés à une évaluation morale contribuant à définir de « bonnes » ou de « mauvaises » maladies, de « bons » ou de « mauvais » malades.

Certaines valeurs sont davantage traitées dans la littérature sur la stigmatisation en santé. Avant de les aborder, il convient de préciser qu'elles n'épuisent pas l'identification des valeurs pouvant être soulevées dans une situation donnée. Chaque nouvelle situation examinée doit faire l'objet d'une appropriation particulière; il ne s'agit pas de chercher à vérifier si des valeurs préétablies y sont présentes ou non mais de faire ressortir les valeurs en présence à travers la démarche d'appropriation elle-même. La présentation qui suit ne présume pas, non plus, d'un ordre d'importance des valeurs entre elles. Ces valeurs se sont montrées les plus pertinentes dans le développement d'un outil de réflexion pouvant soutenir l'examen d'activités de santé publique qui comportent un risque de stigmatisation. Il s'agit de la responsabilité, de l'autonomie, de la protection de la santé, de la non-malfaisance, de la bienfaisance, de l'équité, de la dignité et du respect des personnes.

3.1 RESPONSABILITÉ MORALE ET CHOIX INFLUENÇANT LA SANTÉ

En éthique de la santé publique, la question de la responsabilité des individus concernant leur santé est épineuse, notamment parce qu'elle est souvent évoquée afin d'argumenter en faveur d'une réduction de la couverture universelle des soins et services de santé (Wikler, 1987). Dans la littérature sur la stigmatisation, la place accordée à la responsabilité personnelle — abordée en référence aux personnes qui font l'objet du jugement, « les stigmatisés » — est habituellement critiquée comme étant tributaire de modèles individuels du comportement humain lié à la santé.

En simplifiant, on peut représenter la question de la responsabilité sur un continuum. À l'une des extrémités, on placerait sur les épaules des individus l'entière responsabilité de leurs choix et comportements et, conséquemment, de leur bonne ou mauvaise santé, indépendamment de tout contexte. À l'autre bout du spectre, le comportement serait entièrement déterminé par les forces sociales ou environnementales, des facteurs extérieurs aux individus; ceux-ci ne pourraient exercer aucun contrôle.

Les travaux sur les déterminants de la santé et les approches écologiques montrent la complexité des facteurs qui entrent en jeu dans toutes décisions individuelles ou collectives. De ce point de vue, comportements et habitudes de vie peuvent être compris comme étant le résultat d'un ensemble d'interactions entre des facteurs personnels, environnementaux, structurels, politiques, etc. Cette multiplicité de facteurs et de niveaux d'influence ne permet pas de fixer un seul lieu de responsabilité, que ce soit sur les seules épaules des individus, considérés de façon isolée, ou bien sur les seuls facteurs qui leur sont extérieurs. Elle reflète l'éventail des capacités et des opportunités qui se conjuguent différemment selon les individus et les groupes sociaux. Comme elles sont variables, la responsabilité des individus à adapter leurs comportements peut difficilement être la même. En témoigne le fait que les groupes les plus favorisés, au plan socioéconomique, adoptent plus rapidement et plus facilement les recommandations touchant l'alimentation ou le tabagisme, par exemple. Il serait dès lors plus juste de parler de responsabilité partagée pour évoquer à la fois le rôle des individus comme celui des instances exerçant un pouvoir dans l'offre d'opportunités et de développement des capacités personnelles.

En médecine comme en santé publique, on observe un courant qui voit la responsabilité individuelle comme un devoir moral de chacun quant au comportement relatif à sa santé (Stuber *et al.*, 2008). Ce courant trouve un certain écho en promotion de la santé, où l'on cherche entre autres à convaincre les personnes d'adopter de saines habitudes de vie, selon l'expression consacrée. Dans la mesure où, au final, plusieurs des efforts de promotion de la santé reposent sur la modification des comportements, un rôle de premier plan est reconnu aux individus quant à l'amélioration de leur santé et de celle de la population. La responsabilité correspond ici aux respects des règles sanitaires établies par les autorités; on la considère davantage comme un devoir moral plutôt que comme une valeur.

La comparaison de différents cas permet de percevoir les niveaux de responsabilité des individus, selon le contexte et le type de comportement qui se trouvent à la source d'un problème de santé. Par exemple, intuitivement, il existe une différence dans l'attribution de responsabilité personnelle entre des groupes différents de personnes ayant contracté le VIH ou le sida; d'une part, des hémophiles qui ont été infectés à travers une transfusion de sang contaminé et, d'autre part, des personnes qui se livrent, consciemment et en toute connaissance des conséquences possibles sur leur santé, à des relations sexuelles à risque dans des milieux à risque.

3.2 LA STIGMATISATION COMME SANCTION AU MANQUEMENT À LA RESPONSABILITÉ INDIVIDUELLE

Agir de manière responsable, c'est agir de façon raisonnable et prudente, en considérant les conséquences de nos actes et omissions ou nos devoirs et obligations. Être responsable, c'est aussi reconnaître et assumer les choix que nous faisons, les actes posés.

« Le problème philosophique de la responsabilité a pour objet les conditions d'imputabilité de nos actes et omissions. [...] La question de la responsabilité d'une personne par rapport à un acte ou une omission se pose toujours dans un contexte de sanctions — blâme ou éloge en morale, peine en droit pénal — et la réflexion philosophique a étroitement lié le problème de la responsabilité à celui de la justification des sanctions » (Neuberg, 2004). La notion de

responsabilité s'accompagne donc habituellement d'une réponse provenant d'autrui. Plus particulièrement, lorsqu'une personne pose un geste jugé répréhensible, une forme ou une autre de blâme est exprimée. La justification d'un blâme présuppose que la personne commettant ce geste l'ait fait volontairement, en toute connaissance de cause (Eshleman, 2009). Pour les tenants d'une responsabilité individuelle contrainte par des forces externes échappant au contrôle des individus, blâmer ceux-ci pour le non-respect de normes de comportements santé reviendrait à « blâmer la victime » (Dougherty, 1993; Guttman et Salmon, 2004).

Comme il a été présenté dans la section précédente, le processus de stigmatisation repose, entre autres, sur l'idée que les personnes sont responsables de leur problème ou maladie, du moins en partie, et donc dignes de blâme étant donné leur comportement. Ainsi, les individus qui fument, boivent de l'alcool, mangent des aliments trop riches ou ont des relations sexuelles non protégées sont jugés négativement et blâmés lorsque leur santé en souffre ou même simplement parce qu'elle pourrait en souffrir. On pourrait dire que la stigmatisation s'attaque à ce qui est considéré être de l'irresponsabilité.

Il y a lieu de préciser que, dans le processus de stigmatisation, le blâme ne porte pas seulement sur l'acte ou le comportement jugé inacceptable, il vise la personne dans sa globalité, au sens où celle-ci est considérée à travers l'unique prisme de ce comportement jugé inacceptable et irresponsable.

3.3 AUTONOMIE, LIBRE ARBITRE ET PATERNALISME

Évoquer la responsabilité individuelle, en santé publique, renvoie presque automatiquement à la valeur d'autonomie et de libre arbitre. Nier la responsabilité d'un individu quant aux comportements qui influencent sa santé reviendrait, comme le soutient Dougherty (1993), à nier l'autonomie des personnes, leur libre arbitre. L'idée que nous sommes « victimes des forces sociales », au sens où celles-ci nous forcent à agir à l'encontre de nos préférences, repose sur une conception erronée du lien entre l'individuel et le social dans le cadre d'une théorie de l'action intentionnelle (Pettit, 1996). Les individus demeurent autonomes même si le contexte dans lequel ils effectuent des choix quant à leur vie échappe en partie à leur contrôle. L'autonomie des personnes ne serait compromise que lorsque ses conditions d'exercice sont contraintes, comme dans les cas de coercition ou d'incapacité. Ceci ne signifie pas que tous les choix nous sont toujours accessibles, mais que l'exercice de l'autonomie en tant que capacité d'effectuer des choix n'est pas fondamentalement menacé par des contextes de choix non optimaux.

Il y a lieu de souligner que ces réflexions sur la responsabilité des individus en ce qui a trait à leur propre santé font écho au caractère normatif de la santé publique, tel que décrit par Massé (2012). En accordant une primauté à la santé comme valeur, celle-ci constituerait l'horizon de tout agir raisonnable. Mais comment juger du choix d'un individu prêt à faire face à un risque de maladie ou de traumatisme parce qu'il accorde une importance plus grande à la satisfaction que lui procure un choix, pratiquer un sport extrême par exemple? La personne pourrait considérer ce choix comme partie de son bien-être, la finalité de son existence ne résidant pas principalement, pour elle, dans le maintien de sa santé. Cette réflexion pose la question de la justification d'interventions de nature paternaliste,

notamment dans le contexte de stratégie de promotion de la santé. Jusqu'où est-il raisonnable d'intervenir pour protéger un individu de comportements ou habitudes de vie qui pourraient affecter sa propre santé? Est-il justifiable, par exemple, de recourir à des activités qui risquent de stigmatiser des personnes afin de les inciter à modifier leurs comportements pour les rendre conformes à ce qui est défini comme comportement responsable?

3.4 NON-MALFAISANCE : CONSÉQUENCES NÉGATIVES POUR LES PERSONNES OU GROUPES STIGMATISÉS

Les travaux sur les effets de la stigmatisation ont démontré que celle-ci a clairement des conséquences négatives sur la santé des personnes affectées : la peur, l'anxiété, l'isolement et l'atteinte à l'estime de soi, par exemple (Courtwright, 2013). Considérant la valeur de non-malfaisance, la stigmatisation semble d'emblée injustifiable en raison de ses effets délétères sur la santé et le bien-être ainsi que sur l'inclusion sociale des personnes; plus les conséquences seront importantes, plus les mesures à risque de stigmatisation seront injustifiables. C'est au nom de la non-malfaisance que des efforts sont déployés pour prévenir la stigmatisation ou, du moins, en pallier les conséquences négatives.

La sévérité des stéréotypes auxquels peuvent être associées les personnes visées par la stigmatisation fait aussi partie de l'impact négatif sur la santé des personnes en plus de contribuer à l'exacerbation des inégalités sociales. Les composantes de stéréotypage et d'étiquetage comportent une dimension éthique entre autres parce que l'attribution des caractéristiques qui en forment la base est la plupart du temps injuste. Comme le soulignent Operario et Fiske (2001), les stéréotypes surgénéralisent, attribuent de manière fautive, prescrivent et souvent condamnent les comportements et caractéristiques personnelles des individus visés (Operario et Fiske, 2001).

Massé souligne deux dérives pouvant découler du processus d'étiquetage, soit l'amalgame et l'essentialisation. Par amalgame, il entend le fait que toutes les personnes ayant la caractéristique de l'étiquette à connotation négative « sont considérées *de facto* responsables des impacts sur la santé, sans nuances pour les histoires de vie et les conditions d'existence particulières. [...] Le diagnostic populationnel posé à travers les études épidémiologiques se trouve transposé à chacun des individus désormais amalgamés au sein d'un groupe à risque uniforme. » (Massé, 2012 : 10) En contrepartie du risque d'amalgame, l'essentialisation est « le processus de réduction de l'identité d'un individu à certaines caractéristiques de l'un de ses groupes d'appartenance » (*idem*).

La dimension éthique du stéréotype est mise en évidence par l'injustice perpétrée à l'égard des personnes ainsi catégorisées. Par exemple, les personnes atteintes du VIH ou du sida ont été victimes de stéréotypes fortement teintés d'homophobie et de moralisme. Dans ce cas particulier, ces stéréotypes étaient sévères. Il est intuitivement clair que les stéréotypes véhiculés à l'endroit des personnes atteintes du VIH ou du sida sont plus graves que les stéréotypes véhiculés à propos des fumeurs (par exemple, « ils polluent, ne font pas attention à leur santé et à celle des autres » (Greaves *et al.*, 2010). Conséquemment, on pourrait dire que les torts découlant du stéréotypage sont plus importants pour les personnes atteintes du VIH ou du sida que pour les fumeurs. Toutefois, ces intuitions devront être vérifiées par des recherches permettant d'apprécier si de telles conséquences s'appliquent

aussi aux fumeurs. C'est ce que proposent Burgess *et al.*, qui ont étudié des effets non visés de politiques anti-tabac chez des mères qui fument; elles rapportent une faible estime de soi ainsi que des sentiments de culpabilité et de tristesse. (Burgess *et al.*, 2009)

3.5 PROTECTION DES TIERS : LE TORT À AUTRUI

Le potentiel de dommage à la santé d'autrui constitue une autre dimension éthique de la stigmatisation en santé publique. Le texte classique de John Stuart Mill (*De la liberté*, 1859), maintes fois évoqué en éthique de la santé publique, fait du tort à autrui la condition qui permet de justifier l'intervention coercitive de l'État dans la vie des individus. Le principe développé par Mill a occupé une place centrale dans la lutte contre le tabagisme en ce qu'il fournit des assises justificatives à la protection des non-fumeurs face à la fumée secondaire, à travers l'utilisation de diverses contraintes à l'endroit de ceux et celles qui fument (Goodin, 1989). C'est parce que la fumée secondaire constitue un problème clair de santé publique que certaines contraintes imposées aux fumeurs sont justifiables. À cet égard, Bayer cosigne un article récent où il dénonce les mesures qui interdisent la cigarette dans certains endroits publics à New York : selon les auteurs, « en l'absence de risque direct à la santé des autres, l'interdiction de fumer dans les parcs et plages soulève des questions à propos des limites acceptables que le gouvernement peut imposer sur le comportement » (Colgrove *et al.*, 2011). Cela donne à penser que le tort à autrui constitue, pour Bayer, une condition nécessaire à la justification des mesures coercitives dirigées vers les fumeurs. D'autres auteurs considèrent aussi cette idée centrale à l'argumentaire de la lutte contre le tabac (Chapman, 2008). À défaut d'une justification s'appuyant sur une démonstration de tort à la santé d'autrui, ces mesures ne seraient pas acceptables, d'autant qu'elles s'accompagnent de conséquences négatives, parmi lesquelles on peut inclure le renforcement du risque de stigmatisation des fumeurs.

3.6 ÉQUITÉ : ÉVITER DE RENFORCER LES INÉGALITÉS SOCIALES DE SANTÉ

Comme souligné plus haut, la stigmatisation s'inscrit dans des relations de pouvoir préexistantes. Le fait que la stigmatisation liée à la santé recoupe souvent la catégorisation des groupes selon leur statut social a tendance à exacerber ses conséquences négatives et à renforcer des inégalités sociales de santé. Il s'agit donc d'une autre variable à considérer lorsque l'on cherche à déterminer les effets négatifs de la stigmatisation. Par exemple, le groupe formé des hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes est surreprésenté dans l'ensemble des personnes ayant contracté le VIH ou le sida. Comme il s'agit d'un groupe déjà socialement désavantagé, encore aujourd'hui, la stigmatisation risque d'être renforcée. Le cas du tabac est moins clair. Si le seul fait de fumer expose les fumeurs à la stigmatisation (Graham, 2012; Graham, 2009), celle-ci ne semble pas exacerbée par un jugement social préexistant à l'endroit d'un groupe particulier. Toutefois, le fait qu'il y ait maintenant une plus grande proportion de fumeurs parmi les groupes de statut socioéconomique plus faible pourrait rendre les fumeurs de ce groupe davantage visés par la stigmatisation, renforçant ici aussi des inégalités sociales de santé.

Pour des auteurs comme Bayer, il pourrait être justifiable de mettre en œuvre des actions de promotion de la santé qui sont stigmatisantes et qui renforcent temporairement les inégalités dans la mesure où elles contribueraient, à plus long terme, à la santé des personnes visées.

Il appelle à une certaine vigilance afin de s'assurer que les conséquences négatives n'excèdent pas les bienfaits attendus (Bayer et Stuber, 2006; Bayer, 2008). La plausibilité de cette position repose sur un calcul utilitariste ou, du moins, une notion de proportionnalité où les bénéfices doivent clairement dépasser les inconvénients. Dans ce cas-ci, l'exacerbation des inégalités de santé par la stigmatisation figure sans surprise au rang des inconvénients.

3.7 BIENFAISANCE – AGIR DANS LE BUT D'AMÉLIORER L'ÉTAT DE SANTÉ DE LA POPULATION

Traitant de la responsabilité et du blâme, comme abordé plus haut, Neuberg (2004) souligne que la sanction n'a d'intérêt que si elle incite les individus à maintenir un certain degré de prudence et d'attention afin de prévenir les actes fautifs. Comme le soulignent certains auteurs, la stigmatisation pourrait constituer un facteur motivant des individus à apporter des modifications à leurs comportements et contribuer, de ce fait, à améliorer leur santé. Ce bénéfice est principalement rapporté par les auteurs qui se sont intéressés aux interventions de lutte au tabagisme, regroupées sous la stratégie de dénormalisation du tabac. Pour Bayer et Stuber (2006), celle-ci récupère les mécanismes de la stigmatisation pour les utiliser, de manière avouée ou non, pour promouvoir la santé de manière efficace. Dans le cadre de leur analyse des politiques antitabac aux États-Unis, ils soulignent que plusieurs d'entre elles cherchaient à « marginaliser » ou « rendre anormale » ou « déviante » la consommation de produits du tabac. Des études récentes montrent que les fumeurs ressentent clairement les effets stigmatisants des politiques de dénormalisation (Bell *et al.*, 2010b; Burgess *et al.*, 2009).

L'idée sous-entendue ici est que les succès de la lutte au tabagisme des dernières années sont attribuables, au moins en partie, à la stigmatisation ou dénormalisation. De là à conclure que les fumeurs cessent de fumer parce qu'ils ont fait l'objet de stigmatisation, il n'y a qu'un pas que Bayer n'hésite pas à franchir. La mise en parallèle de la stratégie de dénormalisation avec la stigmatisation soulève des réserves; il ne s'agit pas de synonymes. Développer dans le but de réduire les problèmes liés au tabagisme, la dénormalisation peut être définie comme l'ensemble des actions et programmes entrepris afin de renforcer l'idée que l'usage du tabac n'est pas une activité souhaitable dans notre société (Bell *et al.*, 2010a). Si la stigmatisation implique un écart à une norme ou façon de faire, tout écart à une norme n'implique pas forcément la stigmatisation. Dans cette perspective, il n'est pas clair que toutes les actions entreprises dans le cadre de la dénormalisation du tabac sont stigmatisantes ou qu'elles le sont de la même manière. Il semble difficile d'attribuer le succès des politiques de dénormalisation du tabac à leur seul caractère stigmatisant. Il y a donc lieu d'être prudent face aux affirmations disant que la stigmatisation peut contribuer à améliorer la santé des personnes.

Le processus de stigmatisation induit un sentiment de culpabilité ou de honte, par le blâme porté sur le manquement à la responsabilité au regard de comportements associés à la santé. Le sentiment de honte conduirait à ce qu'Ogien (2004) voit comme une attitude incohérente quant à la responsabilité. D'une part, le fait de ressentir de la honte indiquerait une reconnaissance de la responsabilité et pourrait inciter la personne à réparer le tort causé ou à modifier son comportement. D'autre part, il y aurait possibilité de fuite de la responsabilité, la honte pouvant conduire à se cacher. Braitwhaite (2000) remet en question

le recours à la honte pour modifier des comportements. Pour lui, cela irait à l'encontre de la sagesse libérale traditionnelle et pourrait être contreproductif dans le cas de la loi criminelle, contexte habituel de ses travaux. Le sentiment de honte peut, selon l'auteur, constituer une force motivationnelle, dans la mesure où il s'inscrit dans une perspective de réintégration de la personne, non de sa dégradation et de sa disqualification.

3.8 DIGNITÉ HUMAINE ET RESPECT DES PERSONNES

Pour Nussbaum, « il y aurait quelque chose d'indécent dans l'idée qu'une société libérale, bâtie sur les conceptions de la dignité humaine, de l'égalité et du respect des individus, puisse dénigrer des groupes de personnes à travers le pouvoir de la honte ». Si la stigmatisation ne peut pas être totalement rayée de nos sociétés, le fait que l'État participe à une telle humiliation serait une violation des valeurs d'une société libérale (traduction libre de Nussbaum, 2004, citée par Bayer, 2008). Le seul fait de réduire une personne à une caractéristique précise ou à une conjugaison de caractéristiques partielles (être homosexuel et séropositif; être obèse et consommer de la malbouffe, être parent dans un milieu défavorisé et faire preuve de négligence) porte atteinte à la dignité et à l'intégrité psychologique et identitaire de la personne. Les conséquences observées sur la santé des personnes, leur bien-être, leurs possibilités de participation à la vie sociale ainsi que leur accès aux diverses occasions de développer leurs capacités confirment l'intuition de départ que la stigmatisation cause du tort aux personnes qu'elle affecte. On peut aussi dire que le risque de stigmatisation est en tension avec la stratégie de renforcement du potentiel des personnes mise de l'avant en santé publique, cette stratégie étant basée sur l'importance de l'estime de soi et la reconnaissance des capacités de chacun.

4 OUTIL DE RÉFLEXION ÉTHIQUE SUR LA STIGMATISATION

Le questionnement éthique, au regard de la stigmatisation, peut se poser globalement de la manière suivante : « Jusqu'où, et à quelles conditions, les activités de santé publique peuvent-elles être justifiées, sur le plan éthique, lorsqu'elles sont associées à un processus de stigmatisation ou risquent de l'alimenter? »

Pour répondre à cette question, on doit, dans un premier temps, être en mesure de déterminer si la situation examinée comporte bien un risque de stigmatisation. Ensuite, il s'agit d'identifier les valeurs en présence¹. Enfin, quand il y a une tension entre les valeurs en présence, on déterminera laquelle a préséance dans la situation. L'arbitrage entre les valeurs en présence conduit à ce que certaines se voient attribuer une importance plus grande, ce qui se reflète dans la solution retenue. L'activité sera jugée justifiable ou raisonnable dans la mesure où elle est compatible avec la valeur identifiée comme la plus importante. Parmi les différentes alternatives à la solution retenue (choix de l'activité parmi des scénarios ou possibilités de réalisation), celles qui permettent de répondre aussi aux valeurs secondaires seront privilégiées.

L'outil d'aide à l'analyse présenté ici veut soutenir chacune de ces étapes. Dans un premier temps, il vise à aider l'identification du risque de stigmatisation, en se basant sur les éléments associés à ce risque. La seconde étape soutient le repérage et l'analyse des éléments éthiques liés à la présence du risque de stigmatisation; il s'agira d'apprécier si la mesure examinée est justifiable, raisonnable, compte tenu des valeurs retenues, en particulier de celle qui aura été jugée la plus importante dans la situation.

La formulation des questions, dans l'outil, fait généralement référence à une visée de prévention. Il est toutefois possible d'adapter ce questionnement selon le type d'activité examinée. Par exemple, dans un projet de surveillance de l'état de santé d'une population particulière, la question serait d'établir si cette population subit déjà une certaine stigmatisation sociale (est-elle déjà l'objet de stéréotypage négatif et est-elle socialement mise à l'écart?).

L'outil proposé ici est repris en annexe dans un format qui en permettra l'utilisation, pour les personnes intéressées.

4.1 ÉTAPE 1 : ÉTABLIR LE RISQUE DE STIGMATISATION

1. De façon générale, la maladie² visée par le projet examiné est-elle perçue comme **évitable**? La caractéristique (ex. : comportement) visée par le projet ou associée à la maladie est-elle considérée comme étant **sous le contrôle** des personnes affectées?

¹ Le présent document n'est pas le lieu pour présenter de manière détaillé le processus d'examen éthique; celui-ci peut aussi comprendre l'examen des normes en présence. Ici, l'accent est mis sur l'identification et l'analyse des valeurs en présence, la réflexion sur la stigmatisation y faisant principalement appel.

² On comprendra aussi, sous le mot « maladie », les termes « problèmes de santé » ou « condition de santé ». Le mot « caractéristique » englobe des caractéristiques personnelles qui ne sont pas forcément sous le contrôle des personnes, mais qui pourraient être associées à des représentations sociales négatives (ex. : nouveaux migrants, genre).

2. Le comportement qui a causé la maladie ou la condition considérée à risque de maladie est-il généralement l'objet de **réprobation** (un jugement moral est porté sur les personnes et elles sont **blâmées** pour la maladie ou le comportement manifesté)?
3. Les individus ou groupes qui présentent cette maladie ou cette caractéristique ou qui sont visés par le projet sont-ils associés à des **stéréotypes négatifs** (par exemple, des représentations sociales négatives associées à la maladie ou aux caractéristiques)?
4. Y a-t-il une **distanciation** qui s'opère entre les personnes ainsi étiquetées et stéréotypées et l'ensemble de la population? (constituent-elles un groupe socialement différencié : « eux » versus « nous »?)
5. Les personnes voient-elles leur **statut social diminué**, menant à diverses conséquences psychologiques ou sociales dont, parfois, des cas de discrimination concrète?

La situation est à risque de stigmatisation lorsque les conditions suivantes sont réunies et s'inscrivent dans une relation de pouvoir. La maladie est pensée comme évitable et sous le contrôle des personnes, en vertu des comportements qu'elles adoptent. La maladie, le comportement ou toute autre caractéristique particulière présente dans la population ou le sous-groupe concerné ont une signification sociale qui se traduit par un étiquetage des personnes, en fonction de l'un ou l'autre de ces éléments. Ceux-ci sont l'objet d'un jugement moral négatif; dès lors, les personnes s'exposent à la réprobation sociale et risquent d'être réduites à ces caractéristiques négatives, donc d'être stéréotypées. Ces caractéristiques étant indésirables, il s'opère une distance entre les personnes qui les partagent (ou qui sont présumées les partager), « elles », et « nous » (la majorité qui n'a pas ces caractéristiques). Les personnes ainsi étiquetées et stéréotypées se trouvent dévaluées, au plan social, et en subissent des conséquences de différents ordres (psychologique, social, etc.).

Les réponses aux questions de cette première étape seront vraisemblablement nuancées. Dans bien des cas, par exemple, il est difficile de déterminer qu'une maladie ou un problème soit complètement évitable ou totalement sous le contrôle de la personne. Le tabagisme ou l'obésité, pour ne nommer que ceux-ci, ne peuvent pas être compris comme étant entièrement sous le contrôle de la personne qui fume ou qui souffre d'obésité; dans le premier cas, parce que le tabagisme est une dépendance et, dans le deuxième, parce que l'obésité ne peut s'expliquer en dehors des facteurs environnementaux et génétiques qui l'influencent. Par ailleurs, il peut être difficile d'associer les individus qui présentent une condition ou un comportement socialement désapprouvés à un groupe particulier, socialement différencié. Pour reprendre l'exemple des personnes qui fument ou qui sont obèses, on observe que celles-ci sont présentes dans différents groupes sociaux et non pas concentrées dans un groupe socioéconomique précis (une observation cependant de moins en moins juste dans le cas des fumeurs). Sans doute, le fait de partager une telle caractéristique (fumer, souffrir d'obésité) les rend-elles à risque d'être stigmatisées, mais toutes ne vivront pas des conséquences identiques ou de même intensité.

4.2 ÉTAPE 2 : ANALYSE ÉTHIQUE DE LA SITUATION DE STIGMATISATION

La deuxième étape vise à identifier plus précisément les aspects éthiques de la situation et à les analyser en vue d'apprécier si les interventions ou mesures sont justifiées et si, le cas échéant, il y a des modifications à envisager. Les éléments proposés pour soutenir l'analyse ne prétendent pas à l'exhaustivité; l'appropriation de chacune des situations particulières pouvant conduire à identifier d'autres valeurs en présence. Ils sont formulés en fonction d'un risque de stigmatisation ou du renforcement d'une stigmatisation déjà présente pour certains des groupes concernés (un projet qui viserait la surveillance de l'état de santé de personnes sans domicile fixe, par exemple).

Les questions proposées pour cette étape font écho aux dimensions éthiques présentées dans la section précédente et, plus directement, aux questions soulevées par Bayer (2008). Elles visent à illustrer les torts et les bénéfices découlant de la stigmatisation associée aux activités de santé publique examinées. Les trois premières questionnent la possibilité d'effets négatifs sur la santé et sur l'identité personnelle et sociale des sous-groupes de population à risque de stigmatisation. Par opposition, les questions 4 et 5 investiguent les effets positifs des mesures sur les personnes à risque de stigmatisation. Celles-ci pourraient-elles voir leur état de santé amélioré? Pourraient-elles réduire le risque de maladies en étant incité à modifier le comportement en cause? Enfin, la dernière question cherche à déterminer si le comportement à risque peut nuire à la santé d'autrui.

1. Les **impacts négatifs de la stigmatisation sur la santé et le bien-être** des personnes concernées sont-ils ou pourraient-ils être importants?
2. Les **stéréotypes négatifs** associés au(x) groupe(s) à risque de stigmatisation sont-ils sévères et risquent-ils, en conséquence, de leur causer certains **préjudices** (atteinte à leur image personnelle, marginalisation, exclusion sociale ou discrimination)?
3. Le projet³ à l'examen et le risque de stigmatisation qui lui est associé renforcent-ils des **inégalités** sociales préexistantes?
4. Les mesures proposées peuvent-elles efficacement **améliorer la santé** des personnes visées, y compris de celles qui sont ou pourraient être stigmatisées?
5. Des **conditions propices** sont-elles suffisamment présentes et accessibles aux groupes pour soutenir une modification du comportement jugé défavorable à la santé?
6. Le comportement (ou toute autre caractéristique) identifié comme source du problème cause-t-il du **tort à autrui** en nuisant à leur santé?

L'analyse éthique de ces éléments permet d'identifier certaines valeurs en présence. Comme mentionné plus haut, l'impact négatif de la stigmatisation sur la santé des personnes visées, l'impact des stéréotypes sur leur bien-être et leur insertion sociale et le renforcement d'inégalités préexistantes sont autant d'éléments qui rendent moins justifiables des mesures présentant un risque de stigmatisation. D'un autre côté, la bienfaisance et la protection de la santé d'autrui pourraient justifier les mesures de santé publique examinées, malgré le risque

³ Le mot « projet » ou, ailleurs, celui de « mesure » veulent couvrir tout type d'intervention de santé publique, qu'il s'agisse d'un plan de surveillance, d'une enquête ou d'une mesure de promotion de la santé, de prévention ou de protection.

de stigmatisation qui leur est associé. De façon classique, en santé publique, la bienfaisance correspond à la contribution apportée à l'amélioration de la santé de la population y compris, ici, des groupes à risque de stigmatisation. Dans les situations considérées ici, cette contribution s'exprime plus particulièrement par la capacité de soutenir la modification des comportements à risque pour la santé, ces mêmes comportements qui sont blâmés dans le processus de stigmatisation.

Le travail de réflexion éthique consiste à bien identifier les valeurs en présence et, surtout, à établir laquelle, dans les circonstances, devrait guider la décision. L'illustration qui suit offre une esquisse de ces valeurs mises en balance pour juger du caractère raisonnable des activités de santé publique jugées à risque de stigmatiser certains sous-groupes de la population. Il y a lieu de rappeler que d'autres valeurs pourraient être identifiées et qu'un processus de délibération rigoureux et ouvert permet d'établir l'ordre d'importance de ces valeurs, dans la situation examinée. À titre d'exemple, des impacts négatifs particuliers pourraient être identifiés et soulevés des valeurs tout aussi particulières (liberté, autonomie, etc.).

Tableau 2 La recherche du caractère raisonnable, proportionnel, des mesures présentant un risque de stigmatisation, en fonction des valeurs en présence

Mesures porteuses d'un risque de stigmatisation	
Moins justifiables en raison des valeurs non respectées	Plus justifiables en raison des valeurs respectées
Non-malfaisance	Bienfaisance
Impact négatif de la stigmatisation sur la santé et le bien-être des personnes visées	Potentiel d'amélioration de la santé de la population, incluant celle des personnes visées par le risque de stigmatisation
Impact négatif des stéréotypes sur l'inclusion ou l'exclusion sociale des personnes visées	Soutien à la responsabilité personnelle quant aux comportements influençant la santé
Équité	Protection d'autrui
Renforcement des inégalités sociales de santé	La maladie ou le comportement visé cause du tort à autrui (menace)

5 RÉFLEXION SUR L'UTILISATION DE L'OUTIL

L'outil proposé dans le présent texte a été adapté de celui utilisé dans le cadre de la délibération du Comité d'éthique de santé publique (CESP) sur le *Plan régional de surveillance de la région de Montréal*. Les résultats de cette délibération ne sont pas présentés ici, mais peuvent être consultés dans l'avis du CESP (Comité d'éthique de santé publique, 2012).

L'une des principales difficultés rencontrées dans l'utilisation de l'outil a été de répondre à ses questions dans l'absolu, c'est-à-dire de manière isolée d'autres considérations. Par exemple, il peut être difficile d'apprécier la teneur exacte du contrôle pouvant être exercé par une personne quant à un comportement donné. L'attribution de la part de responsabilité personnelle peut sembler prisonnière du flou attribuable aux complexités inhérentes aux sujets traités. Les intuitions des personnes appelées à délibérer sur ces questions sont diverses. Il importe donc de souligner que le potentiel de l'outil est augmenté si ce dernier est utilisé dans un contexte délibératif impliquant des personnes de différents horizons scientifiques ou expérientiels. Dans ce contexte, il se dégage habituellement des consensus raisonnables autour desquels les personnes peuvent se rallier. Ce fut le cas lors de l'utilisation de l'outil par le CESP.

Les réponses aux questions de l'outil, en particulier dans sa seconde étape, ne fournissent pas un algorithme décisionnel; ce n'est d'ailleurs pas l'objectif visé. En situation de risque de stigmatisation, il n'a pas été évident d'apprécier le caractère justifiable des activités de surveillance proposées. L'identification des valeurs soulevées par les questions sur les torts ou bénéfiques potentiels a facilité cette analyse; le contexte délibératif renforce, ici aussi, la qualité de l'analyse.

Sans entrer dans un débat théorique, soulignons que la question de la responsabilité, par exemple, peut soulever certaines difficultés de cadrage. La réflexion conduite au cours de la seconde étape de l'outil reposant sur l'identification d'un risque de stigmatisation, on assume qu'il y eu reconnaissance d'une part de responsabilité personnelle lors de la première étape, puisqu'il s'agit d'une composante essentielle du processus de stigmatisation. Le CESP, lors de ses travaux, n'a toutefois pas retenu la responsabilité personnelle comme étant une valeur permettant, à elle seule, de réfléchir au caractère justifiable d'une activité à risque de stigmatisation. Le contexte d'exercice de la responsabilité personnelle doit aussi être pris en compte. Dans une perspective d'empowerment et de responsabilité partagée; des mesures de soutien doivent être envisagées, le cas échéant, pour soutenir les personnes au regard des changements attendus. C'est pourquoi nous parlons de soutien à la responsabilité personnelle comme possible expression de la valeur de bienfaisance.

Dans le processus d'examen éthique, l'identification des valeurs ne permet pas, à elle seule, de déterminer l'équilibre assurant le caractère raisonnable des mesures examinées. La discussion doit conduire à indiquer et à justifier la présence à donner à l'une ou l'autre de ces valeurs dans la situation, de manière à soutenir la décision quant à la conduite ou non de l'activité envisagée ou quant à d'éventuelles modifications permettant de pallier au risque de stigmatisation.

Au moment d'utiliser l'outil, le CESP avait retenu de centrer son examen sur la seule question de la stigmatisation. Sa réflexion pouvait permettre d'explorer différents scénarios permettant d'identifier lequel présentait le meilleur équilibre, le plus justifiable, au plan des bénéfices et des inconvénients. L'examen éthique de politiques, programmes ou actions de santé publique, peut mettre en lumière différentes préoccupations parmi lesquelles pourrait s'inscrire celle du risque de stigmatisation. L'outil proposé ici a donc le potentiel de s'intégrer dans une évaluation éthique plus large des actions de santé publique.

6 CONCLUSION

Les travaux du CESP l'ont amené à se doter d'un outil d'aide à la réflexion sur la présence de risque de stigmatisation et sur les éléments liés à la justification de mesures de santé publique associées à un tel risque. En effet, la notion de stigmatisation comporte des dimensions éthiques peu abordées dans la littérature et qu'il convient de rendre plus explicites afin de mieux apprécier le risque de stigmatisation. Par exemple, le concept de blâme et celui, sous-jacent, de responsabilité personnelle ont marqué la notion depuis les travaux de Goffman (1963). La prise en compte des dimensions sociales de la stigmatisation a permis de souligner que, dans bien des cas, la notion recoupe et renforce des inégalités sociales préexistantes. Il en résulte que les interventions de santé publique, notamment celles qui concernent des groupes dits vulnérables, se feront sans doute sur un terrain où le processus de stigmatisation est déjà à l'œuvre. Le risque de stigmatisation étant ainsi difficile à éviter en santé publique, on doit pouvoir en évaluer adéquatement la portée pour soutenir la justification des actions, sur le plan éthique tout autant que scientifique.

Un des buts principaux de ce document était de proposer une compréhension du concept de stigmatisation et de rendre transparentes les considérations éthiques qui le traversent. La notion dynamique d'un processus impliquant différentes composantes facilite sa distinction d'avec d'autres enjeux éthiques. En effet, différentes mesures de santé publique pourraient soulever des dimensions éthiques associées à l'autonomie, à la liberté, à la non-malfaisance — des valeurs aussi soulevées par le risque de stigmatisation — sans pour autant être associées à ce processus. Tout n'est donc pas stigmatisation et l'examen de ce risque n'épuise pas toutes les préoccupations éthiques pouvant être soulevées par la pratique de santé publique. Comme le mentionne Weiss et ses collaborateurs (2006), il y a lieu de distinguer la stigmatisation de la prudence qui conduit à prendre des précautions vis-à-vis de certains problèmes de santé. Toutes les mesures visant à protéger la population de menaces à la santé ne seront pas forcément associées à un risque de stigmatisation.

Pour certains auteurs, la stigmatisation n'a pas que des effets négatifs; elle peut aussi, dans certains cas, constituer une force de motivation pour soutenir des choix favorables à la santé. Certains vont même jusqu'à présenter la stigmatisation comme une stratégie de promotion de la santé. La question à savoir si les instances de santé publique pourraient intentionnellement utiliser le processus de stigmatisation de façon légitime reste toutefois controversée. Les associations faites entre des stratégies dites de dénormalisation et le processus de stigmatisation doivent faire l'objet d'un examen plus approfondi. Tout en consultant et en utilisant la réflexion de ces auteurs, la proposition faite ici ne porte pas sur le recours intentionnel à un processus de stigmatisation. De prime abord, une telle perspective contredit des approches mises de l'avant par la santé publique. L'autonomisation (*empowerment*) et le discours du renforcement du potentiel des personnes, avec ce qu'il suppose de l'importance de l'estime de soi, semblent difficilement compatibles avec un processus qui vise la honte, la réprobation et la disqualification sociale. Alors que des efforts sont mobilisés pour soutenir la solidarité sociale, la tolérance par rapport à la différence (la lutte à l'homophobie, par exemple) et la lutte à l'intimidation, il apparaît nécessaire de poursuivre la réflexion sur une telle perspective d'utilisation intentionnelle de la stigmatisation.

RÉFÉRENCES

Ouvrages consultés

- Bayer, R. (2008) « Stigma and the Ethics of Public Health: not can we but should we » dans *Social Science & Medicine*, 67: 463-72.
- Bayer, R. et Stuber, J. (2006) « Tobacco Control, Stigma, and Public Health: Rethinking the Relations » dans *American Journal of Public Health*, 96: 28-31.
- Bell, K., A. Salmon *et al.* (2010a) « Smoking, Stigma and Tobacco 'Denormalization': Further Reflections on the Use of Stigma as a Public Health Tool » A commentary on Social Science & Medicine's Stigma, Prejudice, Discrimination and Health Special Issue (67: 3) dans *Social Science & Medicine*, 70: 795-99.
- Bell, K., L. McCullough *et al.* (2010b) « 'Every Space is Claimed': Smokers' Experiences of Tobacco Denormalisation » dans *Sociology of Health & Illness*, 32: 914-29.
- Bentham J. (1859) « Principles of Penal Law » dans *Works*, Éditions Bowring.
- Bouthillier, L. et F. Filiatrault (2003) *Exploration du phénomène de stigmatisation au regard des activités de surveillance de l'état de santé de la population*, Document d'information. Montréal, ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Braithwaite, J. (2000) « Shame and Criminal Justice » dans *Canadian Journal of Criminology*, juillet 2000: 281-98.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development*. Cambridge: Harvard University Press.
- Burgess, D. J., S.S. Fu et M. van Ryn (2009) « Potential Unintended Consequences of Tobacco-Control Policies on Mothers Who Smoke: A Review of the Literature » dans *American journal of preventive medicine*, 37 (2): S151-S158.
- Chapman, S. (2008) Should Smoking in Outside Public Spaces be Banned? No, dans *BMJ* 2008; 337:a2804.
- Colgrove, J., R. Bayer et K.E. Bachynski (2011) « Nowhere Left to Hide? The Banishment of Smoking from Public Spaces », dans *New England Journal of Medicine*, 364 (25): 2375-7.
- Comité d'éthique de santé publique (2012) *Avis sur le Plan régional de surveillance de la région de Montréal 2011-2015*. Québec, INSPQ.
- Courtwright, A. (2013) « Stigmatization and Public Health Ethics » dans *Bioethics*, 27 (2): 74-80.
- Deacon, H. (2006) « Towards a Sustainable Theory of Health related Stigma: Lessons from the HIV/AIDS Literature » dans *Journal of community & applied social psychology*, 16: 418-25.

- Dougherty, C. J. (1993) « Bad Faith and Victimblaming: The Limits of Health Promotion » dans *Health Care Analysis*, 1 (2): 111-19.
- Eshleman A. (2009) « Moral Responsibility » dans *Stanford Encyclopedia of Philosophy*, (Winter Edition), E. N. Zalta (ed.), URL : <http://plato.stanford.edu/archives/win2009/entries/moral-responsibility/>
- Fayard, A. et J. Fortin (2012) « Stigmatisation: quel impact sur la santé? » dans *La santé de l'homme*, No 419, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé.
- Goffman, E. (1963) *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, Prentice Hall.
- Goodin, R. E. (1990) *No Smoking: The Ethical Issues*. Chicago: University of Chicago Press.
- Graham, H. (2009) « Why social disparities matter for tobacco-control policy » dans *American journal of preventive medicine*, 37 (2S) : S183-S184.
- Graham, H. (2012) « Smoking, Stigma and Social Class » dans *Journal of Social Policy*, 41 (1):83-99.
- Greaves, L., J.L. Oliffe, *et al.* (2010) « Unclean Fathers, Responsible Men: Smoking, Stigma and Fatherhood » dans *Health Sociology Review*, 19 (4) : 522-33.
- Guttman, N. et C. Salmon (2004) « Guilt, Fear, Stigma and Knowledge Gaps: Ethical Issues in Public Health Communication Interventions » dans *Bioethics*, 18 (6): 531-552.
- Hood, J. E. et A. L. Friedman (2011) « Unveiling the Hidden Epidemic: A Review of Stigma Associated with Sexually Transmissible Infections » dans *Sexual Health*, 8 (2) : 159-170.
- Link, B. G. et J.C. Phelan (2001) « Conceptualizing Stigma » dans *Annual review of Sociology*, 27: 363-385.
- Massé, R. (2012) « Stigmatisation sociale et santé publique : les enjeux éthiques » dans *La Santé de l'homme*, No 419, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé.
- Mill, J. S. (1859) *De la liberté*. Les classiques de l'UQAC, URL : http://classiques.uqac.ca/classiques/Mill_john_stuart/de_la_liberte/de_la_liberte.pdf
- Neuberg, M. (2004) « Responsabilité » dans *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Quadridge/PUF, pp. 1679-87.
- Nosedá, V. (2001). Les "sauvageons" et les statistiques : le problème du classement dans l'interprétation des statistiques sur la délinquance et les "violences urbaines", article présenté dans le cadre de la V^e rencontre de Théo Quant (colloque annuel), Laboratoire ThéMa, Université Franche-Comté (France), URL : <http://thema.univ-fcomte.fr/theoq/pdf/2001/TQ2001%20ARTICLE%2033.pdf>
- Nussbaum, M. (2004) *Hiding from Humanity: Disgust, Shame and the Law*, Princeton, NJ: Princeton University Press.

- Ogien R. (2004) « Honte » dans *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Quadrige/PUF, pp. 860-2.
- Operario, D. et S.T. Fiske (2001) « Stereotypes: Content, Structures, Processes, and Context » dans *The Blackwell Handbook of Social Psychology: Intergroup Processes*, R. Brown et S. Gaetner (dir.), pp. 22-44.
- Organisation mondiale de la Santé, département VIH/Sida (2011) *Un nouveau plan stratégique sur le VIH/sida pour le secteur de la santé : une stratégie mondiale du secteur de la santé sur le VIH/sida, 2011-2015*, OMS:WHO/HIV/11.03, Genève: OMS, 12 p.
- Pescosolido, B. A., J.K. Martin *et al.* (2008) « Rethinking Theoretical Approaches to Stigma: A Framework Integrating Normative Influences on Stigma (FINIS) » dans *Social Science & Medicine*, 67: 431-40.
- Pettit, P. (1996) *The common mind: An Essay on Psychology, Society, and Politics*, Oxford University Press, USA.
- Sartorius, N. (2006) « Lessons from a 10-year Global Programme Against Stigma and Discrimination Because of an Illness » dans *Psychology, Health & Medicine*, 11 (3): 383-8.
- Scambler, G. (2006) « Sociology, Social Structure and Health-related Stigma » dans *Psychology, Health & Medicine*, 11 (3): 288-95.
- Stuber, J., I. Meyer et B. Link (2008) « Stigma, Prejudice, Discrimination and Health » dans *Social science medicine*, 67 (3): 351-7.
- Weiss, M. G., J. Ramakrishna et D. Somma (2006) « Health-related Stigma: Rethinking Concepts and Interventions » dans *Psychology, Health & Medicine*, 11 (3): 277-87.
- Wikler, D. (1987) « Who Should be Blamed for being Sick? » dans *Health Education & Behavior*, 14 (1): 11-25.

Site consulté

International Association for the Study of Obesity (IASO). <http://www.iaso.org/>

ANNEXE

OUTIL D'ANALYSE DU RISQUE DE STIGMATISATION EN SANTÉ PUBLIQUE

OUTIL D'ANALYSE DU RISQUE DE STIGMATISATION EN SANTÉ PUBLIQUE

La stigmatisation soulève des préoccupations éthiques notamment en raison des conséquences qu'elle a sur les individus et groupes concernés et de la fracture sociale qu'elle sous-tend. Le risque de stigmatisation est toutefois présent dans bon nombre de contextes dans lesquels la santé publique intervient. Celle-ci peut ainsi renforcer, voire alimenter, le processus de stigmatisation.

Le présent outil veut soutenir la réflexion éthique portant sur des projets ou interventions de santé publique à risque de participer à la stigmatisation de certains groupes de population. Il a été développé dans le cadre des travaux du Comité d'éthique de santé publique (CESP) afin de le soutenir dans ses délibérations. Sa diffusion auprès de professionnels de santé publique vise à les sensibiliser à cette préoccupation et à les outiller pour la traiter lorsqu'ils perçoivent un risque de stigmatisation associé à leurs travaux. Les assises théoriques ayant permis de le développer sont présentées dans le document *Dimension éthique de la stigmatisation en santé publique : outil d'aide à la réflexion* (Désy et Filiatrault, 2013). Il y a lieu de souligner que le risque de stigmatisation n'épuise pas la réflexion sur d'autres préoccupations d'ordre éthique pouvant être présentes dans un projet.

OBJET D'EXAMEN SOULEVANT UN RISQUE DE STIGMATISATION

Décrire en quelques lignes le projet examiné et les différentes mesures qui le composent. Déterminer en quoi le projet est ou pourrait être associé à un risque de stigmatisation et quels sont les groupes concernés par ce risque.

Étape 1 : Établir le risque de stigmatisation

À la suite des travaux de (Deacon, 2006; Link et Phelan, 2001), la stigmatisation est comprise ici comme un processus social dans lequel interviennent différentes composantes. Six questions inspirées de ces travaux permettent d'établir, dans cette première étape, si nous sommes en présence d'une situation à risque de stigmatisation.

- 1) De façon générale, la maladie⁴ visée par le projet examiné est-elle perçue comme **évitable**? La caractéristique (ex. : comportement) visée par le projet ou associée à la maladie est-elle considérée comme étant **sous le contrôle** des personnes affectées?

- 2) Le comportement qui a causé la maladie ou la condition considérée à risque de maladie est-il généralement l'objet de **réprobation** (un jugement moral est porté sur les personnes et elles sont blâmées pour la maladie ou le comportement manifesté)?

- 3) Les individus ou groupes qui présentent cette maladie ou cette caractéristique ou qui sont visés par le projet sont-ils associés à des **stéréotypes négatifs** (par exemple, des représentations sociales négatives associées à la maladie, aux caractéristiques)?

- 4) Y a-t-il une **distanciation** qui s'opère entre les personnes ainsi étiquetées et stéréotypées et l'ensemble de la population? (constituent-elles un groupe socialement différencié : « eux » versus « nous »?)

⁴ On comprendra aussi, sous le mot « maladie », les termes « problèmes de santé » ou « condition de santé ». Le mot « caractéristique » englobe des caractéristiques personnelles qui ne sont pas forcément sous le contrôle des personnes, mais qui pourraient être associées à des représentations sociales négatives (ex. : nouveaux migrants, genre).

5) Les personnes voient-elles leur **statut social diminué**, menant à diverses conséquences psychologiques ou sociales dont, parfois, des cas de discrimination concrète?

RISQUE DE STIGMATISATION PRÉSENT? _____

La situation est à risque de stigmatisation lorsque les conditions suivantes sont réunies et s'inscrivent dans une relation de pouvoir. La maladie est pensée comme étant évitable et sous le contrôle des personnes, en vertu des comportements qu'elles adoptent. La maladie, le comportement ou tout autre caractéristique particulière présente dans la population ou le sous-groupe concerné ont une signification sociale qui se traduit par un étiquetage des personnes, en fonction de l'un ou l'autre de ces éléments. Ceux-ci sont l'objet d'un jugement moral négatif; dès lors, les personnes s'exposent à la réprobation sociale et risquent d'être réduites à ces caractéristiques négatives, donc d'être stéréotypées. Ces caractéristiques étant indésirables, il s'opère une distance entre les personnes qui les partagent (ou qui sont présumées les partager), « elles », et « nous » (la majorité qui n'a pas ces caractéristiques). Les personnes ainsi étiquetées et stéréotypées se trouvent dévaluées, au plan social, et en subissent des conséquences de différents ordres (psychologique, social, etc.).

Étape 2 : Analyser la situation, d'un point de vue éthique

Si un risque de stigmatisation a été confirmé, cette seconde étape vise à établir si le projet (ou plus particulièrement l'une de ses composantes) peut alimenter ou renforcer ce risque avéré ou potentiel et, le cas échéant, si cela est justifiable sur le plan éthique. Les questions qui suivent, inspirées notamment des travaux de Bayer (2008), portent sur des aspects constituant des bénéfices ou des inconvénients liés à des interventions associées à un risque de stigmatisation.

- 1) **Les impacts négatifs de la stigmatisation sur la santé et le bien-être** des personnes concernées sont-ils ou pourraient-ils être importants?

- 2) Les **stéréotypes** associés au(x) groupe(s) à risque de stigmatisation sont-ils sévères et risquent-ils, en conséquence, de leur causer certains **préjudices** (atteinte à leur image personnelle, marginalisation, exclusion sociale ou discrimination)?

- 3) Le projet⁵ à l'examen et le risque de stigmatisation qui lui est associé renforcent-ils des **inégalités** sociales préexistantes?

- 4) Les mesures proposées peuvent-elles efficacement **améliorer la santé** des personnes visées, y compris de celles qui sont ou pourraient être stigmatisées?

⁵ Le mot « projet » ou, ailleurs, celui de « mesure » veulent couvrir tout type d'intervention de santé publique, qu'il s'agisse d'un plan de surveillance, d'une enquête ou d'une mesure de promotion de la santé, de prévention ou de protection.

- 5) Des **conditions propices** sont-elles suffisamment présentes et accessibles aux groupes pour soutenir une modification du comportement jugé défavorable à la santé?

- 6) Le comportement (ou toute autre caractéristique) identifié comme source du problème cause-t-il du **tort à autrui** en nuisant à leur santé?

RÉSULTAT DE LA RÉFLEXION

- La ou les mesures proposées sont-elles justifiables ou raisonnables au regard du risque de stigmatisation qui leur est associé?
- Quels sont les arguments relatifs à cette réponse?
- Le cas échéant, y a-t-il des suggestions permettant d'ajuster les mesures pour réduire le risque de stigmatisation ou pallier ses conséquences négatives?

RÉFLEXION SUR LE CARACTÈRE JUSTIFIABLE OU INJUSTIFIABLE DE LA PROPOSITION EXAMINÉE

Les questions proposées pour cette seconde étape font écho aux dimensions éthiques présentées dans la section précédente et, plus directement, aux questions soulevées par Bayer (2008). Elles visent à illustrer les torts et les bénéfices découlant de la stigmatisation associée aux activités de santé publique examinées. Les trois premières questionnent la possibilité d'effets négatifs sur la santé et sur l'identité personnelle et sociale des sous-groupes de population à risque de stigmatisation. Par opposition, les questions 4 et 5 investiguent les effets positifs des mesures sur les personnes à risque de stigmatisation. Celles-ci pourraient-elles voir leur état de santé amélioré? Pourraient-elles réduire le risque de maladies en étant incité à modifier le comportement en cause? Enfin, la dernière question cherche à déterminer si le comportement à risque peut nuire à la santé d'autrui.

L'analyse éthique de ces éléments permet d'identifier certaines valeurs en présence. L'impact négatif de la stigmatisation sur la santé des personnes visées, l'impact des stéréotypes sur leur bien-être et leur insertion sociale et le renforcement d'inégalités préexistantes sont autant d'éléments qui rendent moins justifiables des mesures présentant un risque de stigmatisation. D'un autre côté, la bienfaisance et la protection de la santé d'autrui pourraient justifier les mesures de santé publique examinées, malgré le risque de stigmatisation qui leur est associé. De façon classique, en santé publique, la bienfaisance correspond à la contribution apportée à l'amélioration de la santé de la population y compris, ici, des groupes à risque de stigmatisation. Dans les situations considérées ici, cette

contribution s'exprime plus particulièrement par la capacité de soutenir la modification des comportements à risque pour la santé, ces mêmes comportements qui sont blâmés dans le processus de stigmatisation.

Le travail de réflexion éthique consiste à bien identifier les valeurs en présence et, surtout, à établir laquelle, dans les circonstances, devrait guider la décision. L'illustration qui suit offre une esquisse de ces valeurs mises en balance pour juger du caractère raisonnable des activités de santé publique jugées à risque de stigmatiser certains sous-groupes de la population. Il y a lieu de rappeler que d'autres valeurs pourraient être identifiées et qu'un processus de délibération rigoureux et ouvert permet d'établir l'ordre d'importance de ces valeurs, dans la situation examinée. À titre d'exemple, des impacts négatifs particuliers pourraient être identifiés et soulevés des valeurs tout aussi particulières (liberté, autonomie, etc.)

Tableau 1 La recherche du caractère raisonnable, proportionnel, des mesures présentant un risque de stigmatisation, en fonction des valeurs en présence

Mesures porteuses d'un risque de stigmatisation	
Moins justifiables en raison des valeurs non respectées	Plus justifiables en raison des valeurs respectées
Non-malfaisance	Bienfaisance
Impact négatif de la stigmatisation sur la santé et le bien-être des personnes visées	Potential d'amélioration de la santé de la population, incluant celle des personnes visées par le risque de stigmatisation
Impact négatif des stéréotypes sur l'inclusion ou l'exclusion sociale des personnes visées	Soutien à la responsabilité personnelle quant aux comportements influençant la santé
Équité	Protection d'autrui
Renforcement des inégalités sociales de santé	La maladie ou le comportement visé causent du tort à autrui (menace)

RÉFÉRENCES

Bayer, R. (2008) « Stigma and the Ethics of Public Health: not can we but should we » dans *Social Science & Medicine*, 67: 463-72.

Désy, M. et Filiatrault, F. (2013) *Dimension éthique de la stigmatisation en santé publique : outil d'aide à la réflexion*. Institut national de santé publique du Québec.



EXPERTISE
CONSEIL



INFORMATION



FORMATION

www.inspq.qc.ca



RECHERCHE
ÉVALUATION
ET INNOVATION



COLLABORATION
INTERNATIONALE



LABORATOIRES
ET DÉPISTAGE

Institut national
de santé publique

Québec

