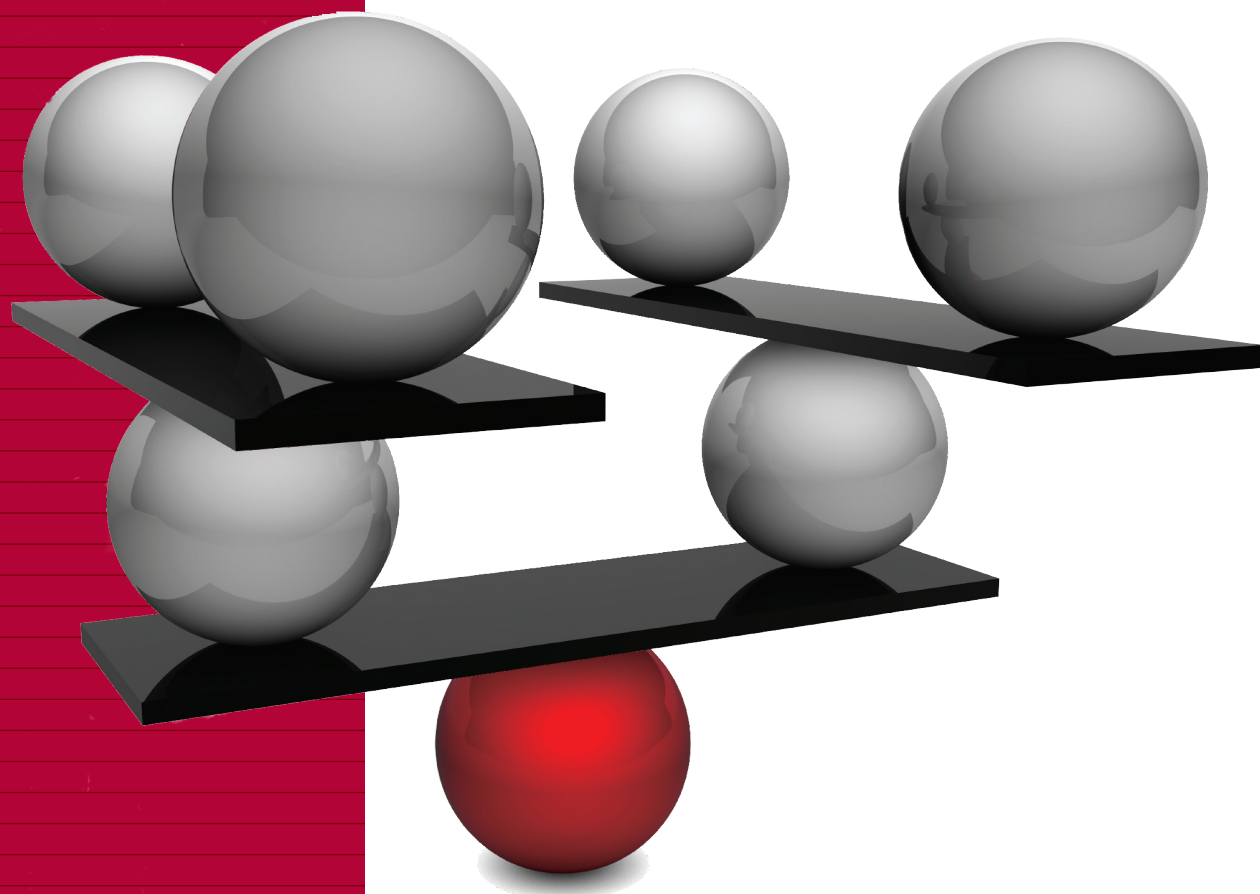




COMITÉ
D'ÉTHIQUE
DE SANTÉ PUBLIQUE

Avis sur le développement
d'un système de surveillance
des expositions à l'amiante
et des maladies qui y sont
reliées

Avis sur le développement d'un système de surveillance des expositions à l'amiante et des maladies qui y sont reliées

Comité d'éthique de santé publique

Juin 2011

AUTEUR

Comité d'éthique de santé publique

RÉDACTEURS

France Filiatrault
Comité d'éthique de santé publique
Secrétariat général et communications

Michel Désy
Comité d'éthique de santé publique
Secrétariat général et communications

MISE EN PAGES

Royse Henderson
Unité des communications
Secrétariat général et communications

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 – 3^e TRIMESTRE 2011
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES NATIONALES DU QUÉBEC
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES CANADA
ISBN : 978-2-550-62399-1 (VERSION IMPRIMÉE)
ISBN : 978-2-550-62400-4 (PDF)

©Gouvernement du Québec (2011)

À PROPOS DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE

Le Comité d'éthique de santé publique (CESP) est un comité formé par l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), conformément à sa loi constitutive (L.R.Q., chapitre I-13.1.1) qui en précise notamment le mandat et la composition. Le comité relève du conseil d'administration qui nomme les membres et détermine les modalités de fonctionnement. Il est le seul responsable du processus d'examen éthique qu'il utilise et le seul auteur de ses avis et des recommandations qui s'y inscrivent. Ceci procure au Comité l'indépendance nécessaire pour assurer l'intégrité de son travail.

Le Comité d'éthique de santé publique joue un rôle conseil auprès des instances de santé publique et son mandat comporte deux grands volets. Le volet général consiste à répondre aux demandes qui peuvent lui être adressées au regard de toute question éthique qui peut être soulevée par l'application de la Loi sur la santé publique, notamment les activités ou actions prévues par le programme national et les plans d'action régionaux et locaux de santé publique. Le volet particulier consiste en l'examen systématique des projets de plan de surveillance ou d'enquête sociosanitaire que doivent lui soumettre le ministre et les directeurs de santé publique dans le cadre de leurs responsabilités de surveillance continue de l'état de santé de la population et de ses déterminants.

Le Comité procède à l'examen de la dimension éthique des questions ou projets soumis, par l'éclairage des valeurs et des normativités en présence dans le contexte particulier de ces projets. Il identifie les conflits ou tensions possibles entre différentes valeurs ou entre valeurs et normativités et soutient la prise de décision en accompagnant les responsables de projet et en proposant des pistes d'action.

Le Comité d'éthique de santé publique est composé des membres suivants :

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

RÉSUMÉ

Le projet d'un système de surveillance des expositions à l'amiante et des maladies qui y sont reliées vient compléter et améliorer les activités de surveillance inscrites au Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants ainsi que le Plan ministériel de surveillance multithématique. Il a été soumis à l'examen du Comité d'éthique de santé publique dans le cadre de son mandat relatif aux projets de la surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants.

La surveillance des maladies reliées à l'amiante

Trois principales maladies reliées à une exposition à l'amiante sont visées par le système de surveillance : l'amiantose, le mésothéliome de la plèvre et du péritoine et le cancer du poumon lié à une exposition professionnelle à l'amiante. La surveillance de ces maladies repose principalement sur les données consignées dans les fichiers des maladies à déclaration obligatoire d'origine chimique (MADO-chimique). Cette source de renseignements est privilégiée parce qu'elle contient des renseignements qui portent non seulement sur la maladie, mais aussi l'exposition. L'examen du Comité a porté sur le projet pilote proposé pour améliorer la déclaration des cas de MADO-chimique vus en milieux hospitaliers. Dans la mesure où les modalités de gestion des données permettent d'assurer la protection des renseignements personnels et de la vie privée des personnes concernées, le Comité recommande d'aller de l'avant dans l'implantation du projet pilote.

La surveillance des expositions à l'amiante

Le système de surveillance vise les expositions professionnelles dans les secteurs d'activité particulièrement concernés par la Politique d'utilisation accrue et sécuritaire de l'amiante chrysotile au Québec (Gouvernement du Québec, 2002) : le secteur minier, celui de la production et de la transformation et, enfin, celui de la construction, incluant les travaux routiers. Le système porte aussi sur l'exposition dans l'environnement des villes minières. Les responsables n'ayant pu développer l'ensemble des mesures envisagées au regard de la surveillance des expositions, l'examen du Comité porte principalement sur le risque de stigmatisation pouvant affecter les travailleurs du secteur minier et la population résidant dans les villes minières. À la suite de sa réflexion, le Comité invite les responsables du projet à considérer les risques possibles au moment de la communication des résultats issus de la surveillance, de manière à ne pas renforcer d'éventuelles attitudes sociales négatives envers les travailleurs des mines ou envers la population des villes minières.

TABLE DES MATIÈRES

1	MISE EN SITUATION.....	1
1.1	Le volet de la surveillance des maladies reliées à l'amiante	1
1.2	Le volet de la surveillance des expositions à l'amiante	3
1.2.1	Les expositions professionnelles à l'amiante.....	3
1.2.2	Les expositions environnementales à l'amiante	4
1.3	Les préoccupations éthiques identifiées par les responsables du projet	4
2	LA DÉLIBÉRATION DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE	6
2.1	Le recours aux fichiers des maladies à déclaration obligatoires pour des fins de surveillance.....	6
2.2	Le projet pilote visant à augmenter la déclaration de maladies associées à une exposition à l'amiante	6
2.3	La constitution d'un registre des travailleurs de la construction permettant d'inclure des renseignements sur l'exposition à l'amiante	7
2.4	Les problèmes liés à l'accès aux renseignements produits par les mines au regard de l'exposition à l'amiante des travailleurs de ce secteur.....	7
2.5	Le risque de stigmatisation des travailleurs des mines ou de la population des villes minières.	7
3	RECOMMANDATIONS DU COMITÉ	10
	RÉFÉRENCES	11

1 MISE EN SITUATION

Le ministère de la Santé et des Services sociaux a confié à l'Institut national de santé publique du Québec (ci-après, INSPQ ou Institut) un mandat portant sur le développement d'un système de surveillance des expositions à l'amiante et des maladies qui y sont reliées. C'est dans le cadre de ce mandat que l'Institut a soumis le projet au Comité d'éthique de santé publique (CESP), dans le respect des obligations incombant aux autorités responsables de la fonction de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants¹.

Le projet d'un système de surveillance propose une approche intégrée. Il vient compléter et améliorer les activités de surveillance, telles qu'elles existent actuellement dans le Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants (Ministère de la Santé et des Services sociaux *et al.*, 2005) ainsi que dans le Plan ministériel de surveillance multithématique (PMSM) qui a suivi (Ministère de la Santé et des Services sociaux & Institut national de santé publique du Québec, 2008). Le développement de ce système de surveillance s'inscrit dans le plan d'action qui a suivi l'adoption, par le gouvernement du Québec, de la Politique d'utilisation accrue et sécuritaire de l'amiante chrysotile au Québec² (Gouvernement du Québec, 2002).

Les trois principales maladies reliées à une exposition à l'amiante font l'objet du système de surveillance : l'amiantose, le mésothéliome de la plèvre et du péritoine ainsi que le cancer du poumon lié à l'exposition professionnelle à l'amiante³.

Pour le volet sur la surveillance de l'exposition à l'amiante, le système priorise l'exposition des travailleurs des mines d'amiante du Québec, des usines de fabrication et de transformation de produits en amiante et du milieu de la construction ainsi que l'exposition environnementale à l'amiante des populations des villes minières. Les expositions professionnelles retenues comme prioritaires correspondent à des secteurs d'activité économique particulièrement concernés par la Politique sur l'amiante où les travailleurs ont un risque plus grand de développer des maladies reliées à une exposition à l'amiante.

Le système de surveillance proposé vise notamment à apporter des améliorations au regard de l'exhaustivité de l'information, de la validité des données et, plus globalement, dans la capacité de faire des liens entre les problèmes de santé observés et les expositions à l'amiante possiblement à l'origine de ces derniers.

1.1 LE VOLET DE LA SURVEILLANCE DES MALADIES RELIÉES À L'AMIANTE

Le système de surveillance des maladies reliées à l'amiante repose principalement sur les données consignées dans les fichiers des maladies à déclaration obligatoire d'origine chimique (MADO-chimique). Cette source d'information contient des renseignements sur la maladie et sur l'exposition à l'amiante; ceux sur l'exposition sont colligés grâce à l'enquête

¹ En vertu de la Loi sur la santé publique (L.R.Q., c. S-2.2), les autorités responsables de la fonction de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants doivent élaborer des plans de surveillance et les soumettre à l'avis du Comité d'éthique de santé publique.

² La Politique sur l'amiante dans le texte.

³ Cancer du poumon dans le texte.

épidémiologique consécutive à la déclaration de la MADO au directeur de santé publique. Les données d'indemnisation de la Commission de la santé et de la sécurité du travail (CSST) contiennent aussi des renseignements sur la maladie et l'exposition. Elles se limitent toutefois aux cas qui font l'objet d'une demande d'indemnisation. Toutes ces demandes sont analysées par le Comité spécial des maladies professionnelles pulmonaires (CSMPP). Lorsqu'il confirme un diagnostic, il en fait la déclaration au directeur de santé publique concerné.

Des études indiquent que les demandes d'indemnisation traitées par la CSST ne représentent que 35 % des cas d'amiantose inscrits au fichier Med-Écho et 21 % de l'ensemble des cas de mésothéliome enregistrés au Fichier des tumeurs du Québec (FITQ) (Lebel *et al.*, 2009). Dans la mesure où ces MADO sont principalement sinon essentiellement déclarées par les médecins du CSMPP, les fichiers des MADO refléteraient inadéquatement l'ampleur de ces maladies. C'est pour pallier ce problème que le développement du système de surveillance des maladies reliées à l'amiante vise à améliorer le taux de déclaration de ces maladies.

À cette fin, il est proposé de mettre en place un projet pilote visant à faciliter la déclaration des maladies, en fournissant la possibilité que le formulaire soit rempli par une personne autre que le médecin (archiviste médical ou infirmière), à partir de l'information que celui-ci aurait inscrite au dossier médical d'un patient. Différentes modalités pourront être expérimentées selon le contexte propre aux différents milieux hospitaliers et dans le respect des cadres législatifs et réglementaires sur les MADO. Ainsi, c'est le médecin qui a l'obligation légale de déclarer une MADO qu'il a diagnostiquée. Néanmoins, le médecin a certaines latitudes dans la manière de faire la déclaration. Son nom et ses coordonnées doivent apparaître sur le formulaire de déclaration, mais pas nécessairement sa signature. Le médecin a aussi le devoir d'informer la personne qui présente une MADO du processus de déclaration puisqu'elle peut être contactée dans le cadre de l'enquête épidémiologique qui peut suivre la déclaration. L'information permet aussi à la personne de connaître ses droits au regard d'éventuelles demandes de compensation pour maladie professionnelle.

Ce projet pilote serait réalisé dans trois hôpitaux, en collaboration avec les médecins, les directeurs des services professionnels et hospitaliers (DSPH), les services d'archives médicales des hôpitaux et les directeurs de santé publique des territoires visés. Selon la proposition envisagée, les cas identifiés lors du codage du dossier médical par les archivistes médicaux seraient déclarés au directeur de santé publique du territoire au nom du médecin, soit par une archiviste médicale ou un infirmier. Une personne nommée par les responsables du projet pilote amorcerait l'enquête épidémiologique de manière à assurer la validation des cas. Le cas échéant, les directeurs de santé publique procéderaient à l'intervention découlant de l'enquête, selon les usages en vigueur dans leur région⁴. Les renseignements colligés dans le cadre du projet pilote seront conservés dans une base de données non nominatives temporaire, de manière à pouvoir procéder à l'évaluation du projet. Dans la perspective d'un déploiement du projet à l'ensemble des hôpitaux, une banque centrale serait constituée à partir de tous les cas déclarés. Un mécanisme de validation serait mis en place, au moins pour la période

⁴ Bien qu'il y ait un important décalage entre l'exposition à l'amiante et le développement d'une maladie qui y est reliée, le ou les milieux identifiés comme source d'exposition dans l'enquête épidémiologique peuvent être toujours actifs. L'intervention de santé publique pourrait être de s'assurer que des mesures préventives sont en place pour protéger les travailleurs encore exposés à l'amiante et assurer le suivi médical approprié, le cas échéant (les activités de dépistage, par exemple).

d'implantation, afin de comparer les cas inscrits dans cette banque avec ceux du fichier Med-Écho et du FiTQ.

Par ailleurs, des modifications devraient être apportées aux outils d'enquête de ces MADO-chimique. Un comité de travail auquel participe l'Institut étudiera les recommandations sur les changements à apporter au formulaire de saisie de ces maladies. Les travaux ne sont toutefois pas encore amorcés.

1.2 LE VOLET DE LA SURVEILLANCE DES EXPOSITIONS À L'AMIANTE

1.2.1 Les expositions professionnelles à l'amiante

Comme il a été mentionné plus haut, la surveillance de l'exposition professionnelle à l'amiante cible des secteurs d'activité économique particulièrement concernés par la Politique sur l'amiante. On distingue l'exposition des travailleurs selon qu'elle soit active ou passive. L'exposition passive d'un travailleur « ... ne provient pas de ses activités ou de celles de ses collègues, mais du fait que l'édifice où il travaille est isolé ou floqué avec des matériaux contenant de l'amiante (MCA) en mauvais état, ou encore, parce qu'il utilise des équipements de protection individuelle (tabliers, gants...) ou collective (rideaux...) contenant de l'amiante » (Labrèche *et al.*, 2008).

Le Québec compte deux mines d'amiante, respectivement dans les régions de Thetford Mines et d'Asbestos. Dans le secteur industriel, la Politique sur l'amiante encourage l'utilisation de l'amiante pour la fabrication de produits en amiante-ciment (des tuyaux, notamment) et d'enrobés bitumineux contenant de l'amiante (EBCA), utilisés dans la construction des routes. Le milieu de la construction est aussi un secteur prioritaire de la surveillance de l'exposition à l'amiante.

Les sources de données sur l'exposition varient dans ces différents secteurs prioritaires. Il peut s'agir de sources privées, comme les compagnies minières ou les employeurs responsables de chantiers de construction, ou d'organismes publics, incluant les ministères et les établissements du réseau de la santé et des services sociaux responsables des programmes de santé en milieu de travail. Chacune de ces sources comporte des limites de différents ordres, par exemple : problème d'accessibilité des renseignements détenus par des tiers même quand ils sont transmis à une instance de santé publique des paliers local ou régional, manque d'exhaustivité ou de disponibilité des renseignements et manque de contrôle ou d'assurance qualité des données colligées par des tiers.

Il y aurait peu de données sur l'exposition à l'amiante dans le milieu de la construction. Les travaux préalables au projet d'un système de surveillance ont toutefois permis de trouver des outils développés ailleurs ou au Québec pour apprécier cette exposition. La Politique sur l'amiante confie d'ailleurs au ministère des Transports la responsabilité de poursuivre les études et évaluations sur les paramètres « santé et sécurité du travail » et environnementaux de l'enrobé bitumineux à l'amiante chrysotile (Gouvernement du Québec, 2002, p. 7).

Parmi les pistes envisagées pour améliorer la surveillance de l'exposition dans le nouveau système, on note, entre autres, l'élaboration d'un protocole de saisie des renseignements relatifs à l'exposition à l'amiante dans les systèmes d'information de santé au travail (SISAT) pour les usines de produits en amiante et la constitution d'un registre des travailleurs québécois de la construction exposés à l'amiante, en collaboration avec la Commission de la construction du Québec (CCQ).

À ce stade, on envisage qu'un tel registre pourrait être alimenté par les informations recueillies par la CCQ. Celle-ci a des données utilisées pour déterminer les travailleurs pour qui un dépistage de l'amiantose serait pertinent. Elle pourrait colliger de nouveaux renseignements lors du renouvellement annuel des cartes de compétence en invitant, par exemple, à déclarer s'il y a eu des expositions à l'amiante au cours de la dernière année de travail. Différents scénarios sont possibles quant à la gestion d'un tel registre. Le premier serait que la CCQ en soit responsable et transfère un fichier dépersonnalisé à l'Institut. Le second, que ce soit l'Institut qui conserve ou gère le registre, en vertu de la Loi sur la santé et sécurité au travail ou de la Loi sur la santé publique. Aucune démarche officielle n'a encore été amorcée avec la CCQ pour discuter de ce volet du système de surveillance.

1.2.2 Les expositions environnementales à l'amiante

La surveillance des expositions environnementales de la population générale vise quant à elle les villes minières de Thetford Mines et Asbestos.

Les sources de données sur l'exposition peuvent provenir du ministère du Développement durable, de l'Environnement et des Parcs (MDDEP) ou du secteur minier. Des limites existent sur le plan de la disponibilité et de l'accessibilité des renseignements.

1.3 LES PRÉOCCUPATIONS ÉTHIQUES IDENTIFIÉES PAR LES RESPONSABLES DU PROJET

Les préoccupations éthiques soulevées par les responsables du projet sont présentées ici selon qu'elles concernent les éléments de surveillance des maladies reliées à l'amiante ou ceux relatifs à l'exposition professionnelle ou environnementale.

Pour la surveillance des maladies reliées à une exposition à l'amiante :

- Les responsables ont soulevé des préoccupations associées à l'utilisation des données consignées dans les fichiers des MADO, pour des fins secondaires à la vigie sanitaire.
- Les responsables du projet prévoyant amorcer les travaux de mise en œuvre du projet pilote portant sur l'amélioration de la déclaration des MADO-chimique en milieu hospitalier, ils ont demandé au Comité d'éthique de santé publique si celui-ci voyait des préoccupations éthiques à cet égard.

Pour la surveillance des expositions professionnelles ou environnementales à l'amiante :

- Au regard de la surveillance des expositions à l'amiante pour les personnes employées dans le domaine de la construction, les responsables cherchaient à préciser les préoccupations éthiques pouvant être associées à la mise en place d'un registre permettant de consigner les renseignements rapportés par ces travailleurs quant à leur exposition à l'amiante. Au-delà

des préoccupations liées à la confidentialité et à la vie privée, ils soulignent celles en lien avec les éventuelles conséquences pour les travailleurs en matière d'assurabilité.

- Au regard de la surveillance des travailleurs du secteur minier, ils ont soulevé des interrogations associées aux difficultés d'accès aux renseignements sur l'exposition qui sont produits par les mines.
- Au regard de la surveillance de l'exposition des travailleurs des mines ou des populations des villes minières, les responsables ont évoqué des préoccupations au regard d'une possible stigmatisation de ces groupes.

2 LA DÉLIBÉRATION DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE

Le Comité présente ici la réflexion conduite pour chacune des cinq questions ou préoccupations soumises par les responsables du projet. L'examen du projet n'a pas conduit le Comité à relever d'autres préoccupations particulières au développement du système de surveillance.

2.1 LE RECOURS AUX FICHIERS DES MALADIES À DÉCLARATION OBLIGATOIRES POUR DES FINS DE SURVEILLANCE

La fonction de surveillance s'exerce le plus souvent à partir de renseignements colligés à des fins principales autres. Par exemple, ceux consignés dans les fichiers des maladies à déclaration obligatoire (MADO) visent avant tout à assurer la protection de la santé de la population. Ils sont toutefois utilisés, secondairement, pour réaliser la surveillance de ces maladies. Pour l'utilisation secondaire de données, la Loi sur la santé publique (LSP) précise que les renseignements exigés à des fins de surveillance ne doivent pas permettre d'identifier les personnes concernées, mais doivent cependant permettre « d'obtenir l'information recherchée par territoire desservi par un établissement de santé et de services sociaux exploitant un centre local de services communautaires, par municipalité, par arrondissement ou par quartier » (article 38 de la LSP). En soi, donc, le fait de recourir aux renseignements issus de fichiers MADO ne soulève pas de préoccupation éthique.

2.2 LE PROJET PILOTE VISANT À AUGMENTER LA DÉCLARATION DES MALADIES ASSOCIÉES À UNE EXPOSITION À L'AMIANTE

Le respect des balises entourant la protection des renseignements personnels et de la vie privée dans la gestion des données des dossiers médicaux et des archives en milieu hospitalier ne devrait pas soulever de problèmes d'application dans le contexte du projet pilote. Le Comité ne voit donc aucune préoccupation éthique particulière à cet égard.

Les mesures qui seront prises pour faciliter la déclaration des maladies obligatoires peuvent-elles avoir des conséquences qui soulèvent des préoccupations d'ordre éthique? La sous-déclaration des maladies inscrites au règlement des maladies à déclaration obligatoire n'est pas un phénomène propre aux maladies reliées à une exposition à l'amiante. Si l'objectif d'augmenter la déclaration des MADO visées par le projet est atteint, elles pourraient être surreprésentées par rapport aux autres MADO-chimique. On pourrait toutefois penser que le projet pilote est l'amorce de mesures qui pourraient augmenter les déclarations d'autres maladies. Dans cette perspective, le CESP ne voit pas de problème particulier à une possible inégalité dans les taux de déclaration des MADO.

Par ailleurs, l'augmentation des déclarations au directeur de santé publique peut amener un accroissement de travail pour s'assurer du suivi lors de l'enquête épidémiologique permettant de documenter l'exposition peut-être associée à la maladie déclarée.

2.3 LA CONSTITUTION D'UN REGISTRE DES TRAVAILLEURS DE LA CONSTRUCTION PERMETTANT D'INCLURE DES RENSEIGNEMENTS SUR L'EXPOSITION À L'AMIANTE

La constitution d'un registre des travailleurs de la construction qui documenterait l'exposition à l'amiante, à partir de renseignements colligés au moment du renouvellement des cartes de compétence d'un travailleur, pose des questions à deux niveaux : celui de la constitution même du registre et celui de sa gestion.

L'inclusion de renseignements sur l'exposition à l'amiante soulève des préoccupations quant à l'impact de cette information sur les contraintes que les personnes pourraient subir sur le plan de l'assurabilité ou de l'employabilité. Le fait de déclarer être exposé à une substance reconnue comme cancérigène pose-t-il des contraintes indues à ces personnes? Le Comité peut difficilement réfléchir à la question d'un seul point de vue théorique. Il recommande aux responsables du projet de documenter les risques potentiels ou réels de discrimination en ce qui concerne l'assurabilité.

Pour ce qui est des scénarios de gestion d'un tel registre, les responsables font état de préoccupations liées à la capacité de la Commission de la construction du Québec d'assurer la confidentialité de l'information relative à l'exposition à l'amiante. À ce moment-ci, la CCQ identifie les travailleurs occupant des métiers ciblés par la santé publique pour le dépistage de l'amiantose, selon les connaissances issues de revues de la littérature scientifique. Le Comité invite les responsables du système de surveillance à réfléchir à la question suivante : considérant que la CCQ gère des renseignements portant sur les activités professionnelles de ses membres, dans quelle mesure l'information déclarée par les travailleurs sur leur exposition à l'amiante est-elle de nature à justifier une gestion externe à la CCQ? Là aussi, des précisions supplémentaires sont requises par le Comité pour fournir un avis particulier sur la source de renseignements proposée, c'est-à-dire un registre des travailleurs de la construction.

2.4 LES PROBLÈMES LIÉS À L'ACCÈS AUX RENSEIGNEMENTS PRODUITS PAR LES MINES AU REGARD DE L'EXPOSITION À L'AMIANTE DES TRAVAILLEURS DE CE SECTEUR

Pour le CESP, les préoccupations liées aux difficultés d'accès aux renseignements nécessaires à la surveillance de l'exposition à l'amiante semblaient pouvoir être réglées par les lois en vigueur. D'ailleurs, un avis juridique, produit à la suite d'une recommandation du CESP, a confirmé que le ministre peut exiger les renseignements nécessaires à la surveillance et les transmettre à l'Institut, puisqu'il lui a confié un mandat aux fins de la surveillance dans ce domaine. Ainsi, les préoccupations exprimées par les responsables relèvent davantage des difficultés d'application des mesures légales ou administratives balisant l'accès aux renseignements à des fins de surveillance.

2.5 LE RISQUE DE STIGMATISATION DES TRAVAILLEURS DES MINES OU DE LA POPULATION DES VILLES MINIÈRES

La stigmatisation est un phénomène complexe. Pour sa délibération sur la préoccupation formulée par les responsables du projet, le CESP retient de cette notion les éléments suivants. La notion de stigmatisation suppose un écart à la norme (une différence) qui est jugé péjoratif ou dévalorisant et qui se manifeste par un stigmate (une marque), visible ou non, modifiant les

relations sociales de la personne stigmatisée. En santé publique, le stigmate est associé à la maladie ou aux facteurs de risque de la maladie, notamment lorsqu'il s'agit de facteurs comportementaux volontaires, et donc modifiables, comme l'orientation sexuelle associée à un risque d'infections transmises sexuellement ou par le sang, le tabagisme, l'alimentation ou autres habitudes de vie reliées aux maladies chroniques. Des jugements moraux négatifs préexistants (par exemple envers les homosexuels ou les prostituées) constituent un terreau fertile à la stigmatisation de personnes touchées par des maladies liées aux comportements réprouvés. Ainsi, les gens sont indûment blâmés du fait de leur appartenance à un groupe perçu négativement. Les effets de la stigmatisation sont variables : la déconsidération dont fait l'objet la personne peut être vue comme une perte de statut social et on peut observer des effets psychologiques (sur le plan de l'estime de soi, par exemple) et sociaux (désavantages ou préjudices, voire discrimination).

Il y a sans doute lieu de distinguer les questions portant sur les risques de stigmatisation combinés à une exposition à l'amiante des débats publics qui portent sur la place même de l'industrie de l'amiante (exploitation ou transformation). Dans cette situation comme dans d'autres, les partisans et les détracteurs risquent de jeter un regard disqualifiant sur la position contraire à la leur. Dans le contexte où chacune des parties participant au débat a un point de vue que l'autre juge « extrême » (antiamiante avec le bannissement comme option, proamiante avec l'exploitation et l'usage accru de l'amiante), le risque de développer une perception stéréotypée, forcément réductrice, est présent, nourrissant ainsi un processus de stigmatisation. Par exemple, on peut penser que le fait pour certaines personnes de se déclarer contre l'exploitation de l'amiante dans une ville ou une région qui bâtit une partie de son économie sur cette activité se situe à contre-courant de l'opinion adoptée par la majorité des habitants de cet endroit, avec pour conséquence qu'elles pourraient faire l'objet d'un préjugé stigmatisant. Il n'entre toutefois pas dans le cadre du présent avis de traiter des débats sur l'exploitation et la commercialisation de l'amiante.

Pour mieux saisir la préoccupation exprimée par les responsables du projet, le CESP s'est posé les questions suivantes. Dans quelle mesure le fait d'être exposé à l'amiante pour une personne qui travaille dans une mine ou habite dans une ville minière peut-il être considéré comme stigmatisant? Le cas échéant, dans quelle mesure les individus ou la collectivité qu'ils forment (groupe de travailleurs, population des villes minières) sont-ils affectés par cette stigmatisation? Dans le cas où on observerait un effet de stigmatisation, la surveillance de l'exposition à l'amiante est-elle un élément contributif?

La décision de travailler dans un secteur repose sur les débouchés qui se présentent à une personne. Ils peuvent varier en fonction de l'activité économique présente dans son environnement de vie, de ses compétences, des conditions de travail et de la rémunération offerte, etc. On peut s'imaginer que, pour le bassin d'employés potentiels des mines d'amiante, ce sont ces critères qui sont appliqués. C'est donc dire que, pour le personnel de la mine, y travailler est, en général, un comportement volontaire et assumé et, dans son ensemble, on peut penser que le rapport coût-bénéfice lui semble généralement acceptable. Ceci ne signifie pas que ces personnes sont prêtes à vivre avec n'importe quel niveau de risque et qu'elles ne tenteront pas d'améliorer leurs conditions de travail.

Dans ce contexte, en supposant qu'il existe bel et bien un regard négatif d'autrui sur ceux et celles qui ont choisi de travailler dans une mine d'amiante, on pourrait dire qu'il s'agit là de stigmatisation. Par contre, elle aura sans doute moins de conséquences personnelles puisque, dans la majorité des cas, l'emploi dans ce lieu semble pleinement choisi et assumé. De plus, il ne semble pas clair que les travailleurs miniers font effectivement l'objet d'un regard à ce point désapprouvateur des autres Québécois et encore moins des autres habitants de la ville. Cependant, dans les cas où, dans une municipalité offrant très peu d'emplois hors de la mine elle-même, les gens seraient d'une certaine manière obligés d'y travailler, s'il y avait bel et bien un regard désapprouvateur porté sur les travailleurs du secteur de l'amiante, alors la stigmatisation aurait certes des conséquences plus négatives pour ces personnes.

Qu'en est-il maintenant des personnes vivant dans les villes où il y a exploitation de l'amiante? Dirons-nous qu'elles peuvent être victimes de stigmatisation? Un peu de la même manière que pour les travailleurs du secteur de l'amiante, les habitants d'une ville minière ne sont pas obligés d'y vivre, quoique choisir de briser des liens de famille ou d'amitié en quittant la région constitue certes un prix élevé à payer pour certains. En supposant, comme on l'a fait pour les employés des mines, qu'il existe un jugement négatif à l'égard des personnes vivant dans ces villes et dans la mesure où leur choix est pleinement assumé, il est difficile d'affirmer qu'il y a bel et bien des conséquences psychologiques importantes découlant de ces jugements stigmatisants. Ce sont plutôt les personnes ne soutenant pas l'industrie ou s'y opposant ouvertement ou non qui pourraient être indûment associées aux groupes qui la soutiennent et qui, de ce fait, pourraient subir plus de conséquences personnelles négatives.

L'examen du Comité porte sur le système de surveillance et, au regard de cette préoccupation relative à la stigmatisation, sur son rôle contributif. La surveillance de l'exposition à l'amiante a pour but de rendre compte de cette exposition et de son impact possible sur la santé de la population. En matière d'effets indésirables, la surveillance de l'exposition à l'amiante et, surtout, la communication autour de cette activité de santé publique pourraient-elles indûment alimenter la stigmatisation des personnes qui se croiraient contraintes de choisir entre un milieu de vie comportant ce risque pour elles et leurs enfants et une perte économique et sociale (se retirer du milieu de travail ou quitter la ville) potentiellement tout aussi dommageable pour leur santé et leur bien-être?

Il est difficile d'imaginer que la simple diffusion de données d'exposition pourrait, en soi, être stigmatisante pour les habitants des villes minières ou les travailleurs des mines. Il demeure toutefois important de considérer le risque de stigmatisation dans la manière de communiquer l'information résultant de la surveillance de l'exposition à l'amiante. Non seulement une telle précaution peut-elle réduire le risque de stigmatisation, mais aussi celui d'alimenter une inquiétude induite de la population au regard de sa santé et de celle de ses proches.

3 RECOMMANDATIONS DU COMITÉ

Au terme de son examen du projet de développement d'un système de surveillance des expositions à l'amiante et des maladies qui y sont reliées, le Comité d'éthique de santé publique présente ici ses recommandations et commentaires. Le Comité est conscient que ce projet s'inscrit dans un débat beaucoup plus large sur la production et l'utilisation de l'amiante, un débat qui implique lui aussi des questionnements d'ordre éthique, à propos desquels le Comité n'a cependant pas été interpellé.

Au regard du projet pilote proposé pour améliorer la déclaration de maladies reliées à une exposition à l'amiante, le Comité recommande d'aller de l'avant, dans la mesure où les modalités de gestion des données permettent d'assurer la protection des renseignements personnels et de la vie privée des personnes concernées. Le recours aux fichiers des maladies à déclaration obligatoire comme source de données pour exercer la fonction de surveillance ne pose pas d'obstacle en soi, au plan éthique, si les conditions d'utilisation à des fins secondaires sont respectées (l'anonymisation des renseignements transmis pour des fins de surveillance, par exemple).

Le Comité n'est pas en mesure de déterminer si la constitution d'un registre des travailleurs de la construction permettant de colliger des renseignements sur leur exposition à l'amiante soulève des préoccupations éthiques particulières. Des travaux supplémentaires sont nécessaires, d'une part, pour documenter d'éventuelles conséquences indésirables sur le plan de l'assurabilité des travailleurs rapportant des expositions à l'amiante et, d'autre part, pour préciser les scénarios d'élaboration et de gestion d'un tel registre. Le Comité pourra examiner le projet lorsque ces éléments seront précisés.

Au regard du risque de stigmatisation, le Comité invite les responsables du projet à considérer les conséquences possibles au moment de la communication des résultats issus de la surveillance, de manière à ne pas renforcer d'éventuelles attitudes sociales négatives envers les travailleurs des mines ou envers la population des villes minières et, d'autre part, de manière à ne pas alimenter une inquiétude induite de la population au regard de sa santé et de celle de ses proches.

RÉFÉRENCES

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

Gouvernement du Québec (2002). *Politique d'utilisation accrue et sécuritaire de l'amiante chrysotile au Québec*.

Labrèche, F., Provencher, S. et al. (2008). *Cadre de référence du système de surveillance de l'exposition à l'amiante et des maladies qui y sont reliées*. Québec, Institut national de santé publique du Québec.

Lebel, G., Gingras, S., De Guire, L. (2009). *Jumelage des cas de mésothéliome et d'amiantose reconnus comme maladies professionnelles pulmonaires aux nouveaux cas de cancer et aux hospitalisations avec amiantose*. 1-28. Québec, Institut national de santé publique du Québec.

Ministère de la Santé et des Services Sociaux, Directions de santé publique, en collaboration avec l'Institut national de santé publique du Québec. (2005). *Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants 2004-2007*. Gouvernement du Québec.

Ministère de la Santé et des Services Sociaux & Institut national de santé publique du Québec. (2008). *Plan ministériel de surveillance multithématique*. Québec.

cesp.inspq.qc.ca