
Exploration du phénomène de stigmatisation au regard des activités de surveillance de l'état de santé de la population

Document d'information

Lynda Bouthillier
Avec la collaboration de
France Filiatrault

Août 2003

Table des matières

Introduction	3
Une définition.....	3
Des conséquences... ..	5
Surveillance et risque de stigmatisation.....	7
Des pistes de solution.....	9
En conclusion.....	11
Ouvrages consultés	12

Le texte qui suit a été préparé par Lynda Bouthillier* avec la collaboration de France Filiatrault* en vue de soutenir les travaux du Comité d'éthique de santé publique (CESP). Le document n'a pas encore, à proprement dit, fait l'objet de discussion et de travail par les membres du Comité; il ne peut donc, à ce moment-ci, lier le Comité quant à sa façon de conduire l'examen éthique des plans de surveillance qui lui seront soumis. Il apparaît toutefois utile de faire circuler ce document auprès des professionnels de surveillance.

* Ressources de la direction générale de santé publique du MSSS attachée au Comité d'éthique de santé publique

Introduction

L'étiquetage social constitue un risque inhérent en santé publique : la nature des actions de l'institution et un contexte de rareté des ressources (humaines et financières) sont au nombre des conditions qui y sont sous-jacentes.

D'une part, la santé publique, qui recourt à une approche populationnelle, a pour finalité l'amélioration de l'état de santé de l'ensemble de la population. Un objectif d'envergure qui passe, entre autres, par la réduction des inégalités de santé et de bien-être au sein de la société, par le biais d'actions pouvant contrer les effets des facteurs de risque touchant notamment les groupes les plus vulnérables de la population (LSP, art. 8).

D'un autre côté, la santé publique, face à des impératifs d'utilité, se doit de « maximiser l'efficacité des interventions de prévention, de protection et de promotion de la santé, et [d']éviter de gaspiller des ressources auprès de larges pans d'une population non concernés par une problématique donnée de santé publique » (Massé 2003 : 244).

Dans un tel contexte, nul doute que l'approche par découpage de la population en « groupes à risque » ou « groupes cibles » s'avère une condition nécessaire à la réalisation du mandat de santé publique. Toutefois, aussi efficace soit-elle, une telle approche peut également entraîner des coûts sociaux, telle la stigmatisation de certains groupes d'individus ciblés pour intervention; souvent les plus vulnérables.

Ce court texte veut permettre de mieux comprendre les mécanismes du processus de stigmatisation ainsi que ses conséquences sociales sur les groupes et les individus qui en sont affectés. En outre, le risque d'étiquetage social constitue une préoccupation importante des professionnels de surveillance; aussi, ce phénomène sera-t-il exploré au regard des pratiques de surveillance, accompagné de propositions de pistes de solution.

Une définition...

La notion de stigmatisation s'inscrit dans un processus social complexe mettant en relation plusieurs autres concepts tels que l'étiquetage social et la discrimination, la déviance et la normalisation des comportements, la vulnérabilité et les rapports de pouvoir, la représentation sociale, voire même l'identité. Il convient ici d'articuler ces derniers afin de mieux apprécier les implications et la portée du phénomène.

D'emblée, chaque groupe humain génère une culture, soit un ensemble de représentations (sociales), de croyances et de conventions qui permettent à ses membres d'interpréter les événements qu'ils observent et de communiquer avec leurs semblables. Ce « système de significations » renvoie à ce que d'aucuns appellent le « sens commun », fournissant, par exemple, un certain nombre de « connaissances » sur ce qu'est une personne, sur la façon dont s'agencent les traits de personnalité, sur les différentes manières de se comporter — bonnes ou mauvaises — selon les circonstances; connaissances auxquelles on recourt pour se situer soi-même et pour définir les autres, contribuant, par conséquent, au façonnement de l'identité des membres du groupe¹ (Ville 1996 : 1).

Les représentations sociales, qui fondent le « système de significations » d'une communauté, présentent au moins trois fonctions essentielles :

- 1) D'abord une **fonction cognitive** : c'est-à-dire qui permet de comprendre et d'expliquer la réalité (agissant comme une « grille de décryptage » d'une situation), renvoyant davantage à un savoir pratique de sens commun². Ce savoir constitue une condition nécessaire à la communication sociale (Abric 1994 : 16).

¹ En fait, l'identité n'est pas seulement le fruit d'individus isolés et d'expériences personnelles, mais reflète également les représentations et les pratiques à l'œuvre dans la culture; nous interprétons nos propres expériences et interactions sociales à la lumière du système de significations (qui forme en quelque sorte la « psychologie populaire » du groupe) (Ville 1999 : 2).

² Selon Abric, « il n'existe pas a priori de réalité objective, mais que toute réalité est représentée, i.e. appropriée par l'individu ou le groupe, reconstruit dans son système cognitif, intégrée dans son système de valeurs dépendant de son histoire et du contexte social et

- 2) Ensuite une **fonction identitaire** : nous venons de le voir, les représentations permettent de situer les individus dans le champ social, de définir leur identité et par là, permet la sauvegarde de la spécificité des groupes; cette fonction joue un rôle essentiel dans le processus de comparaison sociale [à l'origine de l'étiquetage social] (Idem).
- 3) Enfin, une **fonction d'orientation** : c'est-à-dire que les représentations sociales guident les comportements et les pratiques. En fait, les représentations doivent être vues comme une action sur la réalité qu'elles contribuent à construire³, produisant un système d'anticipation et d'attentes, notamment par la sélection et le filtrage des informations ainsi que par les interprétations visant à rendre cette réalité conforme aux représentations; ces dernières étant « prescriptives » de comportements ou de pratiques obligés ou souhaités : elles définissent ainsi ce qui est licite, tolérable ou inacceptable dans un contexte social donné (Idem).

En somme, c'est à travers les représentations sociales et sur la base des valeurs véhiculées par la société que se mesure l'acceptabilité sociale des comportements qu'adoptent les individus : valeurs et représentations qui définissent ce qui est valorisé, encouragé, par opposition à ce qui est jugé « condamnable », inacceptable, immoral. Elles contribuent, par conséquent, à la normalisation des comportements, à la régulation sociale et par là, elles sont essentielles au maintien de l'ordre social.

Dans cette optique, la santé publique participe — comme institution publique — à cette normalisation, en s'appuyant sur ces valeurs et représentations (ou en contribuant, plus directement, à les construire !), lors de l'élaboration et de la mise en application de programmes et politiques sociales, mais aussi, plus en amont, lorsqu'elle établit un portrait de santé de la population et morcèle cette dernière en « groupes cibles » en fonction de comportements, conditions de vie ou caractéristiques considérés « à risque ».

La normalisation des comportements constitue, en soi, un processus incontournable et positif de régulation sociale. Néanmoins, elle a des limites, au-delà desquelles, le risque d'être stigmatisé s'accroît. Et il arrive que la santé publique, comme d'autres institutions publiques, franchisse ces limites : c'est le cas, notamment, des fumeurs visés par les stratégies de lutte au tabagisme. Outre le contrôle des produits du tabac, les lois et règlements restreignant les lieux publics où la consommation est permises, l'influence sociale (campagnes de sensibilisation, d'éducation et de prévention) et l'aide à la cessation, on retrouve parmi les stratégies, ce que Caron appelle la « dénormalisation » visant à convaincre que l'usage du tabac n'est pas et ne devrait pas être une pratique sociale normale (2003 : 1). Selon la bioéthicienne, « Les messages de dénormalisation reposent d'une part sur une critique soutenue des pratiques manipulatrices de l'industrie du tabac et, d'autre part, sur la stigmatisation du tabagisme pour contrer les images positives associées au fait de fumer » (Idem).

Les notions corollaires de « dénormalisation » et de stigmatisation peuvent sans doute être mises en parallèles avec celles de déviance et d'étiquetage social. La déviance peut, dans un premier temps, être comprise comme un écart (ou non conformité) aux normes ou aux valeurs promues par la société ou le groupe d'appartenance (Rogel 1997 : 53). Une définition qui rejoint l'un des postulats de base de la théorie de Becker sur l'étiquetage, tel qu'illustré par les propos suivants :

« Les groupes sociaux créent la déviance en formulant les règles dont l'infraction constitue une déviance et en appliquant ces règles à telles ou telles personnes qu'ils considèrent comme marginales. De ce point de vue, la déviance n'est pas une qualité de l'acte que la personne commet mais plutôt une conséquence de l'application par les autres de règles et de sanctions à un « contrevenant ». Le déviant est une personne à laquelle cette étiquette a été appliquée avec succès; un comportement est déviant à partir du moment où il est désigné comme tel » (cité par Bustamante 1998 : 8).

La définition sociale d'un déviant fait donc intervenir un processus d'étiquetage des individus concernés. Un processus qui s'inscrit dans un rapport de pouvoir puisque, de l'avis de Becker, le fait d'étiqueter une personne comme déviant est une manifestation de pouvoir dans la perspective des différences de pouvoir qui

idéologique qui l'environne. Et c'est cette réalité appropriée et reconstituée qui constitue pour l'individu ou le groupe la réalité même » (1996 : 12).

³ D'ailleurs, « les représentations sociales élaborées ou induites dans les situations d'interaction (entre individus) jouent un rôle souvent plus important que les caractéristiques objectives dans les comportements adoptés par les sujets ou les groupes » (Abric 1996 : 7).

caractérisent la structure de toute société (Idem : 6). Pour Jorge A. Busmante, président rapporteur du Groupe de travail intergouvernemental d'experts sur les droits de l'homme des migrants⁴,

« Les différences dans l'aptitude à formuler des règles et à les appliquer aux autres sont essentiellement des différences de pouvoir (légal ou extralégal). Les groupes qui, de par leur position sociale ont les armes et le pouvoir, sont les mieux placés pour faire appliquer leurs règles. Les distinctions fondées sur le sexe, l'âge, l'appartenance et la classe sociale sont liées aux différences de pouvoir, ce qui explique que les groupes faisant l'objet de telles distinctions soient moins bien placés, s'agissant d'élaborer des règles pour les autres » (Busmante 1998 : 5).

Dans la vie quotidienne, cependant, cela implique toujours une interaction sociale entre la personne qui applique à l'autre l'étiquette de « déviant » et la personne ainsi qualifiée. Le fait de désigner ainsi l'autre est en soi une sorte d'exercice du pouvoir. Il peut s'agir d'un pouvoir légitime s'appuyant sur les normes et valeurs que défend l'État ou d'un abus de ce pouvoir (Busmante 1998 : 9).

Ainsi intervient la notion de vulnérabilité, comprise ici comme un état social d'impuissance associé à des personnes ou à des groupes présentant certaines caractéristiques qui sont perçues comme différentes de celles entrant dans la définition courante de ce qui est considéré comme « normal ». Une définition de la vulnérabilité, tirée du Petit Robert, bien que succincte, précise « qui peut être facilement atteint » et qui « se défend mal ». En santé publique, force est de constater que les populations défavorisées, souvent moins scolarisées, sont plus fréquemment ciblées comme groupes à risque : déjà fragilisées par des caractéristiques personnelles et une histoire personnelle éprouvante, les personnes ciblées vivent, le plus souvent, dans des conditions dites « fragilisantes », c'est-à-dire qui ne favorisent pas leur intégration sociale (pauvreté, exclusion, isolement, faible scolarité, problèmes de santé ou problèmes sociaux ayant un impact sur la santé). À cet égard, les stratégies de santé publique misant sur l'*empowerment* des communautés visent à faire émerger des conditions plus favorables au développement d'une autonomie individuelle et collective.

En somme, l'étiquetage social peut être vu comme un processus social complexe, allant du simple ciblage — qui ne porte pas nécessairement à conséquence — et pouvant conduire à la stigmatisation, voire même à la discrimination envers les personnes et les groupes concernés. Plus précisément, la stigmatisation consiste en un processus par lequel les individus se trouvent marqués, étiquetés, suite à une expérience de rejet social : la stigmatisation a pour effet de réduire l'identité de l'individu à une seule facette (celle marquée par la « déviance »); la lutte contre cette étiquette qui lui est accolée devient, par conséquent, le principal obstacle à sa réintégration sociale.

Des conséquences...

Dans le cadre des pratiques de santé publique, l'approche par « groupes cibles », lors d'interventions ou encore la diffusion d'informations associées à un groupe, peut entraîner des conséquences diverses pour les personnes concernées.

Comme le mentionne Massé « Le fait d'associer des groupes d'individus à un groupe cible n'est pas toujours porteur d'étiquetage et de conséquences en termes de stigmatisation et de discrimination » (2003 : 247). L'une des raisons, précise-t-il, en est que la maladie infectieuse, par exemple, à laquelle sont associés ces groupes cibles n'est pas nécessairement elle-même stigmatisée et ne résulte pas d'un comportement ou d'habitudes de vie taxables d'irresponsabilité.

Par ailleurs, toujours selon Massé, l'étiquetage peut avoir des effets positifs pour les groupes et personnes concernés. L'approche par groupes cibles a le mérite de donner aux individus les plus touchés par la maladie, les plus vulnérables ou les plus exposés aux facteurs de risque, un plus haut degré d'attention sous forme de

⁴ Les propos rapportés sont tirés d'un rapport proposant un cadre conceptuel de référence sur la vulnérabilité des migrants en tant que sujets des droits de l'homme.

recherche et d'intervention (2003 : 248). Tout en travaillant à la réduction des inégalités, cette approche vise une équité sociale en intervenant en faveur des « sans voix ».

Toutefois, l'étiquetage n'a pas que des effets positifs; conduisant à la stigmatisation, les conséquences peuvent s'avérer préjudiciables à divers degrés.

De façon générale, il existe un risque que les groupes ciblés pour des interventions de santé publique, sur la base de caractéristiques socio-démographiques (sexe, âge, classe sociale, origine ethnoculturelle), géographiques (territoire de résidence), sexuelles (orientation sexuelle, grossesses à l'adolescence) ou sur la base de la pratique de comportements à risque (toxicomanie, sexualité à risque, refus du port du casque à vélo, etc.) ou d'habitudes de vie malsaines (sédentarité, consommation d'aliments riches en cholestérol, etc.) soient perçus négativement par le reste de la population (Massé 2003 : 244).

En ce sens, l'acte d'étiqueter une personne ou un groupe ne se limite pas seulement à décrire une déviance ou une déficience, elle implique également l'attribution d'un ensemble de caractéristiques qui sont culturellement associées à cette déviance (Ville 1999 : 2); autrement dit, le préjugé ne porte pas tant sur la condition, la maladie ou l'état d'une personne, que sur les comportements supposément « sous-jacents » à ces derniers. Les individus concernés peuvent, par conséquent, être perçus comme des irresponsables, comme des personnes faibles, qui n'ont pas suffisamment de contrôle sur leurs pulsions, voire comme des menaces à l'ordre social (fardeau économique compte tenu du coût des soins de santé ou services sociaux requis et d'une possibilité de faible participation à la vie économique, fardeau social compte tenu de la menace à la santé, à la sécurité ou au bien-être qu'ils peuvent représenter pour la population).

Le stigmate correspondrait ainsi à toute caractéristique propre à l'individu ou au groupe qui, si elle est connue, le discrédite aux yeux des autres (Rogel 1997 : 54). En soi, un stigmate part d'une expression de norme sociale et culturelle qui façonne des relations entre les personnes conformes à cette norme et qui trace une frontière, dans la société, entre les « normaux » et les « exclus », entre « nous » et « eux » (de Bruyn 1998 : 2). Selon Rogel, le stigmatisé sera généralement perçu comme occupant une position sociale inférieure (rapport de pouvoir énoncé plus haut)⁵. Parfois le stigmate est si important qu'il a pour effet de suspendre tous les autres rôles sociaux que peut jouer l'individu qui en est affligé; le stigmate devient ainsi le centre de toutes les pensées et donc le premier élément de définition de l'individu (Idem : 55). Le stigmate a également un pouvoir d'extension dont le caractère dévalorisant peut s'étendre à la famille, les proches et à la communauté de l'individu qui en est concerné (par exemple, le fait d'avoir été incarcéré ou l'alcoolisme).

La perte d'estime de soi (liée aux problèmes concrets de la vie quotidienne) représente sans doute le phénomène le plus marquant chez la personne étiquetée, la stigmatisation pouvant affecter tous les aspects de la vie d'un individu : discrimination dans l'emploi, le logement ou l'assurabilité, par exemple. De plus, la situation de stigmatisé s'accompagne d'un sentiment de culpabilité⁶, notamment si l'individu est taxé de comportements à risque ou d'habitudes de vie malsaines.

La stigmatisation a également des effets pervers : les théoriciens de l'étiquetage ont déjà souligné que les individus qui se sont vus attribuer une image de déviants finissent par l'accepter et l'endosser, voire par adopter un comportement conforme à l'image qui leur est accolée (Massé 2003 : 257). Par exemple, le comportement des fumeurs qui s'accrochent au tabagisme en guise de protestation contre l'ostracisme dont ils se disent victimes illustre les effets pervers de l'étiquetage en termes de légitimation symbolique de la déviance (Massé 2003 : 257).

Enfin, selon le directeur exécutif du programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida, le Dr. Peter Piot « La stigmatisation et la discrimination associées au VIH restent un obstacle de taille dans le combat efficace contre l'épidémie la plus dévastatrice que l'humanité ait jamais connue ». En fait, la crainte de la discrimination

⁵ De Bruyn parle même de la stigmatisation et de la discrimination comme faisant abstraction de l'humanité qui nous caractérise tous. « Les stigmatisés sont une catégorie que la société en général perçoit d'une façon péjorative, des gens qui sont dévalorisés, évités ou, d'une façon ou d'une autre, privés de certaines opportunités de la vie ou de l'accès aux bienfaits humanisant qui procurent des rapports sociaux libres et aisés » (1998 : 1-2)

⁶ Tout dépendant de la manière dont le stigmatisé pense être perçu par les autres.

découragerait certaines personnes à se faire traiter contre le sida ou encore à refuser de subir un test de dépistage de peur du rejet social lié à une séropositivité (ONUSIDA 2001). Le cas du VIH/sida demeure exemplaire lorsque vient le temps d'illustrer les multiples facettes de la stigmatisation et ses effets éminemment négatifs. Il n'en demeure pas moins que la crainte d'être discriminé peut empêcher certains individus, en dehors des situations relatives au VIH/sida, de se prévaloir de services de santé indispensables à leur guérison ou à la préservation d'une qualité de vie.

Les conséquences de la stigmatisation sont nombreuses et variées; certaines viennent d'être d'exposées ici. Ces illustrations permettent de saisir l'ampleur de la responsabilité des professionnels de santé publique dans la manière de « découper » les populations en « groupes à risque » et de diffuser des informations qui pourraient leur être préjudiciables. Ainsi que l'expose Guttman « **Comment aviser des individus qu'ils risquent potentiellement des complications de leur état de santé sans les étiqueter ou accroître leur anxiété, ce qui peut, à rebours, affecter leur bien-être ou leur sens de l'identité ?** » (Citée dans Massé 2003 : 245). De plus, dans un contexte de rareté des ressources (humaines et financières), qui privilégie le ciblage des populations à risque afin de mieux intervenir auprès de ces dernières tout en évitant le gaspillage des fonds publics, l'on peut se demander **dans quelle mesure peut-on subordonner les principes de non-malfaisance et de justice sociale à des conditions utilitaristes ? Et comment pondérer l'importance relative de principes tous valables en soi mais possiblement conflictuels entre eux dans certaines situations ?**

Dans ce qui suit, une incursion dans le champ de la surveillance continue de l'état de santé de la population pourra, nous aidera à repérer les zones de la pratique où des risques potentiels d'étiquetage et de stigmatisation existent ainsi qu'à proposer des pistes de solution pour y remédier ou, à tout le moins, réduire les torts causés envers les populations et individus touchés.

Surveillance et risque de stigmatisation

Pour les professionnels de la surveillance, la diffusion de l'information représente, sans contredit, une étape préoccupante vu les risques potentiels de stigmatiser des groupes sociaux et des individus. Il est vrai qu'il s'agit d'une étape où les attentes, au regard de la fonction de surveillance sont très grandes : c'est la voie par laquelle s'actualise véritablement son rôle, c'est-à-dire le moment où elle informe la population et les décideurs, sur l'état de santé de la population, en vue de soutenir activement la prise de décision.

Certaines règles de diffusion sont déjà observées, en conformité avec les règles de protection de la confidentialité et de la protection de la vie privée, qui permettent de réduire les risques d'étiquetage, qu'on pense notamment à la non divulgation de données nominales (ou pouvant le devenir), ainsi qu'à la non diffusion de petits nombres (de cas recensés) associés à un territoire donné, afin d'éviter l'identification des personnes concernées.

Cependant, l'étape de diffusion est intimement liée au processus de production de l'information (conceptualisation, analyse et interprétation des données), c'est-à-dire à la phase de « construction du savoir » sur l'état de santé de la population. C'est pourquoi, il apparaît nécessaire d'explorer cette phase cruciale précédant la diffusion.

Or, on ne peut questionner le risque potentiel de stigmatisation que peut entraîner l'exercice de la fonction de surveillance sans nous attarder au statut du scientifique (dans ce cas-ci, de l'expert, du professionnel de surveillance) et de la science qu'il propose (de la biostatistique, de l'épidémiologie), en d'autres termes, à la représentation que l'on se fait des « auteurs de la science ».

Le scientifique représente une figure majeure du monde contemporain, sa parole, sous forme écrite ou orale, étant dotée du « pouvoir de production de vérité »; sa science a valeur de vérité et constitue le nouveau lieu de la certitude. Cependant, à un tel pouvoir conféré, et comme le fait valoir Piron, immense est la responsabilité des scientifiques « à l'endroit de la société qu'ils contribuent à construire en la décrivant, en l'analysant, en l'objectivant en la décortiquant jusque dans les moindres recoins de ses marges, de son passé, de son présent, de son avenir » (1996 : 126).

Car la science n'est pas neutre; ainsi que le souligne l'économiste et prix Nobel A. Sen, on observe toujours la société d'un certain point de vue, en fonction de son histoire, de ses attaches, de sa position sociale, et de ses orientations intellectuelles (Perret 2001 : 25).

La santé publique et sa fonction de surveillance de l'état de santé de la population n'échappent pas à cette remarque : les concepts opérationnels utilisés dans l'élaboration des programmes de santé sont des « construits sociaux » (la notion de « groupe à risque », par exemple) et les critères de jugement servant à déterminer qui fait partie d'un groupe à risque ou encore à évaluer la qualité d'une relation de causalité entre facteurs de risques et problèmes de santé (par ex. : la régularité, la plausibilité, la cohérence, etc.) — qui font l'objet d'un large consensus — relèvent d'une sélection subjective effectuée par l'analyste (Massé 2003 : 284).

Il en va de même pour les critères servant à distinguer ce qui est considéré comme « normal » de ce qui est « pathologique » (ou qui s'écarte de la norme) lorsque vient le temps d'identifier des problèmes prioritaires ou en émergence. Un tel exercice invite à la vigilance car il y a toujours un risque d'adopter des positions extrêmes renvoyant d'un côté au dogmatisme — qui établit des normes strictes et tolère mal la déviance, et de l'autre, au relativisme absolu — où tout apparaît acceptable, tolérable. Une même vigilance doit s'appliquer aux choix et à l'application des critères qui permettent d'identifier les cibles d'action, les facteurs de risque ou déterminants de la santé. **Comment définir une notion de risque acceptable en évitant les extrêmes d'une vision fataliste du risque inévitable ou d'une vision idéaliste défendant un risque zéro ?** Ces considérations ne sont pas sans véhiculer une vision du contrôle que l'on peut exercer sur notre condition humaine elle-même (d'un non contrôle complet à une maîtrise qui pourrait sans cesse faire reculer notre finitude humaine).

Le choix des objets de surveillance et la construction d'indicateurs sont également et inévitablement soumis à la subjectivité des professionnels de surveillance. Dans un document produit en France pour le Conseil de l'Emploi, des Revenus et de la Cohésion sociale, intitulé *Indicateurs sociaux, État des lieux et perspectives*, B. Perret évoque la difficulté pour les statistiques sociales d'appliquer les logiques de quantification et d'unification (telles qu'utilisées dans les statistiques économiques) au domaine social en vue de la construction d'indicateurs sociaux⁷. Selon lui, il existe deux difficultés majeures à cette entreprise :

« ...**premièrement**, les objectifs des politiques sociales sont multiples, souvent peu liés entre eux. Il est donc difficile de les intégrer en un modèle d'action unique, comme pouvait l'être le modèle keynésien. **Deuxièmement**, les quantifications sont souvent impossibles, ou relèvent de conventions sur lesquelles n'existe pas de consensus. Le fait de quantifier d'une certaine façon est déjà un choix social. Il en résulte que l'on ne peut justifier le choix d'un système d'indicateurs sociaux sur une construction conceptuelle aussi stable et universelle que celle qui fonde les indicateurs économiques » (Perret 2001 : 6).

La neutralité et l'objectivité de mesures comme les indicateurs n'est donc qu'apparence⁸ puisque ces derniers reflètent des ordres de priorité et parfois des *conceptions de l'état souhaitable de la société* qui peuvent différer d'un pays à l'autre (Idem : 5).

Outre la construction d'indicateurs, ces « conceptions de l'état souhaitable de la société » passent également par les catégories utilisées en statistique. Dans un article portant sur le problème du classement dans l'interprétation des statistiques, en France, sur la délinquance et les violences urbaines, Nosedà (2001) montre que non seulement les catégories utilisées dans les statistiques ne sont pas objectives, mais surtout, et plus fondamentalement, qu'elles reproduisent une vision déterminée de ce qui doit être considéré comme « déviant ». Ce système de marquage qui induit un processus stigmatisant certaines catégories de personnes (en l'occurrence des personnes immigrantes) — en les associant à la déviance —, conduit par là même à une

⁷ Ce type d'indicateur « sociaux » servirait à mesurer le bien-être et l'état du développement social d'une société; on parlerait alors d'indicateurs exprimant les inégalités sociales, la pauvreté/exclusion sociale, la qualité de vie, le capital social, et l'état de santé de la population.

⁸ La construction d'un indicateur, le choix d'un objet ou encore la définition d'un groupe à risque sont certes soumis à la subjectivité des scientifiques qui leur prêtent vie. Cependant, cela n'enlève en rien aux critères de qualité, de rigueur, de sérieux et de cohérence qu'ils doivent observer dans leur pratique (des calculs, par exemple). Ce texte a notamment pour but de montrer que toute pratique professionnelle, aussi scientifique soit-elle, comporte des biais, des subjectivités liées à des contraintes de tout ordre (professionnelles, institutionnelles, etc.) et que forcément, des préoccupations éthiques peuvent survenir.

surveillance plus importante de la part des agents des forces de l'ordre. L'auteure conclut en rappelant qu'indicateurs et catégories statistiques ne vont pas de soi : « ils ont une genèse et une histoire qu'il est nécessaire de reconstruire pour comprendre les valeurs dont ils sont porteurs, ainsi que l'influence qu'ils peuvent avoir sur les perceptions collectives qui conduisent la pratiques des acteurs » (Nosedo 2001 : 5).

Le processus de stigmatisation peut donc se profiler bien en amont de la diffusion de l'information. On constate ainsi que toute pratique de surveillance (et plus largement de santé publique) est guidée par des valeurs qui agissent bien souvent à l'insu de l'acteur de la santé. En fait, nul ne peut prétendre à la parfaite objectivité (voire neutralité) de sa pratique et de ses choix. L'objectivité est sans doute un idéal vers lequel on peut tendre, sans pour autant prétendre l'atteindre (Massé 2003 : 284); tout particulièrement lorsque les pratiques impliquent la population. Les activités de production et de diffusion de l'information exigent, par conséquent, de la vigilance de la part des professionnels. Une vigilance qu'on pourrait assimiler à la « responsabilité », dont parle Piron (1996 : 126), « comme forme du souci d'autrui, comme pratique de soi et comme fondement d'un sujet moral ». Avoir le souci des conséquences de ses actes et décisions sur ou pour autrui suppose, d'ajouter l'anthropologue,

« ... qu'on se définisse comme le sujet des actes en question, comme leur source, leur origine. C'est donc se poser, face au reste du monde, comme le sujet unique et singulier de ses actions, accepter d'en répondre et refuser qu'on en attribue l'origine à quelqu'un d'autre ou à des « forces » externes quelconques (déterminismes, ordres, règlements, ou autres) : c'est être « responsable » de soi. En somme, cette éthique [de la responsabilité] exige qu'on accepte d'être solidaire à travers le temps de tout ce dont on est la source ou l'origine : actes, propos, décisions, formes de rapports humains, etc., malgré l'impossibilité d'en contrôler les conséquences » (Piron 1996 : 132).

À certains moments, et sachant qu'il existe des conséquences variées à nos décisions (qui peuvent échapper à notre contrôle), il ne s'agira pas « de vouloir les contrôler, les maîtriser ou les transformer, mais d'en être solidaire, c'est-à-dire de ne pas y être indifférent. Cette solidarité qui suppose en particulier de se demander quelle forme d'humanité, quel modèle des rapports avec autrui et quelle représentation du lien social, (les discours sur l'état de santé de la population), dotés du pouvoir « scientifique » de véridiction, proposent aux lecteurs, implicitement ou non » (Idem : 141).

Des pistes de solution...

Le travail de scientifique, et en particulier de professionnel en surveillance, au regard de sa participation à la production d'un savoir est-il compatible avec la pratique de la responsabilité, comme forme de souci d'autrui ?

Pour Childress, Faden et coll., la santé publique a tout intérêt à **justifier publiquement** les choix qu'elle opère [en matière d'intervention comme en surveillance de l'état de santé] en raison du rôle unique que détient l'État et de sa responsabilité reposant sur ses « pouvoirs policiers » — i.e. son pouvoir de coercition — pouvant être utilisé pour améliorer et protéger la santé et le bien-être de la population, par l'imposition de règlements, de taxes ainsi que par la gestion des dépenses publiques (2002 : 170). Ainsi, dans les cas où il est envisagé qu'une action puisse avoir des conséquences néfastes sur certains groupes de la population, les acteurs de santé publique ont la responsabilité d'expliquer et de justifier publiquement (interpelle le niveau politique) les raisons de leurs décisions aux parties concernées, incluant les personnes ou groupes subissant les conséquences (Idem : 173).

La justification publique, dans des termes concordant avec le contrat social d'une démocratie libérale et pluraliste, favorise également la transparence, essentielle à la création et au maintien de la confiance de la population envers les institutions de la santé publique (Idem).

Existe-t-il des moyens de limiter les effets négatifs des approches par groupes cibles et de la diffusion d'information associée à des groupes particuliers pouvant causer des méfaits, comme de les stigmatiser?

Conscients des effets négatifs que peut entraîner la pratique de surveillance en matière de diffusion de l'information, les responsables de surveillance ont fait valoir leurs besoins et intérêts quant à l'**élaboration de lignes directrices balisant la diffusion des informations** sur l'état de santé de la population. On l'a vu, certaines règles de diffusion sont observées afin d'éviter l'identification de personnes associées à des problèmes sociaux ou de santé donnés. C'est dire qu'une préoccupation éthique en matière de diffusion est présente; le développement de lignes directrices pourrait permettre d'entamer une réflexion éthique non seulement sur cet aspect de la pratique de surveillance, mais aussi sur l'ensemble des activités de surveillance, y compris les activités de production de l'information.

Enfin, concernant ce dernier aspect (production de l'information), certains auteurs n'hésitent pas à suggérer une plus grande **participation du public**, notamment dans le processus d'élaboration et de formulation des politiques et des actions de santé publique. Childress, Faden et coll. en appellent ainsi à la « responsabilité publique » (*public accountability*) de l'État; une responsabilité qui implique

« ... la reconnaissance de la relation plus complexe entre la santé publique et la population, une relation qui met au jour des questions fondamentales dont celles relatives à la représentation du risque et l'incertitude scientifique. Parce que le succès de la santé publique dépend de l'atteinte d'objectifs sanitaires qui touchent personnellement et profondément les individus et les groupes de la population, des concepts tels que la « santé » et le « risque » ne peuvent être présentés, compris et poursuivis sur la simple base de définitions formelles ou d'analyses scientifiques. Avoir une responsabilité publique implique de reconnaître que la conceptualisation fondamentale de ces termes est un aspect crucial de la formulation des objectifs de santé et des problèmes qui seront abordés. Cela signifie que le public — aussi bien que les experts scientifiques — joue un rôle important dans l'analyse des questions de santé publique, aussi bien que dans le développement et l'évaluation des stratégies appropriées pour adresser ces questions » (Childress, Faden et coll. 2002 : 175⁹).

La responsabilité publique, ajoute Childress, Faden et coll., requiert une ouverture à la délibération publique tout en imposant une obligation pour les décideurs de fournir une information honnête et des justifications au regard de leurs décisions.

« Aucun principe éthique ne peut éliminer le fait que les intérêts individuels doivent parfois céder à l'intérêt collectif. La responsabilité publique, cependant, assure que de tels échanges seront faits ouvertement, avec la reconnaissance explicite que le bien-être fondamental des individus (et les valeurs en jeu) ainsi que les raisons, fondées éthiquement, seront divulguées aux personnes et groupes affectés par les décisions » (Childress, Faden et coll. 2002 : 175).

Cette position est également partagée par Perret. Selon lui, « Même lorsqu'elle se veut objective et qu'elle s'appuie sur des faits irréfutables, toute évaluation de l'état de la société est plus ou moins située » (Perret 2002 : 24); la création d'indicateurs sociaux s'inscrit dans ce processus d'évaluation visant à « mesurer » certains aspects de la vie sociale ayant été arbitrairement choisis.

Se référant à A. Sen, Perret insiste sur le caractère indissociable des « activités de jugement [de valeurs] » et des « activités de connaissance » des approches évaluatives :

« C'est parce qu'ils constituent solidairement notre monde commun que les faits et les valeurs peuvent être appréhendés avec une certaine objectivité. Sen illustre ce point en montrant que les limites de l'approche utilitariste découlent de restrictions arbitrairement imposées aux critères d'évaluation du bien-être par rapport à ce qui fait sens pour chacun d'entre nous¹⁰. Accepter de faire entrer de nouveaux éléments d'information dans nos représentations c'est, déjà, se préparer à juger différemment » (Perret 2002 : 24-25).

Une telle vision implique la reconnaissance de la « pluralité des points de vue légitimes » et, par conséquent, à ce que Perret appelle un « élargissement de la base informationnelle » (Idem : 24) sur laquelle s'appuyer dans l'exercice d'évaluation. Une pluralité des voix qui renvoie à la participation publique et citoyenne évoquée plus

⁹ Citations de cet article traduites par Lynda Bouthillier avec la collaboration de France Filiatrault.

¹⁰ Par exemple, le fait de ne pas prendre directement en considération les droits et libertés comme des composants du bonheur (Perret 2002 : 24-25).

haut par Childress, Faden et coll. Cette réflexion de Perret, pour le moins philosophique, le conduit à trois affirmations, qu'il tient pour évidentes :

« ... **premièrement**, il n'y a pas de « théorie du bien-être » qui permette de faire l'économie de jugements de valeurs nécessairement « situés » sur le caractère plus ou moins souhaitable de tel ou tel état de la société; **deuxièmement**, nos jugements sur la société dépendent de la « base informationnelle » à partir de laquelle ils s'exercent (et réciproquement); **troisièmement**, choisir et hiérarchiser les aspects de la réalité sociale qu'il importe de connaître et de faire connaître doit être considéré comme un acte de jugement à part entière, ce qui veut dire qu'il doit s'effectuer *collectivement* et dans un *cadre institutionnel approprié* » (Perret 2002 : 25).

Cette conception « constructiviste » de l'évaluation du bien-être a des implications aussi bien institutionnelles que procédurales, suggérant de faire des indicateurs sociaux des vecteurs d'un enrichissement du **débat public** (Idem : 26). À cet égard, Perret cite l'initiative des Réseaux canadiens de recherche en politique publique (RCRPP) qui vise « à créer un ensemble d'indicateurs nationaux de qualité de vie qui tiendront compte de l'éventail des enjeux que les citoyens jugent véritablement importants dans ce domaine ». Amorcée en 1999, l'initiative favorise une méthode participative, une vaste consultation de la population canadienne ayant été lancée pour inciter les gens à s'exprimer sur le choix des indicateurs nationaux de qualité de vie (Perret 2002 : 13).

Une telle perspective ne rend que plus utile une réflexion sur les qualités communicationnelles des systèmes d'indicateurs (pouvoir d'évocation de la réalité, univocité, etc.). Les indicateurs sociaux ayant pour objectif d'attirer l'attention de l'opinion et des décideurs sur des enjeux sociaux qui risquent d'être sous-estimés ou mal compris et qui tiendront compte de l'éventail des enjeux que les citoyens jugent véritablement importants. À l'instar de Perret, on peut se demander « Comment concevoir les systèmes d'indicateurs pour qu'ils dirigent l'attention sur les questions les plus importantes et communiquent efficacement une information pertinente ? » (Idem : 7). La participation citoyenne dans ces débats peut certainement apporter un éclairage des plus enrichissants.

En conclusion

La stigmatisation, nous venons de le voir, constitue un processus fort complexe. Entendue comme la négociation entre des groupes sociaux pour provoquer des changements ou renforcer la stabilité sociale, elle s'avère un processus efficace de façonnement de la norme sociale (Caron 2003 : 1), voire du maintien de l'ordre social. Toutefois, l'on peut se demander **jusqu'où est-il acceptable d'aller dans la stigmatisation de groupes (par exemple les fumeurs) pour atteindre un projet collectif autour duquel une majorité se rallie, soit une espérance de vie en meilleure santé pour le plus grand nombre ?** (Idem : 3)

Les professionnels de surveillance sont directement interpellés par le risque de stigmatisation que peut entraîner l'exercice de leur fonction (production et diffusion de l'information plus particulièrement). Aussi, l'examen du Plan commun de surveillance par le Comité d'éthique de santé publique est-il une occasion d'aborder cette préoccupation, de réfléchir sur ces conséquences et de dégager des moyens de réduire les torts que pourraient encourir certains segments de la population.

Ce texte, loin d'épuiser la question, aura permis, nous l'espérons, de mieux cerner le processus social de la stigmatisation et de mieux situer les zones de la pratique de surveillance où les risques d'étiquetage social sont possibles.

Ouvrages consultés

CARON Lorraine

2003 « Le tabagisme à l'heure de la génétique » dans *L'observatoire de la génétique*, no 9, janvier-février, <<http://www.ircm.qc.ca>>

CHILDRESS J.F., R.R. FADEN et coll.

2002 « Public Health Ethics : Mapping the Terrain » dans *Journal of law, Medicine & Ethics*, 30 : 170-178.

DE BRUYN Théodore

1998 *Diversité, stigmatisation, discrimination et vulnérabilité*, VIH/sida et discrimination : un document de travail, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, Montréal.

MASSÉ Raymond

2003 *Éthique et santé publique, Enjeux, valeurs et normativité*, Ste-Foy : Presses de l'Université Laval, avec la collaboration de Jocelyne St-Arnaud.

ONUSIDA

2001 « La stigmatisation et la discrimination alimentent l'épidémie de sida, avertit l'ONUSIDA », communiqué de presse, Durban, Afrique du Sud, 5 septembre.

PERRET Bernard

2002 *Indicateurs sociaux, État des lieux et perspectives*, Les papiers du CERC (Conseil de l'Emploi, des Revenus et de la Cohésion sociale), <<http://www.cerc.gouv.fr>>

PIRON Florence

1996 « Écriture et responsabilité, trois figures de l'anthropologue » dans *Anthropologie et Sociétés*, 20 (1) : 125-48.

ROGEL Thierry

1997 « La stigmatisation » dans *DEES*, no 107, mars, pp. 53-60.

VILLE Isabelle

1999 « Identité, représentation sociale et handicap moteur »
URL : http://noemed.univ-rennes1.fr/sisrai/art/identite,_representations_sociales_et_handicap_moteur_p.30-34.html