

Données d'enquête : comment réduire la stigmatisation de populations vulnérables?

Louise Ringuette
Analyste-enquêteur

Éthiquement vôtre et Université d'été
en santé publique de Montréal

9 mai 2012



Commission d'accès
à l'information
du Québec

Vie privée

- **Le public n'a pas accès, vie intime, vie personnelle et familiale**
 - Protégée par la *Charte des droits et libertés de la personne* (L.R.Q., c. C-12, art.5) :
« 5. *Toute personne a droit au respect de sa vie privée.* »
 - Protégée par le *Code civil du Québec* :
« 3. *Toute personne est titulaire de droits de la personnalité, tels le droit à la vie, à l'inviolabilité et à l'intégrité de sa personne, au respect de son nom, de sa réputation et de sa vie privée. Ces droits sont incessibles.* »



Vie privée

Code civil du Québec (suite)

- « 35. Toute personne a droit au respect de sa réputation et de sa vie privée. Nulle atteinte ne peut être portée à la vie privée d'une personne sans que celle-ci y consente ou sans que la loi l'autorise. »
- « 36. Peuvent être notamment considérés comme des atteintes à la vie privée d'une personne les actes suivants :
 - 1° Pénétrer chez elle ou y prendre quoi que ce soit;
 - 2° Intercepter ou utiliser volontairement une communication privée;
 - 3° Capturer ou utiliser son image ou sa voix lorsqu'elle se trouve dans des lieux privés;
 - 4° Surveiller sa vie privée par quelque moyen que ce soit;
 - 5° Utiliser son nom, son image, sa ressemblance ou sa voix à toute autre fin que l'information légitime du public;
 - 6° Utiliser sa correspondance, ses manuscrits ou ses autres documents personnels.



Nécessité

- **Code civil du Québec**

« 37. *Toute personne qui constitue un dossier sur une autre personne doit avoir un intérêt sérieux et légitime à le faire. Elle ne peut recueillir que les renseignements pertinents à l'objet déclaré du dossier et elle ne peut, sans le consentement de l'intéressé ou l'autorisation de la loi, les communiquer à des tiers ou les utiliser à des fins incompatibles avec celles de sa constitution; **elle ne peut non plus, dans la constitution ou l'utilisation du dossier, porter autrement atteinte à la vie privée de l'intéressé ni à sa réputation.** »*



Nécessité

- **Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des RP (art. 64)**

« Nul ne peut, au nom d'un organisme public, recueillir un RP si cela n'est pas nécessaire à l'exercice des attributions de cet organisme ou à la mise en oeuvre d'un programme dont il a gestion. »

- **Loi sur la protection des RP dans le secteur privé (art. 5)**

« La personne qui recueille des RP afin de constituer un dossier sur autrui ou d'y consigner de tels renseignements ne doit recueillir que les renseignements nécessaires à l'objet du dossier. »



L'enquête en santé publique

- Essentielle pour la connaissance et la compréhension de l'état de santé de la population étudiée;
- Identification de problématiques nouvelles et des enjeux associés;
- Identification des populations à risque et des populations vulnérables.



Protocole d'enquête

■ Identification des objectifs de l'enquête

- Pouvoir ou devoir répondre à la question : pourquoi veut-on recueillir de l'information ou des renseignements personnels?
- Devoir réfléchir aux questions suivantes :
 - L'objet de l'enquête et la population étudiée?
 - Les résultats attendus et l'exactitude recherchée?
 - Les utilisateurs et l'utilisation des données?
 - Les enjeux éthiques et scientifiques?
- But de l'enquête : recherche de faits, connaissance, amélioration de l'état de santé de la population.



Protocole d'enquête

▪ Identification de la population étudiée

- Totale, cohorte, sous-cohorte (vive les TI!)
- Groupe témoin ou non (notion importante!)
- Bases de données existantes (lesquelles, pourquoi?)



Protocole d'enquête

▪ Identification de la population à risque

- Personnes prédisposées à un danger ou à certains inconvénients (maladie, délinquance, accidents, etc.) pouvant conduire à leur péril;
- Le risque peut être réduit ou évité (ou choisi);
- Préalablement connue? (ex. ITSS et les jeunes de 15 à 24 ans).



Protocole d'enquête

■ Identification des populations vulnérables

- Précarité, insécurité, fragilité, perte de ses droits, etc.;
- En relation avec l'environnement extérieur, la capacité de s'adapter ou de se défendre (elle subit);
- Préalablement connues? (Ex. personnes âgées, enfants, prisonniers, jeunes de la rue, etc.).



Protocole d'enquête

- **Méthodes de collecte des données ou des renseignements personnels (outil de cueillette)**
 - Sondage téléphonique ou entrevue (questionnaire administré, entretien dirigé, etc.);
 - Questionnaire auto-administré (par la poste ou autre);
 - Observation (vidéosurveillance?);
 - Bases de données existantes (la liste d'épicerie);
 - Etc.



Concept de Privilège

« *Par la position qu'il occupe et le pouvoir qu'il détient, au moins sur le plan symbolique, le chercheur obtient des confidences, des témoignages et des confessions parce que son statut le lui confère et qu'il ne représente pas de menace a priori.* » (R. Bastien et al., Cahiers du LAREPPS/UQÀM, 2010).



Protocole d'enquête

- L'usage projeté n'est pas frivole (revue de la littérature et justifications argumentées);
- Durée de l'enquête;
- Durée, nécessité et sécurité des renseignements personnels recueillis;
- Difficultés envisagées et solutions possibles;
- Qui fait quoi (ressources humaines, matérielles et financières).



Plan d'analyse

- Masque de saisie;
- Logiciel et programme informatique (personnel formé);
- Méthodes statistiques;
- Problèmes possibles et solutions envisagées (ex. données manquantes).



Autres étapes du processus

- Révision par un comité d'éthique à la recherche;
- Révision par ses pairs (comité scientifique);
- Obtention du consentement des participants (privilège);
- Autorisation de la CAI, des organismes publics, du DSP, du Coroner en chef et al. (privilège);

Entre le droit, la loi et la nécessité!



Processus d'enquête

- Collecte et analyse des données
- Interprétation des résultats
 - Biais et limites
 - Paradigme (personnel et scientifique)
 - La vision multidisciplinaire et multiculturelle
- Ex. 1 : ↓ facture d'épicerie/ ↑ facture de restaurant = ↑ qualité de vie (population = classe moyenne);
- Ex 2 : ↑ de la qualité de vie des étudiants universitaires du Québec, unité de mesure : avoir un téléphone cellulaire et un ordinateur portable.



Stigmatisation

- Action de stigmatiser
 - Blâmer, critiquer publiquement, condamner, dénoncer;
 - Laisser des traces ou des empreintes;
 - Marquer de stigmates;
 - Marquer de façon permanente l'apparence ou le caractère d'une personne (ou d'un groupe d'individus), ce qui la met à l'écart de la société ou de ce qui est jugé normal.



Communication des résultats

■ Transfert de connaissances

- À qui? Comment?
- Résultats favorables ou défavorables à la population étudiée, à une sous-cohorte vulnérable ou déjà stigmatisée?
- La « déstigmatisation » est-elle possible?
« *La recherche est en soi une arène complexe traversée par des luttes d'idées, de pouvoirs et de visions du monde, souvent en totale rupture les unes par rapport aux autres.* » (R. Bastien et al., 2010)
- Gestion des réactions inattendues (effets pervers de la communication).
- Vérité vs responsabilité vs nécessité.



Finalité de l'enquête

- Promotion, prévention, intervention
- Mise en œuvre, par qui?
- Projet de loi?
- Contribuer au développement d'un monde meilleur, selon quel point de vue?



Les défis!

- Les TI (DSQ ou DSI);
- Les enquêtes populationnelles et le génome humain;
- Notre curiosité et nos insécurités « *au cas où, ça serait le fun de...* »;
- Notre besoin de dépassement vs l'impartialité de la finalité;
- Quand la politique s'en mêle!
- Etc...



Information

- **Les opinions exprimées dans cette présentation sont :**
 - des sujets de réflexion;
 - ne sont pas nécessairement celles de la Commission.



Références

- R. Bastien, L. Tremblay et L. Dumais. *Stigmatisation « paradoxale » induite par la recherche sociale sur l'exclusion : discussion à partir du cas des conduites violentes chez des enfants sur le chemin de l'école*. Cahiers du LAREPPS/UQAM 2010.
- L. Bouthillier et F. Filiatrault. *Exploration du phénomène de stigmatisation au regard des activités de surveillance de l'état de santé de la population*. Document d'information. 2003. CESP, DGSP/MSSS.
- Marie-Éva de Villers, *Multidictionnaire de la langue française*, Ed. Québec Amérique inc., 2009.
- D. Callahan and B. Jennings. *Ethics and Public Health Forging a Strong Relationship*. Amer. J. Public Health. 92 (2), 2002, p.169-176.
- C.H. Coleman et al. Bulletin of the WHO. *The contribution of ethics to public health* (www.who.int/bulletin/volumes/86/8/08-055954/en/index.html).
- J.D. Havyarimana, *Et s'il fallait lever la confusion entre populations vulnérables et populations à risque?* (<http://itrubu.com/fr/>)
- Essentiels de santé publique (http://campus.isped.u-bordeaux2.fr/PLEIADE/PV3/ASPX/PV2_VPS.aspx?16860).
- Etc.



Des questions?
Merci de votre attention!

