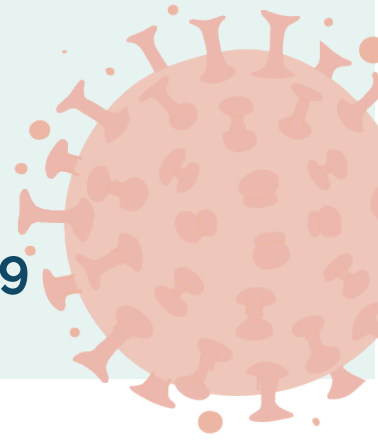


Enjeux éthiques liés à la communication à la population, vigie sanitaire et surveillance dans le contexte de la pandémie de COVID-19

Fiche synthèse



Cette **fiche synthèse** est complémentaire au [Cadre de réflexion sur les enjeux éthiques liés à la pandémie de COVID-19](#)¹. Deux autres fiches semblables à celles-ci ont été produites. Dans leur ensemble, elles couvrent les principaux messages du document original.

La fiche s'adresse :



- ▲ aux décideurs, gestionnaires et professionnels de la santé et des services sociaux ;
- ▲ à leurs partenaires intersectoriels de tous les paliers ;
- ▲ aux acteurs des milieux médiatiques ;
- ▲ aux citoyens interpellés par les enjeux éthiques liés à la pandémie.

Objectifs :



- ▲ Illustrer les enjeux éthiques liés à la communication à la population, la vigie sanitaire et la surveillance ;
- ▲ Fournir des repères pour l'action en cohérence avec l'analyse éthique.

Contexte

En situation de pandémie, la communication entre les autorités (politiques et sanitaires) et la population est centrale. En effet, les gens ont besoin de savoir à quels risques ils sont confrontés et quelles mesures ils peuvent prendre pour se protéger et protéger les autres. La **communication à la population** demeure un exercice difficile, notamment concernant le maintien d'un lien de **confiance**. Qui plus est, avec les activités de **vigie et de surveillance**, elle soulève l'enjeu éthique du potentiel de stigmatisation de certains groupes.

¹ Désy *et al.* (2020). Cadre de réflexion éthique sur les enjeux liés à la pandémie de COVID-19. Québec : INSPQ



Qu'est-ce qu'un enjeu éthique ? Qu'est-ce que l'analyse éthique ?

- ▲ Un enjeu éthique se présente lorsque des valeurs entrent en tension et qu'il est difficile d'accorder préséance à l'une ou l'autre *a priori*.
- ▲ Pour résoudre le conflit, l'analyse éthique consiste à rendre explicites les valeurs en jeu et à en faire l'arbitrage afin d'en arriver à des solutions acceptables et justifiables. La réflexion éthique contribue à orienter la communication publique, à éclairer la décision à prendre ou à donner un sens à l'action qui a été privilégiée.
- ▲ Plusieurs valeurs sont sollicitées dans une situation de pandémie: la bienfaisance, la prudence, la justice (équité), la responsabilité, la non-malfaisance, la solidarité, la confiance, la transparence, le respect de la confidentialité, la proportionnalité et la liberté².

Tension entre les valeurs de confiance, de transparence et de non-malfaisance

Comment user de transparence sans inquiéter à outrance la population?

- ▲ Pour susciter l'adhésion du plus grand nombre, le lien de confiance de la population envers le gouvernement et la science est primordial. Ce lien est favorisé par la transparence. Cette valeur exige de transmettre en temps opportun une information fiable, utile, facilement compréhensible.
- ▲ Par contre, lorsque les informations sont à la fois incertaines et potentiellement anxiogènes (par exemple : la quantité de matériel de protection disponible pour le personnel des milieux de soins), il existe une tension entre la volonté de transparence - nécessaire pour cultiver le lien de confiance avec la population, et le souci de non-malfaisance.



Des repères pour l'action³

- ▲ Formuler des messages clairs et appuyés sur des données probantes, mais qui **n'ocultent pas les incertitudes** – dans la mesure où la diffusion des incertitudes ne cause pas plus de tort que de bien.
- ▲ Invoquer la nécessité de **prudence** dans l'argumentaire (ex. : il s'agit d'adopter des mesures même si, à ce stade, certaines données pourraient encore nous échapper).
- ▲ Ne pas passer sous silence les **informations négatives** (ex. : le nombre de victimes) – cela permet de conserver le lien de confiance avec la population.
- ▲ Garder en tête : les actions recommandées par les autorités, mais qui ne peuvent pas être assurées parce que les services ne sont pas disponibles, produisent des **effets néfastes**.
- ▲ Adopter un ton ou une attitude **empathique** en général – et en particulier face aux personnes qui expriment des craintes.
- ▲ Faire appel à la **solidarité**.

² Le [document original](#) donne la définition de chacune des valeurs.

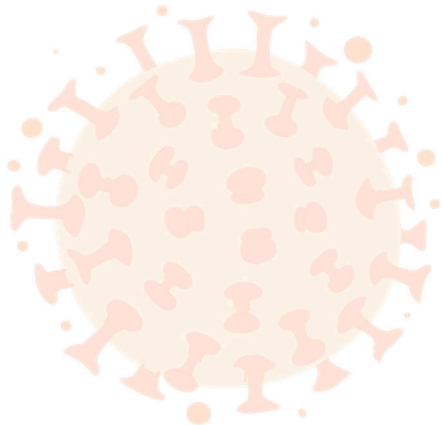
³ Section inspirée de :

Organisation mondiale de la santé (OMS). (2018). Communication du risque pendant les urgences sanitaires: directives stratégiques et pratiques de l'OMS pour la communication sur les risques en situation d'urgence. [Internet]. World Health Organization. Récupéré de : apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/272269/9789242550207-fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y
Cortin, V., Laplante, L. et Dionne, M. (2018). La communication des risques à la santé – Outil d'accompagnement au document la gestion des risques en santé publique : cadre de référence. Québec: INSPQ. www.inspq.qc.ca/publications/2406

Tension entre la bienfaisance et les valeurs de respect de la confidentialité et de non-malfaisance

Pourquoi et comment éviter les risques de stigmatisation de certains groupes sociaux?

- ▲ La collecte et l'utilisation de données sur les personnes infectées (**vigie et surveillance**) sont possibles à travers les pouvoirs étendus d'enquêtes en santé publique. Ces données sont sensibles, puisqu'elles contiennent le **nom** de personnes, mais aussi des informations **sur leurs proches et les lieux** qu'elles ont fréquentés. Cette utilisation est justifiée par la bienfaisance, puisqu'il est nécessaire de disposer de données fiables, complètes et précises sur l'épidémie afin de déterminer les mesures à prendre pour freiner la propagation du virus.
- ▲ La disponibilité des données à l'échelle régionale ou de quartier peut aider à contenir la propagation. Elle permet néanmoins la **réidentification** des personnes dans les régions ou quartiers où le nombre de cas est limité et où la population est moindre.
- ▲ Par ailleurs, en communication à la population, si la **bienfaisance** justifie de cibler les groupes plus à risque de contracter la maladie (ex. : personnes âgées), les messages à leur intention doivent éviter de leur nuire indûment.



Ainsi, la **réidentification** et l'**identification** de groupes de personnes précis lors d'activités de communication peuvent avoir trois types de conséquences :

- ▲ Des **conséquences juridiques**, puisqu'au Québec, les droits à la confidentialité, à la dignité et à la vie privée sont **protégés par la loi**.
- ▲ Des **conséquences sociales**, liées à la stigmatisation de personnes ou de groupes, particulièrement chez les personnes âgées et les groupes marginalisés (personnes en situation de handicap, d'itinérance, minorités ethnoculturelles, groupes LGBTQ+, etc.).

Par exemple, au début de la crise, certains discours ont associé les personnes d'origine chinoise ou asiatique à la COVID-19. Ces discours ont favorisé la discrimination et les préjugés à l'égard de ces groupes ethniques, avec pour conséquence divers préjudices, comme la perte de statut social⁴.

- ▲ Des **conséquences sanitaires**, puisque la stigmatisation a également des conséquences sur la propagation du virus. En effet, la stigmatisation peut :
 - Pousser les personnes à cacher leur maladie pour éviter la discrimination;
 - Les empêcher d'obtenir les soins nécessaires;
 - Les décourager à adopter les comportements sanitaires requis⁵.

⁴ Des exemples sont répertoriés ici : en.wikipedia.org/wiki/List_of_incidents_of_xenophobia_and_racism_related_to_the_2019%E2%80%9320_coronavirus_pandemic%23Canada

⁵ World Health Organization. (2020). International Federation of Red Cross and Red Crescent Societies, United Nations Children's Fund. Social Stigma associated with COVID-19 [Internet]. World Health Organization. Récupéré de www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/covid19-stigma-guide.pdf



Comment limiter les risques de stigmatisation : des repères pour l'action⁶

- ▲ La lecture fine des données peut être essentielle pour lutter contre la pandémie de COVID-19. Cependant, des mesures robustes pour **protéger les données personnelles** doivent être prises;
- ▲ La publication de données qui concernent des quartiers ou des groupes particuliers devrait être centrée sur les **conditions sociales** qui influencent la propagation du virus et les **interventions qui peuvent les améliorer** plutôt que sur la responsabilité des individus concernés ;
- ▲ Autant que possible, éviter les appellations comme « cas COVID-19 », « malade », « victime ». **Privilégier** plutôt les formules suivantes : « personnes qui ont contracté la COVID-19 », « personnes qui sont traitées pour la COVID-19 » ou « personnes qui se remettent de la COVID-19 »;
- ▲ Dans les situations où un groupe est victime de stigmatisation, faire appel à des **personnes en qui la communauté a confiance** pour communiquer des messages qui réduisent la stigmatisation.

⁶ OMS (op. cit.) et Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) (2020). COVID-19 et les effets du contexte de la pandémie sur la santé mentale et mesures à mettre en place pour contrer ces effets. Québec : INESSS.



Le contenu original de cette fiche provient de :

Désy, M., St-Pierre, J., Leclerc, B. Couture-Ménard, M-È, Cliche, D, Maclure, J. Comité d'éthique de santé publique et Comité de l'éthique en science et technologie (2020). *Cadre de réflexion sur les enjeux éthiques liés à la pandémie de COVID-19*, Québec : INSPQ.

AUTEURS DE LA FICHE SYNTHÈSE

Félix Lebrun-Paré

Caroline Tessier

Direction de la valorisation scientifique, des communications
et de la performance organisationnelle

CONCEPT VISUEL D'ORIGINE

Valérie Beaulieu

ÉDITION

Isabelle Gignac

Direction de la valorisation scientifique, des communications
et de la performance organisationnelle

© Gouvernement du Québec (2020)