

The background of the top half of the cover features silhouettes of four diverse individuals: a woman with curly hair on the left, a man in the center, and two women on the right, one with a ponytail. They are rendered in shades of blue and teal against a dark blue background.

L'usage du concept de la vulnérabilité en santé publique

MARS 2023

OUTIL D'AIDE À LA RÉFLEXION ÉTHIQUE

AUTRICES

Julie St-Pierre, conseillère scientifique spécialisée en éthique
Secrétariat général

Annie Gauthier, conseillère scientifique spécialisée et coordonnatrice
Direction du développement des individus et des communautés

Romane Pollet, étudiante à la maîtrise en bioéthique
École de santé publique de l'Université de Montréal

COLLABORATION

Michel Désy, conseiller scientifique spécialisé en éthique et secrétaire du Comité d'éthique en santé publique
Secrétariat général

RÉVISION

David-Martin Milot, médecin spécialiste en santé publique et médecine préventive
Direction de santé publique du Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre

Lucie Lemieux, consultante en santé internationale

Nicole F. Bernier, conseillère scientifique spécialisée
Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé

Fanny Lemétayer, conseillère scientifique spécialisée
Anne Andermann, médecin-conseil
Direction du développement des individus et des communautés

Les réviseurs ont été conviés à apporter des commentaires sur la version préfinale de ce document et en conséquence, n'en ont pas révisé ni endossé le contenu final.

Les auteurs ainsi que les réviseurs ont dûment rempli leurs déclarations d'intérêts et aucune situation de conflits d'intérêts potentiels ou réels n'est à déclarer.

RÉVISION LINGUISTIQUE

Hélène Fillion, adjointe à la direction
Direction de la valorisation scientifique et qualité

Ce document est disponible intégralement en format électronique (PDF) sur le site Web de l'Institut national de santé publique du Québec au : <http://www.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 – 1^{er} trimestre 2023
Bibliothèque et Archives nationales du Québec
ISBN : 978-2-550-94296-2 (PDF)

© Gouvernement du Québec (2023)

AVANT-PROPOS

Le Comité d'éthique de santé publique (CESP) a pour mission de fournir aux autorités et au personnel professionnel de santé publique un regard externe sur les aspects éthiques de leurs actions, dans la perspective de favoriser l'intégration explicite de la dimension éthique dans leur pratique. Le Comité constitue une référence sur les questions d'éthique en santé publique et contribue à la sensibilisation sur ces questions. Il exerce son mandat dans l'intérêt public, dans une optique de soutien et d'amélioration de la pratique de santé publique.

À ce titre, l'équipe-conseil en éthique de l'Institut national de santé publique qui est en soutien au Comité publie des documents de réflexion ou des outils pour soutenir et améliorer la prise en compte des enjeux éthiques dans l'action de santé publique. Les thèmes retenus pour ces publications peuvent émerger des délibérations du CESP ou encore des besoins exprimés par les acteurs de santé publique. Ils ne sont pas rattachés aux mandats spécifiques du CESP et ne sont pas soumis à ses membres pour approbation.

TABLE DES MATIÈRES

MESSAGES CLÉS	1
MISE EN CONTEXTE	2
1 LA VULNÉRABILITÉ : UN CONCEPT AUX MULTIPLES VISAGES	4
1.1 La définition du concept de vulnérabilité	4
1.1.1 En philosophie.....	4
1.1.2 En sociologie.....	5
1.1.3 En santé publique.....	6
1.2 De la théorie vers la pratique.....	7
1.2.1 Sortir de la catégorisation.....	8
1.2.2 Intégrer toutes les dimensions d'un problème	9
2 LA PANDÉMIE DE LA COVID-19 : UNE EXPÉRIENCE COLLECTIVE DE VULNÉRABILITÉ	10
2.1 L'impact de la crise sanitaire : tous égaux devant la pandémie?	10
2.2 Les risques de la catégorisation.....	11
2.2.1 Les populations âgées de 70 ans et plus.....	11
2.2.2 Les populations racisées ou migrantes.....	12
2.2.3 Une étiquette à double tranchant.....	14
2.3 La prise en compte du prisme des vulnérabilités.....	14
3 L'ANALYSE ÉTHIQUE DE L'USAGE DE LA VULNÉRABILITÉ	16
3.1 Le processus de réflexion en 4 étapes.....	16
3.2 L'outil pratique	17
4 CONCLUSION	21
RÉFÉRENCES	22

MESSAGES CLÉS

- La vulnérabilité est un concept largement utilisé par les acteurs de santé publique pour désigner les groupes ou personnes concernées par une mesure ou intervention. Or, ce concept est vaste et peut avoir plusieurs significations.
- Désigner un groupe vulnérable au sein d'une population dans l'objectif de prévenir ou protéger ce groupe contre un ou des dangers comporte le risque que les personnes qui le composent soient assignées à une identité ou une situation qui ne correspond pas toujours à leur expérience. Des conséquences négatives pour ces groupes peuvent en découler, notamment de la stigmatisation voire même de la discrimination.
- La définition de la vulnérabilité est variable et conditionnée par l'usage qui en est fait.
- Une exploration de la pluralité des définitions du concept et de ses usages permet de voir la vulnérabilité comme un assemblage complexe de dispositions propres à chaque contexte. Elle amène une déconstruction de ce qui se cache sous l'étiquette « vulnérable » afin d'éviter l'usage instrumental qui peut en être fait.
- L'usage du concept de la vulnérabilité dans le contexte de la pandémie de COVID-19 constitue un exemple pour explorer la variabilité d'expériences qu'elle recouvre. Face à l'impératif de contrôle des éclosions, les mesures sanitaires mises en place pour protéger les plus vulnérables ont parfois peiné à atteindre l'objectif visé. Elles ont même pu amplifier certaines iniquités ou contribuer à en ajouter de nouvelles.
- Lors de la planification d'une mesure de santé publique, une réflexion sur la définition de la vulnérabilité dans le contexte précis de son utilisation est indiquée. Pour les acteurs, cela veut dire se pencher concrètement sur ses différentes facettes afin de déterminer ce que signifie « être vulnérable » pour ce groupe, dans ce contexte. Cela implique aussi de faire ressortir les valeurs sur lesquelles se basent l'intervention de santé publique et leur adéquation avec celles des groupes concernés.
- Afin de guider cette réflexion, un outil pratique basé sur un processus accéléré d'examen éthique est proposé. Il repose sur une analyse à quatre volets, chacun comprenant des questions pour guider la réflexion et la délibération menée avec les diverses parties concernées par une mesure ou intervention.

MISE EN CONTEXTE

La vulnérabilité est un concept dont la définition, largement débattue, reste floue. Ses nombreux usages dans différents contextes ou disciplines transforment sans cesse ses contours et redéfinissent sa forme. Ainsi, on peut voir la vulnérabilité comme immanente à toute forme de vie ou bien la réduire à un risque potentiel d'être blessé ou atteint dans un contexte bien défini, par exemple, le risque d'être atteint d'une maladie respiratoire dans un contexte d'exposition répétée à la pollution atmosphérique. On peut en outre parler de vulnérabilité lorsque la liberté et l'autonomie d'une personne sont entravées par une condition de vie ou de santé particulière, ou encore lorsqu'une personne appartient à un groupe de la population lui-même considéré comme vulnérable (ex. : les personnes mineures). Au cours des dernières années, il est devenu plus fréquent d'associer la vulnérabilité à une situation plutôt qu'à un individu pour en faire une caractéristique extrinsèque et temporaire plutôt qu'intrinsèque et permanente.

Orientation et objectifs du document

Bien que plusieurs outils existent déjà en santé publique pour évaluer la vulnérabilité des groupes ou des populations, ils sont principalement utilisés pour mieux cibler les inégalités sociales de santé (ISS) ou encore favoriser l'équité dans les politiques publiques. Ils ne s'attardent pas toujours à définir le concept et à identifier les enjeux éthiques potentiels associés à son usage.

Le présent document s'inscrit en continuité avec des travaux précédemment réalisés par l'équipe-conseil en éthique de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) et plusieurs années de discussions et réflexions tenues au sein du Comité d'éthique de santé publique (CESP). Il ne constitue pas une grille de repérage ou une liste de critères qui vise à déterminer la vulnérabilité d'un groupe ou d'une population. Tout comme l'outil d'aide à la réflexion intitulé *Dimensions éthiques de la stigmatisation en santé publique* (Désy, 2018), ce document propose des bases concrètes pour la réflexion éthique et le dialogue autour des définitions possibles de la notion de vulnérabilité en santé publique. Ainsi, l'usage même du mot « vulnérabilité » (ou « population vulnérable ») dans ce texte est fait dans l'idée d'en comprendre l'usage. Bien que ce terme puisse avoir été critiqué et remplacé par d'autres (ex. : populations marginalisées ou mal desservies), il sera utilisé ici afin de questionner ce que sous-tend sa définition et les actions qui en découlent.

Ce document vise trois objectifs :

- Faire émerger la pluralité de sens que peut revêtir le mot *vulnérabilité* dans le contexte de l'action de santé publique.

- Comprendre comment une réflexion sur la vulnérabilité et son usage en santé publique s'inscrit dans une réflexion éthique plus large sur les valeurs mobilisées dans les interventions en santé publique de même que la priorisation et la justification de ces dernières.
- Proposer un outil d'analyse éthique autoportant qui pourra être utilisé et adapté pour le développement et de la mise en œuvre d'une intervention de santé publique.

Méthodologie

La méthodologie utilisée dans le cadre de cette publication est une revue narrative et non exhaustive de la littérature scientifique et de la littérature grise en éthique de la santé publique concernant la vulnérabilité. Différents concepts ont été identifiés : vulnérabilité, éthique, santé publique. Ces termes ont été utilisés pour explorer différentes bases de données scientifiques hébergées sur la plateforme EBSCOHost. Des articles en anglais et en français ont été considérés, sans restriction quant aux dates de publication. En complément, des documents ont été repérés par le biais du moteur de recherche Google Scholar.

Structure du document

La première partie du texte propose un survol de l'évolution du concept pour dégager une définition propre pour son usage en santé publique. La seconde partie du texte se consacre à raffiner cette définition en se servant du contexte de la pandémie de la COVID-19 pour évoquer des exemples spécifiques de populations identifiées comme vulnérables par les autorités de santé publique.

Enfin, un outil d'aide à la réflexion éthique en 4 volets est proposé. Les deux premiers volets visent à bien cerner quelles sont les conditions propres au contexte de vulnérabilité de la population ciblée par la mesure ou l'intervention de santé publique, à les définir et à juger du degré d'impact de la mesure ou de l'intervention proposée sur ces vulnérabilités. Le troisième volet permettra de poursuivre la réflexion afin de dégager quelles sont les valeurs prioritaires dans la situation. Ces valeurs serviront à justifier l'intervention de même qu'à envisager des moyens, pour prendre en compte ou réduire l'impact potentiellement négatif que pourrait avoir cette dernière ; ces aspects sont traités dans le quatrième volet.

1 LA VULNÉRABILITÉ : UN CONCEPT AUX MULTIPLES VISAGES

Cette section s'attarde à la définition et à l'évolution du concept de vulnérabilité, de manière à apprécier le plus justement possible sa pertinence, ses usages et ses limites dans le domaine de la santé publique. Elle se veut une introduction théorique rapide par le détour de la philosophie et de la sociologie pour tendre peu à peu vers une définition de son usage pratique en lien avec la mission de santé publique.

1.1 La définition du concept de vulnérabilité

Ce que l'on qualifie de vulnérable se définit de manière générale comme « ce qui est exposé à recevoir des blessures, des coups » ou « ce qui est exposé aux atteintes d'une maladie, qui peut servir de cible facile aux attaques d'un ennemi » ou encore, « ce qui, par ses insuffisances, ses imperfections, peut donner prise à des attaques » (Larousse, 2021). La vulnérabilité renvoie donc à deux éléments : une exposition ou un manque associé à un risque d'atteinte ou de danger potentiel. Si cette disposition individuelle est commune à tous les humains, celle-ci n'est pas distribuée de manière égale parmi eux. Ainsi, la vulnérabilité des personnes variera en fonction du contexte et de facteurs individuels, par exemple, l'âge, la maladie, une déficience physique ou intellectuelle, etc. La vulnérabilité dépend également de la sensibilité aux événements dommageables, de même que de la manière dont chaque personne s'adapte et rebondit (résilience) face à l'adversité.

1.1.1 En philosophie

Le concept de vulnérabilité a été traité de façons diverses dans le champ philosophique. Il a pris une place prépondérante en philosophie de la santé par le biais notamment de la bioéthique. La bioéthique vise à clarifier ou à résoudre des enjeux suscités par l'application des avancées scientifiques sur l'humain. La réflexion qu'elle suppose peut se baser sur le principisme, un courant qui repose sur quatre grands principes : le principe du respect de l'autonomie, le principe de bienfaisance, le principe de non-malfaisance et le principe de justice. Ces principes ont été formulés dans le rapport Belmont, publié en 1979. Dans cette optique, le sujet humain devient vulnérable lorsque son autonomie est entravée. Ainsi, une personne qualifiée de « vulnérable » a perdu ou se voit réduite dans sa capacité de libre choix. Elle doit, par conséquent, faire l'objet d'égards particuliers et recevoir, lorsque jugé nécessaire, la protection adéquate contre les abus, les atteintes ou la négligence dont elle pourrait être victime. De nombreuses critiques ont été soulevées face à l'idée de l'existence même d'un être autonome, libre et souverain, et de l'opposition entre autonomie et vulnérabilité sur lequel repose ce principe. Ces réserves ont donné lieu à des courants alternatifs où la vulnérabilité peut être pensée en dehors de cette dichotomie.

L'éthique de la sollicitude (ou du *care*) en fait partie. Selon cette théorie, la vulnérabilité s'articule sur l'idée d'un être *lié* plutôt que sur celle d'un être autonome. La réflexion s'oriente alors à partir de l'interdépendance des uns à l'égard des autres et des inégalités qu'elle suppose. Ce courant implique un regard sur les situations de vulnérabilité qui met au premier plan le sens moral, c'est-à-dire la responsabilité qui incombe à tous à l'égard d'autrui. La valeur de justice sociale est au cœur de cette perspective qui soutient qu'une société conçue comme une association de personnes parfaitement autonomes et égales masque les rapports inévitables de dépendance entre les individus. Dans la perspective de l'éthique de la sollicitude, la vulnérabilité est envisagée comme un concept anthropologique venant redéfinir la subjectivité humaine, en y incluant l'appel à une responsabilité dont le philosophe Frederic Worms (2012) dit qu'elle est une tâche constituante de l'humanité. Une telle tâche se traduit par un double souci : celui du soutien que les individus se prêtent les uns les autres et celui de la réponse aux besoins vitaux des plus vulnérables d'entre eux, par l'action des autres.

1.1.2 En sociologie

Cette approche relationnelle de la vulnérabilité offre une perspective critique sur certaines politiques sociales qui souhaitent remédier à la vulnérabilité, mais contribuent parfois, à leur insu, à l'enraciner ou à l'exacerber. Suivant l'idée de la responsabilité, le concept de la vulnérabilité peut devenir un outil indispensable d'analyse du social et du politique qui permet de mieux comprendre comment les inégalités s'inscrivent dans la collectivité. La vulnérabilité est alors conçue non pas comme une forme d'existence commune ou une condition préalable et immuable de l'humain, mais plutôt comme un fait social permettant de mettre en lumière les effets de la structure sociale sur les individus. D'un point de vue sociologique, la vulnérabilité se traduit par des conditions d'existence multiples, diverses et contextualisées, inscrites dans des configurations culturelles et historiques singulières. Elle peut certes se baser sur des critères tels que l'âge, le genre, la classe sociale ou le niveau de revenu, mais elle ne peut en aucun cas faire l'économie de la complexité des structures et processus sociaux qui définissent ces critères. De fait, son évaluation nécessite une compréhension profonde des interactions entre les groupes sociaux de même qu'entre les groupes et leurs environnements.

Corrélativement à l'exposition au risque, la vulnérabilité sociale comporte également une dimension de dépendance à un autre que soi pour éliminer ou atténuer, ou au contraire réaliser, le risque d'être atteint. Prenons l'exemple d'un homme jeune, éduqué et en bonne santé qui se voit forcé de quitter son pays et de réclamer un statut de réfugié. Ne maîtrisant pas pleinement la langue et les usages du pays qui l'accueille, il se retrouve ainsi exposé au risque de ne pas pouvoir communiquer adéquatement avec les autres. À priori, en dehors de cette situation, cet individu n'appartient pas à une catégorie considérée vulnérable (jeune et homme). Or, la situation qu'il traverse vient momentanément redéfinir son statut. La vulnérabilité situationnelle qu'il vit va établir une dépendance à ce qu'il va ou non rencontrer sur sa route et à la société qui va l'accueillir, ce qui pourra soit diminuer ou accroître sa vulnérabilité. Cette dépendance

dépasse ainsi le niveau de la relation, mais se base sur une configuration sociale préalablement établie.

Une telle définition de la vulnérabilité, tributaire du contexte sociopolitique et des relations que nous entretenons les uns avec les autres, permet de mieux comprendre, définir et analyser l'usage de ce concept dans le cadre des interventions de santé publique basées sur les déterminants sociaux de la santé¹. Elle permet surtout de resituer la santé dans son rapport étroit avec le social, puisque c'est à partir de ce lien déterminant que la notion de vulnérabilité prend une place prépondérante en santé publique. Dans les dernières années, l'approche intersectionnelle² a par ailleurs démontré de manière particulièrement efficace comment les structures façonnent nos rapports. En mettant l'accent sur l'articulation des identités et des inégalités multiples en termes de pouvoir issu des interactions sociales, cette approche permet de mettre en lumière la stigmatisation et la discrimination instituée envers certains groupes. Cette perspective pousse plus loin la réflexion sur le danger même de définir des groupes dans l'objectif d'intervenir. Dans cette même visée, la réflexion éthique peut amener les acteurs à repenser certaines interventions et en proposer de nouvelles qui prennent en considération les disparités existantes pour tenter de réduire plutôt que d'alourdir le fardeau des vulnérabilités socialement ou politiquement « imposées ».

1.1.3 En santé publique

En santé publique, le concept de « vulnérabilité » est encore utilisé pour identifier les populations jugées plus « à risque » aux fins d'intervenir de manière ciblée auprès d'elles ou pour éviter leur stigmatisation par certaines interventions. Cette définition étroite vise en premier lieu à mieux circonscrire la responsabilité des autorités de santé publique. L'usage du concept de vulnérabilité se limite alors à définir des personnes ou groupes de personnes dont il faut se soucier de manière particulière lors de la planification, de la conception et de la mise en œuvre des interventions.

Trois éléments propres à ce contexte d'exercice dictent un tel usage :

- La responsabilité populationnelle

La responsabilité populationnelle implique le maintien et l'amélioration de la santé et du bien-être de la population en rendant accessible un ensemble de services sociaux et de santé

¹ L'approche des déterminants de la santé est basée sur les facteurs individuels, sociaux, économiques et environnementaux que l'on peut associer à un problème de santé particulier ou encore à un état de santé global. En ligne : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2011/11-202-06.pdf>

² L'intersectionnalité permet de situer les systèmes de dominations et les rapports de pouvoir au cœur des inégalités. Elle se base sur trois principes : 1) les différentes oppressions sont vécues simultanément et ne sont pas dissociables les unes des autres, 2) les systèmes d'oppression s'alimentent et se construisent mutuellement tout en restant autonomes et 3) ces systèmes d'oppression doivent être combattus simultanément et ne doivent pas être hiérarchisés.

qui répondent de manière optimale aux besoins de la population concernant chacun des déterminants sociaux de la santé.

- La visée préventive

Sachant que les ressources du système de santé sont limitées et que les besoins de la population en termes de services sont croissants, les acteurs de la santé publique voient à mettre en place des actions pour agir en amont des problèmes de santé.

- La justice sociale

Valeur phare des interventions de santé publique, la justice sociale représente un idéal d'égalité des chances. Les inégalités sociales de santé limitant l'atteinte de cet objectif, les interventions de santé publique vont tenter d'agir notamment sur les conditions hors du contrôle des seuls individus, telles que les environnements ou les structures (informelles, légales, sociales, etc.).

Ces trois piliers de la santé publique justifient que l'on définisse les populations envers lesquelles les acteurs de santé publique ont des obligations et des responsabilités. Or, agir équitablement ne se limite pas à identifier des « populations vulnérables » ou des « groupe(s) à risque de stigmatisation » face aux interventions ou politiques mises en œuvre par la santé publique. Pour intervenir de manière éthiquement sensible, il est essentiel de comprendre ce que recouvre l'étiquette de personne ou groupe « vulnérable », qui fait suite à bon nombre d'autres étiquettes tombées en désuétude parce que jugées péjoratives telles que populations démunies ou défavorisées. Il s'agit aussi de se demander si, et à quelle(s) condition(s), le fait de définir des personnes ou des groupes vulnérables sur la base de critères spécifiques (économique ou autres) permet de mieux intervenir auprès d'eux. Après avoir circonscrit un risque ou un danger, il est logique de tenter de l'atténuer ou de le supprimer. Par conséquent, la désignation du groupe ne suffit pas et devrait toujours être accompagnée par des réflexions ou actions conséquentes concernant l'intervention auprès de ce ou ces groupes.

1.2 De la théorie vers la pratique

De manière générale, si l'on tente de la définir, la catégorie « groupe vulnérable » peut regrouper un ensemble de personnes qui, en raison d'une situation, d'une caractéristique personnelle ou de leur âge, ne peuvent pleinement protéger elles-mêmes leurs intérêts (dont leur santé) et courent le risque d'être exposées ou touchées plus que les autres. Par exemple : les enfants, les malades chroniques ou sévères, les personnes atteintes de troubles cognitifs ou de santé mentale, les femmes enceintes, les immigrants, les personnes de faible statut économique et plusieurs autres groupes encore. Une telle définition repose sur l'idée de la vulnérabilité comme écart avec ce que l'on considère comme la situation d'un « individu normal ». Or, comme soulevé par l'éthique de la sollicitude, cet individu existe dans une réalité

sociale mouvante qui se prête difficilement à la catégorisation sans qu'elle conduise vers des stéréotypes. Comment alors cibler un groupe ou une population prioritaire en évitant le piège des étiquettes? Comment prendre la responsabilité de ce qui incombe aux autorités sanitaires, tout en évitant les effets potentiellement stigmatisants qui peuvent en découler?

1.2.1 Sortir de la catégorisation

Ces questions rappellent que l'usage de la notion de vulnérabilité est non seulement complexe, mais aussi risqué. Ainsi, lorsque l'on tente de reconnaître une ou des vulnérabilités au sein d'une population dans l'objectif de prévenir ou protéger ces derniers contre un ou des dangers, il est possible que l'on enferme les groupes désignés dans une identité ou une situation qui ne correspondent pas à leur expérience (Numans et coll., 2021). En plus de la généralisation abusive qu'elle constitue, cette façon de faire peut également conduire vers des réponses politiques paternalistes se targuant de remédier à cette condition (Butler, 2016; Garrau, 2018). Ainsi, comme le propose Soulet (2005), la définition des vulnérabilités présente :

« un intérêt soutenu à condition de ne pas limiter son usage à des univers de démunition matérielle ou de non-accès à des biens ou des services, de ne pas enfermer l'analyse dans un statut particulier de fragilité avérée ou dans une essentialisation de l'exposition au risque, donc de ne pas en faire une des propriétés essentielles de l'individu ou du groupe en question et de ne pas en faire un état intermédiaire entre intégration et exclusion. »

Pour sortir des étiquettes inéluctables et figées, Luna (2014) propose une conception de la vulnérabilité comme étant constituée de plusieurs strates différentes, qui peuvent être acquises et enlevées, une à une. Ces strates sont également en interaction les unes avec les autres. Cette façon de percevoir la vulnérabilité amène une contextualisation qui peut inclure plusieurs définitions en elle-même et n'oblige pas la sélection d'une seule. Luna propose d'analyser toute situation de vulnérabilité selon trois niveaux : les diverses dispositions à être exposé, blessé ou exploité, les conditions qui viennent exacerber ces dispositions et les dispositions ou conditions qui ont un effet domino ou en cascade. Il devient ainsi possible de mieux comprendre toute la complexité d'une situation, des vulnérabilités potentielles qui en résultent et de prioriser les actions qui peuvent diminuer les risques à la source. Cette approche présente un intérêt certain pour l'intervention de santé publique. Par exemple, au lieu de définir un groupe vulnérable en lien avec sa seule capacité économique, le soutien social offert au sein de la communauté (ex. : via des organismes communautaires ou autres) sera aussi exploré afin de préciser pour qui et comment l'intervention ciblée peut être bénéfique. L'approche de Luna est aussi propice à approfondir la réflexion et l'analyse éthique afin d'évaluer plus concrètement le risque de stigmatisation liée à l'intervention.

1.2.2 Intégrer toutes les dimensions d'un problème

En définissant chacune des couches de vulnérabilité acquises, l'origine de celles-ci et le contexte de leur survenue, à partir du point de vue des différents groupes, il devient possible de comprendre les dynamiques complexes qui s'exercent dans l'appréhension d'une problématique, éviter d'aggraver la situation et peut-être même voir émerger des pistes d'actions pour diminuer ou éliminer des conditions sous-jacentes pouvant exacerber la vulnérabilité de certains. En outre, cette façon de « déconstruire » la vulnérabilité redonne la capacité d'agir aux personnes en soulignant le caractère potentiellement temporaire ou évitable de celle-ci. Elle permet en quelque sorte d'élargir la vision des facteurs déterminants autant favorables que défavorables pour voir vers où penche la balance. Elle invite enfin à penser la vulnérabilité comme pluricausale et multidimensionnelle, ce qui va permettre de tisser un pont entre les dimensions sociales et sanitaires d'une problématique en plus de rappeler qu'être en difficulté sociale crée des fragilités de santé et inversement.

Cette compréhension large de la vulnérabilité sociale et de la façon dont elle affecte la santé des populations peut engager, en retour, une plus grande responsabilité des acteurs impliqués. L'enjeu devient alors celui, non seulement de cerner les contours, l'évolution et les mécanismes de ces vulnérabilités, mais aussi d'intervenir par des politiques publiques qui agissent sur elles, les atténuent ou du moins ne les amplifient pas. S'intéresser à la vulnérabilité, c'est donc aussi s'interroger sur la possibilité de changer certaines conditions de vie ou certains environnements lorsqu'il est démontré qu'ils sont défavorables à la santé.

2 LA PANDÉMIE DE LA COVID-19 : UNE EXPÉRIENCE COLLECTIVE DE VULNÉRABILITÉ

« Lorsque vous êtes au milieu d'une crise, comme c'est le cas actuellement avec le coronavirus, cela permet de mettre en lumière certaines des faiblesses et des failles de notre société. » (Traduction libre) — Anthony Fauci, Directeur du National Institute of Allergy & Infectious Diseases, White House Coronavirus Task Force (conférence de presse du 7 avril 2020)

La pandémie de COVID-19 offre un exemple particulièrement éclairant des enjeux éthiques potentiels de l'utilisation du concept de la vulnérabilité et surtout de critères précis comme l'âge, pour l'établir. En contexte pandémique, les groupes dits vulnérables ont été ciblés sur la base d'un risque plus important de morbidité ou mortalité face à la maladie et cette définition s'est accompagnée de mesures de prévention plus contraignantes qui ont eu elles-mêmes des conséquences négatives, par exemple, en confinant des personnes déjà isolées socialement. Bien que les atteintes à la liberté de mouvement et à l'autonomie aient été motivées par la nécessité de protéger la santé des groupes concernés, elles ne sont pas pour autant justifiées dans tous les contextes ou toutes les situations.

2.1 L'impact de la crise sanitaire : tous égaux devant la pandémie?

Face aux contraintes imposées par la pandémie, les facteurs de protection sociaux, environnementaux, physiques ou psychologiques tels que la résilience sont inégalement répartis. Quand la crise a surgi, les différents groupes sociaux au sein de la collectivité n'étaient pas tous outillés de la même façon ou n'avaient pas toutes les mêmes conditions d'exercice de leur autonomie pour pouvoir respecter les mesures mises en place. Par exemple, rester chez soi, dans un environnement sain ne représente pas le même défi que lorsque l'environnement est toxique (menaçant ou restrictif). Boris Cyrulnik parle des inégalités post-pandémiques comme allant de pair avec la distribution des facteurs de vulnérabilité et de protection d'avant la pandémie :

« Ceux qui, avant la crise, avaient acquis des facteurs de vulnérabilité : maltraitance familiale, précarité sociale, mauvaise école, mauvais métier, petit logement, le tout étant associé... Ceux-là vont souffrir actuellement [...] Et quand le confinement sera terminé, ils seront plus traumatisés qu'avant. Donc il y a une inégalité sociale qui existait avant le traumatisme et qui sera aggravée. » (France Culture, 9 avril 2020)

Comment ces facteurs peuvent-ils jouer à l'échelle populationnelle? Quelle importance prendront certains facteurs tels que la précarité matérielle ou l'âge, mais surtout leur cumul et leurs interactions? Les études qui se sont intéressées, par exemple, à la distribution des cas d'infection en fonction de l'indice de défavorisation des quartiers montrent que la précarité des conditions de vie dans les quartiers considérés les moins favorisés est propice à la propagation

du virus (Dasgupta et coll., 2020). Les différentes mesures sanitaires (à l'échelle de l'État ou de la ville, des quartiers, des ménages, etc.) qui ont été mises en œuvre partout ont démontré des effets diversifiés à plus ou moins long terme. De manière générale, pour les personnes qui cumulaient préalablement plusieurs facteurs de vulnérabilité, la pandémie a accentué les inégalités sociales auxquelles elles étaient déjà confrontées (Gaynor & Wilson, 2020; Gray et coll., 2020, Kim & Bostwick, 2020). En outre, dû à la nature de leur emploi ou à la qualité inférieure de leur logement, le respect des mesures sanitaires imposait une épreuve supplémentaire pour certaines personnes, les forçant souvent à contourner les directives édictées par le gouvernement. La recherche de solutions adaptées à la réalité des populations concernées par ces inégalités est bien entendu un élément essentiel dans la gestion collective de la crise (Comité en prévention et promotion - santé mentale, 2020). Cependant, la prudence est de mise lorsqu'on identifie des vulnérabilités potentielles pour certains groupes dans un tel contexte.

2.2 Les risques de la catégorisation

Lors de la pandémie de COVID-19, une définition de la vulnérabilité basée sur le critère du risque de mortalité/morbidité en fonction de l'âge ou d'autres facteurs de risque s'est imposée et certains écueils précédemment nommés n'ont pu être évités, notamment en ce qui a trait à la stigmatisation et au paternalisme. Par exemple, l'identification de taux de prévalence plus importants d'infections à la COVID-19 pour certains groupes, notamment en fonction de l'âge, a mené à des généralisations qui ont eu un impact sur la vie sociale et la santé psychologique des personnes concernées. Ces effets stigmatisants ont pu, par ailleurs, s'avérer aussi délétères que les conséquences de la maladie. Quelques exemples suivent pour démontrer concrètement comment l'apposition d'une catégorie peut comporter des risques éthiques.

2.2.1 Les populations âgées de 70 ans et plus

Au Québec, de manière générale, le vieillissement de la population est souvent perçu et présenté comme un fardeau économique, politique et social (Makita et coll., 2021). En 2020, la prise de conscience générée par la crise dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) a été percutante (CSBE, 2022). Elle est venue s'ajouter à des enjeux éthiques qui sont documentés de longue date par la recherche auprès des personnes en perte d'autonomie (p. ex. : la dignité) (Clément et coll., 2008).

Le rapport du Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE) intitulé *Le devoir de faire autrement* (CSBE, 2022) rapporte que la pandémie a révélé et amplifié quatre catégories de vulnérabilités de l'écosystème des soins et services aux aînés. D'abord, le Québec était mal préparé pour faire face à une pandémie d'un point de vue de gestion du système de santé en contexte de crise. À cela s'est ajouté l'état préalable du système de soins et de services aux aînés affecté par un manque de main-d'œuvre, une insuffisance d'encadrement du personnel et un déficit d'expertise en matière de prévention et de contrôle des infections. Le rapport souligne aussi la

gouvernance défailante des soins et des services destinés aux personnes âgées et la gouvernance générale du système de santé et de services sociaux. L'impact de la première vague de la pandémie dans les milieux d'hébergement aurait sans doute pu être différent si plus d'attention avait été donnée à la qualité des soins et services aux personnes âgées et à la disponibilité de l'information complète et fiable concernant ces soins et services (CSBE, 2021).

Un rapport de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) révèle, quant à lui, que l'âgisme « s'insinue dans de nombreuses institutions et secteurs de la société, notamment dans les secteurs de la santé et des services sociaux, sur le lieu de travail, dans les médias et dans le système juridique » (OMS, 2021). L'âgisme peut s'exprimer par le rationnement arbitraire des soins de santé sur des critères exclusifs d'âge (Lowey, 2021), affectant non seulement les personnes les plus âgées, mais dans certains cas aussi des plus jeunes. Les stéréotypes associés à l'âgisme sont en relation étroite avec l'apposition de l'étiquette « groupe vulnérable » pour les personnes âgées. Pendant la pandémie, les personnes âgées étaient décrites dans les médias comme un groupe vulnérable homogène (Bravo-Segal et Villar, 2020). La catégorisation promeut en quelque sorte ces stéréotypes, ce qui peut conduire à accentuer l'âgisme de manière générale, de même qu'au sein du système de santé et de soins (Langman, 2022).

De plus, ce type d'amalgame peut générer de la confusion, de l'anxiété et de la méfiance chez les groupes concernés. Une étude espagnole réalisée auprès des aînés de 60 à 80 ans a démontré que lorsque le risque a été associé aux personnes âgées, des émotions négatives (ex. : sentiment de solitude et d'isolement) se sont installées et ont pu être liées à un certain nombre de décès (Eiguren et coll., 2021). Des études antérieures à la pandémie ont par ailleurs démontré que la désignation de groupes à risque, les personnes aînées en l'occurrence, peut induire la crainte ou le sentiment d'être un fardeau pour la société chez les personnes s'identifiant à ces groupes (Clément et coll., 2008). De plus dans un contexte de crise, mettre l'accent sur le critère d'âge engendre, pour les personnes qui ne s'identifient pas à ce groupe (ex. jeunes), une mise à distance susceptible d'engendrer un faux sentiment de sécurité et d'entraver une réponse efficace à l'urgence sanitaire.

2.2.2 Les populations racisées ou migrantes

La situation des populations racisées ou migrantes est un autre exemple qui permet d'illustrer comment il ne suffit pas de nommer la vulnérabilité pour intervenir de manière efficiente (utile et efficace) auprès des populations ciblées, mais bien d'en comprendre les mécanismes sous-jacents. De manière générale, comme pour les personnes âgées, les personnes racisées ou migrantes sont plus susceptibles d'être identifiées comme « groupe vulnérable » du fait de leur statut précaire ou de leur parcours particulier. Encore là, la reconnaissance d'une vulnérabilité supplémentaire pour ces groupes se doit d'être contextualisée et déconstruite pour soutenir une intervention ou une mesure adaptée à la situation.

Un portrait publié en août 2020 par la Direction de santé publique (DSP) de la région de Montréal est éloquent quant à l'impact qu'a pu avoir la pandémie de COVID-19 sur les populations racisées. Il démontre qu'il y a eu davantage de cas de COVID-19 dans les secteurs de l'île où la proportion de minorités visibles est plus élevée, mais aussi que les personnes racisées étaient également plus susceptibles de subir les effets négatifs de la pandémie sur le plan socioéconomique (DSP-Montréal, 2020). L'analyse subséquente des divers facteurs permettant d'expliquer la prévalence plus élevée de cas et de complications a permis de comprendre les racines socio-économiques sous-jacentes notamment des conditions de vie généralement plus défavorables (p. ex., promiscuité au sein du logement), des emplois qui exposent davantage au virus ou qui ne permettent pas de prendre des congés ou de travailler du domicile, et enfin, des barrières d'accès aux services. Plusieurs autres études réalisées ailleurs dans le monde sont arrivées à des conclusions similaires (Daras et coll., 2021; Islam et coll., 2021; Nayak et coll. 2020).

Or, malgré de tels constats survenus en 2020, jusqu'en juin 2021, le taux de personnes atteintes de la COVID-19 (en excluant les milieux de vie fermés) est resté d'environ 1,6 fois plus élevé dans les secteurs de l'île où la proportion de personnes désignées minorités visibles est la plus grande (1145 cas pour 100 000 habitants), comparativement aux secteurs où elle est la plus faible (713 pour 100 000 habitants) (DSP Montréal, 2021). Une vaste étude réalisée en 2022 par Statistique Canada a elle aussi démontré que les personnes noires présentent le taux de mortalité attribuable à la COVID-19 le plus élevé — plus de deux fois plus élevé que les Canadiens non racisés (Gupta et Aitken, 2022). Au sein de l'ensemble de la population canadienne, ces mêmes taux de mortalité normalisés selon l'âge étaient 1,6 fois plus élevés chez les hommes que chez les femmes. Parmi la population masculine, les hommes noirs affichaient le taux de mortalité attribuable à la COVID-19 le plus élevé (62 décès pour 100 000 habitants). Les résultats de cette étude ont également démontré que la situation de faible revenu a augmenté le risque de mortalité attribuable à la COVID-19 pour ces populations.

Ainsi, quand on décortique la vulnérabilité attribuée, on y recèle des moyens d'intervenir autrement qu'en ciblant des groupes et en renforçant les mesures de protection à leur égard. L'étude canadienne suggère que le taux de mortalité constaté pour ces populations ne peut être nivelé uniquement par le recours à un contrôle de l'infection et à des mesures sanitaires ciblant les populations racisées. Comme évoqué par plusieurs auteurs, les facteurs sociaux et économiques à l'origine des disparités (ex. : statut socioéconomique plus faible, logement moins convenable, moins bon accès aux soins et services de santé) sont ceux sur lesquels les interventions ou mesures de santé publique devraient porter (Williams, Priest et Anderson, 2016; Khanijahani et coll., 2021). Ce qui en découle consiste en des changements profonds à long terme et nécessite donc une réflexion qui sort de la catégorisation pour entrer dans la complexité des réalités sociales et leur impact indéniable sur la santé publique.

2.2.3 Une étiquette à double tranchant

La prise en compte de déterminants sous-jacents à la vulnérabilité constatée est particulièrement complexe en situation d'urgence. Une étude exploratoire menée en 2021 par Romane Pollet auprès de professionnels du soin affectés à l'accueil des migrants en France offre un éclairage parallèle quant aux différents usages qui sont faits de la vulnérabilité dans un tel contexte. Les entretiens faits avec les soignants ont pu mettre en exergue trois types d'usage de la vulnérabilité par ces intervenants : un usage instrumental pour l'obtention d'un résultat (p. ex., obtenir un service ou un financement pour la personne migrante), un usage gestionnaire afin de répondre à des exigences administratives (p. ex., une case à cocher, des critères à rencontrer) et un usage « de traduction » qui permet la création d'un langage commun entre les professionnels de la santé et les travailleurs sociaux qui œuvrent dans les organismes d'aide aux migrants. Pour la majorité des professionnels rencontrés dans le cadre de cette étude, la désignation de « personne vulnérable » s'avère purement administrative. Ils décrivent le recours à cette étiquette comme utile et indispensable, puisqu'elle ouvre la porte à l'obtention de certains services, mais également facilement manipulable. Pour eux, c'est un terme à double tranchant puisqu'il peut tout à la fois servir à inclure la personne en lui offrant un service, mais également lui apposer une l'étiquette difficile à porter et contribuer à la maintenir en marge de la société d'accueil. Cet usage ambivalent engendre surtout un dilemme moral pour les soignants puisque, selon eux, une réelle prise en compte de la vulnérabilité repose sur la responsabilité portée par la profession, une responsabilité qui se voit toutefois perpétuellement contrainte par les ressources limitées et l'efficience attendue des interventions sanitaires en temps de crise.

Même si leur travail se situe à l'échelle populationnelle et non individuelle, les acteurs de santé publique peuvent également ressentir ce tiraillement éthique lorsqu'ils ont à concevoir ou mettre en place des interventions en prenant compte de certaines vulnérabilités au sein des populations concernées. Le contexte de la pandémie de COVID-19 a démontré que face à l'impératif de contrôle des éclosions, les mesures mises en place dans l'objectif de protéger les plus vulnérables ont pu amplifier certaines iniquités ou même en ajouter de nouvelles à celles existantes en affectant de manière importante les personnes déjà fragilisées par d'autres conditions de vie délétères (Mondello, 2021). Il y a donc une nécessité de comprendre la complexité derrière la vulnérabilité identifiée afin qu'elle devienne un levier de l'action de santé publique et non un facteur de risque supplémentaire à gérer.

2.3 La prise en compte du prisme des vulnérabilités

Dans un éditorial du périodique *Anthropology Today*, David Napier insiste sur l'importance pour les gouvernements d'évaluer adéquatement les vulnérabilités avant, pendant et après une crise :

« Ainsi, ceux pour qui les difficultés potentielles peuvent être identifiées et répondues profiteront d'un soutien avant la survenue des événements déstabilisants. Puis, comprendre les expériences réelles et les spécificités locales des personnes ou

des groupes rendus vulnérables pendant la crise peut nous aider à allouer plus équitablement des ressources limitées parce qu'ensuite les conséquences de la déstabilisation sociale vécue risquent de se perpétuer pendant des décennies. » (Traduction libre, Napier, 2020).

La prise en compte des déterminants sociaux de la santé dès le départ fait partie intégrante de la réponse sanitaire. Si des zones de risques peuvent être déterminées géographiquement en fonction de taux de morbidité et de mortalité élevés, ces zones sont d'emblée façonnées par des facteurs sociaux (p. ex., le logement, le revenu, l'âge ou l'appartenance ethnique) qui influencent l'état de santé. Les anthropologues Hannah Brown et Ann Kelly, dans le cadre de l'épidémie du virus Ebola ont démontré qu'une compréhension plus large, notamment sociale et culturelle, des espaces « à risque » (hotspots), pendant et en dehors de la situation épidémique, permet d'aller au-delà des vues axées sur la prévalence de la maladie et le comportement individuel (Brown et Kelly, 2014). Comme évoqué plus tôt, les études suivant la pandémie de la COVID-19 semblent aussi indiquer que l'attention ne devrait pas être portée uniquement sur le nombre de cas et les hospitalisations, mais aussi sur les fragilités économiques, la marginalisation politique, l'insécurité alimentaire et le manque de services qui prévalent avant même l'augmentation des décès. Une telle perspective permet de mieux appréhender la vulnérabilité afin de diminuer le risque que certains groupes soient pénalisés davantage et que les inégalités sociales s'accroissent.

Le regard posé sur des populations ou groupes spécifiques doit s'accompagner de réflexions et d'angles multiples d'analyse, notamment éthique. Ultimement, les interventions de santé publique seront davantage susceptibles de renforcer la confiance et de promouvoir la solidarité au sein de la société en reconnaissant et utilisant les modèles locaux et en y intégrant les valeurs des parties prenantes ainsi que les données précises sur les inégalités sociales. Ainsi, l'attention portée non seulement à identifier, mais aussi à mieux définir les contours d'une réalité peut contribuer à redonner une visibilité de manière positive à certains groupes dits vulnérables de même qu'à réduire les généralisations ou les discours qui peuvent leur être nuisibles.

En outre, cette façon de « déconstruire » la vulnérabilité redonne la capacité d'agir aux personnes en soulignant le caractère potentiellement temporaire ou évitable de celle-ci. Une réflexion éthique, mettant en relief les valeurs partagées sur lesquelles s'appuie l'action de santé publique, peut ainsi contribuer à établir les conditions à partir desquelles la notion de vulnérabilité est investie de sens et devient un levier. Ainsi, l'intégration de réalités sociales et politiques complexes à l'intérieur de la définition même de la vulnérabilité en santé publique permet non seulement de constater des iniquités, mais surtout de contribuer à la reconnaissance des capacités de résistance et d'action des groupes ou populations pour les endiguer (Knüfer, 2021).

3 L'ANALYSE ÉTHIQUE DE L'USAGE DE LA VULNÉRABILITÉ

Comme la vulnérabilité des personnes n'est pas figée, elle évolue de pair avec les politiques susceptibles de la créer, de l'augmenter ou de la réduire. La reconnaissance d'une situation de vulnérabilité peut donc représenter un domaine d'intervention en soi pour les acteurs de santé publique, et surtout, se constituer comme un objet de mobilisation par et pour les groupes ou les populations elles-mêmes. Prioriser un ou des groupes est cependant un exercice extrêmement ardu lorsque plusieurs besoins sont mis au jour simultanément et que les ressources pour y répondre sont limitées. L'allocation et la distribution des ressources posent alors non seulement un défi pour les acteurs, mais elles engendrent aussi des dilemmes moraux ou éthiques quant aux choix qui sont à faire.

3.1 Le processus de réflexion en 4 étapes

Une réflexion plus poussée sur la définition de la vulnérabilité implique la création d'un espace pour faire remettre en question ce que signifie « être vulnérable » dans le contexte précis de l'intervention de santé publique. Dans une volonté d'ouvrir cet espace de réflexion et de dialogue, nous proposons un outil d'analyse éthique adapté à la complexité des enjeux qui ressortent. Il repose sur une analyse à quatre volets, chacun se déclinant en un ensemble de questions pour guider la réflexion avec le groupe en question et la population concernée par l'action de santé publique. Il s'agit d'être en mesure de justifier le bien-fondé de la mesure ou intervention envisagée et de mieux en anticiper ses divers effets, incluant d'éventuelles conséquences négatives pour certaines personnes ou groupes. Cette réflexion, sans l'aborder de front, s'inscrit aussi dans celle plus large de la priorisation des actions en santé publique qui est extrêmement fertile et complexe (Nielsen, 2020).

Le **volet 1** de l'analyse appelle l'identification et la clarification de ce qu'on entend par groupe ou population vulnérable dans la situation concernée. Par exemple, entend-on que les enfants, les personnes âgées ou encore les populations racisées forment des groupes vulnérables ? Si oui, faut-il en conclure que tous les enfants, toutes les personnes âgées et tous les populations racisées sont également vulnérables ? En quoi ces groupes sont-ils vulnérables ? Ont-ils, par exemple, un accès restreint aux ressources éducatives, alimentaires, sociales, sanitaires ou financières ? Il faut garder en tête que les groupes sont rarement homogènes et qu'il y a généralement lieu de les décomposer pour mieux appréhender la diversité des situations.

Le **volet 2** vise à préciser le type d'intervention le mieux adapté à la situation de vulnérabilité qui a été déterminée lors du premier volet. Par exemple, décidera-t-on d'appliquer une mesure de santé publique en veillant à ne pas exacerber une vulnérabilité identifiée ? Voudra-t-on plus directement chercher à réduire une vulnérabilité en modifiant l'environnement (par ex. social, économique, politique, physique) d'un groupe ou d'une population en particulier ? En précisant

la logique d'action d'une mesure ou d'une intervention, on est mieux en mesure d'apprécier son impact potentiel sur la ou les vulnérabilités identifiées. Ce faisant, il importe d'élargir l'analyse pour tenter d'appréhender au mieux les conséquences fortuites qui pourraient se produire par le biais d'effets superposés ou indirects. De telles conséquences sont-elles favorables ou au contraire risquent-elles d'accroître la vulnérabilité ?

Le **volet 3**, proprement éthique, fait appel à la reconnaissance et à la priorisation des valeurs en jeu dans l'intervention de santé publique envisagée, qu'il s'agisse, par exemple, de la bienfaisance, la non-malfaisance, de la solidarité, de l'autonomie, de l'efficience ou encore de l'utilité (Filiatrault et coll., 2015). Loin de se cantonner dans une réflexion théorique, cette étape s'appuie sur l'importance de bien connaître ou de dialoguer avec le groupe ou la population visée par une intervention, afin de s'assurer que les valeurs sous-jacentes à l'intervention s'harmonisent autant que possible aux leurs, ou du moins ne les heurtent pas. Ce volet permet également de jauger les tenants et les aboutissants de l'intervention à l'aune des piliers de la santé publique à savoir la responsabilité populationnelle, la prévention et la valeur phare que représente la justice sociale.

Le **volet 4** consiste à ordonnancer les valeurs qui sont jugées prioritaires et partagées afin d'en choisir une (ou deux) à mettre de l'avant dans le contexte de l'intervention concernée. Ce choix va venir infléchir et justifier les moyens qui seront pris pour intervenir de manière éthiquement sensible. Des méthodes ou façons de faire particulières pourraient découler des constats faits au cours des volets précédents. Dans cette dernière étape, l'analyse fine qui a été faite de la vulnérabilité s'intègre plus concrètement à l'action de santé publique.

3.2 L'outil pratique

La grille ci-dessous propose des questions se rapportant à ces quatre volets d'analyse dans un format pratique. Elle s'inspire largement du processus d'examen éthique utilisé par le CESP (Filiatrault et coll., 2017). Les acteurs de santé publique peuvent y avoir recours afin d'éclairer toute situation qui implique des enjeux éthiques en lien avec la définition et l'usage de la vulnérabilité ainsi que pour justifier les actions qu'il sera convenu d'entreprendre.

La force du processus proposé réside dans le fait qu'il se déploie à travers la délibération. Il est donc souhaitable de constituer un petit groupe composé de cinq à dix personnes au maximum afin de favoriser la tenue d'un dialogue ouvert et inclusif. Les personnes qui composent le groupe posséderont idéalement des compétences et savoirs, scientifiques et expérientiels, dans des domaines complémentaires. L'objectif est de permettre l'expression libre de points de vue diversifiés. À partir d'une mise en situation, réelle ou fictive, ancrée dans un contexte précis, il s'agira de délibérer en suivant les quatre étapes proposées.

La grille proposée offre des balises pour orienter la réflexion, mais elle ne se veut pas figée. Il est important de mentionner que la séquence d'analyse n'est pas forcément linéaire et que les phases ne sont pas étanches. Au cours de la délibération, il peut donc être utile de revenir sur les étapes précédentes pour s'assurer de la bonne compréhension de tous. Il est aussi possible de ne pas faire les quatre étapes. Lors des deux dernières, on peut avoir recours à des outils complémentaires notamment le référentiel des valeurs pour l'analyse éthique en santé publique (Filiatrault et coll., 2015). Enfin, il faut rappeler qu'analyser une situation de vulnérabilité dans toute sa complexité est une démarche déstabilisante qui peut s'avérer révélatrice quant à des stéréotypes ou préjugés à l'égard de certaines populations ou groupes. Cela nécessite beaucoup d'humilité et d'ouverture. L'intégration des approches participatives à l'action de santé publique représente en cela un moyen privilégié d'incarner ces valeurs en plus de favoriser la transparence de la réflexion réalisée et des actions entreprises en plus d'augmenter le lien de confiance avec la population.

Afin de s'appropriier l'outil proposé, il peut être utile de faire une démonstration rapide du processus réflexif qu'il permet. Prenons l'exemple déjà cité du constat suivant : il y a un taux de mortalité/morbidité plus élevé chez la population âgée de 70 ans et plus infectée au virus de la COVID-19. Face au constat d'une vulnérabilité particulière pour ce groupe, les acteurs impliqués souhaitent réfléchir au développement de mesures ciblées visant à les rendre moins susceptibles d'être infectés. Dans un premier temps, la discussion entre les parties prenantes pourrait consister à faire émerger les différentes perceptions concernant la vulnérabilité des personnes de 70 ans et plus au virus. À priori, différents éléments caractéristiques de ce groupe pourraient en ressortir tels : leur système immunitaire plus fragile, leur précarité physique, la préexistence de maladies chroniques plus élevée, mais aussi des conditions de vie en collectivité propices aux éclosions (RPA, CHSLD), etc. Ce type de discussion ouvre la porte sur un portrait de la réalité de la population concernée qui devrait idéalement mettre en lumière non seulement des facteurs de risque (ex. : prévalence plus élevée de maladies chroniques), mais aussi des facteurs de protection (ex. : réseau social, accès aux services). Cela permettra de souligner les conditions de vie sous-jacentes qui créent ou accentuent la vulnérabilité, d'illustrer l'hétérogénéité des situations et d'explicitier le rôle joué par certains déterminants sociaux (ex. : logement).

À partir de l'élucidation de ces facteurs déterminants, les acteurs pourront prévoir des mesures préventives diverses qui, en plus de limiter les infections, pourront contribuer au maintien ou même à l'amélioration des conditions de vie générale des personnes. L'examen des valeurs en présence notamment de la **bienfaisance**, de la **solidarité** et de la **non-malfaisance** pourrait permettre de prioriser l'une ou l'autre afin de justifier la mesure à plus vaste spectre, celle qui va notamment offrir l'occasion au groupe concerné de maximiser les bénéfices de l'intervention tout en minimisant les torts qui peuvent lui être associée. Par exemple, on pourrait définir la non-malfaisance comme le fait de ne pas contribuer à accentuer l'âgisme par des mesures ciblant l'ensemble des personnes âgées comme un bloc monolithique de personnes vulnérables.

Ainsi, pour éviter le tort causé par une telle étiquette, les mesures devraient minimiser l'importance du critère d'âge et s'appuyer sur des facteurs de risque à considérer (ex. : existence de comorbidités, etc.). D'autre part, des actions coordonnées inscrites dans une volonté commune d'agir sur les conditions de vie qui améliorent la santé des aînés comme prévu dans le Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées (MSSS, 2021) pourraient contribuer à l'atteinte de valeurs de bienfaisance et solidarité.

Grille de réflexion éthique concernant la vulnérabilité

Volet 1 : Définir la ou les vulnérabilités

- Qui sont les groupes considérés vulnérables qui sont concernés par la mesure ou intervention?
- Comment décririez-vous la ou les vulnérabilités identifiées? Est-elle ou sont-elles liées à des facteurs de risque? Existe-t-il aussi des facteurs de protection? À quels déterminants sociaux peut-on associer ces facteurs de risque et de protection?
- Est-ce qu'un cumul de facteurs de risque existe pour certains groupes?

Volet 2 : Définir le degré d'impact

L'intervention prévue vise-t-elle à agir de manière ciblée envers le ou les groupes identifiés au **volet 1**?

Si oui :

- Est-ce que la mesure ou intervention va agir sur les facteurs de risque/protection ou sur les déterminants sociaux liés à la vulnérabilité? Comment?
- Est-ce que la mesure ou intervention pourrait contribuer à diminuer la vulnérabilité de ce ou ces groupes?
- Comment sera mesuré l'impact de la mesure ou de l'intervention concernant la vulnérabilité du ou des groupes ciblés?
- Est-ce que d'autres groupes non ciblés pourraient avoir des répercussions négatives? Comment l'éviter?

Si non :

- Comment le ou les groupes en question sont pris en compte dans la conception et l'application de la mesure ou intervention?
- Est-ce que des actions pourraient être posées pour tenir compte de certaines particularités identifiées au **volet 1**?

Volet 3 : Définir les valeurs en jeu

En se basant sur le référentiel des valeurs pour l'analyse éthique des actions en santé publique ([Filiatrault et coll., 2015](#)) :

- Quelles valeurs sont en jeu face à cette intervention de santé publique (bienfaisance, non-malfaisance, équité, solidarité, etc.)? Quelles sont les valeurs portées par la santé publique? Quelles sont les valeurs portées par le ou les groupes identifiés au **volet 1**? Par la population générale? Quelles sont les valeurs partagées?
- Quelles valeurs souhaite-t-on prioriser ? Ces valeurs sont-elles en adéquation avec celles privilégiées par le ou les groupes identifiés au **volet 1**?

Volet 4 : Définir les valeurs prioritaires et justifier l'intervention

- Comment justifie-t-on l'intervention en fonction des valeurs prioritaires?
- Quels moyens ont été pris pour favoriser l'inclusion, la collaboration et l'implication concrète des groupes identifiés au **volet 1**? Comment s'est-on assuré que les valeurs prioritaires sont partagées?
- Quels moyens ou mesures de mitigation ont été mis en place pour éviter la stigmatisation ou tout autre désavantage résultant de la non-réalisation de valeurs importantes?

4 CONCLUSION

S'inscrivant dans un ensemble de valeurs phares en santé publique, les divers usages du concept de vulnérabilité font bien ressortir que sa prise en compte ne se limite pas à l'identification de groupes à risque. Elle requiert, entre autres, une estimation toujours renouvelée des torts potentiels qui peuvent découler des mots que l'on utilise et des actions que l'on choisit de mettre en œuvre. Elle implique également l'intégration du vécu et de l'expérience des personnes ciblées par l'intervention, et ce, dès le départ.

Ainsi, les mesures ou les politiques publiques qui seront privilégiées auront avantage à s'appuyer sur une analyse fine de la complexité de la population sous la loupe et des valeurs qui anime les différents groupes en son sein. L'attribution de critères, catégories ou étiquettes pour cibler des groupes particuliers visés par l'intervention de santé publique comporte des écueils notamment celui d'escamoter la réflexion éthique. Ainsi, que l'on vise à prévenir les maladies, protéger la santé de certains groupes ou les épauler dans une trajectoire sociale difficile, il s'agit en quelque sorte de faire émerger et de se saisir de manière large des enjeux éthiques, d'équité et de justice sociale, qui sont sous-tendus par la désignation de « groupe vulnérable ».

À cet égard, l'outil proposé esquisse un certain nombre de balises pour guider les acteurs de santé publique dans leur processus réflexif. Au travers la gamme d'interrogations qu'il soulève, l'outil souhaite redonner tout son sens et sa complexité à ce concept dont l'analyse s'avère riche et pertinente pour guider l'intervention en santé publique.

RÉFÉRENCES

- BUTLER, J., GAMBETTI, Z. & SABSAY, L. 2016. *Vulnerability in Resistance*, Durham, Duke University Press, 2016.
- BRAVO-SEGAL, S. et VILLAR, F. 2020. Older people representation on the media during COVID-19 pandemic: A reinforcement of ageism? *Revista espanola de geriatria y gerontologia*, 55(5), 266–271.
- CLÉMENT, M., GAGNON, É. & DESHAIES, M.-H. Dignité et indignité de l'hébergement institutionnel, *Éthique publique*. 2008 10 (2). En ligne : <https://journals.openedition.org/ethiquepublique/1435>
- COMITÉ EN PRÉVENTION ET PROMOTION SANTÉ MENTALE. 2020. COVID-19 : la résilience et la cohésion sociale des communautés pour favoriser la santé mentale et le bien-être. Institut national de santé publique du Québec, Québec.
- COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE. 2021. Mandat sur la performance des soins et services aux aînés – COVID-19. Rapport préliminaire. Gouvernement du Québec.
- DARAS, K., ALEXIOU, A., ROSE, T.C., BUCHAN, I., TAYLOR-ROBINSON, D. & BARR, B. 2021. How does vulnerability to COVID-19 vary between communities in England? Developing a Small Area Vulnerability Index (SAVI), *J Epidemiol Community Health* ;75:729–734. En ligne : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7868127/>
- DASGUPTA, S. BOWEN, V.B., LEIDNER, A., FLETCHER, K., MUSIAL, T., ROSE, C., CHA, A., KANG, G., DIRLIKOV, E., PEVNER, E., ROSE, D., RITCHEY, M.D., VILLANUEVA, J., PHILIP, C., LIBURD, L., OSTER A.M. 2020. Association Between Social Vulnerability and a County's Risk for Becoming a COVID-19 Hotspot - United States, *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*. 2020 Oct 23;69(42):1535-1541. En ligne: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7583500/>
- DELOR, F. & HUBERT, M. 2000. Revisiting the concept of 'vulnerability'. *Soc Sci Med*. Jun;50(11):1557-70.
- DÉSY, M. 2018. Dimension éthique de la stigmatisation en santé publique. Outil d'aide à la réflexion. Institut national de santé publique du Québec, Québec.
- DIALLO, T. 2020. Cinq exemples d'actions intersectorielles en faveur de la santé à l'échelle locale et régionale au Canada. Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé (CCNPPS). En ligne : <http://www.ccnpps.ca/docs/2020-GouvIntGov-5-Exemples-Actions-Intersectorielles-Sante-Canada.pdf>
- DIRECTION DE SANTÉ PUBLIQUE MONTRÉAL. 2020. Inégaux face à la pandémie : populations racisées et la COVID-19, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de l'Île-de-Montréal. En ligne : <http://emis.santemontreal.qc.ca/sante-des-montrealais/determinants/sociaux-et-milieus-de-vie/inegaux-face-a-la-pandemie-populations-racisees-et-la-covid-19/>

- EIGUREN, A., IDOIAGA, N., BERASATEGI, N. et PICAZA, M. (2021) Exploring the Social and Emotional Representations Used by the Elderly to Deal With the COVID-19 Pandemic, *Front. Psychol.*, 11. En ligne : <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.586560>
- FILIATRAULT, F, DÉSY, M. & LECLERC, B. 2015. Référentiel de valeurs pour soutenir l'analyse éthique des actions en santé publique. Institut national de santé publique du Québec, Québec. En ligne : <https://www.inspq.qc.ca/publications/2010>
- FILIATRAULT, F, DÉSY, M. & LECLERC, B. 2017. Le processus d'examen éthique du Comité d'éthique de santé publique et son cadre de référence. Institut national de santé publique du Québec, Québec. En ligne : <https://www.inspq.qc.ca/publications/2331>
- GARRAU, M. 2018. Politiques de la vulnérabilité, Paris, CNRS éditions.
- GAYNOR, T.S. & WILSON, M.E. 2020. Social Vulnerability and Equity: The Disproportionate Impact of COVID-19. *Public Admin Rev*, 80: 832-838. <https://doi.org/10.1111/puar.13264>
- GOODIN, R.E. 1985. Protecting the Vulnerable. A Reanalysis of Our Social Responsibilities, The University of Chicago Press, Chicago & London.
- GRAY, D.M., ANYANA_YEBOA, A., BALZORA, S., ISSAKA, R.B. & MAY, F.P. 2020. COVID-19 and the other pandemic: populations made vulnerable by systemic inequity. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol*. Sep;17(9):520-522. En ligne: <https://www.nature.com/articles/s41575-020-0330-8>
- GUPTA, S. et AITKEN, N. 2022. Mortalité attribuable à la COVID-19 au sein des populations racisées au Canada et son lien avec le revenu, Statistiques Canada. En ligne : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/catalogue/45280001202200100010>
- HAHN, R. A., & SCHOCH-SPANNA, M. 2021. Anthropological foundations of public health; the case of COVID 19. *Preventive medicine reports*, 22, 101331. En ligne: <https://doi.org/10.1016/j.pmedr.2021.101331>
- HOOPER, M. W., NAPOLES, A. M. & PEREZ-STABLES, E. J. 2020. COVID-19 and racial/ethnic disparities. *JAMA*. En ligne: <https://doi.org/10.1001/jama.2020.8598>
- HURST, S. 2008. Vulnerability in Research and Health Care; Describing the elephant in the room? *Bioethics*, 22: 4.
- ISLAM, SJ, NAYAK, A., HU, Y., MEHTA, A., DIEPPA, K., ALMUWAQQAT, Z., KO, Y.A., PATEL, S.A., GOYAL, A., SULLIVAN, S., LEWIS, T., VACCARINO, V., MORRIS, A. & QUYYUMI, A. 2021. Temporal trends in the association of social vulnerability and race/ ethnicity with county-level COVID-19 incidence and outcomes in the USA: an ecological analysis. *BMJ Open* 2021; 11; En ligne: <https://bmjopen.bmj.com/content/11/7/e048086.abstract>
- KARAYE, I.M. & HORNEY, J.A. 2020. The impact of social vulnerability on COVID-19 in the U.S.: An Analysis of Spatially Varying Relationships, *Am J Prev Med* 2020;59(3):317–325.

- KHANIJA HANI, A., IEZADI, S., GHOLIPOUR, K., AZAMI-AGHDASH, S. et NAGHIBI, D. 2021. A systematic review of racial/ethnic and socioeconomic disparities in COVID-19. *Int J Equity Health*. 20(1):248.
- KIM, S.J. & BOSTWICK, W. 2020. Social Vulnerability and Racial Inequality in COVID-19 Deaths in Chicago. *Health Education & Behavior* ;47(4):509-513.
- KNÜFFER, A. 2021. Mobilisations de vulnérabilité. Réappropriations et resignifications d'une notion, *Genre, sexualité & société*, 25. En ligne : <http://journals.openedition.org/gss/6475>
- LANGMANN, E. 2022. Vulnerability, ageism, and health: is it helpful to label older adults as a vulnerable group in health care? *Medicine, Health Care and Philosophy*:1-10. En ligne: <https://doi.org/10.1007/s11019-022-10129-5>
- LOWEY, S.E. 2021. Withholding Medical Interventions and Ageism During a Pandemic: A Model for Resource Allocation Decision Making. *J Hosp Palliat Nurs*. Jun 1;23(3):200-206.
- LUNA, F. 2019. Identifying and evaluating layers of vulnerability – a way forward. *Developing World Bioeth*,19 :86–95.
- LUNA, F. 2014. 'Vulnerability', an Interesting Concept for Public Health: The Case of Older Persons. *Public Health Ethics* 7 (2): 180–194. En ligne: <https://doi.org/10.1093/phe/phu012>
- MACINTYRE, A. 1999. *Dependent Rational Animals: Why Human Beings Need the Virtues*, Open Court, Chicago.
- MACKLIN, R. 2003. Bioethics, vulnerability and protection, *Bioethics*, vol. 17, no. 5–6, pp.472–486.
- MAKITA, M., MAS-BLEDA, A. STUART, E. et THELWALL, M. 2021. Ageing, old age and older adults: a social media analysis of dominant topics and discourses. *Ageing and Society* 41 (2): 247–272.
- MONDELLO S., VISALLI, C., KOBEISSY, F., CACCIANI, L. CRUCIANI, F., D'AMATO, S., DI NAPOLI, A., ROSSI, P.G., MILLI, C., PETRELLI, A., SYLVESTRI, C., CERNIGLIARO, A. et SCODOTTO, S. 2021. Exploring the evidence for the effectiveness of health interventions for COVID-19 targeting migrants: a systematic review protocol. *BMJ Open*, 11. En ligne: <https://bmjopen.bmj.com/content/11/12/e057985.abstract>
- NAPIER, D. 2020. Rethinking vulnerability through Covid-19, *Anthropology Today*, 36 (3).
- NAYAK, A. ISLAM, S.J. MEHTA, A. KO, Y-A, PATEL, S.A. GOYAL, A., SULLIVAN, S. LEWIS, T. VACCARINO, V. MORRIS, A. et QUYUMI, A. (2020) Impact of Social Vulnerability on COVID-19 Incidence and Outcomes in the United States, *MedRxiv*. En ligne: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7217093/>
- NIELSEN, L. 2021. Pandemic prioritarianism. *Journal of Medical Ethics Published Online*. En ligne:<https://jme.bmj.com/content/medethics/early/2021/02/04/medethics-2020-106910.full.pdf>

NUMANS, I., REGENMORTEL, T.V., SCHALCK, R. et BOOG, J. 2021. Vulnerable persons in society: an insider's perspective, *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 16:1.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. (2021) L'âgisme : un enjeu mondial, Communiqué de presse. 18 mars 2021, Suisse, Genève. En ligne : <https://www.who.int/fr/news/item/18-03-2021-ageism-is-a-global-challenge-un>

POLLET, R. (2021) Enjeux éthiques de l'usage de la notion de vulnérabilité auprès des migrants : enquête qualitative auprès des professionnels du soin, APEMAC - Adaptation, mesure et évaluation en santé. Approches interdisciplinaires, non-publié.

SOULET M.-H., « Reconsidérer la vulnérabilité », *Empan*, 2005/4 (no 60), p. 24-29. En ligne: <https://www.cairn.info/revue-empan-2005-4-page-24.htm>

TRONTO, J. 2005, Care as the work of citizens in *Women and Citizenship*, ed. M. Friedman, Oxford University Press, New York, pp. 130 – 148.

WILLIAMS, D. R., PRIEST, N. et ANDERSON, N. B. (2016). Understanding associations among race, socioeconomic status, and health: Patterns and prospects. *Health Psychology*, 35(4), 407–411. <https://doi.org/10.1037/hea0000242>

WORMS, F. 2012. 4. Du monde, cosmique et politique. Dans : F. Worms, *Soin et politique*. Paris cedex 14 : Presses Universitaires de France

Centre de référence
et d'expertise



www.inspq.qc.ca