

L'État devrait-il être avec vous dans le bureau du médecin ?
Réflexion sur les tensions possibles entre les droits de la personne et la
lutte contre les maladies chroniques

Marie-Ève COUTURE-MÉNARD

Lex Electronica, vol. 15.2 (automne 2010)

INTRODUCTION	2
1. ENJEUX DE GOUVERNANCE AU TEMPS DES MALADIES CHRONIQUES.....	3
1.1. Interdire aux restaurants de servir les personnes obèses.....	6
1.2. Créer un registre des taux d'hémoglobine A1C des citoyens	8
1.3. Mesurer l'indice de masse corporelle (IMC) des élèves	11
2. DISCUSSION.....	13

Introduction

Le diabète de type 2, l'obésité, les maladies cardiovasculaires et le cancer sont des maladies, dites chroniques, qui figurent parmi les plus fréquentes dans le monde actuellement¹. Les maladies chroniques sont des maladies de longue durée, généralement non transmissibles et incurables². Elles ont ceci de particulier que leurs principaux facteurs de risque sont liés à des habitudes de vie malsaines adoptées par les individus, telles qu'une alimentation trop riche en sucre, en gras et en sel, la sédentarité et le tabagisme³. Il n'est pas étonnant de constater, dans les États occidentaux du moins, l'explosion des mesures de santé publique qui visent à influencer les choix quotidiens les plus personnels des citoyens en vue de lutter contre le fléau des maladies chroniques. L'actualité regorge de lois ou de projets de loi visant à interdire le tabagisme dans les endroits publics, à interdire la vente de produits contenant un certain pourcentage de gras transformés, à interdire la malbouffe dans les écoles, à taxer la malbouffe ou encore à encadrer la publicité pour les produits sucrés et gras faite aux enfants, ainsi que de programmes de sensibilisation à une saine alimentation et à l'exercice physique.

Cette série de mesures soulève la question suivante : pour combattre les maladies chroniques, l'État devrait-il dicter votre conduite au bénéfice de votre santé mais parfois au détriment de vos droits individuels? Au sens imagé, l'État devrait-il être avec vous dans le bureau du médecin, c'est-à-dire intervenir dans un problème de santé qui semble, à première vue, ne concerner que vous et votre médecin? C'est la question que nous nous sommes posée à l'occasion de notre présentation donnée dans le cadre des Ateliers étudiants sur les droits de la personne organisés au Centre de recherche en droit public⁴. Le présent article, qui rend compte de notre présentation, se veut une réflexion sur les tensions possibles entre les droits de la personne et la lutte contre les maladies chroniques.

¹ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ [OMS] - World Health Statistics 2008, *Plan d'action pour la lutte contre les maladies non transmissibles*, en ligne : http://www.who.int/mediacentre/events/2008/wha61/issues_paper2/fr/print.html.

² MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Programme national de santé publique 2003-2012 : mise à jour 2008*, Québec, MSSS, 2008, à la page 29; BCK CHOI, DV MCQUEEN et al., « Enhancing global capacity in the surveillance, prevention, and control of chronic diseases : seven themes to consider and build upon », (2009) 62 *J. Epidemiol Community Health* 391, 391.

³ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, *Les facteurs de risque sont très répandus*, en ligne : http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/part1/fr/index3.html.

⁴ Marie-Ève COUTURE-MÉNARD, *L'État devrait-il être avec vous dans le bureau du médecin? Réflexion sur les tensions possibles entre les droits de la personne et la lutte contre les maladies chroniques*, Centre de recherche en droit public, Université McGill, en ligne : http://www.lex-electronica.org/fr/lex/1_lex_hebdo/82_l_etat_devait_il_etre_avec_vous_dans_le_bureau_du_medecin_reflexion_sur_les_tensions_possibles_entre_les_droits_de_la_personne_et_la_lutte_contre_les_maladies_chroniques.html.

Marie-Ève COUTURE-MÉNARD, « L'État devrait-il être avec vous dans le bureau du médecin?. Réflexion sur les tensions possibles entre les droits de la personne et la lutte contre les maladies chroniques »

Droits d'auteur et droits de reproduction. Toutes les demandes de reproduction doivent être acheminées à Copibec (reproduction papier) – (514) 288-1664 – 1(800) 717-2022.
licences@copibec.qc.ca

Pour ce faire, nous utiliserons trois exemples de mesures de santé publique américaines inusitées qui serviront de tremplin à nos questionnements. Il s'agit d'un projet de loi visant à interdire à certains restaurants de servir les personnes obèses (1.1.), de la création d'un registre colligeant les taux d'hémoglobine A1C des citoyens (1.2.) et d'un programme de mesure de l'indice de masse corporelle (IMC) des élèves dans les écoles (1.3.). Avant de plonger dans le vif du sujet, il importe de se pencher sur les enjeux particuliers de gouvernance en matière de lutte contre les maladies chroniques (1.). Puis, la présentation des trois exemples sélectionnés sera suivie d'une discussion (2.).

1. Enjeux de gouvernance au temps des maladies chroniques

En guise d'entrée en matière, mentionnons que, lorsqu'une personne est atteinte d'une maladie, son problème de santé relève *a priori* de sa vie privée, et il lui appartient de décider d'être traitée ou non ou encore d'en parler à ses proches. De même, se soumettre à des tests de dépistages ou à des tests diagnostiques est un libre choix tout à fait personnel. Le principe juridique de base est clair en droit québécois : nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examen, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention⁵. Cette règle s'harmonise avec les droits fondamentaux, notamment les droits à la liberté, à l'inviolabilité, à la dignité et à la vie privée, consacrés par les *Chartes canadienne*⁶ et *québécoise*⁷ ainsi que la Déclaration universelle des droits de l'homme⁸.

Dans un contexte de santé publique, ces droits de la personne ne revêtent pas un caractère absolu. À ce propos, lorsqu'une personne est atteinte d'une maladie contagieuse et qu'elle pose un risque à la santé de ses concitoyens, l'intérêt collectif de protection de la santé publique pourra primer sur le respect des droits de la personne. Au Québec, par exemple, une personne atteinte de la tuberculose doit se soumettre à des traitements, et une ordonnance de la Cour peut être obtenue à cet effet si la personne refuse⁹. La protection de la santé de la population contre le danger que présente cette personne pour la santé de ses concitoyens justifie de passer outre certains de ses droits individuels. Cette logique est d'ailleurs employée en droit criminel canadien à l'égard des personnes atteintes du VIH/SIDA, qui ont l'obligation de divulguer leur maladie à leur partenaire lorsqu'elles s'adonnent à des activités sexuelles qui comportent un risque important de

⁵ *Code civil du Québec*, L.Q. 1991, c. 64, art. 11.

⁶ *Charte canadienne des droits et libertés*, partie I de la Loi constitutionnelle de 1982, [annexe B de la *Loi sur le Canada*, 1982, c. 11 (R.-U.)].

⁷ *Charte des droits et libertés de la personne*, L.R.Q., c. C-12.

⁸ *Déclaration universelle des droits de l'homme*, Rés. 217 A (III), Doc. Off. A.G.N.U., 3^e sess., suppl. n°13, p. 17, Doc. N.U. A/810 (1948).

⁹ *Loi sur la santé publique*, L.R.Q., c. S-2.2, art. 83 et 87; *Règlement ministériel d'application de la Loi sur la santé publique*, c. S-2.2, r. 2, art.9.

transmission, sous peine de poursuite en vertu du *Code criminel*¹⁰. Dans certains cas, ce n'est pas la maladie en tant que telle qui pose un risque aux autres personnes, mais bien une action. Ainsi, dans un but de protection de la santé publique, certaines actions individuelles, comme celle de fumer dans un endroit public, sont réglementées¹¹.

Mais qu'advient-il de ce raisonnement lorsqu'une personne est atteinte d'une maladie chronique comme le diabète, l'obésité ou le cancer, qui ne nuit pas à la santé des autres personnes ? Une telle maladie et/ou ses facteurs de risque peuvent-ils entrer dans la sphère d'intérêt collective et justifier des mesures qui peuvent brimer les droits individuels au nom de la protection de la santé publique ? Ces questions n'apportent pas de réponses simples puisque les maladies chroniques sont, en effet, un problème de santé publique important qui appelle les autorités à agir et que, par ailleurs, le problème est intimement lié aux choix individuels des citoyens.

Tel que mentionné, les maladies chroniques découlent le plus souvent de facteurs de risque associés à des habitudes de vie adoptées par l'individu tout au long de son existence. Par conséquent, ces facteurs de risque sont dits modifiables, c'est-à-dire que l'individu a le pouvoir d'agir sur eux¹². Les maladies chroniques sont donc considérées comme étant généralement évitables. D'ailleurs, l'obésité, le cancer, le diabète et les maladies cardiovasculaires sont des maladies que l'on peut souvent prévenir par l'adoption de saines habitudes de vie. Selon l'Organisation mondiale de la Santé, « *up to 80% of heart disease, stroke, and type 2 diabetes and over a third of cancers could be prevented by eliminating shared risk factors, mainly tobacco use, unhealthy diet, physical inactivity and the harmful use of alcohol.* »¹³

Puisque les maladies sont le plus souvent évitables et comportent des conséquences sanitaires et économiques très lourdes pour une population, leur prévention est cruciale et implique la réduction de l'exposition aux facteurs de risque¹⁴. Par exemple, au Canada, où la population s'élève environ à 32 millions d'habitants, le Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques évalue à plus de 77 000 le nombre de décès pour cause de maladies

¹⁰ RÉSEAU JURIDIQUE CANADIEN VIH/SIDA, *Le droit criminel et le VIH*, Feuillet d'information, 2008, en ligne : <<http://www.aidslaw.ca/publications/interfaces/downloadFile.php?ref=1320>>.

¹¹ *Loi sur le tabac*, L.R.Q., c. T0.01.

¹² *Supra*, note 3; Godfrey A. GIBBISON et C. Douglas JOHNSON, «Family history of chronic disease and participation in healthy behaviours» (2007) 2 *Health Economics, Policy and Law* 297, 298.

¹³ WORLD HEALTH ORGANIZATION, *2008-2013 Action Plan for the Global Strategy for the Prevention and Control of Noncommunicable Diseases*, Genève, WHO, 2008, p.iii.

¹⁴ Howard LEVENTHAL, «Changing Attitudes and Habits to Reduce Risk Factors in Chronic Disease», (1973) 31 *The American Journal of Cardiology* 571, 571 et 572; Lissette M. FLORES, Rachel DAVIS et Patti CULROSS, «Community Health : A Critical Approach to Addressing Chronic Diseases», (2007) 4-4 *Prev. Chronic Dis.* 1, 1.

Marie-Ève COUTURE-MÉNARD, « L'État devrait-il être avec vous dans le bureau du médecin?. Réflexion sur les tensions possibles entre les droits de la personne et la lutte contre les maladies chroniques »

Droits d'auteur et droits de reproduction. Toutes les demandes de reproduction doivent être acheminées à Copibec (reproduction papier) – (514) 288-1664 – 1(800) 717-2022.

licences@copibec.qc.ca

chroniques dans les six premiers mois de l'année 2010¹⁵. Au niveau international, l'Organisation mondiale de la santé estime que plus de 220 millions de personnes dans le monde souffrent du diabète et que ce nombre pourra doubler d'ici 2030¹⁶. De plus, selon l'Agence de la santé publique du Canada, les diabétiques génèrent des dépenses de santé deux à trois fois supérieures à celle associées à une personne en santé, et les coûts pour les médicaments ainsi que les fournitures médicales peuvent varier de 1 000 \$ à 15 000 \$ annuellement¹⁷.

Ces chiffres parlent d'eux-mêmes : les maladies chroniques constituent un problème de santé publique alarmant et les autorités doivent user de stratégie pour s'attaquer à celui-ci. La question n'est donc pas de savoir si l'État doit intervenir mais plutôt de savoir comment il doit le faire.

Pour orchestrer une réponse au problème, il importe de savoir où se trouve la source de celui-ci. Autrement dit, à qui revient la responsabilité du fléau des maladies chroniques? Qui doit être au cœur de la lutte contre celles-ci? La réponse à ces questions peut varier selon que l'on tend vers une approche individuelle ou une approche environnementale de la problématique.

Selon une approche totalement individuelle, le problème des maladies chroniques est perçu comme le fruit de toutes les décisions prises par les individus concernant leurs habitudes de vie. Ainsi, l'individu est situé au cœur de la lutte contre le problème et l'État, pour protéger la santé de la population, doit agir sur le comportement de l'individu¹⁸. Il peut alors adopter des mesures universelles qui visent tous les individus, ou encore, des mesures qui ciblent certaines populations à risque¹⁹. Il peut choisir la coercition ou encore l'incitation. Mais, dans tous les cas, l'État cherche à ce que l'individu prenne ses responsabilités face à sa santé.

Une approche environnementale suppose plutôt que le problème des maladies chroniques est le fruit des agissements d'une multitude d'acteurs qui forgent l'environnement de vie des individus, au sein duquel ils effectuent les choix qui affectent leur santé. Les maladies chroniques supposent alors un système complexe de déterminants de la santé dont plusieurs échappent au

¹⁵ AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA, *Horloge des maladies chroniques*, Centre de contrôle et de prévention des maladies chroniques, en ligne : <http://www.phac-aspc.gc.ca/ccdpc-cpcmc/index_f.html>.

¹⁶ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, *Diabète*, en ligne : <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/fr/index.html>>.

¹⁷ AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA, *Examen sur les politiques du diabète – Rapport du groupe d'experts*, 2007, en ligne : <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/2009/dprrep-epdrge/sit-cont-fra.php> >.

¹⁸ Robin MARTIN, « The role of law in the control of obesity in England: looking at the contribution of law to a healthy food culture », (2008) 5-21 *Australia and New Zealand Health Policy* 1, 5; Réal MORIN, « Agir sur les environnements ou sur les individus : comparaisons France-Québec en promotion de la santé », (2007) 19 *Santé Publique* 439.

¹⁹ Roger S. MAGNUSSON, « What's law got to do with it? Part 1: A framework for obesity prevention », (2008) 5-10 *Australia and New Zealand Health Policy* 1, 5.

contrôle de l'individu²⁰. C'est donc les conditions de vie de l'individu qui sont au cœur de la lutte contre le fléau et le gouvernement est appelé à intervenir auprès des acteurs comme l'industrie agro-alimentaire, l'industrie du tabac, les écoles et les communautés.

Passer d'une approche individuelle à une approche environnementale équivaut à transférer une partie du fardeau de responsabilité de l'individu vers une multitude d'acteurs²¹. Morin résume bien la transition qui s'effectue progressivement entre les approches depuis les années 1980 dans les pays industrialisés :

« (...) on prend pour acquis que la solution passe par des gens qui se nourrissent mieux, qui arrêtent de fumer et qui font de l'exercice physique. Ils deviennent donc responsables de leur état de santé et des maladies qui les affligent. C'est ce qu'on appelle «blâmer la victime». Or, depuis les années 1980, la connaissance des déterminants sociaux de la santé donne une image beaucoup plus nuancée et réaliste de la responsabilité individuelle en matière de santé. »²²

Compte tenu de ce qui précède, dans le cadre de notre article, nous nous intéressons à la question suivante : est-ce que l'approche individuelle est plus susceptible de conduire à l'adoption de mesures de santé publique qui se heurtent aux droits de la personne qu'une approche environnementale?

Nous proposons d'étudier trois mesures de santé publique inusitées et récentes, suggérées ou adoptées par nos voisins américains. Les trois mesures ont attiré notre attention parce qu'elles ont soulevé la controverse en regard des droits de la personne.

1.1. Interdire aux restaurants de servir les personnes obèses

En 2008, un projet de loi est déposé à la *House of Representative* du Mississippi, visant à interdire à certains restaurants de servir les personnes obèses, sous peine de révocation de leur permis de restauration. Le projet de loi H-282 est introduit par le *Representative* W.T. Mayhall Jr., un représentant de compagnie pharmaceutique retraité, aidé de deux autres auteurs : respectivement homme d'affaire et pharmacien²³. Le projet soulève des questions en termes de

²⁰ *Id.*, 2; Réal MORIN, préc., note 18, p. 439-448.

²¹ L.M. FLORES, R. DAVIS et P. CULROSS, préc., note 14, 1.

²² R. MORIN, préc., note 18, 443.

²³ JUNKFOOD SCIENCE, *No fat people allowed: Only the slim will be allowed to dine in public!*, 2008, en ligne : <<http://junkfoodscience.blogspot.com/2008/01/no-fat-people-allowed-only-slim-will-be.html>>.

Marie-Ève COUTURE-MÉNARD, « L'État devrait-il être avec vous dans le bureau du médecin?. Réflexion sur les tensions possibles entre les droits de la personne et la lutte contre les maladies chroniques »

Droits d'auteur et droits de reproduction. Toutes les demandes de reproduction doivent être acheminées à Copibec (reproduction papier) – (514) 288-1664 – 1(800) 717-2022.

licences@copibec.qc.ca

faisabilité et certains prétendent qu'il est déposé dans le but ultime d'attirer l'attention sur le problème de l'obésité au Mississippi²⁴. Bien qu'il meurt au feuilleton, il ne manque pas de susciter la controverse jusqu'en Australie²⁵. Des critères devaient être établis par le *Department of Health* pour s'entendre sur les personnes considérées comme obèses (ex. basé sur l'indice de masse corporelle). De plus, les restaurants visés étaient ceux qui détenaient un permis du département de santé et qui pouvaient asseoir cinq clients ou plus, ce qui visait pratiquement tous les restaurants du Mississippi, et pas seulement ceux servant de la malbouffe²⁶.

Les principales préoccupations manifestées en regard des droits de la personne sont celles de l'atteinte aux droits à la liberté, à l'autonomie et à la non-discrimination des personnes obèses. En effet, le projet de loi a pour conséquence de nier le libre choix de ces personnes de manger dans un restaurant. En ce sens, l'initiative américaine a fait l'objet de vives critiques, comme en témoigne le passage suivant tiré du *Center for Consumer Freedom*, un organisme à but non lucratif : « *We've seen a lot of crazy obesity-related legal proposals, but this one takes the cake. (...) the mere mention of a law like this is an affront to civil liberties and consumer freedom.* »²⁷ Le projet de loi a aussi soulevé l'indignation pour cause de discrimination et de ségrégation des personnes obèses. Dans une lettre adressée aux auteurs du projet de loi, une citoyenne écrit ceci :

*« This bill is nothing less than the proposed segregation of people according to the size and composition of their bodies and based on a flawed measuring device, the BMI, and false reasoning based on assumptions (...). This proposed legal discrimination against people based on fat phobia and hatred would not only harm those deemed of legal and enforceable (sic.) arbitrarily-set dimensions but would also harm businesses (...). »*²⁸

Un article du *USA Today* relate, quant à lui, les propos du directeur du *Center for Science in the Public Interest*, un organisme à but non lucratif canadien et américain : « (...) bill sponsors "should be ashamed of themselves. Can you imagine how embarrassing it would be for an

²⁴ CBSNEWS, *Miss. Considers Restaurant Ban For Obese*, 2008, en ligne : <<http://www.cbsnews.com/stories/2008/02/05/national/main3790418.shtml>>.

²⁵ LIFESTYLE, *Obesity and Mississippi's House of Representatives Bill 282*, 2008, en ligne : <http://www.associatedcontent.com/article/583883/obesity_and_mississippis_house_of_representatives.html>.

²⁶ CONSUMERAFFAIRS.COM, *Mississippi May Ban Restaurant Sales to the Obese*, 2008, en ligne : <http://www.consumeraffairs.com/news04/2008/02/ms_fat.html>.

²⁷ THE CENTER FOR CONSUMER FREEDOM, *Breaking News: Mississippi May Outlaw Serving Food To The Obese*, 2008, en ligne : <http://www.consumerfreedom.com/news_detail.cfm/h/3550-breaking-news-mississippi-may-outlaw-serving-food-to-the-obese>.

²⁸ WITHOUT MEASURE (WOM) BETA, *Mississippi HOUSE BILL NO. 282: No Fat Person May Dine Here*, 2008, en ligne : <<http://womeasure.wordpress.com/2008/02/02/mississippi-house-bill-no-282-no-fat-person-may-dine-here/>>.

overweight high school student to go to a restaurant with a few slimmer friends and not be allowed to buy certain foods?" »²⁹

Si cette mesure ne laisse pas indifférent, celle proposée par la ville de New York pour lutter contre le diabète est elle aussi surprenante.

1.2. Créer un registre des taux d'hémoglobine A1C des citoyens

Depuis 2005, en vertu d'un amendement apporté au *New York Health Code*, la plupart des laboratoires médicaux de la ville sont tenus de déclarer les résultats de tests sanguins de l'hémoglobine A1C des résidents de New-York au *New York City Department of Health and Mental Hygiene*³⁰. Le département compile ces données non anonymisées dans un registre. Cette mesure de santé publique vise surtout à prévenir et à contrôler l'épidémie de diabète dans la population; elle s'adresse donc autant aux résidents à risque de développer du diabète qu'à ceux qui en sont atteints. Depuis 2005, un projet-pilote se déroule sur une base volontaire dans le quartier Bronx de New York, où la population présente un taux très élevé d'incidence de la maladie³¹.

Le test de l'hémoglobine A1C calcule la moyenne de la glycémie quotidienne d'une personne, c'est-à-dire son taux de sucre dans le sang, au cours des trois derniers mois. Il peut mener à un diagnostic de diabète ou encore à la constatation que le diabète d'une personne n'est pas bien contrôlé³².

Plus précisément, le registre mis sur pied par la ville a deux objectifs : la surveillance du contrôle glycémique de la population dans le temps ainsi que la dissémination d'outils pour supporter les médecins et leurs patients.³³ Le second objectif comporte trois volets : « (...) (1) *raise providers' awareness regarding the level of glycemic control in their patient panels*; (2) (...) *enable providers to take action for those at highest risk*; and (3) (...) *inform and guide patients who are at risk for complications to return to care and discuss treatment with their providers.* »³⁴

²⁹ USATODAY, *Restaurants as obesity cops doesn't sit well*, 2008, en ligne : <http://www.usatoday.com/news/health/2008-02-05-obesity-restaurant-law_n.htm?loc=interstitialskip>.

³⁰ Shadi CHAMANY, Lynn D. SILVER, Mary T. BASSETT et al., «Tracking Diabetes: New York City's A1C Registry», (2009) 87-3 *The Milbank Quarterly* 547, 549.

³¹*Id.*, 549 et 557.

³² Chin-Lin TSENG, Michael BRIMACOMBE, Minge XIE et al., « Seasonal Patterns in Monthly Hemoglobin A1c Values », (2005) 161 *Am J Epidemiol* 565.

³³S. CHAMANY, L.D. SILVER, M.T. BASSETT et al., préc., note 30, 550.

³⁴*Id.*, 551.

Marie-Ève COUTURE-MÉNARD, « L'État devrait-il être avec vous dans le bureau du médecin?. Réflexion sur les tensions possibles entre les droits de la personne et la lutte contre les maladies chroniques »

Droits d'auteur et droits de reproduction. Toutes les demandes de reproduction doivent être acheminées à Copibec (reproduction papier) – (514) 288-1664 – 1(800) 717-2022.

licences@copibec.qc.ca

Concrètement, les médecins reçoivent les résultats des deux plus récents tests de tous leurs patients sous la forme d'une liste qui classent ces patients selon leur résultat d'hémoglobine A1C, du plus élevé au plus bas. De cette façon, le médecin peut rapidement identifier les personnes qui ont besoin de support additionnel dans le contrôle de leur glycémie³⁵. De plus, le *Department of Health and Mental Hygiene* (ci-après le Département) offre aux médecins des instruments médicaux à distribuer à leurs patients (ex. glucomètre et bandelettes) et des abonnements gratuits d'un an au *Department of Parks and Recreation centers*³⁶.

Parallèlement, le Département envoie une lettre aux patients qui présentent un résultat élevé d'hémoglobine A1C et dont le médecin participe au programme. La lettre leur explique les risques de complications auxquels ils s'exposent et leur recommande de prendre un rendez-vous de suivi chez leur médecin. La lettre indique aussi au patient les questions qu'il devrait poser à son médecin lors de cette visite. Parce que certaines personnes pourraient bénéficier du programme mais leur médecin n'y participe pas, le département songe à envoyer directement une lettre à ces personnes si leur résultat est élevé et qu'elles n'ont pas eu de test subséquent depuis douze mois³⁷.

Les patients peuvent choisir de ne pas participer au programme de dépistage, soit d'envoi de lettres selon une politique de '*opting-out*'. Autrement dit, leur consentement est présumé mais peut être révoqué expressément en communiquant avec le Département. Par contre, la déclaration des résultats de tests au Département pour des fins de surveillance est obligatoire selon la loi. Ainsi, le patient ne peut pas se retirer du registre de la Ville³⁸. Des mesures sont adoptées par cette dernière pour préserver la confidentialité des résultats et éviter, par exemple, la divulgation d'un diagnostic de diabète à un acteur autre que le patient ou le médecin (ex. compagnie d'assurance)³⁹.

Les principales préoccupations soulevées par le programme ont trait à l'intrusion de l'État dans la vie privée des individus et l'atteinte à leur liberté et leur dignité. Les résidents se sont posé plusieurs questions quant aux limites de l'intervention de l'État en santé publique : « (...) as the ADA [American Diabetes Association] reached out to its advocacy committee made up primarily of volunteers, profound privacy concerns surfaced. »⁴⁰ L'ADA était d'avis que les patients devaient donner leur consentement à la participation au registre à chaque prise de sang. Dans les

³⁵ *Id.*, 552.

³⁶ *Id.*, 557.

³⁷ *Id.*, 555.

³⁸ *Id.*, 551.

³⁹ DEPARTMENT OF HEALTH AND MENTAL HYGIENE BOARD OF HEALTH, *Notice of intention to amend article 13 of the New York City Health Code*, Notice of intention-A1C reporting, en ligne : <<http://www.nyc.gov/html/doh/downloads/pdf/public/notice-intention-art-13.pdf>>, p.3.

⁴⁰ Amy L. FAIRCHILD and Ava ALKON, «Back to the Future? Diabetes, HIV, and the Boundaries of Public Health» (2007) 32-4 *Journal of Health Politics, Policy and Law* 561, 571.

débats publics précédant la mise en œuvre du programme, la question du consentement était effectivement très présente puisque des données personnelles sont colligées, ce qui se heurte au droit à la vie privée. La plupart des personnes opposées au programme était d'avis que les résidents devraient au moins avoir la possibilité de donner leur consentement et non celle de se retirer du programme selon une politique 'opting-out', qui met le fardeau sur le patient⁴¹. Dans une pétition, l'*Association of American Physicians & Surgeons* s'est vivement opposée à la politique du 'opting-out' et a dénoncé l'intrusion dans la vie privée des résidents et dans leur relation avec leur médecin et ce, au détriment de leur santé. La pétition comporte le passage suivant :

« Many patients live in fear of their medical information falling into the hands of the government, employers, insurance companies, political rivals (...). The mere chance that strangers will be able to access their lab results will cause many to decline having tests performed. »⁴²

Les individus ont tenu notamment les propos suivants lors des auditions publiques: « To me diabetes is a very private matter that would become a public matter. »⁴³ L'intrusion dans la vie privée de la personne est, selon certains citoyens, injustifiable parce que le diabète ne pose pas une menace à la santé des autres citoyens et, par le fait même, cette intrusion brime leur dignité :

« (...) that as a diabetic I am not a threat to the City's public health, nor do I wish to be treated as one. (...) This isn't smallpox. The state, or the city in this case, does not have a compelling interest in the health of an individual that overrides that individual's right to privacy. (...) desire as a private citizen to keep my personal medical information private between my physician and myself and nobody else. (...) my diabetes is well controlled without your unasked-for paternalistic assistance and oversight. »⁴⁴

Le malaise est palpable à l'idée que l'État puisse s'immiscer dans le contrôle qu'exerce une personne sur sa maladie non contagieuse. Par ailleurs, un modèle de surveillance et de dépistage similaire mais visant l'obésité infantile a suscité des réactions différentes des précédentes.

⁴¹ *Id.*, p.574.

⁴² ASSOCIATION OF AMERICAN PHYSICIANS AND SURGEONS, en ligne : <<http://www.aapsonline.org/confiden/schlaflly-8-16-05.php>> (consulté le 17 août 2005).

⁴³ A.L. FAIRCHILD and A. ALKON, préc., note 40, p.572.

⁴⁴ *Id.*, p.573.

Marie-Ève COUTURE-MÉNARD, « L'État devrait-il être avec vous dans le bureau du médecin?. Réflexion sur les tensions possibles entre les droits de la personne et la lutte contre les maladies chroniques »

Droits d'auteur et droits de reproduction. Toutes les demandes de reproduction doivent être acheminées à Copibec (reproduction papier) – (514) 288-1664 – 1(800) 717-2022.

licences@copibec.qc.ca

1.3. Mesurer l'indice de masse corporelle (IMC) des élèves

En 2005, l'*Institute of Medicine* des États-Unis a demandé au gouvernement fédéral de développer des directives pour l'implantation de programmes visant à mesurer l'IMC des élèves dans les écoles pour des fins principales de surveillance et de dépistage de l'obésité infantile⁴⁵. C'est le *Center for Disease Control and Prevention* qui s'est acquitté de la tâche et les directives ont été publiées dans un article intitulé 'Body Mass Index Measurement in Schools'⁴⁶. À ce jour, plusieurs états américains dont l'Arkansas (2007), New York (2007) et la Pennsylvanie (2004) ont intégré de tels programmes dans une loi⁴⁷.

Ces programmes présentent deux volets : la surveillance et le dépistage. Dans le premier cas, l'IMC est mesuré pour identifier le pourcentage d'élèves d'une population donnée qui sont à risque de développer des problèmes de poids, incluant l'obésité. Les données sont anonymisées avant d'être colligées dans un registre⁴⁸. Par exemple, cette mesure de surveillance peut servir à :

« (...) describe trends in weight status over time among populations and/or subpopulations in a school, school district, state, or nationwide. Create awareness among school and health personnel, community, and policy makers of the extent of weight problems in the specific populations. (...) »⁴⁹

Dans le cas du dépistage, la mesure de l'IMC est utilisée pour déterminer l'état de santé individuel des élèves au niveau de leur poids. Les résultats peuvent être inscrits dans le relevé de note de l'enfant ou remis sous la forme d'une '*BMI report card*'. Puis, une lettre est transmise aux parents, et inclut généralement le percentile IMC par âge de l'enfant, une explication des résultats, des recommandations d'actions à prendre (telles que consulter un médecin) le cas échéant, ainsi que des conseils pour manger sainement, faire de l'exercice physique et maintenir un poids santé⁵⁰.

Le *Center for Disease Control and Prevention* a émis une série de recommandations pour la mise en œuvre de ces programmes. Notamment, il recommande que les parents reçoivent une description claire du programme avant que celui-ci débute, pour éviter la confusion et minimiser l'anxiété. L'école devrait assurer aux parents que les résultats du dépistage demeureront confidentiels. De plus, le consentement des parents devraient être obtenu préalablement au

⁴⁵CENTER FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, *Body Mass Index Measurement in Schools, Healthy Youth!*, en ligne: <<http://www.cdc.gov/healthyouth/obesity/bmi/>>.

⁴⁶Allison J. NIHISER, Sarah M. LEE, Howell WECHSLER et al., «Body Mass Index Measurement in Schools» (2007) 17-10 *Journal of School Health* 651.

⁴⁷*Id.*, 656 et 657.

⁴⁸*Id.*, 654.

⁴⁹*Id.*

⁵⁰*Id.*, 661.

commencement du programme ou, du moins, ces derniers devraient pouvoir refuser que leur enfant y participe (politique de ‘*opting-out*’).⁵¹ D’autre part, les écoles devraient s’assurer que la mesure de l’IMC s’effectue en privé afin de respecter l’intimité de l’élève⁵².

Les programmes ont surtout suscité la controverse en ce qui concerne le volet dépistage, probablement puisque le volet surveillance implique l’anonymisation des données. Les risques de stigmatisation des jeunes dont les résultats d’IMC sont catégorisés comme hors normes ont été invoqués à l’égard du dépistage individuel : « *putting them at even greater risk of being discriminated against or bullied and having psychological problems.* »⁵³ Il a été mentionné que les enfants peuvent développer une insatisfaction par rapport à leur image corporelle⁵⁴ et leur estime de soi peut s’en trouver davantage affectée. Également, le dépistage peut conduire à l’adoption de pratiques de perte de poids nuisibles pour la santé de l’enfant et encouragées par les parents⁵⁵. Certains enfants qui n’ont pas un IMC élevé ne comprennent pas la signification de cette mesure et deviennent angoissés par rapport à leur poids⁵⁶. D’ailleurs, les élèves s’échangent parfois leurs résultats et certains d’entre eux refusent de manger le midi à la cafétéria⁵⁷. Une psychologue s’est exprimée ainsi : « *A letter from school feels evaluative* »⁵⁸.

De plus, Ikeda et ses collègues ont exprimé la crainte que le personnel de l’école adopte une attitude négative à l’endroit des enfants obèses, les considérant comme plus émotionnels et sensibles, et moins aptes à réussir, ou encore comme ayant plus de problèmes familiaux que les enfants ‘normaux’⁵⁹.

Enfin, le *New York Times* a recueilli quelques témoignages de parents qui ont reçu une lettre parce que leur enfant présentait un IMC élevé. Ces passages témoignent d’un sentiment d’atteinte à la vie privée et à la dignité : « *Many parents threw them out, outraged to be told how*

⁵¹ *Id.*, 665.

⁵² *Id.*

⁵³ *Id.*, 660.

⁵⁴ Lee M. SCHEIER, «Potential Problems with school health report card», (2004) 104-4 *Journal of the American Dietetic Association* 525, 527; A.J. NIHISER, S.M. LEE, H. WECHSLER et al, préc., note 46, 661.

⁵⁵ Joanne P. IKEDA, Patricia B. CRAWFORD et Gail WOODWARD-LOPEZ, « BMI screening in schools: helpful or harmful», (2006) 21-6 *Health Education Research* 761, 766; A.J. NIHISER, S.M. LEE, H. WECHSLER et al, préc., note 46, 661.

⁵⁶ *Id.*, 661.

⁵⁷ Jodi KANTOR, *As Obesity Fight Hits Cafeteria, Many Fear a Note From School*, *The New York Times*, 2007, en ligne : <http://query.nytimes.com/gst/fullpage.html?res=9801E4DA1530F93BA35752C0A9619C8B63&sec=health&spon=&pagewanted=3>.

⁵⁸ *Id.*

⁵⁹ J.P. IKEDA, P.B. CRAWFORD et G. WOODWARD-LOPEZ, préc., note 55, 765.

Marie-Ève COUTURE-MÉNARD, « L’État devrait-il être avec vous dans le bureau du médecin?. Réflexion sur les tensions possibles entre les droits de la personne et la lutte contre les maladies chroniques »

Droits d’auteur et droits de reproduction. Toutes les demandes de reproduction doivent être acheminées à Copibec (reproduction papier) – (514) 288-1664 – 1(800) 717-2022.

licences@copibec.qc.ca

much their children should weigh or unconvinced that children who look jus fine by local standards are too large by official ones. »⁶⁰

Au terme du survol des trois mesures de santé publique précédentes, il ne s'agit pas, pour nous, de démontrer une atteinte aux droits de la personne en vertu du droit applicable. Il nous importe davantage de se pencher sur les raisons ou les mécanismes de pensée qui alimentent le *sentiment* d'atteinte aux droits de la personne, que cette atteinte soit ultimement fondée ou justifiée en droit, ou qu'elle ne le soit pas.

2. Discussion

Ce qui est commun aux trois mesures de santé publique étudiées, c'est que, *a priori*, elles sont difficiles à classer selon une approche individuelle ou une approche environnementale. En effet, aucune des mesures ne s'adressent directement à l'individu. Elles visent respectivement les restaurants, les laboratoires médicaux ainsi que les écoles. Par exemple, le projet de loi du Mississippi n'interdit pas aux personnes obèses de manger au restaurant et le programme new yorkais n'oblige pas les personnes à subir des tests d'hémoglobine A1C. À première vue, les trois mesures n'apparaissent pas refléter une approche individuelle puisqu'elles incluent des acteurs de l'environnement de vie des citoyens.

Or visent-elles d'abord à modifier cet environnement ou bien à modifier le comportement de l'individu? Elles visent certainement à modifier le comportement de l'individu, ce qui en fait au fond des mesures qui peuvent s'inscrire dans une approche individuelle. Le projet de loi du Mississippi cherche à modifier les habitudes alimentaires des personnes obèses, le programme new yorkais à inciter les résidents à contrôler leur glycémie, et le programme de mesure d'IMC à inciter notamment les familles d'enfants obèses à adopter de saines habitudes de vie. Le fardeau de responsabilité repose sur l'individu, au profit d'une déresponsabilisation des autres acteurs de l'environnement. Le résultat de ces mesures est, en pratique, que les acteurs qui construisent l'environnement du citoyen ne sont pas vraiment visés par les mesures, mais plutôt utilisés pour agir sur le comportement du citoyen. L'environnement s'en trouve-t-il modifié pour offrir des choix plus sains? Rend-il ces choix plus accessibles? Non.

Les deux approches, individuelle et environnementale, prônent le même résultat : de meilleures habitudes de vie chez l'individu et, par le fait même, une meilleure santé de la population. Il ne faut donc pas se surprendre que, dans les deux cas, le comportement de l'individu peut être changé. S'il y a plus de pistes cyclables (mesure environnementale), on peut croire que les citoyens seront plus nombreux à choisir la bicyclette plutôt que la voiture. Ce n'est pas tout le monde qui se mettra pour autant à faire de la bicyclette.

⁶⁰ J. KANTOR, préc., note 57.

On peut s’amuser à opposer des mesures issues de l’approche environnementale aux mesures issues de l’approche individuelle pour atteindre un même objectif. Par exemple, au projet de loi du Mississippi, on opposerait une mesure qui oblige les restaurants à divulguer la teneur calorique des repas sur leur menu. À la mesure de l’IMC des élèves, on opposerait une mesure obligeant les écoles à ne pas servir de la malbouffe à la cafétéria ou dans les machines distributrices ou, du moins, à offrir des choix sains au menu. Au programme de dépistage de l’hémoglobine A1C, on opposerait un programme de subvention d’abonnements à des installations sportives dans les quartiers à plus au taux d’hémoglobine A1C ou de subvention à l’ouverture d’épiceries vendant des aliments frais.

Les mesures environnementales énumérées seraient-elles également controversées pour atteinte aux droits de la personne? Cette question peut appeler chez certains une réponse affirmative puisque, tant en vertu de l’approche individuelle qu’environnementale, un élan de paternalisme étatique peut mener à un sentiment d’atteinte aux droits de la personne. Cela, lorsqu’il s’agit de lutter contre les facteurs de risque auxquels les citoyens s’exposent, comme l’exprime Penman :

« A great barrier to effective regulation in chronic disease lies in the social framing of propositions for state interventions in health. (...) The perception of an imminent common threat is a powerful motivator for regulation, providing a groundswell of support even for cost-effective measures. However, with hazards that are seen to involve the personal assumption of risk – be it obesity, sedentary behaviour, smoking or drinking – this view of the public interest is unsound and opposition frames regulatory controls as a social engineering intrusion into individual rights and freedoms. »⁶¹

Cette réflexion évoque le phénomène du paternalisme, qui peut conduire à un sentiment d’atteinte à la dignité de la personne, traitant celle-ci comme si elle ne se comportait pas en ‘citoyen exemplaire’ en ne sachant pas ce qui est bon pour elle. Brimer la dignité d’une personne peut engendrer une diminution de son sentiment d’*empowerment* et ultimement porter atteinte à son autonomie. Dans le contexte de l’obésité, une maladie chronique que l’on pourrait qualifier de visible ou d’apparente, cette logique s’explique de façon plus évidente. Par exemple, dans son article intitulé *Le Corps comme icône en souffrance*, Apfeldorfer écrit que:

⁶¹ Andrew PENMAN, «Regulation for chronic disease control : the pathfinder role of tobacco», (2008) 19-(11-12) *Public Health Bulletin* 195, 197.

Marie-Ève COUTURE-MÉNARD, « L’État devrait-il être avec vous dans le bureau du médecin?. Réflexion sur les tensions possibles entre les droits de la personne et la lutte contre les maladies chroniques »

Droits d’auteur et droits de reproduction. Toutes les demandes de reproduction doivent être acheminées à Copibec (reproduction papier) – (514) 288-1664 – 1(800) 717-2022.

licences@copibec.qc.ca

« La laideur est une faute, le surpoids est le signe d'un ratage personnel, d'une personnalité imparfaite, voire d'une moralité douteuse. La culpabilisation va bon train : fumeurs, alcooliques et obèses, dispensés de gymnastique et amateurs de sucreries, tous sont vus comme de mauvais citoyens qui grèvent indûment le budget de la sécurité sociale en raison de maladies liées à des carences morales, comme des individus sans maîtrise de leur existence, comme des individus sans talent. »⁶²

Mais tout paternalisme n'est pas nécessairement négatif. Le paternalisme est négatif lorsque l'État passe outre la capacité de l'individu de juger de ses agissements pour sa santé. Le paternalisme positif, quant à lui, renvoie à l'idée suivante : *« (...) providing for people, protecting the public welfare, and caring for the most vulnerable populations in society. »*⁶³

C'est à cet égard que les mesures étudiées peuvent se distinguer. Le projet de loi du Mississippi traduit une approche individuelle où l'État prend une décision pour un groupe d'individus ciblés, ce qui s'apparente à un paternalisme négatif et plus susceptible de porter atteinte aux droits de la personne. En revanche, le programme new yorkais et les programmes de mesures d'IMC, qui reposent également sur une approche individuelle, ne créent pas une situation où les décisions sont prises pour l'individu. Il s'agit d'informer les individus les plus à risque sur leur état de santé et de leur fournir des conseils à cet égard. Ce sont, du moins, les intentions indiquées par les responsables⁶⁴. Si ces mesures de surveillance et de dépistage peuvent heurter certains droits de la personne, il est toutefois possible de limiter ces atteintes, par exemple en s'assurant de la compréhension des mesures par les participants et en obtenant leur consentement et la protection des informations les concernant.

Gostin aborde, dans un article sur le terrorisme, une logique de pensée qui nous apparaît déterminante dans le contexte des maladies chroniques. Il rappelle la logique selon laquelle les droits de la personne peuvent, en fait, s'en trouver davantage favorisés par des interventions étatiques qui les atteignent en partie :

« It is not that individual freedoms are unimportant. To the contrary, personal liberty allows people the right of self-determination, to make judgments about how to live their lives and pursue their dreams. Without a certain level of health, safety, and security, however, people cannot have a well-being, nor can they meaningfully exercise their autonomy or participate in social and political life. My purpose is not to assert which are the more fundamental interests: personal liberty or health and security. Rather, my

⁶² Gérard APFELFDORFER, «Le Corps comme icône en souffrance», (2008) 1-4 *Corps* 71, 74.

⁶³ A.L. FAIRCHILD and A. ALKON, préc., note 40, 567.

⁶⁴ S. CHAMANY, L.D. SILVER, M.T. BASSETT et al., préc., note 30, 550; A.J. NIHISER, S.M. LEE, H. WECHSLER et al, préc., note 46, 654.

purpose s to illustrate that both sets of interests are important to human flourishing. »⁶⁵

En instaurant un registre sur les résultats d'hémoglobine A1C et en mesurant l'IMC des élèves, on pourrait argumenter que l'empiètement de l'État sur la vie privée des individus les plus à risque constitue un moindre mal pour ultimement donner à ces mêmes individus le pouvoir, par l'information, de faire des choix qui profitent à leur mieux-être. Est-ce que la liberté ne passe pas en autres par l'information? Dans le cas du projet de loi du Mississippi, la liberté de la personne obèse est brimée mais aucun droit de la personne ne semble être favorisé en retour pour elle.

Enfin, la question à se poser n'est pas nécessairement celle de savoir si les mesures issues de l'approche individuelle sont plus susceptibles de porter atteinte aux droits de la personne que celles issues de l'approche environnementale. La question est de savoir comment les mesures de santé publique issues de l'une ou l'autre des approches peuvent parvenir à s'inscrire dans un paternalisme positif plutôt que négatif, de façon à favoriser les droits de la personne dans la poursuite de l'intérêt collectif de la santé publique. Autrement dit, une mesure qui porte atteinte à certains droits de la personne devrait comporter des balises pour limiter cette atteinte et donner lieu à un meilleur exercice d'autres droits de la personne. D'ailleurs, selon Gostin : « *The real basis for debate over public health legislation should not be that powers are given, because it is clear that power is sometimes necessary. The better question is whether the powers are hedged with appropriate safeguards of personal and economic liberty.* »⁶⁶

Les deux approches sont nécessaires et complémentaires. D'une part, personne ne peut manger sainement pour quelqu'un d'autre; la responsabilisation de l'individu est nécessairement un élément de l'équation. D'autre part, personne ne peut manger sainement s'il n'a pas accès à des choix alimentaires sains. Par conséquent, la modification de l'environnement est nécessairement un élément de l'équation.

À la question de savoir si l'État devrait être avec vous dans le bureau du médecin, nous répondons donc par l'affirmative à la lumière des trois mesures étudiées. En effet, si l'État est totalement absent, les droits de la personne ne s'en trouvent pas nécessairement plus favorisés. L'individu peut se retrouver dans une situation où il ne peut pas exercer de choix en regard de sa santé, faute d'informations, par exemple. Par contre, la présence de l'État devrait refléter un paternalisme positif, qui ne vise pas à enlever toute responsabilité au citoyen et à brimer ses droits mais plutôt à favoriser davantage leur exercice, d'où l'importance pour ce dernier de pouvoir consentir à l'intervention de l'État ou, du moins, pouvoir la refuser. Par ailleurs, il est également

⁶⁵ Lawrence O. GOSTIN, « Public Health Law In An Age of Terrorism: Rethinking Individual Rights And Common Goods », (2002) 21-6 *Health Affairs* 79, 90.

⁶⁶ *Id.*

Marie-Ève COUTURE-MÉNARD, « L'État devrait-il être avec vous dans le bureau du médecin?. Réflexion sur les tensions possibles entre les droits de la personne et la lutte contre les maladies chroniques »

Droits d'auteur et droits de reproduction. Toutes les demandes de reproduction doivent être acheminées à Copibec (reproduction papier) – (514) 288-1664 – 1(800) 717-2022.

licences@copibec.qc.ca

important que l'État soit présent dans l'environnement de l'individu et donc, au sens imagé, à l'extérieur du bureau du médecin.

Enfin, les tensions entre les droits de la personne et la lutte contre les maladies chroniques ne sont qu'un prisme de réflexion parmi d'autres. Ainsi, dans le souci de développer des stratégies pour contrôler et prévenir ces maladies, il faut notamment considérer les conflits entre les pouvoirs de l'État et les droits dont bénéficient les acteurs qui construisent l'environnement de vie de l'individu, comme les industries du secteur agro-alimentaires et les compagnies de tabac. Si l'on accepte d'opérer un transfert de responsabilité de l'individu vers ces acteurs, l'État devra aussi répondre de ces tensions.