

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

LA RÉCEPTIVITÉ DE LA COMMUNICATION DU RISQUE EN SANTÉ
PUBLIQUE : LE CAS DE L'ÉCLOSION DE ROUGEOLE
DANS LA RÉGION DE LANAUDIÈRE EN 2015

MÉMOIRE
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN COMMUNICATION

PAR
LINE LEBRUN

AVRIL 2019

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.07-2011). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Un jour, l'aînée de mes filles, alors âgée de 6 ans, est revenue de l'école en m'annonçant cette primeur qui la stupéfiait : « Savais-tu ça maman que dans la vie, on n'a JAMAIS fini d'apprendre! » La nouvelle n'était pas banale, j'en conviens. Ce projet de recherche confirme, sans l'ombre d'un doute, que l'acquisition de connaissances est possible à tout âge...

Je souhaite profiter de cette tribune pour remercier Mme Michèle-Isis Brouillet, alors directrice de l'unité du programme court de 2^e cycle en communication, qui m'a proposé d'entreprendre mon retour aux études en Communication et Santé. Agente d'information dans le réseau de la santé et des services sociaux, ce ressourcement professionnel me sert quotidiennement. J'exprime ma reconnaissance à mon directeur de recherche, M. Yanick Farmer, pour sa confiance et ses conseils judicieux. Les pistes d'exploration déposées sur mon chemin se sont révélées d'une grande pertinence, tout comme celles proposées par ses collègues examinateurs, Mme Sylvie Gravel et M. Pierre Bérubé. Leurs champs d'intérêt et expertises respectifs se sont avérés d'une féconde complémentarité tout au long de mon parcours.

Ce projet n'aurait pu être réalisé sans les personnes qui m'ont gentiment soutenue pour le recrutement de participants et ces derniers qui ont fait preuve d'une grande générosité. Enfin, je remercie ma famille pour ses encouragements, ainsi que mes amies et collègues.

TABLES DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX.....	vi
RÉSUMÉ	vii
ABSTRACT.....	viii
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I CONTEXTE DE LA ROUGEOLE ET DE LA VACCINATION	4
1.1 Décès attribués à la rougeole	5
1.2 État de la situation de la rougeole au Canada et au Québec	6
1.3 Programme québécois d'immunisation	8
1.4 Risque perçu de la vaccination au Québec	10
1.5 Le phénomène de l'hésitation.....	11
1.6 Faits saillants de l'épidémie de 2015 dans Lanaudière	18
CHAPITRE II OBJECTIFS ET MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE.....	21
2.1 Objectifs de la recherche	21
2.2 Conflit d'intérêts apparent.....	23
2.3 Méthodologie.....	23
2.3.1 Collecte des données.....	24
2.3.2 Échantillon	25
2.3.3 Recrutement	25
2.3.4 Analyse des entrevues.....	26
2.4 Documentation.....	28
2.4.1 Revue de littérature	28

2.4.2	Communiqués de presse.....	29
2.4.3	Revue de presse.....	30
CHAPITRE III CADRE THÉORIQUE : études sur le risque.....		31
3.1	Définition du risque.....	31
3.2	Création et gestion de risques.....	32
3.2.1	Le risque et la santé.....	35
3.3	Percevoir le risque.....	36
3.3.1	Analyse sociale et culturelle du risque.....	37
3.3.2	Valeurs et croyances.....	38
3.3.3	L'expérience.....	40
3.3.4	Le phénomène d'amplification.....	41
3.3.5	Perception personnelle du risque.....	42
3.3.6	Le paradigme psychométrique.....	46
3.4	Communiquer le risque.....	47
3.4.1	Principales règles de la communication du risque.....	50
3.4.2	Réceptivité de la communication du risque.....	50
3.4.3	Recherche de la concertation.....	52
3.4.4	Communication du risque et santé publique.....	54
3.4.5	Transmission éthique de l'information.....	55
3.4.6	Vaccination : un traitement différencié.....	56
3.4.7	Communication du risque contre la rougeole dans Lanaudière.....	61
CHAPITRE IV RÉSULTATS DE LA RECHERCHE.....		63
4.1	Profil des participants.....	64
4.1.1	Données démographiques.....	64
4.1.2	Occupation principale.....	64
4.1.3	Niveau d'études.....	64
4.1.4	Contexte familial et social.....	65
4.1.5	Valeurs et croyances.....	65
4.1.6	Spiritualité.....	67
4.1.7	Personnalité.....	68
4.2	Choix vaccinal.....	69
4.2.1	Habitudes de santé des participants.....	69
4.2.2	Valeurs et croyances des participants face au choix vaccinal.....	69
4.2.3	Vécu face au choix de ne pas se faire vacciner.....	74

4.3	Rapport au risque des participants.....	76
4.3.1	Tolérance au risque.....	77
4.3.2	Évaluation personnelle du risque.....	79
4.4	Réceptivité de la communication du risque.....	82
4.4.1	Couverture médiatique.....	83
4.4.2	Impact médiatique.....	86
4.4.3	Crédibilité des sources et niveau de confiance.....	90
CHAPITRE V DISCUSSION.....		94
5.1	Valeurs et croyances.....	95
5.2	Rapport au risque.....	96
5.3	Rapport à l'information.....	97
CHAPITRE VI CONCLUSION ET PISTES DE RECHERCHE.....		100
6.1	Conclusion.....	100
6.2	Pistes de recherche.....	101
ANNEXE A questionnaire.....		104
ANNEXE B Paradigme psychométrique.....		106
BIBLIOGRAPHIE.....		107

LISTE DES TABLEAUX

Tableau	Page
1.1 Calendrier de vaccination recommandé par le MSSS en 2018 - enfants.....	9
2,1 Synthèse de la grille d'analyse des entrevues.....	27

RÉSUMÉ

Cette recherche s'intéresse aux facteurs qui influencent le risque perçu ainsi que la communication sur ce risque. Le cas étudié est celui de l'écllosion de rougeole survenue à l'hiver 2015 dans la région de Lanaudière au Québec durant laquelle 159 personnes, presque toutes issues d'un mouvement spirituel défavorable à la vaccination, ont contracté la maladie. Des entrevues semi-dirigées ont été menées auprès de huit personnes ayant fait le choix de ne pas recourir à la vaccination contre la rougeole pour elles ou leurs enfants, qu'elles soient membres ou non du mouvement spirituel. La perception du risque, les valeurs et croyances, les sources d'information, l'impact médiatique et la confiance envers les autorités font partie des sujets abordés. Les personnes rencontrées expriment un rapport au risque qui donne peu de prise à la peur, particulièrement en matière de santé, démontrant plutôt un réflexe de recul et d'analyse. Elles portent, pour la plupart, un regard critique sur les communications officielles ainsi que les médias et privilégient d'autres sources d'information. De plus, l'expérience collective que fut la pandémie de grippe A(H1N1) demeure, huit ans plus tard, un argument dominant de leur méfiance à l'égard du lobby pharmaceutique.

Mots clés : communication du risque, perception du risque, risque, rougeole, santé publique, vaccination

ABSTRACT

This research is looking at the factors that are influencing the perceived risk and the communication of this risk. The case that has been studied is the measles outbreak that occurred in the winter of 2015 in the Lanaudière region in the province of Quebec. A total of 159 persons, most of them from a spiritual movement against vaccination, caught the disease. Semi-structured interviews were conducted with eight individuals who chose not to use measles immunization for themselves or their children, whether they belong to the spiritual movement or not. The perception of risk, the values and beliefs, the sources of information, the impact of media, the trust in the authorities are some of the subjects discussed. The persons we met express a relation to risk that excludes fear, especially in health matters. Most of them cast a critical eye on official communications and on media as well. They favor other sources of information. In addition, the collective experience of the A(H1N1) influenza pandemic remains, more than 8 years later, a dominant argument for their mistrust of the pharmaceutical lobby.

Keywords: immunization, measles, perception risk, public health, risk communication, vaccine

INTRODUCTION

L'efficacité de la vaccination dans la réduction de la mortalité associée à plusieurs maladies que sont la diphtérie, la poliomyélite, la rubéole, la rougeole et autres n'est plus à démontrer. La vaccination permet d'éviter de 2 à 3 millions de décès par année, estime l'Organisation mondiale de la santé (OMS, août 2016) selon qui une meilleure couverture vaccinale pourrait sauver 1,5 million de vies supplémentaires. L'immunisation, tout comme l'amélioration des conditions sanitaires et la diminution de la pauvreté, apparaît comme un facteur contribuant à la survie de l'espèce humaine.

Au Québec, si une majorité de parents ont une attitude positive face à la vaccination, un phénomène d'hésitation à la vaccination persiste auprès d'environ le tiers des parents d'enfants âgés de 1 et 2 ans (Dubé *et al.*, 2016). La multiplication des injections, les inquiétudes liées à leurs effets secondaires ainsi qu'à leur sécurité génèrent régulièrement le scepticisme parmi le public. Ironiquement, on peut se demander si certaines hésitations ne sont pas attribuables à l'efficacité même des vaccins : si telle maladie est en voie d'éradication, pourquoi se faire vacciner?

La présente recherche s'intéresse aux variables pouvant influencer la façon dont les individus perçoivent la communication du risque qui leur est adressée. Comme sujet d'analyse, nous avons choisi l'une des plus récentes éclosions de rougeole ayant sévi au Québec, soit celle survenue dans la région de Lanaudière à l'hiver 2015.

Durant plusieurs mois, à partir de janvier jusqu'à la fin mars 2015, la Direction de santé publique (DSP) lanaudoise a été plongée dans une véritable gestion de crise alors que les cas de rougeole se sont rapidement multipliés. La situation a même fait craindre un recul dans la lutte contre la rougeole en Amérique, une perspective qui ne

s'est pas avérée, l'écllosion ayant été circonscrite. En septembre 2016, après 20 ans de lutte, le continent américain obtenait de l'Organisation panaméricaine de la santé (OPS), le statut de première région du monde à avoir vaincu cette maladie.

Pour juguler l'épidémie de Lanaudière, les décideurs ont eu recours à des mesures exceptionnelles dont l'interdiction de rassemblement, l'ordonnance verbale, puis écrite, d'isolement et le retrait scolaire des élèves non vaccinés, une mesure utilisée pour la première fois au Québec depuis l'adoption en 2011 de la politique de retrait de l'école des personnes non vaccinées ou sans preuve de vaccination¹.

Ce qui confère à cette crise de santé publique son caractère distinctif est le fait qu'à l'exception de trois personnes, l'épidémie a touché exclusivement les membres d'un groupe à caractère religieux. Plutôt que le recours à la vaccination, ce groupe, comptant plusieurs centaines d'adeptes dans le nord de Lanaudière, prône le renforcement de l'immunité naturelle pour faire face à la maladie.

Bien que la Direction de santé publique n'ait jamais identifié publiquement ce groupe afin d'éviter sa stigmatisation se limitant à parler d'une « communauté dont les membres étaient majoritairement non vaccinés », les médias, eux, n'ont pas hésité à le faire, si bien qu'il nous apparaît difficile aujourd'hui de taire cette information.

Il est ici question de membres de la Mission de l'Esprit-Saint qui est présente au pays et notamment dans plusieurs municipalités de la région de Lanaudière. Sur son site Web (qui n'est plus accessible depuis) la Mission de l'Esprit-Saint se décrivait comme un mouvement pacifique et évolutif prônant l'eugénisme spirituel². Sans

¹ Le retrait scolaire préventif a toutefois été utilisé lors de l'épidémie de 1989 (MSSS).

² L'eugénisme spirituel est la « possibilité que l'humain a de mettre au monde des enfants qui auront une propension naturelle vers le bien, la vertu, et ce, à partir de gens ordinaires ». Source : article de Marie-Michèle Sioui de La Presse (13 février 2015) citant le site Web de l'organisation.

l'indiquer explicitement, une citation publiée sur ce site laissait comprendre que le mouvement est défavorable à la vaccination :

La prévention de chaque maladie par l'injection de vaccins ou de sérums spécifiques, les examens médicaux répétés de la population, la construction de gigantesques hôpitaux sont des moyens coûteux et peu efficaces de développer la santé dans une nation. [...] C'est vers la recherche des facteurs de l'immunité naturelle que les sciences devraient, dès aujourd'hui, s'orienter.³

Si ce groupe fut particulièrement ciblé par les actions de communication et les mesures prises par les autorités sanitaires, la campagne de sensibilisation et de rattrapage vaccinal visait également l'ensemble de la population.

Ce projet s'intéresse particulièrement au point de vue de résidents de la région ayant fait le choix de ne pas recourir à la vaccination, que ces personnes soient membres ou non de la Mission de l'Esprit-Saint. À l'aide d'entrevues semi-dirigées, nous souhaitons cerner leur rapport au risque et comment elles perçoivent le discours officiel véhiculé par les experts que sont les médecins et professionnels de la santé ainsi que par les médias.

Dans un premier temps, nous dresserons un état de situation de la lutte contre la rougeole au pays et dans le monde et présenterons les efforts menés par les autorités sanitaires en faveur du choix vaccinal comme mesure de protection. Les faits saillants de l'éclosion survenue dans Lanaudière compléteront cette mise en contexte. Une revue de la littérature nous permettra ensuite de comprendre les facteurs interférant au niveau du risque perçu et de la communication du risque. Enfin, une revue de presse sommaire précisera le niveau de couverture médiatique dont fut l'objet cette éclosion afin de mieux en évaluer l'impact sur les sujets de notre recherche.

³ Citation tirée de la page Web : www.mission-de-lesprit-saint.org/Message/eugenisme.php
Le site n'est plus accessible.

CHAPITRE I

CONTEXTE DE LA ROUGEOLE ET DE LA VACCINATION

La rougeole, maladie virale à déclaration obligatoire auprès de la DSP, est considérée comme une infection sérieuse et très contagieuse pouvant entraîner plusieurs complications : cécité, encéphalite (inflammation du cerveau causée par une infection), diarrhée sévère, infection de l'oreille et pneumonie. La rougeole peut conduire au décès dans 1 cas sur 3 000 dans les pays développés comme le Canada (MSSS, 2015).

Les premiers symptômes de la maladie rappellent ceux de la grippe ou d'un vilain rhume. Généralement, la rougeole se manifeste par une forte fièvre qui apparaît environ de 10 à 12 jours (période d'incubation) après un contact avec le virus. Les premiers symptômes peuvent comporter un écoulement nasal, de la toux, des yeux rouges (conjonctivite) et larmoyants et de petits points blanchâtres à l'intérieur des joues. Quelques jours plus tard, de petites taches rosées apparaissent, habituellement sur le visage et le cou, puis s'étendent sur le corps jusqu'aux mains et aux pieds. L'éruption disparaît au bout de 5 à 6 jours. La période entre l'exposition au virus et l'éruption varie de 7 à 18 jours (OMS, 2016).

Le virus de la rougeole se propage par les gouttelettes lorsque les malades toussent ou éternuent, par le contact entre personnes ou avec des sécrétions. Les malades sont

contagieux pendant les 4 jours qui précèdent l'apparition de l'éruption cutanée et les 4 jours qui suivent.

Selon le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS), les personnes dont le système immunitaire est affaibli ainsi que les bébés de moins d'un an sont plus à risque de complications. La maladie peut également être plus sévère chez les femmes enceintes.

Il n'existe pas de traitement antiviral spécifique contre la rougeole. Le repos et l'hydratation sont recommandés de même que la prise de médicaments pour réduire la fièvre ou d'autres symptômes. Des antibiotiques peuvent être administrés pour traiter une complication comme une infection de l'oreille (otite) ou une pneumonie (OMS, 2016).

1.1 Décès attribués à la rougeole

En 1980, avant que la vaccination ne soit répandue à l'échelle mondiale, on estimait à 2,6 millions par an le nombre de décès attribuables à la rougeole (OMS, mars 2016). Depuis, la tendance est à la baisse.

Selon un rapport publié le 26 octobre 2017 par plusieurs organisations mondiales de la santé et dont l'OMS a rendu publiques les grandes lignes, la rougeole a entraîné 90 000 décès en 2016 à l'échelle planétaire, soit une baisse de 84 % par rapport à l'an 2000 où l'on avait enregistré 550 000 décès. Pour la première fois, le nombre de décès causés par la rougeole était tombé sous la barre des 100 000 (OMS, octobre 2017). Puis, un nouveau rapport, publié en novembre 2018, ramenait le nombre de décès à 110 000. L'OMS signalait alors que le nombre de cas déclaré à l'échelle mondiale avait augmenté de 30 % par rapport à 2016. L'organisme attribuait cette situation, selon le cas, à un relâchement de la vigilance, à la diffusion de fausses

informations, à l'effondrement du système de santé (Venezuela), à des conflits et aux déplacements des populations (OMS, 2018).

Les autorités sanitaires ne crient donc pas victoire. Dans un article mis en ligne sur son site Web le 26 octobre 2017, l'OMS exprime sa préoccupation : « Nous assistons depuis plus de 20 ans à une baisse considérable du nombre de décès dus à la rougeole, mais maintenant, nous devons tout faire pour qu'il n'y ait plus un seul cas. La rougeole sera éliminée seulement si tous les enfants, partout, sont vaccinés contre la maladie », souligne Dr Jean-Marie Okwo-Bele, directeur du Département Vaccination, vaccins et produits biologiques de l'OMS (OMS, octobre 2017). Selon l'OMS, le vaccin contre la rougeole est utilisé depuis plus de 50 ans, il est sûr, efficace et peu onéreux. « Vacciner un enfant contre la rougeole coûte environ moins d'un dollar » (OMS, mars 2016).

1.2 État de la situation de la rougeole au Canada et au Québec

Le Canada a atteint le statut d'élimination de la rougeole en 1998. Cependant, des éclosions survenues au cours des dernières décennies attribuées à des cas importés de l'étranger fragilisent ce statut. En 2015, l'incidence de la rougeole au Canada a été de 5,5 cas par million d'habitants pour un total de 196 cas, incluant ceux survenus dans Lanaudière, selon l'Association canadienne de santé publique (ACSP, 2016). L'année suivante, l'incidence s'établissait à 0,3 cas par million d'habitants avec 11 cas rapportés (ACSP, 2017).

Selon les données de 2017 (ou dernières données disponibles), l'Organisation de Coopération et de Développement Économiques (OCDE) classe le Canada au 41^e rang sur 44 pays en ce qui concerne le taux de vaccination contre la rougeole. Celui-ci s'établit à 89 %. Seules l'Afrique du Sud et l'Inde affichent un taux inférieur, soit respectivement de 81 % et 88 %. Si on limite l'analyse aux pays membres de

l'OCDE, le Canada se retrouve au dernier rang suivi alors par la France avec un taux de 90 %, les États-Unis avec un taux de 91 % et le Royaume Uni à 92 %. À l'autre bout de l'échelle, la Hongrie et le Luxembourg affichent un taux de couverture de 99 % alors qu'il est de 98 % pour la Turquie, le Portugal et la Corée. Ces taux correspondent au pourcentage des enfants d'environ 1 an qui reçoivent la vaccination dans le délai recommandé.

Au Québec, la vaccination contre la rougeole jumelée à celle de la rubéole et des oreillons est administrée en deux doses. Les bébés reçoivent le RRO à 12 mois, alors qu'à 18 mois, le RRO-Var (varicelle) est administré. L'efficacité du vaccin contre la rougeole varie de 85 à 95 % lors de la première dose pour grimper à près de 100 % après la deuxième dose selon le Guide canadien d'immunisation (Partie 4, p. 12).

Les personnes nées avant 1970 sont considérées comme protégées contre la rougeole.

Contrairement à certaines provinces canadiennes comme le Nouveau-Brunswick et l'Ontario⁴, la vaccination contre la rougeole n'est pas obligatoire au Québec. C'est d'ailleurs le cas de tous les vaccins inscrits au calendrier vaccinal.⁵

Le programme de vaccination contre la rougeole, introduit dans les années 1970 au Québec, a permis de prévenir cette maladie et d'en faire diminuer l'incidence. En temps normal, le Québec enregistre entre zéro et quatre cas de rougeole par année.

⁴ Le Nouveau-Brunswick (politique 2,9 - 2,10) et l'Ontario (Loi sur l'immunisation des élèves) exigent une preuve de vaccination contre plusieurs maladies dont la rougeole pour l'entrée à la garderie et à l'école.

⁵ Au moment d'écrire ce mémoire la vaccination n'était pas obligatoire pour l'admission en Centre de la Petite Enfance (CPE) ou à l'école. En décembre 2014, le comité d'éthique en santé publique (CESP) estimait une telle mesure prématurée préconisant plutôt de redoubler d'effort pour favoriser la vaccination et mettre en place le registre de vaccination. (Le Devoir — 21 février 2015 — Amélie Daoust-Boisvert.)

Des écloisions surviennent à l'occasion, mais touchent de moins en moins de personnes.

C'est en 1989 que le Québec a connu la plus importante écloision depuis la mise en place du programme de vaccination contre la rougeole avec plus de 10 000 cas déclarés surtout chez les enfants d'âge scolaire. Le bilan fait état de 656 hospitalisations, 10 cas d'encéphalite et 7 décès. Une autre écloision s'est déclarée en 2007 faisant 99 cas, dont 11 ayant nécessité une hospitalisation. Il n'y a eu aucun décès. En 2011, une importante écloision a sévi dans plusieurs régions du Québec faisant 776 cas principalement en Mauricie (538) et en Montérégie (145). Il y a eu plus de 88 hospitalisations et 64 complications. Aucun décès n'a été rapporté.

Notons qu'avec seulement trois cas déclarés, Lanaudière avait été très peu affectée lors de l'écloision provinciale de 2011 qui a précédé celle de 2015 (MSSS, 2013).

Pour éradiquer la rougeole, un taux de vaccination (deux doses) de 95 % de la population globale est recommandé pour obtenir une immunité collective (MSSS, 2013).

1.3 Programme québécois d'immunisation⁶

En date de 2018, le programme québécois d'immunisation prévoit les vaccins contre les maladies suivantes : coqueluche, diphtérie, gastro-entérite à rotavirus, grippe (influenza), hépatite A et hépatite B, infections à méningocoque, infections graves à *Haemophilus influenzae* de type B (HIB), infections par les virus du papillome humain

⁶ En 1960, les enfants du Québec étaient immunisés contre 6 maladies. Entre 1985 et 2015, le nombre d'éléments du calendrier vaccinal a doublé (0 à 16 ans) passant de 23 doses de 8 vaccins différents à 50 doses de 16 vaccins pour les garçons et à 52 doses de 17 vaccins pour les filles. (Taillefer, 2017).

(VPH), oreillons, poliomyélite, rougeole, rubéole, tétanos, varicelle. Plusieurs nouveaux vaccins figurant parmi cette liste ont été introduits au programme au cours des dernières années, dont le vaccin contre la varicelle offert gratuitement depuis 2006, celui contre le rotavirus en 2011 et celui contre l'hépatite B inscrit au protocole d'immunisation depuis 2013⁷ (PIQ, 2016). Le tableau 1.1 présente le calendrier des vaccins recommandés en 2018 selon l'âge de l'enfant.

Tableau 1.1 Calendrier de vaccination recommandé par le MSSS en 2018 - enfants⁸ :

Âge	Vaccins
2 mois	Diphtérie-coqueluche-tétanos-hépatiteB-polio-Hib Pneumocoque Rotavirus
4 mois	Diphtérie-coqueluche-tétanos-hépatiteB-polio-Hib Pneumocoque Rotavirus
6 mois	Diphtérie –coqueluche-tétanos-polio-Hib
1 an	Pneumocoque Méningocoque C Rougeole-rubéole-oreillons
18 mois	Diphtérie-coqueluche-tétanos-hépatiteB-polio-Hib Rougeole- rubéole-oreillons varicelle
4 à 6 ans	Varicelle Diphtérie – coqueluche-tétanos-polio
4e année du primaire	Hépatite A -Hépatite B-Virus papillome humain
3 ^e année du secondaire	Diphtérie-coqueluche-tétanos Méningocoque C

⁷ Note historique : le virus de la rougeole a été isolé en 1954. Le premier vaccin contre la maladie a été approuvé en 1963. Le programme de vaccination contre le RRO (rougeole, rubéole, oreillons) pour tous les bébés a été introduit en 1983. Depuis 1996-97, deux doses du vaccin sont offertes.

⁸ Notons qu'afin de protéger le nourrisson, le vaccin contre la coqueluche (DCT- diphtérie, coqueluche, tétanos) est désormais offert à la femme enceinte entre 26 et 32 semaines de gestation.

Pour le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, la décision d'offrir un vaccin gratuitement dans le cadre du programme d'immunisation dépend de l'analyse de plusieurs critères dont la gravité, les conséquences et la fréquence d'une maladie ainsi que le nombre de personnes qui l'attrapent et les groupes de populations atteints (MSSS, 2018).

Parmi les autres critères cités par le ministère, mentionnons ceux-ci : l'efficacité et la sécurité du vaccin, la comparaison entre les coûts de la vaccination et les coûts médicaux et sociaux associés à la maladie et à ses complications, ainsi que l'acceptation du vaccin par la population et les professionnels de la santé.

1.4 Risque perçu de la vaccination au Québec

L'édition 2012 du Baromètre Cirano sur la perception des risques au Québec⁹ (De Marcellis-Warin et Peignier, 2012) place la vaccination à l'avant-dernier rang d'une liste de 30 risques, phénomènes naturels ou enjeux pour le Québec. Ainsi, sur une échelle de 1 à 5, la vaccination récolte un niveau de risque perçu relativement faible s'établissant à 2,59. Seule l'installation de parcs d'éoliennes obtient un niveau de risque perçu plus faible, soit une moyenne de 2,44.¹⁰

⁹ L'enquête a été menée auprès de 1130 répondants de 18 ans et plus interrogés du 22 au 27 juin 2011 via Internet par l'Institut de sondage Léger Marketing. La marge d'erreur pour un sondage de 1000 répondants oscille autour de 3,1 %.

¹⁰ Une étude menée à l'échelle canadienne sur la perception des risques à la santé publique publiée en 2006 tendait à démontrer un résultat similaire au regard de la vaccination (Kremski *et al.*, 2006).

Selon cette enquête, environ 16 % des Québécois considèrent que la vaccination représente un grand ou très grand risque. (Dans l'édition de 2018 du Baromètre Cirano, ce taux est descendu à 14 %.)

Les auteures, Nathalie De Marcellis-Warin et Ingrid Peignier, soulignent que «... malgré la surmédiatisation des problèmes liés à la campagne de vaccination contre la grippe A(H1N1) en 2009, le niveau de risque perçu reste faible » (De Marcellis-Warin et Peignier, 2012, p.39). Mentionnons que 60 % de la population âgée de 18 ans ou plus avait reçu le vaccin contre la grippe pandémique en 2009 (INSPQ, mars 2011).

Les auteures distinguent toutefois certains groupes dont les femmes qui, dans une proportion de 18 %, considèrent que le risque relié à la vaccination est grand ou très grand (le taux est de 14 % chez les hommes). Aussi, 20 % des Québécois ayant une formation secondaire estiment le risque grand ou très grand contre 14 % chez ceux ayant une formation collégiale ou universitaire.

En complément d'information, l'enquête indique que ce sont les 55 ans et plus, et les Québécois avec des enfants de moins de 18 ans vivant sous le même toit, qui ont une plus grande probabilité d'accepter le vaccin.

Le sondage a aussi permis de vérifier l'état d'esprit des Québécois à l'égard de l'obligation vaccinale. « [...] Même si la plupart des répondants ne perçoivent pas un risque élevé pour les vaccins et ont confiance dans le gouvernement, plus de 30 % des répondants affirment vouloir refuser le vaccin en cas de campagne obligatoire. »

1.5 Le phénomène de l'hésitation

Bien que les citoyens ne perçoivent pas la vaccination comme une activité à risque élevé tel que le démontrent les éditions citées plus haut du Baromètre Cirano, les

autorités sanitaires se montrent proactives à contrer ce qui a été désigné comme le « phénomène d'hésitation à la vaccination » (ou réticence à la vaccination) observé auprès des parents.

Pour l'Organisation mondiale de la santé :

Par hésitation à l'égard des vaccins, on entend le retard dans l'acceptation ou le refus des vaccins malgré la disponibilité de services de vaccination. C'est un phénomène complexe, spécifique au contexte et variant selon le moment, le lieu et les vaccins. Il inclut certains facteurs comme la sous-estimation du danger, la commodité et la confiance (OMS, 2015).

Ce phénomène est considéré comme un problème mondial complexe et à évolution rapide qui nécessite une surveillance continue, estime l'OMS, qui a mis sur pied le groupe de travail *Strategic Advisory Group of Experts (SAGE) on Immunization*.

Que ce soit au niveau provincial, national ou mondial, le milieu de la santé publique se mobilise massivement pour contrer le phénomène de l'hésitation à la vaccination. Une gamme de stratégies variées a ainsi été développée.

Les recommandations du groupe SAGE (février 2015) sont multiples : l'une des premières mesures consiste à documenter le phénomène de l'hésitation et de l'opposition (sous-groupes, régions, etc.). « Il faut connaître l'ampleur du problème et son contexte, dégager ses causes profondes, concevoir des stratégies sur mesure d'après des données probantes pour s'attaquer à ses causes, procéder à un suivi et à une évaluation pour déterminer l'impact d'une intervention » (OMS, 2015, p.1).

En 2010, l'Assemblée mondiale de la Santé avait fixé trois objectifs intermédiaires en vue d'éradiquer la rougeole pour 2015 (OMS, 2010).

- Augmenter la couverture de la vaccination systématique pour la première dose de vaccin chez les enfants d'un an à plus de 90 % au niveau national et à plus de 80 % dans tous les districts ou unités administratives équivalentes;

- Ramener l'incidence annuelle de la rougeole à moins de cinq cas pour un million et maintenir ce niveau;
- Réduire la mortalité rougeoleuse estimée d'au moins 95 % par rapport aux estimations de 2000.

En 2016, le groupe SAGE évaluait que les objectifs intermédiaires fixés pour 2015 n'étaient pas atteints. On s'inquiétait notamment d'un ralentissement des progrès depuis 2010 et on souhaitait en évaluer les raisons afin d'être en mesure de modifier les stratégies en fonction des besoins.

En 2012, un autre groupe créé en 2001 et nommé « Initiative contre la rougeole et la rubéole »¹¹ a lancé un *Plan stratégique mondial de lutte contre la rougeole et la rubéole* couvrant la période 2012-2020 qui comprend les objectifs suivants : maintenir une large couverture pour l'administration de deux doses du vaccin (rougeole-rubéole), surveiller efficacement la maladie et évaluer les programmes de vaccination, développer la préparation et l'intervention face aux flambées épidémiques. On souhaite également communiquer et collaborer afin de renforcer la confiance du public et la demande en matière de vaccination, mener des activités de recherche et développement nécessaires pour favoriser des actions d'un bon rapport coût/efficacité, ainsi qu'améliorer les outils de vaccination et de diagnostic.

Au Canada, plusieurs organisations œuvrant en santé publique unissent leurs efforts pour promouvoir la vaccination. À la demande du comité directeur sur les maladies transmissibles et infectieuses du réseau canadien de santé publique, le comité de réflexion sur l'acceptation et l'adoption de la vaccination a produit un état de

¹¹ Lancée en 2001, l'Initiative contre la rougeole et la rubéole est un partenariat mondial qui s'était engagé à faire en sorte qu'aucun enfant ne décède de la rougeole ou ne naisse avec le syndrome de la rubéole congénitale, à réduire les décès imputables à la rougeole de 95 % pour 2015, et à éliminer la rougeole et la rubéole d'au moins cinq régions de l'OMS d'ici 2020.

situation dans lequel il proposait de faire un inventaire de la recherche et des études portant sur les causes des obstacles à l'acceptation des vaccins au Canada et sur les solutions potentielles.

Ainsi, en juillet 2017, l'Association canadienne de santé publique a lancé le projet «Création d'un centre canadien de ressources sur la vaccination». Ce projet est financé par le Fonds de partenariat d'immunisation de l'Agence de la santé publique du Canada. Il a pour but la mise en ligne d'un centre bilingue de ressources et de documentation de pointe sur la recherche concernant la vaccination.

Par ailleurs, des instituts de recherche en santé financent une étude visant à déterminer dans quel contexte et pour quelle raison les gens ne sont pas vaccinés. Un montant de 10 millions \$ est accordé pour la recherche sur la vaccination dont 2 millions \$ seront consacrés à la recherche sur l'acceptation et l'utilisation des vaccins. Une nouvelle application mobile *CANImmunize*¹² est annoncée pour permettre aux Canadiens de faire le suivi des vaccins reçus. L'application offre également de l'information sur la vaccination.

Au Québec, la recherche *Attitudes et croyances des parents québécois sur la vaccination. Enquête sur la couverture vaccinale des enfants de 1 an et 2 ans* conduite par l'INSPQ en 2014 conclut que 35 % des parents ont déjà hésité à faire vacciner leur enfant (Dubé *et al.*, 2016). Cette hésitation se traduit souvent par un retard dans la vaccination. Ainsi, en 2014, la couverture vaccinale complète sans aucun retard était de 62 % pour les enfants de 1 an et de 53 % pour les enfants de 2 ans (INSPQ, 2015). La même enquête répétée en 2016 démontre une diminution à 58 % pour les enfants de 1 an et 50 % pour les enfants de deux ans. Notons que la principale cause du retard pour la première visite de vaccination invoquée par les

¹² Site Web : <https://www.canimmunize.ca/en/home>

parents est la difficulté à obtenir le rendez-vous dans les délais recommandés (INSPQ, 2017).

Alors que les données tendent à démontrer une augmentation du retard de vaccination, le taux de vaccination semble continuer à progresser. La couverture complète de vaccination (excluant le rotavirus)¹³ à 15 mois était de 91 % en 2014 et de 85 % à 24 mois (INSPQ, 2015). L'enquête de 2016 (INSPQ, 2017) montre une augmentation puisque les taux de couverture complète (excluant rotavirus et hépatite B)¹⁴ sont de 95 % à 15 mois et de 91 % à 24 mois.

La vaccination contre la rougeole spécifiquement se maintient à 93 % de 2014 à 2016 pour la première dose et passe de 87 % à 90,5 % de 2014 à 2016 pour la deuxième dose.¹⁵

La proportion d'enfants québécois n'ayant reçu aucun des vaccins prévus au programme d'immunisation demeure très faible, se situant à 1 %.

Selon l'enquête sur les attitudes et croyances des parents québécois, avoir l'information suffisante et ressentir un sentiment de confiance envers la source d'information, qui est majoritairement le médecin ou un autre professionnel de la santé, sont parmi les facteurs importants influençant la prise de décision vaccinale du parent (Dubé *et al.*, 2016).

Tout comme sur la scène mondiale et canadienne, le phénomène de l'hésitation à la vaccination mobilise les équipes de santé publique du Québec. Faisons ici une

¹³ Intégré depuis peu au calendrier

¹⁴ Intégrés depuis peu au calendrier

¹⁵ Au moment du dépôt de ce mémoire, de plus récentes données sur les taux de vaccination au Québec n'étaient pas disponibles.

parenthèse afin de mentionner que des leviers législatifs et administratifs sont déjà en place advenant une situation d'urgence afin d'assurer le contrôle d'une éventuelle épidémie. En effet, la Loi sur la santé publique adoptée en 2001 (S-2.2) prévoit plusieurs mesures de protection à caractère coercitif : possibilité d'obliger une personne à se faire soigner contre son gré, isolement forcé, fermeture d'établissement, retrait d'école ou du lieu de travail (art. 103, 106, 108, 109). Advenant une urgence sanitaire, le ministre a le pouvoir d'ordonner la vaccination obligatoire contre la variole ou contre toute autre maladie contagieuse menaçant gravement la santé de la population (art. 123).

Cette loi prévoit également la mise en place d'un registre de vaccination, sous la forme d'un fichier informatisé, permettant de vérifier le statut vaccinal des individus. Ce fichier est en implantation depuis juin 2014. À compter de janvier 2019, tout vaccin administré doit y être automatiquement consigné. Cette mesure doit permettre une meilleure connaissance de l'évolution de la vaccination et une plus grande efficacité d'intervention advenant une éclosion. Un avis du comité d'éthique de santé publique datant de 2014 se montre favorable à une déclaration obligatoire du statut vaccinal d'un enfant des niveaux primaire et secondaire dans un contexte administratif (et non punitif) afin d'améliorer la couverture vaccinale en plus de mieux gérer les situations d'éclosion (Comité d'éthique de santé publique, 2014).

Afin d'accroître l'adhésion volontaire à la vaccination et contrer l'hésitation à la vaccination chez les parents québécois, plusieurs mesures sont en cours à l'échelle provinciale dont les actions suivantes :

- **Entretien motivationnel**¹⁶ : Implanté à titre de projet expérimental dans 13 hôpitaux du Québec, le programme Entretien Motivationnel en Maternité pour

¹⁶ Page Web du MSSS : <http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/vaccination/programme-d-entretien-motivationnel-en-maternite-pour-l-immunisation-des-enfants-emmie/>

l'Immunisation des Enfants (EMMIE) devait s'étendre à toutes les maternités à compter de 2019. Cette « intervention précoce » consiste en une discussion bienveillante d'une vingtaine de minutes visant à inciter les nouveaux parents à s'exprimer sur la vaccination. Advenant le cas où ceux-ci émettraient des réserves, la démarche consiste à les amener à exprimer leurs craintes afin d'être en mesure d'y répondre et de soutenir leur motivation envers la vaccination.

- **Information sur le Web** : Le site Web du ministère de la Santé et des Services sociaux a renouvelé son contenu sur la vaccination. Il offre maintenant des réponses à certains argumentaires opposés à la vaccination contre la rougeole (RRO) : craintes de maladies graves dont l'autisme ou autre maladie neurologique, surcharge du système immunitaire du nourrisson, inquiétude devant les injections combinées, etc. (MSSS, 2018).
- **Semaine mondiale de la vaccination** : Une semaine thématique consacrée à la vaccination a été instituée en avril par l'Organisation mondiale de la santé. Les autorités québécoises et canadiennes profitent de cette occasion pour promouvoir l'importance de la vaccination auprès de la population.
- **Faciliter la prise de rendez-vous** : Diverses mesures sont prises pour accroître le respect du calendrier de vaccination relativement aux rendez-vous. Dans Lanaudière, la prise de rendez-vous en ligne est notamment expérimentée.

Note : L'entretien motivationnel est une stratégie éprouvée en changement de comportement notamment dans le domaine des dépendances.

1.6 Faits saillants de l'épidémie de 2015 dans Lanaudière

L'éclosion de rougeole survenue dans Lanaudière constitue le contexte d'analyse de la présente recherche. Il apparaît opportun de présenter, à grands traits, la séquence des événements afin d'en offrir une meilleure compréhension.

Les faits saillants ci-dessous sont issus du Rapport d'investigation rendu public en octobre 2016 par la Direction de santé publique de Lanaudière sous le titre *Éclosion de rougeole survenue dans la région de Lanaudière au Québec 02/03/2015-29/04/2015* (Panic et Gheorghe, 2016). Une revue de presse sommaire effectuée dans plusieurs médias nationaux dont Le Devoir, La Presse et le Journal de Montréal ont permis de compléter certains éléments entourant le contexte de l'éclosion.

- Lors d'une visite dans un parc d'attractions en Californie à l'hiver 2015, un citoyen non vacciné a contracté la rougeole qui sévissait dans cette région des États-Unis. À son retour, la maladie s'est répandue au sein de sa communauté spirituelle dans la région de Joliette.
- À la fin de l'épisode, qui s'est étendu de janvier jusqu'à la fin mars 2015, 159 cas avaient été déclarés à la Direction de santé publique. Aucune de ces personnes n'était vaccinée.
- À l'exception de trois personnes, toutes étaient membres d'un même groupe spirituel, soit la Mission de l'Esprit-Saint.
- Parmi les cas déclarés, près de 30 % ont consulté un professionnel.
- Parmi les personnes atteintes, 14 ont dû être hospitalisées et 19 ont subi des complications : de ce nombre, 15 ont développé une pneumonie et 4 ont souffert d'otites moyennes. Il n'y a eu aucun décès. Tous les cas pour lesquels l'information était disponible ont récupéré sans séquelles documentées. Les manifestations cliniques de la rougeole et les complications documentées au cours de cette éclosion étaient moins sévères qu'au cours d'éclosions

précédentes. Selon les auteurs du bilan, ce fait peut s'expliquer, par exemple par une plus faible susceptibilité chez la population affectée, l'âge moyen plus jeune ou une sous-déclaration.

- Six municipalités du nord de Lanaudière ont été touchées par l'écllosion : Saint-Liguori, Saint-Paul, Crabtree, Sainte-Marie-Salomé, Saint-Ambroise-de-Kildare et Joliette.

Les autorités régionales de la santé ont procédé à l'ouverture de cliniques de vaccination contre la rougeole dans les CLSC de la région et lancé des messages dans les médias locaux, puis nationaux. Des communications plus ciblées ont également été menées auprès de la communauté concernée, par l'intermédiaire d'un représentant auquel s'est ajouté un deuxième représentant. Il s'agissait de faire le suivi de la situation, de réitérer les mesures d'isolement recommandées pour les personnes infectées de même que l'interdiction de rassemblements, etc. Le réseau scolaire de Lanaudière a également été contributif, agissant à titre de relayeur de l'information auprès des parents. Enfin, des communications adaptées, sous la forme de bulletins spéciaux, ont été produites à l'intention des professionnels de la santé de la région afin de les inciter à assurer une détection rapide des cas potentiels.

Mentionnons que des risques de contamination possible survenus dans certaines usines ont généré des branle-bas de combat afin d'identifier les individus ayant possiblement été en contact avec les travailleurs contagieux. Des lettres ont notamment été transmises pour les prévenir.

La politique de retrait scolaire des enfants dont les parents refusaient la vaccination ou qui n'avaient pas fourni les preuves de vaccination a été appliquée dans une école où un enfant, encore potentiellement contagieux, s'était rendu une journée avant la semaine de relâche.

Au moment de l'annonce de cette mesure, 114 des 650 élèves de l'école ne présentaient pas de preuve de couverture vaccinale complète. De ce nombre, 43 ont

fourni la preuve qu'ils étaient vaccinés et 50 ont reçu le vaccin. On a dénombré trois refus signés par les parents, auxquels s'ajoutent 18 enfants dont les parents n'ont jamais répondu. Au moment de la mise en application du retrait le 13 mars 2015, 21 enfants ne pouvaient être admis à l'école jusqu'à la levée de l'avis d'éclosion prévue 14 jours plus tard. Cependant, par la suite, certains ont été vaccinés et ont pu réintégrer l'école (Panic et Gheorge, 2016).

CHAPITRE II

OBJECTIFS ET MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

2.1 Objectifs de la recherche

Le but de notre recherche est d'analyser les facteurs qui influencent la réceptivité de la communication du risque auprès de personnes ayant fait le choix de ne pas recourir à la vaccination, pour elles ou leurs enfants, lors de l'écllosion de rougeole survenue à l'hiver 2015 dans la région de Lanaudière.

Plus précisément, notre question principale de recherche est :

De quelle manière le rapport au risque des individus défavorables à la vaccination contre la rougeole a-t-il influencé la réceptivité des actions de communication menées lors de l'écllosion de 2015 dans Lanaudière?

Nous avons émis l'hypothèse que le rapport au risque des individus est soutenu par des valeurs ou des croyances personnelles. Il s'agirait donc d'un choix davantage qu'une quelconque négligence à suivre le calendrier d'immunisation recommandé.

Nous nous intéressons au point de vue de ces personnes, qu'elles soient membres ou non de la Mission de l'Esprit-Saint. En les ciblant, nous entrons dans un univers peu

entendu dans l'espace public traditionnel ou qui est parfois présenté comme hors-norme, voire répréhensible, au regard du bien-être collectif.

Bien évidemment, le fondement de la motivation des personnes défavorables à la vaccination ne pourrait être évité puisqu'il est au cœur de l'objet de cette recherche. À quel niveau de valeurs se situe leur décision? Cette considération nous permettra d'apporter les distinctions pouvant être requises dans la compréhension commune de ce choix. Devons-nous penser que les personnes ayant fait le choix de ne pas recourir à la vaccination se montrent défavorables à l'ensemble des positions admises par la société en général ou encore qu'elles ont retiré leur confiance aux autorités de la santé publique? Comment assument-elles cette position marginale dans un contexte fortement polarisé?

Nous vérifierons quel aura été sur elles l'impact de la communication du risque transmise par les autorités de la santé et reprise par les médias. Il sera intéressant de situer le niveau d'attention accordé aux messages et leur influence.

D'un point de vue théorique, afin de bien comprendre le contexte global de l'environnement d'intervention, nous nous intéresserons aux facteurs corollaires de la perception des risques; qu'est-ce qu'un risque pour nous? Comment le percevons-nous? Et pourquoi? Dans le même esprit, l'influence de la communication du risque sera analysée; pourquoi le même message peut-il conduire à des résultats différents d'une personne ou d'une communauté à l'autre?

Au terme de cette recherche, nous souhaitons être en mesure de mieux comprendre le point de vue des personnes défavorables à la vaccination et dégager des similitudes entre les participants, émanant de leur profil sociodémographique ou du contexte culturel, social ou professionnel dans lequel ils évoluent.

Notre but est aussi d'avoir une meilleure compréhension de la réalité vécue au regard de cette crise de santé publique et d'élargir les connaissances en matière de communication du risque, notamment en ce qui concerne les attentes et les besoins

des citoyens ayant une position différente de celle attendue par les autorités de santé publique. Nous faisons ici référence à la façon de communiquer avec eux, d'être attentifs à leur point de vue, ou à envisager une forme de *modus vivendi*.

2.2 Conflit d'intérêts apparent

Au moment de l'élaboration de ce projet de recherche, nous étions à l'emploi du Centre de santé et de services sociaux du Sud de Lanaudière. Lors de l'éclosion de rougeole qui sévissait uniquement dans le nord de la région, notre implication a consisté à déposer les messages de la Santé publique sur notre site Web local. Or, l'entrée en vigueur de la loi 10 prévoyant la fusion de tous les établissements de santé et de services sociaux a fait en sorte que nous sommes désormais membre du personnel du Centre intégré de santé et de services sociaux de Lanaudière. La Direction de santé publique et le CSSS du Nord de Lanaudière qui ont eu à gérer cette crise font également partie de ce nouvel établissement. Aussi, depuis octobre 2016, l'une des personnes ayant œuvré aux actions de communication pour la santé publique durant l'éclosion est devenue notre supérieure hiérarchique à titre intérimaire. Toutefois, cette situation n'a pas influé sur notre posture de recherche. Notre démarche s'est déroulée de façon indépendante, sans intervention directe ou indirecte de la part de l'établissement.

2.3 Méthodologie

Notre projet de recherche s'appuie sur une méthode qualitative de collecte de données, en ce sens que nous intéressons au vécu des personnes défavorables à la vaccination. Nous souhaitons privilégier l'univers de la perception et de la construction de sens.

Nous cherchons à comprendre la réalité de citoyens dits profanes face à un risque de santé publique qui préoccupe suffisamment une majorité de la population pour l'amener à s'en prémunir, mais qui, dans leur cas, ne représente pas un objet d'inquiétude. L'ensemble de notre démarche a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE).

2.3.1 Collecte des données

Pour saisir la position des participants, nous avons réalisé des entrevues individuelles semi-dirigées à l'aide d'un questionnaire comportant 16 questions. En recourant à des entretiens à questions ouvertes, nous favorisons une relative liberté d'échanges et nous croyons possible de faire ainsi émerger des considérations inédites. Cette méthode présente en effet l'avantage d'explorer des thèmes non appréhendés par nous, mais pouvant s'avérer significatifs aux yeux des participants.

Les entrevues ont été enregistrées. Leur durée moyenne a été de 50 minutes, la plus courte étant de 37 minutes et la plus longue de 65 minutes. Les entrevues ont eu lieu en face à face, dans le lieu choisi par les participants. Elles ont été tenues de juillet 2017 à mars 2018. Cette période de plus de deux ans entre les événements de l'hiver 2015 et les rencontres avec les participants est à considérer. Elle constitue un biais de mémoire important.

Notre grille d'entrevue (*voir Annexe A*) s'intéresse d'abord à l'histoire de vie des participants. Ce thème permet non seulement de constituer le profil sociodémographique des participants, mais également d'agir comme brise-glace lors de l'entretien. Voici les autres sujets abordés découlant de notre objectif de recherche et de notre cadre théorique.

- **Rapport au risque** : notre intérêt est d'apprendre comment les participants définissent la notion de risque, comment ils perçoivent et analysent le risque au quotidien puis de façon spécifique au regard de la vaccination.

- **Choix vaccinal** : nous cherchons à comprendre les valeurs et les croyances des participants concernant la vaccination et le vaccin contre la rougeole en particulier.
- **Retour sur l'épisode de l'épidémie de 2015** : nous retraçons les principaux éléments qui ont marqué les événements ainsi que les sources d'information habituelles des participants.
- **Communication du risque** : nous recueillons leur sentiment relativement à la qualité de l'information transmise, l'adaptation des messages à leur réalité et l'impact de ces messages sur leur décision de ne pas prendre part à la campagne de vaccination.
- **Sentiment de confiance** : nos questions abordent les thèmes de l'inquiétude, du sentiment de responsabilité envers les enfants et les concitoyens, ainsi que du sentiment, ou non, d'avoir pris une décision libre et éclairée.

2.3.2 Échantillon

Les participants recherchés étaient des hommes ou des femmes d'occupations diverses et âgés de 18 ans et plus. Ils habitaient la région de Lanaudière au moment des événements, soit durant l'hiver 2015 et avaient choisi de ne pas recourir à la vaccination contre la rougeole pour eux, ou pour leurs enfants, lors de la campagne de vaccination qui avait alors été organisée.

L'échantillon initial prévoyait de 10 à 12 personnes. Neuf entrevues ont été réalisées, mais l'une d'elles n'a pu être utilisée puisque l'ensemble des critères de sélection n'était pas satisfait de façon certaine. L'échantillon final compte donc huit personnes. Il s'agit d'individus que nous ne connaissons pas personnellement.

2.3.3 Recrutement

Le recrutement des participants s'est avéré relativement complexe. Nous attribuons une part de cette situation au fait que nous ne disposons pas d'un véritable réseau

social sur ce territoire, ainsi qu'au caractère restrictif de nos critères qui étaient d'avoir d'habité Lanaudière au moment des événements, puis d'avoir fait le choix de ne pas recourir au vaccin spécifique de la rougeole. Nos travaux nous ont permis de constater à quel point la vaccination demeure un sujet sensible, voire polarisé; la médiatisation du contexte inhabituel d'un mouvement spirituel refusant la vaccination a peut-être ajouté à la polémique dans ce cas-ci.

Le recrutement des participants¹⁷ s'est fait par le bouche-à-oreille par l'intermédiaire de connaissances résidant dans la région de Lanaudière ou ayant des proches ou amis y résidant. Des affiches et feuillets d'information distribués dans l'une des municipalités touchées par l'éclosion sont demeurés sans réponse. Une seule personne a été recrutée par une publicité publiée dans un journal local.

Nous avons renoncé à recourir aux médias sociaux souhaitant éviter la diffusion de propos haineux ou pouvant contribuer à stigmatiser des personnes; ce choix pourrait être remis en question.

Enfin, notons que deux organisations ont décliné notre demande de collaboration pour le recrutement de participants faute de ressources pour nous accompagner dans un cas, et ne souhaitant pas contribuer à ajouter à la discussion dans l'autre cas.

2.3.4 Analyse des entrevues

À partir de la transcription des entrevues et des différents sujets abordés, nous avons construit une grille d'analyse comptant six catégories regroupant chacune plusieurs thèmes, divisés eux-mêmes en plusieurs énoncés. Au total, nous avons colligé plus d'une centaine d'énoncés à partir des discussions de l'ensemble des entrevues. Nous

¹⁷ Un montant total de 30 \$ était remis aux participants en guise de compensation pour le transport, le gardiennage ou le stationnement.

avons ensuite identifié, parmi les participants, lesquels adhéraient à chacun des énoncés. Une colonne de la grille était réservée aux commentaires qui nous paraissaient les plus pertinents.

L'exercice a été fait manuellement; c'est-à-dire par la lecture des verbatim et le repérage du contenu à l'aide d'un système d'identification attribué à chacune des catégories.

L'un de nos objectifs étant de recueillir des informations sur le vécu des personnes, un espace de cette grille a été réservé aux observations particulières émises par les participants sous forme de recommandations ou de commentaires.

À titre indicatif, nous présentons ci-dessous un aperçu de la catégorisation proposée qui nous a permis de relever, à travers les discussions, les similitudes ou tendances dans le propos des participants à la recherche.

Tableau 2.1 Synthèse de la grille d'analyse des entrevues

Catégories	Thèmes	Énoncés
Profil socioculturel	3 thèmes : éducation, événements marquants et vie adulte	20 énoncés
Croyances et valeurs	2 thèmes : nature de l'être humain et sens de la vie/ la vie en société	17 énoncés
Rapport au risque	2 thèmes : notion de risque et situation à risque, évaluation du risque.	15 énoncés
Sentiment de responsabilité	2 thèmes : perception de son rôle envers son enfant, perception de son rôle envers la société	13 énoncés
Communication du risque	3 thèmes : source d'information, niveau de confiance envers les autorités et l'information, réaction lors des événements	21 énoncés
Vaccination	3 thèmes : motifs de la non-vaccination, habitudes de santé, vécu face au choix	21 énoncés
Recommandations et commentaires	Aucun thème	10 énoncés

2.4 Documentation

La documentation consultée dans le cadre de ce projet provient de sources diverses.

2.4.1 Revue de littérature

Nous avons d'abord effectué une recherche documentaire sur les thèmes spécifiques que sont la perception du risque, la communication du risque et l'éthique. Nous nous sommes prioritairement attardés aux premiers travaux réalisés dans ce champ d'études et qui ont jeté les bases de l'analyse des réactions humaines face au risque, notamment ceux de Starr, Slovic, Fischhoff (perception du risque), Douglas et Wildavsky (théorie culturelle), Fitchen, Fessenden-Raden, Covello et Sandman (communication du risque). Encore aujourd'hui, ces études des pionniers de la recherche sur la « société du risque » demeurent incontournables, bien que ce champ d'expertise se soit enrichi de nouvelles perspectives dont l'approche psychologique pour expliquer le rapport aux risques ou encore l'approche éthique en matière de communication du risque en santé publique. Nous aborderons également ces aspects.

Nous avons consulté des informations traitant de la maladie infectieuse qu'est la rougeole, son degré de dangerosité, l'évolution de la maladie au Canada et au Québec, les mesures adoptées par la Santé publique dans le passé, particulièrement en 2011 lors d'une sévère recrudescence des cas de rougeole. Enfin, nous avons étudié les actions prises au regard de ce qui est décrit comme l'hésitation à la vaccination, phénomène identifié par les autorités sanitaires au cours des dernières années et faisant l'objet de nombreuses recherches, afin d'en comprendre la portée. Pour tous ces aspects, nos sources d'information ont été principalement les sites Web du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, de l'Institut national de santé publique du Québec, de l'Organisation mondiale de la santé, de Santé Canada, de l'Agence canadienne de santé publique, de l'Association canadienne de santé publique ainsi que de l'Organisation de coopération et de développement

économiques. Nous y avons consulté bon nombre de rapports officiels, bilans et articles.

La vaccination contre la rougeole (Vaccin ROR) ayant fait l'objet d'une controverse dans ce qui est désormais connue comme l'affaire Dr Andrew Wakefield, la lecture d'articles sur ce sujet devenait incontournable. Publié en 2012 dans La Presse médicale, l'article de Maisonneuve et Floret a retenu notre attention; les auteurs y présentent l'historique de la publication de cette étude qui fut démentie par la communauté scientifique et abordent son impact sur la couverture vaccinale dans certains pays.

Nous avons également consulté de la documentation proposée par des participants à la recherche traitant, notamment, des risques attribués à la vaccination, des intérêts financiers de l'industrie pharmaceutique et de son pouvoir, ainsi que de la transparence des institutions politiques et de santé. Nous avons parcouru quelques mémoires et thèses traitant de la vaccination au Québec, notamment le volet de l'observance ou non aux recommandations de la santé publique. Enfin, en guise de préparation, et afin de mieux comprendre certaines particularités du mouvement spirituel, nous avons visité l'ensemble du site Web de la Mission de l'Esprit-Saint.

2.4.2 Communiqués de presse

L'éclosion de rougeole dans Lanaudière tenant lieu de contexte à notre étude, nous avons pris connaissance des événements en consultant les communiqués émis par l'Agence régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière ainsi que par le Centre de santé et de services sociaux du Nord de Lanaudière qui était alors l'établissement responsable des services offerts à la population. La crise a été gérée en collaboration avec la Direction de santé publique.

Nous avons donc colligé l'ensemble des communiqués de presse émis par les autorités sanitaires. Cette collecte a été effectuée via les sites Web des anciens

établissements avant leur transfert vers une nouvelle plateforme numérique. Une recherche par mots-clés a aussi été effectuée dans les archives de l'agence de presse CNW-Telbec (Cision) ainsi que sur le Web à l'aide d'un moteur de recherche. Enfin, un accès autorisé aux archives de l'ancien CSSS du Nord nous a permis de vérifier la concordance des dates des principales actions de communication.

2.4.3 Revue de presse

L'éclosion de rougeole dans Lanaudière a été largement médiatisée. La communication du risque étant centrale à notre intérêt de recherche, nous avons répertorié un ensemble non exhaustif de reportages et publications traitant de cette éclosion.

Cette collecte a permis de compléter certaines données non inscrites dans les communiqués officiels (ex. : position de membres de la Mission de l'Esprit-Saint, traitement journalistique de l'épidémie dans les médias, commentaires des médias et du public). Nous avons également pu suivre l'évolution médiatique de cette crise, c'est-à-dire nous imprégner de la communication du risque retransmise par les organes de presse et les instances politiques.

CHAPITRE III

CADRE THÉORIQUE : ÉTUDES SUR LE RISQUE

Plusieurs concepts abordent la perception du risque ainsi que l'impact que peut avoir la communication de l'information concernant le risque. Nous en présentons quelques-uns susceptibles de nous aider à mieux comprendre le processus ayant conduit les participants à l'étude à choisir de ne pas recourir à la vaccination contre la rougeole lors de l'écllosion de 2015.

3.1 Définition du risque

L'origine du mot risque est incertaine. Nous retiendrons la proposition étymologique qui l'attribue à l'italien *risco* ou à l'espagnol *riesgo*, l'un et l'autre étant dérivés du latin *rescum* qui signifie : ce qui coupe. L'expression aurait d'abord été utilisée pour exprimer l'écueil évenrant la coque du navire, puis l'image s'est étendue à toute situation menaçant l'arrivée à bon port des marchandises (Perreti-Watel, 2010).

Cette première représentation du risque expliquerait l'idée même des assurances. D'abord créées pour le trafic maritime, les assurances ont ensuite investi de larges pans de l'activité humaine qu'il s'agisse de voyages, de biens matériels, de produits financiers, de santé et autres aléas de la vie. L'objectif est d'évaluer les risques

encourus et l'équivalent monétaire des dommages, s'il advenait que le sinistre appréhendé survienne. Au service de cette nouvelle « industrie » s'est développée une science de la prévisibilité ayant comme fondements la statistique et le calcul de probabilités : « Le risque est un danger sans cause, un dommage sans faute, qui pourtant devient prévisible et calculable » (Perreti-Watel, 2010).

Aujourd'hui, le risque est omniprésent, bien que la société dans laquelle nous vivons soit plus sûre :

Les progrès de la médecine et de l'hygiène, mais aussi l'instauration de la Sécurité sociale, ou encore le développement de la législation sur les conditions de travail ont nettement amélioré notre sort. Or, les risques prolifèrent. Cela ne signifie pas que nous vivons dans un monde plus dangereux que ceux qui nous ont précédés. [...] C'est d'abord notre rapport au danger qui a changé, autrement dit notre rapport au monde, aux autres et à nous-mêmes (Perreti-Watel, 2010).

Pourquoi sommes-nous habités par tant d'incertitudes qui nous appellent à agir? Notre rapport à la réalité du risque demeure mystérieux.

3.2 Création et gestion de risques

Avant l'époque moderne, la majorité des risques auxquels l'humain devait faire face provenait de sources incontrôlables comme la Nature ou était le fait de la volonté divine à laquelle on devait se soumettre à défaut d'espérer pouvoir y échapper.

L'industrialisation et la technologie ont généré de nouveaux risques créés désormais par l'être humain lui-même à qui incombe une responsabilité de prudence afin de préserver non seulement son présent, mais également le futur des générations qui lui succéderont (Beck, 1996). Les risques que posent les nouveaux produits issus du génie humain sont parfois visibles comme l'est un accident d'automobile, mais il existe aussi des risques invisibles comme ceux provoqués par les technologies

chimiques ou génétiques. Le besoin de se prémunir du risque est infini ayant même engendré une économie de produits nouveaux pour y répondre (Beck, 1996). Cette quête est désormais intégrée à notre culture, à notre vie quotidienne.

Objet familier, l'automobile illustre parfaitement l'évolution de notre rapport au risque; la démocratisation de son accès jumelée à l'accroissement de sa performance a entraîné la nécessité de mieux protéger ses occupants, d'où l'obligation du port de la ceinture de sécurité. De nos jours, neuf Québécois sur dix bouclent leur ceinture : « La ceinture de sécurité réduit de moitié les risques d'être tué ou blessé gravement dans un accident. En vous attachant, vous protégez votre vie », nous dit la Société de l'assurance automobile du Québec¹⁸. Le génie humain n'ayant pas de frontière, aujourd'hui, ce sont les capteurs de l'ordinateur de bord du véhicule qui détectent le risque de collision et permettent de le déjouer, nous promettant une plus grande sécurité.

Dans les entreprises commerciales, les industries ainsi que les institutions publiques, la gestion du risque est devenue une discipline incontournable chargée de débusquer tout danger afin de le contrecarrer le mieux possible, dans la mesure où l'on s'entend pour dire que le risque zéro n'existe pas.

Ce concept a fait naître plusieurs paradigmes, dont celui de la *Responsabilité*, celui de la *Solidarité* et de *Précaution*. Selon Hans Jonas (Jonas, 1995), philosophe et auteur de l'ouvrage *Le Principe responsabilité*, parents, scientifiques et décideurs partagent la responsabilité de l'avenir; pour les uns, il incombe de protéger leur progéniture alors que pour les autres, la responsabilité est de voir à préserver les générations futures.

¹⁸ Site Web de la SAAQ : <https://saaq.gouv.qc.ca/securite-routiere/comportements/ceinture-de-securite/saviez-vous/>

Auparavant, ce qui était moral et ce qui ne l'était pas se limitaient à nos rapports avec nos contemporains. L'avènement de la modernité et la transformation de l'agir humain a entraîné le développement de la conception éthique se rapportant à notre propre pouvoir. C'est ce que Hans Jonas définit comme le principe de responsabilité.

« Agis de façon que les effets de ton action soient compatibles avec la permanence d'une vie authentiquement humaine sur terre », écrit-il. Pour ce philosophe, il s'agit d'un « nouvel impératif » (Jonas, 1995, p. 40) pour les décideurs et acteurs de pouvoir signifiant que nous n'avons pas le droit de choisir le non-être des générations futures à cause de l'être de la génération actuelle et que nous n'avons même pas le droit de risquer.

Le principe de solidarité fait quant à lui référence aux pratiques partagées exprimant un engagement collectif à l'effet d'assumer un « coût » (financier, social, émotionnel ou autre) pour assister les autres (Prainsack et Buyx cités dans Bellefleur et Keeling, 2015, p.2).

Quant au principe de précaution, il vise à responsabiliser les États et les institutions publiques (et éventuellement toute organisation) à agir en bon père de famille. Ce principe est enchâssé dans la *Déclaration de Rio* adoptée à l'issue de la Conférence des Nations Unies sur l'environnement et le développement (Sommet de la Terre) tenue en 1992.

Pour protéger l'environnement, des mesures de précaution doivent être largement appliquées par les États selon leurs capacités. En cas de risque de dommages graves ou irréversibles, l'absence de certitude scientifique absolue ne doit pas servir de prétexte pour remettre à plus tard l'adoption de mesures effectives visant à prévenir la dégradation de l'environnement (Principe 15).

Aujourd'hui, le principe de précaution peut être considéré comme un « mode d'action et de décision dans un contexte de grande incertitude exigeant la mise en œuvre de mesures proportionnées à la gravité du risque même si celui-ci n'est que potentiel »

(Bouzon, 2001). Dans le doute, le scénario du pire doit être celui retenu. S'il fait partie du processus décisionnel des institutions publiques comme privées, le principe de précaution peut toutefois mener à certaines dérives, s'il est appliqué sans discernement et sans égard à l'idée de dommages graves et irréversibles (Goddard, 2003).

Au Canada, depuis 2010, la gestion des risques a été soumise à un processus de normalisation encadré par l'Association canadienne de normalisation (CSA) et le Conseil canadien des normes (CCN). La *CAN/CSA – ISO 31 000, Management du risque – Principes et lignes directrices* est issue de la norme portant le même titre produite par l'Organisation internationale de normalisation.

Cette norme propose aux organisations un cadre de référence pour gérer toute forme de risque de façon systématique, transparente et fiable, peu importe le domaine. Il est recommandé de doter l'entreprise d'un plan de gestion des risques en analysant le contexte interne et externe, en tenant compte des risques survenus par le passé et des risques potentiels.

3.2.1 Le risque et la santé

Les risques liés à la santé font l'objet d'une vive attention depuis les dernières décennies notamment en ce qui concerne les habitudes de vie. « Dans les sociétés modernes, la maladie n'est plus un simple « état » de santé dont on doit prendre acte et auquel la société doit répondre en offrant les meilleurs soins. Elle est une probabilité, un risque qu'il faut contrer » (Massé, 2003, p.31).

Positionnée en amont dans le réseau de la santé et des services sociaux, la Santé publique assure une vigie des plus rigoureuses. Ses équipes composées notamment de médecins, de chercheurs, de statisticiens et d'épidémiologistes ont pour mission de surveiller les menaces possibles à la santé et au bien-être des populations afin d'agir précocement à l'aide d'interventions directes sur le terrain, de campagnes de sensibilisation ou encore en proposant l'adoption de mesures législatives.

Cette gestion du risque répond aux attentes des populations qui demandent toujours plus de précaution et supportent mal le risque résiduel (Theys, 1991, cité dans Peretti-Watel, 2010).

[...] En fait, elle [note : l'auteur fait ici référence à la notion de contrat social.] rappelle que cette entreprise de gestion de la santé ne s'est pas imposée unilatéralement à des citoyens passifs, exposés aux excès d'une bienfaisance paternaliste, mais qu'elle est à la fois requise par une population qui ne tolérerait plus l'inaction des pouvoirs publics face à des menaces à la santé de la collectivité ou de sous-groupes sociaux vulnérables (Massé, 2003, p.5).

En trame de fond de ces interventions : une pression économique de réduction des coûts individuels et collectifs engendrés pour soigner (Massé, 2003).

La gestion du risque s'est également introduite dans la culture managériale des organisations de santé. Les autorités doivent non seulement veiller à offrir des soins préventifs et des traitements, mais le faire dans les meilleures conditions possible. La dispensation même des services est ainsi soumise à des rapports d'incidents et d'accidents produits grâce à la divulgation par les soignants eux-mêmes ou par des tiers. Les analyses du risque durant l'épisode de soins et de services sont aussi alimentées par des indicateurs et des « événements sentinelles » sonneurs d'alerte quant aux risques potentiels.

3.3 Percevoir le risque

La perception du risque, c'est-à-dire la façon dont nous interprétons le risque et lui accordons plus ou moins d'importance, demeure difficile à circonscrire.

De multiples facteurs et phénomènes modulent notre rapport au risque. À ce jour, aucune équation ne peut prédire avec exactitude la réaction humaine devant

l'existence d'un risque allégué : l'interaction des agents d'influence et la présence de l'un sur l'autre ne se mesurent pas.

« The risk is only what people choose to say it is » (Jonhson et Covello, 1987).

Certains de ces facteurs sont intrinsèquement liés à la personne que nous sommes alors que d'autres agissent sur nous par l'intermédiaire de notre environnement.

La sélection individuelle et collective des risques a ouvert un vaste champ de la recherche initialement propulsé par l'avènement des technologies énergétiques, dont le nucléaire. Au cours des 50 dernières années, l'attention s'est portée sur les risques liés à la pollution industrielle, aux catastrophes environnementales d'origine technologique ainsi qu'à celles attribuées aux changements climatiques. Les réflexes de prévention ne discriminent pratiquement aucun domaine.

3.3.1 Analyse sociale et culturelle du risque

« Pourquoi les gens mettent l'emphase sur certains risques et en ignorent d'autres? », se sont d'abord demandé les chercheurs Mary Douglas et Aaron Wildavsky auteurs de *Risque et Culture* (1982) traitant de la sélection des dangers en matière technologique et environnementale.

Leur conclusion : la perception de la réalité d'un risque serait influencée par la société dans laquelle nous vivons. Le risque apparaît alors comme une construction sociale et culturelle.

All society depends on combinations of confidence and fear. [...] The different social principles that guide behavior affect the judgment of what dangers should be most feared, what risks are worth taking, and who should be allowed to take them. [...] Each form of society shuts out perception of some dangers and highlights others (Douglas et Wildavsky, 1982, p.6).

À titre d'exemple, la crainte de la pollution industrielle pouvant induire des maladies telles que le cancer ne peut être comprise par la seule psychologie de l'individu ou

par une réalité objective, mais à travers l'analyse et une interprétation sociales. Cette sélection est nécessaire, diront Douglas et Wildasky, puisqu'il est impossible d'être au fait de tous les risques. Le choix des risques à craindre a parfois peu de lien avec le danger réel, mais sert à la cohésion sociale, à justifier des normes éthiques ou à classer un monde chaotique¹⁹.

La sélection des risques est influencée par les croyances liées aux valeurs véhiculées, le rôle et la confiance envers les institutions sociales, la nature et la moralité. Ils sont exagérés ou minimisés selon l'acceptabilité sociale, culturelle et morale des activités dont il est question (Covello, 1987).

Parmi les facteurs évoqués par les chercheurs, les valeurs et les expériences vécues jouent un rôle significatif.

3.3.2 Valeurs et croyances

Les valeurs se définissent comme ce qui est posé comme vrai, beau, bien d'un point de vue personnel ou selon les critères d'une société et qui est donné comme un idéal à atteindre, comme quelque chose à défendre (Larousse, s.d.). Quant aux croyances, il peut s'agir du fait de croire à l'existence de quelqu'un ou de quelque chose, à la vérité d'une doctrine, d'une thèse. Il peut s'agir aussi d'une opinion professée en matière religieuse, philosophique ou politique (Larousse, s.d.).

Les valeurs donnent un sens aux risques qui nous entourent, elles les chargent d'une signification particulière, de sorte qu'à chaque culture correspondent de

¹⁹ Dans *Risk and Culture*, Douglas propose des types de groupes sociaux ayant leurs caractéristiques propres : Sectaires (égalitaires) : prônent une distribution équitable des ressources, se méfient de la technologie, voient la nature comme fragile, n'ont pas confiance en la société. Hiérarchiques : préfèrent une société organisée, craignent les risques de déviances sociales, mais peu les risques technologiques, et ont confiance en la société. Individualistes : aiment agir librement et sans contrainte, craignent les risques de guerre, acceptent les risques technologiques, ont confiance en la société de marché. Fatalistes : ont tendance à croire que ce qui arrive est réglé d'avance (Chauvin, 2014).

« bons » risques qu'il convient de courir et de « mauvais » risques qu'il faut éviter (Peretti-Watel, 2010).

[...] selon sa culture, chacun privilégie telle ou telle source d'information, se représente son corps et la nature de telle ou telle façon. Ensuite ces valeurs donnent du sens aux risques, en déterminent la polarité, en distinguant les risques qui sont à craindre, ceux que l'on peut oublier et ceux qu'il faut prendre (Ewald, 1998, cité dans Peretti-Watel, 2010).

Des études menées dans les années 1980 auprès de populations vivant dans des zones où les nappes phréatiques souterraines, sources d'eau potable, ont été contaminées par la pollution industrielle démontrent à quel point le contexte culturel et social peut influencer la perception des risques et la réaction à ces risques. (Fessenden-Raden *et al.*, 1987; Fitchen, 1987).

Une communauté peut estimer que le risque lié à la consommation de cette eau sur la santé est faible alors qu'une autre communauté, vivant exactement la même situation, évaluera qu'il est énorme. Selon Fitchen, telle société véhiculant des valeurs plus individualistes (caractère attribué ici à la culture américaine) aura tendance à vouloir se protéger soi-même et les siens en recourant à un système de filtration ou en achetant de l'eau embouteillée, selon le cas. Elle sera peu encline à rechercher une solution commune. Si une industrie locale peut être tenue de procéder à des améliorations coûteuses du traitement de ses rejets, la population pourrait minimiser le risque afin de protéger les emplois. Un autre type de société ayant des valeurs plus communautaires (ex. : les autochtones américains), envisagera davantage le problème comme étant celui de la communauté qui réfère à une entité qui est à la fois sociale et spirituelle.

3.3.3 L'expérience

L'expérience humaine, individuelle et collective, se charge également de teinter notre perception du risque. Notre expérience personnelle devient une source fiable et sert de balise afin d'évaluer un risque et de se positionner quant à notre façon d'y réagir.

Les résultats des études sur l'eau contaminée démontrent que les situations vécues marquent la façon dont nous percevons un risque. Ainsi, une personne ayant eu connaissance de problèmes de santé inexplicables pourra faussement les attribuer à la contamination de l'eau et imaginer que les autorités ne donnent pas toutes les informations. Le contraire est aussi vrai; une personne n'ayant pas expérimenté de tels problèmes de santé aura tendance à adopter une attitude calme et pensera que les autorités exagèrent le risque (Fitchen, 1987).

Certains individus peuvent aussi se fier à leur connaissance individuelle, dans ce cas-ci de l'eau. S'ils ont noté une différence, ils pourront avoir tendance à exagérer le risque ou, au contraire, à le minimiser s'ils n'ont eux-mêmes remarqué aucune odeur ou goût suspects malgré les avis des experts (Fitchen, 1987).

La référence aux expériences personnelles ou collectives est un réflexe observé également dans les milieux de travail où les experts en santé et sécurité du travail (SST) sont confrontés à une perception des risques qui s'écarte des estimations scientifiques :

Chaque individu, chaque collectivité, chaque groupe de travailleurs ont un historique d'exposition aux risques. Cet historique a servi au fil des années de référence pour que les personnes exposées se construisent une définition du risque, de sa gravité, de ses conséquences, et ce, au-delà de la rationalité scientifique (Gravel et Zayed, 2014, p.20).

3.3.4 Le phénomène d'amplification

Plusieurs chercheurs, parmi lesquels Kasperson et Slovic, avancent que la construction du risque est soumise à un système d'amplification sociale d'intensité variable pouvant avoir pour conséquence d'atténuer ou d'exagérer un risque.

The social amplification of risk framework is based on the thesis that accidents and others risk events interact with psychological, social, institutional and cultural process in ways that can heighten or attenuate perceptions of risk and shape risk behaviour (Kasperson et Kasperson, 2005, p.76).

L'effet attribuable à la société s'exerce, à titre d'exemple, à travers la réaction des gens qui nous entourent, notamment des leaders crédibles de la communauté pour qui nous éprouvons de l'estime ou de l'admiration. Leur façon de réagir influencera la nôtre. Le rôle des médias n'est pas à négliger, allant jusqu'à entraîner une distorsion dans la compréhension du niveau de risque d'un événement (Johnson et Covello, 1987). Souvent cités en exemple, les reportages sur les accidents d'avion suscitent, en raison de leur caractère spectaculaire, des émotions plus importantes que ceux faisant état d'un accident d'automobile; les probabilités d'être victime de la route sont pourtant bien plus élevées. De la même manière, l'intensité de la couverture médiatique amène une répétition inévitable des informations contribuant du coup à l'effet amplificateur. Enfin, une démarche journalistique recourant à des titres accrocheurs visant à capter l'intérêt de l'auditoire pourra influencer la sélection des faits avec pour conséquence d'exacerber l'inquiétude de la population.

L'incapacité cognitive du public à comprendre les probabilités du risque qui lui sont présentées et sa nature réelle ajoute au niveau d'inquiétude, particulièrement lorsqu'elles sont limitées et que le risque est nouveau (Slovic *et al.*, 1980; Covello, 1984, cités dans Johnson et Covello, 1987).

Les récepteurs tenteront d'interpréter les chiffres véhiculés (ex. : x cas de cancer par x millions de citoyens) en fonction de leur propre évaluation du risque personnel : quelles sont les chances que je développe un cancer? (Fessenden-Raden *et al.*, 1987).

3.3.5 Perception personnelle du risque

Comme nous l'avons vu, la façon dont nous percevons individuellement un risque est liée à la société à laquelle nous appartenons ainsi qu'à notre culture qui contribue à modeler les valeurs qui nous guident. D'autres éléments façonnent la personne que nous sommes et influencent notre perception. Parmi ceux-ci, les dimensions sociodémographiques, psychosociales et psychologiques.

Nous vous présentons ici un résumé des conclusions issues d'une revue de littérature publiée en 2006 par les chercheurs en psychologie Bruno Chauvin et Danièle Hermand : *Influence des variables distales sur la perception des risques : une revue de la littérature de 1978 à 2005*. Les auteurs ont consulté les résultats d'études portant sur la perception individuelle de divers risques (environnementaux, technologiques, substances, activités, etc.) menées auprès de divers publics de 1978 à 2005. Deux types d'études ont été considérées. Celles ayant testé des variables sociodémographiques (âge, genre, niveau d'instruction, etc.) et d'autres s'intéressant aux déterminants psychosociaux du risque perçu (anxiété, confiance, croyances religieuses, etc.) La première catégorie fournit une tendance sans en chercher d'explications alors que la deuxième s'intéresse davantage à des déterminants. L'analyse de ces deux variables amènent les auteurs à conclure que : « (...) la part descriptive et la part explicative apportées par les variables distales considérées — sociodémographiques et psychosociales — semblent partielles et nécessitent d'être complétées afin de répondre de façon pleine et appropriée à la question de savoir pourquoi certains individus jugent un ensemble de substances, activités ou technologies plus risquées que d'autres individus » (Chauvin et Harmand, 2016, p. 80).

Synthèse des constats issus de la revue de littérature :

Études portant sur les variables sociodémographiques

- **Genre** : de façon générale, les résultats des études analysées ont démontré que les femmes perçoivent un risque plus élevé que les hommes.
- **Âge** : les études ne permettent pas de mettre en évidence une tendance, notamment parce que les écarts entre jeunes et vieux s'expliquent parfois par le type de risques que les sujets ont eu à analyser. Selon les situations, les adolescents percevaient moins de risque que leurs aînés ou c'était l'inverse. Il est arrivé aussi que la perception soit similaire. Aussi, selon les situations, la perception du risque chez les enfants était semblable à celle des aînés.
- **Connaissance scientifique du sujet** : les profanes perçoivent généralement plus de risques que les experts. La prise en compte des biais possibles du milieu scientifique incite cependant à nuancer la position des uns et des autres.
- **Niveau d'instruction/formation** : de façon générale, les individus moins instruits ont une perception plus élevée des risques que les individus ayant une meilleure instruction.
- **Profession** : le statut professionnel et l'expérience du risque jouent un rôle dans la perception des risques. Ainsi, les employés au bas de l'échelle hiérarchique (et dont le salaire est conséquemment inférieur) éprouvent une plus grande crainte devant les risques.
- **Niveau de revenus** : les personnes les plus pauvres auraient une perception plus sévère des risques.
- **Orientation politique** : les orientations politiques semblent jouer un rôle sur le risque perçu. Par exemple, certaines études ont démontré

que les gens ayant des convictions plus à droite étaient moins inquiets face au risque nucléaire. Les études sont toutefois trop limitées pour adresser une généralisation.

- **Effet de cible (biais optimiste)** : les individus estiment généralement qu'eux et leurs proches sont moins à risque que les autres dans la même situation.

Études portant sur des variables psychosociales

- **Statut dans la société** : les groupes dits « minoritaires » (ex. : hommes non blancs et femmes) ont une perception plus risquée du monde. Une explication attribue cette constatation au fait qu'ils ont moins de contrôle, de pouvoir sur les technologies et en bénéficient moins également.
- **Exposition médiatique** : la personne soumise à la couverture médiatique subirait l'influence de ce contenu.
- **Vision du monde** : l'appartenance à un groupe influence la vision du monde de l'individu en agissant sur les interrelations et par les rôles sociaux. Il est question ici des biais culturels de la théorie de Douglas qui fut toutefois critiquée pour son manque de fiabilité.
- **Niveau d'anxiété** : le niveau d'anxiété influencerait modestement le caractère du risque perçu. Les études présentent cependant des résultats contradictoires. Une définition commune de l'anxiété permettrait de mieux cerner l'impact de ce facteur psychosocial.
- **Confiance sociale (envers les institutions et les autorités)** : les individus qui n'ont pas de connaissances sur le sujet du risque ont tendance à faire confiance aux experts et aux institutions de la société à laquelle ils appartiennent et qui leur ressemble. Ceux qui estiment

détenir cette connaissance ont tendance à ne pas faire confiance et à se fier à leur propre jugement. Certaines études démontrent des résultats contradictoires quant à l'importance de ce déterminant difficile à spécifier. Les auteurs citent notamment les visions des chercheurs Sjöberg (1999, 2001) et Wahlberg (2002) qui divergent de celles de Siegrist et Cvetkovich (2000).

- **Croyances religieuses** : l'appartenance à un groupe à caractère religieux et l'adhésion à ses croyances notamment au regard du sens de la vie semblent augmenter le risque perçu. (En matière de nouvelles technologies et énergie nucléaire en particulier).
- **Personnalité**²⁰ : analysé sous diverses formes (traits de personnalité), ce facteur aurait un impact modéré. Il existe un niveau de difficulté à démontrer l'impact de la personnalité.

Ajoutons que depuis les années 2000, l'heuristique d'affect fait l'objet d'un nombre grandissant d'études s'intéressant à l'évaluation personnelle d'un risque perçu. Dans *La perception des risques — Apports de la psychologie à l'identification des déterminants du risque perçu*, Bruno Chauvin décrit ce système affectif comme un raccourci mental auquel les individus recourent pour obtenir un jugement rapide sur un risque perçu; l'évaluation s'appuie alors davantage sur les émotions, dont la peur. Faisant référence aux travaux de Slovic réalisés en 2010, il mentionne : « Dit autrement, face à une activité à évaluer, le pool de sensations positives et négatives suscitées par cette activité sert de signal et guide les jugements de risques et de bénéfices présentés par celle-ci » (Chauvin, 2014).

²⁰ Les études réalisées sur les types de personnalités et leur impact ont davantage abordé la personnalité au regard de la prise de risque qu'en lien avec le risque perçu (Chauvin, 2014).

3.3.6 Le paradigme psychométrique

Le paradigme psychométrique est encore à ce jour cité parmi les propositions les plus marquantes de la recherche pour évaluer la perception d'un risque. Élaboré par les chercheurs Paul Slovic et Baruch Fischhoff, il s'inscrit en continuité des travaux de l'ingénieur Chancey Starr qui, en 1969, a émis plusieurs postulats pour déterminer « *How safe is safe enough?* » (Slovic, 2000); il exprimait ainsi qu'une société :

- peut trouver certains risques perçus acceptables selon le bénéfice qu'elle en retire en contrepartie;
- qu'elle acceptera beaucoup plus facilement un risque volontaire qu'un risque involontaire;
- que le niveau de risque acceptable est inversement proportionnel au nombre de personnes impliquées;
- que le niveau de risque toléré pour les risques volontaires est similaire au niveau de risque des maladies.

Le paradigme psychométrique propose un modèle plus raffiné en intégrant davantage de facteurs sociaux que ne le faisait la proposition de Starr.

Voici donc les principales questions émises dans la grille d'analyse du paradigme sur la nature d'un risque. En y répondant, il est possible de mieux situer la perception probable que pourraient avoir les individus ou les collectivités face à certains risques et leur niveau d'acceptabilité sociale. Ces dimensions sont tirées d'une étude portant sur des risques technologiques (Fischhoff *et al.*, 1978).

- Le risque est-il volontaire?
- Le risque a-t-il un effet immédiat ou à long terme?
- Quel est le degré de connaissance du risque par les personnes exposées?
- Quel est le degré de connaissance du risque par la science?
- Le risque est-il contrôlable ou non contrôlable?

- Quel est le nombre de décès générés par le risque et l'instantanéité des décès?
- S'agit-il d'un risque nouveau ou familier?
- Quel est le degré de gravité du risque en termes de mortalité potentielle ou non?
- Quelle est la capacité de vivre avec ce risque?

Slovic a produit une grille d'analyse où sont cartographiés certains risques en fonction de la réponse aux questions suggérées. Cette « carte cognitive » peut être utilisée pour évaluer des risques dans divers domaines de l'activité humaine (*voir Annexe B*).

En conclusion, la façon de percevoir un risque est liée à une multitude de facteurs personnels et collectifs et varie d'une personne à l'autre, comme d'une collectivité à l'autre. La difficulté à prédire la perception d'un risque ne signifie pas qu'il est impossible d'anticiper des scénarios de réactions possibles; les pistes proposées par les chercheurs ouvrent la voie à cette éventualité.

De l'ensemble des éléments étudiés, retenons l'importance des valeurs et des croyances personnelles et collectives dans notre rapport individuel au risque.

3.4 Communiquer le risque

Il est désormais convenu que le public a le droit de savoir quels sont les risques réels et possibles auxquels il s'expose afin d'être en mesure de faire un choix éclairé. L'Association canadienne de santé publique (ACSP) fait de ce principe l'une des pierres d'assise de ses lignes directrices en matière de communication du risque. Celles-ci comprennent l'échange et la diffusion d'information sur les risques, les dangers, les conséquences possibles d'une situation et les mesures à prendre pour les

éviter ou les limiter. Dans le domaine de la santé, le but est de sensibiliser les individus afin qu'ils comprennent le problème et de les amener à se comporter de manière à diminuer la menace. Ce type de communication doit aussi tenir compte des aspects psychosociaux, c'est-à-dire de l'anxiété, de la détresse et du chagrin que peuvent éprouver certaines personnes (ACSP, 2006).

Dans un contexte d'incertitude, la communication du risque requiert vigilance et habileté.

La panique déclenchée par la transmission du virus Ebola aux États-Unis a été intensifiée par l'incapacité initiale à communiquer tous les faits : il n'a pas été question, par exemple, des manquements aux protocoles de prévention et de lutte contre les infections. Les scientifiques ont également échoué à communiquer correctement sur les niveaux de risque par secteur, ce qui a conduit la population à surestimer le risque d'infection réel (OMS, 2018).

Longtemps considérée comme une simple diffusion d'information, la communication du risque joue aujourd'hui un rôle nettement plus stratégique. Il s'agit d'une fonction reconnue par les scientifiques et les autorités sanitaires. Les professionnels de la santé publique impliqués dans la gestion de crise doivent en développer les compétences (ACSP, 2008).

Dr Jong-Wook Lee, directeur général de l'Organisation mondiale de la santé de 2003 à 2006 résume bien le nouvel état d'esprit des scientifiques au regard de la communication : « We have had great success in the [last] five years in controlling outbreaks, but we have only recently come to understand that communications are as critical to outbreak control as laboratory analyses or epidemiology. »²¹

²¹ Déclaration faite le 21 septembre 2004 par Dr Lee cité notamment dans *Effective Media Communication during Public Health Emergencies – A WHO Handbook - Juillet 2005* par Randall N. Hyer et Vincent T. Covello.

Relativement récente (fin des années 1970), et surtout évolutive, la communication du risque tend aujourd'hui à favoriser une discussion bilatérale entre la population et l'État ou les autorités, ainsi que les experts. Calquée sur les méthodes empruntées au marketing, elle s'est spécialisée selon son caractère social. Elle fut d'abord baptisée « communication for behavior impact » (combi) « pour rendre l'approche acceptable par certains professionnels de la santé publique peu enclins à adopter le mot « marketing » dans leur travail » (Arwidson, 2014).

Le recours à des campagnes médiatiques est devenu, au fil des ans, l'un des moyens d'intervention privilégiés par les acteurs œuvrant en santé publique. Les directions de santé publique y recourent, mais également des organisations ou associations non gouvernementales (Arwidson, 2014).

Ce développement a été accompagné par la mise en place de divisions spécialisées en communication. Ainsi, dès 1981, une unité de marketing social a vu le jour au sein de Santé Canada. En 1984, le Centre national pour le marketing santé a été créé au sein des *Centers for Disease Control* américains. En 2006, l'Angleterre se dotait du *National Social Marketing Center* (Maibach *et al.*, cités dans Arwidson, 2014). Aux États-Unis, l'*Institute of Medicine* américain²² a fait de la communication l'une des huit fonctions essentielles en santé publique précisant que ses professionnels devaient en maîtriser la pratique. L'Organisation mondiale de la santé s'est aussi jointe au mouvement, intégrant l'approche du marketing social dans ses pratiques (Arwidson, 2014).

Aujourd'hui, la communication du risque en santé est présente sur toutes les plateformes médiatiques, ayant investi aussi le Web et les médias sociaux. Plusieurs ont pris la forme d'événements participatifs déployés simultanément sur le Web,

²² Aujourd'hui : National of Academy of medicine : <https://nam.edu/>

Facebook, Instagram, YouTube : *Défi J'arrête, j'y gagne* (<http://defitabac.qc.ca/>) *Défi santé (manger mieux, bouger plus et garder l'équilibre)* (<http://www.defisante.ca/>) ainsi que le défi Pierre Lavoie et les cubes énergie (<https://cubesenergie.com/>).

3.4.1 Principales règles de la communication du risque

Voici quelques-unes des règles à adopter en communication du risque selon l'Association canadienne de santé publique (ACSP, 2006) :

- Offrir une information accessible et adaptée au public à qui l'on s'adresse;
- Miser sur la transparence, l'exactitude, la crédibilité des sources, la régularité, la rapidité;
- Corriger les fausses informations qui circulent;
- Intégrer et respecter les partenaires avec une approche collaborative et inclusive;
- Voir les médias comme des partenaires.

Ces règles recourent les 7 règles d'or énoncées par Vincent T. Covello et Peter M. Sandman, spécialistes dans le domaine de la gestion de risque : acceptez et impliquez le public comme partenaire légitime; écoutez le public; soyez honnête, franc et ouvert; coordonnez-vous et collaborez avec d'autres sources crédibles; répondez aux besoins du public et des médias; parlez clairement et avec compassion; planifiez avec soin et évaluez (Covello et Sandman, 2001).

3.4.2 Réceptivité de la communication du risque

Les recherches menées dans les années 1980 auprès de citoyens de plusieurs localités ayant en commun un problème de contamination chimique de leur source d'eau potable souterraine, et dont il a été question précédemment, permettent également de dégager des constats en matière de communication du risque (Fessenden-Raden *et al.*,

1987). Elles ont démontré l'importance du rôle des « récepteurs » dans l'échange communicationnel. Les auteures concluent que la manière dont le public réagit à la communication du risque à la santé qui lui est transmise n'est pas sans raison et peut s'expliquer par divers facteurs d'influence. « Receivers of risk information are not just empty receptacles to be filled with simplified technical information about health risks but rather play a critical, interactive role in the process of risk communication » (Fessenden-Raden, *et al.*, 1987).

Voici certaines observations des auteures, associées plus étroitement au processus communicationnel, lequel implique une multitude de considérations et d'interactions entre le messenger, le message et les récepteurs :

- Les récepteurs feront davantage confiance à la première source qui les aura informés de la situation à risque;
- Les récepteurs auront davantage confiance si l'information est transparente et leur parvient rapidement;
- Le niveau de confiance entretenu envers les autorités locales ou nationales influencera la réceptivité de l'information;
- L'image que les récepteurs ont ou souhaitent conserver d'un acteur de leur communauté responsable de la situation pourra teinter leur réaction devant l'information transmise;
- Le lien qu'ils entretiennent avec le responsable de la situation fera en sorte qu'ils pourraient minimiser ou exagérer la situation;
- La qualité et la limpidité des chiffres et des données transmises et les connaissances que les gens ont de la situation auront un impact sur leur réceptivité;
- L'expérience personnelle du récepteur face à la situation influencera la réceptivité de la communication du risque. *Note : le récepteur sera influencé par la perception des gens autour de lui. Aussi, malgré les différences*

d'expérience et de perception individuelles au sein de la communauté, des interprétations collectives du risque peuvent se développer et l'emporteront souvent sur l'expérience individuelle.

- La cohérence des messages transmis par une ou diverses sources est importante. Une multiplication de messagers offrant une information contradictoire créera de la méfiance;
- Le rôle des messagers non officiels est non négligeable et ceux-ci pourraient avoir une plus grande crédibilité aux yeux du public que les spécialistes qui mènent l'enquête (Ex. : employés de la municipalité, techniciens, etc.). *Note : le manque de prise en compte de l'inquiétude individuelle ou pour la famille et l'absence de réponse fera en sorte que le public se tournera vers d'autres sources.*

3.4.3 Recherche de la concertation

La prise en compte de l'opinion du public non expert est devenue un incontournable lorsque les citoyens, de plus en plus informés par des sources diverses nouvellement accessibles, ont commencé à se montrer critiques, à ne plus suivre « aveuglément » les recommandations des autorités (Lefebvre, 2011). La crédibilité des scientifiques ne suffit plus à convaincre. C'est la fin du monopole scientifique (Beck, 2008).

L'idée de considérer l'opinion citoyenne, et non plus seulement de l'entendre amène une toute nouvelle dynamique.

Dans le guide *Improving dialogue with communities*, la Division des sciences et de la recherche du Département de la protection de l'environnement du New Jersey incite les experts à établir un véritable dialogue avec la communauté. Rédigé à la fin des années 1980 et toujours d'actualité, le document identifie les principaux arguments invoqués par les spécialistes pour justifier de ne pas impliquer la communauté, puis s'emploie, à l'aide de conseils concrets, à répondre à plusieurs de leurs réserves : par

exemple sur l'attention à accorder aux doléances des opposants, sur la transmission d'informations même si elle est non complète, etc.

L'évolution des mentalités en matière de communication du risque et de la concertation se résume en quelques lignes : les organisations ont d'abord cru qu'il suffisait de transmettre à la population les informations chiffrées concernant les risques; ensuite, elles ont poussé l'effort à tenter d'expliquer ce qu'elles voulaient dire par ces chiffres afin de s'assurer de leur bonne compréhension. Puis, elles ont voulu démontrer que les risques annoncés avaient déjà été acceptés dans le passé et que le projet générant de tels risques apportait des bénéfices qui étaient bons pour elle. Par la suite, elles ont joué la carte de l'amabilité et ont voulu présenter les citoyens comme étant des partenaires. Enfin, elles ont appliqué l'ensemble de ces mesures (Fischhoff, 1994).

Or, une communication à sens unique, même si elle est courtoise, ne permet pas de prendre en compte le point de vue des citoyens. [...] De plus en plus, ceux-ci revendiquent que les décisions concernant le risque soient de véritables choix de société (Peretti-Watel, 2010).

Le public cesse ainsi d'être un mauvais élève qu'il s'agit de mieux éduquer, pour devenir un partenaire à part entière de la négociation sur l'acceptabilité d'un risque : le souci du « zéro mépris » à l'égard de ce public remplace l'objectif du risque zéro (Vesseron, 1998, cité dans Peretti-Watel, 2010).

Le risque est ainsi devenu objet de concertation. Les bonnes pratiques en matière de gestion de risque (ex. : La norme CAN/CSA-ISO-31000 - 10) proposent un mécanisme de communication et de concertation visant à permettre d'engager le dialogue avec les parties concernées. En ce sens, il s'agit ici non pas d'une décision conjointe, mais plutôt d'une contribution à la prise de décision, précise-t-on. Cette communication et cette concertation doivent exister à chacune des étapes de la gestion du risque. L'évaluation du contexte doit tenir compte des perceptions ainsi que des valeurs des parties concernées.

3.4.4 Communication du risque et santé publique

Au cours du siècle dernier, tel que mentionné précédemment, la promotion de saines habitudes de vie et la prévention en matière de santé ont emprunté diverses stratégies relevant du marketing. Toutefois, le caractère parfois moralisateur de certaines interventions et messages (devoir d'être en santé, culpabilisation, appel à la responsabilité citoyenne, etc.) a entraîné de sévères critiques quant à l'éthique de la démarche. Dans *Éthique et santé publique : enjeux, valeurs et normativité*, Raymond Massé relève que :

Lecorps et Paturet (1999) associent par exemple la santé publique à un nouvel eugénisme. Non plus celui associé aux États totalitaires, mais un eugénisme populaire « discret, apaisé, redessiné aux contours du rêve de santé parfaite secrété par la modernité démocratique » (Lecorps et Paturel, 1999 : 7). Cet eugénisme serait promu par un pouvoir médical qui s'immisce avec le consentement de la population, dans l'intimité sexuelle et familiale (Lecorps et Paturet 1999, cités dans Massé, 2003, p. 35).

Un changement de mentalité est survenu. Les professionnels sont de plus en plus conscients de la liberté d'agir des individus. Cela dit, les interventions de santé publique sont axées sur le bien-être des populations, plutôt que celui des individus et réfèrent à des notions de bienveillance et de solidarité (Massé, 2003).

De nos jours, sans rien abdiquer de son mandat de chien de garde de la santé populationnelle, la Santé publique s'est dotée de mécanismes pour mieux s'assurer du caractère éthique de ses interventions.

Le comité d'éthique de santé publique, d'abord institué par la Loi sur la Santé publique sanctionnée le 20 décembre 2001 puis intégré à l'Institut national de santé publique du Québec en 2009, fait partie des outils d'appréciation du caractère éthique des actions en santé publique. Composé d'un éthicien, d'un directeur de santé publique, de professionnels œuvrant en santé publique, d'un avocat et de représentants du public, ce comité analyse non seulement des projets de plans de surveillance ou d'enquêtes sociosanitaires à des fins de surveillance, il examine

également la dimension éthique des activités de santé publique en prévention, en promotion et en protection de la santé (<https://www.inspq.qc.ca/cesp>).

Ajoutons qu'au Québec, la Loi sur la santé et des services sociaux (S-4.2) prévoit la mise en place de comités des usagers dans les établissements de santé (art. 209) ainsi que la possibilité de former un forum populationnel par territoire pour entendre les préoccupations des citoyens concernant les enjeux liés à la santé et au bien-être (art. 343.1). Ce forum est appelé à formuler des recommandations sur les moyens à mettre en place pour améliorer la satisfaction de la population à l'égard des services de santé et des services sociaux.

3.4.5 Transmission éthique de l'information

Si le choix des sujets et des études demeure celui proposé par les autorités et les scientifiques, et donc soumis aux valeurs des experts,²³ de sérieux efforts sont tout de même faits pour traduire l'information et les chiffres en une réalité qui fait sens aux yeux du public profane afin qu'il soit en mesure de comprendre et d'évaluer le risque à la santé. Du coup, le discours en apparence moralisateur fait place à un argumentaire se voulant plus informatif et neutre.

L'Institut national de santé publique a d'ailleurs publié en mai 2018 un outil d'accompagnement au document *La gestion des risques en santé publique : cadre de référence*. Intitulé *La communication des risques à la santé*, ce document présente divers facteurs pouvant influencer la communication du risque, dont les valeurs personnelles, la culture et les croyances.

²³ La science n'est pas libre de toute influence. Elle a ses propres dogmes (Beck, 2008) et ses théories et méthodes sont soumises à des valeurs (Mooney et Leader, 1998, cités dans Massé, 2003).

Le document propose aux professionnels d'adapter la communication selon les situations et de respecter la position des citoyens ou groupes de citoyens, que celle-ci minimise le risque ou qu'elle l'exagère. Le document offre également des conseils afin de simplifier la communication pour faciliter la compréhension du risque à l'aide de données à la portée de tous.²⁴

Malgré tous les efforts entrepris au cours des dernières années : « La santé publique est coincée entre l'obligation morale d'intervenir avec les moyens les plus efficaces pour remplir son contrat social (et devenir paternaliste) et l'obligation de respecter l'autonomie, le libre arbitre du citoyen, au risque de devenir immorale par son « incompétence » à atteindre les objectifs de santé » (Massé, 2003).

3.4.6 Vaccination : un traitement différencié

Le devoir d'intervention en matière de protection de la santé du public apparaît comme justifiant qu'il ne soit pas toujours possible d'établir un réel dialogue, car l'urgence d'agir appelle souvent une démarche immédiate de type *top down* (haut vers le bas).

Les éclosions de maladies infectieuses et, par voie de conséquence, la vaccination sont au nombre de ces situations où l'intérêt de la collectivité (nous faisons référence ici au bien commun) l'emporte sur la considération de valeurs ou croyances de sous-groupes de la société (Massé, 2005). L'efficacité de la vaccination ayant été

²⁴ **Formulation à éviter** : La population de la ville X boit de l'eau dans laquelle la substance cancérigène Y dépasse deux fois la norme, ce qui augmente le risque de cancer de 1/1 000 000 pour une population exposée à vie. En général, 30 % des décès annuels sont attribuables au cancer. Le nombre de décès est de 150 par année dans cette ville de 10 000 habitants.

Message à communiquer : Dans la ville X, 150 personnes décèdent chaque année du cancer. L'eau de cette ville contient deux fois la quantité permise pour le cancérigène Y. Si les citoyens de cette ville continuent de boire cette eau toute leur vie, un décès de plus surviendra tous les 100 ans.

démontrée pour combattre plusieurs maladies sérieuses, voire mortelles, la position des personnes défavorables à la vaccination apparaît comme déraisonnable et menaçante pour la sécurité des personnes vulnérables; les autorités citant le cas de personnes pour qui la vaccination n'est pas possible ou dont le système immunitaire est affaibli.

Certains estiment que la vaccination doit être envisagée du strict point de vue de la protection du public et émettent des critiques à l'endroit des personnes défavorables à la vaccination qui craignent les effets secondaires des vaccins ou associent la vaccination à l'enrichissement de la « mafia médicale » ou de l'industrie pharmaceutique (Massé, 2003).

Or, l'évidence de sa pertinence, pour la santé publique, ne peut qu'orienter le travail d'information vers une acceptation de l'intervention. Le travail d'information doit être convaincant et ne peut se limiter à nourrir le libre arbitre du citoyen ou même à éclairer sa décision. La non-vaccination n'est pas perçue comme un choix éclairé, mais comme le résultat de croyances erronées, souvent « farfelues », sur les méfaits causés par les vaccins. Dans ce dossier, certains professionnels vont jusqu'à penser qu'il y a peut-être « trop » d'informations, qu'il serait même contre-productif d'en donner plus, les évidences scientifiques étant si fortes que l'on ne devrait pas les exposer aux interprétations catastrophiques d'une minorité de la population (Massé, 2003).

Dans un article publié dans *Les Tribunes de la santé*, le docteur et psychiatre Marc Danzon, directeur de l'OMS pour l'Europe de 2000 à 2010 déplore également l'emprise du discours défavorable à la vaccination :

Les motivations de dénonciation de dangers pour la santé et la volonté de la faire progresser affichées par leurs auteurs manquent, la plupart du temps de transparence. Les bases sur lesquelles elles reposent sont rarement « scientifiques ». Elles font appel à des interprétations subjectives de la connaissance ou de l'expérience démontrée (Danzon, 2010).

De nos jours, l'expression de cette incompréhension face au refus de vacciner a tendance à faire place à une nouvelle approche : on ne tente plus de convaincre à tout prix, on recourt à une méthode *low profile* (profil bas). Comme mentionné plus haut (Chapitre « Contexte de l'écllosion de rougeole »), les autorités disposent du pouvoir d'imposer la vaccination ou de prendre d'autres mesures de protection s'il advenait que cela soit requis (article 123 de la Loi sur la santé publique).

L'idée de respecter les valeurs, croyances ou cultures d'individus ou d'une communauté non vaccinée est-elle irréconciliable avec celle de protéger la population? À défaut d'observance, la recherche d'une « adaptation » ou d'une « entente » avec les personnes défavorables à la vaccination ou inquiètes peut-elle être une option réaliste?

Lors d'une écloision de rougeole survenue en 2014 en Colombie-Britannique au sein d'une communauté défavorable à la vaccination pour des motifs religieux²⁵, la collaboration élevée de la communauté pour respecter les mesures de contrôle de l'infection et les restrictions de déplacement a facilité la maîtrise de l'écloision. Cette collaboration a été rendue possible grâce à une approche de partenariat proactive planifiée avant même l'écloision; en effet, les risques considérés élevés d'une telle écloision avaient conduit les autorités sanitaires de la région (Fraser Health Authority) à envisager, dès l'été 2013, la planification des actions, notamment en renforçant les relations avec les communautés concernées. Cette démarche a été facilitée par l'embauche d'une infirmière membre de l'une de ces communautés pour agir en tant que ressource communautaire.

À la fin de l'écloision, 433 cas avaient été signalés particulièrement chez les enfants et les adolescents. Une personne avait souffert d'encéphalite et s'était rétablie.

²⁵ Communauté protestante orthodoxe réformée des Pays-Bas.

Seulement 5 cas étaient survenus en dehors de la communauté touchée (Relevé des maladies transmissibles au Canada, juillet 2015).

Le rapport d'enquête sur l'écllosion de rougeole survenue dans la région de Lanaudière au Québec contient une recommandation qui n'est pas sans rappeler l'expérience vécue en Colombie-Britannique :

Au niveau populationnel, cette écloison met en évidence l'importance de surveiller, de façon continue, les taux de couverture vaccinale et d'identifier les communautés non vaccinées, telles les communautés opposées à la vaccination pour différentes croyances. Cette démarche vise à en comprendre la nature démographique, le profil de risque et à établir une bonne collaboration avec les personnes clés du groupe avant la survenue d'éclussions (lorsqu'applicable). La communication et la collaboration proactive pourraient s'avérer des outils importants dans la gestion du risque infectieux. Bien que fragile, cette relation a été un atout essentiel afin d'assurer la coopération des cas et des contacts quant aux mesures d'isolement, d'autodéclaration et des règles d'accès aux soins en contexte d'écllosion d'une maladie hautement contagieuse (Panic et Gheorghe, 2016).

L'implication des populations est désormais perçue comme une condition de réussite des actions de la communication du risque. « La planification doit être un processus inclusif dans lequel on recherche tous les groupes concernés, on les inclut, on les écoute et on les fait participer afin qu'ils s'approprient le processus. Les communautés susceptibles d'être concernées doivent participer dès le stade de la planification », peut-on lire dans le document *Communication du risque pendant les urgences sanitaires : directives stratégiques et pratiques de l'OMS pour la communication du risque en situation d'urgence* (2018).

L'OMS recommande même de tenir compte de la population dès l'étape d'évaluation de la situation : « Cette évaluation devrait inclure l'écoute des doléances et la prise en compte des coutumes et des cultures de tous les groupes concernés. »

Cette position rejoint les conclusions d'une analyse *a posteriori* des orientations de divers plans nationaux de préparation à une pandémie d'influenza rédigés au moment

où les autorités mondiales de la santé redoutaient une pandémie de grippe aviaire (H5N1) ²⁶: *Public participation in national preparedness and response plans for pandemic influenza: towards an ethical contribution to public health policies* (Farmer *et al.*, 2010). La plupart des plans étudiés ne présentaient pas de cadre éthique (Par exemple : protection et promotion de la santé, équité ou justice distributive) à l'exception de ceux du Canada, de la Nouvelle-Zélande et de la Suisse. Dans aucun de ces trois plans toutefois, il n'était question de la participation du public comme faisant partie des considérations éthiques et relevant d'un devoir moral. Les auteurs soulèvent divers exemples où *l'input* du public aurait pu être utile, telle une fermeture d'école qui obligerait les parents à quitter leur boulot.

In this case and in many others as well, public involvement could be of great help in *thinking outside the box* and avoiding unexpected problems. Finally, the public is also the *embodiment of values* in a society, and it is, in part, these values that define the sense of wellbeing in communities (Farmer *et al.*, 2010, p. 17).

Un article publié en 2009, avant la survenue de la pandémie de grippe, conviait les autorités canadiennes à faire preuve d'ouverture devant le savoir profane du citoyen, arguant que celui-ci pouvait s'avérer un atout pour une meilleure collaboration :

Pour que les plans soient plus acceptables d'un point de vue normatif, ils devraient tout simplement s'inspirer des normes que véhiculent les coutumes de la société : à savoir le respect de la volonté de prise en charge des individus par eux-mêmes (autonomie positive) et la mise en place de mécanismes de décision partagée qui regroupent autant des experts que des profanes (esprit démocratique) (Farmer, 2009, p. 71).

²⁶ C'est le virus de l'influenza H1N1 qui a plutôt sévi lors de la pandémie de 2009.

3.4.7 Communication du risque contre la rougeole dans Lanaudière

Dans le cas de l'écllosion de rougeole survenue dans Lanaudière, le public ciblé par la communication du risque est multiple. Il comprend toute personne non vaccinée contre la rougeole excluant les personnes nées avant 1970, considérées comme immunisées²⁷.

La DSP cible particulièrement les parents d'enfants non vaccinés. Ses actions visent prioritairement ceux de la communauté de la Mission de l'Esprit-Saint répartie dans plusieurs localités de la région et au sein de laquelle surviennent tous les cas confirmés sauf trois. Cependant, le message de prévention est diffusé à l'ensemble de la population de la région de Lanaudière et éventuellement celle du Québec.

Lors des événements de presse, les messages sont présentés par les autorités locales des établissements de santé ainsi que des médecins de la DSP régionale. Les activités de communication sont réalisées par le Centre de santé et de services sociaux du Nord de Lanaudière en partenariat avec l'Agence régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière²⁸. Parmi les relayeurs de l'information, outre les médecins, deux représentants de la Mission de l'Esprit-Saint, la Commission scolaire des Samares, de même que certaines autorités municipales jouent un rôle particulièrement actif.

Sur le terrain, il est permis de penser que le processus communicationnel est influencé par les intermédiaires que ce sont les enseignants, les collègues de travail

²⁷ Un employé de l'urgence du Centre hospitalier régional de Lanaudière né avant 1970 et non vacciné a contracté malgré tout la maladie durant l'épidémie, ce qui a nécessité un suivi auprès de toutes les personnes ayant pu être en contact avec lui durant la période de contagion.

²⁸ L'entrée en vigueur du projet de loi 10, en avril 2015, a entraîné la fusion de tous les établissements de santé dans chaque région administrative et l'abolition des agences. En date de 2018, le CSSS du Nord de Lanaudière fait partie du Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de Lanaudière.

ou d'école, les voisins, les amis, la famille. Le discours des médias, celui de diverses plateformes de commentaires publics et des médias sociaux ont peut-être également contribué à forger l'opinion du public.

Les messages de la DSP sont constitués de mises à jour sur l'état de la situation (ex. : nombre de cas), d'invitations à l'isolement des personnes contagieuses, à la réduction des rassemblements dans la communauté touchée; on fait la promotion de la vaccination et des règles générales de prévention pour éviter la contamination; on rappelle les symptômes et les risques de complications possibles. Il s'agit donc d'un contenu à caractère informatif.

Nous concluons ce volet en proposant qu'au même titre que la perception du risque, la réceptivité de la communication du risque est soumise à quantité de facteurs d'influence non mesurables, mais bien réels. Construit en respectant les règles de l'art d'une communication rapide et transparente, le message ne pourra échapper au filtre que constituent ses auteurs, le messenger lui-même et les récepteurs.

Après des décennies d'apprentissage, les bonnes pratiques de la communication du risque commandent aujourd'hui de tenir compte des valeurs et croyances du public à qui s'adresse le message; le but n'étant pas uniquement de le moduler pour en améliorer la réceptivité, mais de permettre d'engager un véritable dialogue entre le public profane et les experts.

L'exercice n'est pas simple. Toute transparente et éthique qu'elle puisse être, la communication du risque dans le domaine de la santé publique est soumise à un inextricable débat de fond entre l'importance de protéger les populations et le droit à l'autonomie de celle-ci.

En matière de vaccination, l'équation demeure complexe compte tenu des enjeux de protection en cause.

CHAPITRE IV

RÉSULTATS DE LA RECHERCHE²⁹

Le présent chapitre présente les constats issus de l'analyse des entrevues avec les participants à la recherche. Nous dressons d'abord leur profil et nous rendons compte de leur position au regard de la vaccination. Nous abordons ensuite leur rapport aux risques et les facteurs contribuant à moduler la façon dont ils les perçoivent.

Dans le but d'établir le contexte d'exposition du public à la communication du risque lors de l'écllosion de rougeole de 2015, nous croyons pertinent de présenter les mesures prises par les autorités sanitaires et la couverture médiatique des événements. Ce préambule nous permet d'analyser l'influence des actions de communication auprès des participants. Enfin, nous dégageons certains faits saillants quant à leur rapport à l'information et aux diverses sources de façon générale.

²⁹ Note au lecteur : nous avons retiré les codes d'identification des participants dans les verbatim intégrés au mémoire, ceci afin d'éviter que l'on puisse déduire de leur identité par recoupement.

4.1 Profil des participants

4.1.1 Données démographiques

Six femmes et deux hommes dont l'âge varie de 21 ans à 56 ans ont accepté de participer aux entrevues individuelles. Le choix de ne pas recourir à la vaccination contre la rougeole concerne leurs enfants, à l'exception d'une seule qui a refusé la vaccination pour elle-même. Bien qu'en deçà de notre objectif, l'échantillon de huit participants a été estimé suffisant compte tenu de l'effet de saturation, soit un discours contenant déjà plusieurs éléments identiques ou similaires.

Ces personnes proviennent de six municipalités de la région de Lanaudière : Mascouche, Terrebonne, Notre-Dame-des-Prairies, Saint-Alexis, Saint-Alphonse-de-Rodriguez et Saint-Paul-de-Joliette.

Toutes les personnes sont francophones et, à l'exception d'une seule, elles sont nées au Québec.

4.1.2 Occupation principale

L'occupation principale de trois des personnes rencontrées est liée au milieu de l'enseignement secondaire, collégial et universitaire. Trois œuvrent dans le secteur des médecines alternatives alors que les deux autres occupent un poste dans le secteur de la santé traditionnelle, l'une dans le secteur privé et l'autre dans le réseau public.

4.1.3 Niveau d'études

Chacune des personnes interrogées a complété des études secondaires ou l'équivalent. Elles ont toutes entrepris des études postsecondaires. Quatre possèdent une formation universitaire, mais n'ont pas toutes obtenu le diplôme de fin d'études. Plusieurs ont un cheminement scolaire irrégulier, d'autres cumulent plusieurs formations.

4.1.4 Contexte familial et social

Une personne n'a pas d'enfant alors que les autres ont deux enfants ou plus. Les personnes rencontrées étaient les parents d'enfants dont l'âge varie de 15 mois à 24 ans.

Parmi les participants, sept vivent en couple alors qu'une personne réside chez ses parents. En marge de la cellule familiale, cinq des huit personnes ont mentionné être entourées d'un réseau significatif, qu'il s'agisse d'un solide réseau d'amis, d'un mouvement d'entraide ou communautaire, ou d'un mouvement associé à une spiritualité.

4.1.5 Valeurs et croyances

Aux yeux des participants, les enfants et la famille constituent une valeur importante. Celle-ci se révèle à travers le récit de leur vie et leurs réponses aux questions de la grille d'entrevue. Ainsi, lorsqu'interrogés sur leur sentiment de responsabilité au regard de leurs enfants, plusieurs ont été catégoriques quant à l'ampleur de la tâche.

Moi, je trouve que la charge est énorme! Elle est sans fin et infinie. Pour vrai, je trouve vraiment ça. [...] Autant sur la sphère de la santé, que la sphère de l'éducation [...] Je pense que je prends cette responsabilité-là pour toutes leurs sphères. Pour essayer, on dirait, de leur donner le plus d'outils possible pour qu'ils aient le moins de risques peut-être.

Je vais avoir peur qu'il m'arrive quelque chose, parce que je ne veux pas les abandonner mes enfants. [...] Tant et aussi longtemps que mes enfants ont besoin de moi, faut pas qu'il m'arrive rien, faut pas que je sois malade.

Je pense que je fais des cauchemars toutes les nuits. C'est tellement une grosse charge. Ha! C'est terrible. [...] s'il arrivait quelque chose, s'il

m'arrivait quelque chose [...] Qu'est-ce qui va arriver à mes enfants si je ne suis plus là?

J'ai toute la responsabilité de les maintenir en vie!

[...]C'est la société de demain, ce qui fait que notre responsabilité de leur donner ce qu'il faut pour qu'ils puissent évoluer comme des individus responsables, autonomes et tout ça, pour moi, c'est une grande responsabilité.

Une personne a toutefois relativisé les choses :

[...] Puis, je suis là, on parle beaucoup. Je suis toujours une ressource. [...] Je leur dois rien, puis ils me doivent rien, c'est qu'on travaille ensemble, on est une équipe [...]. On est là pour eux : encadrement, soutien, amour.

La personne n'ayant pas d'enfant a insisté sur l'importance de l'éducation des enfants et évoqué la possibilité de fonder une famille.

Relativement inquiets quant au bien-être et à l'avenir de leurs enfants³⁰, plusieurs participants prônent une approche éducative permettant aux enfants d'apprendre de leurs propres expériences :

Je vais tout faire pour les soutenir pour aller vers ce qu'ils veulent, puis en même temps, c'est eux qui vont choisir. [...] Ils ont toujours eu un cadre, mais en même temps pas super rigide là. C'est pas l'armée.

³⁰ Selon Burton-Jeangros (2006), les mères défavorables à la vaccination seraient généralement très inquiètes de la santé de leur famille et prendraient de nombreuses mesures pour prévenir la maladie. Aussi, l'auteure indique que : « [...] les mères qui vaccinent moins se sentent plus responsables de la santé et estiment plus souvent qu'elles peuvent exercer un certain contrôle sur elle. »

«Je suis pas mère poule-là, je l'ai dit, j'ai pas vraiment peur », affirme une autre personne tout en souhaitant que ses enfants « aillent dans le droit chemin, qu'elles aillent à l'école, qu'elles aient quand même une éducation si elles veulent avoir une belle vie... oui, il faut que je les guide pour pas les laisser faire ce qu'ils veulent non plus là. »

Je suis moins craintive, j'ai pas... il ne sont pas dans une bulle. Je vais les laisser aller, mais c'est sûr qu'il y a des règles. [...] Faire en sorte qu'ils arrivent à s'épanouir puis de ne pas être influençables par les autres. Puis, je leur permets de faire leurs expériences. [...] Ils ne marchent pas au pied à côté de moi. Ils vont où ils veulent, mais y'a une limite.

Le respect des autres, particulièrement l'importance d'avoir un comportement responsable à l'égard de l'environnement, le civisme, l'entraide et la bienveillance ont été cités le plus souvent comme valeurs phares dans leur vie. Parmi les huit participants, cinq ont indiqué faire ou avoir déjà fait du bénévolat. L'un a mentionné trouver important de participer aux activités de sa localité afin d'assurer la survie de la vie communautaire.

4.1.6 Spiritualité

Le thème de la spiritualité s'est parfois immiscé aux discussions de manière spontanée. Il a toutefois été difficile d'aborder ce sujet de front; un malaise étant généralement perceptible. Il ressort des entrevues que les participants provenaient, pour la plupart, d'une culture catholique bien qu'ils ne soient pas pratiquants. Une personne a mentionné que sa croyance en un être suprême lui permettait de mieux affronter la vie et de se donner des guides de conduite.

Deux personnes ont souligné l'importance de croire d'abord en soi et quatre personnes ont souligné l'importance de faire confiance à l'être humain, à la nature et au caractère naturel de l'Homme.

Deux personnes ont indiqué être liées au mouvement spirituel de la Mission de l'Esprit-Saint, l'une d'elles précisant que le groupe adhère à des valeurs ayant une base chrétienne. L'une est membre de la communauté tandis que l'autre a dit l'avoir quittée il y a quelques années.

4.1.7 Personnalité

Bien que cet élément ne fasse pas partie des objets de la présente recherche, la discussion a permis de mettre en relief un trait de personnalité qui a semblé commun aux participants. Leur discours exprime la détermination, une volonté de contrôle sur leur vie ou d'indépendance. Certaines personnes ont dit avoir du leadership ou recourir à des stratégies de contrôle. L'une mentionne être parfois « tranchante » tandis qu'une autre a précisé que la patience n'était pas sa principale vertu. Enfin, une personne a dit avoir développé un sens critique alors qu'une autre affirme : « C'est pas parce que le plus grand nombre de personnes parlent de quelque chose ou disent, que c'est une vérité... que c'est vraiment une vérité. »

La collecte d'information sur le profil des participants permet de constater plusieurs similitudes : tous sont actifs sur le marché du travail. Les domaines où ils œuvrent ont un lien avec les secteurs de la santé ou de l'éducation. Tous ont effectué des études postsecondaires et ont eu des responsabilités financières ou familiales à un jeune âge. Les valeurs qui les guident dans la vie quotidienne se rejoignent sur plusieurs points, dont l'entraide, la bienveillance, l'esprit communautaire. De façon générale, il est permis de croire qu'il s'agit de personnes qui tiennent à leur indépendance d'esprit.

4.2 Choix vaccinal³¹

4.2.1 Habitudes de santé des participants

Une majorité des personnes rencontrées font confiance à la médecine alternative pour se soigner. L'homéopathie a été mentionnée par six participants, mais d'autres pratiques ont aussi été évoquées durant la discussion, soit l'ostéopathie, l'acupuncture, la naturopathie et la chiropractie.

Presque toutes les personnes recourent à la médecine traditionnelle. L'une a mentionné que cette option n'est pas exclue alors qu'une autre a précisé que ce serait uniquement en derniers recours.

4.2.2 Valeurs et croyances des participants face au choix vaccinal

Il est approprié ici de préciser que seules les deux personnes liées à la Mission de l'Esprit-Saint semblent rejeter de façon globale la vaccination inscrite au programme d'immunisation du Québec, bien que l'une se dise en réflexion à ce sujet au moment de l'entrevue. Les autres affichent une position variable. Dans certains cas, les aînés de famille ont reçu plusieurs ou tous les vaccins recommandés, alors que les plus jeunes n'en ont reçu que quelques-uns ou aucun. Les vaccins contre la poliomyélite et le tétanos ont été cités à plusieurs reprises comme étant jugés nécessaires. De façon générale, le vaccin apparaît comme une mesure de prévention superflue et, à certains égards, plus risquée que de contracter la maladie. Pour tous, la rougeole ne représente pas une menace suffisamment sérieuse pour justifier la vaccination.

³¹ Quelques participants à la recherche ont eu le réflexe de baisser la voix ou ont chuchoté à certains moments lorsqu'il a été question de la vaccination. Aussi, le verbatim démontre parfois plus d'hésitations dans le discours.

Certaines personnes ont toutefois fait une distinction entre la vaccination pour des maladies qu'elles considèrent comme bénignes et le recours au vaccin advenant la survenue d'un virus très grave ou mortel.

C'est pas comme la variole, le village est tué, là on parle de pandémie là, parce là, ça tue d'aplomb là, mais la rougeole... [...] Ce n'est pas comme si on était dans le temps de la peste ou quelque chose comme ça. C'est pas un truc que dès les premiers symptômes, même si tu as les médicaments tu es fait, c'est fini, tu es mort... là, on parle de rougeole.

C'est sûr, s'il se déclençait quelque chose de majeur et que... je sais pas j'dirais la peste qui revient, mettons, ben là, oui, peut-être qu'on se ferait vacciner là.

Une personne ayant été confrontée de près à la rougeole a indiqué que cette maladie n'est tout de même pas anodine. Une autre s'est dite surprise par l'intensité des symptômes.

Les motivations à l'origine de la décision des participants de ne pas recourir à la vaccination sont diverses. Ainsi, trois participants ont fait référence à des expériences antérieures négatives liées à la vaccination : une exacerbation de l'eczéma post-vaccination dans le cas du parent et de sa fille; une réaction inquiétante à deux reprises de son enfant à la suite de la vaccination BCG (tuberculose) caractérisée par une perte de contact visuel; des intolérances alimentaires et un reflux gastrique observés chez son enfant lors des vaccins reçus à deux mois.

Deux participants ont évoqué de façon générale la crainte des effets secondaires alors que trois autres ont précisément mentionné l'autisme et autres désordres neurologiques. Il convient ici de noter que 20 ans après la publication en 1998 de l'étude controversée du médecin anglais Andrew Wakefield faisant l'hypothèse d'un lien entre l'autisme et le vaccin anti rougeoleux, cette croyance persiste malgré des

démentis de la communauté scientifique mondiale qui n'a pas réussi à établir ce lien au cours de multiples tentatives (Maisonneuve et Floret, 2012).

La crainte du contenu du vaccin proprement dit a été mentionnée par sept des huit participants :

La démarche c'est louable. Je veux dire que c'est génial. C'est jusque qu'avec tout ce qu'il y a dedans aujourd'hui... C'est un peu comme la cigarette là. Je suis non-fumeur de toute façon, mais je veux dire, moi c'est tout ce qu'il y a dedans qui me cause problème parce que le vaccin en soi, je veux dire, c'était une invention géniale.

Et là, je suis arrivée au constat en me disant bon : avec lequel je suis plus confortable? Rien donner puis qu'elle attrape de quoi qu'on traite, peut-être rien ou qu'elle attrape quand même quelque chose puis peut-être même qu'elle ait des effets secondaires de par ce que je lui ai donné. Et pour moi, le risque était aussi élevé d'un bord pis de l'autre. Il a fallu que je tranche. En fait, ce qui m'a fait trancher, ce n'est même pas moi, c'est ça le pire. C'est que ma fille, elle avait beaucoup d'intolérances alimentaires, donc on l'a vaccinée à deux mois et toutes ses intolérances et ses symptômes de reflux et tout ça ont énormément augmenté.

Parce que je sais c'est quoi qu'il y a dans les vaccins là. J'ai tout analysé les substances, etc. Sachant tout ça, ben non, je n'irais pas plus lui donner. Je vais prendre le risque qu'il fasse la maladie un moment donné.

Moi, ma fille elle a eu deux doses du DCT polio. Elle en a eu une à deux mois. Elle a eu... elle a eu une grosse réaction. Les médecins m'ont dit de ne pas m'inquiéter et que c'était normal. Moi, je pense que quand tu perds le contact visuel avec ton enfant pendant... mais visuel... elle n'avait plus de... elle voyait, mais elle n'avait plus de... [...] À deux mois, ils commencent à te faire des sourires. C'est pas normal. Venez pas me dire que c'est normal. J'ai vraiment paniqué là. ... rendue à 1 an, j'ai dit o.k. on va lui en faire donner une autre dose. Bang! Même affaire! [...] Non, non, c'est illogique là de... Ça fait

que c'est pour ça quand les gens me disent... Ha! Mon Dieu l'épidémie de... Ben, elle l'aura la rougeole puis bon on la soignera.

On se fait tout le temps dire que le vaccin c'est mal, que le vaccin... pas que c'est un poison, mais qu'ils mettent des choses dans le vaccin pis que... c'est mal. Je sais pas comment dire ça. [...] J'aurais peur d'avoir peut-être une maladie par la suite.

C'est pas l'injection qui me fait peur. C'est le contenu. Où on se dit : ouais, y'a quand même des sels d'aluminium là-dedans, pis des sels de mercure aussi je pense, je me rappelle plus comment ça s'appelle. Je ne suis pas sûre que j'aie le goût d'avoir ça dans mon corps.

On connaît mal l'équilibre interne du corps humain. D'insérer des substances risque... de compromettre cet équilibre-là et de nous amener à des problèmes de santé qui pourraient être différents, mais pas nécessairement mieux.

Trois personnes ont évoqué l'importance de rechercher une immunité naturelle et d'avoir confiance en l'efficacité de la nature. Cinq personnes ont fait valoir que la rougeole est une maladie qui se traite. Deux ont exprimé leur désapprobation envers la surmédicalisation.

Je regarde ici au Québec, mes clients sont tellement médicamentés. C'est épouvantable! C'est épouvantable des fois quand tu dis qu'ils prennent parfois 12 à 15 médicaments par jour. Ben voyons, c'est quoi cette affaire-là? ... Pis là, c'est rendu que c'est préventif.

Quatre participants ont souligné l'absence de vaccin disponible en dose unique (les vaccins sont combinés); deux auraient été plus confortables avec une vaccination « à la carte », c'est-à-dire leur permettant de faire un choix. L'une des personnes a cité l'exemple de son bébé qui s'était blessé en jouant au parc. Consciente du risque de

contracter le tétanos dans la terre, elle a été forcée, bien malgré elle, de lui faire administrer d'autres vaccins non souhaités. Le vaccin du tétanos n'étant pas disponible en dose unique pour les enfants, elle a dû lui faire administrer le vaccin combiné : diphtérie, coqueluche, tétanos.

Mais, je n'étais pas heureuse de ça par exemple (rires). C'était à contrecœur? Ben oui, j'ai trouvé ça difficile parce que... Tu as trouvé ça difficile... J'ai trouvé ça difficile parce que c'est comme si j'avais pas le choix. Ce n'était pas ça que je voulais t'sais. Pis en même temps, j'ai pas... je savais pas c'était quoi avec la main dans la terre, t'sais pis le doigt ouvert un peu là. Ça doit pas être si élevé que ça en fait.

De la même manière, comme plusieurs autres participants, elle se montre critique envers l'introduction du vaccin contre la varicelle dans le programme d'immunisation du Québec. Pour elle, il vise essentiellement à prévenir l'absentéisme des parents au travail :

La varicelle, c'est la même affaire-là. Mon fils n'est pas vacciné contre la varicelle; je trouve que c'est un vaccin quand même... eh... discutable. C'est comme pour s'assurer que les parents vont travailler là. Moi, c'est un peu mon impression pour ce vaccin-là. La varicelle, y'a pas grand monde qui est si malade que ça.

Une autre personne a relaté le revirement soudain d'opinion de son médecin de famille au regard de la varicelle entre la naissance de son premier enfant et de son deuxième, survenue trois ans plus tard. Le médecin, selon qui la varicelle était une maladie bénigne, suggérait désormais la vaccination :

Là, c'est placardé partout dans la salle d'attente : la varicelle, c'est dangereux, les risques sont... votre enfant peut même en mourir!

4.2.3 Vécu face au choix de ne pas se faire vacciner

La conviction des participants que le recours aux vaccins n'est pas sans risque et leur certitude qu'il vaut mieux rechercher une immunité naturelle ne correspondent pas aux discours véhiculés par les autorités sanitaires et auxquels adhère avec confiance une majorité de citoyens pour qui il s'agit plutôt d'une protection.

Le sujet est fortement polarisé et devient source de débats lorsqu'une écloison survient. Un vocabulaire est même né et utilisé par chacun des camps : pro-vac, anti-vac, pro-choix.

Dans ce contexte, il n'est pas surprenant que plusieurs des personnes rencontrées aient eu à affronter la réprobation de leur entourage, de professionnels de la santé ou de concitoyens quant à leur décision de ne pas recourir aux vaccins.

Les infirmières ont été pas fines. C'est toujours le même discours de l'enfant pas vacciné, que c'est-tu terrible, que je pourrais mettre mon enfant à risque.

Les infirmières, elles étaient comme : voyons donc, blablabla, t'es pas responsable. Là, j'étais comme ben t'sais, c'est mon droit, j'ai le droit de faire qu'est-ce que... quoi bon me semble mettons. Fait que ça, j'avais trouvé ça quand même décevant.

J'ai pas eu tant de.... de... pression. C'est mon médecin qui m'en mettait en disant ben là, faudrait faire le calendrier, ben là faudrait commencer, ben là, ben là, ben là. Pis finalement, je te redis les effets positifs des vaccins, pis je t'en reparle, pis je te réinforme à nouveau. J'disais : t'auras beau me réinformer, me réinformer, je suis au courant, c'est un choix conscient de par le fait que ça l'a bousillée un peu plus, je ne vais pas faire exprès; elle ne va pas bien. Donc, c'est fini. Arrête de m'en parler. C'est terminé. Pis, il m'a fait le commentaire, il disait : ça ne serait pas une raison que je te prenne pas comme cliente, mais moi faut que je fasse mon travail. [...] Pis, la pression est auprès de lui en termes d'autorité médicale où ce que je ressortais de là choquée pis en me disant, ça me remettait en doute, veut, veut pas, ça revenait

shaker mon insécurité dans mon risque là, pis là, je recontinuais, pis je retombais dans les études, je retournais voir, je veux dire : c'était-tu vraiment la bonne décision?

Une seule personne a indiqué ne s'être jamais sentie jugée :

C'est parce que j'ai beaucoup de monde autour de moi qui ne font pas vacciner. [...] Ma mère n'était vraiment pas d'accord, mon père non plus avec le fait que je fasse pas vacciner les enfants, mais ils ont respecté ma décision.

Trois participants ont mentionné ne plus aborder ce sujet avec certains de leurs proches pour éviter les conflits et deux participants ont fait référence à des situations de confrontation survenues dans le passé.

Une personne a mentionné entretenir une crainte profonde que la décision parentale commune de ne pas faire vacciner l'enfant ne soit pas respectée par un ex-conjoint à la suite de leur séparation.

Malgré leur conviction au regard de la non-vaccination, trois personnes ont exprimé une certaine insécurité face à ce choix.

[...] Quand ils étaient jeunes, c'était quand même l'inconnu, fait que je me disais heu... t'sais, je devrais-tu être stressée ou non? Finalement, ils sont tellement pas beaucoup malades... que.. pis quand ils sont malades, je les soigne...

Je suis très inconfortable avec la vaccination au même titre que je suis très inconfortable à la non-vaccination. Parce que c'est comme si dans ma tête je me disais : « si je vaccine pas mon enfant; premièrement, chez mon enfant, elle a des chances de développer des effets secondaires plus grands que si elle était vaccinée, des fois, ce n'est pas une immunité à 100 % là. Ça l'a quand même éradiqué bien des maladies là. » Fa que y'a toujours la notion de : je ne voudrais pas que mon enfant l'ait.

Ce dernier commentaire a été émis par une personne qui a également dit craindre que son enfant puisse faire partie d'un groupe qui serait responsable du retour d'une maladie : « Je voudrais pas qu'elle soit une cause que finalement la maladie revient parce qu'elle n'est pas vaccinée. »

Avec cinq des huit participants, nous avons évoqué l'argument des experts voulant que la non-vaccination de leur enfant puisse mettre à risque des personnes vulnérables non vaccinées, tels les nourrissons. Une personne a indiqué ne pas avoir pensé à cette éventualité. Une autre a mentionné que cela faisait malheureusement partie de la vie et qu'il faudrait renforcer le système immunitaire de ces personnes. Dans le même esprit, un participant a exprimé l'opinion que la maladie pourrait justement contribuer à renforcer les systèmes immunitaires plus faibles et que, de toute façon, il n'y a aucune garantie que le vaccin protège à 100 %. Les bonnes conditions de vie et de soins au Québec feraient en sorte que l'individu dont la santé est fragile serait traité adéquatement, estime un participant. Enfin, un autre a préconisé l'isolement de la personne malade comme protection pour les autres plus vulnérables.

4.3 Rapport au risque des participants

La revue de littérature des études sur le risque a mis en lumière que la perception des risques est multifactorielle. Bien que les recherches aient clairement défini certains facteurs influents, l'équation de leur influence et leur degré de fiabilité ne sont pas à l'abri d'éléments imprévus.

Rappelons tout de même certaines considérations : proximité du risque, conséquences, niveau de gravité, valeurs et croyances, groupes d'appartenance, expériences

antérieures individuelles ou collectives et connaissances personnelles participent à l'évaluation d'un risque.

Aborder la notion de risque avec les personnes participant à la recherche a permis de constater combien ce concept peut être l'objet de diverses interprétations. À la question générale « Comment définissez-vous un risque? », la moitié des personnes l'ont d'abord associé, non pas à une situation de danger, mais au risque que représentent les choix majeurs que l'on fait dans la vie, par exemple : le choix d'une carrière, les investissements financiers ou d'affaires. Pour cinq personnes, cela pouvait être également associé à une situation dangereuse ou concerner spécifiquement la santé.

La notion de risque revêt une connotation négative ou entraînant des conséquences négatives, mais pour certains, elle peut aussi générer des résultats positifs.

4.3.1 Tolérance au risque

Concernant leur attitude face au risque, sept personnes sur huit expriment avoir une bonne tolérance au risque ou adopter une réaction plus rationnelle ou analytique qu'émotive.

Précisons ici que le terme « rationnel » vient de nous. Il signifie un raisonnement basé sur une analyse de la situation apparaissant logique aux yeux des participants plutôt que sur des considérations émotives telles la peur, l'inquiétude, la pression sociale, etc. La question posée était : quelle est votre attitude face à un risque?

Cette relative rationalité n'exclut pas le fait que les participants recherchent la prudence et qu'ils puissent ressentir une certaine inquiétude face à leur décision, tout bien réfléchi qu'elle peut être.

Disant être habitée par une certaine « anxiété émotive » devant un risque, l'une des personnes explique que, selon la situation, elle réussit à passer outre :

Je ne suis pas motivée par la peur. Je sais qu'on est dans une société où on motive énormément les gens par la peur; on dit Ha! Il pourrait attraper telle maladie... Ha! Il pourrait avoir tel accident. Ha! Il pourrait lui arriver ci. Ha! Il pourrait lui arriver ça! [...] Moi, j'ai désamorcé ça beaucoup pour moi, ce qui fait que je vais être prudente, je veux dire : c'est plus agir avec de la prudence que de me faire des peurs pour rien.

« Moi, les maladies, ce n'est pas ça qui me fait peur. Moi, c'est vraiment mon enfant qui se fait kidnapper, mon enfant qui se noie », a précisé un participant.

Pour un autre participant, le risque est envisageable s'il est calculé :

La prudence, ça ne veut pas dire que c'est impossible qu'on prenne des risques. [...] Quand on parle de risque calculé ou de consentement éclairé, je pense qu'il faut être au courant du potentiel, [...] que les choses aillent bien, que les choses aillent mal et à ce moment-là de faire la part des choses; ça nous permet de prendre une décision éclairée. [...] L'information c'est la clef pour moi.

Un autre participant indique avoir une grande capacité à garder son sang-froid et à relativiser lorsqu'il constate qu'une majorité de personnes paniquent :

Je deviens calme et ça me rassure moi de voir que les autres paniquent. C'est comme s'il y avait assez de monde pour gérer tout ça, et que moi, je peux le regarder de l'extérieur.

L'une des personnes se décrit comme étant plutôt de type aventureux :

Je parle pas des règles plus importantes, mais le risque, ça dépend quoi. [...] Tant qu'on ne risque pas la mort, on va dire. C'est... on peut essayer, on verra après. [...] Je suis pas mère poule-là, je l'ai dit, j'ai pas vraiment peur. Peut-être que... on va dire que ça dépend des situations et de l'endroit.

Les risques sont parfois source de défis pour un participant :

Ben, je pense que je suis quelqu'un qui va prendre quand même beaucoup de risques dans ma vie. J'aime ça avoir du challenge, mais jusqu'à une certaine limite.

Un seul participant a indiqué avoir du mal à gérer le risque des décisions quotidiennes liées à la famille ou à la sécurité :

Je gère ça très mal. Je vais gérer un taux moyen, mais je ne suis jamais complètement confortable avec la notion du risque.

Ce participant n'entretient cependant pas le même rapport avec les risques concernant la santé :

Avec la santé, ça dépend toujours de quel point de vue on le voit. La plupart de mes amis vont dire que je prends vraiment beaucoup de risques. De mon côté, je dirais que j'en prends autant qu'eux (rires). Moi, je pense que ce qui est important dans la vie c'est d'être bien renseigné, peu importe la décision que tu prends...

4.3.2 Évaluation personnelle du risque

À la question « Qu'est-ce qui vous aide à évaluer la nature d'un risque et le niveau de gravité d'un risque? », deux personnes ont indiqué se fier à leurs expériences ou connaissances personnelles.

Un participant a précisé qu'il évalue un risque allégué en prenant le temps de s'informer adéquatement lorsque la situation le permet et qu'il n'y a pas urgence :

En vaccination, je le sais qu'il y a un risque d'attraper certaines maladies sauf que, comme ce n'est pas une situation d'urgence « là-là », je prends le temps de lire et d'analyser, de discuter avec d'autres personnes.

Un participant a indiqué analyser la situation et évaluer le risque en fonction des expériences passées au sein de la société :

Je pense que je me fierais un peu sur les conséquences. Si c'est un risque qui dans le fond est déjà arrivé, je veux dire dans l'histoire, j'évaluerais les conséquences que ce risque-là a apportées. [...] Par la suite, ben là, je prendrais mon sens critique puis je me dirais : est-ce que ça vaut la peine que je prenne ce risque-là?

Les entrevues confirment que les expériences passées constituent un point de référence pour plusieurs, qu'il s'agisse de celles vécues à titre personnel ou par des proches, ou d'expériences collectives marquantes.

Sans que nous y ayons fait allusion de quelque façon que ce soit, sept des huit personnes rencontrées ont évoqué la pandémie de grippe A(H1N1) survenue en 2009, à un moment ou l'autre de l'entrevue ou, dans le cas de l'une des personnes, lors de l'appel de recrutement.

Plus de huit ans après cette crise de santé publique majeure au Québec, force est de constater que les événements continuent d'alimenter le scepticisme envers les autorités. Le lien de confiance pourrait-il ne pas avoir été entièrement rétabli chez des citoyens plus critiques? Cela dit, nous n'écarterons pas la possibilité que, pour certaines personnes, le rappel de cette expérience collective permette également de conforter une position déjà affirmée. Ci-dessous, les commentaires émis par sept participants :

*Oui, ça suscite un doute... pis... regarde là... si on fait juste remonter avec la H1N1 que... t'sais... après les recherches... Deux ans plus tard, ça été exagéré que ça avait été un... truc... **Comme amplifié peut-être?** Oui, c'est ça, fait que.... C'est pour ça que... j'peux pas... non..*

C'est comme en exemple, la H1N1, ils nous ont rabattu les oreilles que c'était la grippe mortelle du siècle et qu'il fallait vraiment se faire

vacciner et tout puis quelques mois après, ou une année après, on apprend que Pasteur avait du stock à écouler de H1N1, qu'ils savaient plus quoi en faire là et qu'il fallait absolument les vendre et les distribuer pour protéger la population oui, mais y'a aussi les gros lobbyings qui ont besoin d'écouler leur stock de certains...

Ben voyons, c'est donc ben bizarre ça des envois de masse comme ça. J'ai reçu cinq lettres à mon bureau-là pour me dire là : faites-vous vacciner. Il nous en reste. Vous êtes priorisé. Ben pourquoi, je serais priorisé?

Mais j'ai vraiment jamais rien eu de... d'extravagant pis pour vrai mettons avec la H1N1, j'ai eu plus de monde, de mes amis-là, je vais parler de l'école-là, qui se sont fait vacciner pis le lendemain là, ils commençaient à avoir des symptômes, pis ils commençaient à tomber malades. Moi, j'ai jamais rien eu.

*[...]En arrière de ça, il y avait des intérêts qui n'étaient nullement médicaux et il y avait plusieurs personnes très bien placées qui étaient dans ce dossier-là, notamment, on peut ajouter une autre chose : au Québec ici, nous avons acheté des stocks faramineux de Tamiflu^{MD}. **Oui?** Dont la majorité ont passé la date de péremption parce qu'on n'a pas pu les utiliser [...]*

De la notion gouvernementale qu'on fait de l'argent derrière et qu'on vend l'idée en mettant l'idée de peur t'sais. Comme le H1N1, pour moi ça l'a été une grosse campagne de peur où les gens allaient prendre un numéro pour être capables d'aller se faire vacciner, pis que finalement, c'était pas pantoute une épidémie là.

... pis t'sais comme quand il y avait eu le... le... grippe machin-là, H1N1 là. Ha, mon Dieu, tout un tollé de peurs pour rien, vraiment. Ça c'était comme un beau feu de pas grand-chose là.

De la même manière, trois personnes ont fait allusion à la vaccination contre le VPH comme étant un autre exemple d'une campagne de vaccination non pertinente au regard des avantages par rapport aux risques inconnus ou potentiels.

Une personne a évoqué ses souvenirs de la catastrophe nucléaire de Tchernobyl survenue en avril 1986, déplorant que les autorités se fussent faites rassurantes en soutenant que les risques étaient limités à un secteur circonscrit, ce qui était une affirmation illogique selon elle.

De l'avis des personnes rencontrées, ces exemples démontrent que certaines sources ne sont pas nécessairement fiables et transparentes et donc, que les citoyens peuvent avoir raison de ne pas leur faire confiance aveuglément. Quant à l'influence qu'aurait l'entourage immédiat, celui-ci semble jouer un rôle mitigé dans l'évaluation individuelle du risque; les propos des participants tendent à démontrer qu'ils se fient davantage à leur propre jugement.

Nous constatons que plusieurs valeurs et croyances fondamentales sur le sens de la vie et, conséquemment, le rapport à la santé interviennent dans le regard qu'ils portent sur le risque. Dans les cas où ces convictions ne proviennent pas de leur culture ou de leur éducation, elles sont parfois entretenues par divers réseaux sociaux de leur milieu ou groupes d'appartenance. Pour certains, ces valeurs sont liées à la conception même qu'ils se font de l'être humain et de son rôle sur la Terre. Cette vision entraîne une volonté de rechercher l'immunité naturelle, de croire en la capacité du corps humain à se défendre, de refuser des éléments non naturels dans le corps humain. Plusieurs participants partagent également la croyance que la vie nous destine inéluctablement vers la mort et qu'il n'est pas raisonnable de chercher à en repousser constamment l'échéance grâce à la médecine.

4.4 Réceptivité de la communication du risque

Rappelons que la réceptivité de la communication du risque est assujettie à la crédibilité des sources ainsi qu'à l'effet médiatique et social qui peuvent en minimiser ou en exagérer la portée. De plus, aussi neutres qu'ils puissent paraître, le message et

le messenger transportent des *aprioris* qui sont eux-mêmes reproduits ou transformés par les relayeurs de l'information.

4.4.1 Couverture médiatique

Dans le cas de l'écllosion de 2015, la gestion clinique et médiatique de la crise est assurée par les autorités de l'établissement CSSS du Nord de Lanaudière assistées de la Direction de santé publique régionale, laquelle applique les protocoles prévus. Bien que la situation soit prise en main localement, les autorités sanitaires et politiques provinciales demeurent informées de la situation.

Compte tenu de ce contexte de crise subite, aucun plan de communication spécifiquement dédié n'est élaboré. Les actions de communication sont planifiées et adaptées selon l'évolution de la situation; l'urgence étant de contrôler l'écllosion et d'informer la population des mesures de protection à prendre pour se protéger et prévenir la propagation de la maladie.

Nous avons relevé la diffusion de sept communiqués officiels lors de cette écllosion, ce qui exclut les entrevues accordées en marge de ces publications.

- 1- **Mercredi 11 février 2015** : Cas confirmés de rougeole dans la région : la Direction de santé publique surveille la situation (diffusion CNW- Telbec)
- 2- **Samedi 21 février 2015** : La Direction de santé publique fait le point sur l'évolution du dossier de la rougeole dans la région (diffusion CNW- Telbec)
- 3- **Lundi 23 février 2015** : Êtes-vous vacciné contre la rougeole? (diffusion régionale)
- 4- **Mercredi 11 mars 2015** : La Direction de santé publique explique l'augmentation du nombre de cas de rougeole dans la région et confirme que l'École intégrée de Saint-Pierre de Joliette est concernée par l'écllosion (diffusion CNW-Telbec)

- 5- **Jeudi 12 mars 2015** : École intégrée de Saint-Pierre de Joliette — Bilan de la clinique de vaccination (diffusion CNW- Telbec)
- 6- **Jeudi 2 avril 2015** : Un cas de rougeole à l'urgence du CHRDL – Le CISSS déploie une intervention d'information
- 7- **Vendredi 1^{er} mai 2015** : Fin de l'éclosion de rougeole dans Lanaudière (CNW – Telbec)

Le contenu des communiqués est informatif: état de situation, rappel de la contagiosité de la maladie et de ses symptômes, complications possibles ainsi que mesures de prévention. La vaccination y est présentée comme le moyen le plus efficace de s'en prémunir.

Certains des communiqués ci-dessus sont diffusés à l'occasion d'événements de presse organisés par les autorités locales. Dans un cas, il s'agit d'un point de presse visant à dresser l'état de situation concernant une opération de vaccination dans une école fréquentée par un enfant encore contagieux à la veille du congé de la relâche. La politique de retrait des enfants non vaccinés avait alors été décrétée.

Un point de presse est tenu le 21 février 2015 afin d'informer la population d'une exposition potentielle liée à un travailleur d'une boutique d'un centre commercial ayant fréquenté son milieu de travail alors qu'il était considéré comme contagieux.

Une autre rencontre de presse visait à lancer un appel à la population ayant fréquenté l'urgence du Centre hospitalier régional De Lanaudière entre le 13 et le 17 mars 2015 alors qu'une personne membre du personnel s'est avérée symptomatique.

L'éclosion de rougeole a fait l'objet d'une attention médiatique soutenue. Les principaux médias traditionnels en ont fait leur manchette, certains s'attardant au mouvement spirituel de la Mission de l'Esprit-Saint. Cet aspect inédit de la situation a teinté la couverture dirigeant les projecteurs vers cette communauté malgré la prudence de la Direction de santé publique de respecter la confidentialité des victimes

faisant référence à une « même communauté » et à des personnes « issues de familles nombreuses ».

- Une revue de presse sommaire permet de constater que les principales manchettes et reportages révèlent un contenu relativement factuel quant au traitement journalistique de la nouvelle. Voici quelques manchettes :
 - *Dix cas de rougeole dans Lanaudière : une maladie très contagieuse – La Presse 11 février 2015*
 - *Rougeole : des membres d'un groupe spirituel anti-vaccinalistes ont rapporté le virus – La Presse 13 février 2015*
 - *Le CSSS rappelle aux gens de se faire vacciner contre la rougeole – Journal de Joliette 23 février 2015*
 - *Explosion de rougeole dans Lanaudière – TVA 11 mars 2015*
 - *Blitz de vaccination contre la rougeole à Joliette – Radio-Canada 12 mars 2015*
 - *Rougeole : 136 cas confirmés – TVA 13 mars 2015*

À lui seul, le quotidien Le Devoir a traité de l'écllosion et de la vaccination en général une vingtaine de fois durant cette période. Le premier article a été publié dès le 3 février 2015, alors que la DSP de Lanaudière confirmait l'existence de huit cas possibles de rougeole. Le média a ensuite suivi l'évolution de la situation publiant un article sur les 10 cas, 19 cas, 32 cas, 80 cas, 119 cas et 136 cas. Précisons que plusieurs articles et reportages de Le Devoir et d'autres médias nationaux reprennent des nouvelles diffusées par l'agence Presse canadienne.

Nous estimons pertinent de préciser que les autorités politiques ont ajouté leur poids au discours de la santé publique en faveur de la vaccination, notamment le premier ministre du Québec Philippe Couillard : *Couillard en appelle à la responsabilité des parents (La presse, 13 février 2015)*. Coïncidant avec une écloision survenue à Toronto, la ministre fédérale de la santé, Rona Ambrose a quant à elle qualifié

d'irresponsable la décision de ne pas faire vacciner ses enfants (*La Presse*, 10 février 2015) alors que le premier ministre canadien, Stephen Harper, a invité les parents à écouter les scientifiques et à faire vacciner leurs enfants (*Radio-Canada*, 25 février 2015).

L'écllosion dans Lanaudière a également été l'objet d'articles éditoriaux favorables à la vaccination et de chroniques à caractère informatif sur le phénomène de l'hésitation à la vaccination; des chercheurs universitaires ainsi que des professionnels de la santé sont les principales personnes interviewées.

Enfin, des émissions d'affaires publiques ont abordé ce sujet, repris via leur plateforme Web ou leur page Facebook où le public était invité à commenter. S'y expriment des propos favorables et défavorables à la vaccination.

Un représentant officiel de la Mission de l'Esprit-Saint a fait valoir le point de vue de sa communauté dans certains médias, notamment sur le respect des consignes de la Santé publique quant à l'interdiction de rassemblement et sur la collaboration de son mouvement.

4.4.2 Impact médiatique

Malgré l'importance de la couverture médiatique locale et nationale, seulement deux personnes, parmi les participants, ont indiqué avoir appris la nouvelle par les médias. Une personne indique avoir été informée par l'école et par la radio. Les souvenirs de plusieurs participants étaient parfois incertains. Les réponses des membres de la communauté spirituelle ainsi que celles des personnes œuvrant pour des institutions publiques ont semblé plus précises bien que partielles.

L'information concernant l'écllosion de rougeole a été obtenue de façon très diversifiée : sur le lieu d'études, sur le lieu de travail (note de service ou par les collègues) par l'infirmière scolaire, par des amis, par l'entourage et par la clientèle.

Pour la plupart des participants, les médias ne sont pas une source principale d'information et ne jouent pas un rôle déterminant dans leur vie. Une personne a affirmé consulter quotidiennement plusieurs médias, mais ne pas en subir l'influence. Une autre a indiqué consulter un seul quotidien et écouter la radio; de son point de vue, l'influence des médias et de la publicité est une réalité impossible à nier.

Certains participants à la recherche expriment des réserves envers les médias de masse traditionnels qu'ils jugent trop négatifs et sensationnalistes.

[...]Mais j'écoute très, très, très peu la télévision et encore moins les nouvelles. [...] Parce que ça me déprime au coton-là, moi là, je suis pu capable d'entendre qu'il y a de la guerre, des viols, des vols, des feux de... Je suis pu capable, donc j'ai analysé que ça m'amène un élément de stress quotidien, donc j'ai choisi d'arrêter d'écouter ça.

Je ne lis pas le journal. Je n'écoute pas les nouvelles. Souvent, c'est plus mon chum qui s'informe pis là, je vais lui dire : donne-moi les grands titres, dis-moi qu'est-ce qui se passe. [...] Je trouve que de toute façon, c'est redondant, c'est déprimant, c'est juste de la nouvelle négative. T'sais, il y a beaucoup de ça je trouve dans les médias. Pis, faire peur au monde.

Les médias sociaux ont été peu évoqués comme source d'information, mais davantage comme réseau social. Une personne se dit « hyperactive » sur les médias sociaux bien qu'elle ne les considère pas comme une « source d'information » réelle, préférant les sites Web. Une autre mentionne avoir été très présente sur les médias sociaux, mais avoir fermé sa page Facebook pour éviter d'y perdre du temps et de se mettre en colère devant certains propos contraires à ses valeurs.

Les médias sociaux ont toutefois été présents et ont joué un rôle dans la propagation de la nouvelle de l'écllosion de rougeole selon l'une des personnes liées au

mouvement spirituel. Une autre personne, non liée au mouvement, se souvient avoir vu passer de l'information sur l'écllosion sur son mur d'actualités.

À l'exception des personnes liées au mouvement spirituel de la Mission de l'Esprit-Saint directement concernées, le discours des participants tend à démontrer que la communication du risque menée par les autorités de la santé publique concernant l'écllosion de rougeole n'a eu aucun impact sur eux.

Ben moi, c'est comme un électrocardiogramme plat : indifférence totale!

C'est comme si ça s'était passé dans le fond de l'Italie. [...] Ça l'a touché un peu une communauté qui était très près l'un de l'autre aussi... veut veut pas...

« Ben, j'ai trouvé ça plate pour... ben c'est plate quand les gens sont malades-là. En même temps, c'est une maladie qui a encore cours un peu ce qui fait que c'est sûr que si on ne se fait pas vacciner, ce sont des choses qui peuvent arriver », a mentionné un participant disant ne pas s'être senti interpellé par les messages transmis parce que sa décision était prise.

Une autre personne travaillant dans le réseau scolaire concerné par l'écllosion a affirmé n'en avoir pratiquement pas entendu parler. Le sujet n'était pas abordé autour d'elle.

Tous les participants ont indiqué ne pas avoir ressenti d'inquiétude personnelle bien que cette inquiétude ait été perceptible, dans certains cas, dans leur entourage.

Pour quatre personnes, l'entourage constitue une source d'information relativement fiable. Cinq personnes ont mentionné consulter l'information officielle disponible. Sept personnes ont dit privilégier des sources d'information autres : livres, revues spécialisées, études et recherches, site Web (ex. : Santé Canada et d'autres sites à l'étranger).

*Ben, un moment donné, ... parce que.... écoute... il y a plusieurs années, j'avais écouté « Silence, on vaccine »... puis à partir de ce documentaire-là, je m'étais quand fait comme Ho! O.K **Qu'est-ce que ça disait ce documentaire-là?** Ben, en fait, ça montrait des familles qui justement ont fait vacciner leur bébé ou leur enfant de cinq ans qui a toujours été tout à fait normal pis qu'après la séance de vaccination pis toute ça là... youp... y'a eu des problèmes... pis tout ça là... des choses comme ça.. là, j'ai fait comme boy boy... ça me tente pas... ouin...*

« J'ai regardé quelques études, mais je me suis pas mise à fouiller à plus finir parce que bon, parce que des études avec la contre-étude, l'étude avec la contre-étude, l'étude avec la contre-étude et... on finit que ça devient difficile, faut rechercher la source, aller voir là, ça été fait par qui, l'étude a été demandée par qui », a expliqué un participant, se disant même critique envers des sources qu'il privilégie. Il dénonce le manque de représentativité des échantillons de certaines recherches scientifiques officielles, par exemple quant à la représentativité d'enfants non vaccinés. Les recherches personnelles de ce participant sont également alimentées par des études qui lui sont transmises par des proches dont les enfants ne sont pas vaccinés.

Un participant déplore que ses concitoyens ne cherchent pas à mieux s'informer et tombent dans le piège du sensationnalisme :

[...] Et je réalise qu'il n'y a personne qui se renseigne. Les gens marchent beaucoup avec les médias. Ils marchent beaucoup avec la notion de peur qui est soulevée par les médias. [...] Je pense que les médias amplifient beaucoup, pis les médias sont bons là-dedans là. Y'a un feu... Aie! Mon Dieu! Y'a eu un feu : quatre personnes sont sorties de chez elles gravement blessées t'sais. Je trouve qu'il y a quelque chose de très sensationnaliste dans ça. Fait que je trouve que tout ce qui est en lien avec la notion de santé dans les vaccins là, dans les maladies, dans ce qu'on devrait en faire pis de ce que les médias finalement en sortent, ben moi, je pense que c'est venu de quelque part là.. eh, ... de plus haut, pis que eh... c'est juste alimenté par les médias. Fait que, ça influence pas ma position, c'est comme si ça me permet,

par mon recul, d'avoir un regard plus global sur ce qui se passe comme phénomène de société.

4.4.3 Crédibilité des sources et niveau de confiance

Les participants affichent un niveau de confiance allant de faible à total envers l'information transmise par la Direction de santé publique. Aucun n'a indiqué directement n'avoir aucune confiance en la Santé publique. Nous n'écartons pas la possibilité que le fait que nous travaillons pour le réseau de la santé et des services sociaux ait pu contribuer à la prudence des propos.

Les faits rapportés ont été qualifiés de « corrects » notamment sur l'existence d'une éclosion, le nombre de cas rapportés, la souche et le portrait de la situation. Des réserves concernent davantage les appels à la vaccination.

Seules deux critiques ciblées ont été émises. Une personne liée au mouvement spirituel a mentionné l'importance de s'assurer que toutes les personnes concernées puissent avoir accès à l'information lors d'une éclosion comme celle survenue, convenant du même souffle que l'information avait beaucoup circulé. Une autre personne a déploré la couverture médiatique qui a engendré « une montée d'intolérance » envers les membres du mouvement spirituel et qui, selon elle, serait en partie attribuable au nombre élevé de communications effectuées par les autorités. Cela aurait eu pour conséquence d'attirer l'attention sur eux : « C'est facile de cibler un... un groupe identifiable en disant : ben tiens,... c'est de leur faute. À ce niveau-là, je mets un bémol sur l'information qui était amenée ».

L'un des participants a indiqué manquer d'information sur les risques réels des complications attribuées à la rougeole :

Ha! Ben... he... c'est sûr, la confiance ben, ils disent qu'il y a une éclosion de rougeole oui, correct, peut-être, mais moi, ça m'affecte pas plus que ça. En plus bon, j'suis peut-être égoïste, mais moi je l'ai eue

quand j'étais jeune. ..., mais j'aimerais bien savoir le pourcentage de cas de complications avec la rougeole parce que... on peut attraper la rougeole... correct... ça dure quoi? Les boutons tout ça, trois jours? Une semaine? C'est fini. On l'a eue. Et voilà. Et on passe à autre chose.

Les participants croient en général à la bonne foi des médecins, mais entretiennent un doute quant à l'influence dont ils pourraient être victimes de la part des lobbys de l'industrie pharmaceutique.

Ben, les compagnies pharmaceutiques, ils achètent un peu les médecins là... Les voyages, les bateaux, les chalets, les ci, les ça... Ils se plantent dans les salles d'attente. [...] Ils font exprès de laisser plein de pubs qui font peur.

Un autre participant exprime des réserves similaires :

En général oui... quand ils sont pas influencés par l'industrie pharmaceutique, je pense qu'ils font un très bon travail. [...] Et moi, je pense que les médecins individuellement sont très honnêtes et ce sont des gens qui cherchent le bien-être de la population. [...] quand ils sont pas achetés. Quand il n'y a pas d'intérêts autres. Vous savez, l'odeur du dollar fait chavirer plein de gens et malheureusement, les gens qui sont trop près du pouvoir lorsqu'ils doivent... C'est triste ce que je vous dis là, j'aimerais ça vous dire l'inverse.

Pour un participant, l'assurance de la neutralité des sources serait un facteur clef, un élément contributif dans le niveau de confiance accordé aux sources d'information :

[...]J'ai pas confiance en... quand c'est tout subventionné par la pharmacologie... ça je l'ai pas... [...] Ben, t'sais des fois, ils font souvent comme une campagne de justement la vaccination pis tout ça... pis finalement quand tu regardes c'est qui qui a subventionné la campagne de... de... pour ça ben... des fois c'est un laboratoire pharmaceutique ou des choses comme ça... Donc ça là... je pff... ça fonctionne pas. [...] Ça m'enlève de la confiance parce que veut, veut pas, moi j'dis que dans la société dans laquelle on vit, on vit en fonction

de s'enrichir au dépens des autres et que la pharmacologie, elle est aussi là-dedans, t'sais.

Ce participant signale l'intérêt d'entendre les pour et les contre, citant l'exemple d'un médecin opposé au vaccin contre le VPH :

[...] Il recevait un médecin et il parlait justement du vaccin Gardasil^{MD} pis c'est ce médecin-là qui disait qu'il y avait tant de souches de cancer pis que le Gardasil^{MD} en protégeait tant, pis il dit : moi, j'ai des gars, mais si j'avais des filles, même moi en tant que médecin, je ne prendrais pas le risque... Fait que tu dis O.K. lui, c'est un médecin, il connaît son affaire pis yé capable de dire son opinion qui lui, le Gardasil^{MD} yé pas d'accord avec ça, qui manque de recherches, qui manque de t'sais. [...] Moi, je me dis ce médecin-là, il connaît son affaire, c'est un médecin et il parle franchement en disant ça sur le vaccin.

Pour un participant, il est difficile de croire que la recherche de profit n'explique pas, du moins en partie, les grandes campagnes de vaccination :

*Souvent, c'est aussi eh... y'a pas que il faut vacciner pour protéger la population oui, mais y'a aussi les gros lobbyings qui ont besoin d'écouler leur stock de certains... [note : le participant fait référence à la crise de H1N1 abordée plus tôt]... **Quand vous parlez de lobbying, vous parlez de qui? L'industrie? Les laboratoires là. Les laboratoires, l'industrie pharmaceutique et tout ça? Oui... souvent c'est une question d'argent aussi... Et tout le temps c'est une question d'argent.***

Pour s'informer, une personne dit avoir le réflexe de faire une synthèse de tout ce qu'elle entend. Elle craint que les gouvernements soient tentés par l'obligation vaccinale, mais pas nécessairement pour les bonnes raisons :

[...] Et puis, jusqu'ou le... le... gouvernement. J'en reviens toujours à ça, là... protège eh... o.k. veut protéger son... le peuple (rires) et pas...

Comment on fait à savoir c'est pas encore une question aussi d'argent par rapport aux laboratoires?

Ce doute est partagé par un autre participant :

Je trouve qu'un moment donné, c'est TROP, c'est devenu une business, c'est devenu une espèce d'affaire tellement lucrative que c'est plus cela qu'ils regardent que vraiment le besoin de la personne.

La perception très ancrée d'être trompé par l'industrie pharmaceutique et par le pouvoir de l'argent agit tel un fil conducteur à travers les entretiens.

CHAPITRE V

DISCUSSION

Les limites occasionnées par l'échantillon réduit de notre groupe de participants (8) ainsi que le biais de mémoire observé excluent toute généralisation des tendances constatées au cours de cette recherche. Malgré ce fait, mentionnons que nos travaux ont permis de dégager plusieurs caractéristiques communes entre les participants et font émerger quelques thèmes insoupçonnés.

Notre question de recherche était : **quels sont les facteurs qui influencent la réceptivité de la communication du risque chez les personnes ayant fait le choix de ne pas recourir à la vaccination contre la rougeole lors de l'écllosion de l'hiver 2015 dans Lanaudière?**

Notre hypothèse de départ liait ce choix aux valeurs et croyances personnelles des individus. Les discussions avec les participants confirment que plusieurs certitudes influencent leur choix vaccinal. Toutefois, elles ne se présentent pas comme une opinion monolithique; le discours est nuancé.

Les entrevues ont démontré que d'autres caractéristiques communes interviennent dans leur décision dont la construction d'un rapport au risque lié aux expériences individuelles et à la personnalité, ainsi que les habitudes de consommation de

l'information, notamment en matière de santé, qui semblent différentes de celles du citoyen profane moyen.

Nous explorerons les principales conclusions qui émergent de notre recherche regroupées selon les thèmes suivants : valeurs et croyances, rapport au risque et rapport à l'information.

5.1 Valeurs et croyances

Qu'elles tirent leur source d'une culture religieuse ou d'un courant idéologique priorisant le caractère naturel de l'être humain, ces convictions l'emportent sur d'autres considérations et semblent le résultat d'une réflexion mûrie. Dans la plupart des cas, elles sont entretenues par un réseau social partageant les mêmes convictions, ce qui n'est pas sans rappeler certains éléments de la théorie culturelle de Douglas sur l'influence de la société dans laquelle nous évoluons.

La recherche d'une immunité naturelle, la certitude que le corps humain détient une capacité de défense, la crainte que le contenu des vaccins s'avère dommageable sur un horizon de temps plus ou moins long sont les principaux arguments soulevés.

Nous croyons toutefois que ces valeurs et ces croyances n'expliquent pas à elles seules leur position envers la vaccination, dans ce cas-ci contre la rougeole. D'une part, la plupart des personnes rencontrées affichent un discours nuancé au regard de l'utilité des vaccins. Reconnaisant l'apport médical de la vaccination dans l'histoire de l'humanité, la sévérité de leur jugement se porte davantage sur la pertinence de la proposition d'immunisation « mur à mur » des autorités, au regard du nombre de vaccins, de la combinaison de ceux-ci et de la réalité objective du choix laissé à l'individu. La vaccination « à la carte » a ainsi été mentionnée comme une mesure qui respecterait davantage les valeurs et besoins.

Bien que recourant aux médecines alternatives, aucune des personnes rencontrées ne rejette totalement le recours à la médecine traditionnelle, la plupart ayant fait référence à leur médecin de famille ou à des épisodes ayant nécessité des examens médicaux ou une hospitalisation.

En marge de leurs valeurs entourant la vaccination et la santé en général, ces personnes accordent de l'importance à la famille, au respect des individus et à la protection de l'environnement. Elles partagent des valeurs d'entraide et de bienveillance envers les autres et ont présenté une nette volonté d'indépendance d'esprit face à la majorité collective.

5.2 Rapport au risque

À quelques nuances près, nous pouvons affirmer que les participants à la recherche affichent un niveau supérieur de tolérance au risque en général, et au risque lié à la santé en particulier.

Ce rapport au risque s'intègre dans une philosophie personnelle de la vie qui les amène, dans une majorité de circonstances, à prendre un recul critique. De façon plus spécifique, ce sont des personnes qui ne sont pas enclines à verser dans la panique au moindre incident. Si elles éprouvent de l'inquiétude, elles auront d'abord le réflexe d'évaluer et d'analyser la situation. Bien sûr, le choix vaccinal, même abordé dans le contexte d'une éclosion de rougeole, n'implique pas un risque physique immédiat.

Cela dit, ces personnes s'estiment prudentes dans leurs décisions et particulièrement soucieuses du bien-être de leurs enfants. Leurs inquiétudes parentales se situent davantage au niveau de situations qui seraient complètement hors de contrôle : kidnapping d'enfant, noyade, accident de la route, etc.

À travers les discussions, nous avons relevé plusieurs facteurs influents de l'analyse du risque qui ne sont pas sans rappeler le paradigme psychométrique de Slovic : l'éclosion ne concernait qu'une communauté, cela se passait loin, la rougeole peut se soigner, les avantages du vaccin contre la rougeole ne sont pas convaincants en regard de l'immunité naturelle, etc.

Dans le contexte d'une société vaccinée, leur choix différent peut générer un certain inconfort; au-delà du potentiel de stigmatisation qu'il représente, ont-elles pris la bonne décision? Et si...

Le poids de cette décision apparaît peut-être plus lourd à porter que celui des parents ayant respecté d'emblée les directives des autorités de la santé publique.

5.3 Rapport à l'information

La couverture médiatique ayant été relativement importante, nous tenions pour acquis que chacune des personnes rencontrées était bien au fait des événements survenus. Or, certains participants à la recherche ont mentionné avoir vaguement entendu parler de cette crise. Outre le temps écoulé depuis, leur position sans appel expliquerait-elle aussi cette apparente indifférence? Les personnes liées au mouvement spirituel ont, quant à elles, été informées de façon intensive pour des raisons évidentes. L'une d'elles aurait souhaité que l'information circule davantage.

Aussi, à l'exception d'une personne qui affirme consulter plusieurs médias d'information quotidiennement et leur accorder une relative confiance, les participants à la recherche éprouvent de la méfiance à l'égard des médias de masse qui sont loin de constituer pour eux une source d'information prioritaire et fiable. Les médias sociaux ne semblent pas avoir davantage leur faveur bien qu'agissant parfois à titre de relayeurs d'information.

Ces personnes s'informent régulièrement auprès d'autres sources spécialisées canadiennes ou étrangères, gouvernementales, institutionnelles ou indépendantes : Santé Canada, sites Web et revues spécialisées, études, réseau personnel, etc. Plusieurs ont dit porter un regard critique sur le contenu de l'information présentée dont elles questionnent *a priori* la neutralité, particulièrement en matière de vaccination. Elles comparent et cherchent à contrevérifier admettant, dans certains cas, que l'exercice s'avère difficile. Ce réflexe apparent de méfiance envers l'information officielle semble n'avoir aucune commune mesure avec celui de la moyenne des citoyens qui font confiance aux autorités sanitaires, scientifiques ou politiques en matière de vaccination; la majorité des enfants québécois ont reçu tous les vaccins inscrits au programme d'immunisation provincial.

Sans remettre en question la bonne foi des autorités de la santé publique et des médecins, les participants expriment un bémol au regard de l'influence des lobbys pharmaceutiques et financiers sur le corps médical. Cet élément ressort nettement des discours entendus. À cet égard, certains ne demanderaient qu'à pouvoir faire davantage confiance aux médecins, mais les liens avec l'industrie pharmaceutique leur semblent trop étroits.

Des expériences passées personnelles et collectives alimentent cette méfiance dont la crise de la grippe A(H1N1) qui a frappé l'imaginaire collectif et alimenté une suspicion potentiellement sous-jacente et exacerbée. Il en est de même de la campagne de la controversée vaccination contre le virus du papillome humain.

À cela s'ajoute l'étude Wakefield, vieille de 20 ans, qui continue d'alimenter la crainte des effets secondaires neurologiques. Bien que plusieurs études n'aient pas démontré le lien entre le RRO et l'autisme, le doute persiste. L'expérience profane des parents qui témoignent que leur enfant ou d'autres ont vécu un changement à la suite de la vaccination l'emporte sur les données ou sur l'absence de données scientifiques.

Compte tenu de ce qui précède, nous faisons également le constat que le choix de la non-vaccination constitue une position recelant une charge politique.

En effet, invités depuis des décennies à la responsabilisation au regard de leur santé, les citoyens ont désormais accès à une vaste information susceptible de générer une forme de désolidarisation du pouvoir public qui apparaît ne pas être à l'abri de l'erreur ou d'influences diverses. L'acquisition de l'autonomie est un processus impliquant un cheminement de questionnements, de doutes, d'opposition ou d'acceptation.

CHAPITRE VI

CONCLUSION ET PISTES DE RECHERCHE

6.1 Conclusion

Le sentiment de devoir « ne prendre aucun risque » dans toutes les sphères de notre vie fait désormais partie intégrante de notre culture au point où nous n'en avons plus conscience. Le développement de la technologie, le recours à l'énergie nucléaire, la pollution des cours d'eau, le réchauffement climatique, les catastrophes environnementales ont généré une prise de conscience sur la protection de la nature et l'avenir de la planète. Les progrès de la médecine ont aussi favorisé la volonté de l'être humain d'échapper à la maladie, voire à la mort ou de la retarder.

Bien qu'il soit omniprésent dans notre société, situer le risque s'avère une entreprise difficile tant ce concept peut se prêter à des interprétations de natures diverses; ce champ d'études intéresse plusieurs spécialités que sont, notamment, la psychologie, la philosophie, l'anthropologie, la sociologie, la science, la gestion et la communication.

Notre revue de littérature nous a permis de mieux comprendre l'apport de plusieurs de ces disciplines à la recherche sur la perception et la communication du risque.

Dans notre projet, la vaccination contre la rougeole est au nombre des mesures de précaution prises pour contrer le risque de contracter cette maladie infectieuse afin de réduire les coûts humains et économiques. Des commentaires émis par les participants défavorables à la vaccination semblent confirmer plusieurs postulats quant aux déterminants du risque perçu.

Cependant, si les propositions des chercheurs se complètent l'une l'autre, et qu'il apparaît possible de prévoir la façon dont un risque sera perçu, il n'en est rien. La multiplicité des facteurs en cause, l'évolution des contextes culturel et social et, surtout, le caractère imprévisible de la réaction humaine rendent illusoire la désignation d'un unique scénario.

6.2 Pistes de recherche

Nous avons réalisé des entrevues avec huit personnes défavorables à la vaccination contre la rougeole. Bien que certaines tendances se dégagent, il serait pertinent d'étendre la recherche à un plus grand nombre de participants afin d'explorer dans quelle mesure le discours des tenants de la non-vaccination est plus nuancé qu'il n'y paraît.

Nous avons fait le constat que les personnes défavorables à la vaccination contre la rougeole entretiennent, pour la plupart, une méfiance à l'égard des sources traditionnelles d'information. Il serait intéressant de consacrer une recherche à la provenance des informations afin d'en évaluer la pertinence et la rigueur. L'exercice pourrait s'appliquer aux sources officielles : entretiennent-elles toutes le même discours? Et de qui ce discours émane-t-il?

Les récentes recommandations de l'Institut national de santé publique du Québec en matière de communication du risque témoignent d'une volonté réelle de transposer

les données scientifiques incompréhensibles en une réalité concrète et neutre. Cela démontre une volonté de maintenir le lien de confiance avec le public par une approche transparente. Cependant, il nous semble que, peu importe la neutralité apparente des informations émanant de la communauté scientifique et du politique, l'objectif est de favoriser l'observance de la vaccination, dans le cas qui nous intéresse. En bout de piste, un choix éclairé ne peut être autre que celui préconisé par les autorités. Ces dernières s'accommodent mal d'une remise en question, ou de compromis, en ce qui concerne la santé publique. En ce sens, une proposition alliant le respect des croyances ou valeurs individuelles et la responsabilité de protection des personnes plus vulnérables, dans un esprit de collaboration, pourrait constituer un apport intéressant. Une démarche inclusive pourrait favoriser la participation de personnes défavorables à la vaccination à l'élaboration d'un plan de mesures intégrant des actions et des outils (guide autosoins) pour mieux détecter la maladie, la comprendre et la traiter. Un tel plan inclurait des règles à respecter quant à la protection des concitoyens. À ce titre, la démarche menée en Colombie-Britannique en 2014 s'avère un modèle digne d'intérêt.

L'expérience de Lanaudière aura tout de même permis aux autorités sanitaires d'établir un dialogue avec les représentants de la Mission de l'Esprit-Saint advenant une autre situation requérant l'intervention de la santé publique, ce qui est en soi une avancée.

Les informations concernant l'hésitation à la vaccination que nous avons consultées sont principalement l'œuvre des autorités de la santé et réfèrent à un doute naissant chez les parents quant à la pertinence de la vaccination. L'étude de l'INSPQ soulève l'élément non négligeable de l'accès au premier rendez-vous de vaccination qui peut paraître plus difficile à obtenir. L'avènement des nouvelles technologies et les rapports avec l'établissement de santé peuvent-ils influencer sur la demande? En un mot, la jeune génération détient-elle les mêmes aptitudes à aller chercher le service si

celui-ci n'est pas disponible au bout des doigts? Que représente pour elle la nécessité d'entreprendre des démarches pour obtenir la vaccination?

Enfin, le mandat de la santé publique est certainement l'un des plus exigeants qui soient. Il serait intéressant d'approfondir la connaissance du profil des professionnels au service du bien-être des populations et leurs motivations personnelles. Comment réussissent-ils à concilier le difficile devoir de protection du public avec l'ouverture d'esprit au regard des valeurs et des croyances de personnes provenant de cultures de plus en plus diversifiées?

ANNEXE A

QUESTIONNAIRE

Entrevue semi-dirigée avec les participants

1. Profil socioculturel

- 1.1 Afin de bien comprendre la personne que vous êtes, pouvez-vous me décrire votre parcours de vie? Ces informations seront utilisées uniquement pour dresser un portrait global des participants. Elles ne permettront pas de vous identifier.
- 1.2 Est-ce qu'il y a des événements qui ont marqué le cours de votre vie ou entraîné un changement majeur de votre parcours?
- 1.3 Parlez-moi des croyances ou des valeurs qui vous définissent ou qui vous guident au quotidien.

2. Rapport au risque

- 2.1 Comment définissez-vous un risque?
- 2.2 Quelle est votre attitude face au risque?
- 2.3 Qu'est-ce qui vous aide à évaluer la nature et le niveau de gravité d'un risque?
- 2.4 Décrivez-moi des exemples de situations où vous avez été confronté à un risque et où vous avez été amené à agir ou à prendre une décision.

3. Sentiment de responsabilité

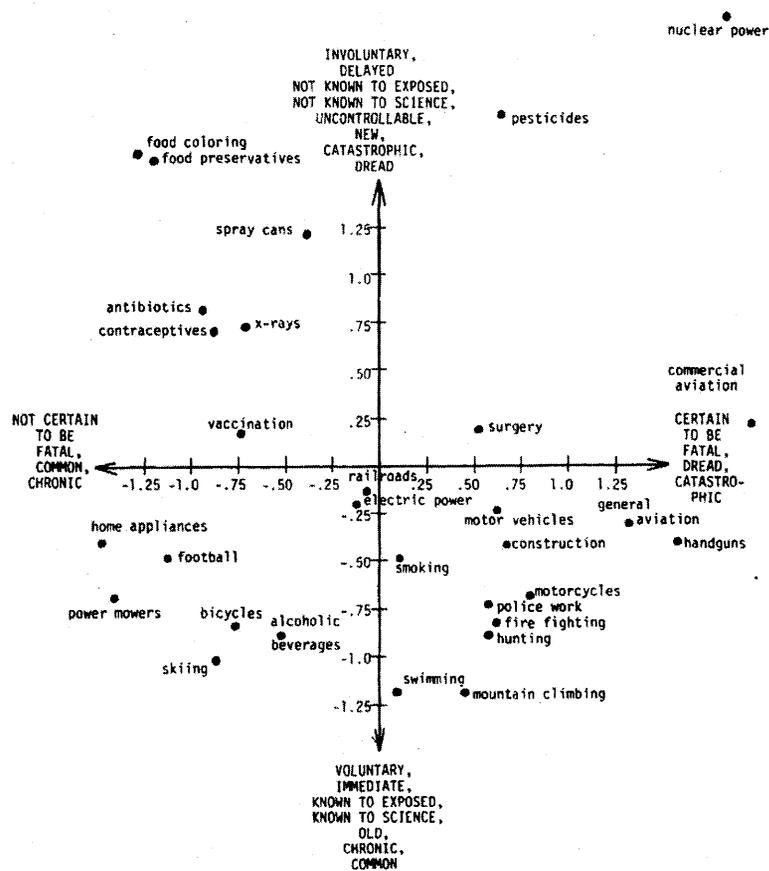
- 3.1 Comme parent, quelle est la nature des responsabilités que vous estimez avoir envers vos enfants?
- 3.2 Comme citoyen, quelle est la nature des responsabilités que vous estimez avoir envers les autres membres de la société?

4. **Retour sur l'écllosion de rougeole**

- 4.1 Comment avez-vous entendu parler de l'écllosion de rougeole dans votre région?
 - 4.2 Quelle a été votre réaction et celle de votre entourage?
 - 4.3 Quel était votre niveau de confiance envers l'information transmise?
 - 4.4 Vous n'avez pas demandé la vaccination. Quelles sont les raisons de votre choix?
 - 4.5 Comment vous sentiez-vous face à votre décision par rapport aux attentes des autorités?
 - 4.6 Compte tenu de l'expérience que vous avez vécue lors de l'épisode de rougeole, quelle suggestion pourriez-vous faire pour favoriser une meilleure compréhension de vos besoins ou de vos attentes?
5. Auriez des commentaires à ajouter ou des informations à nous transmettre sur des aspects qui n'ont pas été abordés au cours de l'entretien?

ANNEXE B

PARADIGME PSYCHOMÉTRIQUE



Source : How Safe Is Safe Enough? A psychometric Study of Attitudes Towards Technological Risks and Benefits, p. 146. Figure 7 : Location of risk items within the tow-factor space.

©Elsevier Scientific Publishing Company, Amsterdam

BIBLIOGRAPHIE

Monographie

- Beck, U. (2008). *La société du risque. Sur la voie d'une autre modernité*, (3^e éd.). France : Éditions Flammarion.
- Chauvin, B. (2014). *La perception des risques. Apports de la psychologie à l'identification des déterminants du risque perçu*. Louvain-la-Neuve. Belgique : de Boeck.
- De Marcellis-Warin, N., Peignier, I. (2012). *Perception des risques au Québec. Baromètre Cirano 2012*. Canada : Presses internationales Polytechnique.
- Douglas, M., Wildavsky, A. (1982). *Risk and Culture. An Essay on the Selection of Technological and Environmental Dangers*. California : University of California Press.
- Johnson, B.B., Covello, V.T. (1987). *The social and cultural construction of risk. Technology, Risk and Society*. Dordrecht, Holland : D. Reidel.
- Jonas, H. (1995). *Le principe responsabilité : une éthique pour la civilisation technologique* (3^e édition). Paris : Les Éditions Flammarion.
- Kasperson, J., Kasperson, R. (2005). *The Social Contours of Risk. Volume I. Publics, Risk Communication & the Social Amplification of Risk*. London : Earthscan.
- Massé, R. (2003). *Éthique et santé publique. Enjeux, valeurs et normativité*. Québec : Les Presses de l'Université Laval.
- Perreti-Watel, P. (2001). *La société du risque*. Paris : Éditions La Découverte.
- Simon, S. (2004). *Information ou désinformation? La manipulation médiatique et politique en matière de santé*. Paris : Guy Trédaniel Éditeur

Slovic, P. (2000). *The perception of Risk. Risk, society and Policy Series*. Royaume-Uni et États-Unis : Earthscan Publications.

Articles et études

Agence de la santé publique du Canada. (2017, octobre). *Measles Surveillance in Canada 2016. Protecting Canadians from Illness*. Récupéré le 7 mai 2018 de <https://www.canada.ca/en/public-health/services/publications/diseases-conditions/measles-surveillance-canada-2016.html>

Agence de la santé publique du Canada. (2013, octobre). Lignes directrices pour la prévention et le contrôle des éclosons de rougeole au Canada. *Revue RMTC*, 39. Récupéré le 28 mars 2016 de www.phac-aspc.gc.ca

Arwidson, P. (2014). Communication et marketing en santé publique. *Les Tribunes de la santé*, 45(4), 25-30. doi:10.3917/seve.045.0025

Association canadienne de santé publique. (2017, juillet). *Création d'un Centre canadien de ressources sur la vaccination*. Récupéré le 19 août 2018 de www.cpha.ca

Association canadienne de santé publique. *Chronologie de l'immunisation*. Récupéré de www.cpha.ca

Barjonet, P., Gezentsvey, M. et Mores, C. (2010). Perception des risques et choix du mode de transport. Approche conceptuelle et modélisation prédictive. *Flux*, 3(81), 19-32. doi:10.3917/flux.081.0019

Bellefleur, O., Keeling, M. (2015). La solidarité dans l'éthique et la pratique de la santé publique : conceptions, usagers et implications. Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé. Récupéré le 2 octobre 2018 de : www.ccnpps.ca

Berthiaume, P., Fortier, D. (2012). Pratique clinique. L'entretien motivationnel. *Perspectives infirmière*, 9(2) p.11. Récupéré le 24 juin 2018 de www.oiiq.org

- Billard, M-N., De Serres, G., Boulianne, N., Gariépy, M-C., Toth, E. et Landry, M. (2014). *Couverture vaccinale et âge à la vaccination avant l'éclosion de rougeole de 2011 au Québec et impact de l'Opération rougeole*. [Rapport d'étude]. Récupéré le 21 septembre 2018 de www.inspq.qc.ca
- Bouzon, A. (2001). Risque et communication dans les organisations contemporaines. *Revue Communication et organisation*, 20(2001), 27-48.
doi: 10.4000/communicationorganisation.2548
- Brousseau, N., Ferland, J., Ferland, P., Lemay, Frédéric. et Millette, L. (2012, mai). Bilan de l'épidémie de rougeole de 2011 en Mauricie et Centre-du-Québec. DSP de la Mauricie et du Centre-du-Québec. Récupéré le 21 octobre 2018 de www.ciusssmcq.ca
- Burgess, DC., Burgess, MA., & Leask, Julie. (2006). The MMR vaccination and autism controversy in United Kingdom 1998-2005: Inevitable community outrage or a failure risk communication? *Vaccine*, 24(18), 3921-3928.
doi : 10.1016/j.vaccine.2006.02.033
- Burton-Jeangros, C. (2006). Transformations des compétences familiales dans la prise en charge de la santé : entre dépendance et autonomie des mères face aux experts. *Recherches familiales*, 1(3), 16-25. doi: 10.3917/rf.003.0016
- Carayol, V., Gramaccia, G. (2012). La communication du risque. *Communication et organisation*, 20(200), récupéré le 23 avril 2016 de <http://communication.organisation.revues.org/2547>
- Chauvin, B., Hermand, D. (2006). Influence des variables distales sur la perception des risques : une revue de la littérature de 1978 à 2005. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 4(72), 65-83.
doi: 10.3917/cips.072.0065
- Comité d'éthique de santé publique. (2014, décembre). *Avis sur un projet de mesures législatives obligeant la documentation du statut immunitaire des élèves du primaire et du secondaire*. Récupéré le 19 février 2017 de <https://www.inspq.qc.ca/cesp>
- Covello, V., Sandman, P.-M. (2001). Risk Communication : Evolution and Revolution. Récupéré de <http://www.psandman.com/articles/covello.htm>
- Danzon, M. (2010). Décision et controverses. *Les Tribunes de la santé*, 27(2), 111-116. doi:10.3917/seve.027.0111

- Dubé, E., Gagnon, D., Ouakki, M. et Direction des risques biologiques et de la santé du travail, Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). (2016). *Attitudes et croyances des parents québécois sur la vaccination. Enquête sur la couverture vaccinale des enfants de 1 an et 2 ans au Québec en 2014* [Rapport d'enquête]. Récupéré le 31 juillet 2016 de www.inspq.qc.ca
- Ewald, F. (2009). La société assurancielle et son avenir. *Le Débat*, 5(157), 88-96. doi:10.3917/deba.157.0088
- Farmer, Y., Bouthillier, M.-È., Dion-Labrie, M., Durand, C. & Doucet, H. (2010). Public Participation in National Preparedness and Response Plans for Pandemic Influenza: Towards an Ethical Contribution to Public Health Policies. *Ramon Llull Journal of Applied Ethics*, (1), 9–23. Récupéré le 7 mai 2018 de <http://search.ebscohost.com.proxy.bibliotheques.uqam.ca/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=59415014&lang=fr&site=ehost-live>
- Farmer, Y. (2009). Le plan canadien de lutte contre la pandémie d'influenza : Plaidoyer pour une approche normative globale. *Canadian Journal of Public Health / Revue Canadienne De Santé Publique*, 100(1), 70-72. Récupéré le 7 mai 2018 de <http://www.jstor.org.proxy.bibliotheques.uqam.ca/stable/41995203>
- Fessenden-Raden, J., M.Fitchen, J. & S. Heath, J. (1987). Providing Risk Information in Communities : Factors influencing What is Heard and Accepted. Special Issue on the Technical and Ethical Aspects of Risk Communication. *Science, Technology & Human Values*, 12(3/4), 94-101. Récupéré le 6 octobre 2018 de <https://www.jstor.org/stable/689388>
- Fischhoff, B. (1995). Risk Perception and Communication Unplugged : Twenty Years of Process. *Risk Analysis*, 15(2), 137-145. Récupéré de <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.365.7425&rep=rep1&type=pdf>
- Fischhoff, B., Slovic, P., Lichtenstein, S., Read., Combs, B. (1978). How Safe Is Safe Enough? A Psychometric Study of Attitudes Towards Technological Risks and Benefits. *Policy Sciences*, 9(2), 127-152. Springer. Récupéré le 19 mai de <http://www.jstor.org/stable/4531720>
- Fitchen, J. (1987). Cultural Aspects of Environmental Problems. Individualism and Chemical Contamination of Groundwater. *Science, Technology & Human Values*. 12(2), 1-12. Sage Publication. Récupéré le 1^{er} juillet 2018 de <http://www.jstor.org/stable/689650>

- Gagnon, D., Dubé, E., Direction des risques biologiques et de la santé au travail. (2014, juin). *Promotion de la vaccination : agir pour maintenir la confiance*. INSPQ. Récupéré le 4 décembre 2016 de www.inspq.qc.ca
- Goddard, O. (2003). Le principe de précaution comme norme de l'action publique, ou la proportionnalité en question. Presses de Sciences Po (P.F.N.S.P.) *Revue économique*. 6(54),1245-1276 Récupéré le 21 novembre 2018 de <https://www.cairn.info/revue-economique-2003-6-page-1245.htm>
- Gouvernement du Canada. (2017, 8 décembre). *Stratégie nationale d'immunisation*. Récupéré le 19 août 2018 de www.canada.ca
- Gravel, S., Zayed, J. (2014). Perception du risque : déterminants, enjeux et différences interculturelles. *OP.37*(3). 19-21. ASSTSAS. Récupéré de <https://asstsas.qc.ca/dossiers-thematiques/identification-des-risques-org>
- Hussain A, Ali S, Ahmed M, *et al.* (2018). The Anti-vaccination Movement: A Regression in Modern Medicine. *Cureus*, 10(7). doi 10.7759/cureus.2919
- INSPQ. Direction des risques biologiques et de la santé du travail. (2017, novembre). *Enquête sur la couverture vaccinale des enfants de 1 an et 2 ans au Québec en 2016* [Rapport de recherche]. Récupéré le 27 août 2018 de www.inspq.qc.ca
- INSPQ. Direction des risques biologiques et de la santé du travail. (2015, février). *Enquête sur la couverture vaccinale des enfants de 1 an et 2 ans au Québec en 2014* [Rapport de recherche]. Récupéré le 3 avril 2019 de www.inspq.qc.ca
- INSPQ. Direction des risques biologiques et de la santé au travail. (2011, mars). *Enquête québécoise sur la vaccination contre la grippe A(H1N1), la grippe saisonnière et le pneumocoque* [Rapport d'enquête]. Récupéré le 2 octobre 2018 de www.inspq.qc.ca
- Johnson, B.B. (1987). Accounting for the Social Contexte of Risk Communication. *Science & Technology Studies*, 5(3/4), 103-111. Sage Publications. Récupéré le 1 juillet 2018 de <http://www.jstor.org/stable/690429>
- Leneveu, J., Laville, M.M. (2012). La perception et l'évaluation des risques d'un point de vue psychologique : Note de recherche. *Vertigo*, 12(1).

- Maisonneuve, H., Floret, D., (2012), Affaire Wakefield : 12 ans d'errance car aucun lien entre autisme et vaccination ROR n'a été montré. *La Presse Médicale*, 4(9), 827-834. Elsevier Masson SAS. doi: [org/10.1016/j.lpm.2012.02.022](https://doi.org/10.1016/j.lpm.2012.02.022)
- MSSS. Direction de la protection de la santé publique. (2015, mars). Orientations du directeur national de santé publique sur le retrait en milieu scolaire lors d'une éclosoe de rougeole.
Récupéré le 9 février 2017 de <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001051/>
- MSSS. Direction de la protection de la santé publique. (2013, mars). *Opération de vaccination contre la rougeole en milieu scolaire- Bilan de la Direction de la protection de la santé publique*
Récupéré le 19 mars 2016 de <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000349/>
- Naus, M., Puddicombe, D., Murti, M., Fung, C., Stam, R., Loadman, S., ... Lem, M. (2015, juillet). Éclosoe de rougeole au sein d'une population non vaccinée, Colombie-Britannique 2014. *RMTC*, 41(7), 195-201.
doi: [org/10.14745/ccdr.v41i07a02f](https://doi.org/10.14745/ccdr.v41i07a02f)
- OCDE. (2017, 13 octobre). *Panorama de la santé 2017*. Récupéré de <http://www.oecd.org/fr/sante/panorama-de-la-sante-19991320.htm>
- OMS. (2018, novembre). *Les cas de rougeole augmentent au niveau mondial en raison d'une couverture vaccinale insuffisante*. Récupéré le 4 avril 2019 de <https://www.who.int/fr/news-room/detail/29-11-2018-measles-cases-spike-globally-due-to-gaps-in-vaccination-coverage>
- OMS. (2017, 26 octobre). *Les décès dus à la rougeole diminuent considérablement, mais cette maladie tue encore*. Récupéré le 19 août 2018 de <http://www.who.int/fr/news-room/detail/26-10-2017-substantial-decline-in-global-measles-deaths-but-disease-still-kills-90-000-per-year>
- OMS. (2016, août). *Couverture vaccinale. Aide-mémoire*. Récupéré le 27 août 2018 de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs378/fr/>
- OMS. (2016, mars). *Rougeole. Aide-Mémoire*. Récupéré de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs286/fr/>

- OMS. (2015, février). *Résumé des conclusions et recommandations du SAGE de l'OMS sur la réticence à la vaccination*. Récupéré le 1^{er} décembre 2018 de https://www.who.int/immunization/programmes_systems/summary_of_sage_vaccinehesitancy_2pager_French.pdf
- OMS. (2010, 25 mars). *Éradication mondiale de la rougeole*. [Rapport du secrétariat]. 73^e assemblée mondiale de la santé. Récupéré de http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/wha63/a63_18-fr.pdf
- Panic, M., Gheorghe, M. (2016, octobre). *Écllosion de rougeole survenue dans la région de Lanaudière au Québec. 02-03-2015 29-04-2015*. [Rapport d'investigation]. Récupéré le 16 mars 2017 de www.santelanaudiere.qc.ca
- Proulx, M., Gravel, S., Monnais, L. et Leduc, N., (2008). Comment l'analyse du risque peut-elle contribuer à l'avancement des savoirs en santé. *Revue canadienne de santé publique*, 99(2), 142-144. Association canadienne de santé publique. Récupéré le 7 mai 2018 de <http://www.jstor.org/stable/41995060>
- Sherrard, L., Hiebert, J., Cunliffe, J., Mendoza, L. & Cutler, J. (2016). Measles surveillance in Canada : 2015. *Canada Communicable Disease Report*, 42(7), 139-45. Récupéré le 7 mai 2018 de <http://www.phac-aspc.gc.ca>
- Sjöberg, I. (2002). Communication du risque entre les experts et le public : intentions et perceptions. *Questions de communication*. 2, 19-35. doi: 10.4000/questionsdecommunication.7065
- Taillefer, A. (2017). *Vaccination infantile et discours hétérodoxes. Étude sur le savoir interdit d'infirmières, de médecins, d'homéopathe et de sages-femmes*. (Thèse de doctorat). Université du Québec à Montréal.
- Vivion, M. (2013). *Influence de la moralité populaire et des stratégies de gestion du risque dans le cadre de la vaccination des nourrissons au Québec*. (Mémoire de maîtrise). Université Laval. Québec.

Conférences et documentaire

- Lefebvre, L. (2011, 24 novembre). *Les principes directeurs en communication des risques*. Conférence présentée à l'occasion du colloque La Perception et la

communication du risque en santé et sécurité du travail de l'IRSST.
Récupéré de
<http://www.irsst.qc.ca/publications-et-outils/video/i/100074/n/principes-directeurs-communication-risques>

Massé, R. (2006), Les sciences humaines et les enjeux contemporains de la santé. *Médecine et sciences humaines. Sciences humaines en médecine : formation et collaboration*. Colloque 4 et 5 mai 2006, CHUV, Lausanne. p. 93-103
Récupéré de
http://classiques.uqac.ca/contemporains/masse_raymond/sc_hum_et_enjeux_sante/sc_hum_et_enjeux_sante.html

Moreco, LB. (réal.), Bergeron, J., Bisailon, Y., et Saih, H., (prod.). (2008). *Silence, on vaccine*. [Documentaire]. Play Film. Office National du Film du Canada.
Récupéré de <https://www.youtube.com/watch?v=Mt1WJO9JV-4>

Vivion, M. (26 avril 2016). *Maternité 2.0 et prise de décision concernant la vaccination*. Conférence présentée à l'occasion de la Journée de formation en recherche sur les TIC et la santé 2016. Récupéré de <https://www.youtube.com/watch?v=2I33Q0r3thE&feature=youtu.be>

Guides et brochures

Association canadienne de santé publique. (2006). Dépliant : Communiquer le risque, la préparation à une pandémie de grippe.
Récupéré de www.cpha.ca

Cortin, V., Laplante, L. et Dionne, M. Institut national de santé publique. (2018). La communication du risque à la santé. Outil d'accompagnement au document la gestion des risques en santé publique : cadre de référence. Montréal.

Division of Science and Research. New Jersey Department of Environmental Protection. (1988, janvier). *Improving Dialogue with Communities. A Short Guide for Government Risk Communication*. État du New Jersey.

Gouvernement du Canada. Guide canadien d'immunisation. Partie 4 : Agents d'immunisation active. Récupéré le 2 septembre 2018 de <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/vie-saine/guide-canadien-immunisation-partie-4-agents-immunisation-active/page-12-vaccin-rougeole.html>

- Henry, B. *et al.*, (2018). Préparation du Canada en cas de grippe pandémique : Stratégie de communication. *Relevé des maladies transmissibles au Canada*. 44(5), 118-122. Récupéré le 9 août 2018 de <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/rapports-publications/releve-maladies-transmissibles-canada-rmtc/>
- MSSS. (2015). Prévention et contrôle des infections dans les services de garde et écoles du Québec. Guide d'intervention édition 2015. Chapitre 7 : maladies infectieuses — Rougeole (2019-01). Récupéré le 1^{er} avril 2019 de <http://publications.msss.gouv.qc.ca>
- N. Hyer, R. T. Covello, V. World Health Organization. (2005). Effective media communication during public health emergencies : a WHO handbook. Genève : Récupéré de <http://www.who.int/iris/handle/10665/43511>
- Organisation internationale de normalisation. Association canadienne de normalisation. (2010, janvier). *Norme nationale du Canada CAN/CSA-ISO 31000-10. Management du risque-Principes et lignes directrices*. Mississauga. Canada.
- WHO. Expert Consultation on Outbreak Communications. Communicable Diseases Cluster. (2005). Outbreak communication: best practices for communicating with the public during an outbreak : report of the WHO Expert Consultation on Outbreak Communications held in Singapore, 21-23 September 2004. Récupéré de <http://www.who.int/iris/handle/10665/69138>

Webographie

- Larousse, É. (s.d.). Définitions : valeur — croyance – Dictionnaire de français Larousse. Récupéré le 22 novembre 2018 de <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/valeur/80972> et de <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/croyance/20740>
- Loi sur la santé publique, LQ (2001) c.7-8-9-11 : récupéré de <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/S-2.2>
- MSSS. (2019). *Vaccination*. Récupéré le 3 avril 2019 de <https://www.quebec.ca/sante/conseils-et-prevention/vaccination/>

MSSS. *Calendrier de vaccination*. Récupéré le 29 août 2018 de <https://www.quebec.ca/sante/conseils-et-prevention/vaccination/programme-quebecois-d-immunisation/>

MSSS. *Démystifier les croyances sur les risques de la vaccination*. Récupéré le 28 août 2018 de <https://www.quebec.ca/sante/conseils-et-prevention/vaccination/demystifier-les-croyances-sur-les-risques-de-la-vaccination/>

MSSS. (2018, septembre). *Rougeole. Description*. Récupéré le 2 septembre 2018 de <http://sante.gouv.qc.ca/problemes-de-sante/rougeole/>

Mission de l'Esprit-Saint :
<http://www.mission-de-lesprit-saint.org/Message/eugenisme.php>

Organisation panaméricaine de la Santé. *Déclaration de l'éradication de la rougeole en Amérique*. Récupéré de http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=12528%3ARegion-americas-declared-free-measles

Programme d'entretien motivationnel en maternité pour l'immunisation des enfants (EMMIE). Récupéré le 3 avril 2019 de <http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/vaccination/programme-d-entretien-motivationnel-en-maternite-pour-l-immunisation-des-enfants-emmie/>

Protocole d'immunisation du Québec (PIQ) :
<http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/vaccination/protocole-d-immunisation-du-quebec-piq/>

Province du Nouveau-Brunswick. Politique 2.9. Vaccination requise pour les enfants admis à l'école. Récupéré le 2 septembre de <https://www2.gnb.ca>

Province de l'Ontario. Vaccination des bébés et des tout-petits.
Récupéré le 2 septembre 2018 de <https://www.ontario.ca/fr/page/vaccination-des-bebes-et-des-tout-petits#section-3>