

Comité d'éthique et de déontologie de Santé publique France : comment partager les questionnements ?

France Filiatrault,
membre du comité d'éthique
et de déontologie (CED),
Martine Ledrans,
épidémiologiste,
Sophie Legond*,
coordonnatrice déontologie,
Anne-Catherine Viso*,
directrice,
Direction scientifique
et international,
Martine Bungener**,
présidente du comité d'éthique
et de déontologie (CED),
Santé publique France.

Cet article vise à mieux comprendre comment un questionnaire éthique trouve place et peut se diffuser dans une institution en charge de la promotion et de la surveillance de la santé – Santé publique France – et comment la mise en place d'un comité d'éthique et de déontologie (CED) y participe.

Le comité d'éthique et de déontologie et ses missions

L'ordonnance n° 2016-462 du 14 avril 2016 portant création de l'Agence nationale de santé publique – Santé publique France – prévoit la mise en place d'« un comité d'éthique et de déontologie (CED) [qui] veille, en lien avec le déontologue, au respect des règles éthiques et déontologiques applicables à l'agence, aux membres de ses instances, à ses personnels et à ses collaborateurs occasionnels ». Il a été mis en place par Santé publique France en octobre 2016, ses sept membres étant nommés pour quatre ans par le conseil d'administration, après appel public à candidature.

Ses missions sont précisées dans un décret du même mois, à savoir :

- assurer une veille sur les meilleures pratiques dans le domaine de la prévention des conflits d'intérêts ;

- contribuer, par ses avis et ses évaluations, à la mise en œuvre de la politique de prévention des conflits d'intérêts, en lien avec le déontologue de l'agence ;

- évaluer et formuler un avis sur le dispositif mis en place pour garantir l'indépendance des agents s'exprimant dans des manifestations publiques, organisées ou soutenues par divers acteurs des secteurs économique ou social : entreprises privées, syndicats professionnels, associations et sociétés savantes ;

- formuler des avis, à la demande du directeur général, de tout autre agent de l'agence ou de sa propre initiative, sur toute situation particulière de nature à mettre en cause le respect des règles déontologiques applicables aux travaux de l'agence ;

- formuler des avis et des recommandations, à la demande du directeur général ou du conseil scientifique, sur toute question éthique posée par la mise en place de programmes et d'activités scientifiques de l'agence.

Le CED se réunit quatre fois par an, délibère à huis clos et produit un rapport d'activité annuel consultable. Ses avis sont rendus publics en considération des règles garantissant le respect de la vie privée.

Les principaux sujets traités par le CED lors de son mandat

- élaborer un règlement intérieur (RI) qui établit le principe de multiples sources pouvant proposer une saisine, un principe de

fonctionnement : privilégier une perspective délibérative et un temps de réflexion en huis clos ;

- traiter des sujets de déontologie¹ :

- commenter et valider avec la déontologue les bilans annuels des activités du comité interne de déontologie ;

- analyser la teneur des liens d'intérêts déclarés et discuter les mesures de prévention des conflits d'intérêts ; concernant tant les activités externes des agents que les potentiels financements privés d'études et d'expertises conduites par l'agence ou sous sa responsabilité, tels un risque lié au financement associatif d'une enquête sur le diabète ainsi que la gestion des risques de conflits d'intérêts dans les centres nationaux de référence ;

- formuler des avis et des recommandations sur des questionnements de l'agence, telles que :

- la mise en place de partenariats public-privé. Cette réflexion a été initiée sur le cas du Nutri-Score (lettre-score de qualité apposé sur les emballages alimentaires) :

« cette démarche ne devant pas apparaître comme faisant de la publicité aux marques participantes, mais permettant au contraire de promouvoir l'action de l'agence tout en veillant à ce que soit préservé en termes de moyens dédiés le cœur de métier de Santé publique France ». L'interrogation se poursuit sur les approches croissantes de marketing social et plus largement sur toutes formes de relations financières ou coopératives de l'agence avec le secteur privé ;

L'ESSENTIEL

► Depuis 2016, Santé publique France s'est dotée d'un comité d'éthique et de déontologie. Bilan à l'issue d'un premier mandat.

- la reconnaissance du besoin d'une politique d'intégrité scientifique à Santé publique France et la proposition de méthodes pour y répondre ;
- une réflexion sur les risques éthiques de la polémique autour des *clusters* (cas groupés) d'agénésie² ;
- l'anticipation des réponses éthiques à envisager pour mener l'étude Rive-rains de cultures, enquête pesticides et santé ; « Assurer un suivi de l'étude ; préciser les consentements ; communication indispensable avec le tissu associatif local » ;
- le questionnement sur le potentiel lien envisagé entre amendes et prévention, lié à l'envoi dans un même courrier d'amendes pénales pour détention de drogues et d'informations de prévention sur les risques addictifs : « anticiper des risques d'amalgames contre-productifs pour l'action de prévention et de pertes de confiance d'associations-relais » ;
- la réévaluation des questions éthiques qui se posent en situation d'alerte et d'urgence, en précisant la question éthique de la bonne utilisation des ressources et la nécessité d'adapter le niveau d'exigences et de contraintes à la pathologie.

S'y ajoutent quelques actions associées :

- formations internes ;
- rencontres-débat avec le comité interne de déontologie de Santé publique France (CID) et avec le comité d'ouverture et de dialogue (COD) ;
- conception-animation d'ateliers dédiés aux Journées de santé publique 2019³ ou prévus pour celles, annulées, de 2020⁴ ;
- enfin en avril 2020, des échanges ont eu lieu entre le Comité national d'éthique et le CED pour confronter les points de vue de la bioéthique avec ceux relevant de l'éthique en santé publique face à la survenue de la pandémie Covid-19.



© Jeannette Gregori

Perceptions et préoccupations éthiques des professionnels de Santé publique France en 2020, leurs attentes sur un soutien à la réflexion éthique et le rôle du comité d'éthique et de déontologie [1]

Le comité d'éthique et de déontologie a constaté, au terme de ce premier mandat, qu'il a été davantage consulté pour des questionnements déontologiques que pour des questions d'ordre éthique. Il a souhaité, au travers d'une consultation de tous les agents de Santé publique France, obtenir une vue d'ensemble des préoccupations éthiques perçues, des besoins en termes de soutien à la réflexion éthique et de la façon de mieux mobiliser le CED pour y répondre, au travers de pistes d'action, afin de mieux intégrer la dimension éthique au sein de la pratique de l'agence. Il s'agissait donc :

- de recueillir les perceptions des professionnels sur les questions d'éthique soulevées dans le cadre des travaux menés par l'agence ;

- de savoir comment les professionnels s'organisent pour répondre à ces questionnements ;
- d'établir la notoriété interne du CED, le niveau de satisfaction des utilisateurs et les freins à son utilisation.

L'enquête

La consultation s'est réalisée entre le 20 février et le 2 mars 2020, via un questionnaire électronique⁵. Une première version du rapport a été présentée au comité d'éthique et de déontologie par l'équipe projet. Le CED a validé l'analyse et apporté ses commentaires dans une version finale, adoptée le 26 mai 2020.

Le taux de participation des agents à la totalité de l'enquête varie entre 15 % et 17 %⁶. Pour l'analyse, seuls les questionnaires complétés ont été considérés, soit un total de 117 répondants. Ceux-ci exercent des activités dans les domaines représentatifs de l'éventail des missions de Santé publique France : la surveillance épidémiologique ; l'alerte et l'investigation ; la prévention et la

promotion de la santé ; la communication (les campagnes et le marketing social) ; la valorisation scientifique ; le data management, géomatique et statistiques.

Les valeurs et les principes

Les participants étaient d'abord interrogés sur l'intérêt d'ajouter d'autres valeurs aux valeurs et aux principes définis dans le rapport de préfiguration de 2015. Nombre de réponses y réfèrent ou les reprennent pour les commenter, évoquant la nécessité d'un meilleur respect de ces valeurs et les difficultés à les respecter (p. ex. l'indépendance et la capacité d'assurer sa mission) ou encore à appréhender leurs liens avec la mission de Santé publique France.

Au total, les énoncés de réponse peuvent être répartis en trois catégories :

- ceux (11) qui sont davantage associés aux finalités poursuivies par Santé publique France et par ses agents – comme l'objectif de ses missions, questionnant la contribution de Santé publique France à l'amélioration de la santé de la population ou des populations ; le sens de l'intérêt général ou du service public ; la prise en compte des inégalités ; l'équilibre des déterminants individuels ou sociaux ainsi que le respect des personnes et de leur liberté. S'y ajoutent des préoccupations de développement durable et d'environnement ;

- ceux (19) renvoyant à la manière de réaliser ces missions, évoquant le fonctionnement de l'agence ainsi que l'expertise professionnelle et institutionnelle. Les énoncés réfèrent ainsi à l'excellence de l'expertise, la qualité des publications scientifiques, l'innovation, la réflexion sur la dimension normative de la prévention et l'aspect éthique des techniques de marketing social ou encore l'accompagnement des autorités locales dans les décisions de prévention. Un questionnaire porte aussi sur les choix de fonctionnement collaboratif et partenarial ainsi que sur des critères d'efficacité et d'efficience. Dans un autre registre sont évoqués les aspects de transparence et d'indépendance, de risque de conflit d'intérêt et d'atteinte à l'intégrité morale de l'institution ;

- Ceux (24) liés plus strictement au fonctionnement de l'agence traitent de la reconnaissance des agents et des métiers et appellent au respect des agents et de l'équité entre eux, prônant un fonctionnement fondé sur la confiance.

Les préoccupations éthiques

La moitié des répondants (58 personnes) ont déclaré avoir eu des préoccupations éthiques lors de leur pratique professionnelle au cours des quatre dernières années. Leurs préoccupations évoquent les tensions potentielles entre l'utilité visée par la pratique des agents et de l'institution et différentes valeurs, comme la « non-malfaisance » (éviter les effets indésirables des actions : stigmatisation, souffrance, renforcement des inégalités sociales de santé, etc.), l'ouverture à la société et le respect des libertés individuelles, le souci de l'équité et la transparence des pratiques.

D'autres réponses de nature déontologique concernent la protection des données personnelles et de la vie privée, la confidentialité ; une tension est soulignée entre ces aspects et la volonté de mieux exploiter les données, voire de les partager. Elles traitent aussi des conflits d'intérêts et du maintien de l'indépendance scientifique des agents dans des contextes de contraintes internes ou externes.

La manière de répondre aux préoccupations éthiques rencontrées par les agents repose principalement sur une réflexion personnelle (63 %), alors que le recours à une personne formée en éthique ou à une discussion collégiale formelle sont cités respectivement par 29 % et 21 % des répondants.

Connaissance du CED et mécanismes de soutien à la réflexion éthique

Vingt répondants rapportent avoir interrogé le comité d'éthique et de déontologie au cours des quatre années précédentes, majoritairement sur des questions de nature déontologique plus qu'éthique. La qualité des avis du CED est jugée bonne par 14 répondants et moyenne par 4 autres ; 2 répondants ne l'ont pas précisée.

Selon les répondants, les freins à la sollicitation du CED seraient d'abord liés à une méconnaissance du mécanisme de saisine et aux difficultés de formuler une demande, voire à l'absence de connaissance du CED ainsi qu'au manque de temps pour monter un dossier à soumettre ou pour traiter ces aspects. De plus, l'urgence dans laquelle s'expriment souvent ces questionnements ne serait pas compatible avec les modalités de fonctionnement du comité. Par ailleurs, certaines réponses suggèrent que l'intégration des questionnements éthiques n'est pas toujours encouragée au sein des équipes, notamment par les responsables de projet ou les managers, ce qui rend difficile l'expression d'un questionnement.

Enfin, il était demandé aux participants de suggérer des pistes d'actions pour l'intégration d'une perspective éthique dans les pratiques. Certaines suggestions invitent à rendre plus explicite le fonctionnement du CED, en assouplissant par exemple la procédure d'accès au comité. D'autres visent à favoriser la sensibilisation et la formation à l'éthique, en interne, incluant la poursuite des ateliers offerts par le passé ou la mise en place d'activités pour animer la réflexion éthique, comme des cafés éthiques ou les conférences/débats au sein de Santé publique France.

Inventer les modes d'apprentissage et de diffusion d'une réflexion éthique

Les données et les informations issues de cette consultation sont, d'un point de vue qualitatif, riches et utiles pour le comité d'éthique et de déontologie, comme le montre ce résumé rapide. Compte tenu de ses objectifs, cette enquête ne visait pas une représentativité des répondants par rapport aux agents de Santé publique France, mais elle recherchait l'expression la plus diverse possible de points de vue et de potentielles expériences. On peut ainsi penser que les personnes déjà impliquées ou ayant été concernées par des questions éthiques ont plus participé. En ce sens, ces résultats permettent de mieux saisir la variabilité des

préoccupations éthiques des agents de Santé publique France et de leur connaissance du CED.

Des attentes non satisfaites

Les informations issues de cette consultation révèlent en outre un certain nombre de carences et d'attentes non satisfaites qui mettent à nouveau en évidence ce que certains pionniers de la réflexion éthique en promotion de la santé ont formulé de longue date : « *L'éthique n'est pas qu'affaire de débats ; [...] n'est pas confinée entre "soi" ou limitée à quelques experts [2]* », mais elle doit au contraire être une pratique socialement et institutionnellement ancrée, qui impose en outre de faire surgir simultanément des environnements favorables à son enracinement. Les pistes que ces réponses proposent pour mieux intégrer la dimension éthique aux pratiques internes pourront ainsi guider le comité d'éthique et de déontologie et la direction scientifique et internationale de Santé publique France pour les années à venir.

Penser un contexte de travail favorisant une imprégnation éthique pour tous

Ainsi, l'une des conclusions majeures qui s'imposent à la fin du mandat du comité d'éthique et de déontologie est qu'il ne suffit pas d'instituer administrativement un comité d'éthique, de proposer des valeurs initiales à une institution, il faut aussi décider de les faire vivre en se donnant les moyens institutionnels d'informer sur la teneur des débats au travers de temps ouverts d'échanges dédiés et transparents, car l'institution est surtout un collectif de travail. L'enjeu est à terme de favoriser ainsi une imprégnation qui, certes, s'inscrit dans la durée, comme cela a été le cas pour rendre incontournables, dans un certain nombre d'institutions de santé, la prise en compte de la parole citoyenne et associative des patients, la déontologie, la déclaration des conflits d'intérêts ou la nécessaire

intégrité de la recherche, éléments également contributifs à une éthique des pratiques en promotion et en prévention de la santé.

L'objectif est que cette imprégnation éthique, devenue irrésistible, conduise à terme – ici comme ailleurs, comme pour toutes procédures qui traitent de la vie des personnes et interviennent sur leurs comportements et leur mode de vie – à la formulation spontanée et récurrente, par chacun des professionnels, de questionnements, réflexions et pratiques éthiques. Répétons-le : se poser les questions de savoir que faire et comment le faire au mieux, puis s'interroger sur les meilleures façons d'agir.

Organiser les relais pour des échanges réciproques

Des réponses aux questionnaires le suggèrent aussi : il faut induire simultanément des conditions concrètes incitant à cet apprentissage individuel tout autant que collectif, favorisant une imprégnation progressive des collectifs de travail et des conduites quotidiennes des pratiques professionnelles ; ce afin d'établir un environnement de travail propice à l'introspection et à la réflexivité sur les objectifs communs, les pratiques de chacun comme du collectif, et leurs raisons d'agir ainsi. Un environnement fondé sur la confiance avec l'affectation d'un temps dédié de réflexion éthique, rompant avec la sensation continue d'urgence, comme cela est explicité dans certaines réponses.

Pour y parvenir, il faut maintenant inventer collectivement les façons d'organiser un relais efficace entre le comité d'éthique et de déontologie et les agents de Santé publique France, pour les aider à formuler leurs demandes éthiques et à les présenter au CED, pour mettre à disposition de l'ensemble des agents les sujets de réflexion du CED afin d'améliorer l'efficacité du système ; c'est-à-dire penser un transfert des réflexions dans les deux sens. ■

1. Tous les exemples déontologiques ou éthiques sont issus des rapports annuels d'activité du CED.

2. L'agénésie transverse des membres supérieurs (ATMS) est l'absence de formation d'une main, d'un avant-bras ou d'un bras au cours du développement de l'embryon (source: Santé publique France).

3. Celles-ci ont fait l'objet d'une note de synthèse disponible sur le site de Santé publique France.

4. <https://www.rencontresantepubliquefrance.fr/sessions/2200/>

5. Questionnaire administré par l'interface Lime-survey (V3.15.0) et mis en ligne sur une plateforme dédiée de Santé publique France. Le questionnaire comptait trois grandes sections correspondant à chacun des objectifs et comportait des questions fermées et ouvertes. L'invitation à participer à la consultation s'est faite par mail à tous les agents de Santé publique France, via les boîtes génériques de chaque direction, avec deux relances, les 26 février et 2 mars 2020. Les personnes ont été informées que le questionnaire administré était anonyme et sans obligation d'y participer. Le rapport a donc été réalisé à partir des résultats « anonymisés », analysés.

6. Ce taux varie selon que l'on considère l'ensemble des agents figurant sur les listes de distribution des directions (763 adresses) ou les 650 adresses strictement recensées par la direction des ressources humaines (DRH). La participation a pu être influencée par le fait que la consultation a été lancée juste avant la mobilisation des agents en réponse à l'épidémie de Covid-19.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

[1] Ledrans M., Filiatrault F., Legond S., Viso A.-C. *Quelles sont en 2020 les perceptions et préoccupations éthiques des professionnels de Santé publique France ainsi que leurs attentes sur le soutien à la réflexion éthique et le rôle du comité d'éthique et de déontologie ?* [Rapport] Consultation du comité d'éthique et de déontologie et de la direction scientifique et internationale de Santé publique France, 12 juin 2020 : 25 p.

[2] Deschamps J.-P. L'éducation pour la santé : affaire de professionnels ? [Commentaire] *in Sciences sociales et santé*, 1984, vol. 2, n°s 3-4 : p. 105-115. En ligne : https://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_1984_num_2_3_981

LES AUTEURES DE CET ARTICLE DÉCLARENT N'AVOIR AUCUN LIEN NI CONFLIT D'INTÉRÊTS AU REGARD DU CONTENU DE CET ARTICLE.

*L'AUTEURE DÉCLARE N'AVOIR AUCUN CONFLIT D'INTÉRÊTS AU REGARD DU CONTENU DE CET ARTICLE EN DEHORS DE LA RESPONSABILITÉ D'ASSURER LE SECRÉTARIAT DU COMITÉ D'ÉTHIQUE ET DE DÉONTOLOGIE DE SANTÉ PUBLIQUE FRANCE.

** L'AUTEURE DÉCLARE N'AVOIR AUCUN CONFLIT D'INTÉRÊTS AU REGARD DU CONTENU DE CET ARTICLE, MAIS UN LIEN DU FAIT DE SA FONCTION DE PRÉSIDENTE DU COMITÉ D'ÉTHIQUE ET DE DÉONTOLOGIE DE SANTÉ PUBLIQUE FRANCE.