

**PAROLES
D'EXPERTS**

Seminaire du 28 novembre 2023

Les enjeux éthiques
pour une agence
nationale de santé
publique



Introduction

Anne-Catherine Viso, Direction Scientifique et International, Santé publique France

Dans la suite de réflexions menées au sein de Santé publique France depuis plus de deux ans sur les enjeux de l'éthique en santé publique, l'agence a organisé un premier séminaire le 28 novembre 2023 afin de poser les bases de l'implantation d'une démarche éthique pour la conduite de ses missions dévolues à la protection et à l'amélioration de la santé des populations.

Cette journée concrétise une étape d'un cheminement déjà ancien, long d'une dizaine d'années, débuté avec le Comité d'éthique et de déontologie (CED) avec notamment l'organisation d'actions de sensibilisation, des consultations internes en 2017 et 2018, une session de réflexion lors des Rencontres de Santé publique France en 2019 et la publication du numéro « Éthique, prévention et promotion de la santé » de la revue *Santé en action* en 2020 (Bungener *et al.*, 2020).

Ce séminaire est un jalon et non une finalité. Les réflexions et questionnements collectifs qui en seront issus constitueront l'amorce d'un travail plus concret de mise en place d'une démarche éthique pragmatique et délibérative au sein de Santé publique France.

L'appui et l'accompagnement du CED présidé par Grégory Aiguier ont été essentiels pour la réalisation de ce projet ainsi que pour l'élaboration de repères éthiques pour l'analyse des projets à Santé publique France, repères qui ont été présentés au cours de cette journée.

Ce séminaire, construit de manière réflexive, a été rythmé par trois ateliers thématiques préparatoires entre novembre 2022 et juin 2023. Accompagnant ces ateliers, deux consultations par entretiens qualitatifs, l'une en interne et l'autre en externe auprès de professionnels et d'experts en santé publique

ou en éthique ont été réalisées ; les résultats sont présentés ici par les enquêteurs eux-mêmes.

Les échanges du séminaire «Éthique en santé publique » se sont appuyés sur ce riche matériel afin d'en tirer des enseignements et de tracer des perspectives. Ce projet, essentiellement à visée interne, est une opportunité de mobiliser nos partenaires (Direction générale de la santé, autres agences en France ou à l'étranger...) autour de l'éthique en santé publique et de l'implantation de cette démarche au sein d'une agence nationale de santé publique. Ce projet est également l'opportunité de faire connaître ces travaux et de les mettre en perspective au-delà de Santé publique France.

Ce séminaire est un jalon et non une finalité. Les réflexions et questionnements collectifs qui en seront issus constitueront l'amorce d'un travail plus concret de mise en place d'une démarche éthique pragmatique et délibérative au sein de Santé publique France.

Sommaire

 Session 1	4	 Session 3	20
Les spécificités et les enjeux posés par les questions d'éthique en santé publique		Quelle mise en œuvre de l'éthique pour une organisation de santé publique ?	
– L'implantation de l'éthique en santé publique aux États-Unis	5	– Institutionnalisation d'une éthique pragmatique au sein de Santé publique France	21
– Comment le Centre européen de prévention et de contrôle des maladies (ECDC) intègre-t-il l'éthique dans sa pratique ?	7	– <i>Table ronde : Propositions pour faciliter la réflexion et la délibération éthique dans la pratique des professionnels</i>	23
– Rôle et fonctions du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie (CCNE)	9	 Session 4	26
 Session 2	11	Des repères pour l'analyse éthique à Santé publique France : illustration de l'approche pragmatique de l'éthique	
Les enseignements des ateliers et des consultations menés dans le contexte du séminaire réflexif éthique en santé publique		– L'apport et les limites des cadres éthiques en santé publique	27
– Synthèse des enseignements et questions issus des trois ateliers de préparation du séminaire	12	– Mise en place de repères pour l'analyse éthique en santé publique à Santé publique France	29
– Consultations de professionnels et d'experts extérieurs à Santé publique France sur leurs pratiques de l'éthique en santé publique	14	– <i>Table ronde : Quelles perspectives pour intégrer le questionnement éthique au sein des activités de santé publique ?</i>	31
– Consultation interne : quels besoins et quelles attentes chez les agents de Santé publique France ?	16	 Perspectives	35
– <i>Table ronde : Le séminaire d'éthique en santé publique vu par deux agents de Santé publique France ayant contribué aux travaux des ateliers</i>	18	– Tracer la voie pour l'implantation du questionnement éthique à Santé publique France	36
		Références	38
		Annexes	40
		– L'éthique appliquée à la santé publique	41
		– Intervenants	42
		– Comité d'organisation	47

Les spécificités et les enjeux posés par **les questions d'éthique en santé publique**

Session modérée par Jean-Claude Desenclos
et Grégory Aiguier

L'implantation de l'éthique en santé publique aux États-Unis

Lisa M. Lee, Virginia Polytechnic Institute and State University (Virginia Tech), États-Unis

La prise en compte de la dimension éthique dans les pratiques de santé publique est un processus continu qui a connu des avancées majeures depuis le début des années 2000. Une partie des efforts déployés en ce sens portait sur l'enseignement de l'éthique en direction des professionnels, en s'interrogeant sur les objectifs, le contenu et les compétences qu'il convenait de développer. Par ailleurs, la mise en œuvre d'un tel enseignement nécessite la participation des institutions de santé publique et suppose de susciter la demande des professionnels.

Aux États-Unis, deux approches ont prévalu. La première se situe au carrefour de la biologie et de la pensée humanitaire, et intègre les sciences humaines et sociales, la dimension de la santé environnementale et une réflexion globale sur les écosystèmes. La seconde se concentre sur les aspects spécifiques à la médecine, à la recherche clinique et à l'éthique médicale. Si l'éthique médicale a longtemps dominé cet espace, un concept plus large est apparu au début de ce millénaire : l'éthique en santé publique. Les valeurs et principes qui la sous-tendent sont différents de ceux de l'éthique du soin ou de la recherche.

L'enjeu est d'aider les experts en bioéthique, les professionnels et les décideurs à comprendre les spécificités de l'application de l'éthique au domaine de la santé publique : il faut pour cela expliquer en quoi les principes de la prise de décisions en santé publique diffèrent de ceux de la pratique clinique, conduisant à des choix opportuns et fondés sur une analyse rigoureuse. L'éthique dans les pratiques de santé publique fait appel à deux visions distinctes : 1) l'élaboration d'une gouvernance morale qui répond à des valeurs spécifiques issues des pratiques professionnelles et pas seulement des droits des individus, pour légitimer des choix raisonnés dans le contexte de décisions

potentiellement conflictuelles ; et 2) un cadre décisionnel opérationnel centré sur la population, à utiliser pour surmonter les conflits de valeurs. L'éthique en santé publique est donc un mode de questionnement collectif qui permet d'envisager objectivement les problèmes éthiques liés aux prises de décisions en les dégageant de la subjectivité personnelle du professionnel et/ou de l'institution. L'objectif est de proposer des pistes d'action qui tiennent compte des valeurs de la profession et des populations cibles.

L'éthique en santé publique est donc un mode de questionnement collectif qui permet d'envisager objectivement les problèmes éthiques liés aux prises de décisions en les dégageant de la subjectivité personnelle du professionnel et/ou de l'institution. L'objectif est de proposer des pistes d'action qui tiennent compte des valeurs de la profession et des populations cibles.

L'Association américaine de santé publique (APHA) a commencé ses travaux au cours de la première décennie du XXI^e siècle et a apporté une contribution majeure aux progrès de l'éthique en santé publique. Cette association professionnelle non gouvernementale représente plus de cinquante mille praticiens travaillant dans tous les secteurs de la santé publique et dispose d'un pouvoir d'influence important. En 2014, elle a établi une liste de principes et de valeurs éthiques en santé publique à l'intention des professionnels travaillant dans ce domaine, et a lancé une réflexion nationale qui a abouti à la publication d'un code d'éthique en santé publique en 2019 (APHA, 2019). Ce document définit six valeurs fondamentales non hiérarchisées considérées comme essentielles, et huit considérations pour l'analyse des conflits et dilemmes éthiques soulevés par la pratique (figure en annexe).

La liste de valeurs collectives présuppose l'existence de conflits tels que ceux qui peuvent se poser entre les libertés individuelles et les droits civiques d'une part, et l'intérêt général d'autre part. Il nous faut ainsi apprendre à gérer ces valeurs concurrentes, une pratique essentielle de l'éthique en santé publique, pour pouvoir identifier des solutions et prendre des mesures qui répondent aux attentes du public et de la société.

Si ce processus prend du temps dans la pratique et peut être difficile à appliquer pour certaines décisions, en particulier lorsque des réponses urgentes sont requises, nous devons partir du principe qu'il devrait être intégré aux pratiques courantes. Dans ce modèle, les compétences requises sont la capacité à identifier les questions éthiques en jeu, à résoudre les dilemmes associés en tenant compte des valeurs de la discipline et de la population cible, à gérer les consultations, en particulier dans les situations complexes, avec les populations concernées et à évaluer l'intervention en santé publique. Ces étapes permettent de créer un cadre de référence et un corpus documentaire sur les pratiques accessibles et utilisables par tous.

L'enseignement d'un cadre éthique en santé publique aux étudiants et aux praticiens est donc un travail essentiel qui jette les bases de cette

approche. Il s'agit d'un investissement à long terme, avec un enseignement qui doit être flexible et qui doit pouvoir être déployé tout au long de la vie professionnelle. La formation est multidimensionnelle, et en présence de valeurs et de développements différents, elle doit être ouverte aux connaissances scientifiques et expérientielles, aux nouveaux défis et menaces auxquels les populations sont confrontées, et aux nouvelles interventions de santé publique que les professionnels peuvent mettre en œuvre.

Aux États-Unis, le Conseil de l'éducation en santé publique (CEPH) intègre l'éthique en santé publique comme une compétence à enseigner dans les filières de santé publique au niveau du master et du doctorat (CEPH, 2024). En outre, le Conseil d'accréditation des agences de santé publique (PHAB) des États-Unis – qui accrédite les services de santé locaux et étatiques – a collaboré avec les Centres de contrôle et de prévention des maladies (CDC) pour définir des exigences imposant à tous les services accrédités de disposer d'une procédure documentée pour identifier et traiter les conflits éthiques (PHAB, 2023). Ces organisations nationales sont des partenaires essentiels pour intégrer et modéliser les compétences en matière de prise de décision éthique parmi les professionnels dans toute la sphère de la santé publique. Enfin, ces institutions promeuvent activement des bonnes pratiques éthiques en matière de santé publique. Face à la multitude de défis qui se posent, l'enseignement académique ne suffit pas. Il est essentiel que toutes les parties prenantes soient impliquées.



Comment le Centre européen de prévention et de contrôle des maladies (ECDC) intègre-t-il l'éthique dans sa pratique ?

John Kinsman, ECDC, Suède

L'ECDC doit intégrer des dimensions contextuelles liées à la diversité – historique, politique et culturelle – des 27 pays de l'Union européenne (UE) pour que ses travaux tiennent compte de la relativité des systèmes de valeurs.

La prise en compte de la dimension éthique par une agence européenne

Lors de la pandémie de COVID-19, la question de la fermeture des écoles a nécessité une réflexion sur la proportionnalité et la pertinence de cette mesure au regard du contexte de chaque pays. On a pu constater une grande diversité de pratiques en matière de fermeture des écoles au sein de l'UE et, si l'ECDC estimait que cette mesure ne devait être appliquée qu'en « dernier recours », la décision était du ressort ultime de chaque pays. Cette décision doit s'appuyer sur des connaissances scientifiques replacées dans des contextes spécifiques, notamment culturels.

L'équilibre entre la protection des libertés individuelles et du bien commun n'est pas binaire, mais peut être considéré comme se situant sur un gradient, chaque pays ayant sa propre position sur ce gradient. Des facteurs tels que la tolérance de la société aux taux de mortalité, et par conséquent au « coût » pour la société de préserver la vie d'un individu, entrent en jeu. Concernant les restrictions imposées aux libertés des jeunes pour protéger la santé des seniors, les positions divergeaient selon les pays, de même que sur la question des effets délétères de ces restrictions pour les plus jeunes. Le principe de réciprocité entre les générations a été soulevé : dans quelle mesure les contraintes portées par les jeunes générations pour protéger les générations plus âgées peuvent-elles être compensées, par exemple au regard des enjeux climatiques à venir pour les jeunes générations ?

Un cadre éthique en temps de paix et lors de situations de crise

La pandémie de COVID-19 a montré la difficulté de conduire une analyse éthique complète en période de crise. Aucun cadre éthique formel n'est actuellement appliqué aux productions de l'ECDC, mais un ensemble de valeurs implicites ont été intégrées, par exemple dans le processus de priorisation des groupes à vacciner fin 2020. Toutefois, à distance de cette démarche, des questions ont été soulevées quant à savoir si les principes de solidarité et de réciprocité avaient été pleinement pris en compte dans ce processus.

L'équilibre entre la protection des libertés individuelles et du bien commun n'est pas binaire, mais peut être considéré comme se situant sur un gradient, chaque pays ayant sa propre position sur ce gradient. Des facteurs tels que la tolérance de la société aux taux de mortalité, et par conséquent au « coût » pour la société de préserver la vie d'un individu, entrent en jeu.

En matière de considérations éthiques, la situation en « temps de paix » est illustrée par les orientations de l'ECDC de 2023 sur la prévention des infections chez les utilisateurs de drogues injectables. Les considérations éthiques y sont explicitement abordées, mais les orientations restent assez génériques afin que les pays puissent prendre en compte les différences épidémiologiques, les différences dans le système de santé ainsi que celles d'ordre politique, social et culturel. Dans ce document, l'une des considérations éthiques importantes concernait l'équivalence des soins entre l'environnement carcéral et le monde extérieur, basée sur les principes dits de Mandela (UNODC, 2015).

L'interprétation externe des avis de l'ECDC

Les orientations de l'ECDC doivent être adaptables aux contextes et aux situations des différents pays. Ainsi pour l'avis de l'ECDC portant sur le contrôle et la prévention de la diffusion du variant Omicron COVID-19 (ECDC, 2023), la temporalité de sa propagation n'a pas été la même d'un pays à l'autre, ce qui a influencé la manière dont ces recommandations ont été reçues et prises en compte.

Les différences dans les systèmes de valeurs et le contexte culturel des pays de l'UE influencent également le niveau d'adhésion de ces pays aux orientations émises par l'ECDC. Ce point peut être illustré par les différences que l'on peut noter entre les pays quant à l'adoption des lignes directrices sur la prévention des maladies infectieuses dans le système carcéral : les principes dits de Mandela peuvent être interprétés différemment en fonction du contexte éthique et culturel de chaque pays.

Un processus de validation interne officiel est en place pour tous les travaux scientifiques publiés par l'ECDC. La consultation externe garantit le respect des principes éthiques généraux, tels que la bienfaisance, la solidarité, l'autonomie et l'égalité, ainsi que la rigueur scientifique et l'alignement avec le mandat du Centre.

Perspectives et conclusion

Le nouveau mandat de l'ECDC l'oriente davantage vers la prévention. La construction d'une communauté de pratiques en prévention des maladies infectieuses, fondée notamment sur les sciences comportementales et sociales, impliquera une réflexion éthique à l'échelon de l'UE intégrant la diversité des valeurs de ses membres, mais aussi les valeurs de tous les partenaires qui y seront associés, tant gouvernementaux que non gouvernementaux.

En l'absence d'un cadre unique de l'UE pour l'autorisation éthique des études transnationales, celle-ci doit être obtenue dans chaque pays participant à de tels travaux. L'ECDC travaille à une meilleure compréhension de cette pratique dans le but de faciliter son optimisation.

Il a été jugé essentiel de tirer les leçons du COVID-19 au niveau de l'UE, notamment sur les mesures collectives (fermetures d'écoles, confinements, etc.), afin de mieux se préparer aux futures crises. Cette analyse comporte un volet éthique.

Les valeurs éthiques dépendent des contextes, lesquels influencent la pratique au sein des différents pays. Tout en partageant des valeurs et principes éthiques fondamentaux, les avis et recommandations doivent pouvoir être adaptés au contexte de chaque État membre.



Rôle et fonctions du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie (CCNE)

Laurent Chambaud, CCNE

Le CCNE a été mis en place il y a quarante ans. Cette ancienneté lui confère une certaine profondeur dans sa réflexion sur les enjeux de la bioéthique. Il a d'emblée centré son action sur les aspects médicaux et cliniques qui à l'époque dominaient dans l'approche de la bioéthique en raison du contexte historique des débuts de la fécondation in vitro (FIV) en France.

Une préoccupation demeure sur le faible niveau de formation concernant les sujets d'éthique en santé publique dispensée en France. Il est nécessaire de renforcer la formation à l'analyse éthique dans la pratique, notamment des professionnels. Il est donc impératif d'alerter les structures d'enseignement supérieur sur leur responsabilité en la matière.

Dans son discours d'installation du CCNE, le président de la République française François Mitterrand émettait le souhait que le comité réponde à une triple attente : « *Celle des citoyens*

qui cherchent des repères dans les avancées parfois vertigineuses des sciences dont nous parlons ; celle des chercheurs et des praticiens qui se sentent souvent trop seuls face aux conséquences gigantesques de leurs réflexions et de leurs travaux ; celle des pouvoirs publics qui ont besoin d'avis, de conseils et de recommandations ». Il avait rappelé, à l'époque, que la bioéthique et l'éthique médicale n'étaient pas détachées de l'environnement médical, culturel et social. À ce titre, elles devaient tenir compte du dialogue singulier entre soignants et patients, ainsi que du contexte dans lequel ce dialogue se réalise, en prenant en considération les attentes des praticiens et de la population. Cette dimension transparait parfaitement dans les enjeux éthiques actuels en France à l'exemple du débat en cours sur la question sociétale de la fin de vie.

Le CCNE est composé de 45 membres – professionnels de santé, chercheurs, philosophes, juristes... dont six représentants du monde associatif (introduits par la loi de bioéthique de 2021) – et d'un président, nommés pour trois ans, renouvelable une fois. Le CCNE fonctionne par saisine gouvernementale sur un sujet particulier et par auto-saisine. Le temps de production des avis en réponse à une saisine peut être long du fait de la volonté marquée d'échanger avec la société et de partager l'ensemble des positions qui y sont exprimées. La décentralisation est assurée depuis 2004 par la création d'espaces de réflexion éthique régionaux (ERER) qui sont adossés à des centres hospitalo-universitaires (CHU) et organisés depuis 2021 en une fédération nationale, la Conférence nationale des ERER (CNERER, 2023). Le Comité national pilote d'éthique du numérique (CNPEN) créé en 2019 sous l'égide du CCNE pour analyser les questions relatives au numérique, va prochainement devenir une entité indépendante à part entière tout en conservant une organisation conjointe avec le CCNE.

Les avis émis depuis 1983 sont regroupés en neuf catégories : institution, essais cliniques, juridique, économie de la santé, fin de vie, autonomie et responsabilité, information et consentement, filiation et biologie cellulaire ou moléculaire. Si aucun n'a concerné la santé publique, le CCNE y a récemment porté attention avec quatre avis publiés depuis 2021. L'« avis 137, Éthique et santé publique » (CCNE, 2021) questionne la différence entre éthique clinique et éthique en santé publique en matière de valeurs. On y retrouve les notions de justice sociale, de solidarité et de bien commun comme le soulignent les publications sur le sujet aux États-Unis ou au niveau européen. La santé publique est aussi abordée dans l'avis 140 (CCNE, 2022) « Repenser le système de soins sur un fondement éthique » dans un premier temps centré sur l'hôpital mais qui devrait être élargi à l'ensemble du système de santé. Deux autres avis concernent la santé publique : l'avis 144 (CCNE, 2023) sur le caractère obligatoire de la vaccination chez les professionnels de santé et l'avis 143 (CCNE & CNPEN, 2023) sur les enjeux éthiques des plateformes de données de santé.



Le CCNE comporte quatre axes de travail : les progrès de la science qui prolongent la volonté initiale de création du CCNE et qui restent d'actualité ; les problématiques sociétales, dont la santé publique ; l'environnement incluant les questions sanitaires qui recoupent celles de la santé publique et le numérique en lien avec le CNPEN. Le CCNE s'appuie sur des groupes thématiques et des groupes permanents de veille. Les perspectives d'interactions entre le CCNE et les agences sanitaires pourraient se concrétiser par les trois axes suivants :

1. la présentation de la dynamique engagée par Santé publique France en séance plénière ou en section technique du CCNE ;
2. la participation ou l'invitation de représentants d'agences sanitaires dans le groupe permanent de veille sur la santé publique ;
3. l'institution de temps d'échange annuels entre le CCNE et les agences sanitaires nationales sur des sujets sur lesquels le CCNE souhaiterait développer sa réflexion.

Enfin, une préoccupation demeure sur le faible niveau de formation concernant les sujets d'éthique en santé publique dispensée en France. Il est nécessaire de renforcer la formation à l'analyse éthique dans la pratique, notamment des professionnels. Il est donc impératif d'alerter les structures d'enseignement supérieur sur leur responsabilité en la matière.

Les enseignements des ateliers et des consultations menés dans le contexte du séminaire réflexif éthique en santé publique

Session modérée par Anne-Catherine Viso
et Nicolas Lechopier

Synthèse des enseignements et questions issus des trois ateliers de préparation du séminaire

Jean-Claude Desenclos, Santé publique France

La finalité de ce séminaire est l'intégration de l'éthique en santé publique dans l'exécution opérationnelle des missions, programmes et projets de l'agence. Avec ces ateliers, il s'agissait de trouver un espace d'expression, de partage et de réflexion sur les questions éthiques rencontrées en pratique et rarement abordées ; de faire connaître nos réflexions auprès de nos partenaires nationaux et internationaux ; de construire un corpus propre à l'agence pour contribuer aux travaux concernant l'éthique en santé publique du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé ou de l'Organisation mondiale de la santé par exemple. Loin de constituer une fin en soi, ce séminaire est un « jalon » dans la construction de la démarche éthique que Santé publique France souhaite développer.

En concertation avec le Comité d'éthique et de déontologie et le Comité d'orientation et de dialogue à Santé publique France, ce séminaire « de synthèse » a été structuré en trois ateliers thématiques préparatoires. En appui, deux consultations ont été conduites en parallèle : l'interrogation de professionnels exerçant dans des instances autres que Santé publique France pour resituer la démarche de l'agence dans le contexte plus large de l'exercice de la santé publique et une étude qualitative auprès des agents par entretiens semi-directifs (mémoire de Master 2 en Sciences sociales de l'Université de Saint-Étienne).

Le premier atelier (novembre 2022, avec une quarantaine de participants) a traité des valeurs éthiques en santé publique, de l'implantation d'une démarche éthique dans une agence de santé publique et de la spécificité de l'éthique dans un cadre d'aide à la décision. Les deux ateliers suivants (mars et juin 2023, avec plus de soixante-dix participants chacun) ont traité les problématiques issues de la pratique des agents. Ils ont permis échanges

Les porteuses ou porteurs d'étude de cas ont été accompagné(e)s pour leur restitution, laquelle a demandé un travail de préparation hors de leurs pratiques habituelles. Pour beaucoup, ce fut l'opportunité de parler de leur expérience professionnelle et de « mettre sur la table » ces sujets jusqu'ici peu ou pas abordés.

et partages autour de six thèmes : investigations sur le terrain, incertitudes, participation, promotion de la santé, justice sociale, données et communication des données.

Chaque atelier alliait la pratique (études de cas) et la réflexion élargie et distanciée. Chaque champ abordé tenait compte du contexte, notamment territorial. Les porteuses ou porteurs d'étude de cas ont été accompagné(e)s pour leur restitution, laquelle a demandé un travail de préparation hors de leurs pratiques habituelles. Pour beaucoup, ce fut l'opportunité de parler de leur expérience

professionnelle et de « mettre sur la table » ces sujets jusqu'ici peu ou pas abordés.

Les enseignements sont multiples :

- Un grand intérêt, une curiosité et un engagement des participants ;
- Une volonté de participer et de partager pour « sortir de l'isolement et aller vers plus de collégialité » ;
- La possibilité d'aborder des questions éthiques plus ou moins perçues et peu ou pas traitées ;
- La possibilité d'accorder du temps à la réflexion ;
- Une grande disponibilité des agents pour les entretiens de l'enquête qualitative interne ;
- L'attente d'un engagement de l'agence et d'un accompagnement par cette dernière, conditions nécessaires pour opérer une prise de recul avec résilience face à des dilemmes éthiques complexes à résoudre ;
- Une fonction de retour d'expérience et de résilience des ateliers.

Les ateliers ont révélé la diversité des questions et contextes, liée à l'étendue des missions, des domaines d'action, des territoires et des dimensions temporelles (urgences versus projets planifiés). Malgré cette diversité, des constantes se sont dégagées : le devoir d'éclairer le décideur à bon escient sur les options de gestion ; de privilégier les dimensions collectives et populationnelles plutôt qu'individuelles ; de prendre en compte les incertitudes en considérant la proportionnalité et la précaution ; de promouvoir la participation et l'analyse partagée avec les citoyens.

La participation interne reflète la partie émergée de l'iceberg et soulève la question de la manière d'inciter les personnes qui n'ont pas osé s'exprimer ou prendre part à la discussion à le faire. Les ateliers ont révélé des besoins et interrogations plus ou moins conscients ainsi que des attentes : cadre de référence ou guide partagés ; espaces de discussion internes ; rôle du CED ; accompagnement et ressources pour la mise en œuvre ; formation ; contraintes et leviers pour les agents dans leur pratique...

Ont aussi été mis en lumière les besoins de ne pas laisser les professionnels seuls face à ces questions et d'aller vers une analyse partagée. Comment, en particulier, concilier l'urgence avec le questionnement éthique qui nécessite du temps ? Ce « dilemme » très présent au sein de l'agence nécessite d'inclure le principe du questionnement éthique dans la préparation à la réponse pour qu'il puisse être mobilisé en temps de crise.

Sur la base des travaux du séminaire, il s'agira de « trouver sa voie » pour dessiner une pratique partagée.



Consultations de professionnels et d'experts extérieurs à Santé publique France sur leurs pratiques de l'éthique en santé publique

Marc Karim Bendiane, MKBD conseils

La consultation externe par entretiens auprès de professionnels et d'experts en santé publique et éthique extérieurs à l'agence a été conçue de manière itérative pour accompagner les trois ateliers préparatoires. Quarante participants y ont pris part parmi cinquante-deux contactés. Les entretiens ont eu lieu pour plus de la moitié par visioconférence, la durée variant de trente minutes à deux heures. Plus des deux tiers étaient en France (en région y compris outre-mer).

Pour ce qui est de la définition de l'éthique en santé publique et de ses spécificités¹, beaucoup constatent une méconnaissance de ses valeurs et principes en comparaison avec l'éthique biomédicale. Ce déficit nécessite un travail d'acculturation par la formation et l'enseignement. Les carences en ressources opérationnelles (guide, cadre de référence, charte...) et espaces de réflexion et de partage renforcent le sentiment de solitude face aux questions éthiques soulevées en pratique courante.

Pour l'implantation de l'éthique au sein d'une agence de santé publique, le bilan partagé par bon nombre de participants est celui d'une approche pragmatique partant des besoins et interrogations concrets des acteurs. Deux voies possibles sont alors proposées, la première privilégiant la création en interne d'une cellule qui y est consacrée avec un éthicien, la seconde reposant sur une concertation transversale fondée sur l'animation et la production de ressources accessibles au collectif.

Concernant la perspective décisionnelle des travaux d'une agence, deux conditions préalables ont été mises en avant : la reconnaissance extérieure de sa capacité à influencer les décisions publiques dans l'intérêt de la santé publique auprès des décideurs, du système et de la société, et le *leadership* institutionnel de la direction de l'agence en interne (du haut vers le bas). Une divergence apparaît cependant entre ceux qui prônent le déploiement d'une stratégie pragmatique et ceux qui défendent une position réglementaire à l'image de l'éthique biomédicale.

Deux visions s'opposent en matière de participation. La première, a minima, la voit dans un espace de simple consultation alors que la seconde ne se limite pas au moyen de favoriser l'acceptabilité des décisions, mais doit générer par l'échange et le partage, une hybridation des savoirs experts et profanes, scientifiques et expérientiels.

1. La comparaison entre l'éthique biomédicale et l'éthique en santé publique (et les spécificités de cette dernière) sont abordées dans le texte de Lisa Lee (page 5).

Pour la conduite éthique des investigations des menaces, notamment environnementales, la principale difficulté réside dans l'amplitude du champ couvert et des dilemmes éthiques, notamment du fait des incertitudes à partir de l'analyse de terrain.

L'alternative est celle d'une approche globale, mais qui ne répond pas nécessairement aux attentes des professionnels de santé publique impliqués dans la réponse à une menace environnementale pour la santé et qui peut entrer en conflit avec des perspectives sociales et économiques.

Face aux incertitudes scientifiques, la transparence impose aux acteurs et aux décideurs de les partager avec les parties prenantes. Les personnes consultées insistent sur la relativité des choix à opérer. Traiter des incertitudes renvoie au sujet de la communication (comment les rendre compréhensibles) et à la médiation pour expliciter sur le terrain la limite et la relativité des connaissances pour légitimer une intervention ou l'abstention.

Deux visions s'opposent en matière de participation. La première, a minima, la voit dans un espace de simple consultation alors que la seconde ne se limite pas au moyen de favoriser l'acceptabilité des décisions, mais doit générer par l'échange et le partage, une hybridation des savoirs experts et profanes, scientifiques et expérientiels. Ont été soulevées la dissymétrie des deux formes de savoir, les modalités de leur arbitrage et la nécessité de maîtriser les méthodes de participation citoyenne.

Bon nombre des participants considèrent que la justice sociale est trop réduite à l'accès aux soins et manque de référence aux inégalités structurelles, comme l'habitat, l'accès aux ressources ou la lutte contre la précarité économique et sociale. On note un point de convergence parmi les participants dans le regret partagé quant à la construction des politiques de santé nationales qui, pour le plus grand nombre, partent insuffisamment des territoires.

Les participants relèvent le caractère normatif de la prévention fondée sur les changements comportementaux individuels, avec de nombreuses questions : Comment intervenir auprès de groupes dont le mode de vie est délétère pour la santé ? Comment appréhender les populations cachées ou invisibilisées sans porter préjudice à leur autonomie ? Comment mieux coordonner les actions localement ? Des leviers d'action ont été évoqués : privilégier l'accompagnement et le conseil de proximité avec les ressources propres aux groupes et aux territoires ; adapter les campagnes nationales par des approches territorialisées et avec la participation des populations cibles...

En matière de communication, la transparence est posée comme principe essentiel et incontournable. Néanmoins certains obstacles en relativisent la portée comme la compréhension par le plus grand nombre de la relativité des connaissances, l'effet des controverses et la difficulté de la riposte à la désinformation, notamment via les réseaux sociaux.

Une meilleure connaissance et compréhension de l'éthique en santé publique, de ses enjeux et de son opérationnalisation sont nécessaires. Peu de participants sont engagés dans une dynamique collective pour y réfléchir. Pour la majorité, cette consultation a permis d'interroger la place de l'éthique en santé publique, la démarche de Santé publique France étant jugée très utile et répondant à une attente forte.



Consultation interne : quels besoins et quelles attentes chez les agents de Santé publique France ?

Clarisse Vignollet, Santé publique France

Cette consultation visait à dresser un état des lieux sur la manière dont les professionnels de l'agence perçoivent l'éthique en santé publique afin d'identifier des leviers d'aide à son implantation. Seize entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès d'agents issus de l'ensemble des directions de l'agence, au siège comme en région, pour refléter la diversité des métiers, des thématiques, des contextes et des questions éthiques soulevées. Deux membres du Comité d'éthique et de déontologie (CED) ont également participé. Les entretiens retranscrits ont fait l'objet d'une analyse de contenu sémantique.

Le premier constat est celui du « manque de clarté et du flou » de ce qu'est l'éthique pour les participants. Leur approche est expérientielle et se fonde sur les

Le premier constat est celui du « manque de clarté et du flou » de ce qu'est l'éthique pour les participants. Leur approche est expérientielle et se fonde sur les problèmes concrets rencontrés plus que sur une définition de l'éthique en santé publique ou sur des compétences.

problèmes concrets rencontrés plus que sur une définition de l'éthique en santé publique ou sur des compétences. La plupart font part d'un manque de considération de cette dimension : « *en interne, on n'en parle pas beaucoup... c'est en chantier...* ». Pour certains, néanmoins, il s'agit d'analyser : « *l'intérêt individuel versus l'intérêt collectif* » ou d'aller vers « *l'action qui est juste ou qui est bonne* ».

Les agents perçoivent ce sujet de manière éthérée, loin des pratiques de l'exercice professionnel fondé essentiellement sur des principes qualifiés de scientifiques : « *... on a tendance à oublier, à résister à l'éthique, l'éthique ce n'est pas dans nos mœurs... avant de prendre une décision, il faut que celle-ci soit scientifiquement correcte, juridiquement correcte et après on ajuste...* ». Les agents situent l'éthique au second plan, témoignant d'un manque de savoir « structuré » et de réflexion, se concrétisant par une absence d'interlocuteurs : « *... je reste avec des questionnements que je dépose ailleurs mais pas dans le cadre de mon travail...* ».

On constate une confusion persistante entre éthique, déontologie et juridique avec une primeur à la réglementation dans l'encadrement des activités, l'éthique étant limitée aux questions où le juridique ne peut apporter de solutions concrètes... Ainsi, l'encadrement juridique strict de la santé au travail serait moins sujet au questionnement éthique que la santé environnementale. L'éthique se substituerait aux vacuités du juridique. S'ajoute à cela un réel manque de connaissance du CED : « *... j'ai peu l'occasion de m'y intéresser... je ne l'ai jamais rencontré... je ne sais pas comment on le sollicite... il n'accompagne pas Santé publique France...* ».

Le deuxième constat porte sur l'adéquation entre les besoins des agents et la volonté d'implantation de l'éthique en santé publique. Bien qu'elle soit perçue comme floue, les agents ressentent un

« *réel besoin* » pour ne pas être démunis : « ... *il faut changer de paradigme... c'est un truc fondamental, ce socle qu'il faut déjà avoir avant de commencer à travailler... c'est ce changement-là qu'il est difficile d'appliquer et d'opérer. Ce n'est plus optionnel, c'est obligatoire...* ». L'enjeu est de faire face à « *la crise des institutions* », permettre aux citoyens d'accorder à nouveau leur confiance à la science et retrouver une légitimité auprès des parties prenantes. L'éthique permettrait aussi de redonner du sens au métier et d'améliorer l'expertise « *face aux positions d'inconfort et aux effets indésirables malgré les bonnes intentions qui animent les acteurs de santé publique...* ».

Parmi les principaux dilemmes éthiques cités, on retrouve les enjeux de la participation citoyenne, les risques de discrimination ou de stigmatisation qui peuvent résulter de la communication des données, le fondement des choix et des priorités de l'agence parfois mal compris, le « marketing social » quelquefois perçu comme une forme de manipulation aux dépens de l'autonomie, la dépendance du politique qui peut prévaloir sur l'expertise de l'agence comme pendant la pandémie de COVID-19 où certains se sont sentis malmenés.

Enfin, comment rendre opérationnelle l'implantation d'une réflexion éthique au sein de l'agence. Après une nécessaire phase d'acculturation débutée par les ateliers du séminaire, il faut passer par une « *infusion collective* » nécessitant la diffu-

sion d'une culture et de supports pour fournir des « clefs » d'analyse et d'actions partagées. La formalisation pratique de l'éthique est attendue, mais devra être adaptée aux situations concrètes avec un besoin unanime d'espaces réflexifs partagés à l'exemple des espaces scientifiques partagés : « ... *il faut plusieurs cerveaux autour de la table pour diffuser une culture commune... il faut des temps d'échanges où les expériences seraient confrontées et la parole libérée...* ». Beaucoup ont aussi souligné le besoin de formation.

Les agents perçoivent ces initiatives comme contribuant à la prise de conscience interne et institutionnalisée de la nécessité de la réflexion éthique dans la pratique de la santé publique « ... *les ateliers ont été un moment d'échanges qui montrent que cela devient une préoccupation de Santé publique France, c'est un signal vers l'extérieur* ».



Table ronde : Le séminaire d'éthique en santé publique vu par deux agents de Santé publique France ayant contribué aux travaux des ateliers

Frédéric Witz,
responsable du pôle « Aide à distance » de
Strasbourg, Direction de l'aide et diffusion
aux publics (DADP), Santé publique France

Les écoutants des pôles d'aide à distance de la DADP offrent de nombreuses opportunités de soutien aux personnes en difficulté qui ont recours à leur service, mais font également face à l'anonymat des échanges. Les situations auxquelles peuvent être confrontés les écoutants sont parfois très difficiles à entendre. Il est nécessaire de garder cela à l'esprit.

La participation de notre équipe à ce séminaire peut se résumer à trois enseignements, dont deux sont directement liés à la rédaction d'une charte éthique pour les écoutants avec l'appui de l'Espace de réflexion éthique régional (ERER) Grand Est. Cette charte répond à des besoins de repères et d'ajustements pour notre pratique et témoigne de la nécessité de travailler en collaboration avec l'ERER Grand Est. La proximité géographique de l'ERER avec le responsable du pôle d'aide à distance

a été un atout. Le troisième enseignement tient au caractère multifacette des questions éthiques qui concernent non seulement le public qui a recours à nos services, mais aussi le personnel des « écoutants » qui dispense ce service, le « souci d'autrui » n'empêche-t-il pas pour autant, « de prendre soin de soi » ?

La participation à ce séminaire a renforcé notre conviction que l'éthique est partout et que nous sommes la plupart du temps seuls face à nos questionnements. L'ensemble des situations traitées montre que même si les agents n'y sont pas formés (ou le présentent comme tel !), des questions éthiques sont identifiées de manière continue dans le cadre de leur exercice. Plus la situation semble difficile, plus l'agent se sent isolé et seul face à elle. Cette sensation est subjective car objectivement, l'agent est lié à une équipe. La triangulation comme étant la capacité de pouvoir faire appel à d'autres est un élément particulièrement important à valoriser. Ce séminaire nous a fourni des éléments théoriques comme le concept de « *syndémie* » (Singer et al, 2017), mais a aussi permis d'ouvrir la réflexion des participants vers d'autres complexités matérialisées par de nouvelles manières de réfléchir et

La participation au séminaire a renforcé la conviction que l'éthique est partout et que nous sommes la plupart du temps seuls face à ses questionnements. L'ensemble des situations traitées montre que même si les agents n'y sont pas formés (ou le présentent comme tel !), des questions éthiques sont identifiées de manière continue dans le cadre de leur exercice.

de travailler ensemble. L'implantation d'une dimension éthique au sein de l'institution permettant la formalisation du questionnement éthique apportera aux agents la méthode et la capacité réflexive nécessaire, et permettra de prendre du recul. Pour conclure, cela devrait permettre l'émergence d'une culture partagée et partageable entre spécialistes de différents domaines, qui n'utilisent pas nécessairement le même langage.

Viêt Nguyen Thanh,
responsable de l'unité « Addictions »,
Direction de la prévention et de la
promotion de la santé (DPPS),
Santé publique France

La DPPS, dont fait partie l'unité que je dirige, conduit de nombreuses actions dans le cadre de ce que l'on dénomme le « marketing social » à l'exemple du « Moi(s) sans tabac ». Ces programmes et actions soulèvent de nombreuses questions éthiques spécifiques et différentes selon la nature des campagnes. Même si ces questions sont systématiquement pensées et discutées par les équipes qui conçoivent et évaluent ces campagnes, il n'y avait pas de processus qui permette de mettre en commun ces réflexions et de rendre compte de la méthode de construction des actions. Il n'y avait donc pas de formalisation au sein de la DPPS, à l'image de ce qui se passe dans les autres directions ou services de l'agence. Il nous semble nécessaire de remédier à ce manque de capitalisation pour mieux appréhender les nombreux questionnements éthiques qui traversent l'agence, notamment dans le champ de la prévention et la promotion de la santé. Au-delà des lieux formels de réflexion (Comité d'éthique et de déontologie (CED) et Comité interne de déontologie), le besoin d'outils adaptés nous est apparu prioritaire, notamment pour analyser des campagnes de marketing social.

Les ateliers ont permis de découvrir, au-delà des questions spécifiques à la DPPS, la profusion des questions éthiques au sein de l'agence avec de nombreux exemples et études de cas montrant le besoin de formation des agents et la nécessité d'organiser des espaces d'échanges structurés.

Cette activité spécifique avait donné lieu à un avis du CED (2020) qui avait suscité beaucoup de discussion au sein de l'agence. Les ateliers ont permis de découvrir, au-delà des questions spécifiques à la DPPS, la profusion des questions éthiques au sein de l'agence avec de nombreux exemples et études de cas montrant le besoin de formation des agents et la nécessité d'organiser des espaces d'échanges structurés ; en effet les agents ne doivent pas affronter seuls ces questions éthiques qui peuvent mettre en tension plusieurs systèmes de valeurs. Il faut de la réciprocité d'une part, et développer une formation et des outils en éthique en santé publique pour donner des repères partagés par tous, d'autre part. Enfin, ces échanges, ces partages ne doivent pas être confinés à l'agence mais aussi être tournés vers l'extérieur, qu'il s'agisse de nos partenaires ou des populations concernées.

Quelle mise en œuvre de l'éthique pour une organisation de santé publique ?

Session modérée par Michel Désy et Enguerrand du Roscoat

Institutionnalisation d'une éthique pragmatique au sein de Santé publique France

Grégory Aiguier, École des sciences de la société (ESSLIL) ; Centre d'éthique médicale (CEM/EA 7446 « Ethics »), Université catholique de Lille ; président du Comité d'éthique et de déontologie (CED) de Santé publique France

Introduire l'éthique dans une agence de santé publique, c'est considérer les questions éthiques que soulève l'exercice de la santé publique telles que les tensions entre aspirations individuelles et santé collective, la démocratie en santé, la participation des citoyens, le pluralisme moral, la remise en cause de l'expertise ou de l'autorité. La crise COVID-19 sert souvent d'exemple mais d'autres sont tout aussi emblématiques telle que l'affaire du « sang contaminé ». Pour une agence de santé publique, la visée du « bien agir » qui caractérise l'éthique nécessite une évaluation et une actualisation continues de son référentiel de valeurs, et ce afin de le mettre en phase avec les évolutions sociétales et culturelles.

Dans cette perspective, les approches substantielles de l'éthique fondées sur des édifices philosophiques et moraux préconstruits montrent leurs limites. Le travail accompli lors des trois ateliers d'échanges organisés en amont du séminaire de synthèse a bien mis cette dimension en exergue. Les approches substantielles de l'éthique permettent de produire un discours éthique à propos des pratiques mais ne permettent pas de traiter pratiquement la complexité des situations auxquelles doit répondre une agence de santé publique.

L'éthique est ainsi appelée à se déployer dans une veine pragmatique et contextuelle (Maesschalck, 2011). Il s'agit dans ce cadre de s'intéresser aux conditions de l'agir en santé publique : (re)situer les normes dans des contextes pluriels de vie, se centrer sur les sujets, leurs vécus et leurs expériences, et envisager l'éthique comme une démarche collective et continue d'apprentissage. Ainsi, l'éthique ne se réduit pas à appliquer des normes ou des principes décontextualisés. Elle s'entend comme une capacité à co-déterminer la

nature des problèmes, co-construire les dispositifs ou des activités permettant de traiter les problèmes identifiés, et participer à l'évaluation des pratiques exercées.

Il s'agit de positionner l'éthique au sein de l'organigramme pour ne pas la laisser en marge de l'organisation fonctionnelle, de développer en continu les compétences nécessaires, de disposer de méthodes et d'outils pratiques à l'image du document « Repères pour l'analyse éthique à Santé publique France » finalisé en novembre 2023.

Cette approche présuppose un engagement individuel et collectif dans une gouvernance réflexive et participative de l'agir en santé publique. L'institutionnalisation de l'éthique consiste dès lors à définir le « projet éthique » de la structure et à accompagner le développement des compétences nécessaires à

l'intégration de l'éthique aux pratiques des agents de l'institution à travers la mise en place de dispositifs, d'activités et de ressources.

Au niveau d'une agence de santé publique, il est ainsi nécessaire de définir ce que l'on attend de l'éthique : produire des recommandations de bonnes pratiques ? rendre des avis consultatifs ? ou accompagner la réflexion éthique des agents ? Dans tous les cas, la pratique de l'éthique comprend nécessairement une articulation entre deux grandes dynamiques propres à la santé publique, l'autorégulation et l'hétérorégulation de l'agir : bien qu'il faille répondre à des normes extérieures, la volonté de rendre les agents plus autonomes est un objectif central de l'éthique en santé publique.

L'institutionnalisation implique une animation et un pilotage pour faire vivre la démarche éthique et l'inscrire durablement à l'agenda d'une agence. Il s'agit de positionner l'éthique au sein de l'organisation fonctionnelle, de développer en continu les compétences nécessaires, de disposer de méthodes et d'outils pratiques à l'image du document « Repères pour l'analyse éthique à Santé publique France » finalisé en novembre 2023.



Dans la lignée des préconisations du dernier référentiel de la Haute Autorité de santé (HAS, 2022) ou encore des avis 137 et 140 du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE, 2021 & 2022), les citoyens doivent aussi être intégrés à la démarche éthique.

Quel est alors, dans ce modèle, le rôle d'un comité comme le Comité d'éthique et de déontologie de Santé publique France ? Si ce dernier a la capacité de traiter certaines situations, il ne doit pas « confisquer » l'éthique mais rester une ressource parmi d'autres avec un mandat spécifique. Dans une démarche plus intégrative de l'éthique (Hartman *et al.*, 2020), il est possible d'y adosser d'autres ressources tels que des espaces de réflexion, des « tiers-lieux », qui facilitent le partage, la réflexivité et l'agentivité¹ des acteurs.

En conclusion et introduction à la discussion, l'institutionnalisation d'une éthique pragmatique et contextuelle contribue à la « capacitation »² des acteurs et des agences elles-mêmes. Elle passe par une conscientisation des questions qui émergent des pratiques. S'en suit une forme « d'autonomisation » à laquelle doit conduire une démarche éthique, et enfin, une émancipation, qui permet de partager du doute, de l'incertitude qui va dans une certaine mesure à l'encontre de la formation en santé publique où la culture de la maîtrise reste prégnante. On rejoint ici la pensée de Paul Ricœur sur l'éthique envisagée comme « visée (on tend vers) de la vie bonne (donner du sens à son action), avec et pour autrui (participation), dans des institutions justes (qui créent les conditions pour rendre cette vie meilleure) » (Ricœur, 1990).

Notes

1. En psychologie, l'agentivité est la perception de soi comme acteur du monde qui fait advenir des choses, et pas seulement comme quelqu'un à qui il arrive des choses. Elle peut être consciente ou non, et intentionnelle ou non.
2. En sociologie, la capacitation est la prise en charge de l'individu par lui-même, de sa destinée économique, professionnelle, familiale et sociale, ou le processus qui la permet.

Table ronde : Propositions pour faciliter la réflexion et la délibération éthique dans la pratique des professionnels

Cette table ronde visait à partager l'expérience et les réflexions sur la prise en compte du questionnement éthique en santé publique de professionnels de santé publique exerçant au sein de Santé publique France, d'autres agences en France ou à l'étranger, d'une éthicienne et de représentants associatifs ou de la société civile. Cette table ronde faisait suite à une introduction de Grégory Aiguier sur les caractéristiques et les conditions de l'implantation de la démarche éthique au sein d'une organisation. Les éléments clés des échanges entre les différents intervenants sont rapportés ci-dessous en quatre parties selon l'appartenance institutionnelle: Santé publique France, autres agences en France et hors de France, espaces de réflexion éthique régionaux et enfin, représentants de la société civile et associatifs.

Catherine Aumond, secrétaire générale d'AIDES, France ; membre du Conseil d'administration de Santé publique France ; **Micah Bass**, Centers for Diseases Control and Prevention (CDC), États-Unis ; **François Beck**, Direction prévention et promotion de la santé, Santé publique France ; **Maryse Fiorenza-Gasq**, Conférence nationale des espaces de réflexion éthique régionaux, (CNERER), France ; **Lisa King**, épidémiologiste, Cellule régionale Pays de la Loire, Direction des régions, Santé publique France ; **Mireille Lacroix**, Comité éthique, Agence de santé publique du Canada, Canada ; **Gérard Lasfargues**, référent intégrité scientifique, Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (Anses), France ; **Yann le Strat**, Direction appui, traitements et analyse de données, Santé publique France ; **Michèle Morin-Surroca**, Prospective, Haute Autorité de santé (HAS), France ; **Stéphanie Vandentorren**, Équité en santé et inégalité sociales de santé, Direction scientifique et international, Santé publique France ; **Eric Vindimian**, Comité d'orientation et de dialogue (COD) de Santé publique France.

Santé publique France

L'objectif est de pouvoir construire pour les équipes de l'agence, un cadre de questionnement éthique qui réponde à l'ensemble de ses six enjeux stratégiques (Santé publique France, 2024). Comment rester efficace dans nos actions avec des métiers qui sont parfois très différents ? De manière pratique, comment s'y prendre sur le terrain quand on fait face à des questions éthiques ? Vers qui se tourner ? Qui doit-on appeler ? Quels supports mobiliser pour rompre l'isolement des équipes, tout en étant conscient des ressources limitées de l'agence ?

Ces besoins sont particulièrement aigus pour les cellules régionales, qui agissent dans des contextes variés où la réactivité est souvent indispensable. Le concept de triangulation et d'espaces partagés de discussion au sein de l'agence évoqué pendant le séminaire apparaît très adapté pour soutenir et accompagner les équipes.

Les questions éthiques du traitement des données débordent l'action de l'agence car elles sont communes à de multiples institutions partenaires. En effet, un défi majeur est celui de la production d'indicateurs valides pour une finalité de santé

publique à partir de données issues du soin, sans que l'institution qui produit l'indicateur ne maîtrise la qualité des données. Par ailleurs, nombre d'indicateurs sont demandés par des autorités (agences régionales de santé, Direction générale de la santé, ministères...) extérieures à l'agence. Ainsi, le bon niveau de réflexion serait interinstitutionnel avec les ministères et les structures concernés. Vu les incertitudes inhérentes aux données utilisées, un espace de discussion partagée entre institutions est aussi souhaitable mais il faut reconnaître qu'exprimer des doutes sur la qualité des indicateurs produits, notamment en situation d'urgence, n'est pas nécessairement bien accepté par les autorités ministérielles ou politiques.

Intervenir auprès de populations en situation de vulnérabilité sociale implique d'être confronté à la question éthique que pose leur « invisibilisation » car elles échappent aux grandes enquêtes épidémiologiques, aux divers dispositifs de surveillance sanitaire ainsi qu'aux services de prévention. A contrario, le risque de stigmatisation par la production de données et d'indicateurs qui leur sont spécifiques doit être pris en compte. Quel équilibre trouver via des espaces de réflexivité pour réduire les biais moraux (préjugés) vis-à-vis de ces populations et prendre en compte leurs préoccupations et besoins qui peuvent différer de la norme socialement majoritaire ? Cet équilibre passe nécessairement par l'intégration de personnes issues des populations en situation de vulnérabilité sociale dans les instances de gouvernance institutionnelle et par des pratiques de co-construction des savoirs et des actions les concernant.

Autres agences de santé publique en France et dans d'autres pays

À la Haute Autorité de santé (HAS), au début des années 2010, la commission de santé publique a engagé une réflexion ayant donné lieu à la publication de trois guides méthodologiques permettant d'appréhender les aspects économiques, sociaux et éthiques de ses travaux (HAS, 2013). Les enjeux, notamment éthiques, sont questionnés à la phase de cadrage des travaux puis le cas échéant abordés dans la recommandation ou l'évaluation réalisée. Actuellement la HAS reprend ces initiatives en vue du déploiement d'une expertise en sciences humaines et sociales (SHS) dans une perspective interdisciplinaire

avec les sciences biomédicales. La complexité des sujets, les situations d'incertitude et l'objectif d'une meilleure appropriation des recommandations nécessitent de renforcer l'expertise SHS (acculturation, méthodes de travail, échanges d'expériences, etc.) et de nouveaux modes de collaboration.

La multiplicité des tutelles de l'Anses lui permet paradoxalement de manifester son autonomie plus facilement que d'autres agences. L'enjeu éthique dominant est celui d'une approche transversale partagée, sachant la diversité des commissions et des experts y participant. Cela a nécessité de tracer un cadre et des règles de fonctionnement collectif au sein des comités d'experts mais aussi dans l'interaction entre l'agence et ces collectifs. Chaque avis bénéficie d'un niveau de confiance pour en qualifier l'incertitude. Il s'agit aussi de respecter des valeurs communes en matière de rigueur scientifique, de transparence, qui supposent la transférabilité et l'accessibilité des méthodes utilisées, mais aussi de communication aux parties prenantes et enfin, d'ouverture sociétale pour un meilleur échange autour des décisions prises par les autorités référentes.

Aux États-Unis, les CDC ont créé un espace éthique pour développer les compétences et faciliter les analyses et les délibérations sur des dilemmes éthiques. C'est un lieu d'apprentissage via des études de cas et d'autres approches structurées, qui outre leur documentation permettent d'en tirer des enseignements pour la réflexion et la pratique éthique des professionnels. Par ailleurs, l'espace éthique des CDC participe à des exercices de préparation à la prise en compte des tensions éthiques inhérentes aux situations d'urgence. L'ambition pour l'agence est de progresser dans le façonnage partagé d'une action éthique en santé publique, à partir de cas concrets et de simulations.

L'institutionnalisation de l'éthique, dans l'expérience canadienne, implique la priorisation d'une culture organisationnelle qui favorise la prise de conscience de son utilité à tous les niveaux hiérarchiques. L'enjeu est d'instaurer la confiance vis-à-vis du processus éthique, de sorte qu'il ne soit pas perçu comme une contrainte par les agents et qu'il soit compris comme un processus transversal partagé pour faire au mieux de l'intérêt général dans l'élaboration des projets. De fait, toutes les étapes de la construction d'un projet sont

concernées et pas seulement l'obtention ultime d'un avis ou d'une autorisation. La formation en éthique doit pouvoir aider les acteurs au repérage et à la verbalisation des questions éthiques pour générer ensuite une réflexion plus poussée vers des solutions. Ceci nécessite des temps d'échange, de discussion et des formations proposées de manière répétée car les connaissances s'acquièrent au fil du temps, et la mobilité du personnel est à prendre en compte. Cette répétition participe à l'acquisition d'une culture commune. Les ressources nécessaires sont humaines et financières, et c'est un défi non négligeable pour toute organisation de santé publique.

Les espaces de réflexion éthique régionaux (ERER)

Les ERER, issus de la loi bioéthique de 2004, traitent avant tout de l'éthique médicale ou clinique. La pandémie de COVID-19 et la crise du système de santé les font évoluer vers l'éthique de la santé publique. De manière concrète, ils animent des débats publics en éthique de la santé et de la recherche mais aussi, plus largement, en santé numérique (ERER Île-de-France, 2017). Les ERER interviennent dans les formations en santé, initiales ou continues, pour y promouvoir la réflexion et l'analyse éthique. S'y ajoute une mission d'observatoire des pratiques éthiques via un réseau territorial de référents éthiques et de nombreux partenariats, notamment avec les instances de démocratie sanitaire. Les ERER souffrent d'un manque de convergence des différentes expériences et questionnements institutionnels qui permettrait une meilleure appréhension des enjeux éthique d'aujourd'hui et... de demain.

Représentants de la société civile et associatifs

Vu du Comité d'orientation et de dialogue de Santé publique France, une des difficultés de l'agence en matière d'éthique collective provient de la prééminence accordée à l'évidence (à l'exemple de la connaissance scientifique et de la rigueur présumée associée) qui n'est pourtant pas la seule composante dont il faut tenir compte, pour pouvoir

répondre aux questions posées et aux problèmes à appréhender. Il est nécessaire de faire bénéficier les agents de Santé publique France d'un « bagage éthique et de dialogue » qui doit commencer dans le livret d'accueil des nouveaux recrutés. L'objectif est de rendre les agents autonomes et porteurs des valeurs de l'agence sur le terrain et au contact des parties prenantes, afin qu'ils puissent prendre d'eux-mêmes les décisions ad hoc sans nécessité d'un recours à une forme de validation institutionnelle. De plus, il faut souligner l'intérêt de s'interroger sur les problèmes spécifiques dans le champ de la santé environnementale en évitant de les noyer dans le concept « One Health ». Enfin, demeure le débat du rapport de l'agence à sa tutelle et de son autonomie qu'a précisé le Conseil d'État : *« l'agence est au service de l'État et doit respecter les orientations fixées par la tutelle, mais elle a la capacité de préserver une autonomie notamment dans le domaine scientifique et éthique. »* Un travail doit aussi être engagé avec la tutelle autour des valeurs de l'agence afin que cette dernière puisse les partager et les respecter. La préservation de l'autonomie de l'agence permettra de pacifier les rapports en interne, mais aussi de renforcer la confiance sociale à son égard.

La place des citoyens, si elle est devenue importante dans l'éthique du soin, reste marginale en santé publique. Le rôle des personnes concernées se situe entre deux pôles différents : l'acceptation par la population d'une intervention d'une part et sa co-construction, d'autre part. La co-construction implique la reconnaissance de l'expertise profane. Au sein des agences, cela ne provient pas d'un manque de volonté mais plutôt d'un besoin de savoir-faire à développer. Ceci interroge aussi la représentation des usagers du système de santé, notamment des publics vulnérables vers qui il est nécessaire d'aller, et de travailler sur les moyens de les impliquer. Il est nécessaire d'y intégrer l'approche de la santé communautaire, qui diffère de celle basée sur le « patient expert ». La santé communautaire se construit dans l'élaboration d'une parole collective, essentielle pour l'éthique en santé publique, notamment dans la construction et la mise en œuvre des interventions de prévention et de promotion de la santé, mais tout autant dans la restauration de la confiance des publics.

Des repères pour l'analyse éthique à Santé publique France : illustration de l'approche pragmatique de l'éthique

Session modérée par Alain Fontaine et Michel Vernay

L'apport et les limites des cadres éthiques en santé publique

Michel Désy, Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), Canada ;
membre du Comité d'éthique et de déontologie (CED), Santé publique France

Les premiers cadres éthiques datent des années 2000. Nancy Kass (2001) a proposé un cadre d'analyse d'une action en six points : ses objectifs, l'efficacité des moyens retenus, ses inconvénients, la minimisation des inconvénients, sa justice et l'équilibre entre ses bénéfices et ses inconvénients. Les questions ne relèvent pas toutes de l'éthique comme celle sur les objectifs de l'action mais renvoient à des valeurs et des principes importants sous-jacents. Ce cadre est perçu comme pragmatique du fait de sa formalisation en questionnements qui le rend proche des préoccupations des acteurs de santé publique.

Si un cadre est nécessaire pour implanter l'éthique en santé publique, ce n'est pas suffisant. Il doit être accompagné d'une volonté organisationnelle, de formations, et de l'instauration de services en éthique.

Le cadre de Ross Upshur (2002) est construit en principes (du tort ou de non-nuisance, des moyens les moins contraignants ou coercitifs, de réciprocité et de transparence). Il porte essentiellement sur la tension entre l'autonomie des individus et les valeurs sociales de bien commun et de solidarité. Son idée

principale est de limiter au mieux les atteintes aux libertés individuelles des décisions de santé publique.

Le cadre de Childress et al. (2002) est conçu comme un ensemble de considérations morales, dont certaines sont présentes dans d'autres cadres, et de principes (efficacité, proportionnalité, nécessité, moindre atteinte et justification publique) pour appréhender ces considérations. On est ici aussi dans une tentative d'équilibre entre la liberté et l'autonomie individuelle d'un côté et les valeurs sociales de l'autre.

Le travail engagé par Lisa Lee (2012) distingue les cadres fondés sur des théories de ceux partant des pratiques. Par exemple, le cadre proposé par Kenny et al. (2010) est théorique car basé sur une conception relationnelle de l'autonomie. En revanche, certains cadres (Kass et Childress) sont plus axés sur les pratiques et utilisent le langage des professionnels.

La classification de Brody et al. (2009) propose trois catégories : cadres traditionnels, expansifs ou mixtes. Les cadres traditionnels, comme celui de Selgelid (2009), sont axés sur la priorité à la liberté, incarnée, entre autres, par le principe des moyens les moins restrictifs. Les cadres dits « expansifs » sont centrés sur l'équité et la communauté, à l'exemple de celui de Baylis et al. (2008) qui met en avant la justice sociale. Les cadres mixtes, comme celui de Kass, tentent une synthèse entre ces deux options.

Quelle est alors la fonction d'un cadre éthique en santé publique ? Selon Dawson (2009), il structure la délibération lors des décisions, en explicitant les valeurs sous-jacentes afin d'en évaluer la portée lors de la mise en œuvre. Il permet aussi de dresser un pont entre la théorie et la pratique et d'en évaluer l'efficacité et l'efficience.

Les cadres traditionnels énumèrent différentes valeurs fondamentales en santé publique. Ils ont une fonction pédagogique pour les professionnels qui y sont peu familiers. A contrario, ils ont des inconvénients, comme la difficulté d'utilisation par les professionnels et la relativité, accordant arbitrairement plus de poids à certaines valeurs qu'à d'autres. S'appuyant sur des systèmes de valeurs clos et non exhaustifs, ils peuvent écarter certaines valeurs selon l'intervention et le contexte.

Face à ces lacunes, une attention croissante est accordée aux cadres dits pragmatiques qui visent à guider la réflexion des professionnels. Celui de Grill & Dawson (2015) propose de considérer ce qui est justifiable par l'entremise des valeurs, impliquant d'identifier les alternatives, de les classer de la meilleure à la pire, de rendre explicite ce en quoi certaines sont meilleures que d'autres et de soumettre l'évaluation à l'institution concernée. Au sein du Comité d'éthique en santé publique du Québec, le recours à un cadre pragmatique a été privilégié depuis plusieurs années (CESP, 2015).

Si un cadre est nécessaire pour implanter l'éthique en santé publique, ce n'est pas suffisant. Il doit être accompagné d'une volonté organisationnelle, de formations, et de l'instauration de services en éthique.

Les défis sont nombreux. L'éthique en santé publique diffère de l'éthique de la recherche car elle ne se veut pas normative et rigide pour s'intégrer dans le concret des pratiques professionnelles. L'importance de la réflexion éthique doit faire face à la primauté accordée par les professionnels aux aspects scientifiques. Il faut aussi problématiser les buts de la santé publique comme l'amélioration maximale de la santé collective au regard de l'analyse propre des populations et des spécificités du contexte. Enfin, la réflexion éthique est parfois chronophage et complexe, nécessitant des ajustements réguliers, notamment en situation d'urgence.

Il convient donc de s'adapter aux besoins des professionnels. Il est aussi important de repérer les problèmes persistants avec les professionnels, à l'exemple de ceux soulevés lors de l'investigation des clusters (agrégats spatio-temporels) de pathologies. Enfin, il est indispensable de sans cesse sensibiliser les professionnels.



Cliquer sur l'image pour visionner l'enregistrement vidéo.

Mise en place de repères pour l'analyse éthique en santé publique à Santé publique France

Martine Ledrans, Santé publique France

La réflexion sur l'éthique au sein de l'agence a conduit à l'élaboration d'un référentiel pour identifier et traiter de manière partagée les questions éthiques. Le document « Repères pour l'analyse éthique à Santé publique France » (Ledrans *et al.*, 2024) répond à ce besoin. Son élaboration s'est appuyée sur une revue de la littérature, une consultation auprès d'autres institutions, la consultation de professionnels volontaires de l'agence, deux ateliers avec des professionnels de l'agence et l'accompagnement par le Comité d'éthique et de déontologie (CED) de l'agence. L'interaction avec le séminaire sur l'éthique en santé publique a

été privilégiée notamment par la présentation et discussion du document lors du premier atelier préparatoire et aujourd'hui dans le cadre de ce séminaire de synthèse.

Ce document présente les valeurs utiles pour soutenir la démarche éthique en santé publique et le processus d'analyse pour accompagner le développement des projets de l'agence. Conçu comme une aide et un support et non comme un élément normatif des pratiques, il a vocation à être évalué et actualisé selon la manière dont les agents de Santé publique France s'en empareront.

L'approche est celle d'une analyse réflexive et délibérative cherchant les modalités d'action pour « bien faire » ou « faire au mieux » dans le sens de l'intérêt général. Il s'agit de concrétiser des valeurs considérées comme prioritaires dans une situation et un contexte donnés. La démarche vise à éclairer les choix d'actions par la revue des « normes » et des valeurs en jeu avec l'explicitation des arguments éthiques conduisant aux choix retenus, dans une perspective d'ouverture et de dialogue : « *La construction à partir de l'action plutôt qu'à partir de la seule transmission du savoir* ».

La démarche est en quatre phases :

1. La première, préparatoire, décrit les éléments clés du projet (problématique, contexte, objectifs, options d'interventions, ressources...) et ses enjeux, en particulier sanitaire, social, économique et politique. Elle précise les normes et les règles qui s'y appliquent, notamment juridiques et identifie les parties concernées (populations, collectivités, institutions...) ainsi que les conséquences prévisibles du projet pour chacune d'elles. On tentera aussi d'appréhender les préoccupations éthiques déjà identifiées par les parties concernées et dans la littérature.

La démarche vise à éclairer les choix d'actions par la revue des « normes » et des valeurs en jeu avec l'explicitation des arguments éthiques conduisant aux choix retenus, dans une perspective d'ouverture et de dialogue : « la construction à partir de l'action plutôt qu'à partir de la seule transmission du savoir ».

2. La deuxième identifie les questions, dilemmes ou enjeux éthiques en interrogeant les valeurs associées aux finalités du projet et à ses conséquences et celles sous-jacentes aux normes ou aux règles qui le balisent. Sont alors formulés les questionnements éthiques soulevés, notamment par les tensions entre valeurs que peut générer le projet dans le contexte de sa réalisation. En l'absence de questionnement éthique identifié, l'analyse s'arrête à cette phase.
3. La troisième consiste à identifier les valeurs prioritaires associées aux questionnements ou enjeux éthiques, et à évaluer les options d'action pour y répondre. Il s'agit d'analyser les recoupements et les tensions entre valeurs, de hiérarchiser les bénéfices et les préjudices selon les options et de prendre en considération les points de vue des parties concernées.
4. La quatrième, celle de la décision, identifie l'option qui concrétise le mieux les valeurs prioritaires et minimise l'atteinte aux autres valeurs dans la situation donnée avec l'explicitation des arguments. Puis de manière réflexive, on fait « un pas en arrière » pour évaluer le caractère raisonnable et la légitimité de l'option proposée.

Certaines valeurs sont apparues principales, et sont citées dans le document « Repères ». Elles ne constituent pas en soi un système clos spécifique de l'agence. Elles sont en effet larges et se réfèrent à l'exercice de la santé publique en contexte sociétal.

Le document fait des propositions pratiques sur la conduite de l'analyse éthique des projets de l'agence. Parmi celles-ci :

- Commencer la réflexion éthique dès la conception du projet pour identifier les enjeux et conflits de valeurs potentiels, qu'il faudra intégrer dans la construction et l'évaluation du projet, et lors de sa mise en œuvre et prêter attention aux signaux pouvant révéler un enjeu éthique non anticipé.
- Conduire les deux premières phases par l'équipe projet, et en cas de questionnement éthique, mobiliser, pour les troisième et quatrième phases, un groupe de réflexion élargi en fonction des questions et du contexte en précisant la temporalité, les éventuels travaux à mener, l'implication des parties prenantes, la consultation du CED...
- Porter attention aux situations complexes comme les désaccords au sein du groupe ou des équipes, le refus ou l'hostilité de parties prenantes, la nécessité de consulter la population... Considérer alors le recours au CED, à un référent interne en éthique et/ou à des ressources extérieures.
- Restituer par écrit le processus pour une capitalisation de l'expérience commune.

Les leviers et conditions de réussite reposeront sur l'engagement des entités de l'agence, la diffusion, la sensibilisation, l'accompagnement, l'animation, la communication interne, le renforcement des compétences en éthique et la compréhension du contexte socioprofessionnel.



Table ronde : Quelles perspectives pour intégrer le questionnement éthique au sein des activités de santé publique ?

Santé publique France souhaite développer sa capacité à intégrer et traiter le questionnement éthique dans la mise en œuvre de ses missions et ses programmes. Cette démarche se matérialise, notamment, par l'adoption et le partage d'un cadre éthique en santé publique. Après une introduction sur les cadres éthiques en santé publique et la présentation du document « Repères pour l'analyse éthique » développé au sein de Santé publique France, cette table ronde visait à en tracer les perspectives.

Santé environnement/ Santé au travail

Mélina Le Barbier,
Direction santé environnement travail,
Santé publique France

Le document « Repères pour l'analyse éthique » est un outil très utile pour permettre aux agents d'intégrer la dimension éthique au sein de la conception et de la réalisation des programmes et projets en santé environnementale et santé au travail. Les agents ont des réflexions éthiques informelles et empiriques, sans nécessairement en avoir conscience. Cet outil va leur permettre de les formaliser pour mieux les intégrer à la pratique. Le Comité d'éthique et de déontologie (CED) a souvent été sollicité pour nous aider à poser ce cheminement en quatre étapes, décrit dans le document « Repères ». Aller vers une intégration en interne du questionnement éthique est un chemin qui reste à parcourir pour opérer des choix d'actions sur une base éthique structurée et opposable ; le CED étant une instance d'appui et de conseil en éthique de la santé publique. Cet outil, à s'approprier pour identifier et formuler les questions éthiques, appelle toutefois un accompagnement pour approfondir l'analyse sur la base de valeurs et en tenir compte pour l'action. La prise en compte des valeurs de la population dans leur contexte de vie est un point

important en santé environnementale, mais ne peut s'improviser et implique un soutien à construire qui requiert des compétences en éthique. Au-delà du rôle du CED qui reste central, il sera nécessaire de créer des espaces partagés pour bâtir une culture réflexive commune. En ce qui concerne la dimension santé au travail, elle soulève des questions spécifiques différentes de celles rencontrées dans le champ de la santé environnementale. Enfin, comment réinterroger d'un point de vue éthique des dispositifs anciens, implantés depuis plusieurs années et toujours opérationnels ?

Application à une enquête communautaire de santé perçue

Christophe Perrey, Direction des régions,
Santé publique France

Le document « Repères pour l'analyse éthique » est structuré en quatre phases. Les phases 1 et 2 sont de fait facilement accessibles et appropriables par des agents n'ayant pas nécessairement une formation en éthique. En revanche, pour les phases 3 et 4, comme cela a été mentionné par d'autres intervenants, un accompagnement, sous une forme à préciser, sera nécessaire. À titre de test, il a été appliqué rétrospectivement à un projet d'évaluation de santé déclarée (santé perçue par les personnes dans un contexte donné), sujet qui est une source

fréquente de tensions. Son apport se situe en premier lieu dans le fait qu'il permet de ne rien oublier dans l'examen éthique et de pouvoir aller au bout de la réflexion en la formalisant par écrit. Il oblige en particulier à s'interroger de manière contextuelle sur la finalité de son exercice professionnel (de son travail) et de son utilité, dimension importante car, contrairement à la clinique, les résultats des interventions en santé publique ne sont pas immédiatement visibles. Sa bonne mise en œuvre impliquera la motivation des agents en interne, ce que facilitera le portage institutionnel par la Direction générale et les différentes directions de l'agence. L'identification de personnes médiatrices, la création d'un groupe d'échanges et d'espaces de réflexion sont aussi des voies à envisager pour cela. Ces groupes de réflexion peuvent être thématiques à l'exemple de la création d'un groupe traitant de la question de l'autonomie vis-à-vis de la tutelle, notamment sur un partage de valeurs pour restaurer la confiance ou sur la réponse aux épidémies. La difficulté réside dans les attentes vis-à-vis des agents. À leurs compétences métier devront s'ajouter celles de l'éthique en santé publique dans un contexte de ressources restreintes.

Application à une enquête sur la parentalité

Maud Gorza, Direction de la prévention et de la promotion de la santé, Santé publique France

Nous avons pu expérimenter l'utilisation du document « Repères pour l'analyse éthique » lors d'un projet d'enquête auprès de parents de jeunes enfants pour explorer les déterminants et le vécu de leur pratique parentale, projet qui aborde des sujets très sensibles, notamment les éléments de vie adverses des parents. Ce document structuré a permis d'évaluer la complétude de l'analyse éthique qui avait été menée et de consacrer du temps à la réflexion sur le cadre conceptuel d'analyse éthique. Il a aussi permis de synthétiser les questions avec un vocabulaire adéquat et commun. Il importe que la diffusion interne et le partage de cet outil soient faits via les directions de l'agence et de laisser un temps d'appropriation pour les agents. S'il est nécessaire de formaliser l'application du processus par écrit, il faut reconnaître que parfois le temps manque pour le faire.

L'importance du contexte : la cellule régionale de Santé publique France à Mayotte

Hassani Youssouf, Cellule régionale de Mayotte, Santé publique France

La cellule régionale de Mayotte exerce dans un contexte particulièrement complexe pour la santé publique. Le territoire fait face à une pénurie d'eau dramatique avec un rationnement important (coupures allant jusqu'à 54 heures) pour assurer la continuité jusqu'à la prochaine saison des pluies dans un contexte de migration illégale non maîtrisée vers le territoire de Mayotte. La cellule régionale de Mayotte a été mobilisée pour évaluer l'impact sanitaire de cette pénurie. La surveillance classique basée sur le recours aux soins exclut de fait les populations les plus précaires, en particulier celles en situation irrégulière. Pour y pallier, la cellule régionale a déployé une surveillance à base communautaire en s'appuyant sur des associations ou des médiateurs implantés dans les communautés précaires, dont la majorité sont en situation irrégulière. L'identification de problèmes de santé, notamment épidémiques, par cette surveillance communautaire ne résout pas pour autant le déficit de recours aux soins des malades identifiés (peur de la police aux frontières, défiance de la population locale mahoraise face aux migrants venant des îles voisines de l'archipel des Comores...). La communication autour des données et signaux d'alerte ainsi générés et la mise en place d'actions ciblées légitimes pour en réduire le risque pour les communautés concernées et au-delà sont devenues très complexes et opérationnellement difficiles. Pour les professionnels de l'agence, le questionnement éthique pourrait être résumé ainsi « Comment alors protéger les populations les plus vulnérables dans un tel contexte ? ». Il dépasse la portée du document « Repères pour l'analyse éthique », notamment du fait des dimensions politiques sous-jacentes.

Les perspectives du point de vue de la Direction scientifique et international

Sophie Legond, Direction scientifique et international, Santé publique France

L'enjeu pour cette direction transversale est de permettre l'implantation d'une démarche éthique au sein de l'agence et son appropriation par les équipes. Il s'agit de poursuivre l'effort entrepris dans le cadre des projets en éthique qui ont été conduits au cours des deux dernières années pour diffuser et infuser cette réflexion au travail des équipes jusqu'au terrain, où se sont exprimés les besoins à l'égard des questionnements éthiques rencontrés. Plusieurs pistes sont envisagées. En premier lieu, la valorisation et la diffusion du document « Repères pour l'analyse éthique » via l'intranet de l'agence et plus largement des documents produits dans le cadre des ateliers préparatoires et de ce séminaire de synthèse. Après une mise en application du document « Repères pour l'analyse éthique » sur le terrain pendant deux années, il est envisagé de réaliser un retour d'expérience avec les équipes pour, si besoin, le faire évoluer afin de l'adapter au mieux à l'exercice de l'agence. Des groupes de réflexions internes et de partages d'expériences, souvent évoqués aujourd'hui, sont certainement à envisager, mais leur organisation est confrontée aux limites des ressources de l'agence. Le recours à des aides extérieures est une alternative à considérer. De nouvelles actions de sensibilisation au sein de l'agence doivent être conduites, incluant notamment les études de cas dont le document « Repères pour l'analyse éthique » facilitera le développement. Des formations externes seront nécessaires pour que les agents intéressés approfondissent leurs connaissances et surtout leurs savoir-faire dans un cadre professionnel. Un partenariat avec une équipe universitaire spécialisée en éthique est aussi à envisager pour appuyer l'agence dans l'implantation de cette démarche éthique à sa pratique de santé publique. L'enjeu est de pouvoir traiter de manière opérationnelle les questions éthiques soulevées dans la pratique de santé publique des agents, qui peut être très diversifiée, notamment d'identifier ce qui peut être traité au niveau des équipes, de ce qui doit être approfondi grâce à un soutien en expertise

éthique, voire être traité au sein du Comité d'éthique et de déontologie. L'articulation entre ce dernier et le Comité d'orientation et de dialogue doit aussi être pensée. La dimension éthique en santé publique est inscrite dans le contrat d'objectifs et de performance 2024-2028 avec le ministère chargé de la santé (Santé publique France, 2024), ce qui est par nature un garant pour son implantation sur la durée et marque un fort soutien institutionnel.

Un cadre de référence en éthique est nécessaire mais pas suffisant : l'expérience de l'Agence de santé publique du Canada

Mireille Lacroix, Agence de santé publique du Canada (ASPC), Canada

L'Agence de santé publique du Canada dispose d'un cadre éthique dont l'approche est similaire à celle présentée dans le document « Repères pour l'analyse éthique ». Aujourd'hui, l'agence est au stade de renouvellement de ce cadre éthique et la question qui se pose est celle du public auquel il est destiné. Le premier cadre s'adressait aux employés de l'agence pour qu'ils puissent démarrer leur propre analyse éthique. Aujourd'hui sa portée est questionnée : doit-il être à l'attention du comité d'éthique de l'agence ? Doit-il être proposé à la population pour lui donner une visibilité sur la manière dont l'agence aborde l'éthique en santé publique ? La manière d'y répondre aura un fort impact sur le fond et la forme du document. À titre d'exemple, il y a quelques années, l'agence a réalisé un accompagnement à l'utilisation de ce cadre par la réserve médicale d'urgence, qui gère le matériel médical nécessaire pour les urgences de santé publique. L'équipe de la réserve avait interpellé le comité d'éthique à propos d'un produit pharmaceutique non disponible au Canada. Des demandes d'utilisation prophylactique de ce produit faites à l'équipe l'interrogeaient sur le fait de devoir y répondre, alors que le motif ne semblait pas en adéquation complète avec les indications du produit, que sa quantité en réserve était limitée, que sa durée de péremption n'était pas connue et que son inclusion dans la réserve pouvait entraîner un certain gaspillage. Ce dilemme a été traité sur la base du cadre éthique, avec le développement d'une grille d'analyse préétablie et un accompagnement sous la

forme de séances de travail. Les enjeux ont pu être identifiés collectivement, ainsi que des éléments pour moduler la réponse à ces questions de nature éthique. Cette expérience a montré qu'au-delà du cadre éthique, il importait de disposer de personnels disposant de compétences en éthique pour accompagner les programmes de santé publique. L'utilisation du cadre isolément peut poser problème, notamment sur la manière dont sont définies les questions « éthiques » et les valeurs à analyser. Cela nous a aussi montré l'importance de la pluridisciplinarité. La structuration de la réflexion a été fortement appréciée et a permis de clarifier les enjeux, de les approfondir et de justifier de manière satisfaisante les choix opérés. Cet exercice prend du temps mais à chaque accompagnement, les capacités propres des équipes se développent ce qui permet de gagner du temps pour la réponse aux nouvelles questions qui se poseront, par effet d'investissement. Si le besoin d'un outil facilement accessible est légitime et doit être pris en compte, la complexité des questions éthiques implique une réflexion analytique et des délibérations appropriées, d'où la nécessité d'un accompagnement institutionnalisé structuré.

Tracer la voie pour l'implantation du questionnement éthique à Santé publique France

Ce séminaire reflète la préoccupation de Santé publique France depuis plus d'une dizaine d'années (et auparavant à l'Institut de veille sanitaire [InVS] comme à l'Institut de prévention et d'éducation à la santé [Inpes]) de mieux prendre en compte les dimensions éthiques dans ses actions. Le Comité d'éthique et de déontologie (CED) a toujours accompagné l'agence dans cette démarche. Il importait pour le CED, devenu en 2016 une des instances de gouvernance de l'agence, d'intégrer une réflexion éthique spécifique à la santé publique dans ses actions - par nature populationnelles - de surveillance, d'enquêtes, d'expertise, de prévention, de promotion de la santé...

La réflexion éthique et la formalisation du questionnement éthique, si elles existent au sein de l'agence, sont loin d'être systématiques et explicites dans nos programmes et actions de santé publique. Partager nos expériences, vécues en France et en région y compris outre-mer, était essentiel pour apprendre collectivement des questions et dilemmes éthiques rencontrés dans notre pratique. Ce séminaire de synthèse a été nourri par les bilans du CED, trois ateliers réflexifs incluant notamment des études de

cas, une consultation interne des agents, une consultation externe des professionnels de santé publique, l'avis 137 « Éthique et santé publique » du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) et par l'expérience d'autres agences en France et à l'étranger. De manière pragmatique, il s'agissait de se comprendre (entre nous, de quoi parle-t-on quand on parle d'éthique en santé publique ?), de travailler sur des bases partagées (a minima connues) au sein de l'agence avec le CED et aussi avec les autres organismes en France, en particulier les agences sanitaires. Dans cette perspective, le document « Repères pour l'analyse éthique en santé publique » validé par le CED et présenté dans la dernière session de ce séminaire représente une avancée importante pour l'implantation de la démarche éthique.

Ce séminaire de synthèse est, rappelons-le, un « jalon » de la construction de la démarche éthique en santé publique que Santé publique France souhaite mettre en œuvre pour mieux réaliser ses missions et mieux conseiller le décideur en santé publique pour protéger et améliorer la santé de la population. Il vise, par la synthèse des travaux réalisés, à tracer la voie et les conditions de l'implantation du questionnement éthique dans le fonctionnement de l'agence et fait écho à son « institutionnalisation », mentionnée par Lisa Lee en introduction du séminaire.

Il est tout aussi indispensable de partager nos expériences et de mobiliser les institutions, agences et organismes concernés autour de la construction et de l'application pragmatique de l'éthique en santé publique pour accroître notre capacité collective, incluant le développement de formations adaptées.

En conclusion, je termine par les perspectives pour Santé publique France qui s'articulent autour de trois axes d'actions :

- **Intégrer la réflexion et le questionnement éthique en santé publique dans les activités et programmes de l'agence.** Ceci implique de développer une culture commune en matière d'éthique en santé publique, de la partager et d'en partager les enjeux avec d'autres institutions (agences,

Ce séminaire de synthèse est, rappelons-le, un « jalon » de la construction de la démarche éthique en santé publique que Santé publique France souhaite mettre en œuvre pour mieux réaliser ses missions et mieux conseiller le décideur en santé publique pour protéger et améliorer la santé de la population.

notamment) avec la mise en place de mécanismes d'interface avec le CCNE, les Espaces de réflexion éthique régionaux (ERER), la Conférence nationale des espaces de réflexion éthique régionaux (CNERER).

- **Sensibiliser, former et accompagner les agents**, un enjeu interne de diffusion d'une culture collective et partagée de l'éthique en santé publique et d'appropriation par les équipes d'une démarche éthique à Santé publique France. Cela se traduira notamment par la mise à disposition d'outils et de modalités d'accompagnement pour le déploiement de l'implantation de la démarche éthique, à commencer par les « Repères pour l'analyse éthique à Santé publique France ». La sensibilisation et la formation en interne sont des enjeux majeurs. Comme l'a rappelé Laurent Chambaud du CCNE, le développement d'une formation académique et professionnelle en éthique en santé publique est un point clé pour les années à venir.
- **Valoriser en interne et en externe grâce au partage d'expériences** (expérientielles et académiques) prenant notamment acte que la démarche et l'expérience de Santé publique France sont finalement assez uniques, soulignant la qualité des contributions des participants et collègues étrangers réunis ce jour.

Ces grandes orientations vont être précisées dans les mois qui viennent.

La qualité et la pertinence des travaux de Santé publique France en soutien à la décision et aux politiques publiques repose aussi sur le respect de valeurs et principes éthiques dans leur réalisation. Ainsi, le questionnement éthique en santé publique révélé par ce séminaire sera inscrit dans le projet de Contrat d'objectif et de performance 2024-2028 (COP) entre Santé publique France et le ministère chargé de la Santé et de la Prévention dans l'Axe 4 *'Une agence performante et responsable', Orientation 2 'S'assurer du respect des principes et règles déontologiques et intégrer la dimension éthique en santé publique dans les activités et projets de l'agence'.*

L'inscription du questionnement éthique dans le COP est le premier pas vers son institutionnalisation et doit beaucoup aux travaux réalisés dans le cadre de ce séminaire dont je suis heureuse de faire la conclusion.

Références

American Public Health Association (APHA). 2019. Public Health Code of Ethics. Washington, DC : APHA. 34 p. Disponible : https://www.apha.org/-/media/files/pdf/membergroups/ethics/code_of_ethics.ashx

Baylis F, Sherwin SB, Kenny NP. A Relational Account of Public Health Ethics. 2008. Public Health Ethics; 1(3):196-209. <https://doi.org/10.1093/phe/phn025>

Brody HA, Hermer LD, Eagen S, Bennett A & Avery E. 2009. Frameworks for public health ethics and their application to the statewide allocation of resources in novel H1N1 influenza: A report to the Texas Department of Health Services. Galveston (TX) : The Institute of Medical Humanities, University of Texas Medical Branch.

Bungener M, Lombrail P, Mino J-C, Viso A-C & Legond S (eds). 2020. Éthique, prévention et promotion de la santé. La Santé en action 453 (sep. 2020). Disponible : <https://www.santepubliquefrance.fr/content/download/541070/3939956?version=1>

Childress JF, Faden RR, Gaare RD, Gostin LO, Kahn J, Bonnie RJ, Kass NE, Mastroianni AC, Moreno JD & Nieburg P. 2002. Public health ethics: mapping the terrain. Journal of Law, Medicine & Ethics 30(2):170-178. <https://doi.org/10.1111/j.1748-720X.2002.tb00384.x>

Comité consultatif national d'éthique (CCNE). 2021. Éthique et Santé Publique. Avis 137 du CCNE, juillet 2021. Paris : CCNE. 40 p. Disponible : <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-07/Avis%20137.pdf>

Comité consultatif national d'éthique (CCNE). 2022. Repenser le système de soins sur un fondement éthique. Leçons de la crise sanitaire et hospitalière, diagnostic et perspectives. Avis 140 du CCNE, novembre 2022. Paris : CCNE. 54 p. Disponible : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2022-11/Avis140_Final_0.pdf

Comité consultatif national d'éthique (CCNE). 2023. La vaccination des professionnels exerçant dans les secteurs sanitaires et médico-sociaux : sécurité

des patients, responsabilité des professionnels et contexte social. Avis 144 du CCNE, juillet 2023. Paris : CCNE. 54 p. Disponible : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2023-07/Avis%20144_0.pdf

Comité consultatif national d'éthique (CCNE) & Comité national pilote d'éthique du numérique (CNPEN). 2023. Plateformes de données de santé : enjeux d'éthique. Avis commun du CCNE et du CNPEN, Avis 143 du CCNE, Avis 5 du CNPEN, février 2023. Paris : CCNE/CNPEN. 73 p. Disponible : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2023-05/CCNE-CNPEN_GT-PDS_avis_final27032023.pdf

Comité d'éthique et de déontologie de Santé publique France (CED). 2020. Les aspects éthiques des partenariats publics privés en contexte de marketing social en prévention et promotion de la santé. Avis 2020-02, 18 décembre 2020 [en ligne]. Saint Maurice : Santé publique France. 17 p. Disponible : <https://www.santepubliquefrance.fr/content/download/385862/3239220?version=1>

Comité d'éthique de santé publique du Québec (CESP). 2015. Outil pratique pour l'analyse éthique en santé publique. 3 p. Disponible : <https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/2023-10/cesp-outil-pratique-analyse-ethique.pdf>

Conférence Nationale des Espaces de Réflexion Éthique Régionaux (CNERER). 2023. Documents ressources. Consulté le 6 août 2024. <https://www.cnerer.fr/ressources/cnerer>

Council on Education For Public Health (CEPH). 2024. Accreditation criteria for schools of public health & public health programs. Silver Spring (MD) : CEPH. 58 p. <https://media.ceph.org/documents/2024.Criteria.pdf>

European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC). 2023. Implications for the EU/EEA of the spread of the SARS-CoV-2 Omicron XBB.1.5 sub-lineage for the EU/EEA – 13 January 2023. Stockholm : ECDC. 14 p. Disponible : <https://www.ecdc.europa.eu/sites/default/files/documents/TAB-Implications%20for%20the%20EU-EEA%20of%20the%20spread%20of%20>

[the%20SARS-CoV-2%20micron%20XBB.1.5%20sub-lineage.pdf](#)

Dawson A. 2009. Theory and practice in public health ethics: a complex relationship. In : Peckham S & Hann A (eds). *Public Health Ethics and Practice*. Bristol: The Policy Press. p. 191–210. Disponible: <https://doi.org/10.1332/policypress/9781847421029.003.0012>

Espace de Réflexion Éthique Régional Île-de-France (ERER Île-de-France). 2017. Créer et animer une structure de réflexion éthique. Paris : ERER IDF. 11 p. <https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/Checklist%202017%20pages%20doubles.pdf>

Grill K & Dawson A. 2015. Ethical Frameworks in Public Health Decision-Making: Defending a Value-Based and Pluralist Approach. *Health Care Analysis* 25:291–307. <https://doi.org/10.1007/s10728-015-0299-6>

Hartman L, Inguaggiato G, Widdershoven G, Wensing-Kruger A & Molewijk B. 2020. Theory and practice of integrative clinical ethics support: a joint experience within gender affirmative care. *BMC Medical Ethics* ; 21(79). <https://doi.org/10.1186/s12910-020-00520-3>

Haute Autorité de Santé (HAS). 2013. Guide méthodologie : l'évaluation des aspects éthiques à la HAS. Saint-Denis : HAS. 62 p. Disponible: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1554381/fr/l-evaluation-des-aspects-ethiques-a-la-has

Haute Autorité de Santé (HAS). 2022. Référentiel d'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Saint-Denis : HAS. 26 p. Disponible : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-03/referentiel_devaluation_de_la_qualite_essms.pdf

Kass N. 2001. An ethics framework for public health. *American Journal of Public Health* ; 91(11):1776–82. <https://doi.org/10.2105/AJPH.91.11.1776>

Ledrans M, Filiatrault F, Antoine D. 2024. Repères pour l'analyse éthique à Santé publique France. Saint-Maurice : Santé publique France. 44p. Disponible : <https://www.santepubliquefrance.fr>

Kenny NP, Sherwin SB & Baylis FE. 2010. Re-visioning public health ethics: a relational perspective. *Canadian Journal of Public Health* ; 101:9–11. <https://doi.org/10.1007/bf03405552>

Ledrans M, Filiatrault F, Antoine D. 2024. Repères pour l'analyse éthique à Santé publique France. Saint-Maurice : Santé publique France. 44p. Disponible : <https://www.santepubliquefrance.fr>

Lee L. 2012. Public Health Ethics Theory: Review and Path to Convergence. *Journal of Law, Medicine & Ethics* ; 40(1):85–98. <https://doi.org/10.1111/j.1748-720x.2012.00648.x>

Lee L. 2018. Compétences éthiques pour le personnel en santé publique. *Ethics, Medicine and Public Health* ; 4(2018):21–26. <https://doi.org/10.1016/j.jemep.2017.12.005>

Maesschalck M. 2011. Transformations de l'éthique : de la phénoménologie radicale au pragmatisme social. Bruxelles : PIE Peter Lang. 278 p.

Office des Nations-Unies contre la drogue et le crime (UNODC). 2015. Ensemble de règles minima des Nations Unies pour le traitement des détenus (Règles de Nelson Mandela). Vienne : UNODC. 40 p. Disponible : https://www.unodc.org/documents/justice-and-prison-reform/Nelson_Mandela_Rules-F-ebook.pdf

Public Health Accreditation Board (PHAB). 2023. Transforming the Public Health Workforce. Consulté le 1^{er} juillet, 2024. <https://phaboard.org/resources/workforce/transforming-the-public-health-workforce/>

Ricœur P. 1990. Soi-même comme un autre. Paris : Seuil. 432 p.

Santé publique France. 2024. Contrat d'Objectif et de Performance 2024–2028 de Santé publique France. Saint Maurice : Santé publique France. 40 p. Disponible : <https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2024/contrat-d-objectif-et-de-performance-2024-2028-de-sante-publique-france>

Selgelid MJ. 2009. A moderate pluralist approach to public health policy and ethics. *Public Health Ethics* ; 2(2):195–205. <https://doi.org/10.1093/phe/php018>

Singer M, Bulled N, Ostrach B, Mendenhall E. 2017. Syndemics and the biosocial conception of health. *The Lancet* ; 389: 941–950. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)30003-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)30003-X)

Upshur REG. 2002. Principles for the justification of public health intervention. *Canadian Journal of Public Health* ; 93:101–103. <https://doi.org/10.1007/bf03404547>

Annexes

L'éthique appliquée à la santé publique

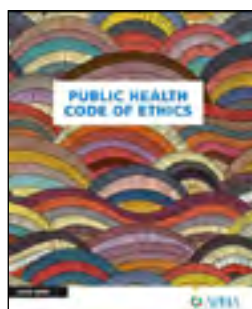


Schéma élaboré à partir du Code de l'éthique en santé publique des États-Unis (*Public Health Code of Ethics*, APHA 2019) et de l'article « Compétences éthiques pour le personnel en santé publique » (Lee 2018)

6 valeurs

Professionnalisme et confiance

Santé et sécurité

Justice sanitaire et équité

Interdépendance et solidarité

Droits humains et libertés civiles

Inclusivité et engagement

8 considérations

Acceptabilité, recevabilité

Respect

Réciprocité

Efficacité

**Utilisation responsable
des ressources**

Proportionnalité

Redevabilité et transparence

Participation

4 étapes

pour une prise de décision éthique

- Identifier les dimensions éthiques
- Articuler les dimensions éthiques et les dilemmes
- Trouver la (sa) voie à suivre (évidence, lois, valeurs et expériences vécues)
- Mettre en œuvre et évaluer

Méthode

- Réflexive, contextualisée et participative
- Multidimensionnelle
- Sujette à révision

Intervenants

Introduction

Anne-Catherine Viso

Anne-Catherine Viso est actuellement directrice de la Direction scientifique et international. Après un doctorat en toxicologie et dix ans en charge des affaires européennes en lien avec la réglementation relative à la gestion de l'eau dans le secteur privé, elle a rejoint les agences sanitaires il y a une vingtaine d'années. Depuis les années 2010, elle s'intéresse aux questions d'éthique en santé publique suite à des rencontres avec diverses agences à l'étranger en particulier au Centers for Disease Control (USA) et à l'Institut national de santé publique du Québec. Ces rencontres ont par la suite conduit à la proposition de créer un comité d'éthique et de déontologie à l'Institut de veille sanitaire, comité qui a ensuite été intégré à la gouvernance de Santé publique France.

Session 1

Lisa Lee

Lisa M. Lee (PhD, MA, MS) est Vice-présidente adjointe à la recherche et à l'innovation et Directrice de la division Intégrité scientifique et conformité de la recherche à l'Institut polytechnique et université d'État de Virginie (Virginia Tech). Elle est professeure au Département des sciences de la santé des populations. De 2017 à 2018, elle a été la première titulaire du poste de Responsable de la bioéthique au Walter Reed Army Institute of Research. De 2012 à 2017, elle a été Directrice exécutive de la Commission présidentielle pour l'étude des enjeux de bioéthique mise sur pied par le président Barack Obama. Depuis plus de 25 ans, elle travaille dans le domaine de la santé publique et de l'éthique aux échelons fédéral, étatique et local. Elle a obtenu un doctorat à l'École de santé publique de l'Université Johns Hopkins, et est également titulaire d'une maîtrise en psychologie de l'éducation et d'une maîtrise en bioéthique. Elle est experte en épidémiologie des maladies infectieuses, bioéthicienne et enseignante en éthique.

John Kinsman

John Kinsman, titulaire d'un doctorat en anthropologie médicale, a rejoint l'ECDC (le Centre européen de prévention et de contrôle des maladies) début 2019 pour travailler sur les questions liées aux changements sociaux et comportementaux en rapport avec la vaccination et à la prévention de l'antibiorésistance. Au cours de la pandémie de COVID-19, son travail s'est concentré sur la réponse à la fatigue pandémique au sein de la population, le soutien aux populations socialement vulnérables, la préparation et le soutien à la mise en œuvre des vaccins contre la COVID-19.

et la lutte contre la désinformation sur les vaccins en ligne. Il soutient désormais le Cadre de prévention de l'ECDC, qui comprend une communauté de pratique pour les chercheurs en sciences sociales et comportementales de l'UE travaillant sur la prévention des maladies transmissibles. Il intervient dans le cadre d'initiatives de changement social et comportemental depuis 1996 – en Afrique, en Asie, en Amérique latine et dans l'UE – sur un large éventail de questions, notamment les déterminants sociaux de la santé, les systèmes de santé, la préparation aux urgences de santé publique, la résistance aux antibiotiques et l'acceptation et l'adoption des vaccins.

Laurent Chambaud

Docteur en Médecine, Laurent Chambaud est Médecin de santé publique et inspecteur général des affaires sociales. Actuellement à la retraite il est membre du Comité Consultatif National d'Ethique. Il a été le directeur de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé publique de 2013 à 2022. Il a été conseiller chargé de l'organisation et l'animation de la politique de santé publique et de la sécurité sanitaire auprès de la ministre des affaires sociales et de la santé, Marisol Touraine. Après un passage à l'Inspection générale des affaires sociales de 2006 à 2010, Laurent Chambaud a été directeur de la santé publique de l'Agence régionale de santé d'Ile-de-France. Auparavant, il a dirigé la direction régionale des affaires sanitaires et sociales de Franche-Comté (2002-2006), et la DDASS de la Mayenne de 2018 à 2002.

Session 2

Jean-Claude Desenclos

Docteur en médecine et en sciences, Jean-Claude Desenclos est spécialisé en épidémiologie et santé publique. Il a consacré plusieurs années à la médecine générale puis à l'humanitaire et à la santé publique à l'international. Après 3 ans aux Centers for Disease Control and Prevention (Atlanta, USA), il intègre ensuite, à sa création, le Réseau national de santé publique qui deviendra ensuite l'Institut de veille sanitaire et Santé publique France. En 2008 il en devient le Directeur scientifique, position qu'il occupera jusqu'à sa retraite, fin 2020. Titulaire de l'habilitation à diriger des recherches (HDR) en santé publique il est affilié à l'Ecole Doctorale de Santé publique où il a dirigé la thèse d'une douzaine de doctorants en épidémiologie. Depuis 2021, il continue à collaborer aux travaux de santé publique France à temps partiel. C'est dans ce cadre qu'il a coordonné et animé les travaux du séminaire éthique en santé publique de Santé publique France.

Marc-Karim Bendiane

Sociologue des religions, devenu Docteur en santé publique, épidémiologie et recherche clinique, Marc-Karim Bendiane, exerce depuis 1994 aussi bien dans le domaine universitaire et académique que dans le conseil (évaluation des politiques de santé et de l'aide à la décision politique). Il est affilié au SESSTIM (Sciences Economiques et Sociales de la Santé et Traitement de l'Information Médicale) /U 1252 à Aix-Marseille. Il a été chargé par Santé publique France, dans ce cadre

d'une prestation, d'apporter un appui à la conduite du séminaire sur l'éthique en santé publique incluant, notamment, la consultation d'un panel d'environ 40 professionnels et experts en santé publique ou de l'éthique, externes à Santé publique France.

Clarisse Vignollet

Clarisse Vignollet est actuellement étudiante en Master 2 (M2) de Santé publique à l'Université de Bordeaux/ISPED et effectue son stage en alternance à Santé publique France. Dans le cadre d'un M2 Mention Sciences Politiques parcours «Enjeux sociaux et politique de santé» de l'Université Jean Monnet-département d'études politiques et territoriales à Saint Etienne, elle a réalisé en 2022-2023 le stage de ce M2 à Santé publique France au sein du séminaire réflexif sur l'implantation d'une démarche éthique pragmatique dans la pratique de santé publique. Elle a ainsi réalisé et analysé une enquête sociologique par entretiens semi-directifs auprès d'un échantillon diversifié d'agents de Santé publique France sur les enjeux, contraintes et leviers de l'implantation du questionnement éthique au sein des activités et missions d'une agence de santé publique.

Nicolas Lechopier [modérateur]

Nicolas Lechopier est maître de conférences en philosophie, épistémologie et éthique à la faculté de médecine Lyon-Est (Université Claude Bernard Lyon 1). Ses travaux de recherche portent sur les questions sociales, éthiques et politiques soulevées par les programmes de santé publique. Il s'est notamment intéressé à l'enjeu des données personnelles dans la recherche épidémiologique, à la participation des personnes concernées aux recherches en santé environnement, aux formes de surveillance en médecine et santé publique, aux tensions qui traversent les dépistages des cancers et à l'épistémologie des recherches interventionnelles en santé des populations. Il enseigne les humanités et les sciences sociales aux étudiants en médecine. Il est membre du Comité d'éthique et de déontologie de Santé publique France.

Session 3

Grégory Aiguier

Docteur en sciences médicales Grégory Aiguier est enseignant-chercheur/Maître de conférences au Centre d'Éthique Médicale - CEM (EA 7446 « Ethics ») de l'Université Catholique de Lille où il occupe les fonctions de Directeur adjoint. Par ailleurs, il est responsable de la coordination et de l'innovation pédagogique au sein du CEM et des Laboratoires de recherche « Ethics » (EA 7446) et « Prendre Soin Inclusion Société » (PSIS). Il est le président du comité d'éthique et de déontologie de Santé publique France.

Enguerrand du Roscoät [modérateur]

Enguerrand du Roscoät est psychologue de formation en psychologie sociale. Il a développé une forte expérience dans le champ des addictions (alcool, tabac, drogues illicites, jeux de hasard et d'argent) et de la santé mentale (dépression, suicide, développement des compétences, sommeil). Il est responsable de l'unité « Laboratoire de Méthodologie » de la Direction prévention et promotion de la santé de Santé publique France.

Session 4

Michel Désy

Michel Désy est conseiller spécialisé en éthique à l'Institut national de santé publique du Québec depuis 2010. Il est secrétaire du Comité d'éthique de santé publique depuis 2018. Il a aussi été professionnel de recherche à la Direction de santé publique de Montréal de 2002 à 2008. Docteur en philosophie diplômé de l'Université de Montréal, il a aussi complété un stage postdoctoral sur les dimensions éthiques des politiques publiques et leurs impacts sur la santé des populations au centre de recherche en éthique de l'Université de Montréal, en partenariat avec le Centre collaborateur national sur les politiques publiques et la santé. Il est aussi chargé d'enseignement clinique à l'École de santé publique de l'Université de Montréal depuis 2016.

Martine Ledrans

Martine Ledrans est épidémiologiste spécialisée dans les risques et expositions environnementales à la retraite. Elle a notamment dirigé le département santé environnement de l'Institut de veille sanitaire (InVS) et été responsable de la cellule régionale Antilles-Guyane de l'InVS. Elle pilote au sein de Santé publique France le projet Repères pour l'analyse éthique.

Alain Fontaine [modérateur]

Alain Fontaine est docteur en médecine et titulaire d'un doctorat en « Health Policy and Administration », Chapel Hill, USA, Alain Fontaine est praticien hospitalier (de 1992 à 2001). Il a ensuite poursuivi sa carrière à la Direction Générale de la Santé, sur les politiques et stratégies de santé et de recherche. Il a notamment coordonné la rédaction des textes sur les missions du Haut Conseil de la santé publique et de la charte de l'expertise sanitaire, contribué au développement de la recherche en santé publique, à l'organisation de la production et de l'utilisation des données et des indicateurs de santé au niveau national et européen, et aux réflexions du Comité consultatif national d'éthique sur les enjeux éthiques du numérique en santé. Il est membre du Comité d'éthique et de déontologie de Santé publique France.

Michel Vernay [modérateur]

Michel Vernay est épidémiologiste (thèse en génétique des populations) spécialisé dans le champ du fardeau des maladies chroniques et de leur prévention. Il a été responsable de la Cellule de Santé publique France dans la région Grand Est, notamment au moment de la survenue de l'épidémie de COVID-19 dans le Grand Est. Il est actuellement Directeur de la Direction des maladies non transmissibles et traumatismes de Santé publique France.

Perspectives

Caroline Semaille

Caroline Semaille est directrice générale de Santé publique France depuis le 23 février 2023. Médecin praticien hospitalier en santé publique et infectiologue, titulaire d'une habilitation à diriger des recherches, Caroline Semaille a d'abord consacré une partie de son parcours professionnel aux problématiques des maladies infectieuses, en particulier à la lutte contre le VIH/Sida, au travers de projets de prévention, de mise à disposition précoce de traitements ou encore dans le cadre de missions humanitaires. Elle a ensuite exercé pendant plus de 20 années au sein des agences sanitaires françaises (Institut de Veille sanitaire, Agence Nationale de sécurité sanitaire des produits de santé [ANSM], Agence nationale de sécurité sanitaire de l'environnement, des aliments et du travail [ANSES]). Au cours de sa carrière, Caroline Semaille a contribué à la gestion de plusieurs crises sanitaires internationales, telles que le SRAS, la grippe H1N1, le MERS-CoV, Ebola et plus récemment la COVID-19 lors de sa mise à disposition temporaire auprès de Reacting/Inserm en mars-avril 2020.

Comité d'organisation

Une équipe issue de la Direction scientifique et international de Santé publique France, avec l'appui d'une étudiante en Master 2 et de la prestation d'un cabinet de conseil, a élaboré le programme scientifique, animé et piloté la réalisation du séminaire et assuré la rédaction du « Paroles d'experts » qui lui est consacré. Cette équipe a été coordonnée et animée par un spécialiste en épidémiologie et en santé publique, précédemment directeur scientifique de Santé publique France.

- **Jean-Claude Desenclos**, Directeur scientifique de Santé publique France (2008-2020)
- **Anne-Catherine Viso**, Directrice de la Direction scientifique et international, Santé publique France
- **Sophie Legond**, Coordinatrice déontologie et éthique, Santé publique France
- **Catherine Buisson**, Coordinatrice du plan d'action éthique, Santé publique France

Avec l'appui de **Clarisse Vignollet** (stagiaire en Master 2 « Enjeux sociaux et politique de santé » à Santé publique France) et du cabinet **MKbD Conseils**.

Date de publication : décembre 2024.

Citation suggérée: Santé publique France. 2024. Paroles d'experts. Les enjeux éthiques pour une agence nationale de santé publique ; 28 novembre 2023. Saint-Maurice : Santé publique France.
Disponible à : <https://www.santepubliquefrance.fr>

ISSN 3000-0602

