

ÉTHIQUE ET SANTÉ PUBLIQUE

Cet avis a été adopté lors du comité plénier du 20 mai 2021, à l'unanimité des membres présents.

TABLE DES MATIERES

RESUME	4
PREAMBULE	6
INTRODUCTION : UNE DEFINITION DE LA SANTE PUBLIQUE	7
I. ASPECTS PRINCIPAUX DE LA SANTE PUBLIQUE	11
A. Politiques de santé publique en direction de la société	11
B. La construction de la santé publique dans la société	13
II. REPERES ETHIQUES : RESPECT DE LA PERSONNE ET JUSTICE	17
A. Repères généraux de la bioéthique : respect de la personne et éthique du soin : leur application à la santé publique	17
B. Repères éthiques spécifiques : libertés, égalité, solidarités au prisme du bien commun, de l'intérêt général et de la justice	18
III. INSTITUTIONS ET PARTICIPATION CITOYENNE EN SANTE PUBLIQUE : ETAT DES LIEUX ET PERSPECTIVES	23
A. État des lieux : lois, institutions	24
B. Perspectives : participation citoyenne, populations, contextes	26
CONCLUSIONS ET RECOMMANDATION : CONFIANCE ET PARTICIPATION CITOYENNE EN SANTE PUBLIQUE, ENTRE L'URGENCE, LE MOYEN ET LE LONG TERME	32
ANNEXES	34
Annexe 1 : Composition du groupe de travail	34
Annexe 2 : Liste des personnalités auditionnées	35
Annexe 3 : Une histoire de la santé publique au travers du prisme du droit	36

RESUME

En publiant un avis d'ensemble sur *l'Éthique et la santé publique*, le CCNE vise à définir un cadre pour que notre société démocratique puisse se repérer face des questions de santé complexes qui se posent à la fois dans le court et moyen terme, comme celles révélées par la pandémie de la Covid-19, mais également dans le long terme. La Covid-19, à l'origine de la pandémie, n'est pas seulement une maladie pouvant être grave : elle implique une dimension collective, notamment du fait des choix politiques qui sont faits, pour tenter en particulier de prévenir sa propagation. Ces choix ont des répercussions sociales qui peuvent s'opposer à l'éthique individuelle, posant de nouvelles questions éthiques à traiter de manière spécifique.

L'objectif de cet Avis 137 du CCNE est triple : (1) montrer que l'ensemble de ces problèmes peut se définir par la notion de la santé publique ; (2) montrer que l'on doit s'orienter de manière éthique et donc définir les repères éthiques généraux des choix de santé publique ; (3) montrer enfin que la mise en œuvre de ce cadre général suppose des institutions et une participation citoyenne.

Tout cela conduit enfin à proposer, au-delà des institutions existantes et avec elles, des États généraux pour une Éthique de la santé publique visant à la structurer dans le court, le moyen et le long terme.

La santé publique a pour objectif de préserver et d'améliorer la santé, prise dans toutes ses dimensions, de la population présente sur le territoire, en mettant en place un ensemble cohérent de mesures et de moyens, mobilisant des compétences multidisciplinaires et non pas uniquement sanitaires et médicales, et constituant une politique publique impliquant une participation sociale.

Deux directions doivent être soulignées : d'une part les politiques de santé en direction de la société, champ encore trop médical alors même qu'il est traversé par les questions sociales, environnementales et l'émergence du numérique, et qui nécessite la prise en compte de la diversité des groupes dans la population générale et, d'autre part, la construction des comportements individuels et collectifs au sein de la société, en vue de préserver la santé, avec sa dimension psychique, en considérant le rôle essentiel de la communication et de l'information.

Les repères éthiques sont alors de deux types : ceux ayant l'individu comme sujet et horizon, et qui se fondent sur le critère éthique du respect de la personne, et ceux qui se fondent sur la notion de justice et d'équité dans l'accès aux soins, de solidarité, de participation citoyenne, constituant ainsi un socle de valeurs intégrant la santé publique comme « bien commun ».

La mise en œuvre d'un cadre éthique pour la santé publique, du court au long terme (institutions, contexte global, éducation et enseignement), a pour clé de voûte des institutions démocratiques et une participation citoyenne exercée à titre individuel ou collectif qui permet de respecter les principes d'une démocratie, notamment l'écoute des attentes et des besoins des usagers de la santé pour les décisions qui les concernent, et plus généralement pour le fonctionnement du système de santé.

Les institutions, bien qu'elles soient nombreuses, ne sont pas nécessairement bien coordonnées entre elles ou même sollicitées et entendues par les pouvoirs publics. Ne serait-il pas opportun de réfléchir à optimiser leurs actions, en veillant à une plus grande concertation entre les institutions à caractère scientifique et médical déjà existantes afin d'éviter d'éventuels chevauchements de compétence et de favoriser leur visibilité ?

Cette multiplicité des instances et l'insuffisance de coordination entre elles semblent préjudiciables à la compréhension de la place majeure que devrait avoir la santé publique et ne permettent pas d'appréhender le fondement et la visée éthique des politiques de santé.

Si une tension existe entre le fait de définir une politique de santé publique et le fait d'établir une éthique de la santé publique, elle peut être féconde : le cadre éthique de la santé publique ne peut-il pas être générateur de la mise en œuvre de nouvelles pratiques ?

La santé publique nécessite une interaction entre des disciplines et des savoirs professionnels et/ou profanes. La question est de savoir comment encourager des comportements qui préservent la santé par des groupes sociaux très différents, et ce sur le court et le long terme. Des mesures allant de l'éducation des jeunes générations, à la prise en compte du contexte environnemental international et global, en passant par un enseignement adapté à la dimension spécifique et transdisciplinaire du domaine, s'imposent.

Trois registres temporels distincts ayant chacun leurs exigences propres constitueront la déclinaison pratique du cadre éthique : (1) les crises et l'urgence, qu'il s'agit d'anticiper et de préparer , (2) le moyen terme avec la mise en place des équilibres et arbitrages, sanitaires, économiques, sociaux, politiques en général, la simplification des institutions de concertation, de participation, et de décision ; l'information en santé, mais aussi la participation citoyenne constituent deux exemples de chantiers à instruire dans ce cadre; (3) le long terme avec notamment l'éducation et l'enseignement dans une dimension globale de la santé publique, mais aussi l'organisation du système de santé sur un fondement éthique de la santé publique intégrant aussi bien, entre autres, la santé au travail que les relations santé et environnement.

Le respect de l'éthique en santé publique et la confiance dans celle-ci, sont deux facettes d'un même objectif : elles se conditionnent mutuellement pour réaliser l'objectif d'une santé publique au service de l'intérêt général. Le respect de l'éthique, à travers les actions mises en œuvre, conditionne la confiance des citoyens dans les décideurs politiques ; en retour ces décideurs politiques renforceront ce respect des citoyens, également acteurs dans l'élaboration des politiques de santé publique, présents dans la délibération collective pour définir les actions à conduire en vue d'une co-construction de ce bien commun que représente la santé publique.

C'est le sens de la proposition du CCNE de mettre en œuvre des États généraux pour une Éthique de la santé publique, en coordination avec les instances de santé publique nationales ou régionales et avec les espaces de réflexion éthique régionaux.

PREAMBULE

La pandémie de la Covid-19 a fait surgir au grand jour la dimension collective de la santé humaine, ce que l'on appelle la santé publique, ainsi que les dilemmes éthiques qu'elle peut soulever. Dessiner ce cadre éthique est d'autant plus important qu'il ne porte pas seulement sur une crise sanitaire ponctuelle, dans l'urgence, mais sur une crise durable, dans le moyen terme, ainsi qu'à des enjeux globaux, dans le long terme. Le but de ce texte est de montrer que ce cadre éthique de la santé publique est aussi la condition d'un progrès pour la société.

Le CCNE se propose donc d'aborder les aspects suivants : (1) la définition de la santé publique, ses aspects spécifiques et ses liens avec la santé individuelle ; (2) les aspects principaux de la santé publique, c'est-à-dire les politiques de santé en direction de la société, mais aussi les comportements individuels et sociaux en lien avec la santé, sans oublier les dimensions psychique ou mentale, ainsi que d'information, de formation et de communication ; (3) les repères éthiques pour les résoudre, qui sont de deux sortes, s'agissant des principes généraux de la bioéthique et des principes spécifiques pour la santé publique et collective, centrés autour de l'intérêt général et de la justice.

En effet, les problèmes de la santé publique impliquent les repères fondamentaux de la bioéthique, tels que la liberté, la dignité, le consentement, l'accompagnement individuel et relationnel, bref le respect de la personne, dans un contexte collectif de préservation de la santé pour tous, qui les met dans une tension nouvelle. Mais ils impliquent aussi de nouveaux repères éthiques, spécifiques à la santé publique, parce qu'ils portent directement sur les aspects sociaux, notamment les notions d'intérêt général, de bien commun, d'équité ou les questions de justice, à la fois comme principe, et comme arbitrage en cas de tension entre des principes ou de choix imposés par la santé publique¹. (4) Il s'agira enfin d'aboutir à une série de perspectives sur des sujets concrets de santé publique, à partir d'un rapide état des lieux portant sur les institutions et les dispositifs existants ; seront également formulées les premières propositions pratiques pour mettre en place concrètement les grands cadres permettant de concilier éthique, participation citoyenne et santé publique.

¹ On pensera par exemple à des arbitrages dans une population et entre populations, l'organisation du système collectif de santé, les enjeux économiques, juridiques, sociaux en général, mais aussi dans le cadre de la participation citoyenne dans l'expertise et les processus décisionnels en santé, la responsabilité, la solidarité, la confiance, les modes de communication et de délibération.

INTRODUCTION : UNE DEFINITION DE LA SANTE PUBLIQUE

Selon l'OMS (1952)² la santé publique, est « *la science et l'art de prévenir les maladies, de prolonger la vie et d'améliorer la santé et la vitalité mentale et physique des individus par le moyen d'une action collective* ». Si cette définition renferme une certaine forme d'utopie, elle reste précise par la dimension de l'action collective. Elle ouvre la voie surtout à l'inclusion de nombreux champs dans la santé publique et demeure d'actualité, à condition de la rendre opérationnelle :

- en considérant l'existence humaine dans toutes ses dimensions (au-delà du champ strict de la santé),
- en considérant la santé au sens large, le soin certes, mais aussi la prévention, la promotion de la santé,
- en guidant l'action, notamment politique, et pas seulement dans le champ sanitaire au sens strict.

La tension entre la santé des individus et l'action populationnelle est déjà au cœur de cette définition. Elle confirme le constat paradoxal de Paul Ricoeur qui mettait en tension l'expérience individuelle de la maladie et la recherche de la santé publique en disant : « *la souffrance est privée, mais la santé est publique* »³. Le qualificatif de « public » souligne en effet ce qui est relatif à une collectivité, ce qui est commun et accessible à tous (par opposition à privé). La santé publique doit prendre soin des santés individuelles, par des actions collectives, en préservant la société du risque d'une « *emprise de la vie par le pouvoir* », selon Michel Foucault⁴. En tant que publique, elle doit déjà respecter les principes de l'éthique : liberté, dignité, équité. Mais, il peut y avoir une tension entre le devoir de protéger au mieux la collectivité dans laquelle la personne souffrante évolue et le devoir d'aider cette personne au mieux.

Lors du premier confinement, mis en place le 17 mars 2020, en réponse à l'extension de l'épidémie Covid-19, l'objectif principal était de permettre à chaque personne de rester dans la meilleure santé possible, voire de rester en vie, en faisant en sorte que le système de soins puisse résister face au nombre de formes graves à prendre en charge en réanimation et en soins intensifs. Ce confinement n'aurait pas été possible sans la capacité due à l'informatisation et plus généralement au numérique de permettre d'approvisionner en électricité, eau, alimentation et de maintenir la distanciation grâce aux capacités de communication pour continuer à travailler, s'instruire ou se faire soigner. La décision de sortir du confinement s'appuie sur l'analyse des capa-

² Organisation mondiale de la santé (1952). Comité d'experts de l'administration de la santé publique. Rapport technique n° 55, 48 p. [WHO_TRS_55_fre.pdf](#)

² P. Ricoeur (1996). Les trois niveaux du jugement médical. Esprit, décembre 1996, 21-33.

³ M. Marzano (2011). Foucault et la santé publique. Les Tribunes de la santé. Presses de Sciences Po, n° 33, 38-43.

cités des services de réanimation et de la diminution des nouveaux cas, mais elle répond aussi à l'intérêt général, afin d'alléger le fardeau économique considérable, ainsi que les contraintes sociales qui pesaient sur l'individu et sur l'ensemble de la société et qui n'étaient pas tenables dans le temps.

Au tout sanitaire a donc succédé une vision élargie de la santé, mais aussi la révélation de vulnérabilités préexistantes, celles liées à la précarité, aux situations personnelles ou familiales, au grand âge et à la solitude des personnes.

Cette dimension holistique de la santé et de ses déterminants à la fois médicaux et sociaux, rappelée dans l'avis du CCNE le 20 mai 2020⁵, constitue le cœur de la santé publique. Ainsi, le soin médical et la santé publique concourent de façon complémentaire et interactive aux objectifs de promotion et de protection de la santé de tous, mais se différencient puisque la santé publique concerne l'ensemble de la population ou des sous-groupes de cette population, contrairement au soin médical qui s'adresse à l'individu⁶.

La santé publique ne doit pas se restreindre au sanitaire, mais prendre en considération l'existence humaine dans toutes ses dimensions et dans son environnement. Et, parce que la santé publique se rapporte aussi aux relations avec autrui, l'individu est non seulement positionné au cœur du dispositif de santé, comme l'ont d'ailleurs rappelé les États généraux de la bioéthique (2018)⁷, mais sa responsabilité, sa capacité d'agir dans le collectif et dans la société contribuent à mettre en œuvre une politique de santé publique.

Une définition plus opérationnelle que la définition de l'OMS de 1952 est celle proposée par Gilles Brucker et Didier Fassin : « *La santé publique est une discipline dont les contours se sont constamment déplacés au cours des dernières années : succédant à l'hygiène et à la médecine préventive, elle comprend aujourd'hui l'ensemble des interventions concernant la santé des personnes et des collectivités, et déborde ainsi le champ de la médecine pour s'intéresser notamment à l'économique et au social. S'il fallait se hasarder à lui donner une définition actuelle, nous dirions qu'elle est une démarche pratique ayant les politiques de santé pour objet.* »⁸

La santé publique convoque ainsi à la fois les sciences de la vie, les sciences du numérique et les sciences de l'homme et de la société⁹. **Cette interdisciplinarité est constitutive de la santé publique.** Les sciences biomédicales permettent les avancées techniques pour lutter contre la maladie. Les sciences du numérique permettent de comprendre et traiter les informations de tous ordres à l'échelle individuelle comme à

⁴ CCNE (2020). Enjeux éthiques lors du dé-confinement : responsabilité, solidarité et confiance. Réponse à la saisine du Conseil scientifique Covid-19, 20 mai 2020, 29 p.

⁵ J.M. Mann (1997). Medicine and public health, ethics and human rights. The Hastings Center report, 27 (3), 6-13.

⁷ [Rapport des États généraux de la bioéthique 2018 | Comité Consultatif National d'Éthique \(ccne-ethique.fr\)](https://www.ccne-ethique.fr/rapport-des-etats-generaux-de-la-bioethique-2018)

⁸ G. Brucker et D. Fassin (sous la direction de) (1989). Santé publique. Paris, Ellipses, édition marketing, 848 p. ⁹ A. Desgrées du Loû (2011). Entre savoirs et pouvoirs : contribution des recherches en sciences sociales à la pertinence des politiques de santé publique. In *Santé Internationale. Les enjeux de santé au Sud* sous la direction de D. Kerouedan. Édition les presses de Science Po, Paris, 42, 523-533.

¹⁰ L'existence d'un protocole thérapeutique efficace à 100 % ne suffit pas à lutter contre une maladie. Encore faut-il que les patients aient accès au traitement, que celui-ci soit disponible près de chez eux et à un coût abordable, qu'ils acceptent de le prendre, qu'ils se conforment à la posologie, que leur famille ou leur entourage ne soit pas un obstacle au traitement, que ce traitement apporte une amélioration ressentie par les patients.

l'échelle planétaire. Les sciences humaines et sociales sont nécessaires pour connaître les besoins et les comportements de santé des populations et pour guider l'action¹⁰. Les facteurs à prendre en compte sont de ce fait très divers : numériques, économiques, géographiques, démographiques, juridiques, sociologiques, anthropologiques, psychologiques, comportementaux, jusqu'à prendre conscience, depuis quelques années, avec le concept « d'une seule santé » (*One Health*), que la santé publique doit intégrer aussi une approche environnementale, en articulant la santé humaine avec la santé animale et le respect de l'environnement¹¹.

Encart 1 : définition de la santé publique proposée par le CCNE

La santé publique a pour objectif de préserver et d'améliorer la santé, prise dans toutes ses dimensions, de la population présente sur le territoire, en mettant en place un ensemble cohérent de mesures et de moyens, mobilisant des compétences multidisciplinaires et constituant une politique publique.

On ne saurait cependant séparer cette définition de la santé publique de celle de la santé individuelle, dont l'OMS donnait en 1946 la définition suivante¹² : « *un état de complet bien-être physique, mental et social qui n'est pas seulement une absence de maladie* ».

La santé de chacun dépend de la mise à disposition de moyens médicaux, toujours plus performants et de la solidarité nationale permettant de rendre « invisibles » des coûts qui seraient insupportables pour la plupart des citoyens. Plus généralement, pour améliorer « sa » santé, il faudrait également améliorer ses conditions de travail, de vie, aussi bien aux plans économiques que sociaux, environnementaux, alimentaires. Ces dimensions sont particulièrement investies *via* le concept de soins de santé primaire¹³, ou encore par celui de « médecine de la personne ¹⁴».

Assurer les meilleures conditions du développement biologique, physique, émotionnel et cognitif précoce des enfants doit leur permettre d'atteindre leur potentiel en termes de santé sur le long terme et un retour socioéconomique pour la société. Investir sur cette période apporte aussi l'espoir de réduire la perpétuation des inégalités sociales et de santé, de génération en génération¹⁵. Dès l'enfance, la santé individuelle est donc liée aux interactions avec autrui et avec l'environnement. L'exposome, concept correspondant à la totalité des facteurs de risques extérieurs environnementaux (physiques, chimiques, biologiques, sociaux, psychosociaux) que subit un organisme humain, dès sa conception jusqu'à la fin de sa vie, prend ici toute sa signification¹⁶.

¹¹ Voir le rapport du CCNE n° 125 : [Biodiversité et santé : nouvelles relations entre l'humanité et le vivant | Comité Consultatif National d'Éthique \(ccne-ethique.fr\)](#)

¹² Constitution de l'Organisation mondiale de la santé : [Constitution \(who.int\)](#)

¹³ Déclaration d'Alma-Ata en 1978 : les soins de santé primaires (SSP) sont une stratégie sanitaire fortement basée sur la prévention et mise en œuvre via la participation communautaire des populations, pour améliorer et mobiliser au mieux les personnes et moyens locaux disponibles, mais aussi pour favoriser la diffusion de connaissances et de comportements et attitudes de « prévention » au sein de la communauté.

¹⁴ Cette approche s'oppose à l'approche exclusivement organiciste de la maladie.

¹⁵ Rapport « *Les 1000 premiers jours – là où tout commence* » : [rapport-1000-premiers-jours.pdf \(solidarites-sante.gouv.fr\)](#). Par ailleurs les travaux du prix Nobel d'économie, James Heckman, ont montré que le retour sur investissement est d'autant plus important qu'il a lieu à l'âge précoce, alors que les dépenses de santé et de prévention sont d'autant plus basses autour de ces âges.

¹⁶ À titre d'exemple, l'exposition à des produits chimiques (environnementaux ou médicamenteux), à des agents infectieux, une nutrition déséquilibrée, ou bien un stress psychosocial en période prénatale ou dans les premiers

La santé est, en effet, un fait social autant que biologique. « *L'enfant ne naît pas orphelin et l'homme ne vit pas isolé sur une île déserte, ce qui signifie que toute action sanitaire doit se situer dans le contexte de la vie quotidienne et avoir pour base une bonne connaissance des milieux et des conditions de vie, des besoins et des aspirations des familles et des communautés* (Monnier et al. 1980)¹⁷.

Le rapport à la prévention dépend étroitement de la culture, du niveau socio-économique, de l'éducation. La maladie et la mort sont aussi des phénomènes culturels, dont l'interprétation varie selon les sociétés et selon les époques. L'épidémie de la Covid-19 rappelle ce qui avait déjà été souligné avec l'épidémie du VIH/Sida : les grandes menaces sanitaires ne sont pas seulement des « défauts de santé », mais des « faits totaux » qui modèlent la société et les institutions.

La réflexion éthique sur la santé publique devrait ainsi s'enraciner dans une vision globale de l'homme, sans prendre la forme d'une utopie. Elle suppose justement une articulation précise de la santé publique et de l'éthique, tout à la fois sur le plan individuel et sur le plan collectif, pour répondre aux problèmes qu'elle soulève et que la pandémie a notamment mis en évidence.

C'est cette approche que propose le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), qui poursuit ainsi ou plutôt intègre dans un cadre d'ensemble des éléments déjà issus d'une réflexion précédente, notamment dans les avis 57 (Progrès technique, santé et modèle de société : la dimension éthique des choix collectifs, en 1998), 101 (Santé, éthique et argent : les enjeux éthiques de la contrainte budgétaire sur les dépenses de santé en milieu hospitalier, en 2007), 109 (Communication d'informations scientifiques et médicales, et société, en 2010), mais aussi 127 (Santé des migrants en 2017) et 128 (Enjeux éthiques du vieillissement, en 2018). Cette réflexion a été préparée par un groupe de travail, dont la composition figure en *annexe 1*, qui a, pour ce faire, réalisé plusieurs auditions listées en *annexe 2*.

mois ou années de vie sont autant de facteurs pour lesquels on a montré des conséquences à long terme sur la santé des individus.

¹⁷ J. Monnier, J-P Deschamps, J. Fabry, E. Berthet, A. Roussel, R. Senault (1980). Santé publique, santé de la communauté, Villeurbanne, Éd. Simep, 443 p.

I. ASPECTS PRINCIPAUX DE LA SANTE PUBLIQUE

Deux directions majeures peuvent être soulignées : (A) la « santé publique », comprise comme les politiques de santé en direction de la société. On y ajoutera les questions d'arbitrages au sein du collectif : priorisations entre populations (par exemple, selon la vulnérabilité ou la responsabilité), mais elle renvoie aussi, en sens inverse, à (B) une construction des comportements individuels et collectifs dans la société, en vue de la santé, avec la dimension psychique et celle de la communication et de l'information.

A. POLITIQUES DE SANTE PUBLIQUE EN DIRECTION DE LA SOCIETE

Un champ encore trop médical

Les politiques de santé, au sens classique du terme, portent d'abord sur l'organisation du système de santé, à ce jour, essentiellement pensée comme une organisation sanitaire à visée curative. Les soins et les traitements sont ainsi organisés entre l'hôpital (comportant un secteur public et un secteur privé) et le domicile (médecine dite de premier recours). Le secteur social est exclu de l'organisation du système de santé (même si le secteur dit médicosocial y est souvent rattaché). Certains domaines (par exemple, la psychiatrie, les soins palliatifs, et plus encore la promotion de la santé et l'éducation à la santé) sont les parents pauvres de cette organisation. Celle-ci souffre donc d'une insuffisance d'approche intégrée, globale, systémique de la santé.

Concernant la prévention, elle est de toute évidence contributive à la bonne santé : prévenir la survenue d'une maladie ou d'un accident de la vie est essentiel. Il faut toutefois être vigilant sur l'usage que l'on fait de la prévention dans les discours de santé publique: elle ne doit pas devenir une invocation inlassablement répétée qui se satisfait de ses deux pratiques majoritaires: le dépistage et l'interdiction. Elle doit s'inscrire dans des dimensions plus larges, notamment la dimension politique.

La question de la prédiction devient cruciale parce que, notamment avec le génomique, le numérique et l'intelligence artificielle, elle débouche sur une façon complètement différente de considérer la maladie (le risque de maladie) et donc la politique de « santé ». C'est la personne saine et son « risque » qui deviennent la cible avant la maladie. Cela entraîne un changement complet de réflexion qui va très au-delà du seul dépistage classique (par exemple, cancer du sein ou du côlon). Les politiques de santé publique en seront forcément affectées.

Le numérique au cœur de la santé publique

Le numérique étant devenu central dans les sociétés contemporaines, il est devenu un élément central de la santé publique.

Du point de vue de la santé, son importance a été récemment soulignée¹⁸. Il transforme le diagnostic et le traitement. Il permet le suivi épidémiologique comme cela a été le cas lors de la Covid-19. Il permet le dossier médical partagé, ainsi que le partage et l'exploitation de données à grande échelle, tant pour la recherche médicale,

¹⁸ [Numérique et santé : quels enjeux éthiques pour quelles régulations ? | Comité Consultatif National d'Ethique \(ccne-ethique.fr\)](https://www.ccne-ethique.fr/).

pharmaceutique ou génomique que pour la clinique en consolidant non seulement la démarche prédictive, mais aussi en caractérisant mieux les incertitudes des savoirs. Le numérique est devenu essentiel à la recherche de vaccins, comme l'a montré la Covid-19, et s'est montré indispensable à l'ensemble de la logistique de vaccination en permettant de maîtriser la production et la distribution de milliards de doses de vaccins en un temps record, ainsi que les agendas de vaccination et le suivi des personnes vaccinées. Les rôles grandissants de la télémédecine et de la télé-opération, les capacités remarquables offertes par le numérique pour la chirurgie micro-invasive, les capacités qu'offre le numérique pour l'éducation des personnels de santé constituent autant d'illustrations de l'importance du numérique en santé publique.

Le numérique contribue aussi à la santé publique dans ses aspects non purement médicaux, tels que l'utilisation d'approches numériques pour mieux maîtriser l'hygiène de vie, les activités physiques ou l'alimentation. Il permet des suivis précis *via* des objets tels que les montres connectées.

Si le numérique et l'intelligence artificielle contribuent de manière majeure à la santé publique, les enjeux d'éthique sous-jacents sont néanmoins importants, par exemple, concernant les données personnelles de santé, obligeant à être particulièrement attentif à leur utilisation.

La prise en compte de la diversité des groupes dans la population générale

Si la santé publique concerne la population générale, elle est aussi amenée à faire des distinctions, des arbitrages, et à envisager des actions vers des populations plus vulnérables, fragiles, ou en situation spécifique face à la santé, mais qui concernent pourtant l'intérêt de tous, l'intérêt général. Mais, comment établir cette discrimination souvent nécessaire, sans déclencher un sentiment de stigmatisation chez les personnes concernées ? Comment lutter contre des inégalités et des facteurs de risque différents sans culpabiliser et stigmatiser ? De quelles manières créer une adhésion plutôt qu'un rejet des mesures de santé publique ?

Les dispositifs de santé publique, généralement conçus pour une population « générale », apparaissent alors inadaptés aux populations les plus vulnérables. Pour éviter cet écueil, il conviendrait de construire des dispositifs avec et pour les personnes les plus vulnérables — ou du moins pour la population que l'on cherche à atteindre — en imaginant que ces dispositifs seront d'autant plus faciles à atteindre pour le reste de la population.

Cependant, c'est précisément l'élaboration et la structuration de ces différents groupes de population qui posent problème.

Cette réflexion présuppose que de telles catégories existent et sont mobilisables par et pour l'action politique, un prérequis qui est loin d'être obtenu. La sociologie a depuis longtemps montré qu'il faut mobiliser un important travail social pour qu'un groupe devienne visible et signifiant aux yeux de la société tout entière, et des décideurs politiques en particulier.

La question de savoir comment et pourquoi certains groupes parviennent à être reconnus et à se reconnaître eux-mêmes, à se faire entendre et à faire reconnaître leur spécificité est un point capital de la santé publique, que l'éthique doit absolument prendre en compte.

Éthique et politique : quelles questions soulevées ?

Plus généralement, comment l'éthique peut-elle s'articuler avec le politique ? **C'est la question de la justice sociale**, avec ses différentes déclinaisons, dont celle de la solidarité¹⁹, qui pourrait faire le lien avec le politique et ainsi construire un cadre éthique de la santé publique, capable de redonner plus de confiance envers les politiques publiques. Il est nécessaire de se rappeler que **la politique de santé publique vise l'équité entre différents groupes sociaux**²⁰.

Mais il ne suffit pas de penser les politiques de santé en direction de la société ; il est aussi nécessaire de construire les comportements individuels et collectifs qui, la pandémie et le confinement l'ont montré, sont au cœur de la santé publique.

B. LA CONSTRUCTION DE LA SANTE PUBLIQUE DANS LA SOCIETE

La santé publique ne concerne pas que la société considérée comme objet d'une politique publique ; elle devra aussi son succès à l'attitude de ceux qui composent cette société. En conséquence, elle doit aussi s'adresser aux individus.

La question de l'adhésion de l'individu aux politiques de santé publique est cruciale²¹, mais ne faudrait-il pas aussi insister sur une certaine contradiction entre la santé publique et ce que veut l'individu ? À l'instar de la question de l'autonomie, ou l'on voit très vite que l'autonomie d'une personne dont la santé est très altérée dépend d'autrui, la santé individuelle ne peut pas être conçue comme détachée des autres, de l'environnement : *ma santé dépend de la santé du collectif, de la société dans laquelle je vis.*

La santé publique a pour objectifs une réduction des inégalités, une plus grande équité des biens et allocations de ressources au bénéfice des plus fragiles. Elle vise à rendre chacun, acteur de sa santé et de la santé des autres, certes avec des difficultés : comment concilier les questions de liberté, d'équité, de dignité ? Une politique de santé publique ne doit-elle pas permettre à chacun d'exercer sa responsabilité et d'exprimer son autonomie au bénéfice de l'intérêt général ? La santé publique est-elle suffisamment participative ? En définitive, ne sont-ce pas, en partie, ces finalités qui permettent de construire l'acceptabilité morale, sociale, des politiques de santé publique ?

Une politique de santé publique peut apparaître rapidement comme une politique contraignante pour l'individu, voire « liberticide », au nom d'un objectif qu'il ne souhaite parfois ne pas voir se réaliser, en dépit de l'existence d'une visée protectrice. C'est ainsi que lors de la crise sanitaire liée à la Covid-19, la limitation de la liberté d'aller et venir a pu être perçue comme une contrainte parfois difficile à admettre. Il importe de tenter de réduire cette tension en exposant les faits, les solutions envisageables et les

¹⁹ En particulier la solidarité en direction des personnes et des populations les plus vulnérables, qui fonde la définition même d'une société.

²⁰ Par exemple, alors que les personnes âgées avaient été désignées comme les principaux bénéficiaires de la politique de lutte contre la Covid 19 – car principales victimes du virus – il apparaît depuis peu que les jeunes pâtissent fortement des actions menées jusqu'ici et qu'il faut réorienter la politique en faveur de cette autre catégorie – ou du moins chercher une façon de mieux articuler les politiques orientées vers ces deux catégories.

²¹ Comment entrainer l'adhésion aux normes édictées par la santé publique ? Comment construire ces normes en s'appuyant sur l'ensemble de la société et pas seulement sur les professionnels de santé ?

raisons ayant conduit à la décision : expliquer pourra conduire à rendre plus compréhensibles et acceptables des mesures contraignantes.

La définition de l'OMS met en avant une modalité de fonctionnement de la santé publique que l'on pourrait qualifier de « verticale » : imposée de l'extérieur aux citoyens, avec l'injonction d'atteindre le but fixé (être en bonne santé). Mais parce que la dimension « publique » renvoie aussi à ce qui se rapporte aux relations avec autrui, se pose alors, avec une acuité nouvelle, la question de savoir **comment construire les comportements individuels et collectifs**.

La société tout entière doit être associée à un processus dont l'efficacité dépendra de sa mobilisation. En effet, tant pour améliorer la prévention des maladies que pour permettre leur prise en charge optimale, il s'agira d'aboutir à un engagement de l'ensemble de la société. Il faudrait ainsi que l'aller-retour soit permanent et se prolonge d'un apport ascendant : recueillir les perceptions de la santé publique exprimées par la population, tenir compte des savoirs « profanes » et des « experts du vécu », notamment ceux des associations de patients, afin que la santé publique ne soit pas, *in fine*, uniquement le fait des « sachants ».

Enfin, il serait important qu'en santé publique, on insiste sur la relativité des connaissances produites, car les dynamiques de la santé publique ne sont pas les mêmes que celles de la science²². Cela implique aussi de décliner des programmes différemment selon les territoires, les groupes sociaux, les référents culturels ; les personnes concernées par ces programmes devraient être associées à leur élaboration afin d'aider leurs concepteurs à les rendre plus accessibles au public qu'ils ciblent.

Des résistances individuelles ou collectives aux projets de santé publique

Les stratégies de santé publique peuvent aussi rencontrer une résistance inédite à leurs perspectives, phénomène qui conduit à ce qu'un projet de prévention puisse déboucher sur une impasse²³, même si celui-ci avait recueilli l'assentiment de tous.

Une dimension d'acceptabilité serait indissociable de tout projet de santé publique, une dimension psychique²⁴, comme condition première pour qu'une perspective de santé publique puisse aboutir. Considérer cette dimension psychique à propos de l'acceptabilité d'un projet de santé publique, c'est reconnaître également que le plus intime peut parasiter le collectif, contre le bien de tous, contre le bien de chacun, un enjeu à l'intersection de l'intime et du collectif.

Ces résistances individuelles peuvent se diffuser rapidement et devenir des résistances collectives à des objectifs de santé publique, des résistances qui s'établissent parfois sur la base d'angoisses individuelles pouvant devenir des angoisses collectives (par exemple, la résistance aux vaccins), allant jusqu'à annihiler l'action de santé pu-

²² Du fait de son interdisciplinarité constitutive et de l'évolution de la situation empirique, la santé publique voit ses connaissances évoluer dans une temporalité radicalement différente que les sciences qui lui sont voisines et qui contribuent à la richesse de la santé publique. Il est donc très difficile d'imaginer les transformations de la santé publique, alors qu'il est plus simple d'avoir une idée de ce que sera par exemple la médecine dans un futur plus ou moins proche.

²³ Les exemples sont multiples, que ce soient les programmes de prévention concernant le tabac, l'alimentation, l'alcool, l'exercice, le mode de vie, pourquoi pas aussi les limitations de vitesse.

²⁴ Le choix du qualificatif « psychique » vise à distinguer la « santé psychique » de la « santé mentale » qui elle concerne le champ spécifique des maladies mentales proprement dit, telles que dépression, schizophrénie et autres troubles spécifiques. Il y a une santé mentale publique qui souffre certainement aussi des mêmes résistances que tout autre champ de la santé publique.

blique. La confiance devient défiance. Le possible devient l'impossible. Parce que les faits sur lesquels reposent les propositions de santé publique sont considérés comme non fondés, la certitude vire à l'incertitude, voire à l'inquiétude. La méconnaissance remplace la connaissance jusqu'à refuser ce qui est proposé et favoriser que le déni envahisse la scène.

L'expérience de la crise sanitaire est à cet égard intéressante. Les certitudes initiales énoncées par des autorités médicales et/ou politiques, souvent contredites rapidement par les faits ont engendré une augmentation de l'angoisse des personnes et une altération de leur confiance se muant parfois en défiance. Un discours empreint de modestie et d'humilité aurait probablement été source d'une meilleure adhésion aux propositions de santé publique, contraignantes quand elles concernaient, par exemple, les mesures de distanciation et de protection, la vaccination....

Divers facteurs comme l'incertitude, l'instabilité, les limites du savoir peuvent accentuer l'ambivalence et les tensions entre l'individuel et le collectif, jusqu'à conduire à augmenter les divisions préexistantes ou à conduire à des fractures entre des populations.

Le rôle essentiel de l'information et de la communication

Dans ce cadre, l'information et ses intentions pédagogiques jouent un rôle essentiel, car c'est grâce à elles que l'on peut communiquer sur la santé publique, ce qui revient, finalement, à la construire. Ne faudrait-il pas se demander quelle est aujourd'hui la nature de l'information ? En 2020, au milieu de la crise sanitaire, l'OMS a réactualisé une notion, celle d'infodémie²⁵, un déluge d'informations dans lequel il devient impossible de se repérer, des croyances qui se répandent à la manière d'un virus, des *fake news* sur les épidémies²⁶.

Le brouillage de la parole experte (les meilleurs experts sont-ils les plus disponibles ?) participe aussi du processus de désinformation. L'effet Dunning-Kruger²⁷ a trouvé dans la crise sanitaire de multiples illustrations. La question sous-jacente, fondamentalement d'ordre éthique, est alors : comment faire le point sur ce que l'on ne sait pas ? Qui est le mieux placé pour le dire ? La santé publique ne devrait-elle pas communiquer sur la relativité du savoir, sur l'existence de limites au « savoir », ... **La santé publique n'est-elle pas aussi une approche de l'incertitude consubstantielle à « la santé »**²⁸ ?

Que faudrait-il faire pour sortir de la confusion en matière d'information ? Identifier les sources fiables d'informations, les outils (institutionnels, humains, techniques), vec-

²⁵ [Gestion de l'infodémie sur la COVID-19 : Promouvoir des comportements sains et atténuer les effets néfastes de la diffusion d'informations fausses et trompeuses \(who.int\)](#)

²⁶ L'information est une dimension à part entière de la pandémie. Il ne s'agit pas seulement d'une question médiatique, mais aussi scientifique : elle touche le volume des publications, notamment via l'explosion du nombre de *preprints*. Cette croissance exponentielle permet de mesurer l'investissement de la communauté de la recherche, mais elle fait aussi entrer en tension l'idéal de science ouverte et les normes d'intégrité scientifique.

²⁷ L'effet Dunning-Kruger ou effet de surconfiance constitue un biais cognitif provoqué par la parole d'experts peu qualifiés dans un domaine surestimant leurs compétences :

[Effet Dunning-Kruger – Wikipédia \(wikipedia.org\)](#).

²⁸ La pandémie actuelle montre la place de faux raisonnements généralisants, sous forme de sophismes, de fausses croyances scientistes, de généralisations abusives qui prennent une apparence de vérité et qui se répandent comme pseudo-savoir de santé publique. Cette tendance nourrit des mécanismes de défiance, accompagnés de propagation de « fake news », de rumeurs qui peuvent envahir le champ social, compromettant les démarches de santé publique.

teurs de cette information et rendre plus lisibles les scénarios de sortie de crise, s'agissant de la crise sanitaire à titre d'exemple. Penser la dégradation de l'information dans ses multiples dimensions et rester attentif à la diversité des sources de mal-information, en somme, une vigilance épistémologique des communautés concernées à mettre en œuvre. Aussi est-il nécessaire de garder une attitude empirique face à la défiance (enjeux politiques de la surestimation) et prendre acte de l'importance de la connaissance dans la situation présente, sans oublier les autres dimensions de la délibération démocratique.

C'est précisément ici que doit s'affirmer et se maintenir un principe éthique d'une importance capitale en santé publique : **le principe de clarté et de transparence**, avec un véritable effort d'explicitation à fournir qui concernera autant la source du discours (l'acteur de santé publique qui parle), que son objet.

Or, les discours de santé publique se constituent très souvent d'un agrégat changeant de contradictions qui font émerger le besoin d'un autre principe majeur : **le principe de complexité**. On ne peut résoudre facilement ces antinomies consubstantielles aux façons de réfléchir en santé publique ; il faut les accepter et les expliquer en tant que telles au nom du principe de clarté.

La santé publique, notamment avec le numérique, les outils d'intelligence artificielle et de prédiction, pourra bouleverser la médecine en remettant en cause les notions acquises qui ont pris, avec le temps, la force et le poids de l'évidence²⁹. L'analyse des déterminants sociaux de la santé contredit parfois certaines idées reçues³⁰.

Ce double rapport de la santé publique vis-à-vis des savoirs se cristallise notamment sur un exemple particulier qui tient à la santé mentale³¹.

C'est ainsi que les démarches de santé publique impliquent aussi une dimension éthique et politique, par-delà les avancées de la médecine et la situation des systèmes de santé.

²⁹ À titre d'exemple, le lien entre le traitement de la tuberculose et la découverte des antibiotiques ne doit pas faire oublier l'effet global du développement social et économique de nos sociétés dans le recul de la maladie.

³⁰ Comme le risque d'accident cardio-vasculaire qui toucherait plus des populations qui subissent que les « cols blancs » qui les dirigent, illustré par M.G. Marmot (2004). *The Status Syndrome: How Social Standing Affects Our Health and Longevity*, Bloomsbury, Londres, 336 p.

³¹ Les notions de vulnérabilité et de trajectoires individuelles, issues de l'épidémiologie et du suivi de situations cumulant des facteurs de risques, viennent se substituer aux structures cliniques classiques, voire même aussi aux tableaux d'items de la DSM (manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, publié par l'association américaine de psychiatrie).

II. REPERES ETHIQUES : RESPECT DE LA PERSONNE ET JUSTICE

Les enjeux principaux que l'on vient de soulever appellent **des repères éthiques qui sont de deux registres.**

La bioéthique a d'abord été pensée par rapport aux recherches en biologie ou en médecine, donc avec l'individu comme sujet et horizon (A), et le critère du respect de la personne mis en avant. Mais la simple transposition des concepts de la bioéthique à la santé publique ne se révélerait ni efficace, ni même éthique. On évoquera donc comment ces concepts peuvent venir soutenir le système que déploie la santé publique, mais aussi la nécessité de construire un cadre spécifique, dont le principe d'ensemble repose sur la notion de justice (B).

A. REPERES GENERAUX DE LA BIOETHIQUE : RESPECT DE LA PERSONNE ET ETHIQUE DU SOIN : LEUR APPLICATION A LA SANTE PUBLIQUE

Les repères éthiques

La réflexion éthique, s'appuie, d'une part, sur des valeurs, et d'autre part, sur l'estimation la plus lucide possible des bénéfices et des risques pour la personne, en n'omettant pas de s'interroger sur leur extension possible au plus grand nombre et en gardant à l'esprit que les risques sont ceux encourus par l'ensemble du vivant et non par la seule espèce humaine.

Ces repères sont évidemment fournis pour l'essentiel par les valeurs fondatrices des sociétés, telles que la garantie et la protection de la dignité humaine, la liberté et l'autonomie, l'égalité et la solidarité, la tolérance et la fraternité, la justice et l'équité. Aucune hiérarchisation *a priori* des valeurs n'est possible et, seule, la protection de la dignité humaine fournit un repère éthique indépassable, moins d'ailleurs pour fixer des normes positives que pour édicter des interdits (comme la marchandisation du corps humain ou l'atteinte à la protection due aux plus vulnérables).

Certaines de ces valeurs sont partagées à l'échelle internationale, d'autres ont une prépondérance historique dans la culture française.

Ces valeurs sont-elles applicables à la santé publique ?

La santé publique interroge l'éthique des pratiques du soin, ainsi que les fondements éthiques du système de santé. Souvent confronté à des enjeux de performance mal comprise, celui-ci peut conduire à la surmédicalisation et parfois à une marchandisation du corps humain, ou plus globalement à la réification de la santé.

Cette notion de performance peut à terme altérer la dimension collective du pacte de confiance : comment penser individuellement et collectivement le rapport au risque et le rapport à la responsabilité dans une démarche de co-construction d'un système de santé ?

La notion de performance conduit aussi à faire des choix de projets de soins qui ne répondent pas forcément aux besoins de santé de la population, mais à des objectifs de rentabilité.

La dimension éthique du soin s'oppose-t-elle aux enjeux de performance du système de santé ? Quelles politiques de santé et quel système de santé peuvent-ils être les

garants de l'éthique ? Parmi les dimensions fondamentales à cet égard, on notera l'information, l'éducation, la formation, ou encore l'anticipation...

Aussi, faut-il veiller à ce que certains outils majeurs en santé publique ne recouvrent pas la part de subjectivité propre à chaque individu.

B. REPERES ETHIQUES SPECIFIQUES : LIBERTES, EGALITE, SOLIDARITES AU PRISME DU BIEN COMMUN, DE L'INTERET GENERAL ET DE LA JUSTICE

Il ne suffit cependant pas de maintenir ou d'appliquer les principes de la bioéthique dans le champ de la santé publique, même si cela sera nécessaire. Celle-ci, dans sa dimension collective, pose des questions spécifiques qui appellent les notions de justice, de bien commun, d'intérêt général et de solidarité, la question de l'inégalité ayant ici une place centrale. On peut, en effet, présenter les enjeux à travers **trois questions éthiques ou de justice en santé publique** : liberté ou autonomie individuelle et responsabilité collective ; égalité dans l'accès aux ressources, y compris dans l'information ; participation et solidarité des citoyens, acteurs de la santé publique.

Ces rubriques conduiront à définir (partie 3) des perspectives aussi bien pour les crises et leurs urgences de court terme que pour le moyen terme et les institutions dans le long terme.

Liberté ou autonomie individuelle et responsabilité collective

Une première illustration des questions relevant de la liberté porte sur l'objectif de respecter l'autonomie de chacun tout en prévenant au mieux les conséquences néfastes pour lui et pour les autres de certaines conduites : addictions (tabac, alcool, drogues), conduite dangereuse, etc. En d'autres termes, assurer l'autonomie des personnes pour ce qui est de prendre des décisions, tout en assumant sa responsabilité et en respectant l'autonomie d'autrui.

Se pose, à nouveau, la question des politiques de santé coercitives : assumer sa responsabilité implique d'avoir pris conscience des risques liés à certains comportements et de faire les meilleurs choix pour préserver sa santé et celle des autres. Or, les travaux sur la consommation de tabac ou d'alcool, ou sur la protection des rapports sexuels face au risque VIH, ont bien montré que connaître le risque ne suffit pas. Face à ce constat, la prévention, dans certains domaines (accidents de la route, consommation de drogues par exemple) repose sur l'interdiction et la punition, bien plus que sur la responsabilisation.

Les travaux psychosociaux autour de la théorie de l'engagement ont cependant montré que responsabiliser et susciter un engagement personnel peuvent conduire à changer les attitudes, et pourraient être plus utilisés pour réduire ce dilemme de la santé publique.

Un second exemple concerne la règle éthique des risques proportionnés, en maximisant les effets bénéfiques et en réduisant les effets nocifs. En santé publique, cette règle éthique implique de bien appréhender tant les effets bénéfiques que les effets négatifs, et cela à la fois dans les champs de la santé (physique ou psychique) et dans les champs sociaux ou économiques. Il s'agit, en effet, de prendre en compte les ef-

fets bénéfiques ou nocifs sur la vie des personnes dans l'ensemble de ses dimensions, impliquant de collecter des informations dans toutes ces dimensions³².

Équité dans l'accès aux ressources

Le CCNE s'est aussi interrogé sur l'existence de repères spécifiques à la santé publique, notamment dans une perspective populationnelle.

À cet égard, l'économie est, comme la santé publique, populationnelle.

La santé a des conséquences sur le bien-être des personnes. Mais, qu'est-ce que la santé publique pour l'économie ? C'est prioritairement réfléchir à la meilleure allocation possible des ressources rares pour : (1) aboutir au bien être maximal dans la société, un bien-être dépendant de la santé, mais aussi d'autres dimensions ; (2) garantir « l'efficacité » du système de santé et (3) garantir l'équité en santé et dans le bien-être en général.

Ainsi l'économie est libérale puisqu'elle veut préserver la liberté de choix des individus, leurs préférences fondamentales. L'économiste pense que les personnes ne font pas de choix de façon aléatoire et donc que des choix délibérés indiquent leurs préférences, c'est-à-dire leurs goûts et conceptions de la vie bonne³³.

On ne peut pas partir du principe que les personnes ne savent pas : il existe des biais, mais ils ne sont pas absolus. De la même manière, le choix social du régulateur ne doit pas être autoritaire et doit être en accord avec les priorités de la société en matière de vie, de survie et des autres dimensions de la vie.

Néanmoins, l'économie peut aussi être « paternaliste ». Le paternalisme se justifie quand les agents ont de vrais défauts de rationalité, de compréhension des enjeux, pour diminuer les comportements sources d'externalités négatives, c'est-à-dire de conséquences négatives en termes de bien-être, de santé ou de coûts pour autrui, et augmenter les comportements sources d'externalités positives, c'est-à-dire les conséquences positives en termes de bien-être, de santé ou de bénéfices économiques pour autrui. L'existence de ces externalités justifie donc le fait que la personne puisse être contrariée par rapport à sa décision initiale.

Pour l'économie de la santé, garantir la santé publique implique également de garantir une juste répartition des ressources du système de santé, du fardeau induit par le financement de l'ensemble des soins du panier proposé par le système public et des résultats en termes sanitaires. Il s'agit en premier lieu de **garantir l'équité horizontale dans la consommation du soin et l'équité verticale dans le financement des soins**. Le principe d'équité horizontale dans la consommation du soin exige un traitement d'égal à égal : à chacun selon ses besoins.

Ce principe interdit donc toute inégalité de recours aux soins pour un même besoin de soins, par exemple, selon le niveau de vie ou le lieu d'habitation. Car offrir des soins à ceux qui souffrent est un respect élémentaire de la dignité humaine et avoir un accès

³² Les grandes cohortes de type « Constances » ou « Elfe » ont cette vocation. Une difficulté est le niveau auquel on compare ces effets : un programme peut entraîner un effet bénéfique pour un groupe de personne et nocif pour un autre (par exemple, le confinement pendant la crise Covid 19).

³³ Si un fumeur tire plus de satisfaction de fumer que de ne pas fumer et que la santé publique le contrarie, alors son bien-être s'en trouve diminué. Il faut donc une justification solide pour mettre en place une politique anti-tabagisme visant à l'empêcher de fumer, en mettant en avant les coûts induits pour lui-même, qu'il n'arriverait pas à considérer de manière éclairée, et les conséquences sanitaires et le coût pour la société.

équitable aux soins à tous est un élément essentiel pour réduire les inégalités de santé.

Plus généralement, il convient de **garantir à chacun l'accès à un état de santé lui permettant de mener sa vie selon ses conceptions de la vie bonne**, quel que soit son niveau de vie ou son lieu d'habitation.

Le principe d'équité verticale dans le financement de la santé est différent, puisqu'il exige que le financement augmente avec le revenu, indépendamment du besoin de soin des personnes et de l'utilisation qu'ils font du système. C'est le fondement de la solidarité du système de santé. Ce principe exige tout d'abord que le montant³⁴ payé par une personne pour ses soins soit indépendant de son niveau d'utilisation des soins. Il s'agit de garantir que la santé des personnes ne soit pas source de dépenses excessives induites par les restes à charge, ni d'augmentation des inégalités du niveau de vie, après contribution aux paiements des dépenses de santé³⁵. L'objectif est notamment de **faire en sorte que le financement des soins ne soit pas une barrière à l'accès aux soins**. Le financement d'un système de santé sera donc jugé inéquitable quand il n'est pas croissant avec le revenu ou qu'il est croissant avec les besoins de soins et l'utilisation de ceux-ci³⁶.

La légitimité économique des activités ayant pour finalité d'améliorer la santé publique se réfère nécessairement à une réflexion éthique qui, selon la formule d'Amartya Sen, doit « *réencastrer l'économie dans la science morale* »³⁷. Ainsi on peut qualifier d'iniquités de santé ou d'inégalités sociales de santé les différences systématiques d'état de santé qui sont constatées entre groupes sociaux, à âge et sexe donnés. Toutefois, on peut penser que toutes les inégalités en santé ne sont pas inéquitables : seules celles liées à des circonstances indépendantes de la responsabilité des individus le sont : on parle alors d'inégalités des chances en santé.

À titre d'illustration, la stratégie choisie pour lutter contre la Covid-19 est efficace pour freiner la propagation du virus, mais engendre simultanément une augmentation des inégalités de santé, une crise économique majeure et des risques en « capital humain ». Gérer la pandémie conduit inmanquablement à devoir arbitrer entre les risques sanitaires et les risques socio-économiques et la liberté.

Un dernier exemple met en exergue une tension éthique spécifique quand il s'agira de pouvoir donner à tous le même accès à l'information, à la prévention ou aux services de santé, sachant que tous n'ont pas les mêmes ressources initiales pour s'en saisir. Que deviennent les principes d'égalité, de justice et d'équité ? Les travaux sur les inégalités de santé ont bien montré que les programmes de promotion de la santé peuvent creuser les inégalités de santé : par exemple, l'accès aux espaces verts et à l'activité physique, ou à une alimentation variée, est influencé par des déterminants comme l'éducation, le revenu, le sexe, le lieu de vie et de travail. Les programmes universels peuvent avantager des personnes déjà en situation favorable et échouer à améliorer la situation d'autres se trouvant dans une situation moins favorable, élargis-

³⁴ Ce montant s'entend ici comme l'ensemble des contributions au paiement des soins, que ce soit au travers de la contribution au système public d'assurance maladie (via les cotisations sociales et les impôts), des primes et cotisations payées pour l'assurance complémentaire ou des restes à charge à payer directement.

³⁵ Ce principe exige également que l'ensemble des contributions au paiement des soins des individus soit fonction de leur capacité contributive (notamment leur revenu), conformément à la maxime de « chacun selon ses capacités ».

³⁶ S'il existe « des restes à charge », c'est que l'on accepte qu'ils existent.

³⁷ A. Sen (1999). L'économie est une science morale. La Découverte/Poche, 126 p.

sant en retour l'écart en matière de santé. Une intervention offerte à tous (universelle) peut aider l'ensemble de la population et favoriser de façon globale le bien-être, mais avec des interventions qui ne touchent pas ceux qui ont besoin d'un soutien accru et qui sont plus difficiles à rejoindre. Ces constatations ont conduit à **la notion d'universalisme proportionné** : « *viser exclusivement les plus défavorisés ne réduira pas suffisamment les inégalités de santé. Pour aplanir la pente du gradient social, les actions doivent être universelles, mais avec une ampleur et une intensité proportionnelles au niveau de défaveur sociale.* »³⁸

Participation et solidarité des citoyens, acteurs de la santé publique.

Enfin, il faut souligner une troisième série de repères éthiques spécifiques qui correspondent à la nature même de la santé publique. En effet, celle-ci ne repose pas seulement sur des principes appliqués à la « population », mais sur les comportements collectifs eux-mêmes.

Il s'agit donc, de manière centrale, que **les citoyens soient, individuellement et collectivement, reconnus comme des destinataires, mais aussi comme des acteurs de la santé publique.**

La santé publique est, elle aussi, une « chose publique » au même titre que certains biens premiers constitutifs de la société et que la prise de décision démocratique en général.

Intégrer la santé publique aux biens communs (voir encart 2), à l'intérêt général, et aux processus démocratiques sera un progrès aussi bien pour la démocratie que pour la santé elle-même, étant la condition de la confiance, donc aussi de l'adhésion et des comportements sans lesquels la santé publique n'est pas possible.

Encart 2 : la notion de « bien commun »

La notion de « bien commun » désigne des biens dont l'usage ne peut être exclusif (donc une « propriété » de certains par opposition à d'autres), en raison de leur importance pour l'ensemble de la collectivité ; cette notion qui est au centre des questions d'environnement se pose également pour la santé publique et concerne aussi bien des objets « naturels » (l'air, l'eau, et leur qualité minimale) que des objets « techniques » (les soins, médicaments, traitements minimaux, tels que les vaccins nécessaires à une survie minimale des collectifs humains).

On soulignera donc les deux aspects suivants : (1) penser le cadre éthique de la santé publique comme soubassement des politiques publiques, une santé publique développant le « pouvoir d'agir » de chacun dans la construction d'un bien commun ; (2) inscrire le principe d'une co-construction de ce bien commun en s'appuyant alors sur la mise en œuvre d'outils participatifs, autrement dit à travers **une réelle participation citoyenne en santé**. Celle-ci se caractérise par une participation à tous les niveaux, en tant que citoyen, mais aussi en tant qu'acteur de la santé, professionnel, patient, acteur local de la santé dite « communautaire » dans l'environnement professionnel, local, éducatif et, plus généralement, social.

Des propositions doivent venir construire, au terme d'États généraux de l'éthique et de la santé publique, les meilleurs moyens de mettre en œuvre cette participation citoyenne qui est aussi la condition de la bonne santé démocratique.

³⁸ M. Marmot, J. Allen, P. Goldblatt, T. Boyce, D. McNeish, M. Grady (2010). Fair Society, Healthy Lives: The Marmot Review. London, Institute of healthy equity, 238 p.

La réflexion éthique, de manière générale, interroge les principes qui définissent la notion même de progrès appréhendé de façon élargie et approfondie. Le progrès se doit d'intégrer la notion de justice et de temporalité en évitant de n'avoir qu'une vision à court terme, au profit d'une vision commandée par le durable, le soutenable, pour les générations futures et la planète. Le questionnement éthique est rendu plus difficile par la complexité des questions qu'il aborde, revêtant de multiples aspects : complexité du fonctionnement du vivant ; complexité liée à la divergence croissante des convictions dans la société où nul mode de vie ne s'impose plus comme reposant sur un socle de valeurs admises par tous ; complexité due à la mondialisation et à l'hétérogénéité des pratiques, des cultures et même des systèmes de valeurs. Cette complexité et cette diversité invitent à réfléchir pour **construire un socle commun de valeurs fondé sur la confiance au sein de la société**, car l'on ne peut tout appréhender : si la diversité est source de tensions, elle peut aussi être source de fécondité pour la pensée, l'élaboration et l'énoncé de valeurs que l'on partage pour **construire la « santé publique » que l'on veut se donner, c'est-à-dire une représentation du « commun »** qui passera d'abord par l'attention aux plus vulnérables. .

III. INSTITUTIONS ET PARTICIPATION CITOYENNE EN SANTE PUBLIQUE : ETAT DES LIEUX ET PERSPECTIVES

La mise en œuvre concrète du cadre éthique de la santé publique doit désormais se concevoir avec le recours à la participation citoyenne, exercée à titre individuel³⁹ ou collectif⁴⁰, démocratique à deux égards : d'une part, parce qu'elle est prévue par les institutions publiques et, d'autre part, parce qu'elle permet de respecter les principes d'une démocratie, notamment l'écoute des attentes et des besoins des usagers de la santé pour les décisions qui les concernent, et plus généralement pour le fonctionnement du système de santé.

L'expression « participation citoyenne en santé publique » résume ces deux aspects sans les confondre (voir encart 3)

Encart 3 : participation citoyenne, démocratie sanitaire, démocratie en santé

Le terme « démocratie » a une définition bien précise : le gouvernement par le peuple. La démocratie est politique, mais tenir compte de l'avis des personnes est essentiel à une bonne gouvernance, à tous les niveaux, notamment au sein du système de santé. Les expressions « démocratie sanitaire », inscrite dans le Code de la santé publique, ou même plus largement « démocratie en santé » reflètent avant tout la participation des usagers aux décisions de santé qui les concernent à titre individuel, ou plus collectivement dans le cadre du fonctionnement des établissements et services qui les accueillent, mais aussi la participation à des instances territoriales, enfin leur contribution à des protocoles de recherche participative. Il s'agit donc d'une participation citoyenne pluridimensionnelle dans la construction des décisions, à la vie démocratique.

Il importe de dresser un « état des lieux » sur les institutions et les dispositifs existants (A), avant de dessiner des perspectives sur la participation citoyenne, les populations notamment les plus vulnérables et les nouveaux contextes (B).

Comme tous les sujets abordés dans cet Avis, ces questions sont aussi des sujets susceptibles de faire l'objet de travaux futurs du CCNE et sont donc des ouvertures indicatives, appelant des reprises plus détaillées. Mais ces indications permettront de dessiner **le cadre** que propose le présent Avis, qui **portera sur la confiance, la participation démocratique, et les échelles de temps**, ainsi que sur **la formulation d'une proposition synthétique**.

³⁹ Elle vise alors l'expression d'un choix, un consentement ou un refus de consentement.

⁴⁰ Elle vise alors la participation de représentants des usagers dans les instances au sein des établissements : commission des usagers, conseil de la vie sociale, conférence régionale de la santé et de l'autonomie, conseils territoriaux de santé, conférence nationale de santé.

A. ÉTAT DES LIEUX : LOIS, INSTITUTIONS

Un rapide survol du concept de santé publique en droit français montre que les notions de politique de santé et de santé publique en sont venues presque à se confondre. L'évolution des textes (*annexe 3*) est très instructive quant à l'émergence de la notion de santé publique, son évolution et la place fondamentale qu'elle a aujourd'hui dans la définition d'une politique de santé. Elle met aussi en exergue la notion d'ordre public et de sécurité sanitaire qui est au cœur de la santé publique.

Ces exigences ont conduit à privilégier le « bien commun » plutôt que la liberté de l'individu ou celle du commerce et de l'industrie (par exemple, lutte contre le tabagisme ou l'excès d'usage de boissons alcoolisées ou sucrées).

L'article L.1110-1 du Code de la santé publique, issu de la loi du 4 mars 2002⁴¹, est novateur dans sa rédaction : « *Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible.* »

À la notion traditionnelle de prévention, s'ajoutent celles de l'accès aux soins et de sécurité sanitaire. Il y a là trois des principaux axes de santé publique. La mention des « usagers » révèle aussi l'apparition du patient dans la définition de la politique de santé publique.

La loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique⁴², votée plus d'un siècle après la première loi sur la santé publique, donne pour la première fois une définition de la politique de santé publique avec l'article L. 1411-1 du Code de la santé publique⁴³. La responsabilité de l'État y est clairement affirmée. La réduction des inégalités de santé est promue au rang d'objectif de santé publique, tout comme l'amélioration de l'état de santé de la population et de la qualité de vie des personnes malades et handicapées.

Avec la loi du 26 janvier 2016 de modernisation du système de santé⁴⁴, les programmes quinquennaux disparaissent ; le terme « santé publique » n'est plus mentionné dans la rédaction de l'article L.1411-1 du Code de la santé publique (*annexe 3*). La politique de santé s'inscrit dans le cadre de la stratégie nationale de santé, concept lancé en 2013. Les objectifs y sont très ambitieux.

Ainsi que l'indique le rapport de la commission des lois de l'Assemblée nationale, le domaine d'intervention de l'État « *n'est plus restreint à la « santé publique », mais couvre tout le champ de la santé : la prévention, la sécurité sanitaire et les établissements hospitaliers, comme précédemment, mais désormais, sans ambiguïté, également les champs relevant de la gestion du « risque santé », que le Code de la sécurité sociale confiait aux organismes gestionnaires de l'assurance maladie et qui recouvrent le pilotage des soins de ville et la couverture des dépenses des assurés.* »⁴⁵

⁴¹ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

⁴² Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

⁴³ Voir annexe 3.

⁴⁴ Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

⁴⁵ C'est ce dernier point qui fait l'objet du 6° dont on ne trouve aucune trace dans la précédente version de l'article L. 1411-1.

Cette loi se décline ainsi avec le Plan national de santé publique⁴⁶ présenté en mars 2018 qui est extrêmement ambitieux en comprenant un grand nombre d'actions d'une très grande variété destinées à couvrir tous les âges de la vie (25 mesures adaptées aux âges de la vie).

Concernant les institutions, on ne peut pas dire qu'il manque d'instances de concertation ou d'expertise en santé publique. Elles sont nombreuses certes, mais pas nécessairement bien coordonnées entre elles ou même sollicitées et entendues par les pouvoirs publics. S'il ne s'agit pas de créer de nouvelles structures, ne serait-il pas cependant opportun de réfléchir à leur meilleure utilisation, de veiller à une plus grande concertation entre les institutions à caractère scientifique déjà existantes et d'éviter d'éventuels chevauchements de compétence.

Parmi ces instances, il y a des instances de concertation :

- Le Conseil économique, social et environnemental qui exerce trois principales missions (conseiller le gouvernement, favoriser le dialogue « entre les forces vives de la nation » et contribuer à l'information du Parlement) et a été réformé en 2021, notamment pour intégrer la parole citoyenne aux travaux de la société civile organisée.
- La Conférence nationale de santé (et les conférences régionales de santé et de l'autonomie), principale instance de démocratie sanitaire, équivalent d'un Parlement de la santé avec 96 membres titulaires (et 96 membres suppléants) répartis en cinq collèges, associe des représentants de la société civile aux autres acteurs de la santé.

Il y a aussi des organismes consultatifs d'expertise scientifique en matière de santé publique :

- Le Haut conseil de la santé publique assure une fonction d'expertise en gestion des risques sanitaires et contribue à l'élaboration, au suivi annuel et à l'évaluation pluriannuelle de la Stratégie nationale de santé, ainsi qu'à la conception et à l'évaluation des politiques et stratégies de prévention et de sécurité sanitaire.⁴⁷
- Santé publique France est un organisme d'expertise en évaluation du risque, chargé de surveiller en permanence l'état de santé de la population et son évolution pour aider à l'élaboration et à l'évaluation des politiques de protection de la santé et de prévention des risques. Cette mission s'articule autour de trois axes majeurs : anticiper, comprendre et agir. En pratique, c'est surtout un organisme qui collecte des statistiques et réalise le suivi des politiques de santé publique. La fonction de promotion de la politique de santé publique n'y paraît guère développée et la gestion des stocks pour faire face à une crise sanitaire s'est avérée délicate.
- La Haute autorité de santé est une autorité publique indépendante à caractère scientifique avec plusieurs missions, notamment l'évaluation médicale, économique et de santé publique, l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, l'information des professionnels de santé et du public. Elle évalue la qualité des actions et pro-

Mais les autres éléments de définition portent sur des objectifs de santé publique. Le 1° affirme la prise en compte d'une vision extensive de la politique de santé et des facteurs susceptibles de l'influencer en y incluant « Le concept d'exposome, entendu comme l'intégration sur la vie entière de l'ensemble des expositions qui peuvent influencer la santé humaine » ; Voir aussi la note 16.

⁴⁶ <https://www.gouvernement.fr/plan-national-de-sante-publique-la-prevention-contre-les-inegalites-de-sante>

⁴⁷ Le Haut conseil de la santé publique a cinq groupes de travail permanent : grippe, coronavirus, infections respiratoires émergentes/ politique de santé de l'enfant globale et concertée/ stratégie nationale de santé et indicateurs/ sécurité des éléments et produits du corps humain/, inégalités sociales de santé.

grammes de prévention notamment d'éducation pour la santé, de diagnostic ou de soins.

Il existe aussi des agences sanitaires, nombreuses et spécialisées qui rendent des avis d'expertise dans leurs domaines respectifs, tout en laissant la décision finale et la stratégie à l'administration⁴⁸, ainsi que des organismes d'expertise *sui generis*, comme l'Académie de médecine ou la Société française de santé publique, composée de personnes morales et d'adhérents individuels⁴⁹, avec pour objet toutes les questions se rapportant à la santé publique. Leur réflexion repose en particulier sur l'analyse critique des faits scientifiques et des pratiques professionnelles et permet de formuler des propositions à l'intention des décideurs et, *via* les médias, d'éclairer l'opinion publique sur les enjeux des politiques de santé, les forces et les faiblesses de leur mise en œuvre.

La multiplicité des instances et l'insuffisance de coordination entre elles semblent, pour le CCNE, préjudiciable à la compréhension de la place majeure que devrait avoir la santé publique. Elles contribuent probablement à limiter l'effectivité dans la conception, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques de santé. Elles ne permettent malheureusement pas de comprendre le fondement et la visée éthique de ces politiques.

Une tension existe entre le fait de définir une politique de santé publique et le fait d'établir une éthique de la santé publique. En effet, la politique publique est toujours orientée vers la construction d'un groupe social, d'une « *polis* », et vise pour cela une organisation juste (du moins dans un système démocratique). Le cadre éthique de la santé publique, d'abord conceptuel, peut-il être aussi générateur de pratiques ? L'éthique n'est-elle pas une explicitation de présupposés de l'action politique, faisant émerger des éléments essentiels de l'action politique ?

B. PERSPECTIVES : PARTICIPATION CITOYENNE, POPULATIONS, CONTEXTES

Ce qui précède a permis de marquer les étapes déjà réalisées, mais aussi celles qu'il reste à franchir dans deux directions complémentaires :

- simplifier les institutions de santé publique autour d'un principe central, la participation sociale, citoyenne ;
- compléter les actions des institutions de santé dans deux directions principales, les populations vulnérables et le contexte global et de long terme, de l'éducation à l'international, en passant par l'enseignement.

⁴⁸ Compte tenu de leur nombre, il a été créé un comité d'animation du système d'agences, placé auprès du ministre chargé de la santé, qui assure la coordination de l'exercice des missions de l'Établissement français du sang, de l'Agence nationale chargée de la sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail, de l'Institut national du cancer, de l'Agence de la biomédecine, de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé, ainsi que de la Haute autorité de santé, de l'Autorité de sûreté nucléaire et de l'Institut de radioprotection et de sûreté nucléaire. Il veille à la qualité de leurs interactions et à l'harmonisation de leurs pratiques, dans l'intérêt de la santé publique et de la sécurité sanitaire.

⁴⁹ La Société française de santé publique rassemble hygiénistes et cliniciens, pharmaciens et biochimistes, vétérinaires et ingénieurs agronomes, ingénieurs sanitaires et juristes, architectes et urbanistes, élus locaux et hommes politiques...

Il faut revenir d'abord sur les dispositifs de la participation en santé publique et sur la gouvernance, pour les compléter, tout en les simplifiant.

Le premier principe, tel qu'il ressort de la loi de 2002 (voir précédemment) est celui de **la participation du patient** :

- celui-ci, avec les acteurs de sa santé d'une manière générale, participe à la construction d'une décision le concernant pour les soins et les traitements (décision réservée au patient, s'il le peut et le souhaite).

- Il participe également à la construction des orientations en santé (la décision étant réservée au politique), par la consultation, la délibération et la gouvernance collective dans la santé publique.

Ce principe de participation a donc connu jusqu'ici deux étapes et il convient de passer à la troisième, dont l'importance vient d'être soulignée par la pandémie :

- l'étape du consentement individuel, des principes de bioéthique jusqu'à la loi de 2002 ; et celui-ci évolue encore (voir Avis 136 du CCNE);

- l'étape de la représentation des patients et des acteurs de santé en général dans une crise ou une pathologie précise : ici, l'expérience du Sida s'est révélée décisive historiquement, sociologiquement et politiquement. En revanche, la consultation de l'ensemble de la société lors de la crise sanitaire liée à la Covid-19 s'est révélée insuffisante, défailante.

Concernée dans tous les domaines, et dans une relation nécessaire avec la science et la médecine, la société aurait probablement gagné en confiance tant dans les responsables de la politique de santé que dans la médecine, si elle avait été associée aux réflexions, aux doutes, puis aux orientations et décisions pendant cette période.

En ce sens, ne pourrait-on pas rapprocher **le principe d'une consultation publique, dans le cadre de la santé publique, du consentement individuel dans celui du soin** ?

Mais, il importe de le construire d'une manière spécifique à la fois par la gouvernance et par la consultation de la société à tous les niveaux, y compris le plus local ou « communautaire », c'est-à-dire dans tous les milieux de la vie sociale.

La santé publique est une interaction entre des disciplines et des savoirs professionnels et/ou profanes. La question est ici de savoir comment peut se construire une capacité pour faire adopter des comportements favorables à la santé à des groupes de population différents. Comme l'a souligné la Conférence nationale de santé : « *la démocratie en santé mobilisée est le garant d'une capacité d'action aux niveaux individuel et populationnel. Elle est le levier d'un « agir ensemble » et d'une solidarité renforcée. Elle est la condition indispensable de décisions efficaces, efficientes et éthiques, y compris (et peut être plus encore) en situation de crise sanitaire.* »⁵⁰

Ainsi, le besoin d'une véritable participation citoyenne en santé apparaît clairement. Mais, cette dimension de la participation en santé se révèle être un champ complexe qui fait intervenir d'autres aspects de la vie humaine dans son fonctionnement : éducation, confiance, participation, inégalités, information, « *capabilités* » au sens proposé par Amartya Sen.

⁵⁰ Conférence nationale de santé (2020). La démocratie en santé à l'épreuve de la crise sanitaire Covid-19, avis du 15 avril 2020, 14 p.

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis_cns2_150420_cp_revu_er_env_2206_250620_espace.pdf

À l'occasion de cet Avis, le CCNE ne peut que souligner **le besoin urgent de penser les conditions qui permettraient la réalisation effective et pérenne de la participation citoyenne en santé publique.**

La crise sanitaire a posé la question de la valeur « santé » par rapport à la valeur « vie bonne ». Qu'est-ce qu'un « droit à la santé » ? Ne vit-on que pour être en bonne santé ? En santé publique, la santé dite « collective », ainsi que la préservation du système de santé priment. À l'échelle de la population, la santé que l'on pourrait qualifier de « collective » devrait être l'objectif d'une politique, elle l'est rarement à l'échelle de l'individu, résumant ainsi la tension fondamentale déjà évoquée.

Mais entre ces deux extrêmes, il importe encore de souligner le cas concret de certaines **catégories sociales.**

Une deuxième série de perspectives concrètes porterait donc sur des populations spécifiques caractérisées par leur **vulnérabilité.**

La crise sanitaire a mis en lumière des situations de très grandes difficultés qui concernent principalement les personnes et les familles les plus modestes, les personnes migrantes ou les personnes sans domicile fixe, les personnes résidant dans les lieux de privation de libertés, les personnes porteuses d'un handicap, les personnes âgées, notamment en état de dépendance dans des lieux d'hébergement dédiés. Les enfants et les étudiants n'ont pas été épargnés, compte tenu des temporalités successives de fragilisation et des effets collatéraux de la crise pandémique.

Cela suppose nécessairement de s'interroger sur la façon dont ces populations spécifiques surgissent précisément en tant que « catégorie de population » : comment les priorités émergent pour les considérer comme des populations « cibles » ou prioritaires pour la santé publique ? Pourquoi et comment les personnes migrantes ou réfugiées, « les personnes précaires », n'arrivent pas à émerger dans ces priorités ?

Alors qu'elles sont très diverses, les personnes migrantes ou réfugiées sont traitées de façon uniforme, quelles que soient leurs caractéristiques et spécificités individuelles. Elles partagent en commun une caractéristique, celle de vouloir choisir l'endroit où elles vont vivre librement et dignement, mais elles ne sont traitées que selon un seul critère : sont-elles ou non autorisées à entrer sur le territoire de leur choix ? Leurs traitements réglementaires et sociaux sont indifférenciés et s'appuient sur des considérations réglementaires très générales, changeantes en permanence, inégalement respectées par les autorités. C'est en ceci que les personnes immigrées font l'objet d'un traitement social et protecteur de groupe, et non individualisé, tant qu'elles ne disposent pas de titres de séjour valides⁵¹, avec des conséquences souvent très graves en termes de santé ou d'accès aux soins, alors que la défense du bien-être individuel et collectif constitue le but ultime de la santé publique.

Un autre exemple révélateur des fragilités de la société et des politiques de santé publique concerne la population des personnes âgées dépendantes⁵², dans la mesure où cette partie de la population générale (et la tranche d'âge correspondante) fut aus-

⁵¹ Ce qui peut prendre en moyenne 3 à 4 années.

⁵² Dans le cadre de cette réflexion éthique sur la santé publique et en lien avec la plateforme de propositions constitutive de l'Institut Covid-19 *Ad memoriam*, (<https://www.institutcovid19admemoriam.com/>), le CCNE a récemment proposé de tirer les enseignements de la crise sanitaire précisément sur les personnes âgées dépendantes.

si la plus exposée aux effets létaux et collatéraux de l'épidémie Covid-19. Mieux comprendre la tension entre l'application de mesures de santé publique d'intérêt collectif évident, la préservation du potentiel économique du pays et la préservation du respect et de la dignité des personnes les plus vulnérables constitue une démarche éthique nécessaire permettant une meilleure appréhension de la santé publique et une illustration de l'apport d'un cadre éthique pour l'élaboration de politiques en santé publique, en l'occurrence la nécessité de repenser les politiques d'accompagnement du vieillissement et de renforcer la démarche palliative dans les lieux de soins.

Enfin, la dimension publique de la santé suppose un certain nombre de **contextes** qu'il faut prendre en compte dans le long terme, mais aussi dès maintenant, allant **de l'éducation des générations nouvelles au contexte environnemental international et global, en passant par un enseignement adapté à la dimension spécifique et transdisciplinaire du domaine.**

- *Éducation générale-prévention.* Cela a déjà été souligné, mais il ne faut pas réduire l'éducation à la santé publique à la simple notion de prévention. La santé publique, parce qu'elle est populationnelle, doit faire l'objet d'une diffusion populationnelle. L'éducation à la santé publique devrait avoir une place privilégiée dans les programmes d'éducation scolaire. Mais, si elle veut atteindre son objectif – faire des individus des acteurs de leur santé et de la santé « collective » – elle doit être conçue de manière plurielle et transdisciplinaire : prévention certes, mais aussi information sur les droits des individus, sur les structures qui existent, sur les différents acteurs de la santé, sur les coûts et les enjeux individuels comme collectifs du système de santé. L'objectif ultime n'est-il pas d'acquiescer, notamment à travers l'éducation et l'information, une autonomie individuelle pour appréhender les enjeux de la santé publique, notamment ceux qui concernent l'implication de l'individu ?

- *Enseignement de la santé publique.* L'enseignement de la santé publique, à destination des étudiants en santé publique, reste aujourd'hui très largement cantonné aux facultés de médecine. Or, la matrice multidisciplinaire de la santé publique a été soulignée dans cet Avis ; il serait souhaitable que l'enseignement de la santé publique ne soit pas l'apanage que des seuls médecins, mais qu'il associe aussi des anthropologues, des philosophes, des historiens, des économistes, des vétérinaires, des agronomes, en d'autres termes, autant les disciplines médicales que celles des sciences de la vie, autant les disciplines des sciences humaines et sociales que celles des sciences de la terre et de l'environnement.

Il faut aussi ajouter le contexte désormais global de la santé publique :

- *Une santé globale indissociable de l'environnement.* Il y a aujourd'hui un large consensus pour constater que l'humanité, partie prenante de l'écosystème planétaire, est confrontée à une « crise environnementale », c'est-à-dire biologique, climatique et sociale, crise majeure induite en grande partie par ses propres activités. Par ailleurs, 70 à 80 % des maladies transmissibles ont une origine animale (réservoirs de virus ou d'autres pathogènes), selon l'Organisation mondiale de la santé animale, alors que les enquêtes épidémiologiques soulignent aussi que les altérations des milieux écologiques, du fait des pollutions et des destructions d'espaces naturels, expliquent en

partie l'émergence de nouvelles maladies humaines, notamment en ayant favorisé les vecteurs de ces maladies et les contacts avec eux⁵³. Un facteur comme la pollution de l'air, favorisée par les grandes concentrations urbaines, a provoqué la mort prématurée en 2015 de près de 9 millions de personnes dans le monde dont 600 000 enfants, selon une étude publiée dans l'*European Heart Journal*. Si changements climatiques et perturbations environnementales sont, en partie, indépendants, ils peuvent se combiner et mettre en péril la santé humaine⁵⁴.

Une prise de conscience de la dégradation de la santé humaine liée à la « crise écologique » devient particulièrement urgente. Il faut souvent attendre d'être confronté directement aux conséquences de la « crise écologique » pour accepter l'urgence d'agir. Cette prise de conscience à l'échelle collective et individuelle se décline inévitablement dans plusieurs attitudes et approches éthiques : questionner les conséquences des actions, mais aussi leurs causes, c'est-à-dire les modalités des interactions avec les autres membres de l'humanité et l'ensemble du vivant ; repenser le rapport au monde vivant en réapprenant le sens des limites et en considérant sa fragilité, ses dynamiques et ses apports aux sociétés humaines ; questionner le concept et le sens du progrès (y compris scientifique) en les resituant dans une vision systémique, incluant économie et bien-être.

Cette prise de conscience doit infuser et devenir une question majeure susceptible d'entraîner des décisions exécutives et managériales de multiples sortes, mais aussi une communication appropriée. Comment contribuer à un « armement éthique » des décideurs publics et économiques, des personnes privées ? Comment promouvoir la réflexion éthique au plus près du terrain ? Comment amener les collectivités et notamment les entreprises, à intégrer ces préoccupations en matière d'environnement et de santé ?

- *Le concept de One Health*. Comme le souligne l'avis 125 du CCNE, la santé humaine, la santé animale et la santé de l'écosystème ne font qu'un, justifiant une approche pluridisciplinaire. Le concept de *One health* (une seule santé) utilisée par William B. Karesh pour la première fois dans un article sur Ebola en 2003⁵⁵ et conforté ensuite par Joseph Benie Bi Vroh⁵⁶, en est l'expression : « *Les santés humaines, animales et végétales ne peuvent plus être envisagées de façon isolée. Il n'y a qu'une seule santé. Et la découverte des solutions doit impliquer tout le monde, sur tous les niveaux* ». Ce concept – qui se fonde sur les relations entre environnement et santé – s'intègre dans le cadre d'une sécurité sanitaire mondiale, en renforçant les capacités de la communauté internationale à prévoir les risques et atténuer les effets des crises qui proviennent des interférences entre humains, animaux et écosystèmes.

⁵³ Dans le monde, les maladies infectieuses émergentes sont en augmentation (nouveaux virus grippaux, chikungunya, Ebola, Zika...) et représentent 14 millions de décès par an.

⁵⁴ Rappelons aussi qu'aujourd'hui une personne sur neuf dans le monde souffre de la faim et trois personnes sur dix n'ont pas accès à l'eau potable, selon l'ONU.

⁵⁵ Weiss, Rick (7 April 2003). "[Africa's Apes Are Imperiled, Researchers Warn](#)". The Washington Post. Retrieved 2017-08-20.

⁵⁶ Bénié Bi Vroh J, Seck I. La mise en œuvre du concept One Health est-elle une réalité en Afrique? *Santé Publique* 2016 ; 28 : 283-285. Selon Joseph Benie Bi Vroh, il s'agit « *d'une approche intégrée de la santé qui met l'accent sur les interactions entre les animaux, les humains et leurs divers environnements* », encourageant « *les collaborations, les synergies et l'enrichissement croisé de tous les secteurs et acteurs dont les activités peuvent avoir un impact sur la santé* ».

- *Perspective internationale.* La réflexion sur le concept de santé globale qui a été menée précédemment amène à interroger les moyens de la mettre en place⁵⁷. Les enjeux de santé ne sont plus considérés au niveau national ou régional, mais dans une perspective mondiale à travers une approche très interdisciplinaire. Cela s'inscrit donc immédiatement dans une visée politique : appeler à des réponses collectives et coordonnées sur l'ensemble de la planète. Seulement, les institutions internationales existantes, telles que l'OMS, ont-elles aujourd'hui les moyens de conduire la politique de santé globale ? La pandémie a déclenché une prise de conscience de la vulnérabilité collective et de l'interdépendance entre les pays.

Il y a donc une impérieuse nécessité de concevoir la santé en dépassant les frontières territoriales, disciplinaires et sectorielles afin de dessiner une gouvernance mondiale de la santé qui soit effective, mais qui n'oublie pas les enjeux éthiques : justice, équité, autonomie, égalité entre les pays, non-malfaisance, démocratie⁵⁸. Ne faudrait-il pas s'interroger sur l'adéquation entre les organismes aujourd'hui responsables de la santé globale et les besoins toujours plus urgents auxquels il faut répondre ?

En changeant légèrement d'échelle, il est aussi nécessaire de s'interroger sur l'existence — ou son absence — de politiques de santé globale à un niveau toujours international, mais régional, voire à l'échelle nationale. Ainsi, il est frappant de remarquer la pluralité des réponses à la crise Covid-19 dans les pays membres de l'Union Européenne : certaines sont radicalement différentes. Il est tout aussi frappant de remarquer l'absence d'une réponse coordonnée à l'échelle européenne pour gérer la crise, ou du moins établir un programme de gestion commune, alors même que, par sa nature propre de pandémie, il y aurait eu — il y a encore — besoin d'un comportement collectif cohérent.

Ainsi, penser la santé publique à un niveau global est à la fois le point de départ et l'horizon à atteindre pour la réalisation d'une santé publique qui soit éthique et, justement, publique.

⁵⁷ S. Tchiombiano (2020). *Pandémie 2020. Éthique, société, politique* (sous la direction d'Emmanuel Hirsch). Les éditions du Cerf, Paris, 845-852.

⁵⁸ L'OMS a mis en place un panel indépendant pour examiner la préparation et la réponse à la pandémie qui a publié son deuxième rapport en Janvier 2021. Il en ressort qu'avant la crise, de nombreux diagnostics et recommandations pour améliorer la préparation aux crises avaient été réalisés, mais ils n'ont que rarement été pris en compte, tant au niveau national qu'international.

CONCLUSIONS ET RECOMMANDATION : CONFIANCE ET PARTICIPATION CITOYENNE EN SANTE PUBLIQUE, ENTRE L'URGENCE, LE MOYEN ET LE LONG TERME

En conclusion, il faut revenir sur **deux dimensions générales et complémentaires** qui ont sous-tendu cette réflexion sur l'éthique de la santé publique, et qu'il serait nécessaire aussi d'articuler, l'expérience actuelle le montrant, selon les **trois dimensions temporelles de l'urgence, du moyen terme, et du long terme**, conduisant à **une proposition** synthétique qui permettrait de donner au cadre général dessiné dans cet Avis une traduction concrète.

Les **deux dimensions générales et complémentaires** de l'éthique en santé publique sont, en effet :

- le respect des **principes éthiques** dans les politiques de santé publique en direction de la société
- et la **confiance**, ainsi renforcée, de la population et des acteurs de la santé **dans ces politiques**, et dans le système de santé, confiance qui est la clé de leur mise en œuvre et qui est en quelque sorte le critère d'une santé publique respectant les critères éthiques.

On retrouve ici les deux axes de la santé publique : politiques en direction de la société, ou comportements des acteurs citoyens, en vue de la santé. On y retrouve aussi les deux problèmes qu'ils peuvent poser : tension avec la santé individuelle et arbitrages populationnels inévitables d'un côté, résistances et ambivalences des acteurs eux-mêmes, de l'autre, ainsi que les deux ordres de repères pour y répondre : principe de la justice, bien commun et intérêt général ; principes de la bioéthique et respect de la personne.

Le respect de l'éthique en santé publique et la confiance dans celle-ci, sont donc deux facettes d'un même objectif : elles se conditionnent mutuellement pour réaliser l'objectif d'une santé publique au service de l'intérêt général.

Le respect de l'éthique, à travers les actions mises en œuvre, conditionne la confiance des citoyens dans les décideurs politiques, renforçant en retour ce respect⁵⁹.

Cependant, il faut encore compléter cette présentation bimodale en la modulant selon une dimension temporelle, qui a traversé toute la réflexion et qui est aussi sa toile de fond dans la crise sanitaire du Covid-19., en rappelant aussi que les choix de santé publique sont profondément politiques, se traduisant notamment par l'affectation de moyens.

⁵⁹ Ce cercle vertueux s'oppose au cercle vicieux de la défiance réciproque des institutions politiques envers la société et inversement.

Ces axes et repères devront toujours être déclinés selon trois registres inévitablement distincts et ayant chacun leurs exigences propres :

- **les crises et l'urgence**, qu'il s'agit d'anticiper et de préparer en pensant que l'imprévu doit pouvoir surgir, mais qui ont aussi quelque chose d'inévitable et d'inattendu à chaque fois ; si la crise implique le temps de crise et de l'urgence, elle implique aussi son après-coup, qui débute, pour ce qui concerne la crise sanitaire actuelle alors que celle-ci n'est pas terminée. Le CCNE lui-même a cherché à accompagner la crise sanitaire en montrant comment y maintenir les principes éthiques, notamment concernant les modalités de la vaccination ou l'accompagnement des personnes âgées. D'autres chantiers urgents, s'agissant des personnes immigrées et celles dépourvues de ressources, seront à traiter selon la même logique ;

- **le moyen terme** avec la mise en place des équilibres et arbitrages, sanitaires, économiques, sociaux, politiques en général, la simplification des institutions de concertation, de participation, et de décision ; l'information en santé, mais aussi la démocratie en santé constitueront deux exemples de chantiers à instruire dans ce cadre, car concrets de l'autonomie en santé publique ;

- **le long terme** avec notamment l'éducation, l'enseignement et la dimension globale, mais aussi l'organisation du système de santé sur un fondement de santé publique, qui intègre la santé au travail ou les relations santé et environnement.

Tout ceci conduit enfin à **une proposition synthétique**, qui résumera le présent Avis qui avait lui-même pour but de fournir un cadre général, pour des réflexions et sujets, déjà traités pour certains, ou à programmer.

Cette proposition est elle-même une réponse à l'événement qui a suscité cette réflexion (voir encart 4) : remettre au centre de la santé, comme de la société, les enjeux de santé publique.

Encart 4 : mise en œuvre des États généraux pour une Éthique de la santé publique

Le CCNE propose la mise en œuvre des États généraux pour une Éthique de la santé publique, en coordination avec les instances de santé publique nationales ou régionales et avec les espaces de réflexion éthique régionaux pour les aspects éthiques de la santé publique.

Ces **États généraux pour une Éthique de la santé publique** devraient être l'occasion de délibérer collectivement sur des actions à conduire en vue d'une co-construction de ce bien commun que représente la santé publique.

ANNEXES

Annexe 1 : Composition du groupe de travail

Mounira Amor-Guélet

François Ansermet

Régis Aubry (rapporteur)

Alain Claeys

Sophie Crozier

Marc Delatte

Annabel Desgrées du Loû

Emmanuel Didier

Pierre-Henri Duée (rapporteur)

Florence Gruat

Claude Kirchner

Florence Jusot

Karine Lefeuvre

Caroline Martin

Dominique Quinio

Frédéric Worms (rapporteur)

Avec l'appui rédactionnel de Lucas Nagot (Sciences Po, Paris)

Annexe 2 : Liste des personnalités auditionnées

Franck Chauvin (Haut Conseil de Santé Publique)

Florence Jusot (Université Paris-Dauphine), Clémence Thébaud (Université de Limoges et Paris-Dauphine) et Jérôme Wittwer (Université de Bordeaux)

Laurent Chambaud (École des Hautes Études en Santé Publique)

Annabel Desgrées du Loû (IRD, Santé mondiale 2030)

Emmanuel Rusch (Conférence Nationale de Santé et Société Française de Santé Publique)

Alfred Spira (Académie nationale de médecine) et Louis Barda (Médecins du Monde)

Didier Sicard (Président d'honneur du CCNE)

Daniel Benamouzig (Directeur de recherche au CNRS, Chaire Santé de Sciences Po et Centre de Sociologie des Organisations)

Michèle Delaunay (ancienne ministre déléguée chargée des Personnes âgées et de l'Autonomie)

Mathias Girel (ENS - département de philosophie)

Kristine Sørensen (Global Health Literacy Academy, Danemark)

Annexe 3 : Une histoire de la santé publique au travers du prisme du droit

La politique de santé publique est, à l'origine, une politique de réaction aux épidémies (peste, choléra, variole) et aux dégâts causés par l'insalubrité. Le vote des premières lois de santé publique a suscité des conflits qui ont fait apparaître des tensions entre les droits de l'individu et l'intérêt collectif. Ainsi, la loi du 13 avril 1850 sur le logement insalubre, destinée notamment à réduire la mortalité provoquée par des conditions d'hébergement indécentes, favorise l'intervention des communes pour obliger les propriétaires à réaliser des travaux dans les cas les plus graves. Elle a été mal considérée par les propriétaires qui ont estimé qu'elle était attentatoire au droit de propriété. Il est à noter que cette loi, très sociale, est aussi la première composante d'une politique du logement.

La loi relative à la protection de la santé publique du 15 février 1902 a fait entrer ce terme de « santé publique » dans le vocabulaire juridique et s'est inscrit dans le prolongement de différentes lois antérieures sur la vaccination contre la variole, sur la déclaration de maladies comme la peste, la lèpre ou le choléra, ainsi que sur la désinfection ; elle a adopté une approche hygiéniste et préventive de la santé publique avec un triple objectif : vacciner, déclarer et désinfecter. Si la loi, qui affirme la primauté des droits de la collectivité sur ceux de l'individu, a été adoptée sans trop de problème, il faut aussi rappeler que la vaccination obligatoire était refusée par certains comme une atteinte à la liberté individuelle ou comme un geste attentatoire à la dignité du corps humain.⁶⁰

La loi a été conçue en partie comme un élément de lutte dans une nouvelle forme de guerre, celle pour la santé : un sénateur y voyait une question « *vitale pour notre pays* » : *la paix restaurée, c'est désormais « l'ennemi de chaque jour, celui qui nous environne, nous enserme, nous menace à chaque instant qu'il faut combattre »*. Une telle conception pouvait motiver des dispositions législatives qui restreignent des libertés. D'autres lois la compléteront dans le même esprit de prévention. La politique de santé publique est un univers de contraintes plus ou moins bien accepté avec ses vaccinations obligatoires, ses règles en matière de conduite automobile (qui mobilisent d'ailleurs une instance qui n'est pas une instance de santé), son contrôle de la vente d'alcool et les autres réglementations qui se développent.

Il y a, dès le début, une composante d'ordre public dans la notion de santé publique. Il s'agit de garantir la sécurité sanitaire du plus grand nombre ou de certaines populations défavorisées (cas de l'insalubrité), même si l'expression « sécurité sanitaire » n'est guère employée.

Cette notion d'ordre public est aussi présente dans les textes relatifs aux collectivités territoriales. L'actuel article L. 2212-2 du Code général des collectivités territoriales trouve son origine lointaine dans l'article 97 de la loi du 5 avril 1884 : « *La police municipale a pour objet d'assurer le bon ordre, la sûreté, la sécurité et la salubrité publiques [avec aussi au 5° la mention du] « soin de prévenir, par des précautions*

⁶⁰ Plus d'un siècle après, le Conseil d'État affirme que si les dispositions qui rendent obligatoires certaines vaccinations ou permettent à l'autorité administrative d'instituer par voie réglementaire de telles obligations « *ont pour effet de porter une atteinte limitée aux principes d'inviolabilité et d'intégrité du corps humain (...)*, elles sont mises en œuvre dans le but d'assurer la protection de la santé, qui est un principe garanti par le Préambule de la Constitution de 1946 auquel se réfère le Préambule de la Constitution de 1958, et sont proportionnées à cet objectif » : CE, 26 novembre 2001, n° 222741.

convenables, et de faire cesser, par la distribution des secours nécessaires..., les maladies épidémiques ou contagieuses,...de pourvoir d'urgence à toutes les mesures d'assistance et de secours et, s'il y a lieu, de provoquer l'intervention de l'administration supérieure ».

Puis, avec les progrès de la médecine curative, la santé publique perd de l'importance, même si des mesures continuent à être prises. Elle revient sur le devant de la scène avec le scandale du sang contaminé, l'affaire de l'encéphalopathie spongiforme bovine (ESB), ainsi que l'épidémie du Sida. Émerge alors la notion de sécurité sanitaire qui couvre des champs variés comme les médicaments et les aliments. On va alors au-delà des buts traditionnels de la santé publique.



AVIS 137



COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE
POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ