



Rennes, le 26 avril 2018

Contribution du directeur de l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP)

dans le cadre des Etats généraux de la bioéthique

Dans le cadre des Etats généraux de la bioéthique, cette courte contribution a pour objectif d'attirer l'attention du Comité Consultatif National d'Éthique sur certaines particularités du **lien entre santé publique et éthique**, qui pourraient être discutées au moment de la révision de la loi, mais également nourrir les travaux ultérieurs du CCNE.

D'une part, la préoccupation éthique au sein du système de soins, notamment grâce à la présence et au développement des espaces régionaux d'éthique, est bien présente. Toutefois, dans leur majorité, ces espaces s'intéressent en priorité aux sujets qui mobilisent l'attention des médias (fin de vie, procréation médicale assistée, génomique notamment) et portent sur une approche clinique et individuelle de soutien aux équipes soignantes, correspondant à une demande forte de professionnels pouvant être confrontés à des situations particulièrement difficiles. Il serait utile de pouvoir, dans le même temps, porter **un regard éthique plus collectif sur les évolutions de notre système de soins** autour de trois enjeux majeurs :

- la manière de concilier des demandes croissantes et qui peuvent être considérées comme paradoxales de technicité d'une part et d'approche plus humaine et globale de la personne d'autre part ;
- l'irruption de nouvelles approches qui peuvent bousculer les organisations des soins, notamment à travers la « médecine des 4 P » qui va interroger fortement la frontière entre le normal et le pathologique, en fournissant une « cartographie » de facteurs de risque sans pour autant dessiner leur prise en charge. L'avènement prochain de l'expologie va accentuer cette tendance en ajoutant à cette cartographie la liste de toutes les expositions individuelles depuis et même avant la naissance ;
- l'enjeu démocratique dans notre système de soins est consubstantiel de sa dimension éthique : il s'agit d'accompagner cette évolution de la relation avec un patient actif et « debout », tant dans la relation individuelle que dans sa dimension collective sur la meilleure réponse possible aux besoins des populations. C'est le cas bien entendu pour les établissements de santé, mais aussi dans les évolutions des structures de premier recours et, peut-être plus encore, dans les établissements et services médico-sociaux où se concentrent des populations particulièrement vulnérables.

L'éthique vient également interroger les pratiques préventives qui sont au cœur de la santé publique. Au moment où le gouvernement indique clairement sa volonté d'effectuer un « virage préventif », qui s'exprime dans la stratégie nationale de santé, il est important et urgent que cette volonté soit accompagnée par **une réflexion éthique sur les activités de prévention et de promotion de la santé**. Les questions sont multiples :

- tout d'abord, l'extension des dépistages suscite régulièrement des débats sur, à la fois, l'efficacité (dépistage du cancer de la prostate) ou sur les notions de sur-diagnostic (cancer du sein), voire sur la définition de population à risque (dépistage de la drépanocytose) ;
- ensuite, le sujet des vaccinations a été mis de l'avant par la décision du gouvernement de rendre obligatoire onze vaccins, faisant de la France le pays ayant le plus de vaccins obligatoires, au moment où les études d'opinion montrent au niveau national une forte réticence à la vaccination aussi bien dans la population que chez les professionnels. Quelle stratégie doit-on adopter ? Comment concilier responsabilité individuelle et protection collective (*herd immunity*) ?
- De manière plus générale, la question des interventions en santé publique sur les déterminants de la santé interroge les méthodes utilisées pour inciter les populations à « modifier leurs comportements ». Quelles valeurs sous-tendent ces interventions ? Sur quelles bases scientifiques sont construits les messages ou sont élaborés les programmes ? Quel degré d'adhésion ou de co-construction est recherché ?

Le sujet des inégalités de santé, qui traverse la santé publique, se doit également d'être rapproché des questions éthiques. Tout d'abord en précisant les termes, car s'il est effectivement recherché une égalité dans l'accès aux soins et la prise en charge soignante, le concept de santé renvoie plus à des questions de recherche d'équité, car la pression des déterminants ne peut se manifester de manière égale. Deux points paraissent majeurs à discuter d'un point de vue éthique :

- D'une part, le fait que les actions de prévention et de promotion de la santé, loin de réduire les iniquités, peut contribuer à les creuser. En effet, il est maintenant bien établi que l'adoption de comportements favorables à la santé est en règle générale bien mieux intégrée par les populations les plus favorisées. Comment construire des programmes qui inversent cette tendance ? Le fait de mettre en place de manière inégalitaire des actions pour rétablir cette équité doit-il être questionné sur le plan éthique ? Plus fondamentalement, ces actions ne portent-elles pas des valeurs qui sont imposées à des populations pour lesquelles la hiérarchie des priorités n'est pas la même ?
- D'autre part, une question récurrente en santé publique trouve un écho particulièrement renforcé avec l'avènement des nouvelles technologies et notamment des objets connectés (montres, smartphones...) : l'alternative entre responsabilité individuelle et responsabilité collective. Ces nouvelles technologies, en effet, peuvent renforcer l'idée que chaque personne est « responsable » de ses comportements (qui peuvent et doivent donc être corrigés en s'aidant d'applications) aux détriments de responsabilités collectives (lutte contre la pollution, schéma de mobilité active, encadrement des produits nutritionnels...) qui pourtant ont été démontrées depuis longtemps. Comment donc construire des actions de promotion de la santé qui intègrent de manière équilibrée ces deux notions ?

Enfin, d'un point de vue de santé publique, **la question de la construction et de l'utilisation des nouvelles grandes bases ou entrepôts de données est cruciale**. Elle porte à la fois sur les conditions d'utilisation à des fins scientifiques de ces informations et de l'intérêt réel pour développer nos connaissances et contribuer à améliorer l'état de santé des populations, mais aussi sur la propriété de ces données qui, on l'a vu à plusieurs reprises, peuvent être détournées de leur utilisation d'origine à des fins commerciales, sinon frauduleuses. A cet égard la France, qui possède deux bases de données extrêmement « puissantes » (le PMSI et le SNIIRAM) devrait être à la pointe de la réflexion éthique.

Sur ces différents sujets, l'EHESP possède des compétences qui peuvent être mises à contributions dans les prochaines semaines à l'occasion des débats autour de la révision de la loi.

En terminant, je souhaite souligner qu'en dehors de la formation et de la recherche conduites par les espaces éthiques ou les universités, **il est majeur que les Ecoles de santé publique développent des actions de formation et de recherche sur la thématique santé publique et éthique**, à l'instar de ce que font les grandes Ecoles de santé publique dans des pays comparables. L'appui et le soutien du CCNE seraient extrêmement précieux.

**Laurent CHAMBAUD,
Directeur de l'EHESP**
