



Éthique, prévention et promotion de la santé

Dossier

ÉTHIQUE, PRÉVENTION ET PROMOTION DE LA SANTÉ

Dossier coordonné par

Martine Bungener,

économiste et sociologue, directrice de recherche émérite au CNRS, présidente du Comité d'éthique et de déontologie (CED), Santé publique France,

Pierre Lombrail,

médecin, professeur émérite de santé publique de l'université Sorbonne Paris Nord (Laboratoire Éducatifs et pratiques de santé), membre du Comité d'éthique de l'Inserm, président du CA de PromoSanté Île-de-France,

Jean-Christophe Mino,

médecin chercheur HDR, spécialiste de santé publique, responsable de la recherche à l'Institut SIEL Bleu et enseignant au département d'Éthique de la faculté de médecine de Sorbonne Université,

Anne-Catherine Viso,

directrice, Direction scientifique et internationale, Santé publique France,

Sophie Legond,

coordinatrice déontologie, Direction scientifique et internationale, Santé publique France.

Introduction

3 _ Martine Bungener, Pierre Lombrail, Jean-Christophe Mino, Anne-Catherine Viso, Sophie Legond

Éthique et promotion de la santé : le rôle du Comité consultatif national d'éthique

5 _ Entretien avec Karine Lefevre

« Mieux tenir compte du facteur humain dans les décisions qui orientent l'action en santé publique »

8 _ Entretien avec Jean-Claude Desenclos

Bientraitance : une tentation équivoque de l'éthique

10 _ Emmanuel Fournier

La réflexion éthique, un outil pour justifier les actions de santé publique au Québec

13 _ Michel Désy, Julie St-Pierre

Éthique en pratique quotidienne dans la promotion de la santé

16 _ Jean-Christophe Mino, Apolline Caroux, Manon Burgat, Marie-Odile Frattini

L'empowerment, accroissement du pouvoir d'agir, est-il éthique ?

20 _ Olivia Gross

Éthique, promotion de la santé et psychiatrie

23 _ Marie-Odile Krebs

Promouvoir une vision globale de la santé mentale : un enjeu éthique pour les populations

26 _ Aude Caria

Le droit à l'avortement en temps de crise sanitaire

29 _ Maud Gelly

Quelles pratiques éthiques pour les professionnels de l'enfance ?

32 _ Daphné Bogo, Roselyne Masson avec la participation de Stéphanie Garreau, Évelyne Wannepain, Peggy Alonso

Travailler en équipe en maison de santé : un questionnement éthique renouvelé

35 _ Cécile Fournier

Promouvoir la santé des personnes âgées : une stratégie exigeante

39 _ Bernard Cassou

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

42 _ France Filiatrault, Martine Ledrans, Sophie Legond, Anne-Catherine Viso, Martine Bungener

Pour en savoir plus

46 _ Laetitia Haroutunian

Publicité et alimentation

49 _ Santé publique France préconise d'interdire la publicité en direction des enfants et ados pour les produits

alimentaires de faible qualité nutritionnelle

Hélène Escalon, Anne-Juliette Serry

53 _ « Les jeunes n'ont pas la maturité cognitive pour résister aux messages publicitaires »

Entretien avec Didier Courbet

Lectures

55 _ Laetitia Haroutunian, Sandie Boya

la Santé en action

est éditée par :

Santé publique France

12, rue du Val d'Osne

94415 Saint-Maurice Cedex – France

Tél. : 01 41 79 67 00

Fax : 01 41 79 67 67

www.santepubliquefrance.fr

Directeur de la publication :
Jean-Claude Desenclos

RÉDACTION

Rédacteur en chef :

Yves Géry

Assistante de rédaction :

Danielle Belpaume

FABRICATION

Conception graphique : **offparis.fr**

Réalisation graphique : **Jouve**

Impression : **Imprimeries La Galiote Prenant**

ADMINISTRATION

Gestion des abonnements :

Marie-Josée Bouzidi (01 71 80 16 57)

sante-action-abo@santepubliquefrance.fr

N° ISSN : 2270-3624

Dépôt légal : 3^e trimestre 2020

Tirage : 7 000 exemplaires

Les titres, intertitres et chapeaux sont de la responsabilité de la rédaction

PHOTOS :

Couverture, pages 3, 6, 11, 13, 14, 18, 23, 24, 27, 33, 36, 39, 40, 43, 51, 54 : © Jeannette Gregori.

Santé publique France est l'agence nationale de santé publique. Etablissement public administratif sous tutelle du ministère chargé de la Santé, l'agence a été créée par le décret n° 2016-523 du 27 avril 2016 et fait partie de la loi de modernisation du système de santé (loi n°2016-41 du 26 janvier 2016).



© Jeanette Gregori

Éthique, prévention et promotion de la santé

Martine Bungener,
économiste et sociologue,
directrice de recherche émérite au CNRS,
présidente du Comité d'éthique et de déontologie (CED),
Santé publique France,
Pierre Lombrail,
médecin,
professeur émérite de santé publique
de l'université Sorbonne Paris Nord
(Laboratoire Éducatifs et pratiques de santé),
membre du Comité d'éthique de l'Inserm,
président du CA de PromoSanté Île-de-France,
Jean-Christophe Mino,
médecin chercheur HDR,
spécialiste de santé publique,
responsable de la recherche à l'Institut SIEL Bleu
et enseignant au département d'Éthique
de la faculté de médecine de Sorbonne Université,
Anne-Catherine Viso,
directrice,
Direction scientifique et internationale,
Santé publique France,
Sophie Legond,
coordinatrice déontologie,
Direction scientifique et internationale,
Santé publique France.

Qu'est ce que l'éthique ? Il existe tant d'ouvrages et d'articles qui traitent d'éthique qu'il est difficile de donner une seule et simple réponse à cette question. Ici, nous la définirons par sa visée avec un intérêt particulier pour l'éthique collective dans une perspective d'amélioration de la santé de la population ou des populations. La finalité de la visée éthique, c'est celle de la vie bonne, avec et pour les autres ; à l'échelle individuelle et aussi à l'échelle des populations, dans des institutions justes.

Ce qui sous-entend, au sein des instances et organismes d'études et/ou de décisions et/ou d'interventions les plus concernés, une mobilisation, une réflexion, une programmation, un travail individuel et collectif orientés dans ce sens et sans cesse remis sur le métier. Cependant, une fois ceci posé, tout reste à dire et à faire...

Éthique collective de la santé publique – Éthique individuelle du soin

Dans le champ de la santé et de la médecine, cette visée éthique peut donc concerner les deux niveaux : le niveau individuel de la prévention et du soin – ou de la recherche médicale – et le niveau collectif de la santé publique – ou de la recherche sur la santé des populations, les services, interventions et politiques de santé. Qu'ont-ils en commun ? En quoi diffèrent-ils [1] ?

Ces deux niveaux ont un point commun majeur, ils concernent tous les acteurs concourant à la santé des individus et des populations en ce qu'ils font au quotidien, c'est-à-dire qu'ils mobilisent des pratiques et des techniques fondées sur des savoirs et des connaissances scientifiques et aussi des pratiques sociales, œuvrant sur et avec des êtres humains et/ou des groupes humains.

Autre point commun, leurs éthiques requièrent une démarche selon une double approche déployée en deux étapes :

- tout d'abord, un temps pour la réflexion qui permet de considérer son point de vue d'acteur du domaine et le point de vue de l'autre ou des autres ;
- puis, un second temps pour la délibération, la décision et la pratique qui peut verser dans le normatif, c'est-à-dire qui concerne ce qu'il est bien (ou mieux) de faire. Ainsi, dans une situation problématique ou face à une question, la démarche éthique, par la phase de délibération qu'elle inclut, permet, d'une part, de s'interroger sur ce que veut dire « *bien faire* » dans ce cas et, d'autre part, sur ce qu'il faudrait faire et comment.

Anticipation nécessaire de l'une - Immédiateté de l'autre

Malgré ces points communs, l'éthique collective de la santé publique diffère de l'éthique individuelle du soin par son objet et par sa temporalité : l'éthique individuelle du soin a un caractère d'immédiateté ; l'éthique collective de la santé publique exige une durée suffisante, ou du moins une forme d'anticipation (on l'a vu par défaut lors de la crise de la Covid-19),

car souvent elle devrait s'inscrire en amont de la décision politique, des techniques et de la mise en pratique, qu'il s'agisse de concevoir et d'effectuer des études et des expérimentations ; de proposer des expertises, des interventions, des programmes ou d'élaborer des recommandations. Ce qui ne veut pas dire que des problèmes ne puissent pas surgir dans le cours même de l'action sur le terrain et qu'il ne faille pas alors mener aussi une réflexion éthique dans ces moments-là.

Prévention et promotion de la santé

Si l'on s'intéresse au cas de la prévention et de la promotion de la santé, objet de ce numéro, s'y ajoute alors un débat sur les objectifs et visées de ces pratiques et de ces actions : Quelle santé ? Pour qui ? Au bénéfice de qui ? Avec quels risques pour les libertés individuelles ? Et, sous-jacente, cette interrogation à prendre en compte dans la démarche éthique pour les individus et les populations : la santé doit-elle être la seule et principale finalité parmi d'autres préoccupations ?

D'autres questions concernent aussi les modalités pratiques : Vise-t-on des comportements individuels ou des déterminants collectifs ? Parle-t-on d'éthique dans le cadre de la prévention des maladies ciblée sur le risque individuel ? Ou d'éthique sous la forme d'une vision positive en termes de promotion de la santé et donc de renforcement des compétences des personnes et des populations, ou encore d'amélioration de leurs conditions de vie ou de travail ? Il est important de souligner cette différence entre la prévention – orientée afin d'éviter les maladies – et la promotion de la santé – rechercher un bien-être, agir en intersectoriel, réduire les inégalités sociales et territoriales de santé.

Ce numéro s'intéressera avant tout à l'« éthique pratique », – c'est-à-dire à l'éthique qui se fait, et non pas à l'éthique affirmant de grands principes, des discours sur les valeurs ou les devoirs –, pour comprendre comment les traduire dans les actions, les pratiques, les interventions, les services...

L'éthique pratique : un vaste champ d'actions

Dans le champ de la prévention et de la promotion de la santé, cette éthique concerne différentes formes de pratique :

- surveillance, protection contre les menaces épidémiques ;
- promotion de conditions favorables à la santé ;
- protection des données personnelles ;
- prévention des risques de stigmatisation et respect de la vie privée ;
- « éducation », *empowerment* ;
- écoute de la voix des personnes concernées et de leurs attentes ;
- développement d'activités ou de comportement dits favorables à la santé.

Et l'éthique pratique couvre différents domaines, dont nous donnerons quelques exemples dans ce dossier : petite enfance, personnes âgées, santé mentale, interruption volontaire de grossesse (IVG), soins primaires. Nous aborderons aussi la pandémie actuelle de Covid-19 qui a soulevé différentes questions éthiques majeures chez nombre de professionnels, de responsables et de citoyens, du fait de ses répercussions sur les soins, la santé tout comme sur la vie quotidienne des personnes.

La santé publique oscille entre l'imposition de nouvelles normes et de nouvelles règles de vie au nom de la santé, et l'émancipation et l'*empowerment* des personnes et des groupes au quotidien. Nous aimerions donc aussi qu'au travers de sa lecture, ce numéro permette de comprendre qu'outre l'interrogation sur les risques éthiques de la prévention et de la promotion de la santé, des réflexions ou évaluations sont nécessaires sur leurs potentielles retombées individuelles et sociales positives (tels le renforcement des compétences ou le renforcement de l'intervention collective) au-delà du seul impact sur la santé. ■

RÉFÉRENCE BIBLIOGRAPHIQUE

[1] Santé publique France. *Nos principes fondateurs. Déontologie et éthique*. 14 avril 2020. En ligne : <https://www.santepubliquefrance.fr/a-propos/nos-principes-fondateurs/deontologie-et-ethique>

Éthique et promotion de la santé : le rôle du Comité consultatif national d'éthique

Entretien avec

Karine Lefeuvre,

vice-présidente du Comité consultatif national d'éthique (CCNE),
présidente par intérim
durant la crise Covid-19,
professeure à l'École des hautes études
en santé publique (EHESP).

*La Santé en action : **Lorsqu'il aborde l'éthique et la promotion de la santé, le Comité consultatif national d'éthique prône-t-il une approche globale des personnes et de leur environnement socio-économique ?***

Karine Lefeuvre : Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) est une instance indépendante et consultative créée en 1983, qui compte 40 membres. Présidé par le Pr Jean-François Delfraissy, le comité s'exprime sur les dilemmes éthiques et les questions de société, soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé. Le projet de loi de bioéthique prévoit une extension de son champ d'intervention aux « conséquences sur la santé des progrès de la connaissance dans tout autre domaine », par exemple le numérique ou l'environnement [1].

La réflexion éthique menée par le CCNE fait état des questionnements et des doutes, et rappelle aussi les grands principes éthiques, comme le respect de la dignité humaine ou l'autonomie. Cette réflexion porte sur des populations et des sujets très divers (données massives et santé,

adoption, assistance médicale à la procréation – AMP, enjeux éthiques du vieillissement, santé des migrants notamment).

Bien évidemment, le fait que la loi impose l'organisation d'États généraux de la bioéthique avant toute réforme de la loi bioéthique est un temps important. La contribution du CCNE en 2018 [2] pour la réforme de la loi bioéthique en témoigne. La dimension de promotion de la santé y est bien évidemment présente par une prise en considération des dimensions plurielles de l'environnement d'une personne (santé, social, familial, économique notamment).

Nos travaux pointent les difficultés de parfois concilier les logiques de libertés individuelles et de contraintes collectives, les logiques d'affirmation de l'autonomie et la nécessité d'une démarche de responsabilité et de solidarité citoyenne. Les avis s'inscrivent dans un objectif d'une amélioration de la santé pour tous, du système de santé et de la protection des plus précaires. L'environnement socio-économique et la vulnérabilité sont des éléments essentiels dans nos réflexions et les liens entre les droits individuels, les droits collectifs et l'éthique sont particulièrement étroits.

S. A. : Quels enjeux et recommandations le CCNE a-t-il formulés concernant la pandémie Covid-19 ?

K. L. : Les travaux du Comité consultatif national d'éthique durant la gestion de la crise sanitaire depuis mars 2020 résultent de saisines du ministre des Solidarités et de la Santé

L'ESSENTIEL

■ **Le Comité consultatif national d'éthique rend des avis sur toute question éthique de santé publique, ce qui inclut la promotion de la santé.**

et du Conseil scientifique Covid-19, et également d'autosaisines par ses propres membres ou suite aux interpellations faites par les espaces de réflexion éthique régionaux (Erer) et par les professionnels de santé via les cellules éthiques de soutien en région.

Le questionnement éthique particulièrement dense durant cette période a été profondément animé par le dilemme entre liberté individuelle, liberté collective et mesures de contraintes prises dans le cadre extraordinaire de l'état d'urgence sanitaire.

Les différentes contributions du CCNE se sont articulées autour d'un fil rouge : celui du défi d'« engager la société toute entière dans une véritable démarche de responsabilité, de solidarité » et aussi de « confiance ». Dans ce contexte si particulier, le CCNE a tenu à rappeler l'enjeu du questionnement éthique et de la quête de sens. Il a insisté sur le fait que même dans ce contexte d'état d'urgence sanitaire, le principe du respect de la dignité humaine justifiait la nécessité de répondre aux exigences de l'accompagnement et du soin, et il a rappelé les principes de proportion et d'individualisation pour les mesures de confinement en établissement d'hébergement pour personnes



© Janette Grogan

âgées dépendantes (Ehpad). Parmi les neuf points d'attention de l'avis du 20 mai 2020, le CCNE a pointé la relation à l'autre et le « vivre-ensemble », la recherche et l'écoute de la parole citoyenne, ou encore l'éthique de communication, reposant sur une *information honnête et transparente*.

S. A. : Quelles recommandations adresseriez-vous aux professionnels parfois confrontés à un questionnement éthique et seuls à y faire face ?

L'une des leçons de cette période est sans doute l'inscription insuffisante de la réflexion éthique comme un élément à part entière du processus de gestion de la crise ; les cellules de gestion de crise n'ont clairement pas intégré de membres de comités d'éthique par exemple. Éthique et santé publique se rejoignent ici. Certes, le Comité consultatif national d'éthique a été saisi au plus haut niveau et des questions éthiques sont remontées du terrain, trouvant un lieu d'expression dans les cellules éthiques de soutien de proximité.

Cependant, trop souvent, la question éthique n'a pas – ou pas suffisamment – été partie prenante des

cellules de gestion de crise. L'une des recommandations serait donc pour ces professionnels de poser systématiquement la question éthique sur la table, même – surtout – en situation de crise : formuler à plusieurs ces questions éthiques, partager les doutes, solliciter un membre de comité d'éthique, s'appuyer sur les supports de réflexion éthique existant dans les territoires de proximité, dont les espaces de réflexion éthique régionaux. Pour faire face à un questionnement éthique qui fait irruption dans leur pratique professionnelle, le maillage territorial de la réflexion éthique doit à l'avenir être renforcé et inclure la vision des usagers, la vision citoyenne.

S. A. : Vous insistez particulièrement sur l'ouverture du Comité vers la société civile : est-ce un préalable éthique selon lequel les décideurs ne peuvent s'affranchir de l'avis des citoyens ?

La question est essentielle : faire de la société civile l'un des acteurs de la réflexion éthique est effectivement une nécessité dont il faut trouver la bonne mesure et la modalité la plus appropriée.

Le Comité consultatif national d'éthique n'a pas attendu les dernières évolutions ni les dernières innovations en termes de démocratie participative pour être à l'écoute de la parole des associations de patients, régulièrement auditionnées dans le cadre des groupes de travail lors du processus d'élaboration des avis.

Les derniers États généraux de la bioéthique ont ouvert plus largement l'accès à l'expression citoyenne par la dimension renouvelée de l'exercice et la diversité des supports (comité citoyens, consultation web dédiée aux États généraux, auditions et manifestations très nombreuses en région pour être au plus près du grand public y compris des jeunes). L'avis de 2009 avait déjà pointé le fait que la réflexion éthique ne devait pas être du seul ressort des experts, et les États généraux de janvier à mai 2018 ont insisté de nouveau sur ce point.

Aujourd'hui, le CCNE expérimente une participation de citoyens aux travaux dans un groupe de travail sur « les enjeux éthiques contemporains sur le consentement dans le

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] *Projet de loi n° 2187 relatif à la bioéthique*. Présenté le 24 juillet 2019 par Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé. 2019, Article 29 I (L 1412-1 CSP). En ligne : http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/l15b2187_projet-loi#B1733345240
- [2] Comité consultatif national d'éthique (CCNE). *Avis 129. Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique*. Paris : CCNE, 18 septembre 2018, rendu public le 25 septembre 2018 : 160 p. En ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/avis_129_vf.pdf
- [3] Comité consultatif national d'éthique (CCNE). *COVID-19. Contribution du Comité consultatif national d'éthique : Enjeux éthiques face à une pandémie*. Paris : CCNE, 13 mars 2020 : 10 p. En ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/reponse_ccne_-_covid-19_def.pdf
- [4] Comité consultatif national d'éthique (CCNE). *Enjeux éthiques lors du dé-confinement : Responsabilité, solidarité et confiance*. Paris : CCNE, 20 mai 2020 : 29 p. En ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne_-_reponse_a_la_saisine_cs_enjeux_ethiques_lors_du_de-confinement_-_20_mai_2020.pdf
- [5] Comité consultatif national d'éthique (CCNE). *Réponse à la saisine du ministère des Solidarités et de la Santé du 25 Mars 2020 sur le renforcement des mesures de protection dans les EHPAD et les USLD*. Paris : CCNE, 30 mars 2020 : 5 p. En ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne_-_reponse_a_la_saisine_du_26.03.20_renforcement_des_mesures_de_protection_en_ehpad_et_usld_0.pdf
- [6] Comité consultatif national d'éthique (CCNE). *Position du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) sur le Décret n° 2020-384 du 1^{er} avril 2020*. Paris : CCNE, 17 avril 2020 : 3 p. En ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/fichier_communiques_presse/position_ccne_-_decret_2020-384_1er_avril_2020_-_17.04.20.pdf

champ de la santé ». Oui, les décideurs ne peuvent s'affranchir de l'avis des citoyens : les derniers avis et les dernières contributions du CCNE, produits durant la gestion de la crise sanitaire depuis mars, s'inscrivent en ce sens, recommandant dès le début de la crise la mise en place d'une instance mixte d'experts scientifiques « conjointement avec des membres de la société civile en capacité de prendre en compte l'avis des différentes catégories de la population française, notamment les plus précaires [3] » et insistant plus tard, lors du déconfinement, sur l'importance de la parole citoyenne, car « face au risque de défiance, [il faut] mobiliser la vision citoyenne pour éclairer le politique [4] ».

Il reste que sur ce point, les recommandations n'ont pas été, en tant que telles, suivies d'effets, puisqu'un consensus s'est établi sur l'insuffisance de participation citoyenne et de recherche de l'expression des personnes intéressées en plein cœur de la gestion de crise. Le moment du retour d'expérience devrait lui donner une dimension plus concrète. Faisons le pari que les débats publics pourront à l'avenir – avec l'aide des espaces de réflexion éthique régionaux et des acteurs de proximité – être un maillon pour l'amélioration d'un dispositif plus éthique.

S. A. : Maillon de la démocratie, dans quelle mesure le CCNE est-il entendu ?

Le Comité consultatif national d'éthique reste une instance purement consultative. Dans ses recommandations et ses avis – y compris récemment dans ses avis produits durant la crise sanitaire Covid-19 –, les points d'attention ou de vigilance n'ont pas vocation à être prescriptifs, mais à dresser des pistes de réflexion et d'alerte pour le politique. Néanmoins, le CCNE français est le premier à avoir été créé – dès 1983 – par le président de la République François Mitterrand. De nombreux comités éthiques européens ou de pays outre-Atlantique soulignent cette spécificité et cette force à leurs yeux.

Si le CCNE est une autorité indépendante, on peut considérer que ses avis font d'une certaine façon

autorité, en ce sens qu'il bénéficie d'une reconnaissance. En témoigne la réelle prise en considération par les parlementaires de l'avis 129 rendu pour la révision de la loi de bioéthique 2018-2019¹ [2].

Plus récemment durant la gestion de la crise Covid-19, les saisines du CCNE par le ministère des Solidarités et de la Santé sur les enjeux éthiques face à la pandémie [3] ou sur le confinement en Ehpad [5], puis par le Conseil scientifique Covid-19 sur la période de déconfinement [4] montrent aussi la place reconnue à la réflexion éthique menée par le CCNE.

Enfin, le CCNE peut s'autosaisir, comme il l'a fait durant la crise à propos du décret du 1^{er} avril 2020 sur le traitement fait aux corps et sur le deuil [6].

À l'inverse, toutes ses recommandations ne sont pas suivies d'effets, comme celle de mobiliser davantage la vision citoyenne pour éclairer le politique pendant la gestion de crise et au-delà. Toutefois, on peut considérer que le CCNE est écouté, entendu, pris en compte du moins pour partie. En témoignent la création efficace des cellules éthiques de soutien par chacun des espaces de réflexion éthique régionaux, recommandée par le CCNE dans l'avis du 13 mars 2020, ou l'accueil très favorable de sa contribution du 30 mars 2020 sur le déconfinement en Ehpad par les professionnels de santé. Ces derniers ont souligné l'extrême importance de poser des repères éthiques en période d'état d'urgence sanitaire.

Il n'en reste pas moins que les avis du CCNE gagneraient à être davantage connus par les professionnels des établissements et des services sanitaires et médico-sociaux et par le grand public. Cela suppose, d'une part, des publications encore plus claires et plus accessibles et, d'autre part, que le questionnement éthique irrigue la société à la faveur de l'émergence d'un « réflexe éthique ». ■

1. En complément du rapport de synthèse des États généraux de la bioéthique, produit en mai 2018.

« Mieux tenir compte du facteur humain dans les décisions qui orientent l'action en santé publique »

Entretien avec
Jean-Claude Desenclos,
directeur scientifique,
Santé publique France.

La Santé en action : À quels questionnements éthiques Santé publique France a-t-elle été confrontée dans ses activités de surveillance épidémiologique face à la pandémie Covid-19 depuis mars 2020 ?

Jean-Claude Desenclos : Au cœur de l'action en santé publique en situation d'urgence, il y a un principe : toute action proposée au décideur doit être basée sur des faits probants ou des données opposables, même si l'incertitude est présente. Il n'est donc pas question de formuler des propositions sur la base d'opinions. La gestion basée sur la science est certainement un sujet d'éthique.

Un second point est de faire très attention aux termes utilisés dans la communication. L'utilisation des couleurs « zone rouge, écarlate... » pour qualifier sur un territoire l'intensité de la circulation du coronavirus peut créer la perception d'une discrimination et un ressentiment par ses habitants, ce qu'ils ne manquent pas de faire remarquer à leurs élus locaux. À l'opposé, il ne serait pas correct, du point de vue

de l'intérêt de santé publique, de ne pas disposer d'une appréciation du niveau de circulation du virus dans les territoires et dans les métropoles pour adapter les mesures de prévention au contexte local.

À Santé publique France, nous avons développé une autre approche, dite de « vulnérabilité », prenant en compte à la fois les données quantitatives et, au mieux, le contexte local, avec trois niveaux de vulnérabilité : faible, modéré, élevé. Il ne s'agit pas de mettre à l'index un territoire, mais de montrer qu'il y a un problème, et donc qu'il faut adapter les mesures en prenant en compte le contexte et les acteurs locaux.

De même, il nous est apparu dès le début de l'épidémie que la notion de « patient zéro » n'était pas appropriée, car pouvant donner l'impression de le rendre responsable de la contamination de dizaines voire de centaines d'individus – et potentiellement du décès de certains d'entre eux. Le virus est transmis de personne à personne lors des contacts rapprochés de la vie sociale avec de nombreuses personnes sans symptômes. Les personnes atteintes au tout début de l'épidémie ne pouvaient avoir conscience du rôle qu'elles ont pu jouer dans la transmission. Indiquer à l'une d'entre elles qu'elle serait suspectée d'être le patient zéro serait lourd de conséquences en termes psychologique et social...

Ensuite, nous prenons soin de ne diffuser aucune donnée nominative sur les *clusters*¹, en nous en tenant à des éléments suffisamment précis en termes d'intérêt de santé publique, mais suffisamment imprécis en termes de personnes afin que nul ne puisse être identifié. Seules les agences régionales de santé (ARS) et les préfetures au niveau local peuvent disposer d'une information plus précise pour pouvoir mettre en place les mesures adaptées. Nous pouvons classer les foyers de contamination selon des catégories de

collectifs. Par exemple, dans les entreprises, les abattoirs ont constitué rapidement un point de vigilance ; il fallait comprendre les raisons qui facilitaient la transmission dans ce type d'environnement professionnel afin de mettre en place des actions ciblées pour ces structures. Cette information de nature collective était suffisante en elle-même pour cibler et renforcer les mesures de maîtrise nécessaires au sein des abattoirs.

S. A. : Comment communiquer dans ce contexte et faire passer des messages de prévention en respectant un cadre éthique ?
J.-C. D. : La transparence vis-à-vis des médias – je ne sais si cela relève de l'éthique – est légitime, s'agissant d'une des valeurs de la démocratie, réaffirmée depuis bien longtemps déjà dans le principe de démocratie en santé. C'est pourquoi Santé publique France répond aux sollicitations des médias de manière organisée, soit en donnant des interviews, soit en transmettant des éléments par écrit aux questions posées.

Et pour ce qui est de l'élaboration des messages de prévention à destination du grand public, nous sommes ici moins dans l'éthique que dans l'élaboration d'un message pertinent, que l'on essaie de construire par rapport à l'objectif visé par cette démarche de prévention et en tenant compte des capacités des personnes et des populations à la mettre en œuvre. Il s'agit d'être bienveillant plutôt que de faire peur, et de prendre en compte les ressources des personnes : de travailler avec elles afin de les aider à renforcer ces ressources ; ceci dans une double perspective : mieux se protéger et contribuer à protéger les autres.

L'ESSENTIEL

■ **Santé publique France assure la surveillance épidémiologique – c'est-à-dire le suivi de l'évolution au jour le jour de la pandémie Covid-19 – et en rend compte aux autorités. Focus sur les questions éthiques soulevées depuis mars 2020 au cœur de cette mission.**

S. A. : Comment « penser éthique » lorsque l'état d'urgence sanitaire est déclaré, comme ce fut le cas à partir de mars 2020 avec le développement fulgurant de l'épidémie de la Covid-19 ?

J.-C. D. : Santé publique France s'est dotée d'un comité d'éthique et de déontologie, bien avant l'apparition de la Covid-19. Nous avons déjà réfléchi en amont sur les situations d'alerte et d'urgence, en particulier suite à l'épidémie d'infection par le Zika en 2015-2016. Le but de ce comité d'éthique et de déontologie est notamment d'inviter les scientifiques de Santé publique France à développer leur questionnement éthique sur leur pratique, et de les soutenir pour ce faire, notamment via la sensibilisation et la formation. C'est dans ce contexte de développement interne de l'approche éthique au sein de l'agence qu'un premier séminaire éthique a été organisé en mai 2019 lors des Rencontres annuelles de Santé Publique France à Paris. C'est d'ailleurs ce séminaire qui est à l'origine de ce numéro de *La Santé en action*.

En février 2020, alors que la Covid-19 était considérée comme peu grave par nombre d'experts, nous étions mobilisés et persuadés, à Santé publique France, que l'épidémie était bien plus sérieuse. Nous avons alors pris contact avec Jean-François Delfraissy, président du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) pour attirer son attention sur les questions éthiques que pourrait soulever un scénario d'épidémie grave sur notre territoire. Le CCNE a ensuite été saisi par les autorités françaises, à l'initiative de son président. Le 13 mars 2020, il a rendu son avis sur « les enjeux éthiques liés à la prise en charge des patients atteints de Covid-19² » et les mesures de santé publique contraignantes qui pourraient être prises dans le cadre de la lutte contre l'épidémie. Dans une crise de cette nature, où des pressions très fortes s'exercent à cause de l'urgence, il faut veiller à mettre ces principes et ces valeurs au cœur de l'action et au quotidien.

S. A. : Comment la population peut-elle s'y retrouver face à des avis scientifiques contradictoires ? La pandémie Covid-19 provoque-t-elle une remise en question, au sens éthique, de la science ?

J.-C. D. : La science est dialectique, évolutive... Une hypothèse identifiée

voire privilégiée à un moment donné peut-être réfutée par des travaux ultérieurs. C'est ainsi que la science et la connaissance progressent. Écoles, visions et hypothèses peuvent s'affronter, mais il est difficile de gérer ces avis contradictoires, lorsqu'ils s'expriment en direct sur les plateaux de télévision, sans être expliqués, décryptés, rendus accessibles. L'avis – et encore moins l'opinion – d'un expert seul n'a au fond que peu de valeur si son analyse n'est pas replacée dans une démarche d'expertise collective et collégiale qui permet de prendre en compte les avis contradictoires, à un moment donné, et sur la base des connaissances disponibles à cet instant précis.

Par ailleurs, lorsque la controverse médiatique prime et précède même l'expertise collective, on quitte alors l'éthique de la science et de l'expertise pour l'action. Pour ce qui est de la recherche d'un vaccin contre la Covid-19, on voit combien le système « en temps réel » pousse à la compétition et à la vitesse à tout prix. Il faut donc prendre garde à ne pas créer d'espoirs qui ne seraient pas réalistes auprès du public. Dans ce contexte, on peut se féliciter de l'annonce de la suspension d'un essai clinique en raison de la survenue d'effets inattendus chez un volontaire, le temps de faire la lumière sur le lien avec le vaccin évalué. Ce lien ayant été exclu, l'essai a pu reprendre.

S. A. : Comment la science doit-elle prendre en compte le facteur humain, au regard de la souffrance psychologique et physique des Français depuis la mise en place des mesures de protection contre la Covid-19 ?

J.-C. D. : Comme dit le proverbe : « Le mieux est l'ennemi du bien. » La société française était mal préparée pour intégrer l'ensemble de ces mesures d'urgence prises pour contenir l'épidémie. Ces mesures avaient leur logique au regard de ce que l'on savait de la transmission du virus et de sa gravité, mais elles pouvaient apparaître trop sévères ou discutables aux yeux de la population, laquelle n'était pas forcément informée des enjeux.

Ces mesures, dont on a pu voir le bénéfice pour la gestion de la première vague de l'épidémie, ont eu des conséquences néfastes notamment sociales et économiques ; de nombreuses personnes en souffrent maintenant. Les

effets sur la vie des personnes vivant en institution – en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) en particulier – ont été douloureux et importants, puisque celles-ci ont été privées du seul lien qu'il leur restait à l'extérieur : leur famille. Au cœur de la réflexion éthique se joue la question du meilleur intérêt pour tout le monde. C'est un point d'équilibre à trouver. Il s'agit effectivement de mieux tenir compte du facteur humain dans les pratiques et dans les décisions qui orientent l'action en santé publique.

S. A. : Quelles leçons éthiques tirer de la situation actuelle en termes d'inégalités face au risque d'exposition au virus dans certains métiers ?

J.-C. D. : Au niveau individuel, l'éthique médicale repose sur les principes d'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance et d'équité. Au niveau collectif de la gestion d'une épidémie, il est aussi essentiel d'intégrer à la réflexion les dimensions d'inégalités sociales et territoriales. Le concept d'universalisme proportionné, principe clé en matière de santé publique, consiste à donner plus à celles et ceux qui sont le moins en capacité, afin que les écarts ne se creusent pas davantage entre les désavantagés et ceux qui le sont le moins.

Toutefois, la science n'est pas seule concernée : comment faire une place à l'intervention citoyenne dans ces processus ? C'est un enjeu majeur qui est aussi de « bonne gouvernance », de transparence et certainement de meilleure compréhension par chacun. Un enjeu qui est devant nous. Comment, en situation d'urgence, de complexité extrême et d'incertitude, intégrer cette dimension ? En terme de prospective la participation citoyenne à la préparation de la future campagne de vaccination contre la Covid-19 sera essentielle de même que l'implication des médecins généralistes. ■

Propos recueillis par Nathalie Quérue, journaliste

1. Regroupements de cas (NDLR).

2. Source : Comité consultatif national d'éthique (CCNE). Covid-19. Contribution du Comité consultatif national d'éthique : Enjeux éthiques face à une pandémie. Paris : CCNE, 13 mars 2020 : 10 p. En ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/reponse_ccne_-_covid-19_def.pdf

Bientraitance : une tentation équivoque de l'éthique

Emmanuel Fournier,
philosophe, professeur
en éthique et en physiologie
à Sorbonne Université, Paris.

Dans les relations de soins et dans l'organisation des soins, le jeu du mal et du bien ne se fait pas sans d'étranges connivences ou ambivalences. Le mal est bien le mal, mais il vient parfois sous le couvert du bien, et le bien qui veut annihiler le mal – ou du moins le contrecarrer – peut au final être un mal ajouté. Le mal ne faisant pas de doute, ce dont il faudrait donc parler en priorité, c'est de la maltraitance, qui donne hélas toujours et encore matière à dénoncer, à se révolter et à lutter.

Maltraitance, constat d'une réalité « ordinaire »

La maltraitance est une réalité cruelle, éprouvée dans le sillage du soin, où elle se faufile de façon d'autant plus paradoxale et révoltante que l'intention de soin est opposée à l'idée de maltraitance et qu'une confiance se trouve en quelque sorte trahie :

- interrogatoires sans écoute ;
- ordonnances ordonnées sans discussion ;
- gestes exécutés sans attention ;
- corps maniés et déplacés sans ménagement ;
- toilettes « étrillées » *manu militari*, sans souci des douleurs et des pudeurs ;
- soins mécaniques ;
- alimentations en force ;
- perfusions et contentions « de confort » ;
- humiliations ou « simples » impolitesses, incivilités, indécadences...

Réalité concrète, suffisamment tangible pour avoir donné lieu à mille dénonciations, d'abord dans les orphelinats et les pouponnières, à l'égard de la petite enfance, ensuite

dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) et les établissements spécialisés, envers les personnes âgées ou handicapées, et même dans les situations de soins ordinaires.

Réalité toujours prête à se renouveler, dont l'épidémie de coronavirus n'a pas démenti la vitalité, aiguisée par la « nécessité » des mesures à prendre :

- dépistages sans consentement ;
- personnes âgées interdites de visites de leurs proches à l'heure où les liens deviennent peut-être plus importants que la quantité de vie et de santé à vivre ;
- défunts hâtivement emballés en sac, sans toilette mortuaire, sans adieux des proches...

Cependant, l'épidémie a également fait office de révélateur par l'intrusion de regards extérieurs de soignants, d'étudiants en professions de santé ou de simples bénévoles au sein des milieux clos des services et des établissements, où ils étaient venus prêter main forte et où ils ont été choqués des pratiques « ordinaires » aperçues.

Réalité opiniâtre, inexplicable, qui demande à être analysée posément, froidement, et néanmoins avec assez de bienveillance pour arriver à en pénétrer les raisons et pour en comprendre les ressorts et les automatismes. Réalité irrecevable, à combattre aussi fermement qu'elle nargue insolamment les meilleures intentions de l'éradiquer.

Pourtant, il ne sera pas ici question des innombrables formes sous lesquelles la maltraitance trouve sans cesse moyen de renaître, du moins pas aussi directement qu'il a déjà été fait et qu'il devrait être fait encore. On prendra plutôt la question de la maltraitance par le bout de la bientraitance, censée être son contraire,

et qui en est probablement l'expression la plus naïve et la plus maladroite ; cette bientraitance qui s'est installée dans le sillage malheureux de la maltraitance (derrière celui du soin), et qui s'y est laissée pervertir de manière d'autant plus déconcertante qu'elle portait l'espoir de remettre les choses sur le chemin du bien. Au-delà de la question de la maltraitance/bientraitance, il se pourrait que les mésaventures de la bientraitance amènent à réfléchir sur l'éthique médicale, l'éthique de la santé, et aussi peut-être l'éthique tout court, et à se demander si de pareils dangers ne planeraient pas sur elle.

Bientraitance, histoire d'un label

L'histoire de la notion de bientraitance ne dit pas que celle-ci est née d'une intention de bien première ou d'un élan spontané de générosité sans cause déterminante, mais plutôt en réaction à la maltraitance. La notion de bientraitance est issue en effet de plusieurs années de travail d'analyse et de réflexion sur des constats réitérés de maltraitance et sur l'émoi qui en résultait. Dans sa formulation initiale, le néologisme « bien-traitance » est une notion opératoire destinée avant tout à promouvoir la lutte contre la maltraitance, et en outre à apporter du « bien » aux maltraités, en l'occurrence aux enfants hébergés en pouponnières. Elle comporte donc l'expression d'une générosité positive (et pas seulement d'une lutte contre le mal), suscitée et animée par des situations de maltraitance, dont elle ne s'est jamais totalement défaite ensuite et qui l'ont imposée. La bientraitance a fait l'objet de campagnes actives de promotion, de la part des autorités

L'ESSENTIEL

► Le philosophe Emmanuel Fournier interroge l'éthique, dans la relation de soins, entre professionnel et patient. L'éthique médicale, l'éthique de la santé, et aussi peut-être l'éthique tout court. Il alerte sur les dangers que contient en elle la notion de « bienfaisance », en interrogeant sa version récente, la « bientraitance », en opposition à la maltraitance. Aussi généreuse soit-elle, la notion – tentatrice – de bientraitance, lorsqu'elle est brandie comme un label, laisse perplexe tant dans ses objectifs de lutte contre le mal que dans ses vœux de « bienfaire ». Un sort qui devrait amener à réinterroger l'éthique sur l'éternel risque encouru par celle-ci : celui de tomber dans les pièges d'une morale moraliste ou d'une déontologie normative.

de santé et des établissements de santé, en vue de lutter contre la maltraitance. De là, elle est entrée dans les critères de qualité requis pour obtenir agréments et certifications d'exercice, jusqu'à devenir un label « éthique » que s'administrent les établissements remplissant les critères, en faisant un amalgame entre « bientraitance » et « éthique », *via* notamment les adjectifs qualificatifs dérivés, censés attester de la qualité. Respecter les impératifs donnés serait assumer une position totalement bientraitante (« totalement éthique », « conforme à l'éthique »). Y contrevenir serait mettre à mal la bientraitance (l'éthique). Pour autant, il n'est pas certain que les pratiques maltraitantes aient disparu des situations de soins et qu'on ait éradiqué la maltraitance en la couvrant de labels « Établissement bien traitant® ».

On peut se demander si de tels critères et de tels labels n'annihilent pas les bonnes intentions initiales en dissimulant les mauvaises manières éventuelles derrière les fausses garanties des bénédictions données et des satisfactions engendrées, et

s'ils n'anesthésient pas la vigilance toujours à maintenir à l'égard de la maltraitance. La promotion de la bientraitance n'est-elle pas devenue un moyen de détourner l'attention vis-à-vis de la maltraitance, et de se dispenser ainsi du travail de lutte contre cette maltraitance, toujours à reprendre ? Non seulement la promotion de la bientraitance joue les rôles de cache-misère et de déroutement des regards indiscrets (« circulez, il n'y a rien à voir ! »), mais elle ajoute aux soignants et aux établissements de santé une contrainte « qualité » et des devoirs supplémentaires à remplir, qui écartent parfois des véritables actions à mener contre la maltraitance :

- s'attaquer à ses causes premières : économies en personnels et en moyens, manque d'encadrement et de direction, morcellement des plannings et rotations vertigineuses des personnels, délégations des responsabilités et des maltraitances, pertes du sens et des valeurs du soin, négligences, lassitudes, paresse... ;
- jouer en même temps sur ses causes dernières, au plus près des pratiques, en révisant celles-ci avec la plus grande attention, au quotidien, sur le terrain même, afin de les améliorer au contact de chaque patient, lors de chaque échange et de chaque geste : adapter les discours et les attitudes au ressenti particulier, remplacer un



© Jeanette Gregori

geste pénible par un autre qui ne le soit pas, éviter une douleur inutile, mettre une crème sur chaque mal...

De quel bien traiter ? Quel bien espérer d'une bientraitance ?

Quant au versant positif de la promotion de la bientraitance, peut-être est-il source de plus de perplexité encore, tant il est difficile d'imaginer ce que pourrait être la promotion du bien, d'une bientraitance pleinement positive, qui ne serait pas effacement de maux. Non seulement ce qui est bien pour un patient ne le serait pas nécessairement pour un autre, mais au-delà du souci de supprimer la souffrance et de l'élan de générosité manifesté, certains trouveraient déplacé que du bien leur soit prodigué à travers des soins, estimant cela inapproprié. Un peu de respect de l'intimité !

En outre, une bientraitance ne transforme-t-elle pas, de façon plus ou moins condescendante, les sujets « traités » en objets ? « Bientraiter » quelqu'un, n'est-ce pas le mettre dans une situation d'infériorité ou d'assujettissement, à l'opposé de l'intention première qui avait motivé la création du néologisme, et qui était de l'ordre d'une sollicitude, d'un souci inquiet de l'autre et d'une volonté d'alléger les difficultés qu'il traverse ?

Dès lors, que faire de mieux que chercher avec autrui s'il y a quelque bien à lui prodiguer et s'il voudrait de ce bien ? N'aurait-il pas des raisons de se méfier d'opérations de bienfaisance qui ne se soucieraient pas du bénéficiaire de leurs bienfaits ? Peut-être faudrait-il s'en tenir à une bienveillance à son égard, et même plutôt à « veiller » à ses besoins et à ses désirs. Certes, veiller ne présuppose pas nécessairement que l'on agisse comme le fait le verbe « traiter » : il se peut qu'en veillant, on en reste à un état de disposition favorable et généreuse, sans efficacité réelle ; mais au moins la notion suppose-t-elle une attention et une écoute à l'égard d'un bénéficiaire, et non l'imposition autoritaire d'un bien à laquelle le terme « bienfaisance » ouvre la porte et vers laquelle pousse celui de « bientraitance ». En forgeant ce dernier, qu'a-t-on voulu ajouter au premier, qu'il ne garantissait pas suffisamment ?

Et l'éthique, un label ?

Aussi généreuse soit-elle, la toute jeune notion, tentatrice, de bientraitance laisse ainsi perplexe, tant dans ses objectifs de lutte contre le mal que dans ses vœux de « bienfaire ». Un sort qui devrait amener à se demander si l'éthique ne court pas elle-même le risque de tomber dans les pièges d'une morale moraliste ou d'une déontologie normative. Issue également d'une révolte contre des scandales et des violences faites à l'humain, l'éthique pourra-t-elle davantage s'émanciper de cette face obscure qui la marque ? N'est-elle pas, elle aussi, convoquée comme un label, décernée comme un adjectif défini ? Apparaissent sur le marché des savons éthiques, des agences immobilières éthiques, et sans doute faudrait-il promouvoir une éthique « éthique » (à la puissance deux) ou recommander une bientraitance « bientraitante », qui blanchiraient plus blanc que blanc. Une démarche éthique se retrancherait derrière ses principes cardinaux, définis une fois pour toutes et dont l'énoncé suffirait à couper court à toute suspicion : Ici Bienfaisance pour tous sans exception, et en autonomie ! Non malfaisance sans discrimination, avec force justice !

L'autre attitude, apparemment frieuse et laborieuse, reste de chercher à la fois des pistes de réflexion qui élargissent l'horizon, et des moyens d'emprunter ces pistes, de se les approprier, de réfléchir et de juger par soi-même aux conséquences de tel ou tel comportement, pour l'appliquer ou s'en détourner. Une attitude qui semble se défaire, ne pas prendre parti, mais qui cependant investit un travail de réflexion et de veille actives, effectives et attentives à autrui, contre une logique de propagande et d'obéissance. Un travail qui se place du côté de verbes à mettre en actes (soigner, veiller, écouter, adapter : en pratique, avec attention), loin des grands noms, des grandes déclarations, des manifestations de générosité trop normatives ou trop directives, et des labels ou des critères de qualité qui ne sont bientôt plus que belles intentions ou de bonnes consciences, au nom desquelles peuvent être promues toutes les dissimulations et qui bloquent tout investissement personnel. Un point qui devrait interpellier les acteurs de la promotion de la santé, tenus de s'adresser à des personnes particulières pour faire le bien de la population. ■

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Casagrande A. (dir.). *La Bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles*. Paris : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), 2008. En ligne : https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835126/fr/la-bientraitance-definition-et-reperes-pour-la-mise-en-oeuvre
- Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDH). *Agir contre les maltraitements dans le système de santé. Une nécessité pour respecter les droits fondamentaux*. [Avis] Paris : CNCDH, 22 mai 2018 : 76 pages. En ligne : https://www.cncdh.fr/sites/default/files/180522_avis_maltraitements_systeme_de_sante.pdf
- Compagnon C., Ghadi V. *La Maltraitance « ordinaire » dans les établissements de santé*. Paris :

Haute Autorité de la santé (HAS), [Étude], 2009 : 96 p. En ligne : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-01/rapport_ghadi_compagnon_2009.pdf

- Déliot C., Garrau M. *Les Ambivalences de la bientraitance*. [Rapport], Paris : Humanis, 2014 : 140 p. En ligne : <http://docplayer.fr/12727420-Les-ambivalences-de-la-bientraitance.html>
- Fournier E. *L'Infinitif des pensées*. Paris : Éditions de l'Éclat, 2000 : 256 p.
- Fournier E. *Bien mal traiter*. Sorbonne Université Presses, à paraître.

La réflexion éthique, un outil pour justifier les actions de santé publique au Québec

Michel Désy, Ph. D.,
conseiller en éthique,
Julie St-Pierre, Ph. D.,
conseillère en éthique,
Institut national de santé publique
du Québec (INSPQ).

Le Comité d'éthique de santé publique (Cesp) du Québec a été créé dans la foulée de la réforme de la loi sur la santé publique en 2001. Le Cesp s'est alors vu attribuer un double mandat : le premier était d'examiner systématiquement tous les plans de surveillance élaborés par les instances nationales ou régionales de santé publique, le deuxième était de traiter de n'importe quelle question qui pourrait découler de l'application de la loi. L'une des intentions du législateur derrière la création du Cesp était de doter les autorités de santé publique d'un mécanisme indépendant qui permette le contrôle des données de surveillance de l'état de santé de la population à travers le processus d'évaluation éthique propre au Comité.

Placé dans un premier temps sous la responsabilité du ministère de la Santé et des Services sociaux, le Cesp est depuis 2011 rattaché à l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), et il y dispose d'un secrétariat, formé par deux professionnels en éthique. Cette équipe conseille aussi en éthique l'ensemble des acteurs de santé publique du Québec.



© Jeannette Gregori

Éthique et promotion de la santé

Dans le cadre de ses activités, le Comité d'éthique de santé publique s'est penché à quelques reprises sur des enjeux éthiques découlant de considérations sur la promotion de la santé. Ces enjeux peuvent être catégorisés selon deux manières de comprendre la promotion de la santé. La première réfère à la promotion de comportements spécifiques ou d'habitudes de vie considérés favorables à la santé. Pensons ici par exemple aux campagnes visant à encourager les personnes à faire de l'exercice, pour ne nommer que cela. La deuxième concerne plutôt le renforcement des capacités des personnes à poser des choix quant à leur santé et leur

environnement. Comme nous le verrons, la première manière de concevoir la promotion de la santé peut soulever des objections auxquelles la deuxième manière de concevoir la promotion de la santé peut offrir des pistes de réponse.

Promouvoir la santé, c'est parfois faire la promotion de formes particulières de ce qu'est « être en santé ». L'une des caractéristiques de la promotion de la santé est donc sa *normativité* inhérente. Par le fait même, la promotion de la santé contient un jugement moral induit quant aux comportements sous-jacents à la « vie en bonne santé ». Dans le cadre des travaux du Cesp, ce type de problème s'est manifesté à plusieurs reprises dans le domaine de la surveillance,



© Jeanette Oregan

L'ESSENTIEL

► **Au Québec, le Comité d'éthique de santé publique (Cesp) passe au crible éthique les plans de surveillance de santé publique et, plus largement, délivre des avis dans tous les domaines de la santé publique. Au cours des derniers mois, la pandémie de Covid-19 a mis en lumière les faiblesses du réseau de la santé et surtout ses limites concernant ses capacités à protéger les personnes les plus vulnérables. L'éthique de la santé publique vise à examiner comment il est possible, une fois ces points faibles identifiés, de proposer des mesures plus sensibles aux dimensions éthiques, avec pour objectif ultime d'aménager des solutions plus justes et plus équitables pour tous.**

par exemple dans la définition d'indicateurs visant à circonscrire ce qui constitue des pratiques de consommation de substances psychoactives dites normales ou à risque [1]. Ceci s'étend aussi entre autres aux comportements alimentaires et aux pratiques sexuelles. Or, la démarcation

entre ce qui est considéré normal ou non dans ces domaines est floue. Dans ce contexte, la promotion de comportements jugés normaux pourrait provoquer d'importants débats.

Prévenir les risques de stigmatisation

Les conséquences négatives des jugements sur ce qui est considéré hors norme en matière de comportements et d'habitudes de vie des personnes peuvent être importantes. C'est d'ailleurs parfois sous l'angle de la *stigmatisation* que l'on conceptualise ce type de conséquences indésirables. Le Comité d'éthique de santé publique a travaillé considérablement sur cette thématique et a proposé un outil d'analyse qui vise essentiellement à établir le risque de stigmatisation en santé publique et à en analyser les dimensions éthiques [2]. Plus précisément, la stigmatisation « est un processus social à travers lequel se construisent ou se renforcent des représentations sociales négatives à l'égard de certains groupes d'individus étiquetés sur la base de problèmes de santé jugés évitables ou sous leur contrôle [2, p. 1] ». On comprend d'emblée que c'est à cause de comportements « hors normes » qui mènent à des problèmes de santé jugés sous leur contrôle que les groupes concernés

se trouvent stigmatisés. La stigmatisation est donc, à nos yeux, l'un des principaux enjeux éthiques découlant de la promotion de la santé. L'analyse de la stigmatisation s'est ainsi trouvée au centre de plusieurs travaux du Cesp [3 ; 4].

L'autonomisation, une stratégie de promotion de la santé

Si les comportements à promouvoir dans le domaine de la santé publique peuvent, du point de vue de l'analyse éthique, revêtir un caractère flou, ils peuvent donc être sujets à interprétation. Si l'élucidation de ces zones floues doit certainement être effectuée à l'aide de la littérature scientifique sur la problématique concernée – entre autres lorsque l'on cherche à déterminer ce qui constitue un risque à la santé –, il demeure que la science est inéluctablement traversée de valeurs.

Il se trouve que, toujours dans une perspective de promotion de la santé, l'autonomisation, entre autres à travers la participation publique, constitue l'une des manières privilégiées d'explorer et de coélaborer avec les populations concernées les notions de risque à la santé, par exemple lorsque ce risque concerne leurs habitudes de vie ou encore les conditions sociales qui caractérisent les communautés où

elles vivent. Le contrôle que peuvent exercer les personnes d'une communauté sur leurs conditions de vie est corrélé à leur santé [5]. Dans cette perspective, l'autonomisation devient une stratégie incontournable de la promotion de la santé.

À ce titre, dans le cadre de ses travaux, le Cesp a entre autres salué les intentions des autorités de santé publique régionales de consulter une des communautés autochtones présentes sur leur territoire quant à la production et à la diffusion de données potentiellement stigmatisantes [3]. Dans un autre de ses avis, le Cesp avait aussi recommandé aux autorités nationales de santé publique de déployer des efforts visant à favoriser la participation citoyenne dans le cadre de l'élaboration de plans de surveillance portant sur des thématiques liées au développement des communautés afin, entre autres, de construire un meilleur portrait du risque perçu par la population concernée [4].

Avis du comité face à la pandémie Covid-19

Face à la pandémie de Covid-19, le Comité d'éthique de santé publique et l'équipe-conseil en éthique qui le soutient ont rapidement publié deux documents produits en collaboration avec la Commission de l'éthique en science et en technologie [6 ; 7]. Les pandémies d'une telle importance ne sont certes pas des moments qui favorisent la prise en compte des perspectives citoyennes quant aux besoins particuliers de certaines populations vulnérables ou encore sur la perception des risques et des mesures de protection imposées par les autorités de santé publique. Cependant, l'identification des valeurs en présence, leur définition ainsi que leur articulation peuvent permettre de mieux comprendre l'impact de la crise et surtout des mesures d'un point de vue éthique. L'apport de l'analyse éthique est d'offrir un champ de réflexion pour penser la lutte contre la pandémie autrement qu'en termes politique et sanitaire. L'analyse éthique offre l'opportunité de réintroduire certains aspects sous-jacents, ancrés dans les structures profondes de la

société, notamment la discrimination systémique de certaines populations vulnérables. Alors que la *solidarité* sature le discours public sur le combat contre le virus, il est bon de se demander comment cette solidarité se définit dans ce contexte précis : est solidaire celui qui suit les règles, se plie aux exigences et aux mesures sanitaires en place, est solidaire celui qui agit de telle manière autant pour lui que pour les autres, est solidaire celui qui croit en la force du nombre pour éliminer le risque.

Normativité, stigmatisation, autonomisation, solidarité. Interroger ces notions

La pandémie a mis en lumière les faiblesses de nos systèmes de santé et surtout leurs limites quant à leurs capacités à protéger les personnes les plus vulnérables. L'éthique de la santé publique vise à examiner

comment il est possible, une fois ces points faibles identifiés, de proposer des mesures plus sensibles aux dimensions éthiques, avec l'objectif ultime d'aménager des solutions plus justes et plus équitables pour tous. Si l'apparition de la Covid-19 justifiait l'imposition de mesures tous azimuts à la population étant donné l'important contexte d'incertitude scientifique qui la caractérisait, les autres vagues ne peuvent nous dispenser d'une réflexion en bonne et due forme sur les impacts bien différents de ce que l'on promeut comme étant des comportements à adopter pour lutter contre la pandémie sur certains groupes de population. À ce titre, les notions de normativité, de stigmatisation, d'autonomisation et de solidarité peuvent nous guider dans une nécessaire réflexion sur ce qu'est être en santé en temps de pandémie. ■

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] Comité d'éthique de santé publique (Cesp). *Avis sur le projet d'amendement du plan ministériel de surveillance multithématique. Volet environnement social et état de santé mentale et psychosociale*. Québec : Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), 2017. En ligne : https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2199_avis_amendement_plan_surveillance_volet_environnement_social.pdf
- [2] Désy M. *Dimension éthique de la stigmatisation en santé publique. Outil d'aide à la réflexion. Mise à jour 2018*. Québec : Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), 2018 : 34 p. En ligne : https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2344_dimension_ethique_stigmatisation_outil_aide_reflexion_2018.pdf
- [3] Comité d'éthique de santé publique (Cesp). *Avis sur le plan régional de surveillance de la Montérégie*. Québec : Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), 2019. En ligne : https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2569_avis_plan_regional_surveillance_monteregie.pdf
- [4] Comité d'éthique de santé publique (Cesp). *Avis sur le Plan national de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants 2017-2027*. Québec : Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), 2018 : 19 p. En ligne :

https://inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2335_plan_surveillance_sante_population_determinants_2017-2027.pdf

[5] Orton L. C., Pennington A., Nayak S., Sowden A., Petticrew M., White M. *et al.* What is the evidence that differences in 'control over destiny' lead to socioeconomic inequalities in health? A theory-led systematic review of high-quality longitudinal studies on pathways in the living environment. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 2019, vol. 73, n° 10 : p. 929-934. En ligne : <https://jech.bmj.com/content/jech/73/10/929.full.pdf>

[6] Désy M., St-Pierre J., Leclerc B., Couture-Ménard M.-È., Cliche D., Maclure J. *Cadre de réflexion sur les enjeux éthiques liés à la pandémie de Covid-19*. Québec : Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), 2020, c2020a : 14 p. En ligne : <https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/covid/2958-enjeux-ethiques-pandemie-covid19.pdf>

[7] Désy M., Bernier N., St-Pierre J., Leclerc B., Couture-Ménard M.-È., Maclure J. *et al.* *Enjeux éthiques de la pandémie de Covid-19 : précaution et déconfinement*. Québec : Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), 2020, 2020b : 21 p. En ligne : <https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/3031-enjeux-ethiques-pandemie-precaution-deconfinement-covid19.pdf>

Éthique en pratique quotidienne dans la promotion de la santé

Jean-Christophe Mino,
médecin chercheur HDR,
responsable de la recherche,
Institut SIEL bleu
et département Éthique,
faculté de médecine
de Sorbonne Université,
Apolline Caroux,
chargée de mission
Promotion de la santé,
PromoSanté Île-de-France,
Manon Burgat,
interne en santé publique,
instance régionale
d'éducation et de promotion
de la santé (Ireps)
de Bourgogne – Franche-Comté,
Marie-Odile Frattini,
médecin de santé publique,
directrice, PromoSanté
Île-de-France.

Dans le champ de la prévention et de la promotion de la santé, les professionnels peuvent se poser des questions éthiques c'est-à-dire se demander si ce qu'ils font est bien, juger du bien des actes des autres ou, à l'inverse, ces actes peuvent les remettre en question. L'exercice du métier peut donc amener à envisager

une conduite en regard de cette interrogation sous-jacente : « Dans cette situation, que faudrait-il faire pour *bien* faire ? »

Fondements de l'éthique en pratiques

Une éthique qui se fait

Y réfléchir n'est pas un exercice théorique dans le sens où les professionnels sont confrontés concrètement à des situations problématiques qui engagent des actes et appellent des réponses. Ceci les amène parfois à se questionner sur les finalités (les objectifs) et les modalités (les moyens) de leurs pratiques afin de savoir si elles répondent à ce qu'ils pensent être *bien*. Ainsi, à côté d'une « éthique qui se dit » dans des livres, des conférences ou des colloques, il existe sur le terrain une « éthique qui se fait ».

L'importance des valeurs

S'interroger ainsi sur le « bien faire¹ » renvoie aux valeurs morales sous-tendant les pratiques. Qu'est-ce qu'une *valeur* ? Pour simplifier, c'est, au sens propre, ce que nous *valorisons* : une valeur représente ce que nous trouvons important et bon, ce à quoi nous tenons et qui, de ce fait, nous constitue.

Dans un premier sens, une valeur est concrète : cela peut être une chose, une activité (ou un comportement), un état du monde ou même quelqu'un. Cette *valeur-objet* est quelque chose qui a du prix à nos yeux et nous lui attribuons justement de la valeur. Nos valeurs sont ainsi très liées à qui nous sommes et à notre manière de vivre. Par exemple, la famille est une valeur importante pour beaucoup d'entre nous ; autre exemple : pouvoir rester actif ou pouvoir vivre chez soi sont des valeurs fréquentes avec l'avancée en âge.

Les jugements de valeurs

En un second sens, la valeur renvoie à un principe plus général, c'est la *valeur-principe*. Elle constitue *ce au nom de quoi l'on agit et l'on juge*, en bien ou en mal. Ainsi, la fidélité dans les relations peut être une valeur-principe, ou bien la politesse (civilité) en société. Les valeurs-principes donnent un sens moral à ce que l'on dit ou à ce que l'on fait. Ces valeurs-principes, investies du bien, peuvent être partagées au sein de groupes de personnes selon les domaines de la vie sociale.

Par exemple dans le champ de la recherche, l'idéal scientifique valorise avant tout la connaissance pour

la connaissance – l'exhaustivité du savoir –, l'honnêteté intellectuelle et la vérité – l'exactitude des énoncés. Alors que dans les relations de soin, plutôt que la connaissance pure et la vérité, on valorisera l'efficacité, l'utilité pratique et thérapeutique afin de favoriser l'observance ainsi que le maintien du moral du patient, quitte à ne pas tout dire. Ici le bien valorisé n'est pas le même.

On le voit, si les valeurs (valeurs-objets et valeurs-principes) nous constituent en tant qu'individus, elles relèvent aussi des groupes auxquels nous appartenons : notre famille, notre profession, notre catégorie socio-économique, notre communauté nationale, etc.

Prendre du recul

À partir d'un problème concret, mener une réflexion éthique en milieu professionnel nécessite un travail réflexif. En partant de la situation, le plus souvent en équipe, parfois avec des personnes extérieures, il s'agira notamment d'identifier et de mettre en exergue ses propres valeurs en regard de celles des autres (collègues, personnes concernées, entourage), et aussi des valeurs de la situation ou de l'institution. Ici, qu'est ce qui est important ? Pour qui ? Et comment faire pour bien faire ? Ce faisant, on peut alors en débattre et classer par priorité les différentes valeurs et les différentes possibilités de choix pratiques selon les valeurs. Les échanges tentent ainsi de voir comment agir en regard des objectifs, des valeurs et du sens des pratiques.

Le faire en équipe selon un fonctionnement démocratique nécessite de ne pas imposer ses propres valeurs aux autres, mais de s'éclairer mutuellement, de rechercher un accord et d'aboutir à des accommodements raisonnables, quitte à faire prévaloir si besoin en cas de désaccord certaines règles sur d'autres. Ceci demande que les échanges soient respectueux, que chacun puisse énoncer son point de vue, surtout lorsque l'on n'est pas d'accord. Ainsi, la dynamique d'équipe, sous-jacente et préexistante à de tels débats, conditionne leur possibilité, car les rapports de pouvoir et les positions hiérarchiques et professionnelles des uns et des autres peuvent être un obstacle à l'expression et aux échanges. Sans forcément parvenir à un consensus, il s'agit idéalement de se mettre d'accord sur les meilleures manières de faire ou du moins, les plus acceptables.

Une réflexion pragmatique

Ce faisant, si l'interrogation au départ était « comment faire pour bien faire ? », on comprendra qu'il s'agit plutôt de rechercher comment « faire au mieux » en regard des buts, des moyens et des valeurs dans un contexte précis et avec ses contraintes. En effet, cette réflexion d'éthique de terrain est pragmatique, c'est une pensée souple qui fait référence à ce que l'on fait concrètement. Face à des problèmes quotidiens, elle permet d'interroger le sens des pratiques, de mettre au clair certaines valeurs importantes (les siennes et celles des autres), de discuter et de choisir la priorité d'action selon les objectifs et les modalités, et ce faisant, de déboucher sur des choix pratiques. Elle engage ce que nous faisons et est ainsi étrangère à tout moralisme, au sens de « faire la morale ». Elle est attentive aux liens entre les intentions et les actes.

Du fait qu'elle s'intéresse à ce que l'on veut faire, une démarche d'éthique en pratiques est donc tout le contraire d'un prêche moral ou d'un choc des convictions. À la condition indispensable de laisser de la place à l'écoute et à l'échange, elle permet de trouver des balises pour une ligne de conduite.

L'ESSENTIEL

■ **La promotion de la santé est une intervention pour la population, auprès des personnes et avec elles : comment faire pour bien faire ? Telle est la question éthique qui se pose sur le terrain à tous les professionnels de la santé, de l'éducation, du secteur social et de tous les domaines. Ces professionnels sont confrontés à des situations problématiques qui engagent des actes et des valeurs, et qui appellent des réponses. À partir d'un problème concret, ils peuvent mener une réflexion éthique individuelle ou collective pour déterminer comment « faire au mieux » au regard d'un contexte, d'objectifs, de moyens et de valeurs. Cette réflexion interroge le sens des pratiques, engage sur ce que l'on fait, et est dénuée de tout moralisme. Les auteurs plaident pour que « l'éthique en pratiques » fasse l'objet d'une réflexion davantage formalisée et développée.**

L'éthique des professionnels en promotion de la santé

Des valeurs-principes partagées, mais des mises en forme concrètes différentes

Avec l'intention de garantir la santé pour tous, de « faire bien » et de « faire juste », la promotion de la santé, elle aussi, s'appuie sur des valeurs et des modes d'actions, par exemple à travers la charte d'Ottawa, qui en érige les grands principes. Chacun s'y réfère. Pour autant, qu'en est-il sur le terrain ? Nous partirons de la vision de professionnels d'une Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé (Ireps) sur l'éthique et sur les valeurs de la promotion de la santé². Ceux-ci mettent en exergue différentes valeurs : l'autonomie surtout, mais aussi l'augmentation du pouvoir d'agir, la participation des publics, le fait de ne pas stigmatiser ou encore de ne pas culpabiliser, l'équité, la diminution des inégalités sociales de santé.

Or si les valeurs-principes de la charte d'Ottawa font consensus, ce à quoi elles renvoient, au-delà de leur contenu général, prend des formes très diverses selon les professionnels

et ce alors même qu'ils jugent nécessaires de pouvoir parler le même langage au sein d'une équipe. Par ailleurs, sur le terrain, toutes ces valeurs peuvent entrer en conflit. Il faut alors savoir à quoi l'on fait référence et à quelle valeur donner la priorité. Ainsi, entre les chartes de la promotion de la santé et le développement d'actions, les professionnels jugent parfois indispensable d'avoir un éclairage qui trouverait son origine au sein d'échanges en équipe afin de savoir comment mieux orienter leurs pratiques.

Un questionnement collectif indispensable

En effet, les professionnels soulignent l'importance du questionnement quant à l'éthique, notamment autour de la notion de respect des personnes. Ainsi, pour les citer, l'éthique « est un positionnement critique où il faut questionner tous les aspects » ; c'est aussi « agir en respectant l'autre, ce qu'il est, ses différences » ou encore, c'est se demander : « Est-ce que je respecte en priorité l'individu ou le collectif en faisant ça ? » Or à nouveau, il existe plusieurs sens à la valeur de respect et plusieurs façons de s'y référer. Qu'entend chacun dans le fait de respecter ? L'individu ou le collectif prime-t-il ? Comment faire en pratique ?

Par ailleurs, pour se questionner, il faut du temps dédié, un temps nécessaire pour les échanges et afin de répondre aux questions liées à chaque projet : par exemple, préfère-t-on privilégier l'autonomie des personnes ou bien les déculpabiliser sur leur prise de risque ? Or les professionnels constatent un manque de temps pour aborder ces questions qu'ils jugent pourtant essentielles. Ainsi, des moments dédiés sous forme d'échanges de pratiques ou de retours d'expériences permettraient de pouvoir formaliser les problèmes et de s'éclairer mutuellement.

La promotion de la santé n'échappe pas aux questions éthiques que les professionnels rencontrent dans leur quotidien. Même si les cinq axes de la charte d'Ottawa sont bien définis³, les valeurs peuvent revêtir un sens différent chez chacun et il apparaît important de formaliser des



© Jeanette Gergel

temps de partage pour répondre à la question : « Comment faire pour faire bien ? » Au même titre que la médecine donc, où il existe une déontologie médicale qui codifie les pratiques, et une éthique médicale qui analyse les situations où aucune réponse ne paraît évidente, la promotion de la santé peut prétendre à développer son *éthique en pratiques*. Toutefois, elle n'échappe pas, elle non plus, à la course effrénée contre le temps, caractéristique de nos sociétés modernes, où se poser pour réfléchir reste encore trop souvent un luxe.

Des pratiques aux valeurs et inversement

S'appuyer sur l'analyse de pratiques et la capitalisation des expériences

Nous donnerons deux exemples de l'*éthique en pratiques* à partir d'un travail de capitalisation des expériences ayant pour but de faciliter le développement de projets fondés sur des données probantes ou prometteuses, en promotion de la santé⁴. Ces capitalisations visent à transformer le savoir des acteurs en connaissances partageables utiles à l'action.

Le recueil de données se réalise lors d'entretiens approfondis avec les porteurs de projet, intégralement enregistrés et retranscrits. Les échanges, puis l'analyse cherchent à identifier « le comment ça marche » : ce qui fait levier, comment contourner tel ou tel frein, quelle tactique adopter à des moments cruciaux, les stratégies porteuses de sens et d'efficacité pour les différents partenaires et les différents bénéficiaires. Par ailleurs émergent la pluralité des valeurs mobilisées par les uns et les autres, les questions éthiques que le projet soulève et les formes de résolution trouvées par les acteurs pour continuer à agir. Des pratiques aux valeurs, et inversement, une analyse complémentaire peut alors être réalisée [1] en mettant en exergue les questions et les choix que font professionnels, bénévoles et acteurs, que ce soit au quotidien ou lorsqu'ils rencontrent une situation particulière qui les met en difficulté. Deux exemples illustrent ce propos.

Des problèmes lors d'un programme d'activité physique adaptée

Le premier concerne le domaine des activités physiques adaptées (APA), où le projet d'une association de terrain a posé des problématiques

d'accessibilités. Certaines personnes venaient aux ateliers avec des vêtements inadaptés pour les exercices (burqa, sari, etc.) ; d'autres ne voulaient pas se trouver dans le même atelier que des personnes de sexe différent ou bien avec des participants d'origine ethnique différente ; d'autres encore ne souhaitaient pas aller à la piscine par peur de moqueries en lien avec leur apparence physique (maigre, forte obésité), etc.

Ici, l'attitude des participants au programme pouvait être référée à :

- des valeurs religieuses – l'observance du croyant envers les commandements qui prescrivent de devoir paraître la tête couverte dans l'espace public – ;
- des valeurs culturelles et sociales – agir avec pudeur dans les relations entre sexes différents, ce qui exclut toute mixité à la piscine ou empêche de mettre un survêtement – ;
- des valeurs personnelles – désapprouver en se moquant et rejeter le « laisser-aller » que révélerait une obésité ; etc.

Par ailleurs, l'équipe d'intervenants était porteuse, elle aussi, de valeurs au service du programme :

- l'accès pour tous aux services proposés ;
- la cohésion sociale ;
- l'égalité hommes-femmes ;
- la non-stigmatisation ;
- le développement de l'*empowerment*.

Pour s'ajuster, une réflexion en équipe a été nécessaire afin de se faire une opinion et de faciliter les choix. Elle consiste, dans le champ de l'éthique, à rechercher ensemble comment faire au mieux en regard du contexte, de nos buts, de nos moyens et de nos valeurs. Ainsi dans ce cas, pour honorer la valeur de cohésion sociale tout en permettant le meilleur accès possible sans stigmatisation, l'équipe de l'association a décidé que chacun pouvait être accueilli dans un même atelier et que le respect de l'autre était un principe intangible. L'équipe a donc refusé les ateliers séparés hommes-femmes pour des raisons religieuses contraires aux principes républicains, tout en acceptant que si certains exercices nécessitaient qu'hommes et femmes se touchent, chacun puisse ne pas faire ce que

lui interdit ses principes. Elle a aussi réaffirmé ne pas tolérer les moqueries. Elle a donc donné corps à ses valeurs suite à un débat d'équipe, tout en trouvant des accommodements pour respecter certaines valeurs des participants.

Des questions autour de la littératie

Le second exemple d'éthique en pratique concerne les enjeux de la « littératie » en santé, autour d'un programme d'une institution d'assurances sociales. L'objectif était de faciliter l'accès aux droits et l'inscription à la Sécurité sociale de travailleurs immigrés ne parlant pas toujours bien le français. Un intervenant organisait des sessions pour transmettre certains savoirs et savoir-faire afin de permettre aux personnes de mieux connaître leurs droits et aussi de savoir accéder à un dispositif complexe en termes de conditions – pièces administratives à fournir – et de procédures – inscription par Internet.

Les valeurs identifiées dans ce cas étaient :

- l'égalité des droits ;
- l'accès aux soins ;
- l'autonomie vue ici dans un sens injonctif : se prendre en main, être actif et savoir se débrouiller seul face au digital.

Ici, la notion de littératie rejoignait la capacité à s'intégrer à la société selon des règles valables pour tous, s'inscrivant dans la contrainte du virage numérique des institutions publiques. Or cette vision en faveur de l'autonomie met l'accent sur l'individu et sur sa responsabilité. Elle pose la question du risque de faire porter un poids supplémentaire à des personnes vulnérables, tout en permettant la justification de fermetures de services et de guichets de proximité. Cependant, d'éthique, le problème devient alors aussi politique.

Dans ce cas, la réponse a été pragmatique : les ateliers proposés, dans cet exemple précis, ont cherché à offrir un environnement « capacitant » par :

- une démarche « d'aller-vers » ;
- l'utilisation de l'interprétariat ;
- le choix d'un vocabulaire non jargonnant ;

- une attitude d'empathie lors des séances.

Il s'agit, selon la définition de la littératie [2], de faciliter « les connaissances, la motivation et les compétences permettant d'accéder, comprendre, évaluer et appliquer de l'information dans le domaine de la santé ». Ici, les porteurs du projet en connaissaient les limites et ils ont cherché à faire reculer quelques barrières et à mettre en acte leurs valeurs. C'est un autre exemple d'éthique en pratiques.

Conclusion

La promotion de la santé est une intervention auprès des personnes et avec elles. Les professionnels sont régulièrement confrontés à une multitude de questions, notamment éthiques. Au nom de quoi telle pratique est-elle préférable ? Qu'est ce qui la motive ? Qui décide ce qui est bon ? À quelle vision de l'homme, de la santé, de la prévention cette intervention se réfère-t-elle ? Quel statut donne-t-on à la personne « sujet » et/ou « objet » du programme ? Comment un programme est-il garant de la liberté de disposer de soi ? En quoi répond-il au principe de justice sociale ? Les professionnels se situent, plus ou moins consciemment, dans cet univers : l'éthique en pratiques est à l'œuvre. Pour autant, nous percevons combien une réflexion à ce sujet mériterait d'être davantage formalisée et développée afin d'en faire un apprentissage individuel et collectif. Elle permettrait sans doute de soutenir le sens, le confort et la qualité du travail des professionnels engagés dans la promotion de la santé. ■

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

[1] Mino J.-C. En quoi l'éthique intéresse les professionnels de terrain, notamment en promotion de la santé ? Comment les professionnels peuvent-ils concrètement adopter une ligne de conduite ? PromoSanté Île-de-France.fr, rubrique « L'éthique en pratique ». En ligne : <https://www.promosante-idf.fr/agir/lethique-dans-la-mise-en-oeuvre-de-programmes-en-promotion-de-la-sante>

Pour en savoir plus

- Breton E., Jabot F., Pommier J., Sherlaw W. *La Promotion de la santé : comprendre pour agir dans le monde francophone*. Rennes : Presses de l'EHESP, coll. Références Santé Social, 2017 : 544 p.
- Jourdan D. En quoi la promotion de la santé exige une réflexion éthique ? Comment définir une réflexion éthique ? Quels conseils afin que le travail réalisé soit « à l'épreuve du discernement éthique » ? PromoSanté Île-de-France.fr. En ligne : <https://www.promosante-idf.fr/agir/lethique-dans-la-mise-en-oeuvre-de-programmes-en-promotion-de-la-sante>
- Mino J.-C., Lefève C. Mieux comprendre l'expérience de l'activité physique après un cancer grâce à la philosophie de la santé, *Santé publique*, mars-avril 2016, vol. 28, supplément n° 1 : p. 101-107.
- Mino J.-C., Muller J.-D., Ricard J.-M. *Soin du corps, soin de soi. Activité physique adaptée en santé*. Paris : Presses universitaires de France, coll. Questions de soin, 2018 : 96 p.
- Éthique et éducation à la santé. Plus qu'un enjeu : un objectif. *La Santé de l'homme*, janvier-février 2000, n° 345. En ligne : <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/la-sante-de-l-homme-janv-fevr-2000-n-345-l-education-pour-la-sante-est-elle-ethique>

1. Cette interrogation ne fait pas ici référence à l'utilisation adéquate et rigoureuse des techniques et des connaissances (« que faudrait-il faire pour bien le faire ? »), même si celle-ci peut poser aussi des questions éthiques.

2. Ces éléments sont issus d'une étude qualitative qui avait pour objet les représentations de l'éthique dans les pratiques de professionnels de l'Ireps Bourgogne – Franche-Comté, dans le cadre d'un master 2 d'éthique en santé publique.

3. Les cinq axes sont : élaborer des politiques pour la santé ; créer des environnements favorables à la santé ; renforcer l'action communautaire ; acquérir des aptitudes individuelles ; réorienter des services de santé.

4. Ce travail est réalisé par l'association PromoSanté Île-de-France et s'inscrit dans une dynamique nationale : le programme InSPIRE-ID sous la gouverne de la Direction générale de la santé. L'axe « Capitalisation » est piloté par la Société française de santé publique et la Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé.

[2] PromoSanté Île-de-France. Littératie en santé. De l'accès à l'utilisation de l'information santé. Concepts. PromoSanté Île-de-France.fr, rubrique « Littératie ». En ligne : <https://www.promosante-idf.fr/dossier/litteratie/concepts>

L'*empowerment*, accroissement du pouvoir d'agir, est-il éthique ?

Olivia Gross,
chercheuse associée
au laboratoire Éducatifs
et Pratiques de santé
(LEPS), UR 3412,
université Sorbonne-Paris
Nord.

L'*empowerment* est un concept difficile à appréhender [1] malgré le fait qu'il soit plutôt bien défini : « un processus social de reconnaissance, de promotion et d'augmentation des capacités des personnes à rencontrer leurs propres besoins, résoudre leurs propres problèmes et pouvoir mobiliser les ressources nécessaires [2] ». Il est mis en évidence dans la promotion de la santé, définie comme : « le processus qui permet aux personnes d'accroître leur contrôle sur leur santé et de l'améliorer ». On ne peut qu'être frappé par la proximité des deux définitions, ce qui souligne la proximité conceptuelle entre la promotion de la santé et l'*empowerment*. En fait, si la promotion de la santé en a fait un concept central, c'est pour des raisons à la fois pratiques et morales.

L'*empowerment* : un concept favorable à la promotion de la santé

Sur le plan pratique, le développement de l'*empowerment* des personnes en situation de vulnérabilité est largement promu, car cela découle du triple constat que le maintien de soi en vie, l'accès équitable aux ressources et le bien-être personnel en dépendent [3]. Et l'*empowerment* découlant sur une plus grande participation des personnes et des communautés aux décisions et aux actions en santé qui les concernent, il permet de faire en sorte qu'elles se les approprient ; d'autant que ces actions seront plus pertinentes si elles ont été conçues avec ces personnes.

Sur le plan moral, si l'*empowerment* est réputé réduire les inégalités de santé [3], c'est dû au fait qu'il donne des moyens d'action aux personnes, y compris à celles en étant initialement les plus dépourvues. Il permet de rééquilibrer les rapports de pouvoir, ce qui en fait un levier de la démocratie en santé et du partenariat de soins. À condition toutefois de ne pas oblitérer la notion de pouvoir qui est centrale dans le terme anglais « *empowerment* ». Aussi, afin d'éviter de surinvestir « l'agir » – et de redonner sa place aux enjeux de pouvoir –, certains auteurs trouvent qu'il est plus pertinent d'utiliser la traduction québécoise de l'*empowerment* : « *appropriation du pouvoir* » plutôt que celle de « *pouvoir d'agir* » [4]. Trois facteurs facilitent cette appropriation : l'esprit critique, l'estime de soi et la participation [5].

L'*empowerment* : une source de questionnements éthiques

Tout d'abord, force est de souligner une tension inhérente à ce concept qui a conduit d'autres champs que la santé à s'en dessaisir. Il s'agit du risque de dérive vers l'archi-responsabilisation des personnes. En effet, les deux définitions de l'*empowerment* les plus reprises dans la littérature en santé renvoient à une conception qui l'inscrit dans le seul rapport individuel aux soins [6], ce qui conduit alors à éduquer les patients à la gestion de leur maladie.

Or le souci avec cette conception individuelle de l'*empowerment*, c'est qu'elle revient à faire porter aux individus la responsabilité de leurs carences comme celle de problèmes structurels [7]. Ceci renvoie à une idéologie néolibérale, selon laquelle ce sont les individus qui ne sont pas

L'ESSENTIEL

■ **L'*empowerment*, c'est-à-dire le développement du pouvoir d'agir, ainsi que la participation des populations sont des concepts favorables sur un plan éthique, dans une perspective de promotion de la santé. En théorie, car en pratique tant l'*empowerment* que la participation ne sont pas forcément favorables à la santé des personnes et des populations concernées. Face à ces risques, Olivia Gross en appelle à la vigilance et au respect de quelques règles fondamentales.**

adaptés au système, et conduit dès lors à vouloir développer leurs compétences et leur autonomie. Idéologie qui serait non seulement néolibérale, mais aussi masculine, au vu de ses déterminants : « compétences », « contrôle de soi », « maîtrise de soi » [7].

En revanche, pour les partisans d'un *empowerment* défini sur des fondements complètement différents, c'est le système qui n'est pas adapté aux besoins des personnes – et non le contraire –, ce qui convoque des transformations structurelles et un *empowerment* communautaire ou collectif pour que les personnes concernées provoquent ces transformations. À ce niveau, il s'agit de concevoir des actions participatives afin de viser des changements structurels pour que les personnes, les groupes, les communautés, les organisations acquièrent la maîtrise de tout ce qui les concerne [8].

En conséquence de ce qui précède, le concept d'*empowerment* est tout autant invoqué à gauche et à droite

de l'échiquier politique [9], selon qu'il est vu comme un moyen pour bouleverser l'ordre social – ce qui renvoie à un *empowerment* collectif ou « pour la collectivité » – ou comme un moyen de s'y adapter – ce qui invite à développer l'*empowerment* individuel. D'où le fait aussi qu'il ait beaucoup d'opposants.

Prise en compte des ressources accessibles aux individus dans l'appropriation de leur pouvoir

Quand l'*empowerment* renvoie à la « capacité à agir », cela peut être pris dans le sens de « l'homme capable », avec l'acception « l'homme compétent [4] », dont les limites ont été rappelées. Cependant, dans une visée plus éthique, cela peut être pris comme « l'homme en capacité de », dans le sens où il a le « pouvoir de » réellement accéder aux biens et aux valeurs auxquels il aspire.

Autrement dit, la seule voie éthique est de compléter les approches *via* l'*empowerment* avec les approches *via* les « capacités » [10], lesquelles prennent en compte les ressources accessibles aux individus dans l'appropriation de leur pouvoir. En effet, c'est une chose d'être capable, c'en est une autre d'avoir envie d'agir ou d'avoir la possibilité de le faire.

Les approches par les capacités permettent de faire ces distinctions. Elles invitent à questionner le rôle « capacitant » du système de santé et sa responsabilité dans les situations individuelles. Le concept récent de *health system responsiveness* (si récent qu'il n'a pas encore de traduction satisfaisante en français¹) illustre parfaitement ce dont il est ici question. Il conduit à déplacer le regard et les efforts sur les accès effectifs aux ressources en santé ou encore sur l'intelligibilité des interventions – *versus* la seule littérature des personnes par exemple. Par conséquent, à compléter les approches *via* les compétences par le souci de l'offre de soins.

De plus, il reste nécessaire de rappeler que l'*empowerment* ne se prescrit pas : il se favorise [5] ou se conquiert [8]. Autrement dit, on peut accompagner son développement, mais on ne peut maîtriser les formes qu'il prendra. Ainsi, l'objectif des approches en santé qui invoquent

leur adossement aux théories de l'*empowerment* ne peut être l'observance du traitement [11], mais le sentiment de contrôle et le bien-être [12], qui sont bien plus difficiles à objectiver. En outre, l'*empowerment* s'analyse principalement sur le plan relationnel [13] et sous certains aspects, il peut rester invisible à un observateur extérieur [14] ; d'autant plus que l'*empowerment* recouvre des formes diverses, qui plus est sans cesse en transformation [13]. Aussi, le projet de développer un instrument de mesure de l'*empowerment* se heurte à la diversité des changements opérés [15]. L'*empowerment* « ne peut se réduire à des objectifs et des mesures standards des outils et des indicateurs standards "décidés du haut" et applicables à tous [16] ».

Respect de l'autonomie, rééquilibrage des pouvoirs

Enfin, l'*empowerment* doit être impérativement fondé sur une éthique relationnelle ayant pour bases le respect de l'autonomie des personnes et le rééquilibrage des relations de pouvoir. Or, le transfert de compétences et de pouvoir peut susciter la crainte d'être dessaisi de ses propres prérogatives, ce qui traduit une vision selon laquelle le pouvoir n'existerait qu'en quantité limitée [17]. Au contraire, il convient de considérer les démarches de soutien à l'*empowerment* comme un moyen de maximiser la quantité de pouvoir disponible pour tous.

Empowerment et participation, un double enjeu : respecter les fondements pour des processus de participation éthiques et favorables à la santé des individus et déjouer les pièges détournant la participation de sa finalité

Les acteurs du champ de la promotion de la santé soutiennent l'*empowerment* des habitants, parce qu'il :

- développe les compétences individuelles ;
- agit au niveau systémique ;
- soutient le pouvoir des plus vulnérables sur leur santé.

Ces acteurs développent donc des occasions de participation auxquelles il faut fixer des objectifs précis, ce qui est le seul moyen d'éviter des

participations-alibis et des insatisfactions de part et d'autre, parce que les attentes divergeraient. Quatre logiques coexistent, qui doivent être clarifiées avant le lancement des projets :

Une logique consumériste

Dans le champ de la consommation, depuis les années 1990, les consommateurs sont associés à la conception des produits de manière à s'assurer de leur valeur d'usage. Les raisons d'agir ainsi renvoient « aux trois E : efficacité, économie, efficacité [18] ». Les mêmes raisons d'agir se retrouvent en santé au niveau des actions participatives. Selon cette logique, la participation vise à améliorer la pertinence et l'acceptabilité des interventions (donc leur faisabilité et leur efficacité). Certains contextes sociopolitiques favorisent cette logique, notamment quand les recherches ou les interventions visent à contribuer à corriger des inégalités de santé et à atteindre des populations difficiles d'accès.

Une logique épistémique

Selon cette logique, des acteurs étrangers à un milieu peuvent questionner des pratiques établies [19] insuffisamment remises en question. De plus, ils ont une perspective unique [20] qui permet de s'assurer que ce qui est fait et ce qui est évalué est bien ce qui compte pour les personnes qui bénéficient de ces interventions.

Une logique utilitariste

Selon cette logique, le recours à la participation et, en particulier, les alliances entre chercheurs, acteurs de la santé publique et associations servent aux chercheurs ou aux acteurs de terrain pour étendre les réseaux d'influence et pour obtenir des financements. En ce cas, les alliances restent plutôt opportunistes.

Une logique démocratique

L'origine de cette logique est à rechercher du côté des associations de malades du sida, qui ont réclamé et obtenu que les personnes concernées aient leur mot à dire sur les décisions qui affectaient leur vie (Principes de Denver, 1983²). Selon cette logique, les

raisons d'agir sont morales et renvoient à des fondements démocratiques et à une visée de redistribution du pouvoir.

Une promotion de la santé avec « développement de l'empowerment » implique le respect impératif de principes éthiques

En conclusion, l'empowerment n'est qu'un moyen au service de fins qui doivent rester imprévisibles (puisqu'on ne peut maîtriser complètement les formes qu'elles prendront). En ce sens, l'empowerment doit être considéré comme une fin en soi et pas seulement comme un moyen. Par ailleurs, si le principe d'autonomie y tient de toute évidence une place prépondérante, c'est également le cas des autres principes éthiques. Peut-être faut-il quand même relever une certaine tension avec le *care* (« prendre soin ») qui reste une démarche de sollicitude, vraiment nécessaire mais peu émancipatrice ? Le concept du *care* peut être complété par celui du « *heal* » [21], plus centré sur le pouvoir du sujet à trouver ses propres solutions. En fait, il y a des temps pour le *care* et des temps pour le « *heal* ».

Enfin, pour compléter ce qui précède, l'empowerment diffère de l'adaptation individuelle, à moins de la considérer comme une adaptation réciproque entre un individu et son environnement. Il s'agit, pour les personnes, de prendre conscience des déterminants de santé autres qu'individuels qui pèsent sur leur situation et de s'engager pour lutter contre ceux-ci. Lorsqu'elles bénéficient de conditions facilitatrices, les personnes peuvent acquérir les ressources nécessaires pour défier tous les déterminismes qui pèsent sur elles (manque de littératie, conditions sociales difficiles...). ■

1. En français, ce concept est traduit par : « réactivité du système de santé », mais cette dénomination et la réalité qu'elle recouvre restent insuffisamment connues.

2. Il s'agit d'une charte émise par les malades du sida, qui énonçait une série de principes, parmi lesquels ils demandaient d'être impliqués à chaque niveau des prises de décision sur le sida et tout particulièrement d'être membres des comités de direction des organisations de soutien, d'être inclus dans tous les forums sur le sida, à statut égal avec les autres participants, afin de partager leurs propres expériences et connaissances.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] Cantelli F. Deux conceptions de l'empowerment. *Politique et Sociétés*, 2013, vol. 32, n° 321 : p. 63-87. En ligne : DOI: 10.7202/1018721ar
- [2] Gibson C. H. A concept analysis of empowerment. *Journal of Advanced Nursing*, 1991, vol. 16, n° 3 : p. 354-361. En ligne : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2648.1991.tb01660.x>
- [3] Wallerstein N. Dans quelle mesure, selon les bases factuelles disponibles, l'autonomisation améliore-t-elle la santé ? Copenhague : Organisation mondiale de la santé (OMS), bureau régional de l'Europe [Rapport du réseau d'information sur la santé], 2006 : 37 p. En ligne : https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0006/76479/E92919.pdf
- [4] Goudéard C., Rabardel P. Pouvoir d'agir et capacités d'agir : une perspective méthodologique ? *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé*, 14 février 2012. [En ligne], <http://pistes.revues.org/2808>. [Dernière consultation le 19 mars 2017].
- [5] Ninacs W. A. Empowerment et service social : approches et enjeux. *Service social*, 1995, vol. 44, n° 1 : p. 69-93. En ligne : <https://core.ac.uk/download/pdf/59612857.pdf>
- [6] Bravo P., Edwards A., Barr P. J., Scholl I., Elwyn G., McAllister M., et al. Conceptualising patient empowerment: a mixed methods study. *BMC Health Services Research*, 2015, vol. 15, n° 252. En ligne : https://www.researchgate.net/publication/279736081_Conceptualising_patient_empowerment_A_mixed_methods_study/link/559a9b2108ae5d8f3937e01c/download
- [7] Riger S. What's wrong with empowerment. *American Journal of Community Psychology*, 1993, vol. 21, n° 3 : p. 279-292. En ligne : <https://online.library.wiley.com/doi/abs/10.1007/BF00941504>
- [8] Rappaport J. Terms of empowerment/exemplars of prevention: Toward a theory for community psychology, *American Journal of Community Psychology*, 1987, vol. 15, n° 2 : p. 121-148. En ligne : <https://link.springer.com/article/10.1007/BF00919275>
- [9] Rowlands J. *Questioning Empowerment: Working with Women in Honduras*. Oxford: Oxfam, 1997 : 192 p. En ligne : bk-questioning-empowerment-honduras-010197-en.pdf
- [10] Sen A. *Development as Freedom*. Oxford: Oxford University Press, 1999 : 366 p.
- [11] Anderson R., Funnell M. Patient empowerment: myths and misconceptions, *Patient Education Council*, 2010, vol. 79, n° 3 : p. 277-282.
- [12] Aujoulat I. *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique*. [Thèse de doctorat], Louvain : université catholique de Louvain, 2007. En ligne :

<http://www.ccomssantementalelillefrance.org/sites/ccoms.org/files/pdf/Aujoulat%20THESE%20Empowerment%20UCL.pdf>

- [13] Ferreira M. S., Castiel L. D. Which empowerment, which Health Promotion? Conceptual convergences and divergences in preventive health practices. Rio de Janeiro : *Cadernos de Saúde pública*, 2009, vol. 25, n° 1 : p. 68-76. En ligne : <https://www.scielo.br/pdf/csp/v25n1/07.pdf>
- [14] Luttrell C., Quiroz S. Understanding and operationalising empowerment. [Working Paper], Londres : *Overseas Development Institute (ODI)*, 2008, n° 308 : 33 p. En ligne : <https://www.odi.org/sites/odi.org.uk/files/odi-assets/publications-opinion-files/5500.pdf>
- [15] Zimmerman M. A. Psychological empowerment: issues and illustrations. *American Journal of Community Psychology*, 1995, vol. 23, n° 5 : p. 581-599.
- [16] Calves A. E. L'empowerment des femmes dans les politiques de développement : Histoire d'une institutionnalisation controversée. *La Découverte*, 2014, vol. 2, n° 15 : p. 306-321. En ligne : https://www.researchgate.net/publication/280964225_L%27empowerment_des_femmes_dans_les_politiques_de_developpement_Histoire_d%27une_institutionnalisation_controversee
- [17] Charlier S., Caubergs L. *L'Approche de l'empowerment des femmes : un guide méthodologique*. Bruxelles : Commission Femmes & Développement, 2006 : 40 p. En ligne : https://www.genreenaction.net/IMG/pdf/FAITapproche_empowerment_femmes_CFD.pdf
- [18] Beresford P. User involvement in research and evaluation: liberation or regulation? *Social Policy and Society*, avril 2002, n° 1 : p. 95-105. En ligne : https://www.academia.edu/3604160/User_involvement_in_research_and_evaluation_liberation_or_regulation
- [19] Locock L., Boylan A.-M., Snow R., Staniszewska S. The power of symbolic capital in patient and public involvement in health research. *Health Expectations*, 2017, vol. 20, n° 5 : p. 836-844. En ligne : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5600212/>
- [20] Hutchison K., Rogers W., Entwistle V. A. Addressing deficits and injustices: The potential epistemic contributions of patients to research. *Health Care Analysis*, 2016, vol. 25, n° 4 : p. 386-403. En ligne : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27277736/>
- [21] Gross O., Morin P., de La Tribonnière X., Carrier S. De l'évolution du *care*, In (dir. Carrier S., Morin P. Gross O., de La Tribonnière X.) *L'Engagement de la personne dans les soins et services sociaux*. Montréal : Presses Universitaires du Québec, 2017 : p. 253-260.

Éthique, promotion de la santé et psychiatrie

Marie-Odile Krebs,

psychiatre, professeure de psychiatrie, Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), université de Paris, UMR 1266, Institut de psychiatrie (CNRS GDR 3557), Pôle hospitalo-universitaire évaluation, prévention et innovation thérapeutique (Pépit), Groupe hospitalier universitaire (GHU) Psychiatrie et Neurosciences, Paris, site Sainte-Anne.

Les maladies psychiatriques¹ concernent directement une personne sur quatre au cours de leur vie, et indirectement, si l'on considère les proches, les collègues de travail ou les amis, la quasi-totalité de la population. Si certaines questions éthiques sont régulièrement soulevées face aux pratiques de la psychiatrie, la réalité de terrain de ces maladies du cerveau soulève avant tout celle de l'accès aux soins et aux droits fondamentaux pour les personnes concernées.

Habiles à consentir ?

Les questions éthiques sur lesquelles les professionnels de la psychiatrie sont souvent interpellés sont centrées sur la question du consentement aux soins, de la possibilité de l'autodétermination des choix de vie, de la possibilité de pouvoir donner leur consentement pour participer à une étude clinique...

Un double écueil se dresse dans l'appréciation de la capacité à consentir : 1. La banalisation (« ça arrive à tout le monde d'avoir une déprime »), c'est-à-dire ne pas concevoir qu'une personne puisse ne plus être en mesure *transitoirement* de prendre la bonne décision pour elle (accepter



© Jeanette Oregon

un traitement ou une hospitalisation). 2. Inversement, dès lors qu'une personne serait atteinte d'un trouble sévère, de ne pas concevoir qu'elle soit en mesure de donner son consentement à des soins, ou pour participer à une recherche.

Dans les deux cas, la vision est fautive, car elle ne prend pas en compte la spécificité des troubles et surtout leur dynamique, avec des phases d'aggravation pouvant altérer le jugement, mais aussi d'amélioration, où les personnes retrouvent tout ou partie de leur discernement. En effet, contrairement à la perception commune, la plupart des maladies psychiatriques se soignent et permettent de retrouver son fonctionnement antérieur. Bien sûr, certains troubles sont plus sévères et chroniques, mais même dans ce cas, un rétablissement social, familial voire professionnel satisfaisant est accessible pour la plupart des patients (on parle d'une guérison fonctionnelle).

Dans tous les cas, les pratiques actuelles insistent sur la nécessité de l'information du patient et la prise en compte de ses préférences, sur les options thérapeutiques, les modalités de soins ainsi que l'éducation à la santé des personnes concernées (psychoéducation).

Une proposition intéressante est apparue ces derniers temps, celle des *directives anticipées*. Il s'agit de permettre avec la personne concernée de décider à l'avance d'un plan de crise et des personnes soutien à qui elle accorde sa confiance [1]. Une étude nationale en cours évalue les modalités optimales, mais ces directives visent juste en donnant sa place à la personne dans une prise de décision, même lorsque les conditions sont difficiles. Elle facilite également la prise de décision pour le professionnel qui peut s'appuyer sur cette prise de décision antérieure, faite en concertation et donc favorisant le maintien de l'alliance. Elle permet



© Jeanette Gregori

également de préparer la famille et les proches à anticiper cette situation et d'en parler avec la personne et avec l'équipe soignante. Si la mise en place de ces directives est relativement aisée pour des patients déjà engagés dans une prise en charge, elle est plus délicate (et pourtant tout aussi utile) pour des situations plus récentes ou moins tranchées, nécessitant d'évoquer le risque de crises.

Psychiatrie et prévention

La meilleure réponse serait évidemment que le système de soin puisse se donner tous les moyens pour prévenir les situations aiguës par une politique de prévention : prévention secondaire ou tertiaire pour les troubles diagnostiqués, et aussi prévention ciblée chez les personnes présentant les premières difficultés et même primaire en population générale.

En effet, comme dans d'autres registres de la médecine, la prévention et l'intervention précoce en

psychiatrie sont reconnues efficaces pour réduire le risque d'évolution vers un trouble constitué ou chronique, et pour diminuer la sévérité des troubles ainsi que ses complications secondaires (désinsertion, complications « somatiques »)[2].

Est-ce possible ? Si beaucoup reste à comprendre, les connaissances actuelles montrent que les troubles psychiatriques sont multifactoriels, et leur évolution en partie dépendante de facteurs de l'environnement, notamment toutes les situations de stress, de consommation de substances. Autant d'opportunités pour agir préventivement sur ces facteurs de risque et limiter l'évolution de la maladie. Ceci est d'autant plus essentiel que, si tous les âges de la vie sont touchés, les trois quarts des troubles psychiatriques débutent avant 25 ans et les troubles psychiatriques sont les principaux troubles pouvant entraîner un handicap entre 12 ans et 30 ans. Détecter tôt

pour accompagner les jeunes en difficulté est donc un gage de meilleur pronostic.

Cependant, comment promouvoir l'intervention précoce lorsque la reconnaissance de l'existence d'un trouble implique la stigmatisation de la personne et même son auto-stigmatisation ? Comment lutter contre la réticence de certains professionnels qui suggèrent que détecter un trouble trop tôt pourrait effrayer le jeune et son entourage ?

Pourquoi, même guéris ou bien stabilisés, les patients doivent-ils cacher leur maladie par crainte des conséquences sur leur travail, leur accès aux droits fondamentaux : soins, assurances, logement... ?

Un diagnostic de trouble schizophrénique ou de trouble bipolaire est associé à une perte d'espérance de vie de 15 ans, dans lesquels les suicides ont un poids certain mais minoritaire. Cette réduction d'espérance de vie est liée non seulement aux comorbidités et à une difficulté à accepter des soins somatiques, mais aussi à une difficulté de dialogue avec certains praticiens « somaticiens », menant à mettre sur le compte du trouble psychiatrique certains symptômes et entravant l'adhésion aux soins. Enfin, malheureusement, les options thérapeutiques proposées ne sont pas les mêmes pour des patients psychiatriques que pour l'ensemble des patients. L'étude randomisée de Druss en 2001 est en ce sens exemplaire, montrant que le pronostic d'un infarctus du myocarde dépend de la connaissance d'un antécédent psychiatrique (dépression, psychose), du fait d'une offre thérapeutique non optimale.

Intégrer les soins, accompagner la personne : les nouveaux paradigmes à promouvoir

Les soins en psychiatrie sont souvent réduits à la prise de médicaments. Ce n'est pas le cas, cela ne devrait pas être le cas. Tout pousse à mieux intégrer la santé mentale à la santé globale, à la promotion de la santé physique (nutrition, activité physique, sommeil, etc.) et à considérer l'ensemble des besoins. La question de la qualité de vie et du fonctionnement a supplanté celle de la simple réduction des symptômes.

Dès lors, la question de l'accompagnement vers l'autonomie, le logement, la reprise d'études, d'activité professionnelle, de vie sociale n'est plus accessoire. Elle est au centre des préoccupations des programmes d'intervention précoce : maintenir le jeune dans son « milieu » et empêcher son décrochage, préserver son environnement social, sa qualité de vie, sa trajectoire de vie. Retrouver une autonomie pour des patients atteints d'un trouble plus chronique sera essentiel et la « remédiation » des troubles cognitifs peut permettre de diminuer le handicap psychique.

La psychiatrie a-t-elle les moyens de ses ambitions ? À ce jour, pas suffisamment. En effet, l'accompagnement nécessite un investissement en temps humain, avec l'assurance d'un « bénéfice » humain, social et financier [2]. Un effort pour permettre une meilleure coordination des soins « intégrés » est nécessaire et pour replacer les soins psychiatriques au cœur de la santé.

L'expérience récente de la pandémie du Covid a en tout cas confirmé que les troubles psychiques sont au cœur des crises sanitaires, qu'il s'agisse de troubles anxieux, de deuils pathologiques, de syndromes post-traumatiques ou de *burn out*, mais aussi de complications neuropsychiatriques post-Covid (dépression, perte de motivation, fatigue chronique). Sans oublier l'impact de l'épidémie, du contexte anxiogène, de la perturbation de l'accès aux soins pour les personnes atteintes de troubles psychiatriques ou déjà fragilisées.

Conclusion

On questionne régulièrement le psychiatre sur l'éthique de son action face à des personnes vulnérables, qu'il s'agisse de soins ou de recherche. L'exercice quotidien nous amène en réalité à renverser le point de vue : serait-il éthique de ne pas prendre de telles décisions quand la vie et la santé de la personne en dépendent ? Ou de ne pas promouvoir l'intervention précoce, parce que détecter un trouble pourrait être stigmatisant lorsque le pronostic est transformé et donne l'espoir de limiter le handicap ? Ou d'écarter ces maladies de la recherche ? On voit ici que ce n'est pas le cas. ■

1. Voici un court résumé listant les principales maladies soignées en psychiatrie (réparties ici en cinq catégories) : 1. Troubles anxieux, parmi lesquels les troubles obsessionnels et compulsifs, le trouble anxieux généralisé, les phobies (sociales et spécifiques). 2. Troubles de l'humeur, dont la dépression isolée, chronique ou récurrente et son opposé, l'état d'élation de l'humeur, dit « état maniaque », caractérisant un trouble bipolaire de l'humeur. 3. Troubles psychotiques aigus, secondaires ou non, ou chroniques, parmi lesquels les troubles schizophréniques ou la paranoïa, ou certaines formes frontières avec des troubles de l'humeur : troubles schizoaffectifs ou troubles bipolaires avec caractéristiques psychotiques. 4. Troubles addictifs, abus et dépendance de substances ou comportementaux (par ex. le jeu) et desquels on rapproche les troubles du comportement alimentaires (anorexie – boulimie). 5. Troubles du neurodéveloppement, comme les troubles autistiques ou certains troubles des apprentissages, souvent associés avec des pathologies psychiatriques. Il apparaît de plus en plus évident que les frontières entre ces catégories sont floues, avec une association de troubles, et aussi avec certains troubles neurologiques (par ex. maladie de Parkinson et dépression, démence fronto-temporale et troubles psychotiques).

ENJEUX SPÉCIFIQUES EN PÉRIODE DE COVID-19

La pandémie liée au SARS-CoV-2 a mis en lumière les enjeux spécifiques auxquels a été confrontée la communauté psychiatrique. Elle a exacerbé de nombreux facteurs de risque :

1. le stress lié à la crainte d'être infecté et de mourir, et à la distanciation des proches ;
2. le dérèglement immunitaire, facteur étiologique de certains troubles psychiatriques ;
3. le changement de rythme et les troubles du sommeil qui en résultent ;
4. la promiscuité qui a exacerbé conflits, consommations et violences dans certains foyers. Un double impact est à craindre : 1. Pour les personnes déjà suivies : l'accès à l'information ou aux outils numériques s'est avéré difficile pour certains, de même que l'accès aux soins somatiques avec une certaine perte de chance. 2. Pour l'ensemble de la population fragilisée par l'épidémie ou le confinement : deuil compliqué, émergence de troubles psychiques : près de 30 % de troubles anxieux ou dépressifs, et aussi troubles psychotiques ou addictifs, stress post-traumatique, *burn out*, tentatives de suicide.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] Maître E., Debien C., Nicaise P., Wyngaerden F., Le Galudec M., Genest P. *et al.* Advanced directives in psychiatry: A review of the qualitative literature, a state-of-the-art and viewpoints. *Encéphale*, septembre 2013, vol. 39, n° 4 : p. 244-251. doi: 10.1016/j.encep.2012.10.012.
- [2] McDaid D., Park A.-L., Lemmi V., Adelaja B., Knapp M. *Growth in the use of early intervention for psychosis services: an opportunity to promote recovery amid concerns on health care sustainability.* Londres (G.-B.) Personal Social Services Research Unit, janvier 2016 : 69 p. En ligne : http://eprints.lse.ac.uk/65630/1/_lse.ac.uk_storage_LIBRARY_Secondary_libfile_shared_repository_Content_PSSRU_Growth%20in%20the%20use%20of%20early%20intervention_2016.pdf

Pour en savoir plus

- Oppetit A., Bourgin J., Martinez G., Kazes M., Mam-Lam-Fook C., Gaillard R. *et al.* The C'JAAD: a French team for early intervention in psychosis in Paris. *Early Intervention in Psychiatry*, avril 2018, vol. 12, n° 2 : p. 243-249. En ligne : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/eip.12376>
- Firth J., Siddiqi N., Koyanagi A., Siskind D., Rosenbaum S., Galletly C. *et al.* The Lancet Psychiatry Commission: a blueprint for protecting physical health in people with mental illness. *The Lancet Psychiatry*, août 2019, vol. 6, n° 8 : p. 675-712. En ligne : https://www.researchgate.net/publication/334500694_The_Lancet_Psychiatry_Commission_a_blueprint_for_protecting_physical_health_in_people_with_mental_illness
- Druss B. G., Bradford W. D., Rosenheck R. A., Radford M. J., Krumholz H. M. Quality of medical care and excess mortality in older patients with mental disorders. *Archives of General Psychiatry*, juin 2001, vol. 58, n° 6 : p. 565-572. En ligne : <https://scholars.duke.edu/display/pub646661>
- Krebs M.-O. Maladies psychiatriques, maladies « mentales » ? : l'autre visage des neurosciences. In Hirsch E., Poulain B. (dirs). *Le Cerveau en lumières*. Paris : Éditions Odile Jacob, 2019 : 400 p.

Promouvoir une vision globale de la santé mentale : un enjeu éthique pour les populations

Aude Caria,
directrice,
Psycom, Paris.

Nous avons la chance de vivre dans une société de droits qui nous protègent. Toutefois, lorsque l'on rencontre des problèmes de santé mentale, on n'est jamais totalement à l'abri des discriminations et de l'exclusion.

Durant les soixante dernières années, le combat mené par des personnes « psychiatisées » pour la défense de leurs droits n'a cessé de se déployer et de prendre vigueur, dans un contexte où leurs voix étaient au mieux disqualifiées, au pire réduites au silence [1].

Aujourd'hui, nous constatons les progrès réalisés, en grande partie grâce à l'engagement des personnes vivant avec des troubles psychiques, de leurs proches, et des nombreux alliés professionnels [2]. Cette évolution se traduit par l'ouverture de la parole [3], notamment *via* le web, les réseaux sociaux et la pop culture [4].

Pourtant, des résistances persistent, des violences se répètent. La stigmatisation est systémique, elle infiltre toute notre société. Elle prend racine dans notre imaginaire collectif, alimenté de mythes associant folie, crime et danger ; elle est à l'œuvre dans les médias, la littérature, le cinéma ; elle opère dans les mots utilisés pour décrire les symptômes et les soins ; *via* certains effets indésirables des médicaments, agissant comme de véritables stigmates ; elle se déploie dans la formation des

professionnels et dans certaines pratiques non respectueuses des droits humains [5]. En effet, les droits fondamentaux continuent d'être déniés par certaines pratiques psychiatriques, comme l'isolement et la contention non justifiés [6], et aussi par la non-recherche du consentement, le paternalisme, l'institutionnalisation chronique [7] ou la sur-médication [8].

Pas de santé sans santé mentale

La santé mentale est une composante de notre santé aussi importante que la santé physique. « *Il n'y pas de santé sans santé mentale* », rappelle l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Autrement dit, nous avons toutes et tous une santé mentale dont il est important de prendre soin.

La santé mentale est la recherche permanente d'un équilibre entre toutes les dimensions de notre vie : émotionnelle, psychique, physique, sociale, spirituelle, économique. Notre santé mentale est influencée par :

- nos conditions de vie – logement, activité, ressources, etc. ;
- les événements marquants de notre existence – rencontres, deuils, séparations, etc. ;
- la société et la culture dans lesquelles nous évoluons ;
- nos valeurs personnelles.

Trop souvent, on pense qu'être en bonne santé mentale signifie n'être concerné par aucun trouble psychique. Or une personne peut vivre avec un trouble psychique et ressentir un bien-être mental global, grâce à des relations sociales satisfaisantes, une activité épanouissante,

L'ESSENTIEL

■ **Promouvoir la santé mentale, c'est agir en faveur de conditions de vie et d'un environnement qui favorisent la santé mentale. En effet, les déterminants de la santé mentale (comme ceux de la santé) sont individuels, et surtout sociaux et environnementaux.**

une bonne estime personnelle. De même, une personne peut ressentir un mal-être, sans pour autant être atteinte d'un trouble psychique. Ainsi, il n'y a pas d'un côté des personnes en bonne santé mentale et de l'autre des personnes qui ont des troubles psychiques.

En fait, les termes « santé mentale » et « psychiatrie » renvoient à des conceptions et des usages variés, en fonction du point de vue de la personne qui parle.

Santé mentale et psychiatrie : deux concepts ?

Pour certaines personnes, la santé mentale se définit comme l'absence de troubles mentaux. Il y aurait d'un côté des personnes ne présentant pas de trouble, donc en « bonne » santé mentale et de l'autre, celles ayant des troubles, donc en « mauvaise » santé mentale, nécessitant des soins psychiatriques.

D'autres utilisent les termes « santé mentale » pour parler de psychiatrie de manière moins effrayante. Dans leur esprit, ces mots sont synonymes. La santé mentale, c'est la



© Jeanette O'Brien

psychiatrie en plus acceptable, en moins stigmatisant. L'effet recherché est le même que lorsque l'on parle de *troubles psychiques* au lieu de *maladies mentales*. Il y a toujours d'un côté les personnes qui n'ont pas de problème de santé mentale (pas de troubles psychiques) et de l'autre celles qui en ont.

Il existe une autre façon de voir les choses, dans laquelle la psychiatrie est considérée comme une partie du vaste champ de la santé mentale. C'est la vision globale promue par l'OMS, dans laquelle les personnes vivant avec des troubles psychiques ne constituent pas une catégorie à part. Pour l'illustrer, nous pouvons utiliser deux métaphores afin de mieux comprendre en quoi ces conceptions sont liées.

La santé mentale et les troubles mentaux peuvent être conçus comme les deux extrêmes d'un même continuum : *bien-être/mal-être/troubles psychiques*. Continuum sur lequel on peut positionner les actions de promotion de la santé mentale (bien-être), de prévention du mal-être et de soins des troubles psychiques.

Ces dernières années, une nouvelle conception de la santé mentale dans sa dimension positive a été proposée [9]. La santé mentale irait au-delà de l'absence de troubles mentaux et serait plutôt définie par le bien-être. Santé et maladie seraient deux continuums distincts mais interagissant. Le continuum *maladie* évolue entre l'absence et la présence de troubles psychiques ; le continuum *santé mentale* évolue entre bien-être élevé et mal-être profond. Ce modèle comprend donc quatre positions. Deux d'entre elles sont classiques et faciles à appréhender :

- en l'absence de troubles psychiques, on a un sentiment de bien-être ;
- en présence de troubles psychiques, on a un sentiment de mal-être.

Les deux autres sont moins intuitives, mais tout aussi pertinentes :

- on peut vivre avec des troubles psychiques et avoir un sentiment de bien-être, si l'on bénéficie de soins, d'accompagnement, de soutien social qui permettent de retrouver un équilibre. C'est ce que l'on nomme

le rétablissement : c'est-à-dire avoir retrouvé une vie satisfaisante, malgré les troubles ;

- enfin, on peut aussi ressentir un mal-être, sans avoir de troubles psychiques caractérisés.

Nous pouvons, au fil de notre vie, passer par ces quatre positions. Autrement dit, nous avons toutes et tous une santé mentale, y compris les personnes qui rencontrent des troubles psychiques.

La recherche permanente d'un équilibre

La santé mentale peut être décrite comme la recherche permanente d'un équilibre entre nos ressources internes et externes et les obstacles internes et externes que nous rencontrons. C'est ce qu'illustre le kit pédagogique Psycom [10] : le Cosmos mental[®]. Ressources et obstacles correspondent aux déterminants de la santé mentale, qui sont individuels, sociaux et environnementaux, et qui interagissent.

Au niveau individuel : notre personnalité, notre histoire familiale, notre capacité à comprendre nos

émotions, notre genre, notre patrimoine génétique influent sur notre santé mentale.

Au niveau social et environnemental : nos ressources financières, nos conditions de travail, de logement, de sécurité, nos relations sociales, notre accès aux soins, notre environnement global influent sur notre santé mentale.

Nous avons donc tous et toutes une santé mentale qui varie en fonction de facteurs individuels, sociaux et environnementaux.

Faire de la santé mentale une question de société, un enjeu politique

Il s'agit de passer d'une vision qui exclut : « il y a les personnes avec des troubles mentaux qui ont besoin d'aide, de soins et d'accompagnement et il y a celles qui vont bien », à la vision holistique, inclusive : « nous avons toutes et tous une santé mentale, qui varie tout au long de notre vie ». Abandonner ce réflexe binaire qui nous divise, cesser de désigner la personne qui a des troubles psychiques par sa différence, cesser de pointer son écart à la norme. Cela implique d'agir à la racine même des mécanismes de stigmatisation qui entraînent les discriminations, pour favoriser une société plus respectueuse et attentive.

L'impact de la pandémie de Covid-19 sur l'état psychique de toute la population nous a montré que la promotion de la santé mentale est devenue un enjeu de société. Promouvoir la santé mentale, c'est agir en faveur de conditions de vie et d'un environnement qui favorisent la santé mentale. Cet objectif n'implique pas seulement les actrices et les acteurs de la santé, mais aussi celles et ceux de l'éducation, de l'emploi, de la justice, des transports, de l'environnement, du logement et de la protection sociale.

En effet, les déterminants de la santé mentale (comme ceux de la santé) sont certes individuels, mais ils sont surtout sociaux et environnementaux. C'est pourquoi la santé mentale ne peut pas être seulement l'affaire de la psychiatrie, l'affaire des soins à la personne. C'est vraiment l'affaire de toutes et de tous, en fonction du rôle et des compétences de

chacun : élu, proche, collègue, ami, journaliste, responsable de ressources humaines, professionnel du soin et du social. C'est aussi l'affaire des personnes vivant avec des troubles psychiques : en utilisant leur expérience pour aider leurs pairs à recouvrer et à maintenir leur santé mentale.

Développer une véritable culture de la santé mentale

Il s'agit d'intégrer la santé mentale comme une composante de la santé, dès le plus jeune âge, dans tous les cursus d'éducation et de formation, à tous les niveaux des soins, de l'accompagnement social et des droits. Il s'agit aussi d'ouvrir la parole, en tout lieu, sur le mal-être et les troubles psychiques.

Il s'agit de reconnaître les savoirs d'expérience, défendre la citoyenneté, lever le tabou, déconstruire les stéréotypes, dévoiler les ressources, développer le rétablissement et l'auto-soutien¹, valoriser l'entraide et

la « pair-aidance » (l'aide entre pairs), soutenir les initiatives innovantes, partager les bonnes idées, sources d'inspiration. En bref, il s'agit de rendre la santé mentale populaire.

Finalement, promouvoir une vision globale de la santé mentale, c'est mettre en lumière ce qui nous rassemble, ce qui fonde et soude notre humanité, plutôt que ce qui exacerbe nos différences. ■

Pour en savoir plus

● www.psycom.org

1. L'auto-soutien peut être défini comme une volonté des patients de mettre l'accent sur leur expérience et leur autonomie pour se soigner, s'aider ou défendre leurs droits.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] Caria A., Arfeuillière S., Loubières C., Joseph C. Passer de l'asile à la Cité, de l'aliéné au citoyen : un défi collectif. *Pratiques en santé mentale*, 2015, n° 1 : p. 22-31. En ligne : https://www.researchgate.net/publication/322121481_Passer_de_l%27asile_a_la_Cite_de_l%27aliene_au_citoyen_un_defi_collectif_Destigmatisation_et_environnement_politique
- [2] Greacen T., Jouet E. *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie*. Toulouse : Érès, 2012 : 344 p.
- [3] Loubières C., Arfeuillière S., Caria A. Prendre la parole pour déconstruire les idées reçues sur les troubles psychiques. *L'Information psychiatrique*, 2018, vol. 94, n° 10 : p. 809-816.
- [4] Blanc J.-V. *Pop & Psy*. Éditions Plon, 2019 : 256 p.
- [5] Caria A., Arfeuillière S., Loubières C. La stigmatisation en santé mentale, un héritage culturel à déconstruire. In Franck N. (dir.) *Traité de réhabilitation psychosociale*. Elsevier Masson, 2019 : p. 810-816.
- [6] Hazan A. *Isolement et contention dans les établissements de santé mentale*. [Rapport] du contrôleur général des lieux de privation de liberté (CGLPL), Éditions Dalloz, 2016 : 126 p. En ligne : https://www.cglpl.fr/wp-content/uploads/2016/05/CGLPL_Rapport-isolement-et-contention_Dalloz.pdf

- [7] Devandas-Aguilar C. *Rapport de la rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées sur sa visite en France*. Organisation des Nations unies (ONU), janvier 2019 : 22 p. En ligne : <https://organisation.nexem.fr/assets/rapport-2019-de-lonu-sur-le-droits-des-personnes-handicapees-cf23-32135.html?lang=fr>
- [8] Hazan A. *Soins sans consentement et droits fondamentaux*. [Rapport] du contrôleur général des lieux de privation de liberté (CGLPL), Éditions Dalloz, 2020 : p. 176. En ligne : https://www.cglpl.fr/wp-content/uploads/2020/06/Rapport-soins-sans-consentement-et-droits-fondamentaux_web.pdf
- [9] Provencher H., Keyes C. L. M. Une conception élargie du rétablissement. *L'Information psychiatrique*, 2010, vol. 86, n° 7 : p. 579-589. En ligne : <https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2010-7-page-579.htm>
- [10] Psycom.org. *Kit pédagogique*. En ligne : <http://www.psycom.org/Comment-agir/Decouvrez-les-kits-et-formations-Psycom/Les-kits-pedagogiques-Psycom/Le-Cosmos-mental>

Le droit à l'avortement en temps de crise sanitaire

Maud Gelly,
médecin généraliste,
centre d'interruption volontaire
de grossesse (IVG),
hôpital Avicenne (Bobigny),
Hôpitaux universitaires Paris –
Seine-Saint-Denis (HUPSSD),
Assistance publique-Hôpitaux de Paris
(APHP).

Lorsque l'avortement a été légalisé en 1975, la loi n'a été votée qu'à titre transitoire, et assortie d'un certain nombre de conditions, parmi lesquelles le droit, pour les médecins, de refuser de pratiquer une interruption volontaire de grossesse (IVG) : il fallait que les femmes fassent leurs preuves et démontrent qu'elles n'avorteraient pas à la légère. La loi n'a été votée définitivement qu'en 1979, mais encore fallait-il pouvoir payer son IVG et obtenir l'autorisation de ses parents. Le remboursement par la Sécurité sociale n'a été acquis qu'en 1982, et celui, pour les mineures, d'avorter sans autorisation parentale, qu'en 2001 avec la loi qui a porté à douze semaines de grossesse le délai légal de l'IVG. Il a donc fallu de longues années de lutte pour arracher l'avortement à la logique non seulement de l'interdit, mais aussi de l'acceptation sous conditions (d'âge, d'argent, de durée de résidence sur le territoire pour les femmes étrangères), et pour l'arrimer à la logique du droit sans conditions. L'article L 2212-1 du Code de la santé publique, modifié en 2016 par la loi qui étend à 100 % le remboursement de tous les actes afférents à l'IVG, stipule ainsi :

« La femme enceinte qui ne veut pas poursuivre une grossesse peut demander à un médecin ou à une sage-femme

l'interruption de sa grossesse. Cette interruption ne peut être pratiquée qu'avant la fin de la douzième semaine de grossesse. Toute personne a le droit d'être informée sur les méthodes abortives et d'en choisir une librement. »

L'interruption volontaire de grossesse (IVG) : question de droit ou question d'éthique ?

Au-delà de douze semaines de grossesse, les demandes d'avortement amènent les équipes à mobiliser le deuxième alinéa de l'article L 2213-1 du Code de la santé publique, ainsi modifié par la loi de bioéthique de 2011 :

« Lorsque l'interruption de grossesse est envisagée au motif que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme, l'équipe pluridisciplinaire chargée d'examiner la demande de la femme comprend au moins quatre personnes qui sont un médecin qualifié en gynécologie-obstétrique, membre d'un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal, un praticien spécialiste de l'affection dont la femme est atteinte, un médecin choisi par la femme et une personne qualifiée tenue au secret professionnel qui peut être un assistant social ou un psychologue. Le médecin qualifié en gynécologie-obstétrique et le médecin qualifié dans le traitement de l'affection dont la femme est atteinte doivent exercer leur activité dans un établissement de santé. »

Dès lors, la demande par une femme d'interrompre sa grossesse est examinée par ces professionnel·le·s, et l'issue de la délibération médicale est d'autant plus incertaine et dépendante de considérations éthiques que le motif de la demande n'est pas une pathologie organique, mais une situation psychologique ou sociale

intenable. Ces situations, bien qu'elles ne soient pas nouvelles, sont devenues plus visibles pendant le confinement et les premières semaines du déconfinement.

L'épidémie de Covid-19 a mis à l'épreuve notre système de santé et en a révélé cruellement les failles, conséquences d'un sous-investissement chronique, de la surexploitation des personnels et des fermetures massives de lits et de services depuis trente ans. Toutes les forces des personnels hospitaliers se sont tournées vers la prise en charge des malades de Covid et vers le maintien des interventions urgentes. Toutes les autres interventions ont été déprogrammées à la mi-mars, dans tous les hôpitaux du pays, pour libérer des lits, les transformer si possible en lits de réanimation, et pour libérer les personnels formés à la réanimation et aux soins aigus. Les seules interventions qui n'ont pas été déprogrammées sont la chirurgie des cancers et les interruptions volontaires de grossesse (IVG). Heureusement, nous n'avons pas eu à combattre les positions réactionnaires qui se sont exprimées aux États-Unis contre l'aspect prioritaire de l'avortement, amenant des États comme l'Ohio et le Texas à suspendre la pratique des avortements [1].

Nous, professionnel·le·s de l'IVG, nous sommes réjoui·e·s que les directions hospitalières aient immédiatement considéré que l'IVG faisait partie des interventions à préserver dans la bourrasque. Cependant, notre soulagement a rapidement cédé la place à l'inquiétude : alors que nous nous félicitions d'avoir pu maintenir l'offre, la demande a diminué. Dès la première semaine de confinement,

nous avons constaté, dans tous les centres d'IVG où nous travaillons, que les femmes venaient moins à leur rendez-vous et nous appelaient moins qu'auparavant. La baisse de la demande d'interruption volontaire de grossesse a perduré jusqu'à la fin du confinement. Qu'on ne s'y trompe pas : cette baisse de la demande d'IVG n'est pas liée à une baisse du nombre de grossesses non prévues. Les femmes qui ont pris rendez-vous le 11 mars 2020 pour une IVG le 17 mars étaient enceintes depuis le mois de février. Alors, pourquoi sont-elles moins venues dans nos centres d'IVG depuis le 16 mars ? Au mieux, parce qu'elles avaient peur de sortir de chez elles, peur d'être contrôlées par la police et de devoir donner le motif de leur sortie, peur de prendre les transports en commun, peur de venir dans un lieu – l'hôpital – où le coronavirus circule ; aussi, si elles souhaitaient garder le secret sur leur grossesse, parce qu'elles ne pouvaient s'absenter discrètement du domicile conjugal ou parental pour venir au centre d'IVG ; au pire, parce qu'elles étaient victimes de violences conjugales ou familiales. Le rapport publié fin mars par le Mouvement français pour le planning familial recense ces difficultés dont les femmes ont fait part au N° Vert géré par cette association [2]. Pour les femmes, le confinement est synonyme d'enfermement avec leurs principaux oppresseurs. Le ministère de l'Intérieur a d'ailleurs enregistré une hausse des appels à la police pour violences conjugales depuis le début du confinement [3].

Dans le centre d'IVG où je travaille, nous demandons systématiquement à toutes les femmes si elles ont déjà subi des violences physiques, sexuelles ou psychologiques, que ce soit dans la sphère conjugale, familiale, professionnelle, dans l'espace public ou au cours de leur parcours migratoire. Environ un tiers des femmes nous répondent qu'elles ont effectivement subi une ou plusieurs de ces formes de violences. Nous avons donc compris, dès le début du confinement, qu'il serait plus difficile pour certaines femmes d'échapper à la surveillance d'un conjoint ou de parents, lorsque ceux-ci ne sortent plus, et que les

L'ESSENTIEL

■ **Maud Gelly, médecin dans un centre d'interruption volontaire de grossesse (IVG), relate, à la première personne et au pluriel collectif, comment l'accès à l'IVG, droit fondamental relevant de l'éthique la plus élémentaire – droit des femmes, maîtrise de son propre corps, droits sexuels, droit à décider pour soi, libre consentement, accès aux soins – a été entravé au détriment des femmes depuis la mi-mars en cette période de pandémie. Elle met à jour en particulier le fait que la pandémie de Covid-19 a rendu visibles des femmes habituellement invisibles qui sont contraintes de se rendre à l'étranger pour avorter, en général parce que leurs conditions de vie et les violences qu'elles ont subies les ont amenées à s'apercevoir qu'elles étaient enceintes au-delà du délai légal de l'IVG en France. Témoignage.**

femmes non plus ne vont plus au travail, ni à la fac ou au lycée, en raison du confinement.

À l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), nous disposons d'un bon moyen d'estimer la proportion de femmes pour lesquelles ce serait dangereux que leur interruption volontaire de grossesse soit connue de leur entourage : il s'agit de la proportion de femmes demandant une procédure de confidentialité renforcée mise en place il y a un an. Au centre d'interruption volontaire de grossesse (CIVG), nous n'envoyons aucun courrier à la maison, car nous craignons toujours que le conjoint ou les parents ouvrent le courrier. Toutefois, depuis que l'AP-HP a externalisé la facturation il y a deux ans, certaines factures ont été envoyées au domicile des femmes, ce qui a posé des problèmes. Suite à ces incidents graves (rupture du secret médical) qui ont eu lieu dans plusieurs hôpitaux de l'AP-HP, une procédure de confidentialité renforcée a été mise en place : cela permet d'avorter sous une identité fictive et sans donner d'adresse, donc il est impossible qu'une facture de ce type soit envoyée. La procédure de confidentialité a augmenté le travail des secrétaires en compensant les conséquences graves qu'a eues l'externalisation de la facturation. À

Avicenne, nous faisons environ 60 % des IVG sous procédure de confidentialité renforcée en janvier et en février 2020, mais ce taux a baissé à 40 % en mars et en avril 2020. Cette baisse de la demande de confidentialité renforcée montre que les femmes pour qui il est dangereux que leur interruption volontaire de grossesse soit découverte sont moins venues au centre d'IVG pendant le confinement.

Nous savions donc que ces femmes arriveraient plus tard, trop tard peut-être. Nous avons craint que nos centres d'IVG soient submergés, dans les semaines qui suivraient le déconfinement, par des demandes d'IVG proches du délai légal de douze semaines de grossesse, voire au-delà de ce délai. Nous nous sommes donc battu-e-s pour faire changer la loi, d'abord en lançant un manifeste¹ [4] qui porte trois revendications :

- en premier lieu, il revendique une augmentation du délai de quinze jours pour l'IVG, c'est-à-dire un report de douze semaines de grossesse – soit quatorze semaines d'aménorrhée – à quatorze semaines de grossesse – soit seize semaines d'aménorrhée ;
- de plus, nous revendiquons que tous les obstacles à l'accès à l'IVG soient levés, parce qu'ils entravent un droit fondamental des femmes, et aussi parce qu'ils les exposaient à des consultations inutiles dans les centres d'IVG et dans des hôpitaux. Ainsi, alors que la loi de santé de 2016 [5] a supprimé le délai de sept jours, imposé aux femmes entre la demande d'IVG et sa réalisation, elle a maintenu un délai de 48 heures imposé aux mineures. Nous revendiquons donc la suppression de ce délai, afin que l'IVG soit possible le jour même de sa demande si les femmes le souhaitent, qu'elles soient majeures ou mineures ;
- enfin, pour ce qui concerne l'IVG médicamenteuse – qui déclenche une fausse-couche –, la littérature scientifique est en faveur du choix du lieu de l'IVG (au centre d'IVG ou à domicile) par les femmes jusqu'à sept semaines de grossesse. Or la loi française autorise l'IVG médicamenteuse à domicile jusqu'à cinq semaines de grossesse, et à l'hôpital jusqu'à sept semaines de grossesse, imposant ainsi aux femmes une hospitalisation inutile en période

normale, et dangereuse en période épidémique. Nous revendiquons donc une augmentation du délai avec lequel on peut avorter par la méthode médicamenteuse.

Avec quelques collègues, nous avons écrit ce manifeste durant la deuxième semaine du confinement. Nous avons récolté environ trois cents signatures de médecins prêt-e-s à transgresser la loi si elle ne changeait pas, et plus de trois mille signatures de militantes d'associations féministes, chercheuses et artistes. Le manifeste est paru dans *Le Monde* durant la troisième semaine de confinement et nous avons obtenu satisfaction sur l'IVG médicamenteuse. En effet, la Haute Autorité de santé a publié une recommandation validant la possibilité de pratiquer des IVG médicamenteuses à domicile jusqu'à sept semaines de grossesse. De plus, pour toutes les femmes, la Haute Autorité de santé a rendu possible la téléconsultation pour une IVG médicamenteuse à domicile, avec remise des médicaments abortifs par une pharmacie.

L'épidémie de Covid-19 nous aura donc permis d'assouplir certaines procédures. Ainsi, dans les derniers jours de la période de confinement, début mai, une femme est arrivée avec son caddie et a dit : « *Mon mari croit que je suis allée faire les courses, je dois rentrer chez moi en n'étant plus enceinte tout en ayant fait les courses.* » Elle est rentrée chez elle deux heures plus tard et elle n'était plus enceinte. Depuis mars, nous faisons beaucoup plus d'IVG le jour même qu'auparavant.

En revanche, en ce qui concerne l'augmentation du délai légal de l'IVG, le ministre des Solidarités et de la Santé Olivier Veran nous a répondu que ce serait trop compliqué politiquement, car cela supposait de changer la loi, et que nous pouvions, sans changer la loi, nous appuyer sur le dispositif de l'interruption médicale de grossesse (IMG) pour motifs « psycho-sociaux », censé répondre aux situations dans lesquelles la poursuite de la grossesse met une femme en danger.

En réalité, cette modalité est rarement mise en œuvre, car de nombreuses équipes refusent de s'en occuper et le parcours imposé aux femmes par la procédure d'interruption médicale de grossesse

est laborieux. La loi en vigueur sur l'IMG remonte à 2001, mais elle a été considérablement durcie en 2011. Depuis 2011, la loi impose l'obtention d'un avis favorable de quatre personnes :

- un « *médecin qualifié en gynécologie obstétrique travaillant dans un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal (CPDPN)* », qui s'occupe en général des maladies fœtales et des malformations ;
- un « *médecin spécialiste de l'affection dont la femme est atteinte* » ; en général, il s'agit d'un psychiatre, car les IMG surviennent souvent dans un contexte post-traumatique, après un viol ou des violences conjugales ou familiales ;
- un médecin choisi par la femme ; en général médecin de CIVG ou généraliste médecin traitant ;
- une personne qualifiée tenue au secret professionnel (assistante sociale, psychologue, conseillère conjugale, sage-femme...).

Dans ces situations, nous cherchons donc à défendre l'IMG pour « *risques psycho-sociaux* », mais les critères en sont tellement flous qu'il existe une grande part d'arbitraire et d'inégalités entre territoires et entre hôpitaux pour l'accès à l'IMG. L'issue de cette procédure est tellement incertaine en France que ces situations donnent en général lieu à une prise en charge à l'étranger – en Hollande principalement – à condition que les femmes aient les moyens de se la payer (le coût de cet avortement est d'environ 1 200 euros), mais cette solution n'était plus envisageable en période épidémique du fait de la fermeture des frontières. L'épidémie de Covid-19 a donc rendu visibles des femmes habituellement invisibles qui sont contraintes de se rendre à l'étranger pour avorter, en général parce que leurs conditions de vie et les violences qu'elles ont subies les ont amenées à s'apercevoir qu'elles étaient enceintes au-delà du délai légal de l'IVG en France.

Suite au courrier que nous a adressé Olivier Veran en réponse à notre manifeste, Laurence Rossignol, sénatrice socialiste, et Elsa Faucillon, députée communiste, ont défendu au Parlement un amendement à la loi d'urgence sanitaire permettant

d'allonger le délai légal de l'interruption volontaire de grossesse et de modifier le dispositif de l'interruption médicale de grossesse. Cet amendement a été rejeté par une majorité de parlementaires, maintenant les femmes sollicitant un avortement au-delà de douze semaines de grossesse, ainsi que les professionnel-le-s de l'IVG qui les accompagnent dans le domaine du bricolage, de l'arbitraire, du marchandage, et bien loin du domaine du droit. ■

1 Ce manifeste peut être signé en ligne : www.ivg-covid.fr

Addendum de la rédaction : Le 8 octobre tandis que ce numéro était sous presse, l'Assemblée nationale a voté l'allongement du délai légal d'accès à l'IVG de 12 à 14 semaines de grossesse. C'est désormais au tour du Sénat de se saisir de cette proposition de loi (Source : AFP).

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] En plein confinement, des États américains suspendent les IVG. *Lesinrocks.com*, 25 mars 2020. En ligne : <https://www.lesinrocks.com/2020/03/25/actualite/monde/en-plein-confinement-des-etats-americains-suspendent-les-ivg/>
- [2] Point presse sur l'avortement en temps de confinement : analyse de la situation du 30 mars au 19 avril 2020 par le planning familial. *Planningfamilial.org* 6 mai 2020. En ligne : <https://www.planning-familial.org/fr/nvn/point-presse-sur-lavortement-en-temps-de-confinement-analyse-de-la-situation-du-30-mars-au-19>
- [3] Bouchez Y., Dryef Z. Violences conjugales : « Le confinement est devenu un instrument supplémentaire pour les agresseurs ». *Lemonde.fr*, 25 avril 2020. En ligne : https://www.lemonde.fr/societe/article/2020/04/25/violences-conjugales-le-confinement-est-devenu-un-instrument-supplementaire-pour-les-agresseurs_6037722_3224.html
- [4] La Maison des femmes. *Protéger les droits des femmes et maintenir l'accès à l'avortement en période d'épidémie de Covid et de confinement*. [Manifeste]. En ligne : www.ivg-covid.fr
- [5] *Loi n° 2016-41 de modernisation de notre système de santé*. Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la Santé. En ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031912641/>

Quelles pratiques éthiques pour les professionnels de l'enfance ?

Daphné Bogo, directrice adjointe de l'Enfance et de la Famille,
Roselyne Masson, directrice adjointe de l'Enfance et de la Famille, cheffe du service de protection maternelle et infantile (PMI), Département de Seine – Saint-Denis,
avec la participation de Stéphanie Garreau, cheffe du service des crèches,
Évelyne Wannepain, cheffe du bureau de protection infantile,
Peggy Alonso, puéricultrice référente, service de protection maternelle et infantile (PMI), Département de Seine – Saint-Denis.

Les professionnels de la petite enfance et de l'enfance, dans leur travail d'accompagnement des familles, des enfants et des adolescents, doivent au quotidien veiller au respect des besoins fondamentaux de chacun en se montrant bienveillants et attentifs aux spécificités et à l'expression de chacun.

Leurs paroles et leurs actes les engagent. S'ils sont conscients de cette responsabilité, ils n'identifient pas toujours le processus à l'œuvre, cette ligne de crête subtile, cette oscillation permanente entre d'un côté : cadres législatif et réglementaire, schémas, protocoles, référentiels métiers, ainsi que perception, représentations et capacités d'adhésion de chacun, qui fondent une décision, et de l'autre : des pratiques « éthiques », c'est-à-dire les meilleures possibles dans une situation donnée.

Certaines situations du quotidien de la direction de l'enfance et de la famille (DEF) de Seine – Saint-Denis – avec ses 3 200 professionnels intervenant dans les 55 crèches

départementales, les 112 centres de protection maternelle et infantile (PMI) et de planification familiale et les 22 circonscriptions de l'aide sociale à l'enfance (ASE) – permettent d'illustrer cette tension qui les traverse et également de repérer les conditions favorables à l'exercice de leurs missions grâce à ce que l'on pourrait dénommer un « cadre éthique ».

Cadre réglementaire et réalités du territoire

L'exercice des missions des services de PMI s'inscrit dans un cadre prescrit. Le Code de la santé publique prévoit le déploiement, par le service de PMI, de consultations, d'actions de prévention médico-sociale notamment à domicile pour les femmes enceintes et les enfants de moins de 6 ans, des activités de planification et d'éducation familiale. Le Code confie à la PMI un rôle de garant des conditions d'accueil en crèches comme chez les assistantes maternelles. Il s'agit de compétences obligatoires confiées au Département, ce dernier se doit donc de les mettre en œuvre et d'en assumer l'entière responsabilité.

En Seine – Saint-Denis, le Département a par ailleurs fait le choix de poursuivre la gestion directe de 55 crèches départementales (2 990 places). Le cadre de fonctionnement des établissements d'accueil du jeune enfant, porté par le Code de la santé publique, s'impose au Département comme aux autres gestionnaires.

Cette concentration de compétences autour de l'enfant et des familles donne ainsi aux professionnels de la direction de l'enfance et de la famille (DEF) une capacité et une responsabilité à agir en direction de ces publics.

La prise en compte des besoins fondamentaux de l'enfant, dans les suites de la démarche de consensus achevée en 2017, s'impose aux professionnels de la DEF :

- soutenir le développement physique, affectif, intellectuel et social de l'enfant ;
- préserver sa santé, sa sécurité, sa moralité et son éducation dans le respect de ses droits.

Elle irrigue les enjeux de santé publique en matière de périnatalité, de petite enfance et également de santé sexuelle du projet de santé publique 2019–2021 du service de PMI de Seine – Saint-Denis, territoire se caractérisant par des indicateurs de santé particulièrement défavorables et un contexte de fragilité économique récemment accentué par la crise sanitaire.

L'ensemble de la chaîne de décision et tout particulièrement les professionnels de terrain portent cette exigence et sont les garants de la qualité de la relation et de la prise en charge des usagers.

Comment se traduit concrètement sur le terrain cette exigence ?

Les questions relatives au respect des cultures et des habitudes des familles sont fréquemment posées



© Jeanette Oregni

aux professionnels de PMI et des crèches. Le parent est le premier éducateur de son enfant et celui qui le connaît le mieux. Comment, alors, prendre en compte « l'expertise d'usage », les cultures, les habitudes de vie des enfants et des familles, sans renoncer à son expertise et parfois en composant avec son référentiel métier ? Comment réguler les effets des discours et des interprétations ? Comment promouvoir des comportements en santé conformes aux référentiels dans le respect de l'intégrité de chacun ? Comment, sur la base de l'expérience acquise de ces tensions, faire évoluer les pratiques des professionnels ? Quelques exemples illustrent ces questions.

L'équipe de PMI rencontre la maman de D., 10 jours, qui ne prend pas de poids depuis sa sortie de maternité. Elle apparaît fatiguée, nous expliquant que D. pleure beaucoup, qu'elle n'a jamais connu ça avec ses autres enfants qu'elle a eus « *au pays* ». Après un échange avec la maman, nous comprenons qu'elle a choisi un allaitement mixte pour son enfant, pour lui offrir le « *meilleur lait, comme les Européennes* » ; nous constatons que la reconstitution des biberons n'est pas correcte, par incompréhension et également par

économie, le lait maternisé, coûtant en effet cher pour cette famille sans revenus. Nous avons montré à la maman comment bien reconstituer le biberon, mais notre travail a surtout consisté à expliquer les bienfaits de l'allaitement maternel, à « renarcissiser » cette maman. Quelques jours plus tard, D. a repris du poids, sa maman ne donne plus qu'un seul biberon (qu'elle abandonnera par la suite), elle apparaît moins stressée, car son bébé ne pleure plus. Il a été alors décidé de lancer une campagne de promotion de l'allaitement dans le centre de PMI, notamment avec des posters affichant des femmes africaines qui allaitent, et de valoriser les pratiques d'origine si bénéfiques pour l'enfant.

Autre exemple : le papa de K. apporte tous les jours un pain au chocolat à son enfant en venant le chercher à la crèche à 17 h 30. En concertation avec la directrice, l'auxiliaire de puériculture référente tente de lui expliquer que ce dernier vient juste de prendre son goûter à la crèche et qu'un pain au chocolat ne constitue pas un goûter idéal pour un enfant de moins de 3 ans, surtout à cette heure ; elle essaie en même temps de ne pas déprécier ce geste qui semble avoir beaucoup d'importance pour

L'ESSENTIEL

► La prise en compte des besoins fondamentaux de l'enfant est la pierre d'angle de la réflexion éthique menée au quotidien par les 3 200 professionnels de l'enfance et de la petite enfance qui exercent en Seine – Saint-Denis.

ce père en situation précaire : faire plaisir à son enfant, mais également montrer aux professionnels sa capacité à nourrir son enfant et à prendre soin de lui.

Les choix qui peuvent s'imposer aux usagers comme aux professionnels en matière d'accès aux soins sont aussi sources d'incompréhension, de manquement aux référentiels, aux obligations de soins, voire même parfois de perte de chance. Quelles sont les marges de manœuvre sur le terrain, mais également à un niveau plus stratégique, pour soutenir une position respectueuse de l'intérêt premier de l'enfant, de l'adolescent.e, de la femme enceinte, pour inventer et innover, être garant de la confidentialité et du secret, afin de respecter une fois de plus cette crête subtile entre cadre et réalité de l'usager ?

Ainsi, l'enfant Y. est vu par le médecin en consultation de PMI. Il lui prescrit les deux vaccins (un vaccin hexavalent¹ et un vaccin contre le pneumocoque, représentant un coût global de 85 euros en officine) en prévision de la prochaine consultation à 2 mois. Le médecin doit se donner les moyens d'une information complète, argumentée et compréhensible pour les parents afin d'obtenir leur adhésion, avec soit l'intervention d'un proche assurant une traduction potentiellement approximative et non conforme, soit celle d'un interprète compétent en santé. En Seine – Saint-Denis, il est possible de recourir à cette prestation combinant un rôle de médiateur en santé et une capacité à traduire sans altération du discours. S'il s'agit d'une famille en situation de précarité économique, l'achat du vaccin peut constituer un obstacle et conduire la famille à renoncer à la prévention vaccinale, pourtant obligatoire. Le Département de Seine – Saint-Denis, comme d'autres départements, permet aux professionnels de lever cette tension possible entre obligation et potentiel refus de soins en mettant à disposition gratuitement ces vaccins pour les enfants sans couverture sociale. C'est un levier très important, permis au niveau institutionnel.

Autre situation, l'équipe de la crèche où est accueilli B., âgé de 9 mois, remarque qu'il est moins tonique que les autres enfants du groupe. Elle en parle avec le médecin, la psychomotricienne et le psychologue, rattachés à l'établissement. B. est alors l'objet d'une observation attentive afin de confirmer un éventuel trouble du neuro-développement. À quel moment partager ce temps d'observation avec les parents ? Comment dire en préservant et en soutenant la dynamique de la relation parent-enfant, indispensable au développement de ce dernier ? Si les difficultés de l'enfant se confirment, les difficultés d'accès aux étapes du diagnostic, au regard des listes d'attente en centre d'action médico-sociale précoce (Cams), créent chez les parents et chez les professionnels un sentiment d'impuissance et d'iniquité de traitement, avec un risque de perte de chance pour

l'enfant. Ici l'obstacle est institutionnel, lié aux moyens limités de l'offre de prise en charge.

Dernier exemple : pendant la première vague de la pandémie Covid-19, en mai 2020, Y., âgée de 17 ans appelle le centre de planification familiale de son domicile où elle est confinée avec ses deux parents et son frère. Enceinte de six semaines, elle souhaite avoir accès à une interruption volontaire de grossesse (IVG) médicamenteuse et ne sait pas où s'adresser. Elle se dit très contrainte pour ses déplacements, limités à quelques courses pour sa famille, et même pour passer des appels téléphoniques en toute confidentialité. Les professionnels de planification familiale ont adapté leurs pratiques, souhaitant apporter une réponse adaptée à ce type de situation très fréquente durant cette période, en combinant conformité aux référentiels de pratiques et prise en compte de conditions exceptionnelles. Le protocole a été limité à une consultation sur site ; des consultations et des entretiens téléphoniques sont venus compléter le dispositif, ainsi que l'envoi d'ordonnances sur les portables et dans les pharmacies de proximité. Il a fallu jongler entre toutes ces contraintes pour faire au mieux dans un tel contexte.

Un cadre indispensable pour une éthique partagée

Au regard de ces quelques exemples, le rôle de l'institution est de créer les conditions de pratiques éthiques et respectant chaque niveau de responsabilité. Tel est ce « cadre éthique » mentionné en introduction.

Plusieurs leviers sont identifiés :

- des orientations de politique publique claires, déclinées dans des documents cadres (schéma de prévention et de protection de l'enfance, projet de santé publique, projet éducatif des crèches départementales), des protocoles et des référentiels co-construits permettant d'explicitier non seulement le sens, mais également la méthode. Ce cadre, sous réserve d'un bon niveau de maîtrise par les professionnels, les sécurise, leur donnant une marge d'autonomie dans l'individualisation de leur pratique, les autorisant à marcher sur cette ligne de crête ;

- l'accès à des formations, garant de l'actualisation des connaissances et des compétences, incite les professionnels à appréhender d'autres prismes de lecture. L'analyse de pratiques entre pairs ou l'analyse interdisciplinaire des pratiques offrent un espace d'échanges et d'interrogations notamment sur les questions éthiques. C'est un cadre sécurisant pour le professionnel, ainsi qu'un espace de dialogue susceptible d'ébranler ses certitudes ;

- la pluridisciplinarité des équipes favorise les regards croisés et les analyses complémentaires. Éviter la dualité de la relation en permettant à l'utilisateur d'avoir accès à différents professionnels lui ouvre le choix de son interlocuteur privilégié. Ceci constitue un véritable enjeu pour les équipes, les incitant à se coordonner dans le respect du secret partagé. Enfin, le travail collectif limite les prises de pouvoir et l'arbitraire ;

- le rôle des salariés cadres est fondamental, particulièrement celui des cadres intermédiaires de terrain. Ceux-ci en effet vivent la tension permanente entre structure et terrain, entre stratégie et opérationnalité. Ils sont les garants, au sein de chaque équipe, du respect du cadre réglementaire et institutionnel, du niveau de compétence de chaque professionnel, et d'un espace favorisant le travail collectif, la circulation de la parole et la capacité à douter. La direction du service doit créer les conditions d'un exercice sécurisé des cadres intermédiaires et favoriser les échanges avec ces derniers, afin de maintenir la bonne connaissance des besoins des usagers. Elle garantit que les périmètres de responsabilité de chacun sont connus et respectés. Enfin, elle doit porter auprès des équipes des valeurs d'exemplarité et de loyauté.

Ainsi, les conditions institutionnelles et les différents responsables sont parties prenantes de l'existence d'un tel cadre, qui va permettre aux professionnels, chacun à leur niveau de responsabilité, l'exercice « éthique » de décisions et de pratiques. ■

1. Vaccin combiné de six préparations vaccinales.

Travailler en équipe en maison de santé : un questionnement éthique renouvelé

Cécile Fournier,

sociologue et médecin de santé publique, maître de recherche à l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes), chercheuse associée au Laboratoire éducations et pratiques de santé (Leps EA 3412).

Une part croissante de la population fait face à des problématiques de santé chroniques, souvent rendues plus complexes par leur intrication avec les situations sociales des personnes. Insatisfaits des réponses qui peuvent être apportées à ces problèmes dans des conditions d'exercice solitaire, certains professionnels de santé libéraux de premier recours s'engagent depuis une quinzaine d'années dans des pratiques différentes, au sein de nouvelles organisations qui reçoivent un soutien des pouvoirs publics : les maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP). Ils réinventent ainsi d'une certaine manière une médecine sociale pratiquée par les professionnels de santé salariés des centres de santé, restée longtemps minoritaire et combattue par la plupart des syndicats de médecins, mais qui connaît aussi aujourd'hui un renouveau [1].

L'exercice en MSP implique des transformations de pratiques qui présentent pour les professionnels un choc culturel et des questionnements éthiques. Dans certains territoires, la situation de crise liée à la pandémie de Covid-19 a conduit les professionnels des MSP à travailler

autrement ensemble et au sein de collectifs élargis. Quelles transformations de l'organisation territoriale des soins primaires peut-on attendre de ces nouvelles pratiques et de ces nouvelles organisations ? Quels enjeux politiques révèlent-elles ?

Exercer en maison de santé : autres pratiques, autres implications

Au début des années 1980, la sociologue Isabelle Baszanger avait décrit, parmi les jeunes généralistes français, des « *médecins de la cité* » qui endossaient, outre les soins, une responsabilité sociale locale. Dans le mouvement actuel des maisons de santé pluriprofessionnelles, des professionnels de santé libéraux (médecins généralistes, infirmiers, kinésithérapeutes, pharmaciens et de nombreux autres professionnels paramédicaux) s'assemblent pour constituer ce que l'on pourrait appeler des équipes soignantes du territoire. En France en 2020, 1 500 MSP travaillent ainsi autour d'un projet de santé construit collectivement, répondant à des besoins du territoire et reconnu par l'agence régionale de santé (ARS). Un accord conventionnel interprofessionnel leur permet de recevoir des financements de l'Assurance maladie dans un cadre contractuel : les MSP s'engagent alors à faciliter l'accès aux soins, à développer le travail en équipe et la coordination des prises en charge, et à mettre en œuvre des missions de santé publique. Les projets collectifs qui y sont développés concernent, entre autres :

- le suivi coordonné de certaines situations chroniques (diabète, prise d'un traitement anticoagulant, prévention de la perte d'autonomie et maintien à domicile...);
 - l'organisation de campagnes de vaccination ou de dépistage (risque cardio-vasculaire, cancer...);
 - des interventions éducatives individuelles ou en groupe (aide à l'arrêt du tabagisme, éducation nutritionnelle, accompagnement à la reprise d'une activité physique, éducation thérapeutique autour de facteurs de risque ou de maladies);
 - l'animation de rencontres/débats autour de sujets aussi variés que l'alimentation, la vaccination, la contraception, les troubles de l'attention, la santé au travail, la gestion du stress...
- Ces nouveaux services, proposés aux usagers des maisons de santé pluriprofessionnelles et plus largement aux habitants du territoire, nécessitent pour les équipes un travail important de concertation et de coordination, et la construction de partenariats avec d'autres acteurs du territoire :
- services de soins à domicile et médico-sociaux;
 - établissements hospitaliers;
 - élus locaux [2];
 - institutions de santé publique;
 - représentants des habitants...

Les MSP deviennent ainsi des interlocutrices visibles, jouant un rôle au sein de dispositifs de concertation tels que les contrats locaux de santé (CLS) ou les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), et contribuant à la structuration de l'offre de santé sur leur territoire.



© Jeanette Grogan

Un « choc culturel » pour les professionnels

Par rapport au modèle de l'exercice libéral médical et paramédical traditionnel, exercer en maison de santé pluriprofessionnelle bouleverse les pratiques, ce à quoi les professionnels ne sont pas préparés :

- dans le travail d'équipe, articuler deux cultures, celle de sa profession d'origine et celle de l'équipe ;
- dans l'élaboration de projets de santé, s'intéresser aux moyens d'agir sur les déterminants de celle-ci au-delà des aspects biomédicaux ;
- afin de toucher davantage de populations, proposer des interventions auprès de groupes de personnes, au-delà des consultations individuelles ;
- dans le tissage des partenariats, travailler avec toutes les parties prenantes pour faire converger les logiques soignantes de l'équipe avec les besoins des populations concernées et les logiques institutionnelles des partenaires ;
- dans le recours à des financements publics, développer une démarche gestionnaire et rendre des comptes [3].

La responsabilité individuelle endossée par chaque professionnel à l'égard de ses patients se double ainsi d'une responsabilité partagée avec d'autres membres de l'équipe à l'égard des patients suivis ensemble, voire dans certains cas d'une responsabilité populationnelle conjointe avec d'autres acteurs du territoire.

Une réflexion éthique enrichie

Les maisons de santé pluriprofessionnelles se dotent souvent d'une charte éthique, énonçant les valeurs sur lesquelles leurs membres s'accordent :

- approche globale de la personne ;
- droit au respect et à la dignité ;
- liberté de choix du professionnel par le patient ;
- confidentialité et respect du secret professionnel ;
- garantie d'accès aux soins ;
- continuité et coordination des soins ;
- confraternité ;
- formation continue...

Dans la pratique quotidienne, les professionnels mènent une réflexion éthique permanente sur la manière

de faire au mieux au regard des buts poursuivis, des moyens disponibles et des valeurs défendues. En MSP, ce questionnement s'exerce non seulement dans la relation de soin avec un patient et son entourage, mais aussi, autour des actions menées à plusieurs, dans la relation avec les membres de l'équipe et avec les partenaires du territoire.

Dans le soin individuel tout d'abord, la réflexion éthique reste la même (comment agir par exemple lorsqu'on reçoit en consultation une femme présentant des signes de maltraitance ?), mais les soignants soulignent qu'elle s'enrichit grandement en MSP des possibilités de croiser les regards de différentes professions sur les cas rencontrés.

Dans le travail autour des actions collectives ensuite, si les valeurs partagées sont proches d'une MSP à l'autre, les actions mises en place se révèlent très variées, en fonction des territoires, de l'histoire des collectifs et de leurs membres, ainsi que des arbitrages réalisés en équipe, voire avec les financeurs.

Les accords autour des objectifs concrets des actions à mener et des moyens à mobiliser s'avèrent souvent délicats à trouver, révélant des tensions entre plusieurs types de valeurs que l'on souhaiterait respecter et la nécessité de composer avec des ressources limitées. Par exemple, pour faciliter l'accès aux soins, doit-on jouer sur les heures d'ouverture et/ou organiser des interventions hors les murs, au risque d'accroître la charge de travail de l'équipe ? Dans ce même objectif, doit-on cibler des populations particulières, au risque de les stigmatiser ?

Ces débats sont semblables à ceux vécus par les acteurs de la promotion de la santé dans la conception d'une action, et ils peuvent être nourris par une formation ou un accompagnement de l'équipe. Au-delà, ce sont parfois des logiques professionnelles qui s'opposent, comme l'illustre l'exemple d'une équipe ayant choisi de travailler sur la prévention du tabagisme, où les médecins désiraient développer des pratiques de repérage précoce et d'intervention brève au sein de leurs consultations, invoquant la simplicité et l'efficacité de ce type d'action en prévention secondaire, tandis que des professionnels paramédicaux proposaient des actions de sensibilisation aux méfaits du tabac sur des marchés et dans des lycées, avec pour priorité l'élargissement de la population atteinte et les partenariats avec d'autres acteurs professionnels, associatifs et municipaux. Dans ce cas précis, où les médecins ont dans un premier temps imposé leur action, l'ARS a refusé de soutenir un projet limité aux consultations médicales, et c'est une seconde proposition, articulant les deux niveaux d'intervention, qui a finalement été retenue. Plusieurs tensions éthiques apparaissent ici intriquées :

- entre l'objectif de sensibiliser les patients et celui d'accroître le pouvoir d'agir des populations ;
- entre le respect du principe de fraternité et la réponse à un enjeu de santé publique, celui d'assurer la couverture des besoins d'une population.

Dans ce type de situation, certaines équipes choisissent de ne pas solliciter de financeurs, même si cela

limite leurs moyens d'action, pour ne pas modifier l'équilibre des pouvoirs locaux ou pour ne pas avoir à composer avec une position institutionnelle, qui ajoute une tension entre les objectifs des professionnels – qualité et continuité des soins – et ceux des pouvoirs publics – accès aux soins et maillage territorial, réduction des inégalités sociales de santé [4].

En effet, dans un contexte de liberté d'installation des soignants et de manque de médecins dans certains territoires, il apparaît crucial de prendre soin de l'équipe de la maison de santé pluriprofessionnelle pour préserver une offre de soins. Une réflexion éthique collective originale est nécessaire afin de protéger la construction toujours délicate de pratiques pluriprofessionnelles, en se donnant le temps de l'élaboration d'accords entre tous les membres ; cela impose souvent d'accompagner les nouvelles pratiques évoquées plus haut en respectant le rythme de chacun et l'inquiétude des plus éloignés de celles-ci. Des équipes, dont certains membres souhaiteraient associer à leurs interventions des représentants d'habitants, y renoncent ainsi pour ne pas déstabiliser leurs collègues ou pour ne pas risquer l'émergence de demandes non envisagées, qui pourrait *in fine* fragiliser un collectif professionnel manquant de temps ou de cohésion.

Covid-19 : expérimentation de soins primaires en MSP

Pour répondre aux besoins inédits liés à la pandémie, certaines maisons de santé pluriprofessionnelles ont développé des pratiques correspondant à des axes de promotion de la santé pointés dans la charte d'Ottawa, jusque-là moins investis :

- coordination d'initiatives bénévoles pour faire fonctionner un centre Covid (habitants proposant d'assurer l'accueil du public, dons de repas et de matériel de protection), contribuant à « *renforcer l'action communautaire* » ;
- organisation et mise en place d'une démarche proactive vis-à-vis des personnes considérées fragiles (appels téléphoniques, visites à domicile, services de livraison de repas ou de médicaments), préparation du

L'ESSENTIEL

■ **C'est une petite révolution dans les soins primaires qui fait son chemin : 1 500 maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP), soutenues par les pouvoirs publics, réunissent médecins généralistes, infirmiers, kinésithérapeutes, pharmaciens et de nombreux autres professionnels paramédicaux. Pour ces professionnels libéraux, faire le choix de travailler au sein d'une MSP, c'est développer un *ethos*¹ particulier et renouer, d'une manière différente, avec une médecine sociale défendue de longue date par les professionnels salariés des centres de santé municipaux, mutualistes et associatifs : travailler en équipe, développer des projets de santé à l'intention des patients venant consulter et aussi des habitants du territoire, et pour cela tisser de nouveaux types de partenariats. Dans la pratique, les professionnels y mènent donc une réflexion éthique permanente sur des manières de faire qui bouleversent leurs habitudes. Ce questionnement s'exerce non seulement dans la relation de soin avec un patient et son entourage, mais aussi, lors de l'élaboration d'actions collectives, dans la relation avec les autres professionnels, les partenaires institutionnels et les représentants de la population.**

déconfinement avec les personnels de la mairie et avec les hôpitaux du territoire, contribuant ainsi à « *réorienter les services de santé* ».

À rebours de la sensation d'abandon et de l'isolement vécus par de nombreux professionnels de santé libéraux pendant cette période, les MSP ont été ressenties par leurs membres comme des collectifs protecteurs, réaffirmant leurs valeurs. La solidarité entre eux notamment a permis d'atténuer les effets des arrêts brutaux d'exercice pour certains, grâce à l'engagement bénévole de paramédicaux dans l'accueil des patients, à la redistribution de certaines rémunérations, et grâce aussi tout simplement aux échanges et au partage de l'information scientifique disponible.

Quels enjeux politiques ?

On assiste depuis quelques années à un mouvement de réinvention d'une médecine collective et sociale, défendue par les professionnels salariés des centres de santé depuis un siècle, mais longtemps rejetée par les libéraux. Ces changements organisationnels et culturels, même s'ils n'engagent qu'une partie des libéraux, bousculent les identités, les frontières et les rôles professionnels et citoyens, au-delà de ce premier cercle. Aller vers ces changements nécessite de partager certaines valeurs et d'avoir confiance dans le collectif, les partenaires et les instances régulatrices. Cela ne va pas de soi dans un milieu professionnel historiquement marqué par des valeurs individuelles et peu habitué à nouer des partenariats avec des institutions – elles-mêmes porteuses de cultures et de valeurs spécifiques – et encore moins avec des représentants de la population [5 ; 6].

L'épidémie de Covid-19, avec la suspension brutale des pratiques habituelles, a fourni dans certains territoires l'occasion d'une réflexion collective à partir des besoins, amenant professionnels de ville, hospitaliers, élus locaux et institutions de santé publique à construire ensemble des réponses intersectorielles originales. Celles-ci ont pris appui sur des liens tissés au fil du temps et formalisés dans des dispositifs récents (contrats

locaux de santé – CLS, maisons de santé pluriprofessionnelles – MSP, communautés professionnelles territoriales de santé – CPTS), et ces réponses sont venues accélérer la structuration territoriale des soins primaires. Cependant, les représentants des habitants des territoires ont été largement oubliés dans ce mouvement, et les conditions d'une démocratie sanitaire restent à construire. Les expériences participatives menées en quartiers populaires (*voir encadré « Démarches participatives en quartiers populaires »*) peuvent être une source d'inspiration pour parvenir à traduire en actes les principes d'autonomie et de justice sociale [7]. ■

1. Ensemble des caractères communs à un groupe d'individus appartenant à une même société.

COMMENT NE PAS FAIRE « POUR » LES USAGERS, MAIS « AVEC » EUX ? DES DÉMARCHES PARTICIPATIVES EN QUARTIERS POPULAIRES

Le pôle de santé Chambéry-Nord est une maison de santé pluriprofessionnelle (MSP) réunissant des professionnels exerçant sur plusieurs sites du quartier des Hauts-de-Chambéry. Des habitants et des patients participent à la gouvernance du pôle et à des programmes de prévention et d'éducation thérapeutique, au sein d'un espace Ressources santé, permettant l'accompagnement de personnes en situation médico-sociale complexe. La médiation en santé y joue un rôle central, en facilitant notamment le lien avec les intervenants des secteurs social et médico-social.

La Place Santé est un centre de santé associatif porté par l'Association communautaire santé bien-être (ACSBE), implanté dans la cité du Franc-Moisin à Saint-Denis (93). Il propose des accompagnements à l'accès aux droits en santé, des consultations médicales et des activités de prévention et de promotion de la santé. Dans le choix et la préparation de ces actions, l'équipe, composée de médecins, de médiatrices en santé, d'une musicothérapeute, d'une coordinatrice, personnels d'accueil et administratifs en support, interagit régulièrement avec l'assemblée des habitants. [8]

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] Fournier C. Concevoir une maison de santé pluriprofessionnelle : paradoxes et enseignements d'une innovation en actes. *Sciences sociales et santé*, 2014, vol. 32, n° 2, p. 67-95. En ligne : <https://www.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2014-2-page-67.htm>
- [2] Bourgeois I. Les collectivités territoriales face à la pérennisation de l'offre de soins de premier recours. L'invention d'un dialogue entre élus et professionnels de santé libéraux. In Alam T., Gurru-chaga M. (dir.). *Collectivités territoriales et santé. Regards croisés sur les frontières de la santé*. Paris : L'Harmattan, 2015 : 412 p.
- [3] Fournier C. Travailler en équipe en s'ajustant aux politiques : un double défi dans la durée pour les professionnels des maisons de santé pluriprofessionnelles. *Journal de Gestion et d'Économie de la santé*, 2019, vol. 37, n° 1 : p. 72-91. En ligne : <https://www.cairn.info/revue-journal-de-gestion-et-d-economie-de-la-sante-2019-1-page-72.html>
- [4] Lombrail P. Les maisons de santé pluriprofessionnelles : penser localement, agir globalement ? *Sciences sociales et santé*, 2014, vol. 32, n° 2 : p. 97-108. En ligne : <https://www.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2014-2-page-97.htm>
- [5] Vuattoux P. (dir.) *Petit guide de la participation en santé de proximité*. Besançon : Fédération des maisons de santé comtoises (FéMaSac), Fédération française des maisons et pôles de santé (FFMPS), 2015 : 88 p. En ligne : <https://www.avec-sante.fr/wp-content/uploads/2018/11/le-petit-guide-de-la-participation-en-sante-de-proximite-ffmps.pdf>
- [6] Morize N. « La participation, c'est le graal ! » Une participation mise au travail, le cas des maisons de santé pluriprofessionnelles. [Mémoire] master 2 de sociologie et humanités numériques, université Lumière-Lyon 2, 2019.
- [7] Cachard J. Développer des démarches participatives dans les maisons de santé pluriprofessionnelles : quels enseignements tirer des expériences menées en quartier populaire ? *Revue française des affaires sociales*, 2020, n° 1 : p. 143-166.
- [8] La participation en santé de proximité des habitants et usagers des centres, maisons et pôles de santé. [Actes] Rencontres nationales santé en quartiers populaires. Chambéry, 21-22 septembre 2017 : 66 p. En ligne : <http://acsbe.asso.fr/wp-content/uploads/2018/09/Actes-Rencontres-nationales-sante-en-quartiers-populaires.pdf>

Promouvoir la santé des personnes âgées : une stratégie exigeante

Bernard Cassou,

médecin, professeur honoraire de santé publique, université de Versailles, Paris-Orsay, ancien chef de service du centre de gérontologie, hôpital Sainte-Périne, Assistance publique – Hôpitaux de Paris (APHP).

En France comme dans beaucoup de pays, le nombre des personnes âgées de 60 ans et plus augmente. Cependant, ces personnes ne vieillissent pas de la même façon. Certaines restent en bonne santé tout au long de leur vieillesse, d'autres ont leurs dernières années de vie bouleversées par des déficiences physiques ou cognitives, d'autres encore meurent rapidement après la retraite ou passent leur vieillesse à soigner des maladies chroniques invalidantes. N'oublions pas également que certains adultes jeunes n'atteindront jamais l'âge de la vieillesse. Comment s'y prendre pour permettre à tous de vivre mieux, en bonne santé et longtemps ?

Pour faire face à ce défi, au début de l'année 2020, le ministère des Solidarités et de la Santé a fait le choix de la prévention plutôt que celui de la promotion de la santé. Il a relancé les actions préventives destinées aux personnes âgées, faisant suite aux recommandations du rapport Libault¹ [1], notamment à la priorité n° 8 « une mobilisation nationale pour la prévention de la perte d'autonomie » : règles hygiéno-diététiques (activité physique, conseils nutritionnels) et bilans de santé périodiques. La prévention des maladies et la promotion de la santé sont deux stratégies sanitaires qui diffèrent par leurs objectifs – diminuer l'incidence des maladies *versus*



Dossier
Éthique, prévention et promotion de la santé

© Jeanette Gregori



L'ESSENTIEL

► **La prévention repose sur une conception déficitaire de la vieillesse et envisage des actions concernant les facteurs individuels de risques de pathologies et leurs conséquences dans la vie quotidienne. Les actions de promotion cherchent à donner aux personnes et aux populations plus de possibilités d'actions en modifiant leur contexte de vie (financier, social, environnemental, culturel) pour réduire notamment les inégalités de santé.**

augmenter les compétences et les possibilités de chacun pour prendre en charge sa santé et celles des autres –, leur cible – les comportements en santé *versus* le contexte socio-économique des personnes –, leur référentiel – l'individu *versus* la population. Il faut reconnaître qu'associer la promotion de la santé au vieillissement des personnes ne va pas de soi, surtout si le vieillissement est envisagé principalement comme un processus de déclin des fonctions de l'organisme.

Pour y voir plus clair, c'est-à-dire pour être utile ou du moins ne pas nuire aux personnes et aux populations qui sont engagées dans les actions proposées, trois questionnements nous paraissent importants. Ils concernent successivement les mots utilisés pour caractériser la vieillesse, le choix des déterminants sur lesquels on souhaite agir et la place donnée aux personnes visées par les mesures de santé.

N'ayons pas peur des mots

Le premier questionnement concerne le vocabulaire. Il s'agit d'éviter confusion, fausse piste et amalgame. La substitution lexicale, source de confusion, est un procédé fréquent en santé : par exemple on parle de santé pour maladie, de dépenses de santé pour dépenses de soins, d'autonomie pour indépendance physique. Que veut-on signifier lorsque nous utilisons le mot « santé » ? Comment l'associer au vieillissement et à la vieillesse ? Le choix des mots pour décrire la réalité sur laquelle on souhaite agir est essentiel, car il éclaire la conception de l'action. Ainsi, les mots « vieux », « vieille », « vieillesse », « vieillard.e » sont quasi absents du rapport Libault. Ils étaient en revanche omniprésents dans le rapport Laroque de 1962. Les mots utilisés de nos jours sont : « personnes âgées », « seniors », « aînés », « grand âge ». Certes, les vieux de 2020 ne ressemblent pas à ceux de 1962 ; mais que signifient ces changements de vocabulaire ? Ne s'agit-il pas de gommer certains aspects du vieillissement ? L'intention est louable et elle rassure : changer le regard sur la vieillesse en utilisant des mots connotés moins péjorativement. Ne nous racontons pas d'histoires et ne prenons pas de fausses pistes : la vieillesse comporte d'agréables moments, mais d'autres difficiles à vivre. En évitant toute référence à la vieillesse et aux vieux, comment aider les personnes à exploiter les chances qu'offre le fait de vieillir et à parer les coups

qui risquent de survenir [2] ? Vieillir, bien sûr, mais pour vivre quelle vie et jusqu'où ? Nous ne pouvons pas oublier que la vie a une fin et que s'interroger sur ses conditions fait partie de la promotion de la santé.

Autre utilisation bancale d'un terme : celui de « fragilité ». Les pouvoirs publics souhaitent mettre en place des bilans de santé pour dépister des signes de fragilité. En gériatrie, depuis peu, le terme de « fragilité » est à la mode, comme l'a été, il y a trente ans, celui de « dépendance ». On peut s'interroger sur la pertinence d'utiliser ces termes de « fragilité » et de « dépendance », mais surtout d'en faire des pathologies et des objets de soins alors qu'ils sont consubstantiels à la vie : vulnérabilité de toute vie et nécessité de l'interdépendance et du soin des autres pour vivre [3].

Enfin, il est préférable d'éviter les amalgames : le terme « personnes âgées » englobe plusieurs générations, celui de « seniors » englobe indistinctement les deux sexes et celui d'« aînés » englobe différents statuts sociaux aux intérêts éloignés. Il n'y a pas une vieillesse, mais des vieillesse. Les mesures des pouvoirs publics devraient tenir compte de cette hétérogénéité. Comme le dit un proverbe ouzbek : « Ne crains pas le voleur de vaches, crains le voleur de mots [4]. »

Agir sur les conditions de vie dès la naissance

Le deuxième questionnement concerne la cible des actions. Certes, il est plus facile de se focaliser sur des

facteurs de risques individuels (sédentarité, « mal bouffe », hypertension artérielle, etc.), qui seront pris en charge par des professionnels de santé, plutôt que d'agir pour augmenter les revenus ou améliorer le logement de populations en situation de précarité, mesures qui devront être prises en charge par la collectivité. Pourtant, c'est l'environnement qui interagit avec les personnes et leurs capacités, ce qui aboutit aux difficultés de la vieillesse, celles que l'on veut réduire. Cette interaction justifie d'agir sur tous les déterminants du vieillissement et notamment sur leur évolution. De fait, nous vieillissons en grande partie comme nous avons vécu, d'où l'importance de s'y prendre tôt et d'agir sur les conditions de la naissance, de l'enfance, de l'éducation, de l'emploi, etc.

Le choix des déterminants de la santé dépend de la conception de la vieillesse. La prévention repose sur une conception déficitaire de la vieillesse et envisage des actions concernant les facteurs individuels de risque de pathologies et de leurs conséquences dans la vie quotidienne. En revanche, la promotion de la santé aborde la vieillesse en termes d'opportunités favorables pour d'autres façons de vivre, comme l'exprime un proverbe peul : « Tant que l'Homme n'est pas mort, il n'a pas fini d'être créé [5]. » Les actions de promotion cherchent à donner plus de possibilités d'actions aux personnes et aux populations en modifiant leur contexte de vie (financier, social, environnemental, culturel) pour réduire notamment les inégalités de santé. Or ces inégalités persistent malgré la multiplication des mesures préventives depuis cinquante ans. Se pose alors la question : faut-il continuer à privilégier des actions préventives individuelles et largement médicalisées qui maintiennent les inégalités ?

Impliquer réellement les personnes

Le troisième questionnement concerne la démocratie, c'est-à-dire entre autres l'expression, la parole et l'écoute des vieux. Si la participation des personnes est maintenant

souhaitée lors des campagnes de prévention, elle est principalement perçue comme un moyen d'augmenter l'adhésion de chacun aux actions préventives généralement conçues sur la base de connaissances épidémiologiques et médicales. À l'inverse, dans les actions de promotion de la santé, la participation des personnes est essentielle puisque les actions ne peuvent être pensées en dehors des valeurs des personnes, de leurs préoccupations et de leur contexte de vie. Ce point est crucial concernant les personnes très âgées. Ceux qui prennent des décisions ne font habituellement pas partie de ce groupe d'âge. Ils ne ressentent pas, ne pensent pas, n'agissent pas comme les personnes arrivées dans la dernière partie de leur vie. Dans sa thèse de sociologie, Stéphane Alvarez montre l'écart existant entre celles et ceux qui vivent la vieillesse et ceux qui la traitent [6]. Ceux-là cherchent à faire pour « le mieux ». Cependant, le mieux n'est pas identique selon l'âge, le sexe, la situation économique ou sociale. Est-il raisonnable de laisser des autorités dites supérieures (pouvoirs publics, experts en santé, médecins, religieux) définir seules ce qui est « bien » et « bon » pour les personnes âgées et, surtout, très âgées ? Comment sortir d'une relation paternaliste et compassionnelle exprimée par les professionnels de santé lorsqu'ils parlent de « nos » aînés.e.s à protéger ?

Prendre en compte la parole des personnes âgées

Pour conclure, comment développer les capacités de discernement des personnes dans le domaine de la santé ? Cela revient entre autres à s'interroger sur la place de la médecine, de la pratique médicale dans la vie, la vieillesse et la santé de chacun et de la collectivité. La santé ne se résume pas à l'absence de maladie et, comme l'a dit le Dr Olievenstein : « la vieillesse n'est pas un naufrage, c'est une autre manière de naviguer [7] ». Une étape pour favoriser la parole des personnes sur ces questions serait d'ôter la santé des mains des médecins et la vieillesse de celles des

gériatres, de cesser de faire appel en priorité à leur expertise pour améliorer la vie des personnes. Il ne s'agit pas de faire le procès de ces professionnels, mais de prendre conscience de leur rôle limité – dysfonctionnements du corps – et enfermant – survie corporelle – pour favoriser une vieillesse riche en possibilités. Certes, il faut écouter les vieux, mais il faudrait surtout prendre en compte et traduire dans les actions de promotion de la santé leur point de vue et leur demande. ■

1 Par lettre de mission en date du 17 septembre 2018, le Premier ministre a demandé à Dominique Libault de conduire une concertation sur la perte de l'autonomie des personnes âgées en France et de faire des propositions de réforme, notamment dans la perspective d'un projet de loi. Le rapport intitulé *Grand âge et autonomie* a été remis en mars 2019.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] Libault D. *Concertation. Grand âge et autonomie*. [Rapport] remis à Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, 28 mars 2019. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2019 : 224 p. En ligne : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_grand_age_autonomie.pdf
- [2] Philibert M. Faut-il lutter contre le vieillissement ? *Gérontologie*, 1977, n° 26 : p. 38.
- [3] Tronto J. *Un monde vulnérable : pour une politique du care*. Paris : Éditions La Découverte, 2009 : 240 p.
- [4] Ergashev M., Niyozov I. *Proverbes et dictons d'Ouzbékistan*. Brest : Géorama éditions, 2006 : p. 43.
- [5] Proverbe peul cité par Diop D. *In Frère d'âme*. Paris : Point/Seuil, 2018 : p. 95.
- [6] Alvarez S. *Prévention et vieillissement : l'expérience individuelle du vieillissement face à la norme contemporaine du « bien vieillir »*. [Thèse] sociologie sous la direction de Catherine Gucher et Pascale Trompette, université de Grenoble, décembre 2014 : 377 p. En ligne : <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01145883/document>
- [7] Olievenstein C. *Naissance de la vieillesse*. Paris : Éditions Odile Jacob, 1999, p. 31.

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

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

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

Le comité d'éthique et de déontologie et ses missions

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

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

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

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

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

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

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

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

Les principaux sujets traités par le CED lors de son mandat

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

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

- traiter des sujets de déontologie¹ :

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

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

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

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

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

L'ESSENTIEL

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

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

S'y ajoutent quelques actions associées :

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



© Jeanette Oregon

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

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

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

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

L'enquête

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

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

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

Les valeurs et les principes

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

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

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

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

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

Les préoccupations éthiques

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

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

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

Connaissance du CED et mécanismes de soutien à la réflexion éthique

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

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

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

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

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

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

Des attentes non satisfaites

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

Penser un contexte de travail favorisant une imprégnation éthique pour tous

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

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

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

Organiser les relais pour des échanges réciproques

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

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

1. Tous les exemples déontologiques ou éthiques sont issus des rapports annuels d'activité du CED.
2. L'agénésie transverse des membres supérieurs (ATMS) est l'absence de formation d'une main, d'un avant-bras ou d'un bras au cours du développement de l'embryon (source : Santé publique France).

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

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

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

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

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

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

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

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

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

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

Pour compléter le dossier consacré à la question de l'éthique en promotion de la santé, nous proposons ici des ressources documentaires que nous avons choisi de structurer selon cinq axes : autonomie, paternalisme, responsabilité individuelle ; inégalités de santé, justice sociale ; l'éthique dans les interventions ; des ressources pour se former à l'éthique en promotion de la santé (outils, documents pratiques) ; les questions éthiques liées à la pandémie de Covid-19. Une dernière partie « pour aller plus loin » propose des documents de référence pour prolonger la réflexion autour des enjeux de l'éthique en santé publique. Au sein des parties thématiques les références ont été classées par ordre chronologique inversé. Les liens Internet mentionnés ont été consultés le 10 septembre 2020.

Laetitia Haroutunian

documentaliste,
Direction scientifique et international,
Santé publique France.

AUTONOMIE, PATERNALISME, RESPONSABILITÉ INDIVIDUELLE ET COLLECTIVE

• **Désy M.** *Dimension éthique de la stigmatisation en santé publique : outil d'aide à la réflexion.* Québec : INSPQ, janvier 2018 : 42 p. En ligne : https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2344_dimension_ethique_stigmatisation_outil_aide_reflexion_2018.pdf

• **Bungener M.** *Innover en santé : entre injonction scientifique et attention aux besoins prioritaires des personnes vivant avec une maladie ou un handicap.* *Raison présente*, 2018 (2) : 49-58.

• **Bellefleur O., Keeling M.** *Comment pouvons-nous (et pourquoi devrions-nous) analyser l'éthique des politiques paternalistes en santé publique ?* Montréal : Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé, février 2018, 28 p. En ligne : https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2390_ethique_paternalisme_fr.pdf

• **Pagani V., Alla F., Cambon L., Claudot F.** *Élaboration de normes de prévention : une réflexion éthique nécessaire.* *Santé Publique*, 2018, 30(3) : 321-31.

• **Roussille B., Deschamps J.-P.** *Aspects éthiques de l'éducation pour la santé... ou les limites de la bienfaisance.* *Santé publique*, 2013, 2(HS2) : 85-91.

• **Batifoulou P.** *De la responsabilité individuelle aux priorités collectives. Une analyse institutionnaliste des politiques de la demande en santé.* *Éthique et Économie*, 2012, 9(2) : 1-20. En ligne : <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/8385/Batifoulou%209%282%29.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

• **Gravel S., Doucet H., Battaglini A., Laudy D., Bouthillier M.-È., Boucheron L., et al.** *Éthique et santé publique : Quelle place pour l'autonomie ?* *Éthique publique*, 2010, 12 : 227-50.

• **Jonckheer P., Laperche J., Bellefontaine V., Hubens V., Prévost M., Legat P., et al.** *Est-il éthique de faire de la prévention ? Est-il éthique de ne pas faire de prévention ?* *Education Santé*, 2010, 258 : 11-13. En ligne : http://educationsante.be/media/filer_public/58/5f/585f2e9a-d2d0-4527-befa-32e7ed82ac0d/es258.pdf

• **Peretti-watel P., Moatti J.-P.** *Le principe de prévention : Le culte de la santé et ses dérives.* Paris : Éditions du Seuil, 2009 : 103 p.

• **Lecorps P.** *Éthique et morale en promotion de la santé.* *Education Santé*, 2005 (HS1) : 9-14. En ligne : http://educationsante.be/media/filer_public/c9/f4/c9f4e8f8-26a4-4e91-a05c-cb9ff623969a/es1000.pdf.pdf

• **Massé R.** *Les fondements éthiques et anthropologiques d'une participation du public en santé publique.* *Éthique publique*, 2005, 7(2). En ligne : <https://journals.openedition.org/ethiquepublique/1943>

• **Massé R.** *Analyse anthropologique et éthique des conflits de valeurs en promotion de la santé.* In : Fournier C., Ferron C., Tessier S., Sandrin Bethon B., Roussille B. *Éducation pour la santé et éthique.* Paris : Éditions du Comité français d'éducation pour la santé, 2001 : 25-51. En ligne : http://classiques.uqac.ca/contemporains/masse_raymond/analyse_anthro_ethique_conflits/texte.html

VULNÉRABILITÉS, JUSTICE SOCIALE

• **Darlington E., Masson J.** *Articuler inégalités sociales, équité, citoyenneté et solidarités en promotion de la santé : enjeu et perspectives.* *Education, Santé, Sociétés*, 2019, 6(1) : 23-38. En ligne : <https://www.educationsantesocietes.net/articles/3260>

• **Garrau M.** *Politiques de la vulnérabilité.* Paris : CNRS Éditions, 2018 : 370 p.

• **Balcou-Debussche M.** *De l'éducation thérapeutique du patient à la littérature en santé : problématisation socio-anthropologique d'objets didactiques contextualisés.* Paris : Archives contemporaines, 2016 : 244 p.

• **Tilmans-Cabiaux C., Mokrane S., Ravez L., Fox A. dir.** *Interculturalité et soins de santé : un*

questionnement éthique. Namur : Presses universitaires de Namur, 2013 : 354 p.

• **Bacqué M.-H., Biewener C.** *L'empowerment, une pratique émancipatrice ?* Paris : La Découverte, 2013 : 175 p.

• **Delassus E.** *L'éthique du care. Vulnérabilité, autonomie et justice.* HAL Archives ouvertes, 2012. En ligne : <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00701247v1>

• **Tronto J.** *Un monde vulnérable : pour une politique du care.* Paris : La Découverte, 2008 : 239 p.

L'ÉTHIQUE DANS LES INTERVENTIONS

• **Depenne D.** *Éthique et accompagnement en travail social.* Paris : ESF éditeur, coll. Actions sociales, 2019 : 144 p.

• **Promo-santé Île-de-France.** *L'éthique dans la mise en œuvre de programmes en promotion de la santé : l'éthique en pratique* [page web] 2018. En ligne : <https://www.promosante-idf.fr/agir/lethique-dans-la-mise-en-oeuvre-de-programmes-en-promotion-de-la-sante>

• **Bonjour P., Bouquet B. (préf.).** *Introduction à la démarche éthique dans le travail social.* Toulouse : Erès, 2017 : 248 p.

• **Brehaux K.** *Structurer les démarches éthiques : entre accompagnement et management ?* Reims : Presses universitaires de Reims, 2017 : 246 p.

• **Bouquet B., Jaeger M. (préf.), Roche F. (postf.).** *Éthique et travail social : Une recherche du sens.* Paris : Dunod, 2017 : 288 p.

• **Preau M.** *Interventions de santé publique et questionnements éthiques. Commentaire.* *Sciences Sociales et Santé*, 2017, 35(4) : 29-35.

• **Aiguier G., Loute A.** *L'intervention éthique en santé : un apprentissage collectif. Nouvelles pratiques sociales*, 2016, 28(2) : 158-72. En ligne : <https://www.erudit.org/fr/revues/nps/2016-v28-n2-nps03207/1041185ar/>

• **Le Coz P.** *Quel rôle pour le Comité consultatif national d'éthique au sein de la cité ?* *Éthique et Santé*, 2014, 11(2) : 105-10.

• **Fortin P., Leclerc B., Parent P.-P., Plourde S., Rondeau D.** *La construction du savoir éthique dans les pratiques professionnelles.* Paris : L'Harmattan, 2011 : 186 p.

• **Bourgeault G.** *L'intervention sociale comme entreprise de normalisation et de moralisation : Peut-il en être autrement ? À quelles conditions ?* *Nouvelles pratiques sociales*, 2003, 16(2) : 92-105. En ligne : <https://www.erudit.org/fr/revues/nps/2003-v16-n2-nps840/009845ar/>

SE FORMER

• **Carlin N.** *Se former à l'éthique ? Un questionnement trop discret.* *Éthique & Santé*, 2018, 15(1) : 39-42.

• **MacDonald M.** *Introduction à l'éthique en santé publique 1 : contexte.* Montréal : CCNPPS, 2014 : 12 p. En ligne : https://www.ccnpps.ca/docs/2014_Ethique_Intro1_Fr.pdf

• **MacDonald M.** *Introduction à l'éthique en santé publique 2 : fondements philosophiques et théoriques.* Montréal : CCNPPS, 2014 : 8 p. En ligne : https://www.ccnpps.ca/docs/2015_Ethique_Intro2_Fr_Final.pdf

• **MacDonald M.** *Introduction à l'éthique en santé publique 3 : cadres d'éthique en santé publique.* Montréal : CCNPPS, 2014 : 32 p. En ligne : https://www.ccnpps.ca/docs/2015_Ethique_Intro3_Final_Fr.pdf

• **APES-UIg, PIPSa-UNMS.** *Les conditions éthiques de la promotion de la santé. In : Comment créer un outil pédagogique en santé : guide méthodologique.* Liège : APES-UIg, 2004. En ligne : <http://www.creerunoutil.be/-Fiche-1-Les-conditions-ethiques-de->

• **Absil G.** *Promotion de la santé et santé publique : une éthique fondée sur la communication* [présentation ppt], 2008. En ligne : <https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/13397/1/ELE%20MET-CONC%20A-9672.pdf>

QUESTIONS ÉTHIQUES LIÉES À LA PANDÉMIE DE COVID-19

• **Frattini M.-O., Mino J.-C.** *Face à l'épidémie, associer la prévention et la promotion de la santé au traitement du Covid-19. In : Hirsch E. dir. Pandémie 2020 : Éthique, société, politique.* Paris : Éditions du Cerf ; 2020 : 185-192.

• **Désy M., St-Pierre J., Leclerc B., Couture-Ménard M.-E., Cliche D., Maclure J.** *Cadre de réflexion sur les enjeux éthiques liés à la pandémie de COVID-19.* Québec : INSPQ, 2020. En ligne : <https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/covid/2958-enjeux-ethiques-pandemie-covid19.pdf>

• **Piccoli M., Tannou T., Hernandorena I., Koberle S.** *Une approche éthique de la question du confinement des personnes âgées en contexte de pandémie COVID-19 : la prévention des fragilités face au risque de vulnérabilité.* *Ethics, Medicine, and Public Health*, 2020, 14:100539. En ligne : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7250767/>

• **Ravez L.** *Le Covid-19 en Belgique : analyse éthique de la stratégie de santé publique mise en place.* *Revue Droit & Santé*, 2020 (96) : 101-3.

• **Doucet H.** *« Répondre à la vulnérabilité » : l'éthique et les CHSLD au temps de la Covid-19.* *Éthique & Santé*, 2020 [à paraître].

- **Comité consultatif national d'éthique (CCNE).** *Enjeux éthiques face à une pandémie.* Paris : CCNE, mai 2020. En ligne : http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/reponse_ccne_-_covid-19_def.pdf
- **Espace éthique Île-de-France.** *COVID-19 : enquête nationale sur les situations de handicap en établissement et à domicile.* Paris : Espace éthique, 2020. En ligne : <http://www.espace-ethique.org/d/4208/4265>
- **Comité international de bioéthique de l'Unesco (CIB), Commission mondiale d'éthique des connaissances scientifiques et des technologies de l'Unesco (COMEST).** *Déclaration sur le COVID-19 : considérations éthiques selon une perspective mondiale.* Paris : Unesco, 2020. En ligne : https://unesco.delegfrance.org/IMG/pdf/cib_20_declar_ethiq_covid_avec_comest_fr.pdf?3859/8e3a05fdae3f126502799f782f3eefb13ed7d4cd
- **Prigeant G.** *Des applis numériques pour lutter contre la pandémie : quels problèmes éthiques ?* [Interview de Jean-Gabriel Ganascia, président du Comité d'éthique du CNRS]. *CNRS le Journal*, 2020. En ligne : <https://lejournale.cnrs.fr/articles/des-applis-numeriques-pour-lutter-contre-la-pandemie-quels-problemes-ethiques>
- **Comité Consultatif national d'éthique, Comité national pilote d'éthique du numérique (CNPEN).** *Enjeux d'éthique concernant des outils numériques pour le déconfinement [avis].* Paris : CCNE ; mai 2020. En ligne : <http://www.ccne-ethique.fr/fr/actualites/cnpen-enjeux-dethique-concernant-des-outils-numeriques-pour-le-deconfinement>
- **Journal D.** *La santé publique au service du bien commun : politiques et pratiques de prévention à l'épreuve du discernement éthique.* Paris : Éditions de santé, 2012 : 360 p.
- **Massé R.** *Expertises éthiques savantes et profanes en santé publique : défis et enjeux pour une éthique de la discussion.* *Santé publique*, 2012, 24(1) : 49-61.
- **Carter S.M., Cribb A., Allegrante J.-P.** *How to think about health promotion ethics.* *Public Health Reviews*, 2012, 34(1) : 9.
- **Drulhe M., Sicot F. dir.** *La santé à cœur ouvert : sociologie du bien-être, de la maladie et du soin.* Toulouse : Presses universitaires du Mirail, 2011 : 305 p.
- **Potvin L., Moquet M.-J., Jones C. dir.** *Réduire les inégalités sociales en santé.* Saint-Denis : Inpes, coll. Santé en action, 2010 : 380 p. En ligne : https://www.cnle.gouv.fr/IMG/pdf/INPES_Reducire_les_inegalites_sociales_en_sante.pdf
- **Benaroyo L., Lefève C., Mino J.-C., Worms F.** *La philosophie du soin.* Paris : Presses universitaires de France, 2010 : 321 p.
- **Massé R.** *Les sciences sociales au défi de la santé publique.* *Sciences sociales et santé*, 2007, 25(1) : 5-23.
- **Kass N.E.** *Public health ethics: from foundations and frameworks to justice and global public health.* *Journal Law Med Ethics*, 2004, 32(2) : 232-42.
- **Massé R., Saint-Arnaud J.** *Éthique et santé publique : enjeux, valeurs et normativité.* Laval : Les Presses de l'Université Laval, 2003 : 413 p.
- **Bungener M., Paillet A., Glabi R., Lorre F., Bancheureau C., Doussin A, et al.** *Éthique médicale et biomédicale. Débats, enjeux, pratiques.* *Revue française des affaires sociales*, 2002, 56(3) : 1-294.
- **Hervé C.** *Éthique, politique et santé.* Paris : Presses universitaires de France, 2000 : 128 p.

POUR ALLER PLUS LOIN

- **Questionnement éthique dans une démarche de santé publique, pour une agence sanitaire [séminaire].** Rencontres de Santé publique France, Paris : 6 juin 2019. En ligne : <https://www.rencontresantepubliquefrance.fr/sessions/2200/>
<https://www.santepubliquefrance.fr/a-propos/nos-principes-fondateurs/deontologie-et-ethique>

JEANNETTE GREGORI : PHOTOGRAPHE DE L'HUMANITÉ FACE AUX PRÉJUGÉS

Les photographies de Jeannette Gregori illustrent ce numéro. Cette professionnelle a étudié la photographie à l'Université des Beaux-Arts d'Indiana, aux États-Unis ainsi qu'à l'École des Arts Décoratifs de Strasbourg (aujourd'hui HEAR). Le hasard et la curiosité ont mené ses pas vers une communauté de Manouches installés le long d'une route départementale en Alsace, l'été 2009. Depuis, son travail photographique n'a cessé de dépeindre, au travers de scènes de vie, la

dignité de ces familles et de défendre leur humanité face aux préjugés. Jeannette Gregori dépeint ainsi l'un des plus récents reportages : « *Au travers de la poésie et des regards évocateurs des enfants, les valeurs chères à la communauté se dévoilent : le respect des anciens, le principe de « l'enfant roi », la vie au grand air... Derrière ces portraits de jeunes Tsiganes se lisent aussi en filigrane la position sociale fragile des femmes, la discrimination ou les difficultés liées à l'habitat. De ces*

rencontres avec la précarité, surgit souvent, contre toute attente, la joie des enfants. Mais la vulnérabilité n'est plus aujourd'hui l'apanage des communautés roms et il était nécessaire de présenter aussi les familles qui, par l'étude ou au prix d'efforts, ont gravi l'échelle sociale. Témoigner de cette évolution professionnelle et culturelle, c'est espérer un pas vers plus de dignité dont ces enfants pourront hériter en étant mieux compris et acceptés à l'avenir. »

Santé publique France préconise d'interdire la publicité en direction des enfants et ados pour les produits alimentaires de faible qualité nutritionnelle

Hélène Escalon,

chargée d'expertise scientifique en santé publique, Direction de la prévention et de la promotion de la santé, unité alimentation – activité physique, **Anne-Juliette Serry,** responsable de l'unité alimentation – activité physique, Santé publique France.

Les comportements alimentaires relèvent à la fois de facteurs individuels, de l'environnement familial et sociétal de l'individu ; ils sont aussi largement influencés par l'environnement alimentaire. Celui-ci a radicalement changé ces quarante dernières années en proposant une offre alimentaire toujours plus transformée, plus dense en énergie, moins chère, mieux distribuée et mieux marquée (publicité) [1].

Le marketing alimentaire – incluant la publicité et d'autres formes de communication commerciale¹ – mis en œuvre pour l'ensemble des produits, y compris les produits à faible intérêt nutritionnel et à haute densité énergétique, fait ainsi partie des facteurs environnementaux à l'origine de l'épidémie d'obésité observée au niveau mondial chez les adultes et les jeunes [1]. Les stratégies promotionnelles de l'industrie alimentaire pour encourager l'augmentation des achats et de la consommation de produits gras, sucrés, salés (PGSS) ont en effet été identifiées comme un facteur important de la consommation excessive de ces produits [2].

Or il a été montré que la consommation excessive de boissons sucrées et d'aliments ultratransformés² contribue au développement de l'obésité [2-4] et est susceptible de produire des désordres métaboliques favorisant de futures maladies (insulinorésistance, diabète de type 2, maladies cardio-vasculaires, cancers, etc. [5]).

En France, les enfants et les adolescents sont nettement plus nombreux que les adultes à consommer de tels produits et à dépasser les recommandations émises par les pouvoirs publics sur les boissons et les produits sucrés (vulgarisées pour le grand public par Santé publique France [6]). Ainsi, 27,4 % des 4-12 ans et 37,8 % des 13-17 ans boivent plus d'un verre par jour de boissons sucrées (quantité maximale recommandée), contre 18,6 % des adultes. Concernant les produits sucrés, 74,3 % des 4-12 ans et 56,6 % des 13-17 ans consomment des produits trop sucrés (glucides simples issus des produits sucrés supérieurs à 12,5 % de l'apport énergétique sans alcool), contre 35 % des adultes [7].

La restriction du marketing alimentaire est largement préconisée depuis une décennie au niveau international (Organisation mondiale de la santé – OMS [8]), européen (bureau européen de l'OMS [9] ; Union européenne [10]) et également en France par différentes instances (Institut national de la santé et de la recherche médicale – Inserm [11] ; Haut Conseil de la santé publique – HCSP [12] ;

Inspection générale des affaires sociales – Igas [13] ; Cour des comptes [14]).

Malgré l'accumulation des preuves scientifiques de l'impact du marketing alimentaire sur les comportements des enfants et sur leur santé et malgré l'interpellation par les instances internationales et nationales, les politiques et les règlements mis en œuvre sont nettement insuffisants pour relever les défis persistants au niveau international comme en France [2 ; 15].

Dans ce contexte, Santé publique France a mené une étude sur l'exposition des enfants et des adolescents à la publicité sur les produits gras, sucrés, salés, dans le but de disposer d'éléments quantifiés pour proposer de nouvelles préconisations de réglementation à mettre en place afin de limiter cette exposition.

Principaux résultats de l'étude

L'objectif principal de cette étude – publiée en juin 2020 – était de quantifier l'exposition des enfants et des adolescents à la publicité pour des produits gras, sucrés, salés (PGSS), et son évolution, notamment à la télévision. Dans ce cadre, le nombre de publicités télévisées pour des PGSS diffusées et vues par les enfants et les adolescents en 2015 et en 2018 a été calculé. L'étude a par ailleurs fourni des données de 2012, 2015 et 2018 sur l'évolution des équipements et des usages médias et sur les investissements publicitaires

Publicité et alimentation

Publicité télévisée de produits de mauvaise qualité nutritionnelle

L'ESSENTIEL

■ **La consommation excessive de boissons sucrées et d'aliments ultratransformés contribue au développement de l'obésité et est susceptible de produire des désordres métaboliques favorisant de futures maladies (insulinorésistance, diabète de type 2, maladies cardio-vasculaires, cancers, etc.). La publicité pour ces produits alimentaires auprès des enfants et des adolescents favorise leur consommation et va donc ainsi à l'encontre de cet enjeu crucial de santé publique. Santé publique France a publié en juin 2020 une étude sur l'exposition des enfants et des adolescents à la publicité sur les produits gras, sucrés, salés via la télévision et Internet, et formule des recommandations pour limiter cette exposition. Résultat majeur et mesuré pour la première fois en France : les publicités vues à la télévision par les enfants et les adolescents sont majoritairement des publicités pour des produits de plus faible qualité nutritionnelle. Santé publique France préconise notamment d'interdire la publicité – pour ces produits de faible qualité nutritionnelle – pendant les tranches horaires où le plus grand nombre de mineurs regardent la télévision.**

alimentaires, en particulier pour des produits gras, sucrés, salés. Elle a porté sur les 4-12 ans, les 13-17 ans et les 18 ans et plus. Des compléments sur la méthode utilisée et les résultats détaillés figurent dans le rapport complet de l'étude [16].

En 2018, la télévision reste le média le plus regardé par les enfants de 4-12 ans (1 h 28 par jour) malgré une diminution de la durée de visionnage. Leur usage d'Internet a en revanche augmenté, atteignant 53 min par jour en 2018. Les adolescents passent, eux, 2 heures par jour devant Internet et 1 h 12 devant la télévision, soit 42 min de moins qu'en 2012. La tranche horaire comprise entre 19 heures et 22 heures (*prime time*) est la plus regardée, autant par les adultes que

par les enfants et les adolescents. Les émissions télévisées les plus regardées par les enfants et par les adolescents sont les fictions et les émissions de divertissements, programmes principalement diffusés entre 20 heures et 24 heures, une des tranches horaires où le plus gros volume de publicités est diffusé. Ainsi, bien que le temps passé devant la télévision par les enfants et les adolescents ait diminué, le temps quotidien de publicités vues entre 2012 et 2018 a augmenté, passant en moyenne de 7 min à 9 min par jour.

Autre enseignement notable, les programmes pour la jeunesse qui font actuellement l'objet d'interdiction de publicité sur les chaînes publiques et de mesure d'autorégulation de la part des industriels de l'agroalimentaire représentent 0,1 % des programmes diffusés et moins de 0,5 % des programmes vus par les enfants.

Concernant l'usage d'Internet, l'activité la plus pratiquée par les enfants et par les adolescents est de regarder des vidéos, suivie de l'usage des réseaux sociaux pour les adolescents. De nombreuses publicités sont diffusées sur ces sites et ces réseaux sociaux, mais il est à ce jour impossible d'estimer l'exposition des enfants et des adolescents au marketing digital (toute pratique de marketing mise en œuvre via Internet) par manque de données déclarées sur les investissements et sur les ciblages.

Les investissements publicitaires alimentaires (incluant les familles « alimentation », « boissons » et « restauration ») sur l'ensemble des médias s'élèvent à 1,1 milliard d'euros nets et représentent 9,3 % de l'ensemble des investissements nets estimés du marché publicitaire en 2018. Ces investissements sont majoritairement faits à la télévision (60 %) et sur Internet (20 %) en 2018, selon les estimations fournies par l'agence Dentsu³. Cette part prépondérante des investissements télévisés est une particularité des annonceurs de l'alimentaire qui investissent davantage en télévision que les autres acteurs du marché. La part de la télévision a néanmoins diminué par rapport à 2012 (63 %) et 2015 (67 %), en raison principalement d'une augmentation des investissements réalisés sur Internet.

La restauration rapide, les chocolats et les boissons sucrées sont les trois secteurs qui font l'objet du plus important montant d'investissements publicitaires alimentaires. Ils représentent un tiers de ces investissements.

Les investissements publicitaires sur l'ensemble des médias pour les produits de Nutri-Score⁴ D et E, c'est-à-dire de plus faible qualité nutritionnelle, représentent 48 % des investissements alimentaires en 2018.

Enfin, résultats majeurs et mesurés pour la première fois en France : les publicités vues à la télévision par les enfants, les adolescents et, dans une moindre mesure, les adultes sont majoritairement des publicités pour des produits de Nutri-Score D et E.

- En 2018, la part de publicités alimentaires vues à la télévision pour des produits de Nutri-Score D et E est plus importante pour les enfants et les adolescents que pour les adultes : elle représente 53,3 % des publicités alimentaires vues par les enfants, 52,5 % des publicités vues par les adolescents et 50,8 % des publicités vues par les adultes ;
- 87,5 % des publicités pour des produits de Nutri-Score D et E sont vues aux heures où plus de 10 % des enfants regardent la télévision (85,7 % pour les adolescents) ;
- 60,8 % de ces publicités sont vues lorsque plus de 15 % des enfants sont devant la télévision (60,6 % pour les adolescents) ;
- près de la moitié d'entre elles (47,8 %) sont vues par les enfants (50,2 % pour les adolescents) entre 19 heures et 22 heures, heures où ils sont plus de 20 % devant la télévision.

Préconisations de Santé publique France

Santé publique France préconise d'encadrer en priorité la communication commerciale à la télévision et sur Internet, médias qui représentaient en 2018 entre 80 % et 90 % des investissements publicitaires alimentaires nets et qui sont les deux médias les plus consommés par les enfants et les adolescents [17].

Concernant la télévision

Santé publique France préconise d'interdire la publicité, le placement de produits et le parrainage



© Jeanette Oregon

télévisuel pour les produits ayant un Nutri-Score D et E et les marques associées pendant les tranches horaires où le plus grand nombre d'enfants et d'adolescents regardent la télévision. Les tranches horaires ont été définies à partir de l'étude d'audience Médiamétrie en prenant en compte le pourcentage d'enfants et d'adolescents qui regardent la télévision parmi l'ensemble des individus de 4-12 ans et de 13-17 ans en France.

Trois options sont proposées :

- interdire la communication commerciale pendant les tranches horaires durant lesquelles plus de 10 % des enfants de 4-12 ans et des adolescents de 13-17 ans regardent la télévision. Cela correspond aux tranches horaires suivantes : entre 7 heures et 11 heures, entre 12 heures et 14 heures, entre 16 heures et 23 heures ;
- interdire la communication commerciale pendant les tranches horaires durant lesquelles plus de 15 % des enfants de 4-12 ans et des adolescents

de 13-17 ans regardent la télévision. Cela correspond aux tranches horaires suivantes : entre 8 heures et 9 heures, entre 18 heures et 23 heures ;

- interdire la communication commerciale pendant les tranches horaires durant lesquelles plus de 20 % des enfants de 4-12 ans et des adolescents de 13-17 ans regardent la télévision. Cela correspond à la tranche horaire suivante : entre 19 heures et 22 heures.

Selon l'option retenue, 88 %, 61 %, ou 48 % des publicités alimentaires de Nutri-Score D ou E, actuellement vues par les enfants, pourraient ainsi ne plus l'être, car elles seraient interdites de diffusion pendant ces tranches horaires (86 %, 61 % et 50 % pour les adolescents).

Concernant la promotion commerciale sur Internet

Santé publique France recommande de distinguer les approches selon les supports. Pour la publicité avec achat d'espace sur les sites et sur les réseaux

sociaux : quel que soit le support (ordinateur, téléphone portable) et le format, Santé publique France préconise d'appliquer les mêmes restrictions horaires qu'en télévision pour les produits ayant un Nutri-Score D et E et les marques associées. Cette recommandation se justifie par le fait qu'il n'existe pas, pour les sites Internet, de mesure permettant de définir avec précision l'âge de l'audience. Les outils de ciblage en ligne manquent de précision et ne limitent pas efficacement l'exposition des enfants à la publicité. ■

Pour en savoir plus

- Pour accéder au texte intégral de l'étude : Escalon H., Serry A.-J., Resche C. *Exposition des enfants et des adolescents à la publicité pour des produits gras, sucrés, salés*. Saint-Maurice : Santé publique France, 2020 : 69 p. En ligne : http://portaildocumentaire.santepubliquefrance.fr/exl-php/vue-consul/spf___internet_recherche/SPF00001993

1. La communication commerciale est définie comme « toute forme de communication [(tout message ou toute représentation non obligatoire y compris une représentation sous forme d'images, d'éléments graphiques ou de symboles)] destinée à promouvoir, directement ou indirectement, des biens, des services, ou l'image d'une entreprise, d'une organisation ou d'une personne ayant une activité commerciale, industrielle, artisanale ou exerçant une profession réglementée ». Art. 2 f de la Directive 2000/31/CE du 8 juin 2000 sur le commerce électronique.

2. Les aliments ultra-transformés se caractérisent souvent par une qualité nutritionnelle plus faible,

par la présence d'additifs alimentaires (colorants, émulsifiants, conservateurs, exhausteurs de goût, arômes...) et de composés provenant des emballages et autres matériaux de contact.

3. Agence de conseil en économie digitale.

4. Le Nutri-Score est le système français d'information nutritionnelle, recommandé par les pouvoirs publics depuis octobre 2017 pour informer sur la qualité nutritionnelle simplifiée des aliments transformés et des boissons non alcoolisées. Établi en fonction de la qualité nutritionnelle d'un produit alimentaire, il est fondé sur une échelle de cinq couleurs (du vert foncé à l'orange foncé) associées à des lettres allant

de A à E, A correspondant à la meilleure qualité nutritionnelle, E à la moins bonne. Le score prend en compte, pour 100 g de produit, la teneur en nutriments et en aliments à favoriser (fibres, protéines, fruits et légumes) et en nutriments à limiter (énergie, acides gras saturés, sucres, sel).

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

[1] Swinburn B. A., Sacks G., Hall K. D., McPherson K., Finegood D. T., Moodie M. L., *et al.* The global obesity pandemic: shaped by global drivers and local environments. *Lancet*, 2011, vol. 378, n° 9793 : p. 804-814.

[2] World Health Organization. *Evaluating implementation of the WHO Set of Recommendations on the marketing of foods and non-alcoholic beverages to children. Progress, challenges and guidance for next steps in the WHO European Region*. 2018 : 56 p. En ligne : <https://www.euro.who.int/en/health-topics/disease-prevention/nutrition/publications/2018/evaluating-implementation-of-the-who-set-of-recommendations-on-the-marketing-of-foods-and-non-alcoholic-beverages-to-children.-progress,-challenges-and-guidance-for-next-steps-in-the-who-european-region>

[3] Malik V. S., Pan A., Willett W. C., Hu F. B. Sugar-sweetened beverages and weight gain in children and adults: a systematic review and meta-analysis. *American Journal of Clinical Nutrition*, 2013, vol. 98, n° 4 : p. 1084-1102. En ligne : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3778861/>

[4] Mozaffarian D., Hao T., Rimm E. B., Willett W. C., Hu F. B. Changes in diet and lifestyle and long-term weight gain in women and men. *The New England Journal of Medicine*, 2011, vol. 364, n° 25 : p. 2392-2404. En ligne : https://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMoa1014296?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rfr_dat=cr_pub++0www.ncbi.nlm.nih.gov

[5] Lustig R. H., Mulligan K., Noworolski S. M., Tai V. W., Wen M. J., Erkin-Cakmak A., *et al.* Isocaloric fructose restriction and metabolic improvement in children with obesity and metabolic syndrome. *Obesity* (Silver Spring), 2016, vol. 24, n° 2 : p. 453-460. En ligne : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4736733/>

[6] Santé publique France. *Recommandations relatives à l'alimentation, à l'activité physique et à la sédentarité pour les adultes*. Saint-Maurice : Santé

Publique France, 2019 : 62 p. En ligne : <https://www.santepubliquefrance.fr/determinants-de-sante/nutrition-et-activite-physique/documents/rapport-synthese/recommandations-relatives-a-l-alimentation-a-l-activite-physique-et-a-la-sedentarite-pour-les-adultes>

[7] Santé publique France. *Étude de santé sur l'environnement, la biosurveillance, l'activité physique et la nutrition (Esteban). 2014-2016. Volet Nutrition. Chapitre Corpulence*. Saint-Maurice : Santé publique France, 2017 : 42 p. En ligne : <https://www.santepubliquefrance.fr/determinants-de-sante/nutrition-et-activite-physique/documents/rapport-synthese/etude-de-sante-sur-l-environnement-la-biosurveillance-l-activite-physique-et-la-nutrition-esteban-2014-2016.-volet-nutrition.-chapitre-corpulence>

[8] Organisation mondiale de la santé (OMS). *Recommandations sur la commercialisation des aliments et des boissons non alcoolisées destinés aux enfants. Résolution WHA63.14 de l'Assemblée mondiale de la Santé*. Genève : OMS, 2010 : 16. p. En ligne : <https://www.who.int/dietphysicalactivity/publications/recsmarketing/fr/>

[9] WHO Regional Office for Europe. *European Food and Nutrition Action Plan 2015–2020*. Copenhague, Regional Committee for Europe, 64th Session, 15–18 septembre 2014 : 19 p. En ligne : https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/253727/64wd14e_FoodNutAP_140426.pdf?ua=1

[10] European Union. *EU Action Plan on Childhood Obesity 2014–2020*. European Union, 2014 : 68 p. En ligne : https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/nutrition_physical_activity/docs/childhood_obesity_actionplan_2014_2020_en.pdf

[11] Institut national de la santé et de la recherche médicale – Inserm (dir.). *Agir sur les comportements nutritionnels : Réglementation, marketing et influence des communications de santé*. Inserm, Coll. Expertise collective. EDP Sciences, 2017, XVI : 413 p. En ligne : <http://hdl.handle.net/10608/7472>

[12] Haut Conseil de la santé publique (HCSF). *Pour une politique nationale nutrition santé (PNNS) 2017-2021*. Paris : HCSF, septembre 2017 : 168 p. En ligne : <https://www.hcsf.fr/explore/cgi/avisrapportsdomaine?clefr=632>

[13] De Batz C., Faucon F., Voynet D. Inspection générale des affaires sociales (Igas). *Évaluation du programme national nutrition santé 2011-2015 et 2016 (PNNS 3) et du plan obésité 2010-2013*. [Rapport] Paris : Igas, 2016 : 151 p. En ligne : <http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2016-020R.pdf>

[14] Cour des comptes. *La Prévention et la prise en charge de l'obésité*. [Rapport] Novembre 2019 : 157 p. En ligne : <https://www.ccomptes.fr/fr/publications/la-prevention-et-la-prise-en-charge-de-lobesite>

[15] Friant-Perrot M., Garde A., Chansay A. Regulating Food Marketing: France as a Disappointing Example. *European Journal of Risk Regulation*, juin 2017, vol. 8, n° 2 : p. 311-326. En ligne : <https://www.cambridge.org/core/journals/european-journal-of-risk-regulation/article/regulating-food-marketing-france-as-a-disappointing-example/1A0A84F0AD11B8697F13D243B2697A80#>

[16] Escalon H., Serry A. J., Resche C. *Exposition des enfants et des adolescents à la publicité pour des produits gras, sucrés, salés*. Saint-Maurice : Santé publique France, 2020 : 69 p. En ligne : http://portaildocumentaire.santepubliquefrance.fr/exl-php/vue-consul/spf___internet_recherche/SPF00001993

[17] Santé publique France. *Évolution des messages sanitaires devant accompagner les publicités de certains aliments et boissons et préconisations concernant l'encadrement du marketing des produits gras, sucrés, salés en direction des enfants. Réponse à la saisine de la DGS du 2 octobre 2018*. Saint-Maurice : Santé publique France, juin 2020 : 18 p. En ligne : <https://www.santepubliquefrance.fr/import/evolution-des-messages-sanitaires-devant-accompagner-les-publicites-de-certains-aliments-et-boissons-et-preconisations-concernant-l-encadrement-du>

« Les jeunes n'ont pas la maturité cognitive pour résister aux messages publicitaires »

Entretien avec Didier Courbet,

professeur à l'université d'Aix-Marseille, psychologue de la santé et chercheur à l'Institut méditerranéen des sciences de l'information et de la communication (Imsic).

La Santé en action : Comment réagissez-vous au fait que plus de la moitié des publicités alimentaires vues par mineurs vantent des produits nutritionnels de mauvaise qualité (étude de Santé publique France, juin 2020) ?

Didier Courbet : Tout d'abord, ces résultats sont extrêmement importants, car ils sont inédits. C'est un maillon de la chaîne qui manquait. En 2017, le rapport du Haut Conseil de la santé publique (HCSP) synthétisait déjà un grand nombre de connaissances sur les liens entre la publicité et ses effets sur les jeunes, qui n'ont pas la maturité cognitive pour résister à ses messages. Et sachant que les habitudes alimentaires se prennent dès l'enfance, ce sujet apparaît crucial.

De plus, la pression marketing s'est accrue avec le développement d'Internet et du numérique, et ses leviers ont évolué, avec l'apparition de techniques d'influence non consciente bien affûtées. Par exemple, les marques mettent en scène des célébrités ou utilisent la forme du dessin animé pour vanter leurs produits : un fabricant de boissons sucrées se sert de l'anthropomorphisme, rendant ainsi les fruits qui s'amuse sympathiques, comme des humains. Aussi le Haut Conseil de la santé publique recommandait-il

d'interdire la publicité des produits de mauvaise qualité nutritionnelle aux moins de 16 ans.

La réglementation qui existe à l'heure actuelle – c'est-à-dire l'obligation de diffuser sur des bandeaux des messages sanitaires du type « Pour votre santé, limitez les éléments gras, salés, sucrés » – ne s'applique que pour les médias de masse (télévision, radio, cinéma, affichage...) ; le web y échappe et la publicité s'y est considérablement développée.

Pour aller plus loin et étayer la nécessité de durcir la législation, il manquait en France des données plus précises sur l'exposition des enfants et des adolescents. Nous les avons maintenant. Et ces résultats sont impressionnants : les enfants voient plus de 53 % de publicités pour des produits de Nutri-Score D et E dans les publicités alimentaires. Ils sont supérieurs à ce que j'estimais.

S. A. : Le confinement et la diminution des déplacements à l'extérieur ont-ils accentué cette exposition et le ciblage des jeunes pour les produits les moins bons pour la santé ?

D. C. : Nous avons effectué une étude sur ce qui s'est passé pendant le confinement. Il est clair qu'il y a eu une augmentation massive du temps passé devant les écrans, par les adultes comme par les enfants, qu'il s'agisse de la télévision, des réseaux sociaux, des jeux vidéo, etc. Tout cela conjugué à une diminution de l'activité physique. En moyenne, les adultes ont pris plus de deux kilogrammes ; à ma connaissance, on ne dispose pas de chiffres sur les enfants en France, mais on peut s'attendre à la même tendance.

L'ESSENTIEL

■ **Les habitudes alimentaires se prennent dès l'enfance. Selon Didier Courbet, pour prévenir l'exposition des enfants à la publicité des produits alimentaires de mauvaise qualité nutritionnelle, l'autorégulation que défendent les industries alimentaires ne fonctionne pas. Il est donc nécessaire selon lui d'interdire dans tous les médias la publicité des produits de Nutri-Score D et E aux jeunes de moins de 18 ans.**

Logiquement, les jeunes ayant passé plus de temps devant les écrans ont été plus exposés, notamment ceux qui se consacrent aux jeux vidéo et aux réseaux sociaux. L'augmentation du temps passé sur Internet a accru la surexposition à toutes les techniques publicitaires numériques, par exemple aux « *advergames* », une sorte de petit jeu vidéo mettant en scène la marque. Ainsi, une marque de boissons chocolatées propose un jeu où l'enfant doit faire parcourir à la mascotte (un lapin) un slalom pour qu'il puisse boire, après la ligne d'arrivée... un grand verre de boisson chocolatée.

S. A. : Quelles mesures visant tous les médias peut-on mettre en œuvre pour protéger enfants et adolescents de ces publicités ?

D. C. : Même si l'on étendait à Internet la réglementation actuelle, et donc les avertissements sanitaires, je pense que cela serait insuffisant. Ces informations sont-elles efficaces ? Nous n'en savons rien, aucune étude n'ayant été réalisée sur leur impact, pas plus chez les enfants que chez les adultes.

Publicité et alimentation

Publicité télévisée de produits de mauvaise qualité nutritionnelle



© Jeanette Gergel

Il me semble préférable d'abandonner ce genre de message peu pertinent pour prendre des mesures fondées sur des preuves scientifiques. Un premier pas est de mettre en place le Nutri-Score, de façon apparente, dans les publicités alimentaires, pour tous les publics et sur tous les supports ; cette disposition a été votée par les députés il y a pratiquement deux ans, mais elle n'a pas encore été adoptée au Sénat.

En outre, il faudrait aller plus loin, car l'autorégulation que prônent les industries agroalimentaires ne fonctionne pas. Par exemple, seules certaines s'engagent à ne pas faire de publicité près des collèges et des lycées, ou, pour les entreprises de restauration rapide, à introduire quelques fruits dans les menus. Et c'est loin d'être suffisant. Il est nécessaire d'interdire dans tous les médias la publicité destinée aux jeunes de moins de 18 ans concernant des produits de Nutri-Score D et E. Or, il est difficile de cibler ce public. On sait que les enfants et les adolescents regardent des publicités destinées aux adultes, par exemple celles qui passent avant ou après le journal de 20 heures. Pour agir efficacement, il faudrait interdire tout message de communication, au sens large, pour des aliments de

Nutri-Score D et E entre 7 heures et 22 heures, et mettre en avant pendant cette plage horaire des produits plus sains. Ce serait aussi un levier pour inciter les industriels à faire des produits de meilleure qualité nutritionnelle ; passer de D à C, ce n'est pas impossible.

S. A. : Pourrait-on se référer à des recommandations de l'Organisation mondiale de la santé ou à des pratiques de pays novateurs sur ce sujet ?

D. C. : En mai 2010, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a approuvé des recommandations relatives à la commercialisation d'aliments et de boissons non alcoolisées destinés aux enfants ; elles exhortent les pays à alléger la pression publicitaire pour les aliments et les boissons hautement énergétiques, fortement transformés et à teneur élevée en graisses, sel et sucres. De son côté, l'Union européenne a fait de même pour les États-membres. Des pays comme le Royaume-Uni, l'Irlande, la Norvège, la Suède ont pris des mesures qui contraignent fortement le marketing et diminuent l'exposition des jeunes. Au Québec, une étude a montré que l'interdiction qui a été faite de la publicité pour

la restauration rapide aux moins de 13 ans aurait évité la consommation de 2,2 à 4,4 milliards de calories en un an. C'est spectaculaire !

Il est difficile de s'inspirer de ce qui est mis en place à l'étranger, car le Nutri-Score est un outil unique, propre à la France. Et nous y tenons beaucoup. Ce qui est clair, c'est qu'il faut une réglementation contraignante pour progresser, en supprimant par exemple l'utilisation des mascottes, des célébrités, des représentations de la marque sous forme humaine ou animale, et ce y compris sur les emballages. Une réglementation assez généraliste est également nécessaire : si l'on réglemente trop précisément, les entreprises inventent autre chose pour contourner l'interdiction. Et c'est assez facile sur le Web où les enfants sont de plus en plus nombreux. Les réseaux sociaux ne sont accessibles, en théorie, qu'à partir d'un certain âge – souvent 13 ans –, mais beaucoup d'enfants plus jeunes y sont déjà connectés. Cela appelle des mesures fortes pour protéger leur santé. ■

Propos recueillis par Nathalie Quéruel, journaliste.

Pour en savoir plus :

- Fourquet- Courbet M.-P., Courbet D. *Connectés et Heureux ! Du stress digital au bien-être numérique*. Malakoff : Éditions Dunod, 2020 : 238 p. En ligne : <https://www.decitre.fr/livres/connectes-et-heureux-du-stress-digital-au-bien-etre-numerique-9782100807048.html>
- Fourquet- Courbet M.-P., Courbet D., Amato S. « Addictions » et comportements problématiques liés à Internet et aux réseaux sociaux : synthèse critique des recherches et nouvelles perspectives. *Essaïchess – Journal for Communication Studies*, 2020, vol. 13, n° 1 : p. 209-235. En ligne : <https://halshs.archives-ouvertes.fr/hal-02616325v1>
- Courbet D., Fourquet- Courbet M.-P. Usages des écrans, surpoids et obésité, *Obésité*, 2019, vol. 14, n° 3 : p. 131-138. En ligne : https://obe.revuesonline.com/articles/lvobe/abs/2019/02/lvobe_2019_sprobe000673/lvobe_2019_sprobe000673.html
- Halimi-Falkowicz S., Vaidis D., Souchet L., Courbet D., Fourquet-Courbet M.-P., Joule R.-V. Repeated acquiescence applied to tobacco deprivation compared to foot-in-door. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 2019, vol. 51, n° 4 : p. 248-253. En ligne : <https://psycnet.apa.org/record/2019-46245-001>

Marketing social : de la compréhension des publics au changement de comportement

Karine Gallopel-Morvan (dir.), Viêt Nguyen Thanh, Pierre Arwidson, Gérard Hastings, François Bourdillon (préface), Laurent Chambaud (postface).

55



Le marketing social est un concept né en 1971 de chercheurs américains (Kotler et Zaltman), convaincus que les techniques du marketing commercial pouvaient être appliquées au domaine social et être efficaces pour influencer la santé des individus. Les auteurs de cet ouvrage – médecins, professeurs de santé publique et spécialistes du marketing social à Santé publique France – définissent ainsi le marketing social comme l'utilisation des « techniques du marketing commercial dans l'objectif d'encourager les comportements favorables au bien-être et/ou à la santé des individus ». Le marketing social dépasse le concept plus classique de campagne de communication, s'employant à mieux connaître les publics. Cet ouvrage est destiné aux acteurs de terrain, aux chercheurs et aux étudiants en santé publique, en marketing ou en communication. Il décrypte les contours de ces techniques – principes fondamentaux, différents modèles théoriques explicatifs des comportements, études de marché, segmentation, ciblage des populations... – encore peu déployées en France. Les auteurs proposent également une « boîte à outils du marketing social » à destination de tout professionnel voulant planifier et mettre en œuvre une action de terrain. L'exemple de la mise en œuvre de la campagne « Mois sans tabac », déployée à Santé publique France, étaye le propos en permettant de suivre le développement concret d'une action de marketing social. Les questions éthiques que pose le marketing social sont également abordées.

Laetitia Haroutunian

Marketing social : de la compréhension des publics au changement de comportement. Rennes : Presses de l'EHESP, octobre 2019 : 208 p., 20 €.

Autres lectures

Rubrique préparée par Laetitia Haroutunian et Sandie Boya

Santé et territoires

Comment penser l'aménagement urbain tout en promouvant la santé des populations ? À travers des témoignages d'acteurs de l'urbanisme, ce livre présente les différentes stratégies d'urbanisation déployées pour offrir un cadre de vie favorable à la santé des citoyens.

Collectif. Santé et territoires. Paris : Gallimard, coll. Points Fnuu – Alternatives, n° 11, mai 2020 : 176 p., 29 €.

La santé des personnes vulnérables

Cet ouvrage fait suite à un colloque tenu en 2018 à l'université de Bretagne occidentale (UBO). Les intervenants, chercheurs en droit et sociologues, soulèvent des questions juridiques et éthiques liées aux populations vulnérables. Entre autres thématiques abordées : l'appréhension de la fin de vie, la responsabilité des établissements médico-sociaux en matière de santé, la santé sexuelle.

François-Xavier Roux-Demare. La santé des personnes vulnérables. Paris : Institut francophone pour la justice et la démocratie, coll. Colloques et Essais, tome n° 113, août 2020 : 318 p., 27 €.

Promotion de la santé et réussite scolaire

Quels sont les liens entre la promotion de la santé et les apprentissages des élèves ? À travers un état de la recherche scientifique internationale, les auteurs abordent les inégalités de santé et les déterminants de santé, les différences entre l'éducation à la santé et la promotion de la santé... et précisent quelles actions peuvent être mises en place. Quelques outils complètent cet ouvrage : photo-expressions, activités permettant de travailler la *littératie* en santé.

Emily Darlington, Julien Masson. Promotion de la santé et réussite scolaire. Malakoff : Dunod, coll. Education sup, août 2020 : 182 p., 23 €.

La santé des étudiants

Ce document présente les résultats de la première enquête nationale sur la santé des étudiants, menée en 2015-2016, et de l'enquête sur les conditions de vie des étudiants, menée en 2016. Ces données sont analysées et comparées au niveau national avec d'autres données de population générale (Baromètre santé des Français et EuroBaromètre).

Feres Belghith, Aline Bohet, Yannick Morvan, Amaud Régnier-Loilier, Martine Rosenbacher-Berlemont, Tenret E, et al. (dir.). Observatoire national de la vie étudiante (OVE). La santé des étudiants. Paris : La Documentation française, coll. Études et Recherche, 2020 : 176 p., 18 €.

L'hésitation vaccinale. Les mots pour expliquer

Kristell Guével-Delarue, médecin généraliste exerçant en protection maternelle et infantile (PMI) et diplômée en vaccinologie, s'appuie sur des ressources scientifiques pour détailler le processus de

vaccination et l'action des vaccins. Dans cet ouvrage, l'auteur apporte des réponses étayées aux arguments « antivax », aux croyances et aux *a priori* de la population sur la vaccination.

Kristell Guével-Delarue, Alain Fischer (préface). L'hésitation vaccinale : les mots pour expliquer. Rennes : Presses de l'EHESP, 2020 : 208 p., 20 €.

Santé LGBT : les minorités de genre et de sexualité face aux soins

Cet ouvrage a pour objectif d'interroger la question du soin à destination des personnes lesbiennes, gays, bisexuelles et transgenres (LGBT). Les auteurs, chercheurs dans les domaines de la sociologie et de la communication, présentent leur réflexion sur la norme, la diversité, l'identité, le rapport au corps et à la sexualité.

Amaud Alessandrin, Johanna Dagorn, Anastasia Meidani, Gabrielle Richard, Marielle Toulze. Santé LGBT : les minorités de genre et de sexualité face aux soins. Lormont : Éditions Le Bord de l'eau, juin 2020 : 200 p., 22,50 €.

Favoriser la participation des usagers dans le secteur social et médico-social

Destiné aux professionnels du secteur social et médico-social, ce livre mène une réflexion sur la participation des usagers. Définitions, recommandations et conseils des auteurs visent à aider leur mobilisation.

Bruno Laprie, Brice Minana. Favoriser la participation des usagers dans le secteur social et médico-social. Paris : ESF, coll. Les guides Direction[s], mars 2020 : 131 p., 17 €.

Le Travail social en quête de légitimité. Une lutte pour la connaissance et la reconnaissance

Ce livre destiné aux étudiants, chercheurs, formateurs, au monde associatif, soulève le débat autour de la reconnaissance du travail social. Les auteurs, sociologues, analysent les différentes controverses : réforme des diplômes, rapports et tensions entre écoles de formation en travail social et universités.

Jean-Sébastien Alix, Michel Autès, Éric Marlière. Le Travail social en quête de légitimité. Une lutte pour la connaissance et la reconnaissance. Rennes : Presses de l'EHESP, juin 2020 : 228 p., 27 €.

Manuel de santé publique

L'ensemble du domaine de la santé publique est ici abordé à travers définitions et analyses : déterminants de la santé, méthodes épidémiologiques, prévention/promotion de la santé... À partir d'un recueil de littérature académique et des savoirs professionnels, ce manuel offre un panorama exhaustif des grandes notions et des enjeux émergents en santé publique.

Jacques Raimondeau, Pierre-Henri Bréchat, Élodie Carmona, Gilles Huteau, Philippe Marin, Philippe Naty-Daouin. Manuel de santé publique. Rennes : Presses de l'EHESP, coll. Références Santé Social, août 2020, 608 p., 36 €.

Lectures
Notre sélection

LA SANTÉ EN ACTION – N° 453 – SEPTEMBRE 2020

INFORMATION CORONAVIRUS

COVID-19

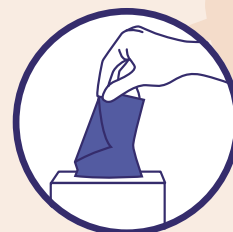
PROTÉGEONS-NOUS LES UNS LES AUTRES



**Se laver régulièrement
les mains ou utiliser une
solution hydro-alcoolique**



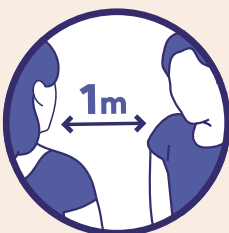
**Tousser ou éternuer
dans son coude
ou dans un mouchoir**



**Se moucher dans
un mouchoir à usage unique
puis le jeter**



**Eviter
de se toucher
le visage**



**Respecter une distance
d'au moins un mètre
avec les autres**



**Saluer
sans serrer la main
et arrêter les embrassades**



**Porter un masque quand la distance d'un mètre ne peut pas
être respectée et dans tous les lieux où cela est obligatoire**



[GOUVERNEMENT.FR/INFO-CORONAVIRUS](https://gouvernement.fr/info-coronavirus)



0 800 130 000
(appel gratuit)