

Les ateliers citoyens de l'EREN

Synthèse

Autonomie de la personne dans les politiques de santé publique



Rédactrice : Mylène Gouriot

Comité de rédaction : Guillaume Grandazzi, Grégoire Moutel,
Jean-François Pouget-Abadie

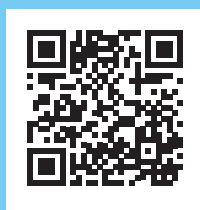
*Ces ateliers ont été organisés en partenariat avec la
Mutualité Française*



Espace de Réflexion Ethique de Normandie
www.espace-ethique-normandie.fr

Tel. 02 31 56 82 49

eren@unicaen.fr



© EREN 2022

Tous droits réservés. Aucune partie de cette publication ne peut être reproduite, stockée dans un système d'extraction ou transmise, sous quelque forme ou par quelque moyen que ce soit, électronique, mécanique, par photocopie, enregistrement ou autre, sans l'autorisation écrite de l'éditeur.

Sommaire

Introduction.....	p. 5
--------------------------	-------------

Définitions et perspectives.....	p. 7
---	-------------

L'autonomie comme vivre ensemble.....	p. 7
---------------------------------------	------

L'autonomie individuelle.....	p. 7
-------------------------------	------

Un terme plurivoque.....	p. 7
--------------------------	------

L'autonomie dans le champ de l'éthique médicale.....	p. 8
--	------

Atelier 1 - Auto-tests biologiques, diagnostiques et génétiques : (VIH, grossesse, tests génétiques, etc.) : quelle autonomie ? quel accompagnement ?	p. 11
---	--------------

Introduction.....	p. 11
-------------------	-------

Typologie des tests	p. 11
---------------------------	-------

Fiabilité.....	p. 14
----------------	-------

Autodiagnostic	p. 14
----------------------	-------

Autonomie ou abandon	p. 14
----------------------------	-------

Autonomie et contrainte.....	p. 14
------------------------------	-------

Accessibilité.....	p. 15
--------------------	-------

Modèle économique.....	p. 15
------------------------	-------

Disponibilité.....	p. 15
--------------------	-------

Le patient sentinelle	p. 16
-----------------------------	-------

Le rapport à l'intime	p. 16
-----------------------------	-------

La défiance.....	p. 17
------------------	-------

Prise en compte de la vulnérabilité.....	p. 17
--	-------

Conclusion.....	p. 17
-----------------	-------

Atelier 2 - Dépistages : entre incitation et contrainte.....	p. 19
---	--------------

Introduction	p. 19
--------------------	-------

A quoi sert un dépistage ?	p. 19
----------------------------------	-------

Enjeux de l'autonomie dans le dépistage	p. 20
---	-------

Accessibilité.....	p. 20
--------------------	-------

Inégalités.....	p. 22
-----------------	-------

Adhésion	p. 22
Conclusion.....	p. 24

Atelier 3 – Autonomie et bon usage du système de soin : automédication, amélioration, dopage..... p. 25

Introduction.....	p. 25
Automédication.....	p. 26
Détournement des soins.....	p. 27
Amélioration de soi	p. 28
Conclusion.....	p. 28

Les publications de l'EREN..... p. 33

Introduction

Le Comité Consultatif National d’Ethique rendait en septembre 2021 son avis N°137 intitulé « Ethique et Santé publique » dans lequel il rappelait que la santé publique a pour rôle « de préserver et d’améliorer la santé, prise dans toutes ses dimensions, de la population présente sur le territoire, en mettant en place un ensemble cohérent de mesures et de moyens, mobilisant des compétences multidisciplinaires et non pas uniquement sanitaires et médicales, et constituant une politique publique impliquant une participation sociale ». Seulement, cette participation sociale est porteuse d’une tension entre « la santé des individus et l’action populationnelle ».

En effet, la loi du 4 mars 2002 affirme un principe essentiel de l’éthique médicale, selon lequel le consentement du patient est une exigence de la relation de soin. Toutefois, dans le champ de la santé publique la question du respect du choix et de l’autonomie des patients se pose différemment puisqu’il est nécessaire de prendre également en compte les impératifs de la santé collective. Ce principe du consentement et de l’autonomie du patient a été sacralisé ces dernières années, mais la crise COVID a rendu saillante la tension qu’il induit entre auto-détermination et bien commun, entre choix individuel et santé de tous.

Dans ce contexte, les autotests, les dépistages et plus généralement l’usage actuel du système de soin révèlent cette tension irrésolue entre l’expression des choix individuels et les impératifs de la santé publique. Ces principes parfois antinomiques confrontent deux ordres distincts : celui de l’individuel et celui du collectif. « La souffrance est privée, mais la santé est publique », écrivait Ricœur. Cette dualité entre ce qui relève du personnel/ de l’intime, et ce qui relève du public/du politique, constitue un des

axes majeurs de la réflexion éthique du CCNE. Comment garantir que le collectif n’écrase pas les singularités et les libertés individuelles ? Comment veiller à ce que la défense des libertés individuelles ne morcelle pas la société ? Comment concilier le droit à l’autonomie de l’usager et devoir de protection inscrit dans les politiques de santé publique ? Nous proposons de décliner ces interrogations dans le cadre d’une série d’ateliers portant sur l’exercice et le respect de l’autonomie des personnes dans le champ de la santé publique au travers de trois thèmes qui en soulèvent les enjeux.



Méthodologie

Le Comité Consultatif National d'Éthique dans son avis N°137 intitulé « Éthique et Santé publique » proposait des États généraux pour une Éthique de la santé publique. Dans cet esprit l'Espace de Réflexion Éthique organise régulièrement des ateliers citoyens sur les territoires.

Ces ateliers sont ouverts à tous les citoyens, toutes professions ou âges confondus. Ainsi trois ateliers ont été organisés entre mai 2022 et juin 2022 sur le thème de l'autonomie en santé publique.

Trois ateliers ont été organisés sur quatre sites (Caen, Rouen, Dieppe et Le Havre) ainsi qu'en visio. Ils ont regroupé des professionnels de santé, des représentants et acteurs d'établissements médico-sociaux, des professionnels libéraux des représentants d'usagers et des usagers, des étudiants et des citoyens. Cette diversité a permis un retour d'expérience et des discussions riches, avec 30 à 40 participants sur chaque atelier :

Atelier 1 - Autotests biologiques, diagnostiques et génétiques : (VIH, grossesse, tests génétiques, etc.) : quelle autonomie ? quel accompagnement ?

Atelier 2 - Dépistages : entre incitation et contrainte

Atelier 3 - Autonomie et bon usage du système de soin : automédication, amélioration, dopage...

Les Espaces de Réflexion Éthique Régionaux (ERER) ayant pour mission d'être observatoire dans les territoires afin de nourrir les réflexions au plan national et collectif, ce travail sera transmis entre autres, au Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), dans un esprit qui vise à intégrer les remontées du terrain dans le débat national.

Nous tenons à remercier vivement l'ensemble des participants.

Définitions et perspectives

La notion d'autonomie se définit historiquement à différents niveaux. Il faut d'abord considérer le renversement la compréhension de l'autonomie dans une logique antique d'un sens politique qui concerne le collectif en un sens individuel moderne qui qualifie le subjectif. Il y a ensuite une histoire morale de l'autonomie qui caractérise la raison tant rationnelle que morale et qui s'est traduite dans le champ du droit. Il y a enfin une maturation sociale de l'autonomie insérée culturellement dans celle de l'individualisme moderne compris comme phénomène de privatisation.

Le destin de la notion d'autonomie telle qu'elle se déploie dans l'histoire de la philosophie s'illustre par un renversement singulier : **c'est qu'elle prend naissance dans la possibilité de la création du collectif humain et qu'elle se diffuse socialement et politiquement jusqu'à s'enfermer dans la subjectivité, souvent contre ce collectif qu'elle permet de concevoir au départ.** Dans une translation du général vers le particulier, d'un bout à l'autre du spectre de l'extériorité vers l'intériorisation, elle commence par caractériser l'indépendance politique collective et finit par qualifier l'atomisation subjective de l'individu contemporain.

L'autonomie comme vivre ensemble

En effet, dans son sens premier le terme d'autonomie permet à Aristote d'affirmer l'existence en soi de la société civile et politique. Entendons par là, que le *nomos* d'Aristote permet à une société d'affirmer son auto-détermination normative par rapport à toutes les lois naturelles ou di-

vines mais également par rapport à une tutelle étrangère. En ce sens l'autonomie signifie à l'origine l'indépendance ou l'auto-détermination de la cité ou d'un Etat, le fait de se donner ses propres lois. Si l'homme est un animal politique et qu'il vit naturellement en société, cette société est autonome : elle est régie par les normes que se donnent les citoyens eux-mêmes pour assurer la cohésion et l'harmonie du vivre-ensemble. **Chez Aristote, la notion d'autonomie fonde donc le social, caractérise le politique, porte le sens du collectif. On pourrait dire qu'elle est holistique.**

L'autonomie individuelle

Ce n'est que bien plus tard dans l'histoire de la pensée européenne que ce terme s'est étendu par projection à l'individu lui-même. D'abord sous l'impulsion des religieux (Thomas d'Aquin, Luther, Calvin) puis à la Renaissance, le terme autonomie est employé pour qualifier le rôle de la conscience individuelle notamment dans la décision ou dans l'usage de la raison.

Un terme plurivoque

Aujourd'hui, le terme est utilisé non seulement dans notre quotidien mais également dans une multitude de domaines : en philosophie, en sciences sociales, en science politique, en management, en relations internationales et en droit mais aussi en sciences naturelles et en médecine ainsi que bien sûr en éthique.

A.L'autonomie en droit

Le concept d'autonomie personnelle est apparu récemment dans l'ordre juridique européen et a été défini comme **la faculté pour la personne humaine de mener sa vie comme elle l'entend.** Cette notion permet à la personne, à la fois de décider sans entrave des choix à opérer pour la construction de sa personnalité, et de les revendiquer afin qu'ils soient reconnus et protégés juridiquement dans le cadre de ses relations à autrui¹.



Ce principe a été peu à peu érigé en principe matriciel des droits fondamentaux même si le terme est absent du texte de la Convention Européenne des Droits de l'Homme (CEDH). Il revêt une certaine proximité avec la liberté individuelle dans la mesure où il reconnaît au sujet la possibilité de poser sa propre norme. En ce sens, l'autonomie en droit porte la normativité de la personne au service de l'épanouissement personnel. C'est une notion fondatrice du droit de décider pour soi-même, de faire ses propres choix.

B. L'autonomie en philosophie

L'autonomie en philosophie est avant tout une autonomie intellectuelle. Autrement dit, face à la prédétermination de nos actes ou de nos pensées par des règles reçues (religion, éducation, culture...) qui nous placent dans une servitude continue, l'autonomie porte l'idée de la liberté de l'homme qui, par l'effort de sa réflexion propre, se donne à lui-même ses principes d'action. Comprise comme émancipatrice, l'indépendance morale est la source de l'esprit critique qui permet un consentement éclairé.

Telle est la pensée de Kant, fondateur de l'autonomie morale, pour qui **l'autonomie porte la détermination de la volonté par la raison pure c'est à dire sans influence sensible et sans sentiment**. « Selon Kant, l'autonomie est le choix qui ne repose que sur la volonté propre de l'homme, établissant une « législation universelle ». Tout choix qui serait soumis à un élément « extérieur » tel que l'attrait, l'intérêt, la contrainte, le devoir, la loi, la nécessité, etc., relèverait, au contraire, de l'hétéronomie ; d'autre part, la législation propre de l'homme est universelle dans la mesure où il agit « selon la maxime qui peut en même temps s'ériger elle-même en loi universelle. C'est-à-dire que, face à une situation donnée, un individu est autonome, selon Kant, si, réfléchissant à sa conduite, il choisit volontairement et librement de se comporter de la façon qu'il juge être universellement la meilleure. Dans tout autre cas (si, par exemple, il suit les ordres qu'il a reçus, s'il obéit à la loi, s'il se conforme à son désir, etc.), il se comporte de façon hétéronome. »²

Cependant, se gouverner soi-même, ce n'est pas nécessairement penser et agir d'une autre façon que ses semblables. L'autonomie peut être en harmonie avec autrui.

L'autonomie dans le champ de l'éthique médicale

La notion d'autonomie dans le champ de la médecine s'impose historiquement dans le code de Nuremberg en 1947 qui pose le principe de consentement dans le domaine de la recherche biomédicale. Elle devient un principe fondateur de la réflexion éthique (ainsi que la bienfaisance, la non malfaisance et la justice) dans l'expression du principisme initiée par Tom Beauchamp et James Childress en 1979 : « respecter un individu, c'est, au minimum, reconnaître le droit de cette personne à avoir des opinions, à faire des choix et à agir en fonction de ses valeurs et de ses croyances. »³ Si le principe revêt une certaine évidence théorique, sa mise en oeuvre dans le domaine des soins n'a dès lors pas cessé d'être interrogée. En effet, son effectivité pose non seulement la question de la nature, de la possibilité et parfois même de la légitimité de celle-ci dans l'expression du citoyen, mais elle induit également une complexité croissante pour les professionnels de la respecter vraiment sans pour autant renier leurs valeurs professionnelles ; se pose finalement la question d'un équilibre difficile entre l'autonomie personnelle, individuelle et le bien commun en matière de santé publique.

La profusion d'emplois modernes du terme crée évidemment une inflation des nuances de sens⁴ qui rend parfois difficile les dialogues interdisciplinaires et quasi impossible l'entreprise d'une définition consensuelle. Reste que, quatre sens distincts ont émergé dans les discussions citoyennes : l'autonomie fonctionnelle (dimension physique, mobilité), **l'autonomie décisionnelle (être éclairé et comprendre)**, **l'autonomie pratique (pouvoir faire)** et **l'autonomie morale (vouloir faire)**.

« L'autonomie est la capacité à choisir librement, sans contrainte ni incitation de quelque nature que ce soit. Elle inclut le consentement informé sans pour autant s'y réduire. Être autonome, en effet, c'est vouloir s'engager dans une démarche, en être à l'initiative. Il y a une intention de participer à une décision et pas uniquement d'acquiescer à une proposition. »⁶

A. L'autonomie décisionnelle

L'autonomie telle qu'elle est définie dans les prémisses de l'éthique médicale (Beauchamp&Childress) est une action libre c'est-à-dire une action qui résulte d'une décision dont l'intention s'exprime sans contrainte ni coercition dans un consentement libre et éclairé. En ce sens, elle rejoint la conception philosophique d'une pensée qui, par l'effort de sa réflexion propre, se donne à elle-même ses principes d'action sur la base d'une analyse de la situation et d'une collecte des informations s'y rapportant.

L'autonomie ainsi conçue, lorsqu'elle peut être exercée, n'est pourtant bien souvent qu'une illusion. En effet notre pensée se déploie malgré nous sous l'influence de nos

émotions ou encore sous l'influence des normes et des pressions sociales qui déterminent nos comportements au sein de la société.

Par ailleurs, l'autonomie décisionnelle a pour condition fondamentale l'exhaustivité et la clarté de l'information. Or, le paternalisme tenace ainsi que les stratégies de communication entravent souvent la dispensation d'une information loyale.

Plus encore, la compréhension de cette information nécessite un accompagnement et une pédagogie qui font encore trop souvent défaut pour servir une vraie effectivité de l'autonomie décisionnelle.

Liberté ou autonomie individuelle et responsabilité collective

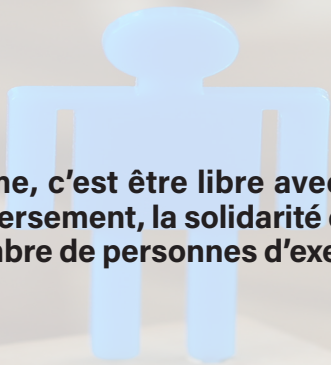
Une première illustration des questions relevant de la liberté porte sur l'objectif de respecter l'autonomie de chacun tout en prévenant au mieux les conséquences néfastes pour lui et pour les autres de certaines conduites : addictions (tabac, alcool, drogues), conduite dangereuse, etc. En d'autres termes,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

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

Un second exemple concerne la règle éthique des risques proportionnés, en maximisant les effets bénéfiques et en réduisant les effets nocifs. En santé publique, cette règle éthique implique de bien appréhender tant les effets bénéfiques que les effets négatifs, et cela à la fois dans les champs de la santé (physique ou psychique) et dans les champs sociaux ou économiques. Il s'agit, en effet, de prendre en compte les effets bénéfiques ou nocifs sur la vie des personnes dans l'ensemble de ses dimensions, impliquant de collecter des informations dans toutes ces dimensions.

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

Source : CCNE, Avis 137. Ethique et santé publique, 2021



« Être autonome, c'est être libre avec les autres et non pas contre eux ; inversement, la solidarité consiste à permettre au plus grand nombre de personnes d'exercer leur autonomie. »⁸

B. L'autonomie pratique

L'autonomie n'est pas seulement une posture, elle trouve son effectivité dans l'action qui doit pouvoir être mise en oeuvre. Par exemple, il ne suffit pas de promouvoir un droit, encore faut-il s'assurer d'un égal accès par tous à l'exercice de ce droit. Autrement dit, l'autonomie ne peut être effective que si elle s'exerce dans la disponibilité des moyens d'action et la maîtrise de ceux-ci.

C. L'autonomie morale

L'autonomie morale est avant tout une autonomie authentique autrement dit qualifiant les décisions qui conduisent à des actions en conformité à notre histoire propre, aux valeurs que nous exprimons au cours de notre vie, en accord avec le projet de vie que nous avons construit, dont nous sommes auteurs. Cette compréhension de l'autonomie est très certainement celle qui mène à des choix

qui peuvent paraître dénués de rationalité pour les professionnels mais qui portent une cohérence interne qui relève de l'intimité des personnes.

Mais l'autonomie morale doit rendre compte également d'une dimension holistique. Et pour cause, si l'autonomie dans son acception actuelle revêt une forte dimension individuelle et subjective, elle ne peut s'y réduire. L'autonomie n'est pas une valeur irrévocable qui supplanterait les considérations collectives. Ce n'est pas une valeur mais un principe.

L'autonomie ne peut donc s'exercer de manière légitime que dans une réflexion considérant le vivre ensemble et le collectif comme le proposait déjà Kant. Son exercice plein et entier implique une responsabilité par rapport aux autres et au bien commun : si « l'autonomie d'une personne dont la santé est très altérée dépend d'autrui, la santé individuelle ne peut pas être conçue comme détachée des autres, de l'environnement : ma santé dépend de la santé du collectif, de la société dans laquelle je vis. »⁵ L'autonomie devrait s'exprimer au bénéfice de l'intérêt général ou à tout le moins ne pas lui être nuisible.

Tension entre l'autonomie et la solidarité

La production implicite du lien social par l'Etat [et non plus par la famille] permet que le lien social explicite ne soit plus vécu que comme un effet global d'agrégation d'actions où chacun n'a en vue que ses avantages et ses intérêts. Tel qu'il apparaît aux individus délivrés de sa charge, le lien social est une résultante, il n'est pas une responsabilité. (...) Ce qui est en cause dans ces transformations, c'est l'inscription psychique de la précédence du social, l'inscription psychique de l'être-en-société qui permet à chacun de raisonner du point de vue de l'ensemble. (...) Le phénomène plonge ses racines Bien au-delà de l'évolution d'une pratique culturelle. Il renvoie à un type de socialisation. Il y va, dans un tel glissement cognitif et symbolique, du pouvoir d'abstraction de soi et de la possibilité de se penser en société.⁷

Source : Marcel Gauchet, Essai de psychologie contemporaine. Un nouvel âge de la personnalité », 1998.

Atelier 1 - Auto-tests biologiques, diagnostiques et génétiques : (VIH, grossesse, tests génétiques, etc.) : quelle autonomie ? quel accompagnement ?

Introduction

L'augmentation croissante de l'offre en autotests, qu'elle soit publique ou privée, s'inscrit dans la logique d'une recherche d'autonomie pour les usagers tant sur le plan d'une autonomisation par rapport aux professionnels des soins que sur celui plus général d'un libéralisme dans le domaine de la santé. Mais ces techniques posent des questions au sujet de l'accompagnement des usagers tant d'un point de vue technique (bonne utilisation des tests, fiabilité) que d'un point de vue psychologique (explications des résultats, de leurs conséquences et de l'information aux tiers). Doit-on alors laisser les personnes seules face à l'offre grandissante des autotests ou les accompagner ?

Typologie des tests

En général, un test à vocation médicale est soit prescrit par un professionnel soit demandé par la personne mais il est réalisé par un professionnel qui en assure l'interprétation. Dans ce cas il y a donc une forme d'accompagnement du résultat.

Un autotest, lui, est destiné à être réalisé par le patient lui-même dans son environnement domestique en vue d'obtenir une réponse sur son état de santé, ou de contrôler l'évolution d'une pathologie. L'autotest est un test caractérisé par l'autonomie de la personne c'est-à-dire dont le choix, sa procuration, son maniement, la lecture des résultats et leur interprétation, et enfin, la conduite de santé qui en découle relèvent de sa responsabilité⁹.

Ces autotests servent uniquement à renseigner la personne sur la présence ou l'absence ou encore le niveau normal ou non de tel ou tel marqueur (diagnostic de grossesse, cancérologie) ou de telle constante physiologique (glycémie). Afin d'établir une orientation diagnostique, leurs résultats doivent donc être confirmés par des examens réalisés en laboratoire de biologie médicale, inter-

prétés par le biologiste et partagés avec un médecin au regard de la présence ou de l'absence de signes cliniques.

A. TROD (Test Rapide d'Orientation Diagnostique)

Les TROD sont des « tests qui permettent le traitement de signaux biologiques, à visée de dépistage, d'orientation diagnostique ou d'adaptation thérapeutique immédiate » (Article L6211-3. Code de la Santé Publique). Ils sont conçus pour être faciles à utiliser et transportables, les résultats s'obtiennent rapidement et ont pour vocation de permettre une adaptation rapide de la prise en charge du patient.

Les TROD peuvent être **réalisés par des professionnels de santé** qui ne sont pas des biologistes médicaux. La législation a défini, par l'arrêté du 1er août 2016 pour les professionnels de santé (les infirmiers, les sages-femmes, les médecins et les pharmaciens d'officine) une liste restrictive des TROD réalisables en précisant les indications cliniques pour chaque test. D'autres professionnels de santé complètent l'offre des TROD disponible en France en fonction de leurs disciplines.

L'utilisation en officine des TROD est aujourd'hui restreinte à trois tests : le TROD grippe, le TROD d'une angine à streptocoque du groupe A et le TROD du diabète.

Les TROD ne sont donc pas des autotests.

B. DMDIV (Dispositifs Médicaux de Diagnostic in Vitro)

Un DMDIV est un produit ou instrument destiné par son fabricant à être utilisé in vitro dans l'examen d'échantillons provenant du corps humain (sang, urine, tissus, etc.)¹⁰, dans le but de fournir une information, notamment, sur l'état physiologique ou pathologique d'une personne



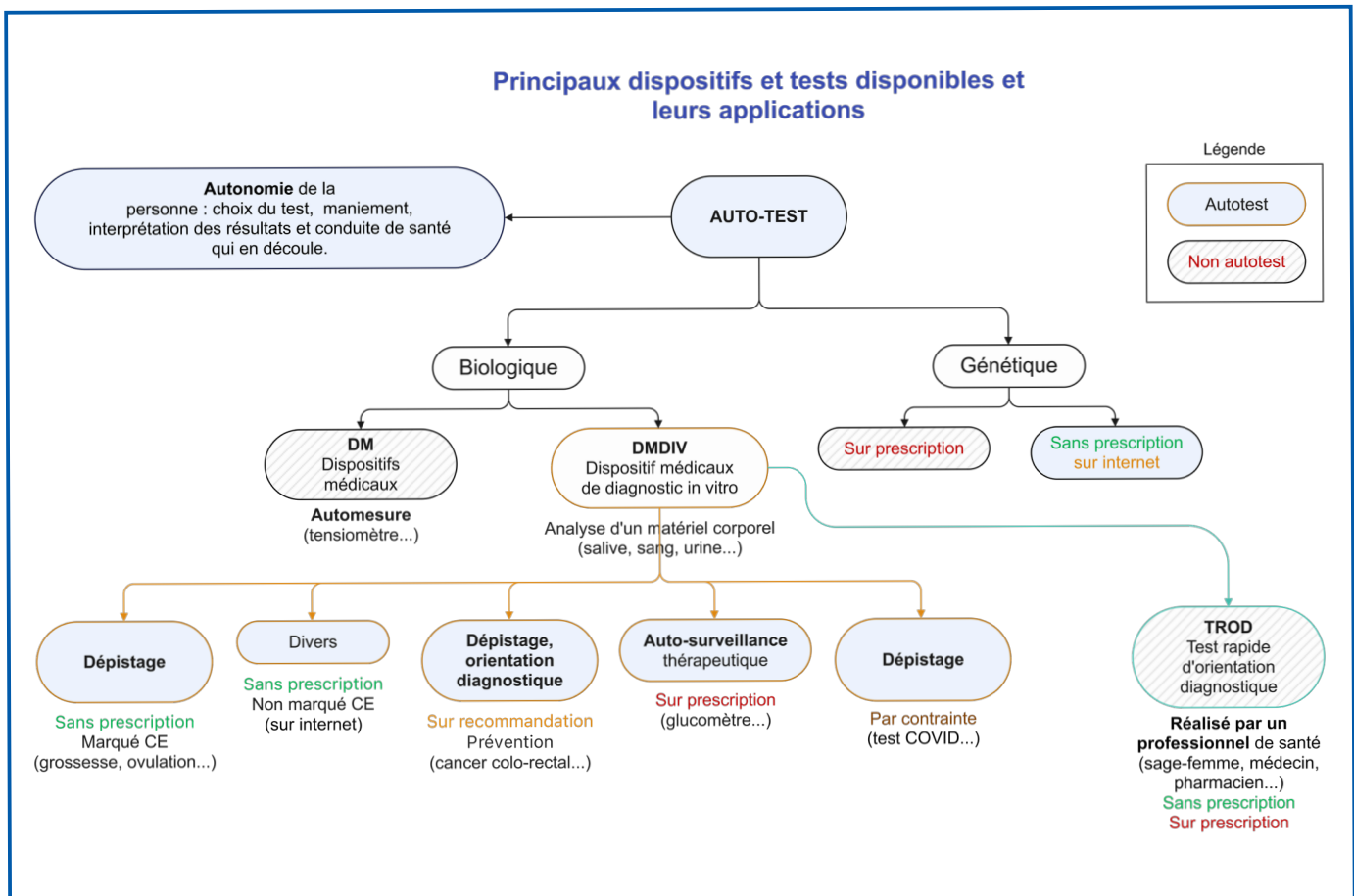
(art. L 5221-1 du CSP). Les tests (test COVID-19, test de grossesse, test pour le dosage de la glycémie, etc.), sont aussi appelés «réactifs».

Exemples d'autotests que proposent les fabricants :

- ▶ Bandelettes réactives de mesure de la glycémie,
- ▶ Bandelettes réactives urinaires (protéinurie, corps cétoniques, etc),
- ▶ Tests de grossesse et d'ovulation,
- ▶ Autotest de dépistage du VIH,
- ▶ Autotest de mesure du taux de cholestérol, de la concentration sanguine en ferritine,
- ▶ Autotest de détection de marqueurs d'une réaction allergique, etc.

1. Prescription

Les autotests peuvent faire l'objet d'une prescription et être destinés à accompagner des patients dans la prise en charge de leur maladie, en particulier pour adapter leur traitement. Il s'agit principalement des lecteurs de glycémie pour les patients diabétiques et des appareils d'autocontrôle de l'INR pour les patients traités par anti-vitamine K et qui présentent un risque hémorragique. Ces patients sont médicalement encadrés et suivent au préalable une formation à l'utilisation des autotests dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique.



2. Contrainte

Si la pratique d'un autotest peut relever du libre choix d'une personne, elle peut aussi faire l'objet d'un conseil ou d'une incitation voire d'une contrainte publique. Ce fut le cas de l'autotest COVID qui devait être pratiqué obligatoirement pour avoir accès aux voyages, à l'école, ou aux loisirs.

3. Recommandation

Les autotests peuvent être utilisés en dehors d'un suivi médical et sans prescription mais faire l'objet d'une forte recommandation. Ces autotests de prévention tels que ceux pour le dépistage du cancer colo-rectal sont promus par des campagnes de santé publique et peuvent être obtenus gratuitement auprès du médecin traitant.

4. Libre initiative

Enfin, certains autotests sont à disposition du public sans prescription et sans encadrement particulier et sont même disponibles en dehors des officines dans les grandes surfaces. Il s'agit des tests de grossesse ou d'ovulation, par exemple.

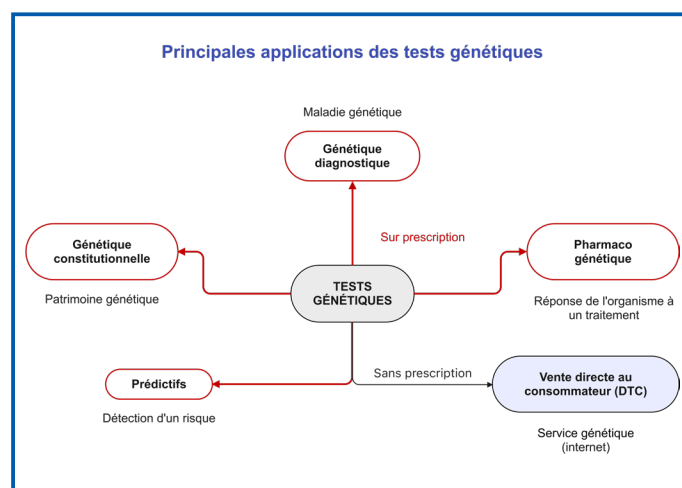
C. Les autotests génétiques

« De nombreux tests génétiques apportent des informations relatives à la santé des individus ou à celle de leur famille. Ces tests consistent à rechercher des anomalies sur la molécule d'ADN elle-même, ou à dépister des anomalies concernant le nombre ou la forme des chromosomes. Il faut distinguer les tests qui apportent des informations sur le patrimoine génétique transmissible, présent dans toutes les cellules de l'organisme (génétique constitutionnelle), et les tests qui informent sur l'état du génome de cellules tumorales (génétique somatique). En outre, d'autres tests permettent d'obtenir des informations sur la réponse à un traitement ou sur les risques d'effets secondaires (pharmacogénomique). »¹¹

En France, les tests génétiques ne peuvent être effectués que sur prescription médicale. Ils sont encadrés par la législation et notamment par les lois de bioéthique.

Il est interdit de réaliser un test génétique sans ordonnance médicale, injonction judiciaire ou projet de recherche strictement défini. Pourtant 100 000 à 200 000 personnes auraient recours à ce genre de tests chaque année via internet et l'offre étrangère comme les Etats Unis par exemple¹². Ces tests génétiques sont dès lors auto-prescrits mais non effectués par soi-même et ni à vocation de soin ou de prise en charge.

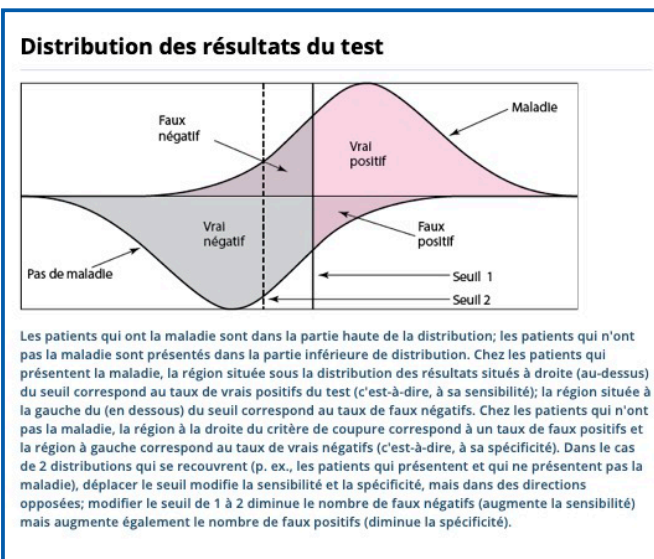
Si les résultats peuvent être authentiques, la portée qu'ils ont chez la personne qui les reçoit est problématique ce qui est un argument en faveur de leur interdiction.



En outre ces tests ne méritent pas le titre d'autotest même s'il y a, avec l'aide d'internet, un engouement pour l'auto-prescription.



Fiabilité



Source : © 2022 Merck & Co., Inc., Rahway, NJ, États-Unis et ses sociétés affiliées - <https://www.msmanuals.com/fr/professional/sujets-sp%C3%A9ciaux/prise-de-d%C3%A9cision-clinique/compr%C3%A9hension-des-examens-m%C3%A9dicaux-et-des-r%C3%A9sultats-des-examens>

“ Pour ces tests la signification, la crédibilité, la fiabilité, ce n'est pas toujours évident. ”

En premier lieu, la fiabilité du dispositif d'autotest peut être interrogée même si le marché est régulé en France par le processus de certification. Cette question de la fiabilité concerne également la mise en œuvre qui peut porter atteinte à la bonne réalisation technique. En effet, certains autotests ne sont pas faciles à mettre en œuvre (dépistage cancer colo-rectal). De ce point de vue, certains tests devraient faire l'objet d'une démonstration, fusse-t-elle humoristique (<https://www.youtube.com/watch?v=ZLdSF0hnmcQ>).

“ Il ne suffit pas de poser l'injonction de faire, encore faut-il expliquer comment faire ! ”

Par ailleurs, cette fiabilité peut être mise en doute par des processus de déni dans la lecture notamment lorsqu'il s'agit d'autotests de dépistage.

Autodiagnostic

Le diagnostic peut changer ou même bouleverser le destin d'une personne. Se pose la question de la compétence à interpréter le résultat d'un autotest. Proposer un autotest c'est prendre la responsabilité de s'assurer que celui qui en aura l'usage est clairement informé du but de l'examen, de ses limites, de l'intérêt du résultat et que sa capacité à raisonner à propos de celui-ci a été exercée. Dans le contexte de la santé publique par exemple, il n'y a pas eu suffisamment d'informations quant aux faux positifs ou faux négatifs concernant les tests COVID.

La qualité de l'annonce du diagnostic a largement préoccupé, en cancérologie notamment, au point d'organiser des consultations d'annonce. Ce sujet devrait logiquement entrer en résonance avec la solitude de celui qui pratique un test, même si le contexte n'est pas marqué par une gravité égale.

Autonomie ou abandon

La personne témoigne de son autonomie en prenant, à la lecture du résultat, une décision et en agissant de façon adaptée ; par exemple augmenter ou réduire ou ne pas modifier la dose d'insuline. De même l'autonomie est sollicitée et s'exerce par le choix d'une prise en charge adaptée à la condition clinique suggérée par les résultats des tests : orientation d'une adolescente en situation de grossesse non désirée vers des services de suivi ou d'IVG par exemple. Cette question de l'information quant aux services disponibles suite à de tels résultats avait d'ailleurs été évoquée avec l'Ordre National des Pharmaciens notamment lors de l'ouverture de la commercialisation de ces tests en supermarché.

“ En cas d'autotest positif on fait quoi ? ”

Autonomie et contrainte

Depuis deux ans, en période de pandémie, l'autonomie est questionnée par la prise d'initiative possible et le choix de réaliser un test ou le refus de celui-ci. En effet, la crise COVID a apporté une nouvelle dimension aux tests, celle d'une autonomie contrainte : autonomie dans l'exécution, contrainte comme condition pour certaines activités comme l'école, le voyage, les loisirs ou certains commerces. Cette nouvelle expérience collective pourrait changer notre rapport aux autotests ou aux tests en général.

En termes de politique publique, il paraît plus facile, du point de vue logistique ou du point de vue de l'opinion publique, de faire peser la contrainte organisationnelle du dépistage sur les individus eux-mêmes. Mais imposer à un citoyen de faire un autotest par lui-même, c'est lui faire porter le poids de la politique de santé publique sans le relais des professionnels.

Pression sociale

Dans ce contexte, la recherche du consentement et l'obligation du secret sont occultées alors que la confiance et la responsabilité sont valorisées. Le risque de pression sociale est très fort avec pour conséquence la pratique systématique de certains tests, à l'instar de celui de la Trisomie 21 accepté en toute évidence aujourd'hui.

Accessibilité

Les autotests prescrits par un médecin peuvent donner lieu à un remboursement, dans le cadre de la santé publique ils peuvent être gratuits (exemple des tests Covid) mais dans la plupart des cas l'autotest est un objet marchand à la charge de celui qui l'achète. Dans ce cas l'autonomie induit un désengagement de l'institution qui interroge l'égalité d'accès :

“ Si c'est au choix de la personne, c'est à sa charge. ”

L'inconvénient est le désengagement social alors que le motif du test peut concerner véritablement la société, comme la recherche de la grossesse.

Certaines pratiques, comme l'automesure de la glycémie capillaire ont vocation à responsabiliser le patient, l'autonomiser dans sa maladie, à faire de lui un acteur de gestion. Les dispositifs sont alors remboursés. Il faudrait sans doute réfléchir à ce qui relève du domaine du privé (sexualité, reproduction) ou de celui de la solidarité. Historiquement le domaine de la sexualité ou de la reproduction est resté du domaine du privé tandis que les autotests de suivi thérapeutique des maladies chroniques sont entrés de manière évidente dans le domaine public. Ce constat peut questionner les normes sociales qui déterminent quels tests sont pris en charge par la collectivité au regard des tabous, de la représentation du secret ou d'un point de vue moraliste.

Modèle économique

Si le bénéfice d'un test en termes de prévention, de prise en charge, d'amélioration de la santé des membres de la collectivité, est établi, il faudrait le rendre gratuit ou le rembourser. Dans le cas contraire les autotests, et parmi eux les tests dits de « confort », ne sont pas remboursés et il reste à espérer des prix raisonnables pour les acheteurs.

Force est de constater une inégalité sociale et économique pour ceux qui utilisent des autotests ; c'est particulièrement regrettable lorsque par exemple une suspicion de grossesse génère conflits ou même des situations violentes. Si le test peut être peu onéreux ou même gratuit, il faudrait envisager que les consultations qu'il implique quelquefois puisse l'être également. D'ailleurs, le test de grossesse a largement amélioré la temporalité d'une éventuelle interruption de grossesse mais sa libre et secrète utilisation, le manque d'informations, laissent encore trop souvent certaines jeunes filles en détresse.



Exemple d'information par la presse :
Combien coûte un test de grossesse ?

Les tests de grossesse urinaires sont vendus en pharmacie et vous n'avez pas besoin d'ordonnance pour en acheter un. Puisqu'ils sont en libre accès, ils ne sont pas remboursés. Il existe un vaste choix de modèles et de marques et les prix varient d'un test à l'autre, avec parfois de grands écarts. En moyenne, vous pouvez trouver un test de grossesse urinaire correct pour environ 8 euros mais les plus chers peuvent se vendre à près de 20 euros.

Pourquoi autant de disparité dans les prix ? Tout simplement car les tests n'utilisent pas tous la même technologie pour donner le résultat. Les tests de grossesse classique, qui affichent une bande de couleur ou une croix coûtent moins chers que les tests digitaux ou électroniques qui affichent clairement le résultat en toutes lettres (« enceinte », « pas enceinte »).

Il est aussi possible de trouver des tests de grossesse urinaires sur Internet ou en supermarché mais ils sont de moins bonne qualité, moins précis et peuvent donc occasionner plus de « faux positif ». Les tests achetés hors pharmacie sont moins chers, il est possible d'en trouver à moins de 5 euros.

<https://www.femmes-references.com/famille/grossesse/combien-coute-test-grossesse/>

D'un autre côté, les millions d'autotests pratiqués, y compris pendant la période COVID, sont autant de consultation économisées dont il ne faut pas négliger le coût en termes d'économies de dépenses publiques. Cela pose également la question de l'inégalité de l'accès aux soins car il est possible de supposer que certains privilégient le recours aux tests pour des raisons économiques, tandis que d'autres n'ont pas d'obstacle financier pour accéder aux professionnels de santé.

Disponibilité

Les délais de consultation ou de retour des résultats de certains tests génétiques par exemple peuvent également inciter à avoir recours, par soi-même, à des prestataires privés par soi-même. Le service rendu au citoyen est-il suffisamment disponible et rapide ?

A l'inverse, l'autotest peut devenir un produit banal et « commun » de consommation, répondant au « santéisme »¹³ moderne qui entraîne les personnes à s'ériger de plus en plus en promoteurs de leur santé et à surveiller constamment, voire de façon excessive, leurs constantes biologiques.

Le patient sentinelle

La disponibilité des autotests ou l'information quant à l'auto-surveillance (palpation mammaire ou testiculaire) peut induire une forme de culpabilité lorsque la maladie surgit et que la prévention n'a pas été suivie.

Cependant l'idée du patient sentinelle, qui recherche les premiers signes d'une pathologie éventuelle le concernant, n'est pas nouvelle. Patrice Pinell¹⁴ dans son ouvrage sur l'histoire du cancer en France évoque le patient sentinelle, dès le début du XX^{ème} siècle, à propos de l'auto-palpation recherchant un cancer du sein.

Le rapport à l'intime

L'autonomie est aussi dépendante de la représentation de l'intime, de la pudeur et du tabou.

La société elle-même favorise l'autonomie des citoyens s'ils sont accompagnés avec bienveillance et sans aucun jugement.

Les tests concernant des maladies chargées culturellement de honte seraient mieux acceptés si la représentation sociale évoluait et si la stigmatisation n'était plus une menace.

L'anonymat et la discrétion sont d'ailleurs des éléments déterminants du choix à l'autotest pour de nombreux participants. Des personnes qui se dépistent régulièrement se disent soulagées de ne pas avoir à répondre une énième fois aux questions concernant leur vie privée. Le fait de ne pas avoir à se confronter au regard d'autrui, aux éventuels jugements est important.¹⁵

Autonomie et indépendance

Le contenu de cette notion [autonomie] s'est modifié au XX^{ème} siècle, détachant la liberté de choix de toute référence à la raison et à ce qui, en elle, est universel. L'autonomie est devenue une valeur et même une source de valeurs c'est à dire que les décisions individuelles doivent être respectées, quel que soit leur contenu ou leur degré de sagesse, parce qu'elles émanent du sujet. Cette identification de l'autonomie à l'indépendance pose pourtant un problème majeur dès que l'on réfléchit à ce que signifie concrètement une décision ou un consentement éclairé, libre de toute contrainte externe et interne, c'est à dire exempt des préjugés et passions pouvant obscurcir le jugement.¹⁶

Source : Corine Pelluchon, L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie, Léviathan, 2009, p27.

La défiance

Ce tabou ou secret quant aux tests concernant certaines pathologies traduit également une forme de défiance envers la santé ou vis-à-vis des professionnels. En effet, l'usage préférentiel d'autotests pour la recherche de certaines pathologies traduit, plus qu'un individualisme, une solitude voulue et un évitement des interlocuteurs directs que sont les professionnels, soit par peur du jugement et/ou de la stigmatisation, soit par appréhension du système de soin lui-même, soit enfin par indécision par rapport aux soins qui pourraient s'avérer nécessaires. Certaines démarches d'autotests pourraient ainsi préserver une forme de liberté individuelle mais cela pose la question de l'accompagnement et du relais en cas de diagnostic positif.

Prise en compte de la vulnérabilité

Le présupposé de l'autonomie sur lequel s'appuie la promotion des autotests doit également s'accompagner d'une prise en compte des situations où cette autonomie ne peut pas être exercée.

L'autonomie des personnes n'est ni unilatérale, ni intangible. Elle est relative et variable selon les individus. Les questions liées à la pratique des autotests qu'il s'agisse de la manipulation, de la claire compréhension des objectifs et des enjeux de cette pratique, mais aussi de l'apprentissage et de la connaissance des actions à engager en fonction des résultats, nous concernent tous.

L'injonction imposée de l'autonomie peut devenir violente pour ceux qui ont besoin des autres ou ceux qui ne souhaitent pas être livrés à eux-mêmes. Il ne faudrait pas que cette injonction soit une promotion de l'individualisme contre le lien, la relation à l'autre ou le vivre ensemble. Il ne faut pas confondre l'autonomie et l'indépendance.



Conclusion

L'autonomie de chacun est clairement une valeur positive dont le respect effectif doit questionner chaque citoyen et également les auteurs de l'action publique ; mais que dire d'une autonomie qui serait insidieusement le prétexte à l'abandon des personnes à leur destin et à la solitude, particulièrement lorsque celles-ci sont fragiles et vulnérables.

Par exemple, prescrire un test de grossesse est l'occasion d'évoquer la sexualité, les maladies sexuellement transmissibles, le respect du partenaire, etc. autant de sujets profondément humains qui peuvent être discutés dans un contexte relationnel de confiance. Laisser une personne seule face à des tests ne saurait être anodin, ce serait même un choix difficile à imaginer, mais qui, s'il advenait insidieusement, induirait un délitement du tissu social.

Certains ont la volonté d'être acteurs de leur prévention mais d'autres pourraient la subir. Il faut très certainement maintenir les deux types d'accès tout en restant attentifs aux zones d'alerte puisque la promotion de l'autonomie laisse trop souvent les populations les plus vulnérables sur le bord du chemin.

“ *L'autotest est une clé de la médicalisation mais cette clé doit pouvoir ouvrir la porte de l'accès au suivi médical si nécessaire, souhaitable ou souhaité.* ”

L'autotest est un dispositif additionnel qui ne peut pas être le seul recours. Il a son intérêt s'il y a un collectif en appui, s'il est inséré dans une dynamique d'accompagnement et de prise en charge.

Peut-être que l'autotest devrait ne pas promettre un diagnostic. L'information du grand public est essentielle et devrait insister davantage sur la fonction d'orientation des autotests vers une prise en charge éventuelle, tout comme elle devrait favoriser l'éducation et l'accompagnement à l'usage de l'autonomie.

Atelier 2 - Dépistages : entre incitation et contrainte

Introduction

La mise en avant de l'autonomie concernant les dépistages (cancer, diabète, prénatal...) suscite de multiples déclinaisons d'ordre éthique et pourrait conduire à reconsidérer la question de l'autonomie du sujet face à une action de santé publique. En effet, le constat de la non-participation et de ses effets délétères en termes de santé individuelle (perte de chance), de coût collectif ou de conséquences collectives amène à se demander : pourrait-on imposer et rendre obligatoire la participation à un dépistage dans le cadre d'un équilibre entre droits et obligations ? En tenant compte de la prééminence de la valeur de l'autonomie dans notre société, il est aujourd'hui impossible de répondre par l'affirmative à cette question, sauf à changer de paradigme. Ceci amène, en particulier, à s'interroger sur les enjeux éthiques du dépistage liés à l'information et à l'éducation des populations ciblées par ces programmes de santé publique¹⁷.

Depuis le mouvement hygiéniste et l'émergence des pratiques dites de santé publique, les puissances sanitaires au sens large imposaient des comportements aux individus qui par définition, contrariaient leurs comportements naturels ou spontanés. Autrement dit, la santé collective devait s'améliorer par l'établissement de normes ayant pour objectif la correction ou l'éradication des comportements à risque ou délétères.

Ainsi, si le paternalisme prévalait en matière de santé publique ce n'était pas seulement pour améliorer l'espérance de vie et de bonne santé de l'individu mais également parce que la santé d'une nation était une garantie de sa force en termes de pouvoir, de productivité, et d'économie.

L'avènement de l'assurance maladie après-guerre a introduit une préoccupation nouvelle, celle du coût collectif de la maladie tandis qu'émergeaient la valeur de l'autonomie personnelle et la culture de l'individualisme.

Aujourd'hui, les recommandations de santé publique en matière de prévention génèrent donc une tension forte entre l'intérêt collectif et la liberté individuelle.

En termes de dépistage, cette tension se traduit par la nécessité de convaincre les citoyens d'adhérer aux préconisations. Pourtant la certitude du bénéfice peut être remise en cause par la fiabilité des tests (Cf. faux positif, faux négatif) et par les choix en termes de population cible (tranche d'âge pour le dépistage du cancer du sein par exemple). Certaines données scientifiques qui prévalent aux recommandations de prévention peuvent également être discutées et le citoyen peut donc remettre en cause l'infailibilité du dépistage. A l'opposé celui-ci peut souhaiter aller au-delà des recommandations et demander plus en matière de suivi (âge de la première mammographie ou mammographie annuelle au lieu de bisannuelle par exemple).

Alors, les politiques de dépistages ont-elles un caractère discriminant ? Parle-t-on de propositions et de recommandations ou d'imposer des politiques de dépistages en les rendant obligatoires ? Et quel type d'obligation serait possible ?

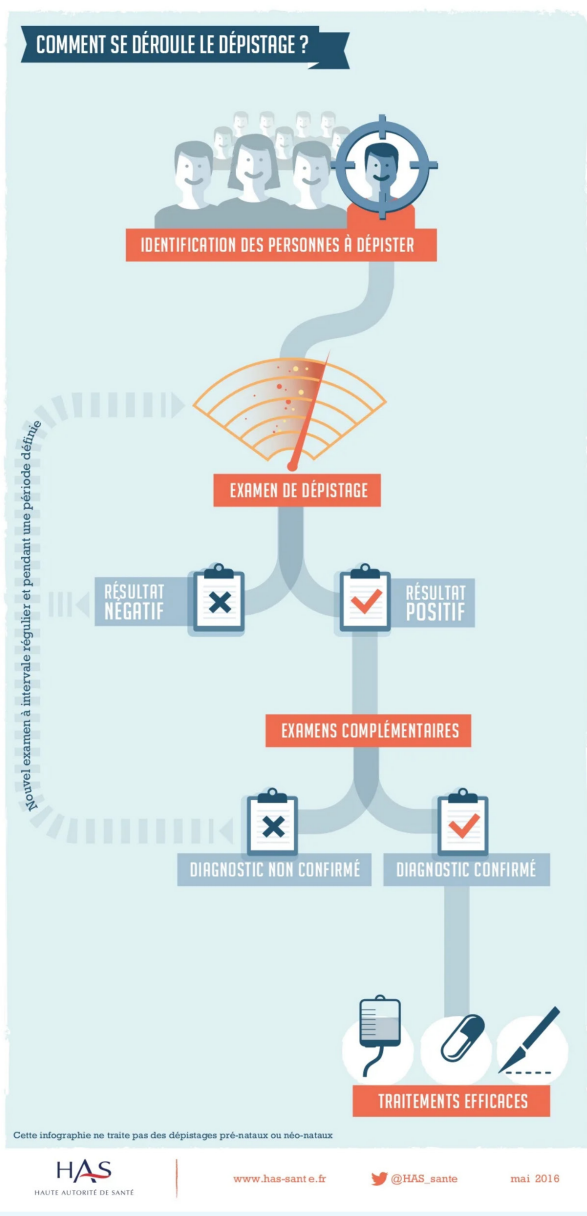
A quoi sert un dépistage ?

Un dépistage vise à détecter la présence d'une maladie à un stade précoce chez des personnes a priori en bonne santé et qui ne présentent pas encore de symptômes apparents. L'objectif est de diagnostiquer la maladie le plus tôt possible afin de la traiter rapidement et ainsi freiner ou stopper sa progression.

Un dépistage cible une population considérée comme plus à risque de développer la maladie et à qui l'on propose un test particulier (examen) à intervalle régulier et pendant une durée déterminée. En effet, le dépistage d'une maladie n'est généralement pas fait une fois pour toutes (en dehors du dépistage des maladies néonatales qui n'est effectué qu'à une seule reprise) mais de façon répétée dans le temps. En cas de résultat négatif, un nouvel examen de dépistage est proposé selon un intervalle et une durée définis. En cas de résultat positif ou suspect, des examens complémentaires doivent confirmer le diagnostic (dans le cadre d'une procédure clairement



LE DÉPISTAGE



établie) et des traitements efficaces doivent pouvoir être rapidement mis en œuvre¹⁸. Le dépistage est un élément de la politique de santé publique en matière de prévention.

Enjeux de l'autonomie dans le dépistage

L'objectif d'une politique de santé publique oriente la méthode (contrainte ou non), le type de dépistage, la tranche d'âge et l'accompagnement :

- ▶ Si la motivation est le moindre coût et/ou le bien collectif, il est possible de proposer un dépistage systématique et un niveau de contrainte qui pourrait être élevé, au nom du bien commun.
- ▶ Si la motivation est le bien être et la santé individuels, la contrainte est plus discutable. Il faut choisir le bon moment pour la proposition et offrir un accompagnement avant et après (rôle des professionnels de santé qui orientent vers la prévention)
- ▶ Si la motivation est personnelle, l'autonomie est complète et est indexée aux situations personnelles.

Pour autant, la légitimité d'une obligation est d'abord, indexée sur la fiabilité de la procédure proposée, sur la simplicité de sa mise en œuvre (accessibilité, faisabilité) et sur le caractère favorable en termes de santé du rapport bénéfice/risque.

La légitimité de l'obligation est également dépendante, de manière évidente, de la prise en charge qui pourrait être nécessaire au terme du dépistage : sa possibilité effective, les délais proposés, sa qualité, le rapport bénéfice/risque et le coût individuel et collectif. Une obligation devrait rassurer sur ces points or actuellement, les délais et les coûts ne permettent pas de légitimer une obligation dans tous les cas.

Ethique en santé publique : quelles valeurs en jeu ?

La santé publique vise le bien de la population et sous-tend des valeurs de santé, de solidarité, d'égalité d'accès, de protection et de justice. Dans le cadre du dépistage, le dilemme éthique s'exprime dans la tension entre intérêt pour la collectivité et respect de la liberté individuelle. Le questionnement éthique réside entre : 1) les limites de l'intervention de l'État dans l'intimité et les choix de vie du citoyen, et 2) les limites de la liberté individuelle face aux bénéfices attendus pour la collectivité. Cela pose la question du statut de l'individu vis à vis des actions de santé publique : est-il vraiment considéré comme « sujet » et non comme « objet » d'une action de santé publique ?

Premier modèle : la protection de la collectivité imposée

Dans ce cas, la puissance publique contraint l'individu à se soumettre à des actions de santé publique afin de protéger l'intérêt collectif. Ceci légitime alors des décisions qui peuvent restreindre la libre détermination de chacun, voire stigmatiser certains individus. Dans ce modèle, ce sont les critères d'urgence et de niveaux de risques collectifs qui définissent les contraintes mises en place (par exemple la vaccination obligatoire). Ce modèle impose une vigilance accrue sur la qualité des informations qui guident la décision et exige une absence de conflit d'intérêts, ainsi que l'objectivité des experts mobilisés, afin de ne pas surévaluer les critères de choix imposant l'application du principe de précaution. Ces choix contraignants doivent s'accompagner d'une information claire et loyale permettant, seule, de légitimer ces actions aux yeux de la population.

Deuxième modèle : la proposition d'actions de prévention

Dans ce modèle, les pouvoirs publics proposent des actions de prévention primaire et secondaire évaluées et validées scientifiquement. Afin de respecter l'égalité et la liberté d'accès, il y a une obligation d'informer les publics concernés des dispositifs existants et de leur mise à disposition. Dans ces actions de prévention, un niveau minimal de participation est nécessaire pour que le bénéfice collectif soit atteint. La promotion de ces actions nécessite une vigilance quant à la liberté de choix laissée à l'individu d'y adhérer ou non. Au niveau individuel, l'enjeu est d'assurer que l'ensemble des informations mises à disposition permet un choix éclairé de l'individu qui participe ainsi à la santé collective.

Troisième modèle : une responsabilisation de l'individu à l'égard de sa santé

Dans ce modèle, les pouvoirs publics ne mettent pas en place d'actions de prévention collective mais délivrent une information sur les comportements de santé à adopter selon les recommandations en cours. L'individu est entièrement responsable de son état de santé, tant par son mode de vie, ses démarches individuelles de prévention et les conséquences de ses choix. Ce modèle repose sur une information optimale de l'ensemble de la population et une offre médicale adaptée. La conséquence est alors de faire porter à l'individu l'entière responsabilité de son état de santé.

Source : Éthique et dépistage organisé du cancer colorectal - Analyse du dispositif français, collection appui à la décision, INCa, mai 2016



Accessibilité

Les moyens pratiques du dépistage sont peu accessibles dans certains territoires et lorsqu'ils sont mis à disposition (mamobile par exemple) l'adhésion reste faible. Cela pose la question éthique de l'égalité d'accès au dépistage et cela évoque également la présence d'un déficit d'information dans ces territoires.

Par ailleurs, lorsque les conditions de vie sont difficiles, le dépistage et éventuellement le diagnostic qui peut en découler passent au second plan des préoccupations. Envisager la possibilité d'une maladie, c'est, pour les personnes en grande précarité, une aggravation de leur vulnérabilité difficile à envisager. Il faudrait accompagner au dépistage et accompagner plus encore dans les conséquences.

Inégalités

Un enjeu important des campagnes de dépistage organisé, est qu'une politique universaliste produit des inégalités. Mais pour que cette politique soit efficiente, cela nécessite un taux de participation important (60/70%) Comment aller vers les populations qui participent le moins ?

Des projets de recherche explorent les solutions possibles : « aller vers » comme le mamobile, accompagner au dépistage par les assistants sociaux, les éducateurs ou les professionnels en proximité.

Mais ces actions sont onéreuses et leur efficacité est difficile à prouver.

Les dépistages organisés sont eux-mêmes coûteux et si leur efficacité reste limitée à cause d'une faible adhésion, ce pourrait être un argument en faveur d'une obligation. Reste que l'obligation atteindrait de fait les plus défavorisés.

“ Une contrainte qui s'exercerait auprès des plus réfractaires s'exercerait de facto sur les plus vulnérables. ”

Concrètement l'autonomie des plus favorisés serait davantage menacée que celle des populations plus aisées qui, elles, répondent davantage à l'incitation au dépistage sans coercition parce qu'elles sont sensibilisées, informées et éduquées à exercer leur autonomie et leurs droits.

Le paternalisme d'Etat pose donc des questions éthiques en termes de degrés et de limites de la coercition concernant les populations précaires ou vulnérables.

Adhésion

Les personnes qui sont déjà suivies médicalement acceptent facilement le dépistage tandis que celles qui sont peu ou pas « médicalisées » semblent le refuser davantage. L'acceptation ou l'adhésion au dépistage semble ainsi dépendre de l'expérience de la maladie : ceux qui n'ont pas cette expérience semblent soit moins adhérer soit non concernés.

Cela pose également la question de l'information, de la sensibilisation, de l'éducation et finalement de l'habitus en termes de catégories de population. D'ailleurs, ceux qui adhèrent sont conscients des enjeux et souhaitent être en forme le plus tôt possible pour mieux affronter la pathologie et avoir davantage de chance de la vaincre. Ils adhèrent aux contrôles réguliers pour mieux avancer en âge parce qu'ils sont informés et sensibilisés à propos des bénéfices indéniables des prises en charge précoces de certaines pathologies détectables très tôt.

Alors, la réitération des messages et l'accompagnement permettraient d'augmenter l'adhésion des populations les plus éloignées de l'information et peu disposées à décider et à agir. Un entretien pourrait ainsi être proposé à ceux qui refusent, non pour les inciter « de force » mais pour

essayer de s'assurer qu'elles ont bien compris l'enjeu du dépistage, sa qualité et son intérêt médical indiscutable.

A. Accompagnement

La place des généralistes dans le dépistage du cancer du sein n'est pas définie, la population est invitée directement par un courrier indexé au centres de dépistage conventionnés. Pour le dépistage du cancer colo-rectal, a contrario, le généraliste a été sollicité dans le processus puisque c'est lui qui délivre le test. D'une manière générale, lorsque les professionnels sont associés, le taux de dépistage est meilleur.

B. Etre acteur ou auteur de sa santé

L'expression « être acteur de sa santé » appelle à répondre et aussi à accepter d'être soumis à des injonctions dans le domaine du dépistage et de la prévention. A l'instar

d'un acteur de théâtre ou de cinéma : le citoyen est invité à jouer son rôle, à « jouer le jeu » dont les règles lui sont données par les professionnels et les experts. Mais les patients ou les citoyens devraient également être reconnus comme auteurs de leur santé ou de leurs soins. Autrement dit, l'autonomie ne peut être comprise seulement sous l'angle de la seule rationalité médicale.

Principes et mise en oeuvre de la prévention

« Nos sociétés valorisent d'abord ce que le sociologue anglais Anthony Giddens nomme la « culture du risque », qui exhorte chaque individu à devenir autonome et responsable, à prendre sa vie en main, à se projeter sans cesse dans l'avenir, à « coloniser le futur » en restant attentif aux chances et aux risques qu'il recèle, en s'appuyant pour cela sur le savoir (le plus souvent chiffré) des experts.

Chacun d'entre nous doit donc devenir l'entrepreneur de sa propre existence, et cela tout particulièrement dans le domaine de la santé. En effet, la santé est devenue une valeur cardinale de nos sociétés, une fin en soi, d'autant qu'elle est définie de façon très extensive (à peu de choses près, la santé, c'est le bonheur), au point que certains auteurs parlent de « culte de la santé ». (...)

Il serait peut-être temps, finalement, de rompre avec cette cible implicite, idéale et fictive, et d'admettre que les « vrais gens » ne sont pas nécessairement des calculateurs autonomes et confiants, dotés d'une rationalité instrumentale et d'une forte préférence pour leur santé future. (...) cela permettrait de mieux ajuster la mire des campagnes de prévention, en ciblant les gens tels qu'ils sont vraiment, dans leur diversité et leurs contradictions, et sans pénaliser les populations précaires. Sans négliger non plus, enfin, leur capacité à s'appropriier les informations préventives, pour les déformer, les détourner, et réassurer leurs conduites à risque, au lieu de les réformer. »

Source : P. Peretti-Watel, Principes et mise en oeuvre de la prévention, ADSP n°83, juin 2013, pp 29-31



“Être auteur c'est écrire sa propre histoire c'est-à-dire avoir le droit de refuser une médicalisation excessive.”

Le droit de ne pas savoir, celui de pouvoir refuser, doivent être reconnus comme l'expression réelle de la liberté et donc de l'autonomie de toute personne.

Mais l'exercice de l'autonomie, à propos des pratiques de dépistage, comporte clairement la possibilité du refus des propositions faites, ce qui peut être une attitude d'évitement. Il y aurait une part non consciente de la décision qui pourrait mener au refus non rationalisé. Il faut ainsi considérer des stratégies inconscientes d'évitement ou de déni qui peuvent mener des personnes pourtant informées et éclairées à ne pas adhérer à ces démarches ou à procrastiner. L'autonomie dans ce cas peut sembler tout à fait illusoire devant la puissance des émotions et de l'inconscient.

C. Information et communication

La multiplicité des messages disponibles sur les médias relève davantage de la communication que de l'information. Cette communication vise à persuader en s'adressant aux émotions provoquant éventuellement de la culpabilité ou de l'angoisse.

Une évolution indispensable pour passer d'une démarche de persuasion à une démarche d'information éclairée devrait être renforcée. L'accès aux données sur les bénéfices et limites du dépistage doit être facilité pour les médecins et les citoyens afin que l'autonomie puisse véritablement s'exercer de manière éclairée.

D. Confiance

Seule une information aisément disponible et loyale, associée à l'écoute de la personne, peut favoriser la croissance de la confiance, laquelle est indispensable à l'exercice de l'autonomie ; cette disposition convient au domaine de la prévention comme à tant d'autres.

La construction de cette confiance passe par le médecin dont l'attitude et le discours ont une influence certaine sur l'adhésion au dépistage. Les recommandations, l'information et la relation qu'il établit avec ses patients sont des éléments décisifs du dispositif.

Conclusion

« Les enjeux éthiques émergent à la frontière toujours à redéfinir, entre informer et persuader, convaincre et contraindre. »¹⁹ Déceler le plus précocement possible des pathologies non encore développées permet de traiter au mieux. Médicalement parlant, même si ces dépistages peuvent être encore améliorés, ils ont prouvé leur efficacité indéniable notamment dans le traitement du cancer du sein.

“Il faut rendre le dépistage plus éthique, plus accessible pour tous pour le meilleur soin de chacun.”

Si, lors des dépistages, l'autonomie doit être respectée, comme nous le pensons, il est indispensable d'aider chaque personne à exercer ce droit fondamental au mieux. Autrement dit il semble nécessaire de privilégier l'information par rapport à la communication, de tempérer le paternalisme d'Etat par une implication croissante des professionnels de santé et particulièrement des médecins généralistes qui mettront à disposition des personnes du temps (même s'il en manque), de l'écoute, de la compétence, une capacité pratique de conseil et qui effectueront ainsi un accompagnement de qualité, dans la proximité.

Il est également nécessaire de reconnaître les failles d'une santé publique qui ne se donnerait pas les moyens d'assurer une formation des professionnels au contact du public (enseignants, acteurs sociaux...) afin de garantir une véritable éducation à la santé et à la responsabilité envers soi-même et envers la société.

Atelier 3 – Autonomie et bon usage du système de soin : automédication, amélioration, dopage...

Introduction

La question du respect de l'autonomie se pose aussi à propos de l'automédication, du dopage, et de la volonté d'obtenir, en dehors de situations pathologiques, des améliorations grâce au recours à la médecine. « Dans ces contextes, il s'agit pour une personne, non pas de consentir aux propositions de professionnels de la santé, mais de décider par elle-même des soins ou des médicaments qu'elle souhaite s'administrer. Si le principe d'autonomie valorise la capacité que le sujet a de décider par lui-même, quels sont les ressorts de ses choix et de ses décisions en la matière ? « La place croissante qui lui [l'utilisateur] est accordée dans la société globale invite en effet à repenser la manière dont sont traitées socialement les initiatives qu'il prend, en matière de thérapeutique et de prise en charge médicale. »²⁰ Mais le discours public d'aujourd'hui invite également à s'interroger sur la part réelle de l'autonomie dans ce domaine. Alors jusqu'où l'utilisateur peut-il être laissé libre d'agir en ce qui concerne le dopage dans le sport, la neuroamélioration pour les étudiants, le détournement des médicaments pour des usages non envisagés...

A. L'automédication

Longtemps pourfendue par les professionnels de santé, réprouvée, l'automédication pouvait, non obligatoirement mais possiblement, être pratiquée avec un sentiment de transgression à l'égard du pouvoir des soignants. Aujourd'hui, elle est promue par les pouvoirs publics parce qu'elle est vue comme un moyen de réduire les dépenses de l'assurance maladie (libre accès à certains médicaments, déremboursement...) mais également parce qu'elle est l'expression de la valeur sociale de l'autonomie.

L'automédication peut être définie comme « l'utilisation, hors prescription médicale, par des personnes pour elles-mêmes ou pour leurs proches et de leur propre initiative, de médicaments considérés comme tels et ayant reçu l'AMM, avec la possibilité d'assistance et de conseils de la part des pharmaciens. »²¹

L'automédication comporte deux modes différents, bien que possiblement associés, de l'usage délibéré et autonome des médicaments : d'une part l'achat libre de médicaments quand c'est possible (internet ouvre des espaces dans ce domaine) et d'autre part l'usage de la « pharmacie familiale » qui favorise « une autoprescription » à l'aveugle », délibérée, au jour le jour, par facilité, ou en réponse à l'anxiété subite qui génère l'apparition de symptômes, en puisant dans la pharmacie familiale, par nécessité financière, en espérant une amélioration personnelle rapide ou avec l'aide du pharmacien, ou par manque de temps réel ou fallacieusement invoqué, par impatience ou commodité. »²²

« La question de l'autonomie n'est plus une question d'émancipation par rapport au médecin mais une question d'autonomie sans médecin. »

Dans l'automédication sont mises en jeu deux dimensions de l'autonomie : autonomie de la volonté et autonomie de la pensée. Dans ce cas, on ne parle plus du patient désigné comme tel par les professionnels de santé ou l'institution médicale mais du sujet qui décide de se soigner par lui-même.

L'automédication est par ailleurs une des composantes de l'auto-médicalisation c'est-à-dire une tendance à décider soi-même de faire d'une situation donnée, à laquelle on est confronté, un problème que l'on va traiter soi-même tel un professionnel et décider de la stratégie à instaurer pour faire face (auto-information, auto-gouvernance, auto-prescription, auto-délivrance, automédication).

L'automédication est à la fois promue et à la fois l'objet d'injonctions de prudence, c'est une autonomie ambiguë. Le point fondamental est ici l'information qui cherche aussi à mettre en garde et à protéger des décisions disproportionnées et des actes délétères.



B. Dopage, amélioration du corps et des performances

La volonté de vouloir obtenir une amélioration du corps suppose une vision du corps comme outil. Cette amélioration peut être d'ordre esthétique ou du domaine des performances, physiques ou cognitives grâce aux psychostimulants.

Cette amélioration peut être organisée et partagée comme dans le dopage. L'utilisation de produits susceptibles d'améliorer les performances physiques n'est ni nouvelle ni malheureusement exceptionnelle, malgré la législation et les contrôles dans le domaine sportif. Anabolisants, hormones de croissances, EPO, etc. améliorent la croissance musculaire, l'endurance, etc.

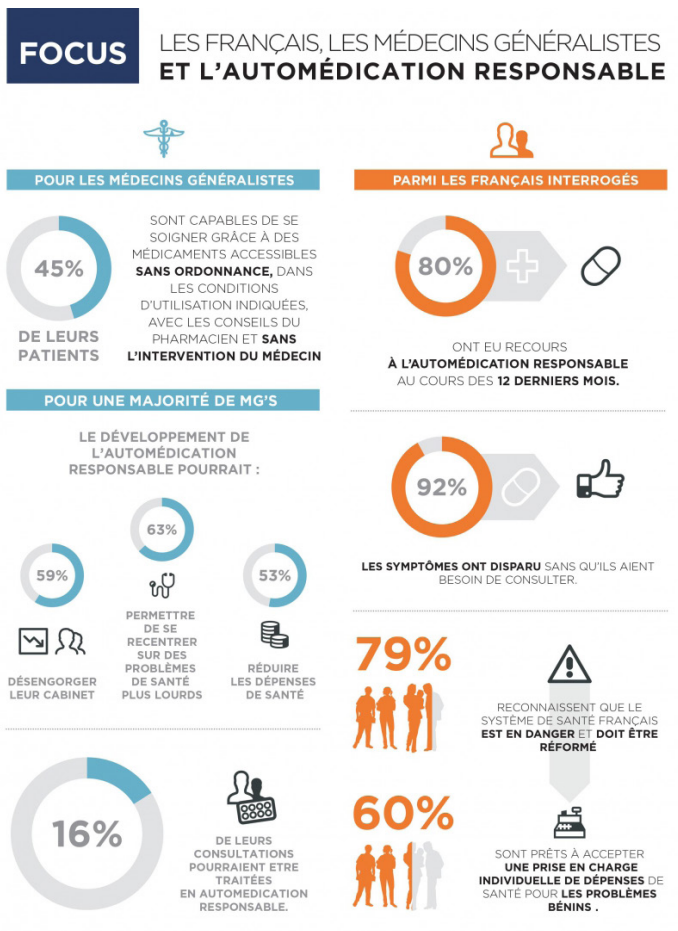
Mais le dopage peut également avoir une dimension génétique à l'heure de la maîtrise de techniques telles que le CRISPR-Cas9, l'édition du génome et l'accessibilité de ces techniques.

Automédication

A. Rôle des laboratoires pharmaceutiques

Les laboratoires pharmaceutiques sont des promoteurs de l'automédication :

- Le reconditionnement de certaines substances médicamenteuses, réservées à la délivrance sur ordonnance, en des présentations dont les dosages sont moindres et compatibles avec ce qui est légalement admis, favorise vente libre et achat délibéré. La version en vente libre contient souvent une dose plus faible par gélule ou comprimé que le médicament délivré sur ordonnance, ce qui témoignerait de la recherche d'un équilibre entre sécurité et efficacité mais favoriserait aussi les ventes.
- La publicité qui induit la considération des inconforts normaux et cycliques du corps comme des pathologies ou des phénomènes à corriger provoque une surmédication notamment des femmes.



Par ailleurs, le principe de prescription médicamenteuse et de distribution de médicaments permet d'avoir des stocks personnels. Le conditionnement et le principe du médicament remboursé favorisent la constitution de la pharmacie familiale. Mais préparer la dose exacte de médicaments sans reliquats impliquerait un développement accru de la robotisation des préparations au sein des officines, un changement de paradigme général dans le rapport au médicament en France.

B. Les facteurs favorisant l'automédication

Les délais pour obtenir une consultation auprès des professionnels peuvent favoriser l'automédication.

La consommation médicamenteuse est, en dehors des nécessités évidentes, renforcée par la conviction encore répandue et influente de la nécessité d'une prescription médicamenteuse au terme d'une consultation qui, sans cette dernière, serait incomplète et assurée par un praticien dénué d'énergie et d'efficacité. Jusqu'il y a peu, 98% des consultations médicales se terminaient par une prescription de médicaments.

Les médecins accepteraient souvent de prescrire, à la demande des consultants, des médicaments auxquels ils sont attachés et qui pourraient contribuer à construire la « pharmacie familiale » et favoriser ainsi l'automédication.

Enfin, l'automédication est aussi suggérée par l'expérience pratique acquise au sein d'une famille ; ainsi les parents, forts des connaissances apprises lors des pathologies des aînés de la fratrie pourraient reproduire, en cas de besoin, les stratégies en faveur des cadets et cela en dehors d'une consultation médicale.

C. Perspectives économiques

L'automédication, lorsqu'elle est pratiquée avec discernement et/ou avec les conseils d'un pharmacien, réduirait les coûts des dépenses de santé, mais l'évaluation de cette économie est-elle faite ?

Pourtant elle questionne la justice et l'égalité d'accès : l'automédication si elle est pratiquée statistiquement davantage chez les populations de cadres, est certainement moins accessible pour des personnes en situation de précarité par manque de moyens et d'informations mais également par manque de capacités dans l'expression et dans le dialogue avec les professionnels.

D. Les risques de l'automédication

Les risques sont certains et parfois graves : la conservation d'un médicament prescrit antérieurement peut être dangereuse d'abord parce qu'il peut être périmé, ensuite parce que l'auto-prescription peut être tout à fait inappropriée ou parce que l'auto-prescription peut être soit conflictuelle soit faire doublon avec des médicaments déjà prescrits. Plus encore, la longueur et le caractère rébarbatif des notices font qu'elles ne sont que rarement lues par les usagers. Il faut rappeler que la responsabilité des effets d'une automédication délétère incombe entièrement à la personne elle-même.

E. L'observance

L'exercice de l'autonomie peut influencer sérieusement l'observance du traitement : arrêt délibéré d'un traitement prescrit (surtout au cours des maladies mentales ou encore au cours de pathologies chroniques comportant une polymédication), raccourcissement de la durée du traitement, adaptation délibérée et injustifiée de la posologie. De telles pratiques, bien fréquentes, relèvent d'une conception de l'autonomie aux conséquences possiblement délétères.

Mais elle peut également résulter de l'expérience de la personne concernant sa maladie et être bénéfique comme par exemple le dosage autonome des antalgiques. Les prescriptions peuvent d'ailleurs aller dans le sens d'une mobilisation de cette autonomie à travers des recommandations du type « si besoin » argumentées ou précises.

Détournement des soins

Parfois certains soins proposés dans le contexte de pathologies sont détournés pour le confort ou d'un bien être personnels. Par exemple les techniques de la médecine esthétique qui était au départ une médecine de réparation ou par exemple des soins spécifiques (oxygénation) qui sont détournés pour des usages hors surveillance médicale ou des régimes, compléments alimentaires ou alicaments.



En présence d'une pathologie, l'autonomie de la personne malade est et doit être recherchée, soutenue et valorisée. Elle s'exerce en partenariat avec le médecin et les soignants, la personne malade étant appelée à prendre avec le médecin les décisions qui la concernent. En revanche lorsque la personne demandeuse de soins n'est pas reconnue comme porteuse d'une pathologie justifiant cette demande, l'appréhension de l'autonomie de la personne demandeuse serait différente. L'autonomie justifierait-elle la réalisation d'une pratique de soins non recommandée ou non validée par les instances de la spécialité concernée ? Qu'advient-il de l'équité et de l'autonomie du soignant, laquelle doit être aussi exercée ? Pourtant la pratique médicale se préoccupe aussi des bien-portants vers lesquels elle se tourne volontiers pour le dépistage, la prévention ou encore à l'occasion de l'attribution de nouveaux droits (récemment pour la PMA en dehors de toute infertilité pathologique). La réflexion éthique est ouverte pour tous ces sujets.

Amélioration de soi

La consommation de produits d'amélioration de soi pose la question de la norme collective. L'autonomie est-elle réelle lorsqu'elle s'exerce sous l'influence de la norme d'une pensée dominante ? La conformisation à des pratiques d'amélioration renvoie en effet à la santé comme nouvelle norme sociale. L'exigence de santé et de performance est une exigence des sociétés modernes qui valorisent « la grande santé »²³ ou promeuvent une « dictature de la santé parfaite ».

L'amélioration n'est pas en elle-même bonne ou mauvaise. Ce qui interroge à son propos au niveau de l'éthique est l'accessibilité possible ou non pour tous, l'influence contraire au respect de l'autonomie si elle s'érigeait en norme qui s'imposerait, enfin la poursuite de la visée d'améliorer toujours a-t-elle pour finalité l'homme et l'humanisation ou d'autres buts inconscients ou inavoués sont-ils poursuivis tels que pouvoir technique, profits, désir de puissance ? « La diffusion de cette nouvelle technologie (CRISPR-Cas9) et les perspectives de mo-

difications futures du génome, sont susceptibles de créer des attentes sociales irréalistes, qui ne pourront être satisfaites, du fait de notre manque de connaissances des méthodologies mises en œuvre, du savoir encore partiel sur le génome et l'épigénétique et, pour partie, de l'imprévisibilité des processus évolutifs naturels, mais aussi parce que cette technologie ne pourra être proposée à tous, renforçant les risques d'une médecine accentuant les inégalités sociales. »²⁴

Au niveau individuel, l'autonomie pourrait dans ce cas se traduire par le choix de prendre sciemment un risque estimé par soi-même acceptable.

Conclusion

« *La santé ne se définit plus comme avant. Aujourd'hui c'est un facteur d'intégration ou d'inclusion sociale qui fixe des exigences.* »

La conception de la santé s'est tellement élargie qu'elle induit la consommation de produits ou de techniques détournées de leur usage thérapeutique initial. La recherche peut également découvrir sur des sujets sains des propriétés non prévues de certains médicaments qui les destinent ensuite à un marché de consommation libre.

D'une manière large, l'évolution sociale et culturelle des normes redéfinit les seuils de tolérance de la douleur, de la souffrance ou des désagréments ou inconforts biologiques incitant les citoyens à prendre en charge eux-mêmes une partie de leur maux. Si cette autonomie peut mener à des dérives, elle peut être également perçue comme une évolution positive. Mais cette autonomie est-elle réelle lorsqu'elle s'exerce sous une forte influence du faisceau d'informations commerciales et de normes culturelles qui nous invitent à agir de telle ou telle façon dans telle ou telle situation ? L'autonomie n'est peut-être pas encore suffisante parce que l'information n'est pas encore satisfaisante et loyale sur tous les enjeux de ces pratiques. Cette autonomie est indexée sur un niveau de connaissances auquel pourraient participer les professionnels.

Lorsque la pression sociale est très forte l'autonomie est compromise. En effet, pour être autonome, il faut avoir conscience de ce qu'on fait, des attendus, des conséquences et avoir la possibilité de faire autrement.

“Penser être autonome n'est pas nécessairement être autonome !”

L'autonomie semble finalement s'accorder davantage avec une éthique minimaliste : prendre un risque personnel sans nuire à personne d'autre selon le principe de non-nuisance. Mais dans d'autres modèles ou cadres théoriques éthiques, d'autres valeurs sont mises en cause comme la justice, l'égalité, l'équité... Pour autant, il ne faut pas oublier que l'autonomie n'est pas uniquement individuelle. Nous vivons dans un collectif qui lui même est autonome du point de vue politique et c'est ce « vivre ensemble » qui, légitimement vient réduire, contraindre, guider l'exercice individuel de notre autonomie.

“Cultiver l'autonomie c'est lever le voile sur les inégalités mais c'est aussi garantir l'exercice démocratique.”

Reste que, l'autonomie est souvent inaccessible aux plus vulnérables qui doivent être protégés par ceux qui peuvent l'exercer.

Notes

- 1/ / H. Hurpy, «Fonction de l'autonomie personnelle et protection des droits de la personne humaine dans les jurisprudences constitutionnelles et européenne [Résumé de thèse]» RDLF 2014, thèse n°06 (www.revuedlf.com)
- 2/ R. Le Coadic, « L'autonomie, illusion ou projet de société ? », Cahiers internationaux de sociologie, vol. 121, no. 2, 2006, pp. 317-340.
- 3/ T. Beauchamp et J. Childress, Les principes de l'éthique biomédicale. Paris : Les Belles Lettres, 2008.
- 4/ G. Dworkin, The Theory and Practice of Autonomy, New York-Cambridge, Cambridge University Press, 1998.
- 5/ Comité Consultatif National d'Éthique, Avis 137 Éthique et santé publique, 2021
- 6/ Comité Consultatif National d'Éthique, Le « dossier médical personnel » et l'informatisation des données de santé, Avis n° 104, 29 mai 2008, disponible en ligne sur http://www.ccne-ethique.fr/docs/Avis_104.pdf.
- 7/ M. Gauchet, « Essai de psychologie contemporaine. Un nouvel âge de la personnalité », Le Débat, 1998/2 (n° 99), p. 164-181. DOI : 10.3917/deba.099.0164. URL : <https://www-cairn-info.ezproxy.normandie-univ.fr/revue-le-debat-1998-2-page-164.htm>
- 8/ N. Postel-Vinay, Baptiste Pedrazzini, Joël Ménard, Autotests, home test kit : mise au point sur des dispositifs dont l'usage échappe souvent au médecin, Société de Pneumologie de Langue Française, N°160, décembre 2020.
- 9/ Comité Consultatif National d'Éthique, Avis 106 Questions éthiques soulevées par une possible pandémie grippale, 2009
- 10/ Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM) : <https://ansm.sante.fr/qui-sommes-nous/notre-perimetre/les-dispositifs-medicaux-et-les-dispositifs-medicaux-de-diagnostic-in-vitro/p/les-dispositifs-medicaux-et-les-dispositifs-medicaux-de-diagnostic-in-vitro-dmdiv>
- 11/ F. Eisinger pour l'Inserm, Tests génétiques, à quoi servent-ils ?, 2017. Disponible en ligne : <https://www.inserm.fr/dossier/tests-genetiques/>
- 12/ «Inserm (dir.). Tests génétiques : questions scientifiques, médicales et sociétales. Rapport. Paris : Les éditions Inserm, 2008, XXXV - 351p. - (Expertise collective) - <http://hdl.handle.net/10608/107>»
- 13/ Le santéisme se définit comme « la préoccupation de la santé personnelle en tant que principal — souvent LE principal — objectif pour la définition et la réalisation du bien-être ; un objectif qui doit être atteint principalement par la modification des modes de vie, avec ou sans aide thérapeutique ». Robert Crawford, « Healthism and the medicalization of everyday life », International journal of health services, vol. 10, n°3, 1980, p. 365-388
- 14/ P. Pinell, Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France 1890-1940, Paris, Métailié, 1992.
- 15/ T. Greacen et al. « Les enjeux de l'autotest VIH en officine perçus par des pharmaciens et des populations concernées en France », Santé Publique, vol. 32, no. 2-3, 2020, pp. 229-237.
- 16/ C. Pelluchon, L'autonomie brisée : bioéthique et philosophie. [Deuxième édition]. Paris : Presses universitaires de France, 2014.
- 17/ G. Moutel, S. Darquy et al., « Éthique et dépistages organisés des cancers en France », Santé Publique, 2019/HS2 (S2), p. 67-74. DOI : 10.3917/spub.197.0067. URL : <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2019-HS2-page-67.htm>
- 18/ Haute Autorité de Santé, Dépistage : objectif et conditions, 2016. Disponible en ligne : https://www.has-sante.fr/jcms/c_2632453/fr/depistage-objectif-et-conditions
- 19/ R. Massé, Éthique et santé publique. Enjeux, valeurs et normativité, Les Presses de l'Université Laval, 2003, p 2.
- 20/ S. Fainzang, L'automédication ou les mirages de l'autonomie. sous la direction de Fainzang Sylvie. Paris cedex 14, Presses Universitaires de France, « Hors collection », 2012, p. 1-26. URL : <https://www.cairn.info/--9782130606550-page-1.htm>
- 21/ Conseil national de l'Ordre des médecins, J. Pouillard, L'automédication, 2001.
- 22/ J. Pouillard, op. cité.
- 23/ L. Sfez, La santé parfaite. Critique d'une nouvelle utopie, Seuil, 1995
- 24/ Comité Consultatif National d'Éthique, Avis 133 Enjeux éthiques des modifications ciblées du génome : entre espoir et vigilance, 2019.

Pour aller plus loin...

- ▶ Gauchet, Marcel. « Essai de psychologie contemporaine. Un nouvel âge de la personnalité », *Le Débat*, vol. 99, no. 2, 1998, pp. 164-181.
- ▶ Ménoret, Marie, 2015. « La prescription d'autonomie en médecine ». *Anthropologie & santé*. 2015. Vol. 10, n° 10. DOI 10.4000/anthropologiesante.1665.
- ▶ Pelluchon Corine, 2014. *L'autonomie brisée : bioéthique et philosophie*. [Deuxième édition]. Paris : Presses universitaires de France. ISBN 978-2-13-062545-2.
- ▶ Le Coadic, Ronan. « L'autonomie, illusion ou projet de société ? », *Cahiers internationaux de sociologie*, vol. 121, no. 2, 2006, pp. 317-340.
- ▶ Colin, Pierre et Schneewind, Jerome B., 2002. *L'invention de l'autonomie. Une histoire de la philosophie morale moderne*. Vingtième siècle (Paris. 1984). 2002. N° 76, pp. 174-. DOI 10.2307/3772354.

Les publications de l'EREN

Les Ateliers de l'EREN : synthèses

- ▶ 2019 / Les directives anticipées : opportunité ou injonction ?
- ▶ 2021 / Enjeux éthiques de la fin de vie et du mourir à domicile
- ▶ 2021 / Vaccination et COVID
- ▶ 2022 / Euthanasie et suicide médicalement assisté

Les Journées Etudiants Citoyens : synthèses

CAEN

- ▶ 2012 / Acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs : de la loi à la pratique, grand témoin Pr Didier SICARD (non disponible)
- ▶ 2013 / A propos des Etats Généraux sur la fin de vie, grand témoin Pr Didier HOUZEL (non disponible)
- ▶ 2014 / Les valeurs du soin, grand témoin Pr Emmanuel HIRSCH (non disponible)
- ▶ 2015 / Le don d'organes, grand témoin Pr Jean-Michel BOLES (non disponible)
- ▶ 2017 / Le refus de soin : temps difficile pour l'autonomie, grand témoin Pr Bernard BAERTSCHI (non disponible)
- ▶ 2018 / Génétique et médecine prédictive s'inscrivant dans les Etats Généraux de la révision des lois de Bioéthique, grand témoin Pr Jean-François DELFRAISSY, président du CCNE (non disponible)
- ▶ 2019 / Vaccinations : contraindre; convaincre, laisser enfreindre ?, grand témoin Emmanuel KUHNMUNCH : « La vaccination à l'épreuve des réseaux sociaux - Exemple du débat sur l'extension de l'obligation vaccinale en France en 2017-2018 » (non disponible)
- ▶ 2022 / Violences faites aux femmes : entre respect de l'autonomie et devoir de protection, grand témoin Pr Laurence MAUGER-VIELPEAU : « Les moyens de droit pour faire face aux violences psychologiques et leur impact sur les enfants « spectateurs »

ROUEN

- ▶ 2018 / Règles de fonctionnement à l'hôpital et autonomie du sujet : qui doit céder en cas de désaccord ?, grand témoin Pr Grégoire MOUTEL : « Autonomie et liberté » (non disponible)
- ▶ 2019 / Vaccinations : contraindre; convaincre, laisser enfreindre ?, grand témoin Pr Odile LAUNAY : « Vaccinations : données scientifiques, approche éthique » (non disponible)
- ▶ 2020 / Ne pas souffrir... Dormir... Mourir, grand témoin Pr Jean-Philippe PIERRON (non disponible)
- ▶ 2021 / Hérité et aide médicale à la procréation : vers un bébé zéro risque ?, grand témoin Pr Nathalie RIVES « Données scientifiques et approche éthique » (non disponible)

Outils pour la réflexion éthique

- ▶ 2022 / Encyclopédie éthique (mise à jour régulière)
- ▶ 2022 / Catalogue des formations (mise à jour régulière)

Dossiers thématiques

- ▶ Vaccination et politiques vaccinales : principes généraux et enjeux éthiques
- ▶ La vulnérabilité : une notion complexe
- ▶ Principes éthiques autour de la décision d'interruption de grossesse
- ▶ Éthique, télémédecine et téléconsultation
- ▶ Évolution du rapport et de l'accès au dossier médical
- ▶ Principes et fondements de l'éthique médicale et de l'argumentation éthique d'une décision
- ▶ Marqueurs génétiques et dépistage
- ▶ Don en médecine : réflexions et analyse à partir du don d'organes
- ▶ Information et consentement du malade ; la personne de confiance ; les directives anticipées
- ▶ Information et consentement aux soins en réanimation
- ▶ Femmes et génétique : un espace pour la réflexion éthique
- ▶ Éthique et informatisation du Dossier Médical Personnalisé
- ▶ Consentement à la recherche
- ▶ Aspects éthiques du don d'organe : regard historique
- ▶ Éthique et génomique : les nouveaux défis dans le domaine de la recherche et de l'information
- ▶ Accès à son dossier médical et contrôle sur ses données de santé
- ▶ Éthique et douleur : enjeux de la relation soignants-soignés

TOUTES LES PUBLICATIONS DE L'EREN SONT DISPONIBLES SUR LE SITE INTERNET



Espace de Réflexion Ethique de Normandie

www.espace-ethique-normandie.fr

Tel. 02 31 56 82 49

eren@unicaen.fr

