

ATELIERS CITOYENS

“Jusqu’où faut-il respecter l’autonomie des personnes dans les politiques de santé publique ?”

Déroulement :

3 ateliers sur 4 sites : Caen/Rouen/Dieppe/Le Havre

Chaque site est libre d’organiser une ou des séances de discussion préalable afin d’en restituer la synthèse au début de chaque atelier.

- Atelier 1 : 16 mai 2022 – 17h30/19h30
- Atelier 2 : 30 mai 2022 – 17h30/19h30
- Atelier 3 : 13 juin 2022 – 17h30/19h30
- Restitution de la synthèse : 4 juillet 2022 – 17h30/19h30

Présentation :

La loi du 4 mars 2002, dont nous commémorons cette année les 20 ans, rappelle un principe général de l’éthique médicale, selon lequel le consentement du patient est un élément fondamental 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. En effet, il est nécessaire de prendre également en compte les impératifs de la santé publique. 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 collective.

En effet, les autotests, les dépistages et plus généralement l’usage actuel du système de soin révèlent une 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 Ricoeur. 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. Cette pluralité constitue un beau défi à relever : comment garantir que le collectif n’écrase pas les singularités et les libertés individuelles ? Mais aussi : comment veiller à ce que la défense de libertés individuelles ne morcelle pas la société en une juxtaposition de pratiques individualisées ?¹ 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.

¹ Comité Consultatif National d’Éthique, Avis 129 « Contribution du Comité consultatif national d’éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019 », 2018, P. 5. Disponible en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/avis_129_vf.pdf

Thématiques :

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

Introduction : Pr Grégoire Moutel

Intention : L'augmentation croissante de l'offre publique mais également privée d'autotests, suit la logique de l'autonomie des usagers tant sur le plan de l'autonomisation médicale que sur celui du libéralisme de la santé. Mais ces pratiques posent des questions d'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 ou aux institutions qu'ils induisent parfois)². Doit-on alors laisser les personnes seules face à l'offre grandissante des autotests ou les accompagner ?

Atelier 2 - Dépistages : entre incitation et contrainte

Introduction : Sylviane Darquy

Intention : La mise en avant de l'autonomie concernant les dépistages (cancer, diabète, prénatal...) soulève de multiples déclinaisons d'ordre éthique et pourrait amener 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 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 devoirs ? En tenant compte de la prédominance 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 publique³.

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

Introduction : Guillaume Grandazzi

Intention : La question de l'autonomie se pose aussi concernant l'automédication, le dopage ou des volontés de recourir à la médecine dans une visée d'amélioration. Ces pratiques ont en commun une rupture de dépendance à l'égard des médecins. Dans un tel contexte, il s'agit pour l'utilisateur non pas de consentir aux décisions mais de décider par lui-même des soins ou médicaments qu'il 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 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 »⁴. Mais le discours public d'aujourd'hui invite également à s'interroger sur la part réelle d'autonomie dans ce domaine. Alors jusqu'où l'utilisateur

² Greacen Tim, Simon Antoine, Troisoeufs Aurélien et al., « Les enjeux de l'autotest VIH en officine perçus par des pharmaciens et des populations concernées en France », Santé Publique, 2020/2-3 (Vol. 32), p. 229-237. DOI : 10.3917/spub.202.0229. URL : <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2020-2-page-229.htm>

³ Moutel Grégoire, Darquy Sylviane, Jullian Odile 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>

⁴ Fainzang Sylvie, « Introduction », dans : , 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>

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...

Restitution et synthèse – Retour sur les grands thèmes de l'autonomie dans l'usage du système de soin, entre intérêts individuels et bien commun : jusqu'où faut-il respecter l'autonomie des personnes dans les politiques de santé publique ?

- **Introduction : Mylène Gouriot, Grégoire Moutel, Guillaume Grandazzi**

Intention : L'enjeu de cette restitution sera de faire une synthèse générale au regard des trois thématiques qui auront été explorées auparavant. L'avis N°137 du CCNE concernant l'éthique en santé publique pose la tension qu'il nous faudra discuter : « respecter l'autonomie de chacun tout en prévenant au mieux les conséquences néfastes pour lui et pour les autres de certaines conduites »⁵. Jusqu'où faut-il alors respecter l'autonomie des personnes dans les politiques de santé publique ?

⁵ Comité Consultatif National d'Éthique, avis N°137 : Éthique et santé publique, 2021

FEUILLE DE ROUTE

Communication :

- Programme, flyer et contenus de communication : [Mylène](#)
 - 📅 Pour le 19 avril
- Communication de proximité : [Mylène](#)
 - Réseau universitaire (actualité UFR Santé, Facebook UFR Santé), écrans Hall d'accueil, affiches et distribution de flyers sur le campus
 - Réseau enseignement : Master 1, Master 2 et DU, enseignants
 - 📅 Entre le 19 avril et 23 avril
- Communication territoriale : [Stéphanie](#)
 - Mise en place de la mailing liste (uniquement le flyer en ouverture de mail), sélection, des établissements de santé sur le territoire, réseaux des universités partenaires (Rouen, Dieppe, Le Havre), ARS (préciser cette liste)
 - 📅 Pour le 19 avril
 - Coordination et transmission des éléments de communication (flyers, affiches, numérique) et suivi de cette communication sur les sites : [Stéphanie](#)
 - 📅 Entre le 19 avril et 23 avril
 - Points réguliers sur la communication (vérification, relances) sur les sites : [Stéphanie](#)
 - 📅 Entre le 19 avril et 13 mai
- Diffusion sur le site et les réseaux sociaux de l'EREN : [Mylène et Guillaume](#)
 - 📅 Entre le 19 avril et 23 avril

Logistique :

- Mise en place de l'interface d'inscription (Limesurvey) : [Mylène](#)
 - 📅 Pour le 19 avril
- Suivi des inscriptions et constitution de la mailing liste des participants : [Stéphanie](#)
 - 📅 Entre le 19 avril et 4 juillet
- Coordination territoriale des quatre sites Caen/Rouen/Dieppe/Le Havre (référents, salles, matériel informatique opérationnel) pour chaque réunion : [Stéphanie](#)
 - 📅 Entre le 31 mars et 6 mai
- Création des liens Zoom (lien unique et permanent pour les quatre ateliers, vidéo opérationnelle, discussion interactive possible), rappel de réunion et communication du lien : [Stéphanie](#)
 - 📅 Le mercredi 11 mai
 - 📅 Le mercredi 25 mai
 - 📅 Le mercredi 8 juin
 - 📅 Le mercredi 29 juin
- Lancement des réunions : [Mylène](#)
- Enregistrement des cessions : [Mylène](#)

Synthèse des ateliers :

- 📅 Pour le 4 juillet

Mise en page du document : Mylène et Guillaume (relecture)

Mise en impression du document de synthèse : Stéphanie

Mise en ligne du document de synthèse sur le site : Mylène et Guillaume