



# ÉTHIQUE EN SANTÉ PUBLIQUE ET EN PROMOTION DE LA SANTÉ Module ÉTHIQ - Bibliographie -

*16ème Université d'été francophone en santé publique,  
Besançon, 30 juin - 5 juillet 2019*



# AU SOMMAIRE

<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>4</b>
<b>1 – DE QUOI PARLONS-NOUS ? DÉFINITIONS.....</b>	<b>5</b>
ÉTHIQUE.....	5
BIOÉTHIQUE.....	7
DROITS DE L’HOMME.....	8
DÉONTOLOGIE.....	9
ÉTHIQUE ET DROIT.....	10
RELATIONS ENTRE ÉTHIQUE, MORALE, DROIT ET DÉONTOLOGIE.....	11
<b>2 – SANTE PUBLIQUE, PROMOTION DE LA SANTÉ, ÉDUCATION POUR LA SANTÉ... ET BIOÉTHIQUE – QUELLES RELATIONS ? .....</b>	<b>12</b>
QUELQUES DÉFINITIONS AVANT DE COMMENCER : SANTÉ, SANTÉ PUBLIQUE, PROMOTION DE LA SANTÉ, SANTÉ ET DROITS DE L’HOMME.....	12
SANTÉ.....	12
SANTÉ PUBLIQUE.....	13
PROMOTION DE LA SANTÉ.....	14
SANTÉ ET DROITS DE L’HOMME.....	14
SANTÉ PUBLIQUE, PROMOTION ET ÉDUCATION POUR LA SANTÉ... ET ÉTHIQUE.....	15
ET CONCRÈTEMENT, COMMENT ÇA SE PASSE ? QUELQUES EXEMPLES DE RÉFLEXIONS.....	18
<b>3 – DES QUESTIONS D’ÉTHIQUE DE LA SANTÉ DANS L’ACTUALITÉ .....</b>	<b>20</b>
ÉTHIQUE ET SANTÉ DES MIGRANTS.....	20
BIG DATA & SANTÉ.....	22
VIEILLISSEMENT.....	24
<b>4 – BIOÉTHIQUE ET DÉMOCRATIE EN SANTÉ.....</b>	<b>27</b>
<b>5 - EN BONUS : UN CROCHET PAR LA LITTÉRATURE .....</b>	<b>30</b>

# INTRODUCTION

Cette bibliographie présente une sélection de références dans la thématique **de l'éthique en santé publique et en promotion de la santé**. Elle ne prétend pas à l'exhaustivité et répond à un souci d'accessibilité des documents cités ; en effet, les documents disponibles en ligne et/ou consultables au Centre régional de documentation en santé publique, récents et francophones ont été privilégiés.

La bibliographie est structurée en quatre grandes parties :

- la première propose des définitions sourcées de concepts importants entrant dans notre problématique (éthique, bioéthique, droits de l'homme, déontologie, éthique et droit...)
- la deuxième rubrique s'attarde sur l'articulation entre la bioéthique et différents concepts de la santé publique (santé, santé publique, promotion de la santé, santé et droits de l'homme)
- dans un troisième temps, nous proposerons des références sur quelques sujets d'éthique de la santé en résonance avec l'actualité
- enfin, c'est la relation entre bioéthique et démocratie en santé qui est traitée

...et, pour le plaisir, nous avons ajouté un petit bonus !

Les notices sont présentées par ordre ante-chronologique ; les pages internet citées ont été consultées pour la dernière fois le 12 juin 2019.

Bonne lecture,

Marion Defaut & Anne Sizaret

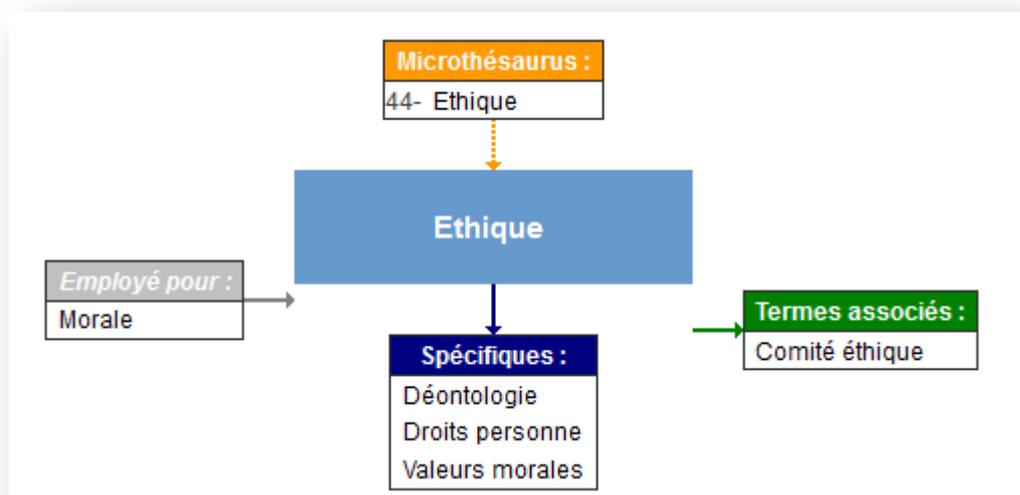
[m.defaut@ireps-bfc.org](mailto:m.defaut@ireps-bfc.org)

[a.sizaret@ireps-bfc.org](mailto:a.sizaret@ireps-bfc.org)



## 1 – DE QUOI PARLONS-NOUS ? DÉFINITIONS

### ÉTHIQUE



#### Éthique

In : Thesaurus BDSP

Rennes : EHEPS, s.d.

En ligne : <http://asp.bdsp.ehesp.fr/Thesaurus/>

Qu'est-ce que l'éthique ? Un domaine sans limites d'études, d'interprétations, de convictions. Un périple intrinsèque, un voyage au fond de soi aussi passionnant qu'insatisfaisant, aussi fondamental que redoutable, une aventure nécessairement inaboutie à l'issue de laquelle nous pouvons mesurer l'être que nous sommes à celui que nous aurions voulu être. Une interrogation sur « la vie bonne et les valeurs qui la fondent » [...]. Au contraire de la morale, statique et « qui s'impose d'elle-même », l'éthique est « mouvement, elle s'applique aux actions étayant notre libre arbitre entre le bien et le mal – la morale – et déterminant le chemin qu'il convient d'emprunter au service de cette vie bonne ».

**L'éthique dans tous ses états : dialogue avec Denis Lafay**

Kahn Axel

Paris : Éditions de l'Aube ; 2019. 162 p.

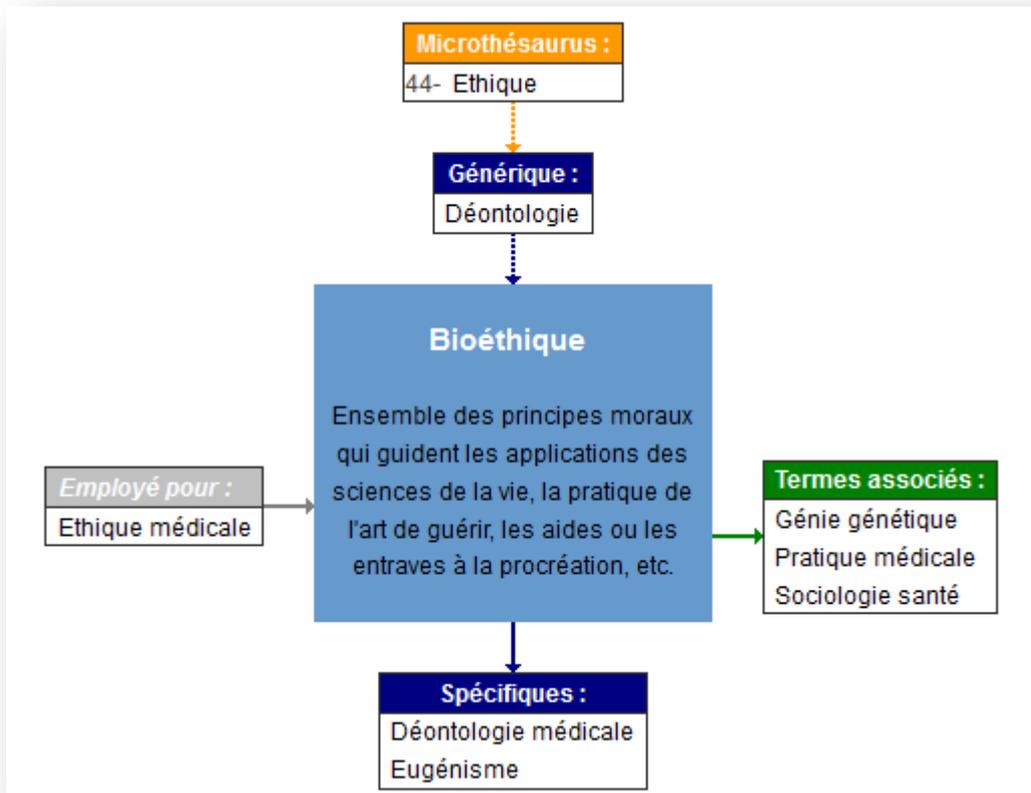
L'éthique est une réflexion qui vise à déterminer le bien agir en tenant compte des contraintes relatives à des situations déterminées. (...) "Loin de représenter un nouveau domaine d'expertise généralisable, l'éthique s'affirme dans l'acte ; elle est un positionnement critique sur les normes de conduite de différentes natures, un questionnement permanent des orientations générales par l'acte singulier". Voisine de la morale mais aussi de la déontologie, nous dirons que l'éthique, contrairement à celles-ci, ne donne pas la réponse visant à l'universalité, qu'elle ne forme pas des principes mais plutôt met en question la façon dont ces derniers sont actualisés ou réactualisés dans les situations rencontrées... "L'éthique est donc de l'ordre de la recherche individuelle et collective : elle désigne le questionnement de l'action sous l'angle des valeurs et cherche à dépasser une logique d'action purement technique".

**Définition de l'éthique**

In : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux. Saint-Denis : ANESM ; 2010. p. 14.

En ligne : [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/lettre\\_de\\_cadrage\\_ethique\\_anesm.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/lettre_de_cadrage_ethique_anesm.pdf)

# BIOÉTHIQUE



## Bioéthique

In : Thesaurus BDSP

Rennes : EHEPS, s.d.

En ligne : <http://asp.bdsp.ehesp.fr/Thesaurus/>

La bioéthique est une réflexion sur les progrès de la recherche dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé. Ce néologisme né dans les années 1970 regroupe ainsi les questions éthiques, ou morales, posées par ces avancées technologiques ou scientifiques, et l'impact qu'elles peuvent avoir sur l'être humain. Cela va de la relation médecin-patient aux questions plus vastes posées par la santé publique et les sciences humaines, ainsi qu'aux problèmes écologiques tels que le changement climatique. Il s'agit ainsi d'un travail commun à la croisée de plusieurs disciplines : science, philosophie, droit, médecine. (...)

La bioéthique appelle notamment à réfléchir aux « dérives » éventuelles que peuvent engendrer de tels progrès, dans la recherche, dans l'application d'un traitement ou d'une technique de soin à des fins non-médicales... et, de ce fait, elle appelle à réfléchir aux limites à poser pour éviter que l'Homme ne nuise à son semblable.

## Qu'est-ce que la bioéthique ? [Page internet]

Paris : États généraux de la bioéthique, Agence de biomédecine ; s.d.

En ligne : <https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/pages/qu-est-ce-que-la-bioethique>

Le terme de "bioéthique" vient du titre d'un ouvrage du biochimiste américain Van Rensselaer Potter, publié en 1971, *Bioethics : Bridge to the Future*. Le projet que recouvrait ce néologisme était de bâtir une éthique s'appuyant sur les sciences biologiques pour améliorer la qualité de la vie. Aux yeux de Van Rensselaer, la bioéthique était une éthique écologique, tenant compte par conséquent de l'interdépendance de tous les êtres au sein de la biosphère.

(...) Dans son sens plus restrictif, qui est aussi le plus communément reçu, la bioéthique est une éthique appliquée mettant en jeu le corps humain depuis la conception jusqu'à la mort. L'aide médicale à la procréation, ainsi que les questions de la demande d'enfant et du droit à l'enfant qui y sont liées, la gestation pour le compte d'autrui, les recherches sur l'embryon et l'examen de ses caractéristiques génétiques, les dons de gamètes et d'organes, le traitement des fins de vie sont les principales questions de bioéthique. (Extraits)

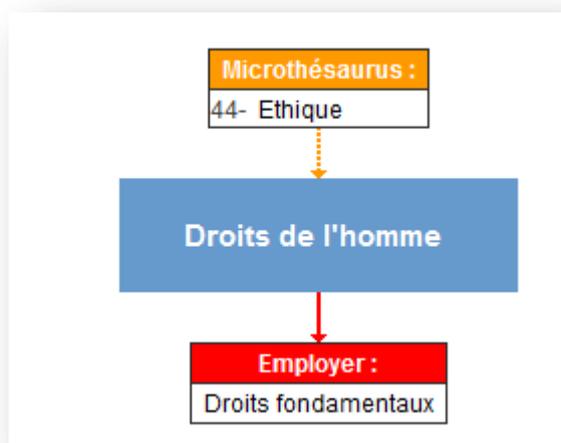
#### **Bioéthique en Europe. Le sens, les enjeux et les évolutions prévisibles [Page internet]**

Godin Christian

Paris : La documentation française, 2010

En ligne : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/pages-europe/d000449-bioethique-en-europe.-le-sens-les-enjeux-et-les-evolutions-previsibles-par-christian/article>

## DROITS DE L'HOMME



#### **Droits de l'homme**

In : Thesaurus BDSP

Rennes : EHEPS,

En ligne : <http://asp.bdsp.ehesp.fr/Thesaurus/>

[... À] quoi peut-on circonscrire, en 2019, la *vie bonne* de l'homme ? Elle vise à respecter, ou tout au moins à ne pas enfreindre les « droits de l'homme ». Lesquels peuvent être traduits comme la conviction que l'être humain, et pour quelque raison que ce soit – a une valeur spécifique qui doit être sanctuarisée, qui lui vaut une considération particulière, qui mérite d'être honorée.

#### **L'éthique dans tous ses états : dialogue avec Denis Lafay**

Kahn Axel.

Paris : Éditions de l'Aube ; 2019. 162 p.

Les droits de l'homme sont les droits inaliénables de tous les êtres humains, quels que soient leur nationalité, lieu de résidence, sexe, origine ethnique ou nationale, couleur, religion, langue ou toute autre condition. Nous avons tous le droit d'exercer nos droits de l'homme sans discrimination et sur un pied d'égalité. Ces droits sont intimement liés, interdépendants et indivisibles.

[...]

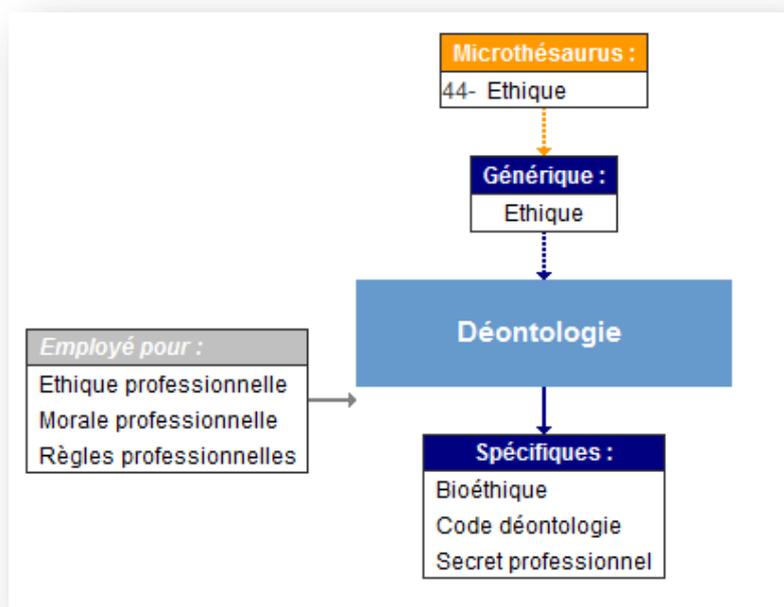
Tous les droits de l'homme sont indivisibles, qu'ils soient civils ou politiques, notamment le droit à la vie, l'égalité devant la loi et la liberté d'expression ; les droits économiques, sociaux et culturels, comme le droit au travail, à la sécurité sociale et à l'éducation ; ou les droits collectifs, comme le droit au développement et à l'autodétermination, sont indivisibles, liés et interdépendants. L'amélioration d'un droit facilite le progrès des autres. De la même manière, la privation d'un droit a un effet négatif sur les autres.

#### **Que sont les droits de l'homme [Page internet]**

Haut commissariat des droits de l'homme ; s.d.

En ligne : <http://www.ohchr.org/FR/Issues/Pages/WhatareHumanRights.aspx>

## DÉONTOLOGIE



#### **Déontologie**

In : Thesaurus BDSP

Rennes : EHEPS, s.d.

En ligne : <http://asp.bdsp.ehesp.fr/Thesaurus/>

La déontologie est l'ensemble des règles d'exercice d'une profession déterminée destinées à en organiser la pratique selon des normes, pour le bénéfice des usagers et de la profession elle-même. La déontologie est la prise en compte de finalités morales et juridiques, articulées à un contexte socioprofessionnel déterminé. Elle se distingue cependant partiellement de l'éthique : d'une part, par ses objectifs, puisque pour la déontologie les aspects liés à la protection de la profession peuvent avoir une importance décisive dans la détermination des règles. D'autre part, sa forme est essentiellement réglementaire et non interrogative ou réflexive, comme c'est le cas pour l'éthique qu'elle peut alimenter.

#### **Déontologie**

In : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux. Saint-Denis : ANESM ; 2010. p. 16.

En ligne : [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/lettre\\_de\\_cadrage\\_ethique\\_anesm.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/lettre_de_cadrage_ethique_anesm.pdf)

## ÉTHIQUE ET DROIT

L'articulation du champ de l'éthique avec celui du droit peut se situer à plusieurs niveaux :

- L'éthique dépasse le droit pour en évaluer l'équité. Cela se traduit par le devoir d'obéissance, ou de résistance dans les situations dans lesquelles le droit comme justice formelle ne traduit pas le droit comme équité ou justice naturelle.
- L'éthique aide à combler les vides juridiques par l'interprétation des textes (exemple : la sexualité en établissement).
- L'éthique participe à l'interprétation du droit en situation (jurisprudence).
- L'éthique cherche à résoudre les éventuels conflits internes du droit positif (exemple : le secret professionnel et le partage de l'information).

#### **Éthique et droit**

In : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux. Saint-Denis : ANESM ; 2010. p. 16.

En ligne : [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/lettre\\_de\\_cadrage\\_ethique\\_anesm.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/lettre_de_cadrage_ethique_anesm.pdf)

# RELATIONS ENTRE ÉTHIQUE, MORALE, DROIT ET DÉONTOLOGIE

## Relations entre éthique, morale, droit et déontologie<sup>20</sup>



### Relations entre éthique, morale droit et déontologie

In : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux. Saint-Denis : ANESM ; 2010. p. 17

En ligne : [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/lettre\\_de\\_cadrage\\_ethique\\_anesm.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/lettre_de_cadrage_ethique_anesm.pdf)

La morale est statique, l'éthique, en mouvement. La morale est volontiers figée, elle peut être résumée à « la science du bien et du mal en soi », indépendamment des actions que l'on mène. Bien sûr, à l'aune des caractéristiques de cette « science du bien et du mal », une relation entre éthique et morale se dessine naturellement ; il est peu probable que la *vie bonne* corresponde à la *voie du mal*, elle a toutes les chances de ne pas être éthique ! Il n'empêche, la question se pose pour chaque nouvelle action. Ainsi, le domaine de l'éthique est spécifique, il est intrinsèquement singulier puisqu'il concerne des questions que ni la déontologie, ni la jurisprudence, ni la loi n'ont résolues ; il constitue donc le moyen de se positionner entre ce bien et ce mal laissés à notre libre arbitre au moment où nous devons faire des choix et engager des actions sur ce chemin conduisant à la *vie bonne*.

### L'éthique dans tous ses états : dialogue avec Denis Lafay

Kahn Axel

Paris : Éditions de l'Aube ; 2019. 162 p.



## 2 – SANTE PUBLIQUE, PROMOTION DE LA SANTÉ, ÉDUCATION POUR LA SANTÉ... ET BIOÉTHIQUE – QUELLES RELATIONS ?

### QUELQUES DÉFINITIONS AVANT DE COMMENCER : SANTÉ, SANTÉ PUBLIQUE, PROMOTION DE LA SANTÉ, SANTÉ ET DROITS DE L'HOMME

#### SANTÉ

La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité.

Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946 ; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 États. 1946 ; (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948.

Organisation mondiale de la santé (OMS). La définition de la santé de l'OMS. Genève : OMS ; 2003. [Visité le 12/06/2019]. En ligne : <https://www.who.int/fr/about/who-we-are/constitution>

## SANTÉ PUBLIQUE

La Nation définit sa politique de santé afin de garantir le droit à la protection de la santé de chacun. La politique de santé relève de la responsabilité de l'Etat.

Elle tend à assurer la promotion de conditions de vie favorables à la santé, l'amélioration de l'état de santé de la population, la réduction des inégalités sociales et territoriales et l'égalité entre les femmes et les hommes et à garantir la meilleure sécurité sanitaire possible et l'accès effectif de la population à la prévention et aux soins.

La politique de santé comprend :

1. La surveillance et l'observation de l'état de santé de la population et l'identification de ses principaux déterminants, notamment ceux liés à l'éducation et aux conditions de vie et de travail. L'identification de ces déterminants s'appuie sur le concept d'exposome, entendu comme l'intégration sur la vie entière de l'ensemble des expositions qui peuvent influencer la santé humaine ;
2. La promotion de la santé dans tous les milieux de vie, notamment dans les établissements d'enseignement et sur le lieu de travail, et la réduction des risques pour la santé liés à l'alimentation, à des facteurs environnementaux et aux conditions de vie susceptibles de l'altérer ;
3. La prévention collective et individuelle, tout au long de la vie, des maladies et de la douleur, des traumatismes et des pertes d'autonomie, notamment par la définition d'un parcours éducatif de santé de l'enfant, par l'éducation pour la santé, par la lutte contre la sédentarité et par le développement de la pratique régulière d'activités physiques et sportives à tous les âges ;
4. L'animation nationale des actions conduites dans le cadre de la protection et de la promotion de la santé maternelle et infantile mentionnée à l'article L. 2111-1 ;
5. L'organisation des parcours de santé. Ces parcours visent, par la coordination des acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux, en lien avec les usagers et les collectivités territoriales, à garantir la continuité, l'accessibilité, la qualité, la sécurité et l'efficacité de la prise en charge de la population, en tenant compte des spécificités géographiques, démographiques et saisonnières de chaque territoire, afin de concourir à l'équité territoriale ;
6. La prise en charge collective et solidaire des conséquences financières et sociales de la maladie, de l'accident et du handicap par le système de protection sociale ;
7. La préparation et la réponse aux alertes et aux crises sanitaires ;
8. La production, l'utilisation et la diffusion des connaissances utiles à son élaboration et à sa mise en œuvre ;
9. La promotion des activités de formation, de recherche et d'innovation dans le domaine de la santé ;
10. L'adéquation entre la formation initiale des professionnels de santé et l'exercice ultérieur de leurs responsabilités ;
11. L'information de la population et sa participation, directe ou par l'intermédiaire d'associations, aux débats publics sur les questions de santé et sur les risques sanitaires et aux processus d'élaboration et de mise en œuvre de la politique de santé.

**Loi n° 2016 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé**

Journal officiel de la République française n° 0022 du 27 janvier 2016. p. 1

En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/1/26/AFSX1418355L/jo/texte>

La santé publique ? Ce n'est pas simplement une considération collective, qui tient à des visions globales, à des facteurs de risque, à une économie de la santé des grandes masses, et à la prévention. C'est plus que cela : le souci de soi et des autres comme disait Michel Foucault. C'est une vision générale et collective, une appropriation intellectuelle et économique mais aussi une approche individuelle, familiale, nationale, européenne, internationale de la santé. La santé publique, pour moi, c'est un résumé du monde, le versant positif de la globalisation, l'exigence d'avoir les yeux plus grands que le ventre." [...]

**L'aventure de la santé publique : préface.** Kouchner Bernard. In : Bourdillon François, Brücker Gilles, Tabuteau Didier (Editeurs). Traité de santé publique. Paris : Flammarion ; 2004. p. XVI. (Médecine-Sciences)

## PROMOTION DE LA SANTÉ

La promotion de la santé est le processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et d'améliorer celle-ci. Cette démarche relève d'un concept définissant la "santé" comme la mesure dans laquelle un groupe ou un individu peut d'une part, réaliser ses ambitions et satisfaire ses besoins et, d'autre part, évoluer avec le milieu ou s'adapter à celui-ci. La santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie ; il s'agit d'un concept positif mettant en valeur les ressources sociales et individuelles, ainsi que les capacités physiques. Ainsi donc, la promotion de la santé ne relève pas seulement du secteur sanitaire : elle dépasse les modes de vie sains pour viser le bien-être.

### **Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé.**

Genève : Organisation mondiale de la santé ; 1986. 5 p.

En ligne : <http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/docs/charter-chartre/pdf/chartre.pdf>

## SANTÉ ET DROITS DE L'HOMME

[Extrait]

- La Constitution de l'OMS établit que "la possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain".
- Le droit à la santé comprend l'accès, en temps utile, à des soins de santé acceptables, d'une qualité satisfaisante et d'un coût abordable.
- Pourtant, environ 100 millions de personnes dans le monde passent chaque année sous le seuil de pauvreté en raison de leurs dépenses de santé.
- Les groupes vulnérables et en marge de la société ont tendance à supporter une part beaucoup trop élevée des problèmes de santé.
- La couverture sanitaire universelle est un moyen de promouvoir le droit à la santé.

### **Santé et droits de l'homme**

Aide mémoire. 2015 ; 323. n.p. [Visité le 05/06/2019].

En ligne : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs323/fr/>

La définition la plus autorisée du droit de chacun de jouir du meilleur état de santé physique et mentale susceptible d'être atteint – soit ce que l'on désigne généralement comme le « droit à la santé » – est énoncée à l'article 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels. Afin de préciser et mettre en œuvre les dispositions dudit article 12, le Comité des droits économiques, sociaux et culturels des Nations Unies a adopté l'observation générale n° 14, laquelle reconnaît l'importance des déterminants de la santé à l'appui du droit à la santé en déclarant que l'exercice du droit à la santé est étroitement lié à celui de nombreux autres droits de l'homme qu'il contribue également à promouvoir – droits à l'alimentation, à un niveau de vie satisfaisant, au respect de la vie privée et à l'information.

**Droits de l'homme, santé et stratégies de réduction de la pauvreté**

Genève : OMS ; 2008. 90 p. (Série Santé et Droits de l'Homme ; n° 5)

En ligne :

[https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43964/9789242563740\\_fre.pdf;jsessionid=792F18D1B098B2482534834EAFE424A4?sequence=1](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43964/9789242563740_fre.pdf;jsessionid=792F18D1B098B2482534834EAFE424A4?sequence=1)

## Pour en savoir plus

**Santé publique : éthique et droits de la personne**

Mann Jonathan

Santé publique 1998 ; 10(3) : 239-250

En ligne : [http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Sfsp/SantePublique/1998/3/Mann\\_ps.pdf](http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Sfsp/SantePublique/1998/3/Mann_ps.pdf)

## SANTÉ PUBLIQUE, PROMOTION ET ÉDUCATION POUR LA SANTÉ... ET ÉTHIQUE

[...] L'éthique de la santé publique s'intéresse à la conception et à la mise en œuvre de mesures pour contrôler et améliorer la santé des populations. De plus, elle cherche à voir au-delà des soins de santé pour envisager les conditions structurelles qui favorisent ou empêchent le développement de sociétés saines. Dans une perspective mondiale, les principales questions dans le domaine de l'éthique de la santé publique sont les suivantes :

- Inégalités de santé, accès aux soins de santé et aux bénéfices de la recherche médicale
- Action face à la menace des maladies infectieuses
- Coopération internationale pour le contrôle et la surveillance de la santé
- Exploitation des individus dans les pays à faible revenu
- Participation, transparence et responsabilisation

**Contribution de l'éthique à la santé publique**

Coleman Carl H, Bouësseau Marie-Charlotte, Reis Andreas

Bulletin de l'Organisation mondiale de la santé 2008 ; 86 : 577-656

En ligne : <http://www.who.int/bulletin/volumes/86/8/08-055954/fr/>

Le référentiel de l'Institut national de santé publique du Québec a pour objectif d'éclairer les valeurs les plus souvent soulevées par les interventions en santé publique, de manière à soutenir la réflexion sur celles-ci. Il vise à favoriser une communication plus claire entre les acteurs en santé publique ainsi qu'avec les groupes concernés par les mesures que ces valeurs sous-tendent.

**Référentiel de valeurs pour soutenir l'analyse éthique des actions en santé publique**

Filiatrault France, Désy Michel

Montréal : Institut National de Santé Publique – Québec ; 2015. 24 p.

En ligne :

[https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/2010\\_Referentiel\\_Valeurs\\_Analyse\\_Ethique.pdf](https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/2010_Referentiel_Valeurs_Analyse_Ethique.pdf)

La bioéthique s'intéresse depuis quarante ans aux enjeux de la recherche et des pratiques en biomédecine. L'intérêt de la santé publique pour l'éthique est cependant récent. Dans les deux cas, l'autonomie des personnes est au cœur des débats. Dans l'un, l'autonomie affirme le droit de la personne de prendre ses décisions et s'oppose au paternalisme des experts. Dans l'autre, le débat oppose la protection de la collectivité au respect de la liberté individuelle. L'article représente une contribution originale au débat et découle d'une étude traitant de l'adhésion des personnes immigrantes aux valeurs de l'autonomie véhiculées dans les programmes de santé publique. Trois dimensions sont abordées : les modèles éthiques qui cherchent à s'imposer en santé publique, les principes de l'autonomie et les tensions qu'ils génèrent entre l'individu et la collectivité et les nouveaux courants de pensée qui visent à renouveler les visions éthiques de l'autonomie en santé publique. [Résumé de l'auteur]

**Éthique et santé publique : Quelle place pour l'autonomie ?**

Gravel Sylvie, Doucet Hubert, Battaglini Alex, et al.

Éthique publique 2010 ; 12(1) : 227-50

En ligne : <http://ethiquepublique.revues.org/176>

Les préoccupations éthiques sont apparues tardivement dans le champ de l'éducation pour la santé. L'éducation pour la santé était en effet par nature considérée comme « bienfaitrice », son but étant d'améliorer le bien-être et la qualité de vie des personnes. Pourtant, le but de celle-ci a longtemps été la transformation des comportements. Cette intrusion dans la vie privée n'est pas neutre, elle doit interroger sur les objectifs et les méthodes de l'éducation pour la santé.

Au regard des principes qui sous-tendent la réflexion éthique – bienfaisance, non-malfaisance, autonomie et justice sociale –, un certain nombre de dérives peuvent être mises en évidence. En particulier, les personnes ont été implicitement rendues responsables de leurs comportements avec des méthodes moralisatrices, culpabilisatrices et injonctives. Ces atteintes, outre leur effet iatrogène, touchent à l'identité et au respect des personnes. De plus, c'est bafouer leur droit à l'autonomie que de leur imposer des messages collectifs, des normes de comportements forgées par d'autres. Enfin, si les actions d'éducation pour la santé traditionnelles et singulièrement les campagnes de communication contribuent aux progrès de santé, c'est au prix d'un accroissement des inégalités. L'éthique est à la fois un énoncé de valeurs et une démarche. Elle doit d'abord elle-même faire l'objet de débats démocratiques. Ce n'est pas à l'expert, mais au citoyen que revient de faire le nouage entre les finalités et l'action. La promotion de la santé a constitué un retournement de perspective qui, à bien des égards, protège de ces dérives éthiques. Il est nécessaire que l'éducation pour la santé veille à créer les conditions de l'autonomie en intervenant d'abord sur les facteurs environnementaux et les inégalités.

[Résumé des auteurs]

**Aspects éthiques de l'éducation pour la santé... ou les limites de la bienfaisance**

Roussille Bernadette, Deschamps Jean-Pierre

Santé publique 2013 ; 25 (hors-série n° 2) : 85-91

En ligne : <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2013-HS2-page-85.htm>



## Pour en savoir plus

### **Éthique et santé publique : enjeux, valeurs et normativité**

Massé Raymond

Montréal : Presses de l'Université Laval ; 2003. 430 p.

## ET CONCRÈTEMENT, COMMENT ÇA SE PASSE ? QUELQUES EXEMPLES DE RÉFLEXIONS

Ce dossier de la revue *La santé de l'homme*, éditée à l'époque par le Comité français d'éducation pour la santé (CFES) est consacré à l'éthique ; les membres du comité de rédaction ont décidé de favoriser l'intervention des professionnels de santé et de traiter la question "éthique" en partant des préoccupations, interrogations et dilemmes du quotidien sans en rester aux réflexions et affirmations générales. Le dossier est composé de quatre parties : des interviews d'acteurs de terrain, des réactions à ces témoignages pour apporter un regard plus transversal et d'autres pistes de réflexion ; des contributions plus distanciées provenant d'autres champs et d'autres disciplines ; et enfin, une partie plus pratique mêlant notes de lecture, pistes bibliographiques et de formation. [Extrait]

### **L'éducation pour la santé est-elle éthique ? Dossier**

*La Santé de l'homme* 2000 ; 345 : 4-46

En ligne : <http://inpes.santepubliquefrance.fr/SLH/pdf/sante-homme-345.pdf>

Le Centre d'analyse stratégique a initié début 2009 un programme d'études intitulé "Neurosciences et politiques publiques" qui vise à évaluer l'application des neurosciences dans la politique de prévention. Il a donné lieu à l'élaboration d'un rapport soulignant le défaut d'efficacité de la prévention dite traditionnelle et l'apport potentiel des neurosciences dans la définition d'une nouvelle approche de la prévention. Pour la FNES, la promotion de la santé ne se résume pas à une contre-manipulation de consommateurs face aux stratégies marketing utilisées par l'industrie agro-alimentaire ou celle du tabac. Il s'agit de donner aux personnes les moyens d'appréhender l'ensemble des déterminants de leur santé et de développer leur capacité à agir sur ces déterminants, au moyen de stratégies éducatives favorisant leur empowerment. [Résumé des auteurs]

### **Opinion de la Fédération nationale de l'éducation et la promotion de la santé sur le rapport "Nouvelles approches de la prévention en santé publique"**

Cambon Linda, Ferron Christine

*Santé publique* 2011 ; 23(2) : 143-9

En ligne : <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2011-2-page-143.htm>

Le Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie a été élaboré par le Comité de bioéthique (DH-BIO) du Conseil de l'Europe, dans le cadre de ses travaux relatifs aux droits des patients et dans le but de faciliter la mise en œuvre des principes établis dans la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine. Destiné aux professionnels de santé, aux patients et à leurs familles, ainsi qu'à tous ceux qui sont confrontés aux difficultés des décisions relatives aux traitements médicaux en fin de vie, il apporte une aide à la construction des pratiques. [Extrait]

**Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie**

Strasbourg : Conseil de l'Europe ; 2014. 34 p.

En ligne :

<http://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=090000168039e8d9>

"Etre précaire en France, ce n'est pas seulement manquer d'argent pour aller chez le médecin, c'est aussi affronter des refus de soins alors qu'on est titulaire d'une couverture maladie, ne pas connaître ses droits car on ne maîtrise pas les arcanes de l'administration, repousser des soins courants car on travaille aux heures d'ouverture des cabinets médicaux... jusqu'à venir grossir les rangs des salles d'attentes des urgences." [Extrait]

**Santé publique et grande précarité : état des lieux et questions éthiques. Actes du colloque de Médecins du Monde, dans le cadre du congrès de novembre 2011 de la Société Française de Santé Publique**

Bernard Olivier, Corty Jean-François, Izambert Caroline

Paris : MDM - Médecins du Monde ; 2012. 60 p.

En ligne : [http://www.rvh-](http://www.rvh-synergie.org/images/stories/pdf/sante_publicue_et_grande_precaireite_mdm_juillet_2012.pdf)

[synergie.org/images/stories/pdf/sante\\_publicue\\_et\\_grande\\_precaireite\\_mdm\\_juillet\\_2012.pdf](http://www.rvh-synergie.org/images/stories/pdf/sante_publicue_et_grande_precaireite_mdm_juillet_2012.pdf)

La Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie (MILDT) a saisi le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) sur les possibilités de dépistage des drogues en milieu de travail et a souhaité que le CCNE engage une nouvelle réflexion quant à "la possible utilisation du dépistage de produits illicites en milieu de travail". Le CCNE propose des recommandations et des pistes à explorer.

**Usage de l'alcool, des drogues et toxicomanie en milieu de travail. Enjeux éthiques liés à leurs risques et à leur détection**

Agid Yves, Ameisen Jean-Claude, Bousser Marie-Germaine, et al.

Paris : Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé ; 2011. 28 p.

En ligne : <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis114.pdf>

## Pour en savoir plus

**Les conduites par lesquelles on peut se nuire à soi-même posent la question de la liberté**

Orobon Frédéric

Les Cahiers du pôle 2015 ; 5 : 26-30

En ligne : [https://episante-bfc.org/sites/episante-bfc.org/files/document\\_synthese/pdf/cahiers5bd.pdf](https://episante-bfc.org/sites/episante-bfc.org/files/document_synthese/pdf/cahiers5bd.pdf)

**Nouveaux enjeux éthiques autour du médicament en Afrique**

Badgi Mamadou, Desclaux Alice (sous la direction de-)

Dakar : L'Harmattan-Sénégal, 2015, 342 p.

**L'éthique médicale en Afrique. Conflits d'intérêts et conflits de valeurs dans les pratiques des médecins**

Nkulu Kabamba Olivier

Paris : L'Harmattan ; 2014. 155 p.



## 3 – DES QUESTIONS D'ÉTHIQUE DE LA SANTÉ DANS L'ACTUALITÉ

### ÉTHIQUE ET SANTÉ DES MIGRANTS

Il est aujourd'hui difficile de mesurer à la fois les effectifs présents et les flux d'entrée et de sortie de migrants, mais tout semble cependant indiquer que leur nombre n'excède pas 0,5 % de la population générale en France. Ils ne constituent nullement une menace, ni sur le système de soins, ni sur notre organisation sociale. En même temps, chacun doit être conscient que les évolutions géopolitiques (climat...) vont amplifier les phénomènes migratoires, ce qui oblige à anticiper. Cela implique, à la fois, la mise en place de structures officielles pérennes de mise à l'abri des nouveaux arrivants dans des conditions décentes, mais aussi de moyens d'intégration de ceux pouvant relever du droit d'asile ou du statut de réfugiés. On ne peut, en tout état de cause, admettre que l'absence de prise en charge de l'hygiène élémentaire de ces hommes, de ces femmes et de ces enfants (souvent isolés) soit un instrument de régulation de leurs flux.

**Avis n°127 du CCNE : Santé des migrants et exigence éthique**

Paris : Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé ; 2017. 26 p.

En ligne : [https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne\\_avis\\_127\\_sur\\_la\\_sante\\_des\\_migrants\\_0.pdf](https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne_avis_127_sur_la_sante_des_migrants_0.pdf)

Le principe d'universalité des soins qui est au cœur du système de santé français en fait un des systèmes les plus protecteurs pour les étrangers et les immigrés. [...] Cependant, l'absence de titre de séjour reste un obstacle à cette protection maladie, du fait des problèmes administratifs ou sociaux qu'elle engendre.

**Migrations et santé : des (nouvelles) questions de santé publique au cœur des enjeux sociétaux**

Desgrées du Loû Annabel

Questions de santé publique 2018-06 ; 34 : 1-6.

En ligne : [https://www.iresp.net/wp-content/uploads/2019/01/IRSP-n%C2%B034.web\\_.pdf](https://www.iresp.net/wp-content/uploads/2019/01/IRSP-n%C2%B034.web_.pdf)

On comprendra aisément que les personnes vivant dans ces situations de précarité administrative ont pour obsession permanente de ne « pas se faire repérer » et évitent à tout prix tout contact avec un milieu institutionnel. L'hôpital public fait partie de ces zones « à risque » [...] Ces patients finissent malheureusement par y arriver à l'occasion d'une complication ou lorsque la situation d'une maladie très évoluée n'est plus « tenable » [...]. C'est au passage ici qu'on peut se poser légitimement la question du coût de la non-santé par rapport à celui de la santé si souvent jugé excessif. Attendre d'être très malade coûte de manière évidente plus cher qu'une prise en charge bien en amont de la maladie.

**Migrants, précarité et vulnérabilités**

Bouchaud Olivier, Cha Olivier

In : Bréchat Pierre-Henri, Lebas Jacques, dir. Innover contre les inégalités de santé. Rennes : Presses de l'École des hautes études en santé publique ; 2012. 495 p.

Par manque d'organisation et de soutien financier, la possibilité de recourir à un interprète formé demeure peu connue en France et peu accessible aux professionnels du secteur médico-social. [...]

Pourtant, l'interprétariat est indispensable pour que tout patient puisse être – dans l'accès aux soins et à la prévention – sur un pied d'égalité avec l'ensemble de la population. Tout patient doit comprendre ce qu'on lui propose, ne serait-ce que pour donner son consentement éclairé et prendre en charge au mieux sa santé.

**L'interprétariat médico-social : une exigence éthique**

Kotobi Laurence

La Santé en action 2017-12 ; 442 : 15-17.

En ligne : <http://inpes.santepubliquefrance.fr/SLH/pdf/sante-action-442.pdf>

## Pour en savoir plus

**Soigner, Porte de la Chapelle, les exilés à la rue**

Tisserand Chloé

Hommes & Migrations 2018 ; 4(1323) : 47-43.

En ligne : <https://www.cairn.info/revue-hommes-et-migrations-2018-4-page-47.htm>

**Mise en place d'une politique publique de santé des migrants**

Gino Luc, Kirschen Bernard, Laporte Anne, Riou Françoise, Devys Christophe

Santé publique 2018 ; 30(5) : 612-616.

En ligne : <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2018-5-page-611.htm>

**La santé et l'accès aux soins des migrants : un enjeu de santé publique. Dossier**

Lot Florence, Quelet Sylvie

BEH. 2017 ; 19-20 : 371-436.

En ligne : [http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2017/19-20/pdf/2017\\_19-20.pdf](http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2017/19-20/pdf/2017_19-20.pdf)

**Santé des migrants : un engagement de santé publique**

Polo Devoto José

In : Hirsch Emmanuel, dir. Traité de Bioéthique : fondements, principes, repères (tome 1).

Toulouse : Erès ; 2010. 768 p.

En ligne : <https://www.cairn.info/traite-de-bioethique-1--9782749213057.htm>

## BIG DATA & SANTÉ

Les données massives en santé ont un impact important et croissant en permettant par leur exploitation d'importantes innovations dans le domaine de la recherche, dans la prise en charge des patients et l'organisation du système de soins. Les mutations technologiques et culturelles à l'œuvre obligent à s'interroger sur les enjeux éthiques liés au recueil des données, à leur traitement et à leur exploitation. Dans son avis 130, le CCNE dresse un état des lieux complet des données massives dans le champ de la santé, évoque leur développement potentiel et analyse les nouvelles questions éthiques que ces sujets soulèvent. Il propose 12 recommandations qu'il estime indispensables au respect des principes éthiques.

**Avis n°130 du CCNE : Données massives et santé : une nouvelle approche des enjeux éthiques**

Paris : Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé ; 2019. 94 p.

En ligne : [https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis\\_130.pdf](https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_130.pdf)

Les cinq clés de régulation pour le déploiement de l'intelligence artificielle et de la robotisation en santé

Clé 1. Information et consentement du patient [...]

Clé 2. Garantie humaine de l'IA [...]

Clé 3. Graduation de la régulation en fonction du niveau de sensibilité des données de santé [...]

Clé 4. Accompagnement de l'adaptation des métiers [...]

Clé 5. Intervention d'une supervision externe indépendante [...]

**Éthique et intelligence artificielle en santé, pour une régulation positive**

Gruson David

Soins 2019 ; 832 : 54-57.

En ligne : [https://chaire-philo.fr/wp-content/uploads/2019/02/Soin\\_1474-Gruson.pdf](https://chaire-philo.fr/wp-content/uploads/2019/02/Soin_1474-Gruson.pdf)

Devant le développement constant de l'e-santé, de la télémédecine, des m-Health et des big data médicaux, des changements juridiques qui s'accroissent, des ruptures économiques qui s'amplifient, on assiste à une remise en question des principes et des règles éthiques qui entourent la relation médecin-patient.

Dès lors, la manipulation et l'utilisation de l'information médicale se trouvent en perpétuelle équilibre entre le secret médical et la transparence où les questionnements éthiques et juridiques prennent tout leur sens. Autant d'interrogations qui caractérisent une certaine angoisse et perte de confiance des acteurs de la santé notamment pour la gestion et l'usage des big data. Tout cela entraîne un sentiment global profondément déstabilisant.

Dans ce contexte, une évaluation éthique des données médicales à caractère personnel apparaît comme fondamentale pour contrôler leurs usages. Cela nécessite d'en connaître la valeur informative ou intrinsèque, de gestion et d'exploitation.

#### **La valeur éthique des big data en santé**

Béranger Jérôme

Les Cahiers du numérique 2016 ; 1(12) : 10-132.

En ligne : <https://www.cairn.info/revue-les-cahiers-du-numerique-2016-1-page-109.htm>

La collecte massive de données et les outils techniques d'analyse qui l'accompagnent interrogent la notion même de consentement. Principe fondamental de l'éthique des pratiques biomédicales, le consentement implique, depuis la loi du 4 mars 2002, qu'« aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment ». Cela s'applique donc directement à la possibilité de collecter des données de santé sur la personne et pour le cas des tests. [...]

Nous identifions toutefois deux contextes où ces principes et règles semblent difficilement applicables, celui du séquençage haut débit du génome utilisé comme test génétique [...] et celui des objets connectés [...].

#### **Big data et pratiques biomédicales : implications éthiques et sociétales dans la recherche, les traitements et le soin**

Hirsch Emmanuel, Coutellec Léo, Weil-Dubuc Paul-Loup, dir.

Paris : Espace de réflexion éthique Île-de-France ; 2015. 73 p.

En ligne : <http://www.espace-ethique.org/sites/default/files/Cahier%20de%20IEE%20Big%20Data%202015.pdf>

## Pour en savoir plus

#### **Big data en santé : des défis techniques, humains et éthiques à relever [Page internet]**

Paris : Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), 2016

En ligne : <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/big-data-en-sante>

#### **Médecins et patients dans le monde des data, des algorithmes et de l'intelligence artificielle : analyse et recommandations du Cnom**

Lucas Jacques, Uzan Serge

Paris : Conseil national de l'ordre des médecins (CNOM) ; 2018. 66 p.

En ligne : [https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/cnomdata\\_algorithmes\\_ia\\_0.pdf](https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/cnomdata_algorithmes_ia_0.pdf)

**Jean-François Delfraissy : « Les usagers ont un droit sur leurs données de santé »**

Belot Laure

Le Monde. 04 juin 2019.

En ligne : [https://www.lemonde.fr/sciences/article/2019/06/04/jean-francois-delfraissy-les-usagers-ont-un-droit-sur-leurs-donnees-de-sante\\_5471356\\_1650684.html](https://www.lemonde.fr/sciences/article/2019/06/04/jean-francois-delfraissy-les-usagers-ont-un-droit-sur-leurs-donnees-de-sante_5471356_1650684.html)

## VIEILLISSEMENT

Le vieillissement de notre société est aujourd'hui une réalité démographique indéniable et qui invite à repenser notre façon de vivre ensemble pour permettre une meilleure inclusion des personnes âgées. Des mesures législatives ont ainsi été entreprises ces dernières années pour faire face à cette réalité, que ce soit par la loi de 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement ou bien par celle de 2016 relative à la modernisation de notre système de santé. C'est dans ce contexte social et politique que le CCNE a choisi de s'autosaisir pour traiter des enjeux éthiques du vieillissement, trop peu présents à ses yeux dans la construction des politiques publiques relatives à l'accompagnement des personnes âgées : comment rendre la société davantage inclusive vis-à-vis de ses citoyen(ne)s les plus âgé(e)s ?

**Avis n°128 du CCNE : Enjeux éthiques du vieillissement. Quel sens à la concentration des personnes âgées entre elles, dans des établissements dits d'hébergement ? Quels leviers pour une société inclusive pour les personnes âgées ?**

Paris : Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé ; 2018. 68 p.

En ligne : [https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne\\_avis\\_128.pdf](https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne_avis_128.pdf)

Du fait des progrès sociaux et des formidables avancées dans le champ de la santé, la vieillesse se déroule en général en bonne santé, heureuse et autonome, pendant une bonne partie du temps faisant suite à celui de la vie « active » : durant la retraite, l'espérance de vie sans incapacité s'accroît encore régulièrement de nos jours. Mais, en marge de ce progrès et corrélativement à celui-ci, souvent plus tard dans leur vie, de plus en plus de personnes vivent de plus en plus longtemps avec de plus en plus de maladies aiguës ou chroniques, de déficiences, de handicaps et de souffrances mêlés.

Deux conséquences sont particulièrement notables en France : une tendance à une surmédicalisation et à une surhospitalisation des personnes à la fin de leur vie (le lieu principal de la mort est maintenant l'hôpital) ; une tendance très marquée à l'institutionnalisation des personnes âgées les plus fragiles, en leur imposant des contraintes mal justifiables psychologiquement, contraintes altérant le vécu de la fin de leur vie, déjà difficile à supporter.

Nos sociétés, en confiant finalement la vieillesse et la fin de la vie à la médecine, ont confiné des personnes, en raison de leur âge et de ses contingences, dans des « lieux de vie » parfois maltraitants.

**Les enjeux éthiques du vieillissement**

Aubry Régis, Fleury Cynthia, Delfraissy Jean-François

Études 2018 ; 4251 : 43-54

En ligne : <https://www.cairn.info/revue-etudes-2018-7-page-43.htm>

Au-delà de sa réalité démographique, le vieillissement de la population a aussi une réalité sociale : celle de la place occupée par les personnes âgées dans la vie en société, mais aussi (et peut-être surtout) celle de la place que la société est prête à faire aux personnes âgées. Mais posons la question franchement : pourquoi le vieillissement devrait-il être au cœur de la réflexion, alors que la crise économique continue de bousculer la vie quotidienne de millions de personnes et que la réalité la plus visible de l'exclusion sociale concerne les plus jeunes ? Parce que la place faite aux plus vieux d'entre nous renvoie au cœur même du fonctionnement démocratique de la société dans laquelle nous vivons. [...]

[Elle renvoie] à la démocratie en tant que « forme de société » : cela se traduit à la fois par l'existence de droits fondamentaux et par la recherche permanente de l'équité sociale. Cette [...] facette de la démocratie pose évidemment les questions les plus sensibles : notre société respecte-t-elle effectivement l'égalité des conditions entre les personnes âgées et le reste du corps social ? Existe-t-il réellement une équité d'accès aux services publics, quel que soit son âge, son handicap et/ou sa maladie ? Quelles solidarités se créent et se transforment pour relever le défi de la perte d'autonomie ?

**La société face au vieillissement : le risque d'un « naufrage social »**

Observatoire national de la fin de vie (ONFV)

Paris : ONFV ; 2014. 54 p.

En ligne : <http://www.bretagnesoinspalliatifs.com/sites/default/files/ONFV%202014%20-%20Analyse%20-%20La%20Socie%C2%B4te%C2%B4%20Face%20au%20Vieillesse.pdf>

Paradoxe est la situation de notre époque par rapport à la vieillesse. D'un côté, au moins dans nos pays de culture social-démocrate, on se préoccupe des vieux à tous points de vue. On leur assure un revenu minimal, on les fait profiter des progrès de la médecine et de la chirurgie, favorise leur bien-être sanitaire et alimentaire, on leur offre des lieux d'accueil quand ils ne peuvent plus faire autrement, on les prend en charge en fin de vie et, *last but not least*, on les considère de bout en bout comme des sujets de droit à part entière. De l'autre côté, le vieillissement est tenu pour un mal, voire une maladie, et une bonne partie des moyens déployés sont plutôt destinés à retarder les effets du vieillissement qu'à honorer la sagesse censée progresser avec l'âge [...]

Qu'en résulte-t-il du côté de l'éthique ? Elle est bien sûr mobilisée pour évaluer les fins poursuivies comme les moyens de les atteindre. Mais en rester là ne suffit pas, tant il est vrai que la vieillesse n'est pas une simple donnée de la nature, mais, pour une large part, une construction culturelle et sociale, ce qui implique de prendre en compte un certain système de valeurs sous-jacent.

**À nouvelle vieillesse, éthique nouvelle ?**

Folscheid Dominique

Gérontologie et société 2013 ; 36(144) : 19-30.

En ligne : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2013-1-page-19.htm>

## Pour en savoir plus

**Vieillesse : des politiques toujours liées à l'âge, et peu de coordination**

Henrard Jean-Claude

ADSP. 2017 ; 100 : 52-55.

En ligne : <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Hcsp/ADSP/100/ad1005255.pdf>

**La valeur de la vie finissante et la place de la personne âgée dans la décision**

Dell'Accio Elisabeth

JALMAV. 2014 ; 119 : 67-77.

En ligne : <https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2014-4-page-67.htm>

**Éthique et vieillissement. Dossier**

Gérontologie et société. 2013 ; 36(144) : 202 p.

En ligne : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2013-1.htm>





## 4 – BIOÉTHIQUE ET DÉMOCRATIE EN SANTÉ

Compte tenu des enjeux liés à la future loi de bioéthique, la Conférence des présidents de l'Assemblée nationale a décidé, le 12 juin 2018, de créer une mission d'information sur la révision de la loi relative à la bioéthique. La mission d'information a mené une série d'auditions, d'une part liées aux sujets sur la procréation, notamment l'extension de l'assistance médicale à la procréation (AMP ou PMA) et la gestation pour autrui (GPA), d'autre part, sur des thèmes plus circonscrits (santé et environnement, diagnostics prénatal et préimplantatoire, tests génétiques, recherches sur l'embryon, accès aux origines personnelles, intelligence artificielle, etc).

**Rapport d'information déposé (...) par la mission d'information sur la révision de la loi relative à la bioéthique**

Breton Xavier, Touraine Jean-Louis

Paris : Assemblée nationale ; 2019. 378 p.

En ligne : <http://www.assemblee-nationale.fr/15/rap-info/i1572.asp>

La révision de la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique intervient en 2018. La loi mentionne que « *tout projet de réforme sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé doit être précédé d'un débat public sous forme d'États généraux, organisés à l'initiative du CCNE* ».

Ces États généraux ont eu lieu au premier semestre de 2018 et l'ensemble des travaux, arguments, opinions, ont été restitués dans un rapport de synthèse publié en juin 2018.

Puis, le CCNE s'est proposé de construire un avis sur tous les thèmes qui ont été débattus, s'appuyant sur l'ensemble des opinions émises lors de la consultation et en conjugaison avec les principales conclusions de ses travaux antérieurs.

**Avis n°129 du CCNE : Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique**

Paris : Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé ; 2018. 165 p.

En ligne : [https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis\\_129\\_vf.pdf](https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_129_vf.pdf)

Les structures de réflexion éthique constituent un panorama très riche qui s'est déployé au cours des quarante dernières années tant en France qu'au niveau européen. Cet ensemble assez hétérogène rassemble des comités intervenant à des niveaux différents : établissements, organismes de recherche, instances nationales, régionales, institutions européennes. Certains mènent une réflexion centrée sur les pratiques et les obligations des professionnels de santé, les droits des personnes et les enjeux de la bioéthique, d'autres estiment que la réflexion ne se réduit pas à la seule déontologie du chercheur ou du soignant, ni au seul espace institutionnel du soin, ni au seul encadrement des nouvelles thérapeutiques et techniques médicales, mais doit prendre en compte la dimension sociétale des innovations en cours ou annoncées. Ces structures répondent néanmoins à deux critères qui leur sont consubstantiels : ils sont consultatifs et multidisciplinaires.

**Les instances de réflexion éthique en France et en Europe : nouvelles questions, nouveaux enjeux**

Erny Isabelle

ADSP 2017 ; 100 : 21-22.

En ligne : <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Hcsp/ADSP/100/ad1000483.pdf>

Le numéro spécial "20 ans de lois de bioéthique" du Journal international de bioéthique analyse les dispositions existantes et leur application et laisse une part importante à la réflexion prospective autour des cinq axes suivants :

- La bioéthique : la galère du droit ?
- La quête de l'identité individuelle : besoin de droit et de non droit ?
- La construction d'une nouvelle identité familiale : les tiraillements de la procréation médicalement assistée entre nouveaux droits et principes fondamentaux
- Le corps humain et ses éléments : un patrimoine mais dans quel sens du terme ?
- Reste-t-il une place pour la médecine en bioéthique ?

**20 ans de lois de bioéthique**

Journal international de bioéthique 2015 ; 26 (n° spécial) : 13-260

En ligne : <https://www.cairn.info/revue-journal-international-de-bioethique-et-d-ethique-des-sciences-2015-3.htm>

La sensibilité croissante des gestionnaires de programmes de santé publique et des populations ciblées aux enjeux éthiques soulevés par les interventions en prévention et en promotion de la santé requiert le développement d'une expertise éthique spécifique. Au cours des deux dernières décennies, des cadres éthiques adaptés aux interventions populationnelles ont été proposés. Cette jeune expertise en éthique de la santé publique est confrontée à plusieurs défis. Le présent article discute de quatre conditions à respecter pour sa consolidation. Trois concernent l'expertise éthique savante elle-même. Il s'agit de dépasser la multiplication des principes éthiques, pour éviter la saturation de la réflexion ; d'intégrer les praticiens de la prévention et de la promotion de la santé dans le processus d'analyse éthique et d'une réflexivité critique autour des limites de l'expert éthicien lui-même. Le texte s'attardera toutefois sur une quatrième condition soit celle d'une intégration novatrice de l'expertise éthique profane dans la définition des valeurs phares qui devront être respectées comme guides pour l'action éthiquement acceptable dans une société pluraliste donnée. [Résumé de l'auteur]

**Expertises éthiques savantes et profanes en santé publique : défis et enjeux pour une éthique de la discussion**

Massé Raymond

Santé publique 2012 ; 24(1) : 49-61

En ligne : <http://www.cairn.info/revue-sante-publique-2012-1-page-49.htm>

Les comités d'éthique ne s'inscrivent pas a priori dans la définition de la démocratie. Leurs missions participent pourtant d'une recherche de légitimité des pouvoirs publics. En assurant la diffusion de la réflexion éthique dans la société au moyen de leurs avis et recommandations, les comités nationaux contribuent à un « processus concerté d'élaboration du droit de la bioéthique » au-delà des mécanismes traditionnels de création des normes. Leur composition, marquée par le pluralisme et la pluridisciplinarité, traduit par ailleurs la recherche d'une certaine représentativité. Les comités locaux et les espaces de réflexion éthique, bien que dépourvus de fonction "recommandatoire", ont également vocation à s'inscrire dans l'organisation du débat public. [Résumé de l'auteur]

**Comités d'éthique et démocratie (quelques réflexions sur l'exemple français)**

Martinez Eric

Journal international de bioéthique 2007 ; 18(1) : 113-30

En ligne : <https://www.cairn.info/revue-journal-international-de-bioethique-2007-1-page-113.htm>

L'Espace de Réflexion éthique Bourgogne-Franche-Comté a pour mission de rendre accessible au public la réflexion autour des enjeux éthiques en santé pour en faire des questions sociétales, et favoriser la participation des citoyens aux choix politiques qu'elles impliquent. Les manifestations grand-public sont des espaces d'échange et de délibération qui favorisent le pluralisme, l'interdisciplinarité et le croisement des regards. Elles valorisent la légitimité de la participation de tous et toutes au débat public sur les questions éthiques en santé, sans condition de spécialisation, afin de faire émerger une forme de savoir "profane" propre à éclairer les choix des décideurs publics.

**Présentation et données clés [Page internet]**

Besançon : Espace de réflexion éthique Bourgogne-Franche-Comté, s.d.

En ligne : <http://www.erebfc.fr/>

## 5 - EN BONUS : UN CROCHET PAR LA LITTÉRATURE

La fiction permet elle aussi d'appréhender les questions du monde. Entre passion et réflexion, voici trois références littéraires qui abordent des questions d'éthique. Attention, ces livres ne sont pas disponibles au Centre régional de documentation en santé publique. La bonne nouvelle ? Ils existent tous au format poche ! Pas l'envie le temps de lire ? Ils ont tous été adaptés au cinéma !

Fiona Maye, magistrate à Londres, est spécialisée en droit de la famille. Adam Henry, 17 ans, est atteint d'une leucémie. À cause des croyances de sa famille, il ne peut pas bénéficier d'une transfusion sanguine et il risque la mort, si bien que les médecins s'en remettent à la cour. Avant de prendre sa décision, Fiona décide de rencontrer l'adolescent...

### **L'intérêt de l'enfant**

McEwan Ian

Paris : Gallimard ; 2014. 237 p. Coll. Folio

### **My Lady**

Eyre Richard. 2018

Bande-annonce en ligne :

[http://www.allocine.fr/video/player\\_gen\\_cmedia=19578796&cfilm=249821.html](http://www.allocine.fr/video/player_gen_cmedia=19578796&cfilm=249821.html)

Suite à un accident vasculaire, Jean-Dominique Bauby, rédacteur en chef de *Elle*, sombre dans un état appelé *locked-in syndrome* : de son corps inerte, seul un œil bouge, le gauche. Cet œil est son lien avec le monde et c'est grâce à lui qu'il a écrit ce livre, décrivant un monde que le commun des hommes ne peut imaginer.

### **Le scaphandre et le papillon**

Bauby Jean-Dominique

Paris : Pocket ; 1998. 136 p.

### **Le scaphandre et le papillon**

Schnabel Julian. 2007

Bande-annonce en ligne :

[http://www.allocine.fr/video/player\\_gen\\_cmedia=18730853&cfilm=119032.html](http://www.allocine.fr/video/player_gen_cmedia=18730853&cfilm=119032.html)

Un matin, de retour d'une séance de surf, trois jeunes ont un accident sur la route du Havre. Simon, 19 ans, est déclaré en état de mort cérébrale. Ses parents ayant autorisé le don d'organes, le récit suit le parcours d'une transplantation.

### **Réparer les vivants**

Kerangal Maylis de

Paris : Gallimard ; 2015. 297 p. Coll. Folio

### **Réparer les vivants**

Quillévére Katell. 2016

Bande-annonce en ligne :

[http://www.allocine.fr/video/player\\_gen\\_cmedia=19564553&cfilm=238997.html](http://www.allocine.fr/video/player_gen_cmedia=19564553&cfilm=238997.html)



L'Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé Bourgogne-Franche-Comté (Ireps BFC) rassemble dans ses centres de ressources documentaires spécialisés en santé publique des ouvrages, rapports et revues spécialisées en promotion de la santé, à disposition des professionnels et des futurs professionnels de la santé, de l'éducation et du social.

À Besançon et à Dijon, l'Ireps propose un fonds documentaire d'ouvrages, de rapports internationaux, nationaux et locaux, des revues spécialisées, des outils pédagogiques, des supports d'information diffusables en nombre, ainsi que des prestations documentaires personnalisées (recherches documentaires, bibliographies...).

Les autres antennes départementales de l'Ireps BFC (Jura, Nièvre, Haute-Saône, Saône-et-Loire, Yonne et Territoire de Belfort) disposent d'un fonds pédagogique composé d'outils d'intervention en promotion et éducation pour la santé ; elles assurent la diffusion en nombre de documents d'information en santé, pour l'essentiel édités par Santé publique France.

Ces différents fonds documentaires sont interrogeables sur les bases de données Bib-Bop (<http://www.bib-bop.org/>)

Chacun des centres de documentation possède un espace permettant la consultation sur place des documents du fonds documentaire (articles, ouvrages, outils, etc.) **Seuls les ouvrages et outils d'intervention sont empruntables**, via un **système d'adhésion annuelle régional** (étudiants : 5€ — professionnels : 10€ — organismes : 50€) et le dépôt d'une caution de 50 €.

Pour en savoir plus : <http://www.ireps-bfc.org/>