

# ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA BIOÉTHIQUE 2026

## SYNTHÈSE RÉGIONALE RÉGION AUVERGNE – RHÔNE – ALPES

*Espace de Réflexion Éthique Auvergne – Rhône – Alpes*  
**ERARA**

*Espace de Réflexion Éthique Auvergne Rhône-Alpes*

Faculté Médecine Laennec, 7-11 rue Guillaume Paradin 69372 Lyon Cedex 08

Tel : 04.78.78.57.39 – Mail : [espace.ethique@chu-lyon.fr](mailto:espace.ethique@chu-lyon.fr) – Site Internet : [www.ererra.com](http://www.ererra.com)

## **Table des matières**

|                                           |              |
|-------------------------------------------|--------------|
| <b>Préambule .....</b>                    | <b>p. 3</b>  |
| <b>Tableau des évènements .....</b>       | <b>p. 5</b>  |
| <b>Statistique des thèmes .....</b>       | <b>p. 6</b>  |
| <b>Thème 1 – Procréation .....</b>        | <b>p. 7</b>  |
| <b>Thème 2 – Médecine génétique .....</b> | <b>p. 12</b> |
| <b>Thème 3 – Sobriété en santé .....</b>  | <b>p. 22</b> |
| <b>Annexes .....</b>                      | <b>p. 34</b> |

## **Préambule**

Dans le cadre des États Généraux de la Bioéthique, l'Espace de Réflexion Éthique Auvergne Rhône-Alpes a organisé seize débats dans toute la région Auvergne Rhône-Alpes, réunissant au total environ 1620 personnes.

Les événements retenus se sont articulés sur l'approche des trois thèmes suivants :

- Procréation (cyber GPA)
- Sobriété en santé
- Examens génétiques et médecine génomique

Deux événements ne sont pas pris en compte dans cette synthèse par manque de temps en raison du calendrier des EGB, mais ils seront toutefois adressés au Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE), de manière distincte :

- 27 avril, Puy-en-Velay – « sobriété en santé »
- 29 mai, Lyon – Printanières de l'éthique en région, « sobriété en santé ».

Ainsi cette synthèse comprend quatorze événements.

Le conseil d'orientation de l'EREARA a arrêté à l'automne 2025 son choix confiant à l'équipe de direction de procéder à la mission donnée par le CCNE d'organiser des événements dans toute la région, dans le cadre des États Généraux de la Bioéthique 2026.

L'équipe ayant organisé les événements de la région est constituée des personnes suivantes :

- Jean-Etienne Bazin, médecin, directeur adjoint, Clermont-Ferrand
- Jean-Paul Brion, médecin, directeur adjoint, Grenoble
- Elodie Camier-Lemoine, philosophe, chargée de mission régionale
- François Chapuis, médecin, directeur de l'Espace de Réflexion Éthique Auvergne Rhône-Alpes
- Claude Delpuech, président du Conseil d'Orientation EREARA
- Julien Deprez, cadre de santé, chargé de mission, Lyon
- Fabienne Doiret, cadre supérieur de santé, chargée de mission régionale
- Christine Fertier, Assistante médico-administrative de coordination régionale
- Eric Laporte, cadre de santé, chargé de mission, Clermont-Ferrand
- Patrice Morand, médecin, directeur adjoint, Grenoble
- Hugo Pianet, stagiaire, Élève-avocat
- Lilya Tahir-Tbatou, stagiaire, Élève-avocate
- Khadija Tanoukhi, cadre de santé, chargée de mission, Grenoble
- Pascale Vassal, médecin, directrice adjointe, Saint-Etienne

Cette équipe a des collaborations complémentaires, ponctuelles ou à moyen terme, techniques ou méthodologiques. Des remerciements sont ainsi adressés à chacun des intervenants impliqués.

## Tableau des événements organisés au sein de la Région Auvergne Rhône-Alpes

|                          |                                 |                                                                   |
|--------------------------|---------------------------------|-------------------------------------------------------------------|
| 20 janvier 2026          | Lyon (69)                       | « Médecine génétique »                                            |
| 22 janvier 2026          | Webinaire,<br>distanciel        | « Cyber'Éthique GPA »                                             |
| 4 février 2026           | Webinaire,<br>distanciel        | « Cyber'Éthique génétique : les données<br>génétiques »           |
| 5 février 2026           | Caluire-et-Cuire<br>(69)        | « Gattaca, 30 ans après, ou en est-on ? » -<br>données génétiques |
| 4 mars 2026              | Webinaire,<br>distanciel        | « Cyber'Éthique génétique : du diagnostic au<br>dépistage »       |
| 6 mars 2026              | Valence (26)                    | « La médicalisation des soins en Ehpad »                          |
| 9 – 16 – 18 mars<br>2026 | Clermont-Ferrand<br>(63)        | « Examen génétique et médecine génomique »                        |
| 24 mars 2026             | Lyon (69)                       | « Débat étudiantin : sobriété en santé »                          |
| 24 mars 2026             | Lyon (69)                       | « Débat public : sobriété en santé »                              |
| 1er avril 2026           | Webinaire,<br>distanciel        | « Cyber'Éthique génétique : la modification du<br>génom »         |
| 2 avril 2026             | Clermont-Ferrand<br>(63)        | « Éthique et génétique : entre liberté et<br>servitude »          |
| 21 avril 2026            | Villefranche-sur-<br>Saône (69) | « Sobriété et juste soin en Ehpad »                               |
| 22 avril 2026            | Saint-Étienne (42)              | « La sobriété en santé »                                          |
| 22 avril 2026            | Grenoble (38)                   | « Tests génétiques : no(s) limites »                              |

|               |                   |                                                              |
|---------------|-------------------|--------------------------------------------------------------|
| 27 avril 2026 | Puy-en-Velay (43) | « sobriété en santé »                                        |
| 29 mai 2026   | Lyon (69)         | Printanières de l'éthique en région<br>« sobriété en santé » |

(NB : ces deux derniers événements sont joints en annexe sans toutefois être intégrés à la présente synthèse)

- Examens génétiques et médecine génomique
- Sobriété en santé
- Procréation

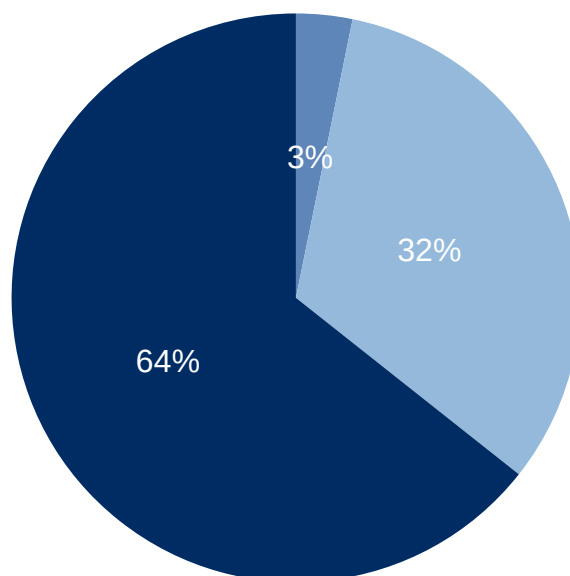
## Statistiques des thèmes

- **Tableau récapitulatif par thème :**

| Thème abordé                           | Nombre d'évènements | Nombre total de participants | Moyenne de participants par événement |
|----------------------------------------|---------------------|------------------------------|---------------------------------------|
| Procréation                            | 1                   | 39                           | 39                                    |
| Sobriété en santé                      | 5 (+2)              | 785 (+ 350)                  | 157 (157)                             |
| Examen génétique et médecine génomique | 8                   | 396                          | 49                                    |

- **Répartition du nombre total de participants par thème :**

■ Procréation  
■ Examen génétique et médecine génomique  
■ Sobriété en santé



# **Thème 1 : Procréation**

## **Introduction : présentation du thème traité**

Le thème de la procréation a été abordé par un focus sur la question de la Gestation Pour Autrui. Ont ainsi été évoqués différents aspects du sujet, notamment les questions juridiques, sociologiques et éthiques soulevées.

## **Chapitre 1 : méthodes utilisées et publics concernés**

### **• Méthodes utilisées :**

Le sujet a été traité au cours d'un cyber'éthique, autrement dit un webinaire en éthique, tenu le 22 janvier 2026. Le débat a été ouvert par une présentation des enjeux et notions autour de la gestation pour autrui par une équipe d'intervenants pluridisciplinaire. Les exposés des trois intervenants ont été suivis d'une libre prise de parole tour à tour au sein du public, laquelle a permis des échanges construits autour des différents points de vue des participants.

### **• Publics concernés :**

Cet événement, ouvert à tout public, a réuni des participants aux profils variés. Étaient notamment présents des étudiants, des professionnels de santé ainsi que des membres du monde associatif. Certains représentants associatifs étaient issus d'organisations engagées dans la lutte contre la gestation pour autrui, contribuant ainsi à la diversité des points de vue exprimés au cours des échanges. Cette pluralité des profils a permis d'enrichir le débat par des approches à la fois juridiques, médicales, éthiques et militantes.

## **Chapitre 2 : Problématiques et opinions**

### **I. Les problématiques soulevées**

Les échanges ont fait émerger plusieurs interrogations qu'il convient de rassembler dans trois catégories énoncées ci-après.

- Questions juridiques et éthiques générales :

- La GPA doit-elle être réservée à des indications médicales strictes ou ouverte à des situations non médicales (notamment couples d'hommes) ?
- La GPA constitue-t-elle une atteinte au principe de non-patrimonialité du corps humain ?
- La GPA relève-t-elle, par nature, de la traite humaine ou uniquement lorsqu'elle s'inscrit dans un contexte d'exploitation ?
- Peut-on concevoir une GPA éthique, et à quelles conditions ?

- Questions relatives à la mère porteuse :

- Le consentement de la mère porteuse est-il réellement libre ou structurellement contraint (vulnérabilité sociale, économique) ?
- La gratuité garantit-elle l'éthique de la GPA ou contribue-t-elle au contraire à l'invisibilisation du travail et des risques supportés par la gestatrice ?
- Quels sont les risques médicaux et psychologiques spécifiques de la GPA (grossesses multiples, FIV, traitements hormonaux, décès etc.) ?
- Quels effets la GPA peut-elle avoir sur la représentation de la maternité et sur la place des femmes dans la société ?

- Questions relatives à l'enfant :

- Quel est le devenir de l'enfant en cas de désaccord entre parents d'intention et mère porteuse (malformation, IMG) ?
- La GPA porte-t-elle atteinte au droit de l'enfant de connaître ses origines et d'être élevé par ses parents biologiques ?
- La filiation d'intention peut-elle primer sur la filiation biologique ou gestationnelle ? Quelle place accorder à un éventuel lien d'attachement entre la mère porteuse et l'enfant ?
- Quelles sont les conséquences psychologiques pour l'enfant de la séparation à la naissance avec la femme qui l'a porté ?
- La GPA participe-t-elle à une forme d'eugénisme, même indirectement ?

## **II. Les opinions**

### **A. Points de convergence**

Les discussions ont laissé transparaître différents points de consensus entre les participants.



En effet, les intervenants s'accordent sur le fait que l'intérêt supérieur de l'enfant devrait, dans ces situations potentiellement nouvelles, constituer la préoccupation centrale de toute réflexion sur la GPA.

Un consensus se dégage également sur l'idée que la GPA, bien que ne relevant pas par nature de la traite des êtres humains, peut donner lieu à des situations d'exploitation, de contrainte ou de vulnérabilité pour les mères porteuses. Ces situations, lorsqu'elles sont identifiées, devraient être identifiées, reconnues et sanctionnées, conformément aux textes européens, pour assurer la sécurité des femmes concernées.

En outre, la gratuité n'apparaîtrait pas comme une garantie suffisante de l'éthique de la GPA. Les participants reconnaissent qu'une mère porteuse devrait *a minima* être indemnisée des contraintes, des risques médicaux et de l'investissement corporel que supposerait la grossesse pour autrui.

Enfin, il est admis que la filiation ne se réduit pas exclusivement au lien biologique, même s'il occupe une certaine place. En effet, le droit connaît déjà des formes de filiation fondées sur l'intention et la réalité sociale (adoption) et les données scientifiques évoquées ne mettent pas en évidence de préjudice spécifique pour les enfants élevés dans des configurations familiales non biologiques, qu'elles soient hétéro-parentales ou homo-parentales.

## **B. Points de divergence**

Les débats ont révélé de profondes divergences quant à la place de la biologie et de la gestation dans la filiation. Si certains estiment que la filiation d'intention peut légitimement primer, d'autres considèrent que la biologie et surtout la gestation demeurent des éléments fondamentaux, dont l'effacement n'est pas neutre pour l'enfant.

Un désaccord majeur porte sur l'existence et l'ampleur du risque psychologique pour l'enfant, en particulier lié à la séparation à la naissance avec la femme qui l'a porté. Là où certains estiment que l'enfant peut se construire sans préjudice dans un cadre affectif sécurisant, d'autres soulignent un risque traumatique inhérent à cette rupture précoce.

La situation de la mère porteuse constitue également un point de tension. Les participants divergent sur la réalité d'un consentement pleinement libre, sur l'existence de risques médicaux spécifiques à la GPA et sur la possibilité d'un altruisme authentique dans un contexte marqué par des inégalités sociales et de genre.

Enfin, le risque d'eugénisme fait l'objet d'appréciations contrastées. Pour certains, la GPA participe à une logique de sélection avec un recrutement de la mère porteuse qui serait incompatible avec les principes éthiques fondamentaux. Pour d'autres, ce risque n'est ni propre à la GPA ni suffisant pour justifier une interdiction générale de la pratique.

### **Chapitre 3 : Propositions et recommandations**

Les échanges ont conduit à plusieurs recommandations visant à encadrer la GPA de manière plus protectrice et cohérente. Il a notamment été proposé de repenser la notion de gratuité, en admettant la légitimité d'une indemnisation réelle et transparente de la mère porteuse, afin de mieux prendre en compte les contraintes physiques, psychologiques et sociales liées à la grossesse. Une attention particulière a également été portée à la protection de l'enfant, à travers la mise en place de garanties renforcées telles qu'un accompagnement psychologique adapté, une sécurisation juridique de la filiation ainsi qu'un accès effectif à ses origines.

Les intervenants ont par ailleurs insisté sur la nécessité d'assurer un suivi médical et éthique renforcé des mères porteuses, notamment au regard de l'information délivrée, du consentement éclairé et de la protection de leur santé tout au long du processus. Il a également été recommandé d'intégrer une approche comparée et inter-culturelle des questions de maternité et de filiation, afin d'éviter une analyse uniquement fondée sur des conceptions occidentales.

Enfin, plusieurs participants ont souligné l'importance de ne pas isoler la GPA du reste du droit de la procréation, afin de garantir une cohérence globale des politiques bioéthiques. À ce titre, certaines problématiques souvent opposées à la GPA, comme le risque d'eugénisme, ont été présentées comme des enjeux déjà présents dans d'autres techniques de procréation, notamment la PMA.

### **Chapitre 4 : Synthèse de l'EREARA**

En conclusion, les échanges ont montré à quel point la question de la gestation pour autrui soulevait des enjeux complexes, à la fois juridiques, éthiques, médicaux et sociaux. Les débats ont fait apparaître certains points d'accord, notamment sur la nécessité de placer l'intérêt de l'enfant au centre des réflexions et de prévenir les situations d'exploitation ou de vulnérabilité des mères porteuses. Pour autant, de profondes divergences subsistent, en particulier concernant la place de la biologie et de la gestation dans la filiation, les conséquences psychologiques possibles pour l'enfant ou encore la réalité du consentement de la mère porteuse.

Les échanges ont également permis de souligner l'importance d'une réflexion globale sur le droit de la procréation et la nécessité de penser la GPA en cohérence avec les autres pratiques bioéthiques. Enfin, la diversité des intervenants et des participants a largement contribué à la richesse du débat, en permettant la confrontation de points de vue variés, parfois opposés, mais toujours nourris par une réflexion éthique et juridique approfondie

## **Thème 2 : Examens génétiques et médecine génomique**

### **Introduction : présentation du thème traité**

Le thème des examens génétiques et de la médecine génomique constitue le thème majeur de l'Espace de Réflexion Éthique Auvergne Rhône-Alpes dans le cadre des États Généraux de la Bioéthique 2026. Ainsi, il a été traité de la façon la plus complète possible, par des événements couvrant les différents aspects du sujet. Ont notamment été abordés : la donnée génétique, les tests génétiques, la médecine génomique et la modification du génome.

### **Chapitre 1 : méthodes utilisées et publics concernés**

#### **• Méthodes utilisées :**

Les événements ont été de natures variées. Trois d'entre eux ont revêtu la forme de « Cyber'éthiques », c'est à dire de débats réalisés en visioconférence de deux heures, aux cours desquelles deux ou trois intervenants présentaient un aspect précis du sujet traité avant de répondre aux remarques et questions des participants qui étaient invités à échanger.

Une autre méthode utilisée pour ce thème, est celle du « Cin'éthique » : un débat public organisé après la projection d'un film en rapport avec le thème traité. En l'occurrence, les participants ont visionné « Bienvenue à Gattaca », un film portant sur la question des modifications génétiques et de la médecine prédictive.

Enfin, les autres événements se sont matérialisés par des conférences-débat en présentiel, avec des exposés réalisés par des équipes d'intervenants pluridisciplinaires et suivis de temps d'échange avec les participants.

#### **• Publics concernés :**

Dans leur majorité, ces événements étaient destinés à tout public, l'objectif de l'Espace étant de toucher la plus grande partie possible de la population locale, afin de recueillir l'avis de tout type de personnes. Néanmoins il est nécessaire de noter qu'une importante partie du public présent était rattachée au monde soignant. Ainsi on compte, parmi les participants de chaque débat, de nombreux étudiants et professionnels de santé, ce qui peut s'expliquer par la technicité des sujets abordés.

## **Chapitre 2 : Problématiques et opinions**

### **I. Les problématiques soulevées**

#### **A. Progrès scientifique et limites de la génétique**

- Jusqu'où le séquençage génétique est-il techniquement réalisable aujourd'hui ? Peut-on réellement prédire l'avenir ou seulement identifier des prédispositions ?
- Quelle est la place de la mutation naturelle et de la diversité génétique dans l'évolution humaine ?
- L'être humain est-il déterminé par son patrimoine génétique ?
- Comment prendre en compte l'incertitude inhérente aux résultats génétiques ?
- L'augmentation des capacités de séquençage génomique ne risque-t-elle pas de produire une quantité d'informations difficile à interpréter pour les professionnels de santé et les patients ?

#### **B. Consentement, information et accompagnement des patients**

- Le consentement individuel suffit-il alors que la donnée génétique concerne aussi la famille ?
- Jusqu'où peut-on intervenir sur un individu sans son consentement, notamment pour les enfants ?
- Qu'est ce qu'une information claire, loyale et appropriée ?
- Comment assurer une information compréhensible et adaptée aux patients et à leurs familles face à la complexité croissante des données génétiques ?
- Comment doit-on communiquer l'information ? Doit-on dire la même chose à tout le monde ?
- Quelles raisons motivent le choix de réaliser des tests génétiques ?
- Dans quelle mesure les patients disposent-ils d'un véritable consentement libre et éclairé face aux propositions d'examens génétiques, et les refus de ces examens sont-ils réellement possibles en pratique ?

#### **C. Traitement des données génétiques**

- Où et comment sont stockées les données génétiques ?
- Quels sont les risques de piratage, de fuite ou d'utilisation abusive (assureurs, employeurs, IA) ?

#### **D. Sélection embryonnaire dans le processus de procréation**

- Dépistage prénatal et avortement (ex. trisomie 21) : autonomie individuelle ou dérive sociétale et collective ?
- Dans quelle mesure peut-on agir sur les embryons et modifier le patrimoine génétique ?
- Les différences de réglementation des parcours PMA dans les pays européens créent-elles des inégalités d'accès à la pratique ?
- L'analyse génétique des embryons améliore-t-elle réellement les chances de réussite d'une PMA ?

#### **E. Enjeux éthiques, eugénisme et société**

- Si la modification génétique devenait possible, qui déciderait de ce qui est « acceptable » ? La médecine génétique doit-elle être un simple outil médical ou un choix de société ?
- À partir de quand la réalisation de tests génétiques basculent-elle vers des pratiques eugéniques ?
- La sélection génétique relève-t-elle d'un choix individuel ou d'un projet sociétal ?
- La médecine doit-elle avoir pour mission de réparer ou bien d'améliorer l'humain ?
- Comment éviter une société normative cherchant un profil idéal ?
- Comment distinguer, sur le plan juridique et éthique, la thérapie de l'amélioration de l'être humain ?
- Peut-on réellement limiter les usages des modifications génétiques au seul champ médical ? Pourrait-il s'étendre au domaine du sport ?

#### **F. Inégalités d'accès aux tests et aspects économiques**

- Les pratiques actuelles permettent-elles d'éviter l'incitation à un recours excessif aux tests génétiques, ou existe-t-il un risque de sur-diagnostic lié à l'extension des capacités de dépistage ?
- Le développement des examens génétiques risque-t-il de conduire à une culpabilisation des parents qui refuseraient certains tests ou certaines décisions médicales ?
- Comment garantir l'équité d'accès aux examens génétiques dans un contexte où certaines pratiques peuvent être réalisées à l'étranger (ex. : tests en accès libre aux USA) ?
- Quel est le coût réel des thérapies géniques ou eugéniques ? Ce coût est-il soutenable ?

## **II. Les opinions**

### **A. Points de convergence**

#### ***1. Sur la portée de la donnée génétique :***

- Les capacités techniques de séquençage génétique sont aujourd'hui largement maîtrisées, mais leur interprétation reste incertaine et ne permet pas de prédictions sur la vie des individus qui relèveraient du déterminisme.
- La donnée génétique ne peut être appréciée isolément, l'environnement, la culture et les trajectoires individuelles jouant également un rôle important dans le développement humain.
- Ces données révèlent des informations personnelles protégées et nécessitent donc un encadrement juridique et éthique renforcé, notamment en raison de leur dimension à la fois individuelle et familiale.

#### ***2. Sur le consentement du patient :***

- Le consentement éclairé du patient joue un rôle central. Le patient doit pouvoir choisir de connaître ou non certaines informations, tout en étant informé des implications possibles pour ses proches.

#### ***3. Sur l'encadrement et les limites de la médecine génétique :***

- Il est nécessaire de distinguer clairement le dépistage du diagnostic, le premier ayant pour fonction d'identifier un risque tandis que le second vise à établir une certitude médicale plus forte. Les décisions médicales importantes, notamment en matière d'interruption médicale de grossesse, reposent toujours sur un diagnostic confirmé et non sur un simple dépistage.
- Il faut un encadrement éthique et sociétal des innovations biomédicales. La science ne pouvant fixer seule ses propres limites, la société doit intervenir pour définir des frontières acceptables, notamment en matière de modification embryonnaire ou d'augmentation humaine.
- Il existe une incertitude inhérente à la génétique. Bien que les techniques de séquençage permettent d'identifier des variants génétiques avec précision, leur interprétation reste parfois limitée par l'état actuel des connaissances scientifiques et la génétique ne permet pas de prédire avec certitude l'évolution clinique d'une personne.

#### **4. *Sur la place accordée à la génétique :***

- Il est important de préserver la diversité génétique et humaine et de se méfier d'une vision normative de l'humain reposant sur un idéal de perfection biologique.
- L'utilisation des données génétiques à des fins médicales et scientifiques est légitime, dès lors qu'un cadre strict est respecté et que la finalité reste thérapeutique ou diagnostique.
- Les avancées technologiques doivent rester intégrées dans une logique de soin et répondre à l'intérêt des patients, tout en veillant au respect de principes d'équité dans l'accès aux examens génétiques.

#### **5. *Sur le rôle du conseiller en génétique :***

- Le conseiller en génétique doit adapter son discours à son interlocuteur et fournir un véritable accompagnement personnalisé afin de permettre une meilleure réception de l'information.
- A l'inverse, il existe un droit pour le patient de refuser d'avoir connaissance de certaines informations, et donc d'une obligation pour le conseiller en génétique de respecter ce droit.
- Il est nécessaire de former des professionnels spécialisés capables d'accompagner les patients et de gérer les dilemmes éthiques.
- L'information et l'accompagnement des patients constituent un enjeu majeur de la médecine génomique. La complexité des résultats génétiques nécessite un accompagnement médical et un temps de consultation suffisant pour permettre aux patients de comprendre les implications des tests proposés.

### **B. Points de divergence**

#### **1. *Sur les problématiques relatives au dépistage prénatal :***

##### **• *Eugénisme***

- Certains participants ont exprimé une inquiétude forte face à la sélection génétique et aux dérives potentielles du dépistage prénatal, tandis que d'autres ont souligné la difficulté de tracer une frontière claire entre prévention médicale et pratiques eugéniques, et ont mis l'accent sur l'autonomie parentale et l'existence d'un cadre médical strict conforme aux principes éthiques.

• ***Procréation Médicalement Assistée :***

- Des divergences ont émergé concernant l'usage des technologies reproductives et la PMA, notamment autour des différences de pratiques entre pays européens et de la légitimité de certaines restrictions françaises qui pourraient constituer un obstacle à la procréation pour certains couples.
- Les discussions autour de la prise en charge des grands prématurés ont révélé des tensions entre logique de protection de la vie, acceptation du handicap et responsabilité collective de la société.

***2. Sur le rôle de la médecine génétique :***

- La médecine génétique devrait-elle uniquement réparer et soigner ou répondre à des demandes d'amélioration humaine ?
- Des visions différentes se sont exprimées quant à l'avenir de la génétique : certains participants redoutaient une évolution vers des choix sociaux ou une normalisation des profils génétiques, tandis que d'autres ont insisté sur les limites scientifiques actuelles et l'encadrement juridique existant.
- Les discussions ont mis en lumière des préoccupations éthiques liées aux implications sociétales des tests génétiques, notamment le risque de stigmatisation ou de culpabilisation des familles face aux décisions relatives à la naissance d'enfants porteurs de handicap.

***3. Sur la place du consentement du patient :***

- Divergences autour de la place du consentement individuel face à la dimension familiale de l'information génétique : on sait que la volonté individuelle prime mais certaines questions ont révélé une inquiétude quant à la suffisance de ce modèle pour protéger l'ensemble des personnes concernées, à savoir en premier lieu les membres de la famille du patient soumis au test.
- Concernant l'ampleur du recours aux examens génétiques. Si les tests sont toujours proposés et non imposés, la rareté des refus soulève la question d'une possible pression sociale ou médicale incitant les patients à accepter ces examens de dépistage.



#### **4. Sur le traitement des données génétiques :**

- La place de l'intelligence artificielle a suscité à la fois des attentes importantes et des préoccupations relatives à la sécurité, à la compréhension des outils par les professionnels et au risque de mauvaise utilisation des données.
- Des interrogations ont également émergé sur les conséquences d'une extension massive du séquençage génomique. Certains participants ont exprimé des inquiétudes quant au risque de produire un volume d'informations difficile à interpréter ou potentiellement anxiogène pour les patients.
- La question des données secondaires issues du séquençage génomique a également suscité un débat. Dans certains pays, comme les États-Unis, les analyses génétiques peuvent conduire à rechercher des informations supplémentaires, notamment sur des prédispositions à certaines maladies. Cette pratique soulève des interrogations en matière de consentement éclairé et d'équité, notamment si certains patients se rendent à l'étranger pour accéder à ces tests.

### **Chapitre 3 : Propositions et recommandations**

#### **1. Sur le modèle économique de la médecine génétique :**

- Repenser le modèle économique du développement des traitements, en particulier pour les maladies rares, afin de ne pas dépendre exclusivement de l'industrie pharmaceutique.
- Adapter les exigences en matière de tests de sécurité, afin de trouver un juste équilibre entre protection des patients et accessibilité des traitements.
- Assurer un encadrement public fort de la recherche et des innovations, afin d'éviter une marchandisation excessive ou une dérive vers des usages non médicaux (ex. États Unis avec les tests génétiques grand public en vente libre).

#### **2. Sur les limites juridique et éthique de la médecine génétique :**

- Définir un cadre éthique et juridique clair concernant les modifications génétiques, notamment pour distinguer les usages thérapeutiques des usages d'amélioration. Il est nécessaire de maintenir une approche prudente face aux promesses de la génétique, en rappelant ses limites scientifiques et en évitant toute vision déterministe de l'être humain.

- Développer une réflexion sociétale collective sur les finalités de la médecine, en particulier face aux technologies d'amélioration humaine et à la sélection embryonnaire.
- Anticiper les dérives potentielles, notamment dans des domaines non médicaux (comme le sport), en reconnaissant les limites du contrôle juridique à l'échelle internationale.
- Maintenir les examens génétiques dans une logique de soin et de veiller à ce qu'ils apportent un bénéfice réel aux patients. Cette approche doit s'accompagner d'une réflexion continue sur l'équité d'accès aux technologies génomiques.
- Promouvoir une culture de la diversité et de l'inclusion, en questionnant les logiques de normalisation biologique et en accompagnant les conséquences sociales des choix médicaux, notamment en matière de handicap ou de prématurité.

### **3. *Sur la garantie du consentement du patient et son droit à l'information :***

- Assurer un consentement libre et éclairé du patient, avec un accompagnement pédagogique et une information complète dès le départ sur les implications familiales, ainsi qu'une garantie du droit de ne pas savoir.
- Consacrer davantage de temps aux consultations avec le patient afin de permettre une compréhension réelle des enjeux et des limites des tests proposés avant décision individuelle.
- Adapter la formation des professionnels en génétique et favoriser la collégialité et les comités éthiques dans les situations sensibles.
- Développer une culture génétique plus large, afin de mieux informer les patients et le public sur les possibilités et les limites de la médecine génomique. Cette acculturation apparaît essentielle pour éviter des attentes irréalistes ou des inquiétudes excessives face aux résultats des examens génétiques.

### **4. *Sur le métier de conseiller en génétique :***

- Faire évoluer la profession par le biais de la loi bioéthique qui l'encadre, afin de permettre un accompagnement plus complet des patients. Cela s'inscrirait dans la continuité des précédentes évolutions, telles que la possibilité pour le conseiller génétique de faire des prescriptions.

## **5. Sur le traitement des données génétiques :**

- Garantir autant que faire se peut, un traitement sécurisé des données génétiques avec un hébergement sécurisé et des protocoles strictes contre le piratage. S'agissant de l'IA, il faudrait pouvoir en contrôler l'usage et privilégier les systèmes locaux sécurisés indépendants.
- Poursuivre la réflexion éthique et juridique sur l'utilisation des données génétiques, notamment en ce qui concerne la gestion des données secondaires, la protection des informations génétiques et le respect du consentement éclairé des patients.

## **Chapitre 4 : Synthèse de l'EREARA**

Le thème des examens génétiques et de la médecine génomique a constitué un axe central des États Généraux de la Bioéthique 2026 de l'EREARA, abordé à travers des formats variés. Ces échanges ont permis de traiter l'ensemble des enjeux liés à la donnée génétique, au dépistage, à la médecine génomique et à la modification du génome, auprès d'un public diversifié, en grande partie composé de professionnels et d'étudiants en santé.

Un large consensus s'est dégagé sur le fait que, malgré la maîtrise technique du séquençage, l'interprétation des données génétiques demeure incertaine et ne permet pas de raisonnement déterministe. La génétique doit ainsi être replacée dans une approche globale intégrant l'environnement et les trajectoires individuelles, ce qui justifie un encadrement éthique et juridique renforcé.

Le consentement du patient est apparu comme un enjeu central, devant être libre, éclairé et accompagné, tout en intégrant le droit de ne pas savoir et la dimension familiale des informations génétiques. De manière générale, la qualité de l'information et l'accompagnement des patients nécessitent un temps médical suffisant et une formation renforcée des professionnels.

Enfin, les débats ont mis en lumière la nécessité de maintenir la médecine génomique dans une finalité de soin, tout en encadrant strictement les risques de dérives (eugénisme, usages non médicaux, inégalités d'accès) et les enjeux liés à la protection des données génétiques. Une vigilance collective apparaît indispensable face à l'évolution rapide des technologies.

## **Thème 3 : Sobriété en santé**

### **Introduction : présentation du thème traité**

Le thème de la sobriété en santé a été abordé à travers différents questionnements relatifs à l'organisation du système de soins, à la pertinence des actes médicaux, à l'accompagnement des personnes vulnérables ainsi qu'aux enjeux environnementaux liés aux pratiques de santé. Les échanges ont porté sur des problématiques variées, telles que la prise en charge en Ehpad, les limitations et arrêts de thérapeutiques actives (LATA), la liberté d'installation des médecins, la production des médicaments ou encore la notion de « juste soin ».

### **Chapitre 1 : méthodes utilisées et publics concernés**

#### **• Méthodes utilisées :**

Le thème a été traité au travers de plusieurs formats de réflexion et de débat organisés par l'EREARA. Certains événements ont pris la forme de conférences-débat réunissant des intervenants issus de disciplines variées, permettant d'aborder les enjeux médicaux, juridiques, éthiques et environnementaux de la sobriété en santé. D'autres échanges se sont organisés sous la forme de tables rondes et de discussions ouvertes avec les participants, favorisant la confrontation des expériences professionnelles et des points de vue personnels.

Les débats ont également reposé sur l'étude, par une promotion d'étudiants en sixième année de médecine, de situations concrètes, notamment dans le cadre des décisions de fin de vie ou de l'organisation territoriale des soins. Cette approche a permis de mettre en évidence les difficultés pratiques rencontrées par les professionnels de santé ainsi que les tensions éthiques qui traversent le système de santé contemporain.

#### **• Publics concernés :**

Les événements étaient majoritairement ouverts à tout public et ont réuni des participants aux profils variés. Une importante représentation du monde médical et médico-social est toutefois à relever, avec la présence de professionnels de santé, d'étudiants, de personnels exerçant en Ehpad ainsi que d'acteurs impliqués dans les questions de santé publique et d'éthique du soin.

Les échanges ont également impliqué des patients, des aidants et des membres d'associations, permettant d'intégrer des expériences concrètes du soin et de la vulnérabilité. Cette diversité des profils a contribué à enrichir les discussions, notamment autour de la définition du « juste soin », du respect de l'autonomie et des limites de la médicalisation.

## **Chapitre 2 : Problématiques et opinions**

### **I. Les problématiques soulevées**

Les échanges ont fait émerger plusieurs problématiques relatives à la sobriété en santé, qu'il convient de regrouper autour de différents axes.

#### **A. Organisation du système de santé et pertinence des soins**

- La sobriété doit-elle être comprise comme une démarche de pertinence des soins ou risque-t-elle de conduire à une forme de rationnement ?
- Comment éviter les actes médicaux inutiles tout en garantissant un accès équitable aux soins ?
- La pression économique et les contraintes organisationnelles influencent-elles les décisions médicales ?
- Comment concilier qualité des soins, contraintes environnementales et soutenabilité du système de santé ?
- Quelle place accorder à la prévention dans une logique de sobriété ?

#### **B. Accompagnement des personnes vulnérables : notion de juste soin**

- Comment définir le « juste soin » dans les situations de grande vulnérabilité, notamment en Ehpad ou en fin de vie ?
- Jusqu'où respecter le refus de soin ou de traitement exprimé par le patient ?
- Comment concilier les attentes des familles, les obligations professionnelles et la volonté du résident ?
- Quelle place accorder aux soins palliatifs et aux approches non médicamenteuses ?
- Les protocoles et exigences de traçabilité conduisent-ils à une dépersonnalisation du soin ?

### **C. Décisions médicales complexes : le cas des LATA**

- Dans quelle mesure les contraintes structurelles hospitalières influencent-elles les décisions relatives aux limitations et arrêts de thérapeutiques actives (LATA) ?
- Comment garantir une participation réelle du patient aux décisions médicales ?
- Les inégalités sociales et familiales peuvent-elles influencer les décisions de fin de vie ?
- Les professionnels de santé sont-ils suffisamment formés à la gestion de ces situations ?

### **D. Enjeux environnementaux et économiques :**

- Comment intégrer les impacts environnementaux dans les pratiques médicales et les décisions de prescription ?
- La production délocalisée des médicaments soulève-t-elle des difficultés éthiques liées aux conditions de production et aux atteintes environnementales ?
- Serait-il acceptable de supporter un coût plus élevé pour garantir une production plus respectueuse de la santé et de l'environnement ?
- Comment limiter les phénomènes de gaspillage dans le système de santé ?

### **E. Accès aux soins et liberté d'installation des médecins :**

- Comment garantir une répartition équitable des professionnels de santé sur le territoire ?
- Faut-il limiter la liberté d'installation des médecins afin de lutter contre les déserts médicaux ?
- Comment concilier responsabilité collective et libertés individuelles des professionnels de santé ?

## **II. Les opinions**

### ***1. Sur la notion de sobriété en santé :***

- Nécessité d'inscrire le système de santé dans une démarche de sobriété, en réponse à l'augmentation des besoins de soins et à la raréfaction progressive des ressources matérielles et environnementales.

- Penser la sobriété non comme une logique de restriction ou de rationnement, mais comme une démarche éthique visant la juste utilisation des moyens disponibles.
- La notion de pertinence des soins apparaît centrale : il s'agit de délivrer un soin adapté, au bon moment, tout en évitant les actes inutiles et les phénomènes de surconsommation médicale.
- Devoir de lutter contre les pratiques de gaspillage, notamment concernant les consommables, les médicaments et la gestion des déchets.

## **2. *Sur les enjeux environnementaux dans le système de santé :***

- Reconnaissance d'un lien étroit entre santé humaine et environnement et nécessité d'intégrer les enjeux environnementaux dans les pratiques médicales.
- Le système de santé est lui-même identifié comme participant à la dégradation de l'environnement, ce qui renforce la nécessité d'une réflexion globale sur la soutenabilité des pratiques de soin.
- Développer une réflexion sur la pertinence des prescriptions et sur la limitation des phénomènes de surconsommation.
- Le principe de précaution est majoritairement envisagé comme une démarche de prévention des risques et non comme une justification de la multiplication systématique des actes médicaux.

## **3. *Sur l'organisation du système de soins :***

- Nécessité d'une meilleure coordination entre les différents acteurs du parcours de soins, notamment entre l'hôpital et les Ehpad.
- Les dysfonctionnements organisationnels actuels peuvent conduire à des pratiques non sobres, telles que des hospitalisations répétées, des actes redondants ou des prises en charge inadaptées.
- Besoin d'une réorganisation du système de santé fondée sur le travail en équipe, le développement de démarches collégiales et la valorisation des initiatives de terrain.

- La prévention est un levier essentiel permettant de limiter les prises en charge tardives, lourdes et potentiellement évitables.

#### **4. *Sur la place du patient et le « juste soin » :***

- Il faut une conception large et humaniste du soin, qui dépasse le seul acte médical et repose également sur l'écoute, l'attention et la relation humaine.
- Le soin doit être individualisé et adapté à la personnalité, à l'histoire et aux besoins spécifiques de chaque patient ou résident.
- Le respect de l'autonomie et du consentement du patient est un principe central, y compris dans les situations de vulnérabilité ou de dépendance.
- Recentrer le soin sur la personne plutôt que sur une application systématique des protocoles ou des exigences de traçabilité.
- Les approches non médicamenteuses, telles que les activités, la médiation animale ou la balnéothérapie, sont reconnues comme participant pleinement au soin.
- La pertinence des soins palliatifs et la remise en question des prises en charge systématiques ou disproportionnées font également l'objet d'un consensus.

#### **5. *Sur les décisions médicales complexes et la collégialité :***

- Les décisions médicales complexes, notamment dans le cadre des limitations et arrêts de thérapeutiques actives, ne peuvent être prises de manière isolée.
- Une approche collégiale associant les équipes soignantes, les proches du patient et, dans la mesure du possible, le patient lui-même, est une garantie essentielle face à l'incertitude des décisions éthiques.
- L'importance de la communication avec les patients et leurs familles est unanimement soulignée afin de favoriser une participation éclairée aux décisions médicales.
- Nécessité de mieux accompagner les professionnels confrontés à ces situations.



## **6. *Sur la formation et la sensibilisation des professionnels de santé :***

- Renforcer la formation des professionnels de santé aux enjeux éthiques, environnementaux et relationnels du soin.
- La sensibilisation aux enjeux de santé environnementale constitue un levier essentiel d'évolution des pratiques professionnelles.
- Former les professionnels à la gestion des situations complexes, notamment en matière de fin de vie, de soins palliatifs et de communication avec les patients et leurs proches.
- Reconnaître l'importance du rôle des familles, des aidants et des pair-aidants dans l'accompagnement des patients et dans les parcours de soins.

## **F. Points de divergence**

### **1. *Sur la mise en œuvre de la sobriété en santé :***

#### **• *Risque d'inégalités dans l'accès aux soins :***

- Certains participants expriment la crainte que la sobriété ne conduise à des logiques de priorisation des patients, notamment selon l'âge ou l'espérance de vie, soulevant des interrogations relatives au respect des principes d'égalité et de non-discrimination.
- D'autres estiment au contraire qu'une approche fondée sur la pertinence des soins ne saurait conduire à une telle hiérarchisation.

#### **• *Répartition des responsabilités :***

- Des divergences apparaissent quant à savoir si la sobriété doit principalement relever d'une responsabilité individuelle des soignants et des patients ou d'une transformation structurelle du système de santé.
- Cette opposition révèle une tension plus large entre autonomie individuelle et responsabilité collective.

• ***Modalités concrètes de mise en œuvre :***

- La question des dates de péremption des médicaments met en lumière une tension entre impératif de sécurité sanitaire et lutte contre le gaspillage.
- La sobriété numérique suscite également des désaccords, notamment entre la volonté de réduire l'empreinte environnementale du numérique et les exigences de traçabilité des soins et de conservation des données médicales.

**2. *Sur l'organisation du système de santé :***

• ***Organisation territoriale des soins :***

- Concernant la liberté d'installation des médecins, certains participants rejettent toute approche coercitive, jugée inefficace et contre-productive, tandis que d'autres considèrent nécessaire une implication plus forte des professionnels dans la régulation territoriale des soins.
- Cette opposition traduit une tension entre logique incitative et logique contraignante.

• ***Gouvernance et organisation des structures de soins :***

- Des désaccords apparaissent sur l'opportunité de dépasser le modèle hiérarchique traditionnel au profit d'organisations plus collégiales ou horizontales, telles que la co-chefferie ou la rotation des responsabilités. Certains s'interrogent sur la faisabilité et les conséquences de ces transformations sur la qualité et la sécurité des soins.

**3. *Sur les enjeux environnementaux et économiques :***

• ***Production et consommation des médicaments :***

- Les discussions révèlent des tensions entre impératifs économiques, exigences éthiques et réalités géopolitiques concernant la production délocalisée des médicaments.
- Si la nécessité de prendre en compte les impacts environnementaux et sociaux est reconnue, les modalités concrètes de cette prise en compte demeurent discutées, notamment s'agissant de l'acceptabilité d'un éventuel surcoût pour les patients ou le système de santé.

- ***Distinction entre besoin et demande de soin :***

- Certains participants considèrent que le médecin doit répondre prioritairement aux besoins réels de santé et non aux simples demandes des patients.
- D'autres s'interrogent sur la légitimité du médecin à opérer un tel tri, au regard du respect de l'autonomie du patient et du risque de hiérarchisation des besoins.

#### ***4. Sur les pratiques médicales et le « juste soin » :***

- ***Limitation des soins :***

- Des divergences importantes apparaissent concernant la limitation des interventions jugées inutiles. Certains défendent la nécessité d'éviter les soins disproportionnés, tandis que d'autres alertent sur les risques éthiques d'une sélection implicite des vies considérées comme « dignes » d'être vécues.

- ***Principe de précaution :***

- Le principe de précaution est perçu par certains comme un outil nécessaire de prévention des risques. D'autres considèrent qu'il peut conduire à une multiplication excessive d'actes et d'examens médicaux générateurs de coûts supplémentaires et de surmédicalisation.

- ***Fondements des décisions médicales :***

- Des désaccords apparaissent sur les éléments qui fondent les décisions médicales, notamment en matière de chirurgie urgente. Certains mettent en avant l'application des protocoles médicaux, tandis que d'autres soulignent l'importance des considérations liées à la responsabilité juridique et au risque contentieux

#### ***5. Sur la définition du soin et la place de l'autonomie :***

- ***Distinction entre soin et traitement :***

- Certains participants considèrent le soin et le traitement comme deux réalités distinctes et indépendantes. D'autres estiment au contraire que le traitement constitue une composante inhérente du soin.

• ***Refus de soin et autonomie du patient :***

- Des tensions apparaissent autour des limites du respect du refus de soin ou de traitement.
- Les résidents d'Ehpad mettent davantage l'accent sur le respect de leur volonté, tandis que les professionnels de santé soulignent les difficultés liées à une information parfois insuffisante ou à l'expression d'un mal-être pouvant altérer le consentement.
- Des désaccords émergent entre l'application stricte des protocoles institutionnels, notamment en matière d'hygiène, et le respect des habitudes de vie ou des préférences du résident.
- Les avis divergent concernant certaines pratiques relationnelles, notamment l'usage de l'humour, perçu par certains résidents comme une maladresse voire une forme de manque de respect.

**6. *Sur les décisions de fin de vie et les LATA :***

- Les participants s'interrogent sur le poids à accorder aux déterminants sociaux et familiaux dans les décisions relatives aux limitations et arrêts de thérapeutiques actives. Si la prise en compte de la situation globale du patient est admise, certains craignent que ces éléments n'introduisent des inégalités dans les décisions médicales.
- Les discussions révèlent des positions contrastées concernant l'aide à mourir et l'interprétation de la volonté du patient de mettre fin à sa vie.

## **Chapitre 3 : Propositions et recommandations**

### ***1. Sur la prise en charge et l'autonomie des personnes âgées dépendantes en EHPAD :***

- Créer un statut juridique spécifique pour les personnes âgées dépendantes, distinct des régimes classiques d'incapacité, afin de mieux encadrer leur prise en charge et de garantir leur autonomie.
- Mettre l'accent sur un accompagnement de la décision médicale par des professionnels qualifiés, afin de favoriser la participation effective du résident aux choix de soins.
- Renforcer la prise en compte du consentement du résident, y compris en situation de vulnérabilité, et garantir une approche centrée sur ses capacités décisionnelles résiduelles.

### ***2. Sur le suivi médical, la prévention et la coordination du parcours de soins en EHPAD :***

- Développer une politique de prévention fondée sur des évaluations régulières et un dépistage précoce des fragilités, afin d'éviter les prises en charge tardives et lourdes.
- Renforcer la présence médicale en EHPAD, notamment par l'affectation de médecins dédiés, pour assurer un suivi continu des résidents.
- Améliorer la coordination entre les acteurs du parcours de soins (ville, hôpital, EHPAD) afin de limiter les ruptures de prise en charge, les actes redondants et les hospitalisations évitables.

### ***3. Sur l'encadrement des décisions de limitation et d'arrêt des thérapeutiques actives (LATA) :***

- Renforcer l'encadrement des décisions de LATA en garantissant leur caractère collégial et pluridisciplinaire.
- Assurer une intégration effective du patient et des proches dans le processus décisionnel, dans une logique de transparence et de dialogue.
- Réduire les inégalités sociales d'accès à l'information et à la participation aux décisions médicales.

- Développer la formation des professionnels de santé à la gestion des situations de fin de vie et à la communication avec les patients.

#### **4. *Sur l'organisation territoriale de l'accès aux soins et la répartition des médecins :***

- Repenser l'organisation territoriale du système de santé afin de mieux répondre aux inégalités d'accès aux soins.
- Encourager des formes de responsabilité partagée entre professionnels de santé, sans recourir uniquement à des mécanismes coercitifs.
- Favoriser des dispositifs d'engagement temporaire, tournant ou incitatif des médecins dans les zones sous-dotées.

#### **5. *Sur la pertinence des soins et les enjeux environnementaux et sociétaux de la santé :***

- Consacrer juridiquement la notion de pertinence des soins, intégrant des dimensions médicales, sociales et environnementales.
- Lutter contre la surconsommation de soins et de médicaments, en distinguant plus nettement le besoin de soins de la demande de soins et mieux informer les prescripteurs sur les impacts environnementaux des choix thérapeutiques et de la production des médicaments.
- Engager une réflexion sur les conditions de production délocalisée des médicaments et leurs conséquences éthiques et écologiques.
- Adapter les pratiques pour réduire le gaspillage sanitaire, tout en maintenant les exigences de sécurité des soins.
- Développer une approche globale de sobriété en santé, incluant également la sobriété numérique dans les pratiques médicales.

## **6. Sur la relation de soin et l'individualisation de la prise en charge :**

- Renforcer la formation des professionnels de santé aux enjeux éthiques, à la communication et à la prise en charge de situations complexes.
- Développer des outils pédagogiques et des dispositifs de simulation pour mieux préparer aux décisions sensibles.
- Favoriser une approche individualisée des soins, adaptée aux capacités et au rythme de chaque patient ou résident.
- Promouvoir une meilleure communication avec les patients et leurs proches afin d'éclairer les décisions et d'accompagner les refus de soins.
- Encourager le développement d'alternatives non médicamenteuses et une prise en charge plus relationnelle et humaine.

## **Chapitre 4 : Synthèse de l'EREARA**

Le thème de la sobriété en santé a permis d'explorer, à travers des formats variés et des publics diversifiés, les conditions d'un système de soins plus soutenable, en articulant enjeux organisationnels, éthiques, environnementaux et humains. Les échanges ont notamment porté sur la pertinence des actes, la prise en charge des personnes vulnérables, les décisions de fin de vie (LATA), l'accès aux soins et les impacts environnementaux du système de santé.

Un large consensus s'est dégagé autour de l'idée que la sobriété ne doit pas être entendue comme une logique de restriction, mais comme une exigence de pertinence et de juste soin. Elle implique de limiter les actes inutiles, de lutter contre le gaspillage et de mieux articuler qualité des soins, équité d'accès et soutenabilité du système. Cette démarche suppose également de mieux intégrer les enjeux environnementaux dans les pratiques médicales et de repenser certaines organisations du système de santé.

Les débats ont également mis en évidence l'importance du patient et de la personne vulnérable au cœur des décisions de soins. Le « juste soin » repose sur une approche individualisée, relationnelle et respectueuse de l'autonomie, y compris en situation de dépendance ou de fin de vie. Dans ce cadre, la collégialité des décisions, la qualité de l'information et la prise en compte des proches apparaissent essentielles, notamment dans les situations complexes comme les LATA.

Enfin, les échanges ont souligné la nécessité de renforcer la formation des professionnels, d'améliorer la coordination entre les acteurs du soin et d'encadrer les évolutions du système de santé dans une logique à la fois éthique, écologique et organisationnelle. La sobriété en santé se dessine ainsi comme une transformation globale du système, visant à concilier responsabilité collective, respect des personnes et maintien d'un haut niveau de qualité des soins.



## **Annexes**

|                     |                                                      |
|---------------------|------------------------------------------------------|
| <b>Annexe n°1:</b>  | .....Analyse bibliographique, éco-conception du soin |
| <b>Annexe n°2 :</b> | .....Synthèse évènement du 27/04/26                  |
| <b>Annexe n°3 :</b> | .....Synthèse Printanières                           |
| <b>Annexe n°4 :</b> | .....Contribution d'Alain Claeys                     |

## **Annexe n°1 :**

### **Analyse bibliographique – Éco-conception du soin**

**Commentaire** : Dépêche du Jeudi 9 avril 2026, « *La HAS veut renforcer la prise en compte de l'impact environnemental dans l'évaluation des produits de santé* »

Le document analysé traite de l'évolution des politiques publiques en matière de prise en compte de l'impact environnemental du système de santé, en se concentrant sur l'action de la Haute Autorité de santé (HAS). Il met ainsi en lumière une dynamique d'intégration progressive de critères écologiques dans l'évaluation des produits de santé et des pratiques de soin.

#### **• *Intégration progressive de l'environnement dans l'évaluation du soin :***

Le texte montre que la prise en compte de l'environnement s'inscrit dans une logique institutionnelle, amorcée notamment par une feuille de route santé-environnement adoptée en 2023.

Cette prise en compte se manifeste à plusieurs niveaux :

- Évaluation des dispositifs médicaux : prise en compte des conditionnements et des déchets générés afin de limiter le gaspillage.
- Évaluation des médicaments : l'empreinte écologique est déjà intégrée dans l'intérêt de santé publique, avec des réflexions en cours pour renforcer cette dimension.
- Évaluation médico-économique : émergence d'approches intégrant des analyses « médico-économico-environnementales ».

Au-delà des produits de santé, l'intégration de l'enjeu environnemental concerne également l'organisation des soins. Cela se manifeste notamment par l'introduction de critères écologiques dans la certification des établissements de santé, mais aussi par la diffusion de recommandations de bonnes pratiques incluant systématiquement la dimension environnementale.

Cela traduit une évolution vers une évaluation globale du soin, incluant ses effets environnementaux. L'éco-conception du soin devient ainsi un principe transversal, touchant à la fois les pratiques, les structures et les politiques publiques.

#### **• *Une évolution contrainte par des limites méthodologiques :***

Le document souligne que cette transformation reste complexe et progressive, en raison de plusieurs freins :

- Contraintes méthodologiques (difficulté à mesurer l'impact environnemental) ;
- Exigences de rigueur scientifique ;
- Obstacles réglementaires et politiques.

L'éco-conception du soin apparaît ainsi comme un objectif en construction, encore confronté à des limites opérationnelles.

- ***Apports pour la réflexion bioéthique :***

Ce document met en évidence plusieurs enjeux centraux pour l'éco-conception du soin.

Il témoigne d'une redéfinition du « bon soin » qui intègre l'impact environnemental aux côtés des exigences de qualité et de sécurité. En ce sens, il met en lumière un élargissement de la responsabilité médicale qui implique qu'aujourd'hui le soin ne concerne plus seulement le patient, mais aussi son environnement.

Le document fait ainsi apparaître une véritable tension éthique reposant sur la nécessité de concilier efficacité thérapeutique, coût et impact écologique.

Enfin, il convient de relever une institutionnalisation progressive de la problématique, avec un passage d'une logique incitative à une logique normative.

- ***Synthèse générale :***

Le document illustre une transition du système de santé vers une approche éco-responsable, dans laquelle l'impact environnemental devient un critère d'évaluation du soin.

Toutefois, cette évolution reste progressive et encadrée, en raison de contraintes méthodologiques et réglementaires. Elle traduit une mutation du modèle de soin vers une approche plus globale, intégrant les enjeux environnementaux dans la définition même de la qualité des soins.

## **Annexe n°2 :**

### **Synthèse – Soirée Sobriété dans le soin**

**Nom de l'espace** : EREARA/ Instance Ethique 43

**Thème de l'évènement** : Sobriété dans le soin

**Sous thème de l'évènement** : Questions éthiques soulevées par la sobriété dans le soin

**Titre de l'évènement** : La Sobriété dans le soin

**Type d'évènement** : Interventions, groupes d'échange et mise en commun, réservé aux adhérents d'Instance Ethique 43

**Date de l'évènement** : 27 avril 2026

**Lieu de l'évènement** : Le Puy en Velay (Centre Roger Fourneyron), Haute-Loire

**Type de public** : Adhérents de l'association Instance Ethique 43

**Nombre de participants** : environ 50 personnes

#### **Déroulé de la soirée**

**1/ intervention de Delphine CALLOUD, philosophe, sur le thème : SOBRIETE ET PRUDENCE**

**2/ travail en trois groupes sur des cas cliniques :**

##### **• Groupe 1 cas clinique sur « le Domicile » :**

- Place de la prévention pour éduquer à la sobriété
- Connaissance du coût des soins et du reste à charge pour les assurés
- Travail sur le conditionnement des médicaments
- Dilemme devant le coût de plus en plus important de certains médicaments
- Inflation (justifiée ?) des demandes de transports sanitaires
- Sobriété choisie ou subie ? (Baisse des subventions et prix de journée de certains services du domicile)

##### **• Groupe 2 cas clinique sur « une prise en charge du handicap dans un établissement spécialisé » :**

- Place de la collégialité dans les décisions pour des choix sobres et justes
- Toujours se poser la question de la finalité d'un examen lors de la demande : que va-t-il apporter dans la prise en charge médicale de la personne ?
- Souci de l'équité dans la sobriété : attention à ne pas faire porter nos efforts de sobriété sur les plus fragiles, les plus faibles.

• **Groupe 3 cas clinique sur « un résident d'EHPAD », quelques remarques :**

- Communiquer sur le coût des soins (mais attention aux conséquences pour les résidents qui coûtent le plus cher..)
- Plus de rigueur dans l'application des recommandations
- Prise de conscience écologique dans les EHPAD (déjà prise en compte souvent)
- Place de la « dé-prescription » en EHPAD

**3/ Mise en commun et conclusion de Marie Noëlle Varlet**

Nous sommes tous interpellés par ce sujet que l'on pourrait résumer par : **NE PAS FAIRE MOINS MAIS FAIRE JUSTE.**

La sobriété, dans l'esprit de chacun et dans l'idée de nos dirigeants, est souvent traduite par la diminution des financements, du personnel, du temps passé auprès de chaque malade. Il faut rentabiliser ! Mais elle pourrait se traduire également différemment dans la **sobriété de la parole.**

Je m'explique avec des exemples vécus en repartant des 4 grands principes éthiques de Beauchamps et Childress :

Sous prétexte de **l'autonomie** de la personne, Il faut donner une information complète. Mais ne doit-elle pas être aussi compréhensible et adaptée à chacun ? Comment ne pas être gêné par les soignants qui « balancent » tout sans précaution ? Par exemple : Pourquoi le médecin annonce-t-il un cancer probable juste sur une imagerie alors que plusieurs autres diagnostics sont envisageables ? Est-ce que le risque médico-légal ne change pas notre attitude ? « Je lui ai tout dit car je ne veux pas qu'on porte plainte pour non information du risque encouru, même minime ! ». Cette autonomie devra être préservée ce qui veut dire en paraphrasant le « Ne pas faire moins mais faire juste », **NE PAS DIRE MOINS MAIS DIRE JUSTE.**

La **bienveillance** est également recommandée dans nos paroles. Notre rôle de soignant et d'accompagnant est d'écouter, de suivre les patients au long de leur parcours, de les encourager pour qu'ils croient en leurs capacités. Voici un exemple vécu fréquemment dans la spécialité de diagnostic anténatal : Comment ne pas « plomber » la fin d'une grossesse lorsqu'on annonce que le bébé à un risque faible d'avoir une malformation mais qu'on n'en est pas sûr. Comment la future maman va-t-elle gérer le stress induit ? Que connaît-on des conséquences d'annonces erronées sur l'installation du lien mère-enfant ?

La **non-malfaisance** devrait être le but de tous. Qui n'a pas prodigué (même sans être du milieu médical) des conseils à son voisin ? : je connais quelqu'un qui a eu la même chose et tu devrais ... ou si j'étais toi... N'est-ce pas pour faire voir « qu'on sait » que l'on parle beaucoup, ou

pour cacher son embarras dans des situations difficiles. Pourquoi une personne se permet-elle de rassurer « ce n'est rien » ou, à l'inverse, d'inquiéter alors qu'il ne connaît pas la pathologie ?

**La justice** : c'est l'équité dans le soin. Passe-t-on autant de temps qu'il faut pour parler à chacun, pour expliquer, pour accompagner ? Déjà Hippocrate donnait trois moyens pour soigner : le médicament, la main (la technique) et la parole : « *il faut apprivoiser la pudeur du malade par un discours spontané, destiné à vaincre sa réticence ou sa honte* ».

Pour conclure, je reprendrai Aristote avec lequel Delphine Calloud a introduit cette soirée : « *L ignorant affirme, le savant doute et le sage réfléchit* ».

A nous de réfléchir à nos paroles pour que nous devenions sages et sobres.

### **Annexe n°3 :**

#### **Synthèse Printanières de l'Éthique - EREARA**

**Titre de l'évènement** : « Faire ensemble et bien être au travail. »

**Type d'évènement** : Colloque

**Date de l'évènement** : 29 mai 2026

**Lieu de l'évènement** : Faculté de médecine, Lyon

**Type de public** : Tout public, professionnels et étudiants en santé.

**Nombre de participants** : 250

#### **Questions soulevées :**

- Comment articuler les besoins individuels des professionnels avec l'organisation collective du travail ?
- Comment construire une véritable équipe et non une simple juxtaposition de professionnels ?
- Quelle place accorder aux nouvelles générations dans les collectifs de travail et comment dépasser les oppositions générationnelles ?
- Comment reconnaître et accompagner la vulnérabilité des soignants et des professionnels de l'accompagnement ?
- Quels outils permettraient de généraliser des pratiques managériales centrées sur le « prendre soin » des équipes ?
- Comment permettre aux professionnels de se réapproprier leur activité et leurs conditions de travail ?
- Comment écouter réellement la parole des patients, des familles et des collègues dans une logique de travail collectif ?
- Quelle place donner aux pairs-aidants au sein des équipes et comment garantir leur intégration ?
- Comment préserver la spécificité de la pair-aidance sans la dénaturer par une professionnalisation excessive ?
- La pair-aidance peut-elle être mise en place entre professionnels ?
- Comment rendre les métiers du soin et de l'accompagnement plus attractifs auprès des étudiants et futurs professionnels ?
- Quels modes d'organisation favorisent concrètement la qualité de vie au travail ?
- Quels leviers permettent d'associer l'ensemble des instances de gouvernance aux démarches de transformation organisationnelle ?

- Comment faire vivre durablement les comités d'éthique et encourager les professionnels à les saisir ?
- Quelles sont les limites des espaces éthiques lorsqu'ils interviennent dans des situations urgentes ou dans des structures disposant de peu de ressources ?

### **Points de convergence :**

Plusieurs constats ont fait l'objet d'un consensus entre les intervenants et les participants.

D'abord, le bien-être au travail a été présenté comme une problématique nécessairement collective. Ainsi, il ne peut être réduit à des mesures individuelles ou ponctuelles et dépend plutôt de l'organisation du travail, de la qualité des relations professionnelles et de la capacité des équipes à construire ensemble. En ce sens, un consensus est apparu autour de l'importance du « faire ensemble ». Être réunis au sein d'une même structure ne suffit pas ; il est nécessaire de créer les conditions d'un véritable travail d'équipe fondé sur l'écoute, la confiance, la coopération et la reconnaissance des interdépendances.

La nécessité de reconnaître la vulnérabilité des professionnels a également été largement partagée. Celle-ci ne devrait plus être perçue comme une faiblesse mais comme une réalité humaine inhérente aux métiers du soin et de l'accompagnement, appelant des espaces de dialogue et de soutien adaptés.

Les échanges ont également mis en lumière le rôle déterminant du management de proximité. Un management attentif aux besoins des équipes, favorisant l'autonomie et la participation, est apparu comme un levier essentiel de qualité de vie au travail et, indirectement, de qualité des soins et de l'accompagnement.

Enfin, les participants se sont accordés sur l'utilité des espaces de réflexion éthique. Ceux-ci contribuent à rompre l'isolement professionnel, à accompagner les questionnements complexes et à restaurer du sens dans les pratiques sans pour autant se substituer à la décision.

### **Points de divergence :**

Certaines questions ont néanmoins suscité des positions plus nuancées.

La première concerne la mise en place de collectifs de travail. Si tous reconnaissent leur importance, les échanges ont révélé une tension entre une adhésion volontaire à ces collectifs et la nécessité, pour l'organisation, de mettre en place des mécanismes favorisant voire imposant certaines formes de coopération.

Des divergences sont également apparues sur l'analyse du rapport des jeunes générations au travail. Certains participants parlent de « choc générationnel », tandis que d'autres ont contesté cette lecture



en considérant que les comportements observés résultent davantage des évolutions du contexte social et professionnel que d'une différence intrinsèque entre générations.

La pair-aidance a également soulevé plusieurs interrogations. Si ses bénéfices sont largement reconnus, des avis différents ont émergé quant à sa pérennisation. Certains craignent qu'une professionnalisation progressive fasse perdre au pair-aidant la spécificité liée à son expérience vécue, tandis que d'autres considèrent qu'une intégration durable dans les équipes est indispensable pour garantir la reconnaissance de cette fonction.

Enfin, les débats autour des comités d'éthique ont fait apparaître des appréciations différentes sur leur portée réelle. Leur capacité à éclairer les situations complexes est unanimement admise, mais certains participants ont souligné leurs limites pratiques, notamment dans les petites structures ou lorsqu'une réponse rapide est nécessaire.

### **Recommandations particulières pour le thème :**

- Développer des espaces réguliers d'échange et de réflexion collective au sein des équipes.
- Renforcer les compétences managériales en matière d'accompagnement humain et de qualité de vie au travail, et favoriser la participation des équipes à l'organisation du travail.
- Adapter les outils d'évaluation afin qu'ils prennent en compte les dimensions relationnelles, éthiques et humaines, au-delà des seuls indicateurs budgétaires ou de productivité.
- Reconnaître institutionnellement la vulnérabilité des professionnels et mettre en place des dispositifs de soutien adaptés.
- Pérenniser et mieux structurer les dispositifs de pair-aidance tout en préservant leur spécificité.
- Renforcer la formation continue des professionnels, notamment dans les domaines du management, de l'éthique et du travail en équipe.
- Valoriser les métiers du soin et de l'accompagnement auprès des étudiants grâce à des témoignages de terrain et à une meilleure visibilité des réalités professionnelles.
- Soutenir le déploiement des comités d'éthique et faciliter leur accessibilité dans les établissements et services.
- Encourager des démarches participatives associant professionnels, managers, directions et usagers dans les processus de transformation organisationnelle.

### **Synthèse générale de l'Espace :**

Cette journée a mis en évidence que le bien-être au travail dans les secteurs sanitaire, social et médico-social constitue à la fois un enjeu organisationnel, éthique et collectif. Face aux tensions liées aux logiques de gestion, aux évolutions des pratiques professionnelles et aux difficultés d'attractivité des métiers du soin, les intervenants ont insisté sur la nécessité de redonner du sens à l'action collective.

Les échanges ont souligné que la qualité du travail, la qualité des soins et la qualité de vie des professionnels sont étroitement liées. Qu'il s'agisse de management participatif, de pair-aidance,

d'espaces de réflexion éthique ou de nouvelles formes de coopération, les initiatives présentées convergent vers une même ambition : reconnaître les personnes dans leur singularité tout en renforçant les collectifs de travail.

Plus largement, le colloque a rappelé que « faire ensemble » ne relève pas uniquement d'une méthode d'organisation, mais constitue une exigence éthique au service d'un accompagnement plus humain, plus juste et plus respectueux des vulnérabilités de chacun.

## **Annexe n°4 :**

### **Contribution d'Alain CLAEYS au débat sur les États généraux de la bioéthique 2025-2026**

***Parlementaire honoraire, membre du CCNE***

#### **Les nouveaux horizons de la bioéthique au service des générations futures**

##### **1. Revenir aux sources pour aborder les enjeux de demain**

La bioéthique n'a pas toujours désigné ce qu'elle est devenue. Son histoire contemporaine est indissociable d'une prise de conscience initiale : celle des dérives scientifiques et médicales rendues possibles lorsque la recherche s'affranchit des principes fondamentaux de la dignité humaine.

Ce mouvement trouve une cristallisation majeure dans le procès des médecins nazis à Nuremberg. Face à des crimes qui dépassaient l'entendement, le droit s'est haussé à la hauteur de l'époque pour affirmer la nécessité de poser des limites explicites à l'expérimentation sur l'être humain. À son issue est élaboré, en 1947, le Code de Nuremberg, premier grand texte international encadrant l'expérimentation humaine. Né directement des atrocités commises dans les camps de concentration au nom d'une prétendue rationalité scientifique, ce code affirme un principe décisif : « le consentement volontaire du sujet humain est absolument essentiel ». Pour la première fois, la science biomédicale se trouve explicitement soumise à des exigences éthiques universelles. L'être humain ne peut plus être considéré comme un simple objet d'expérimentation ni comme un moyen au service du progrès scientifique.

La bioéthique moderne s'est ensuite structurée autour de grands principes devenus des références internationales : la bienfaisance, qui impose d'agir dans l'intérêt de la personne ; la non-malfaisance, selon laquelle il faut d'abord ne pas nuire ; l'autonomie, qui reconnaît la capacité du sujet à décider pour lui-même ; et la justice, qui exige une répartition équitable des soins, des ressources et des bénéfices du progrès médical. En France, cette réflexion aboutit aux premières lois de bioéthique de 1994. Celles-ci constituent un moment fondateur : elles inscrivent dans le droit les principes de respect de la dignité humaine, de non-patrimonialité du corps humain, d'encadrement des pratiques biomédicales et de protection des personnes impliquées dans la recherche. Elles traduisent l'idée que le progrès scientifique ne peut être dissocié d'une réflexion politique et morale sur ses finalités.

Dans le prolongement de cette histoire, Van Rensselaer Potter forge au début des années 1970 le terme même de bioéthique, mais dans un sens bien plus large que celui qui s'imposera ensuite. Il ne songe pas exclusivement aux dilemmes suscités par les progrès biomédicaux. Il appelle de ses vœux une « bioéthique globale », conçue comme une réflexion sur les conditions de survie et de coexistence de l'humanité au sein du vivant. Pour lui, la bioéthique devait constituer une *discipline-pont* capable d'articuler savoirs biologiques, responsabilité politique, justice sociale et préservation des écosystèmes.

Cette intuition fondatrice, rappelée notamment par Marie Gaille, repose sur une conviction forte : les questions médicales ne peuvent être isolées des conditions écologiques, sociales et civilisationnelles qui rendent la vie humaine possible. La santé n'est pas un simple état individuel relevant de la seule médecine curative, mais l'expression d'un équilibre plus large engageant les sociétés humaines, leurs modes de production et leurs rapports techniques au vivant.

Or cette ambition originelle a progressivement été réduite ; sous l'effet du développement spectaculaire des biotechnologies, de la médicalisation croissante des sociétés contemporaines et de l'essor des enjeux juridiques liés aux droits des patients, la bioéthique s'est peu à peu recentrée sur les pratiques biomédicales : consentement, expérimentation humaine, procréation médicalement assistée, transplantation, génétique, fin de vie ou gouvernance des innovations thérapeutiques. Cette évolution a certes permis des avancées considérables dans la protection des personnes et l'encadrement des pouvoirs médicaux ; mais elle a également contribué à enfermer la bioéthique dans un périmètre principalement clinique et technologique, souvent détaché des déterminants écologiques et sociaux de la santé.

La bioéthique contemporaine s'est ainsi largement construite comme une éthique des limites appliquée à la médecine de pointe : que pouvons-nous faire ? devons-nous faire ? jusqu'où pouvons-nous intervenir sur le corps, le vivant, la naissance ou la mort ? Ces questions demeurent essentielles ; néanmoins, à mesure que les crises environnementales, climatiques et sanitaires se sont aggravées, leurs insuffisances sont apparues plus nettement. Les vulnérabilités contemporaines ne proviennent plus seulement des excès possibles de la biomédecine ; elles naissent également de la dégradation des conditions collectives du vivant : pollution, effondrement de la biodiversité, dérèglement climatique, émergence de nouvelles zoonoses, inégalités environnementales et épuisement des ressources sanitaires.

Autrement dit, la bioéthique a longtemps interrogé les conséquences du progrès biomédical sans toujours interroger suffisamment le modèle de développement qui produit simultanément certaines des pathologies qu'elle cherche ensuite à réparer. C'est précisément pourquoi le retour à l'intuition originelle de Potter apparaît aujourd'hui moins comme une rupture que comme une nécessité : la bioéthique ne peut plus être uniquement l'éthique des innovations médicales ; elle doit redevenir une réflexion globale sur les conditions d'habitabilité du monde vivant et sur les formes collectives de responsabilité qui en découlent.

## **2. Les générations futures : les absents de nos délibérations**

Nos sociétés traversent une transformation démographique inédite. Le vieillissement de la population bouleverse profondément les équilibres sanitaires, économiques et sociaux. Les maladies chroniques, neurodégénératives et les polypathologies liées à l'âge mobilisent une part croissante des ressources collectives. Ces évolutions majeures et complexes ne constituent pas seulement un défi présent : elles engagent déjà l'avenir.

Quel monde laisserons-nous, en effet, aux générations qui viennent ? Quels systèmes de soin ? Quels environnements ? Quelle espérance de vie en bonne santé ?

Cette interrogation commence d'ailleurs à trouver une traduction juridique : deux décisions du Conseil constitutionnel, rendues en août 2022 puis en octobre 2023, ont progressivement consacré l'idée selon laquelle le législateur doit veiller à ne pas compromettre la capacité des générations futures à satisfaire leurs propres besoins. La bioéthique doit désormais se saisir pleinement de cette exigence. Des mouvements comparables apparaissent également au sein d'autres juridictions constitutionnelles, notamment à la Cour constitutionnelle fédérale allemande de Karlsruhe, qui a reconnu la nécessité de protéger les libertés futures face aux conséquences à long terme des choix environnementaux présents. Ces évolutions traduisent l'émergence progressive d'un droit attentif au temps long, aux vulnérabilités écologiques et aux responsabilités intergénérationnelles.

Elle doit devenir le lieu où l'on pense explicitement pour ceux qui ne sont pas encore là, pour ceux qui hériteront des décisions scientifiques, technologiques et sanitaires prises aujourd'hui.

Cela implique d'élargir l'horizon temporel de nos délibérations. Une réflexion éthique exclusivement centrée sur le présent demeure incomplète. Dans cette perspective, une réflexion complémentaire mérite d'être ouverte sur les instruments dont nous disposons pour faire vivre concrètement cette exigence. À cet égard, une discussion que j'ai eue avec Virginie Pirard, Présidente du Comité consultatif de Bioéthique belge, nous a conduits à explorer la notion de droit d'interpellation. L'idée serait de reconnaître au CCNE une capacité formelle d'interpellation au nom des générations futures, afin d'alerter les pouvoirs publics sur les conséquences à long terme des choix scientifiques, technologiques et sanitaires. Une telle évolution pourrait trouver sa place dans de futures lois de bioéthique. Elle permettrait de renforcer le rôle du CCNE, en lui donnant les moyens non seulement d'éclairer le débat public, mais aussi de porter, de manière explicite, la voix de ceux qui ne peuvent encore s'exprimer.

### **3. Prévenir avant de réparer : le fondement du juste soin**

Penser aux générations futures ne peut cependant demeurer une abstraction morale ou juridique. Cette responsabilité n'a de sens que si elle se traduit concrètement dans notre manière d'organiser la santé, le soin et la recherche. Or la première manière de protéger ceux qui viendront après nous consiste sans doute à réduire, autant que possible, la charge des maladies évitables, l'épuisement des ressources sanitaires et l'aggravation des vulnérabilités environnementales que nous leur transmettons déjà.

Autrement dit, la responsabilité envers les générations futures conduit nécessairement à replacer la prévention au centre de la réflexion bioéthique. Prévenir avant de réparer : telle devrait être désormais l'une des exigences cardinales d'une bioéthique attentive au temps long.

Les ordonnances Debré de 1958 constituent un tournant majeur dans l'organisation du système de soin français. Portées par Michel Debré et élaborées notamment sous l'impulsion du professeur Robert Debré, elles créent les centres hospitaliers universitaires (CHU) et organisent l'union entre le soin, l'enseignement et la recherche médicale. Cette réforme vise alors à moderniser la médecine française, à professionnaliser la formation des médecins et à faire entrer pleinement l'hôpital dans l'ère biomédicale et scientifique contemporaine.

Ce modèle a permis des progrès considérables : amélioration des techniques diagnostiques, spécialisation médicale, développement de la recherche clinique, innovations thérapeutiques et

montée en puissance de l'hôpital comme cœur du système de soin. La médecine française s'est structurée autour d'une logique de haute technicité et d'excellence curative.

Néanmoins, cette institutionnalisation du soin a aussi produit un déplacement profond : le système médical s'est progressivement centré davantage sur le traitement des maladies que sur la santé elle-même. Autrement dit, l'organisation collective s'est construite prioritairement autour du soin curatif, de l'hôpital, des actes médicaux et des pathologies constituées, plutôt qu'autour des conditions globales de santé des populations.

Cette évolution a eu plusieurs conséquences : tout d'abord, la prévention est demeurée historiquement moins valorisée, moins financée et moins reconnue que le curatif – de même que le care, l'accompagnement et le développement des soins palliatifs - ; par ailleurs, l'approche biomédicale, centrée sur la maladie individuelle, a tendu à reléguer au second plan les déterminants sociaux, environnementaux, psychologiques et comportementaux de la santé ; enfin, le système de soins absorbe une part croissante des ressources dans la réparation des dommages plutôt que dans leur anticipation.

Il existe ainsi une tension fondamentale entre le soin et la santé. Le soin intervient souvent lorsque la vulnérabilité est déjà installée ; la santé suppose au contraire une action plus large sur les milieux de vie, l'éducation, l'alimentation, le travail, le logement, l'environnement ou les inégalités sociales. Une société peut ainsi disposer d'un système de soins extrêmement performant tout en produisant structurellement des conditions défavorables à la santé.

La prévention ne doit pas être considérée comme une démarche secondaire, intuitive ou simplement morale. Elle repose au contraire sur des fondements scientifiques solides et sur des méthodes rigoureuses. Elle constitue une discipline à part entière, mobilisant l'épidémiologie, les statistiques, les sciences comportementales, la biologie, les sciences sociales et l'évaluation des politiques publiques. Prévenir correctement ne relève pas de l'évidence : cela exige des méthodologies complexes, des études de long terme, des analyses populationnelles et une capacité d'anticipation particulièrement exigeante, cela suppose de produire des connaissances, d'identifier des facteurs de risque, de mesurer des effets, de comparer des stratégies et de construire des interventions validées scientifiquement...

La science contemporaine renouvelle d'ailleurs profondément les perspectives de la prévention. Les progrès des connaissances en épidémiologie, en biologie, en sciences sociales, en statistiques et en médecine environnementale permettent aujourd'hui d'identifier avec une précision croissante les facteurs de risque, les mécanismes d'apparition des pathologies et les leviers d'intervention en amont. La prévention n'est donc pas une intuition empirique ou morale : elle est un champ scientifique à part entière, reposant sur des méthodes rigoureuses, des modèles explicatifs et des dispositifs d'évaluation. Des travaux récents illustrent cette évolution. La recherche sur la genèse des cancers ouvre désormais des perspectives majeures pour comprendre les mécanismes précoces de la cancérogenèse, identifier les facteurs de risque en amont et renforcer les capacités de dépistage, d'anticipation et d'intervention précoce. Les programmes développés à Gustave Roussy, notamment autour du programme Fresh (profilage génomique des cancers par biopsie liquide) ou des stratégies d'« interception », illustrent cette évolution : il ne s'agit plus seulement de traiter une tumeur constituée, mais de repérer les trajectoires biologiques, génétiques, environnementales ou comportementales susceptibles de conduire à la maladie avant même son expression clinique. Cette logique marque un déplacement

majeur : la médecine tend progressivement à intervenir non plus seulement sur la pathologie déclarée, mais sur les vulnérabilités qui la rendent possible. De même, des progrès thérapeutiques importants, comme l'optimisation des protocoles de radiothérapie hypofractionnée pour le cancer du sein, montrent que l'innovation ne se limite pas à la découverte de nouvelles molécules, mais peut également consister à réduire la charge des traitements tout en maintenant leur efficacité. Parallèlement, le développement des approches de prévention individualisée et des stratégies prédictives témoigne de l'émergence d'une médecine de l'anticipation<sup>1</sup>.

Cette dimension scientifique de la prévention demeure pourtant largement sous-estimée. Notre système de soin reste encore largement structuré autour du curatif, c'est-à-dire de la réparation des dommages déjà constitués, tandis que les savoirs préventifs souffrent d'un déficit de reconnaissance, de financement et parfois même de légitimité symbolique.

Reconnaître la prévention comme une science à part entière est par ailleurs indispensable si l'on veut construire des politiques de santé durables et préserver des marges de manœuvre collectives. Une société qui investit dans les connaissances préventives, dans la recherche en santé publique et dans l'évaluation scientifique des interventions se donne les moyens d'agir avant que les vulnérabilités ne deviennent irréversibles. Prévenir efficacement permet non seulement de réduire les souffrances humaines, mais aussi de mieux orienter les ressources vers le juste soin.

En effet, la prévention constitue également la condition d'une véritable sobriété des soins. Non pas une sobriété de la privation ou du renoncement, qui opposerait maîtrise des ressources et innovation médicale, mais une sobriété organisée, lucide et soutenable, permettant de réserver les capacités de soin, les technologies les plus lourdes et les innovations thérapeutiques à ceux qui en ont réellement besoin. Prévenir davantage permet d'éviter que l'accumulation des pathologies évitables ne conduise demain à une médecine de la contrainte, obligée de rationner les soins ou de limiter l'accès aux innovations.

Réinscrire la santé avant le soin : telle devrait être l'ambition fondamentale de la bioéthique contemporaine, afin de faire de la préservation des conditions du vivant et de la prévention des vulnérabilités le principe premier de toute organisation du soin.

#### **4. Une prévention pensée dans toutes ses dimensions**

Cette prévention doit être envisagée dans toute sa complexité, car penser la bioéthique à partir de cette exigence préventive ne conduit en effet nullement à réduire son champ ; cela permet au contraire d'en réarticuler l'ensemble des dimensions contemporaines autour d'une même question fondamentale : comment protéger durablement les conditions de la santé humaine avant que les

---

<sup>1</sup> Voir notamment : [https://www.lemonde.fr/idees/article/2026/05/14/la-recherche-sur-la-genese-des-cancers-sera-la-cle-d-une-meilleure-prevention\\_6689086\\_3232.html](https://www.lemonde.fr/idees/article/2026/05/14/la-recherche-sur-la-genese-des-cancers-sera-la-cle-d-une-meilleure-prevention_6689086_3232.html)  
<https://www.gustaveroussy.fr/fr/interception>  
<https://www.gustaveroussy.fr/sites/default/files/dp-journee-mondiale-2201025.pdf>

Les travaux conduits notamment par Suzette Delaloge à Gustave Roussy sur la prévention personnalisée des cancers reposent sur l'identification précoce des personnes à risque accru à partir de données génétiques, biologiques, comportementales et environnementales. Cette médecine dite d'« interception » cherche précisément à agir avant l'apparition clinique de la maladie afin de modifier les trajectoires de vulnérabilité. Les progrès de la génomique, du séquençage à haut débit, de l'intelligence artificielle et des sciences des données renforcent aujourd'hui considérablement ces capacités d'anticipation.

vulnérabilités ne deviennent des pathologies installées, des inégalités irréversibles ou des crises collectives ?

La génétique, la médecine prédictive, les technologies de procréation, les neurosciences, l'intelligence artificielle, la santé environnementale ou encore la gouvernance des données médicales se trouvent toutes traversées par une même interrogation : comment anticiper les vulnérabilités plutôt que simplement réparer leurs conséquences ? Sous cet angle, la prévention n'apparaît plus comme un secteur particulier de la santé publique, mais comme une manière nouvelle d'organiser les priorités de la bioéthique et d'en penser l'unité profonde.

Cette perspective oblige également à redonner une place centrale à des dimensions parfois marginalisées des politiques sanitaires contemporaines : la médecine scolaire, la médecine universitaire, la santé mentale précoce, la protection maternelle et infantile, ou encore la médecine du travail. Car prévenir signifie aussi intervenir là où les vulnérabilités se forment silencieusement : dans l'enfance, dans les apprentissages, dans les conditions de travail, dans les environnements sociaux et professionnels.

La prévention génétique et personnalisée doit jouer un rôle important dans cette mutation. Les progrès de la génomique permettent aujourd'hui d'identifier des prédispositions à de nombreuses pathologies - cancers, maladies cardiovasculaires, troubles métaboliques - bien avant leur manifestation clinique. À la croisée de la biologie moléculaire, du séquençage massif des données et de l'intelligence artificielle, la médecine prédictive ouvre des perspectives considérables d'anticipation et de personnalisation des soins.

La prévention environnementale constitue un autre pilier décisif. La qualité de l'air, de l'eau, des sols, l'exposition chronique aux perturbateurs endocriniens, aux pesticides ou aux polluants persistants conditionnent directement la santé des populations. Les connaissances scientifiques établissent désormais avec une précision croissante les liens entre dégradation environnementale et pathologies respiratoires, cancers, infertilité, troubles neurodéveloppementaux ou maladies cardiovasculaires. Ignorer cette dimension reviendrait à traiter les conséquences en refusant de regarder les causes. Une bioéthique attentive au temps long ne peut plus dissocier la protection de la santé humaine de celle des milieux de vie.

La prévention par les modes de vie révèle également les limites d'une approche purement individualiste de la santé. L'obésité, le diabète de type 2, certaines maladies cardiovasculaires ou de nombreux cancers relèvent largement de déterminants structurels : systèmes alimentaires industrialisés, sédentarité organisée par l'urbanisme, précarité sociale, stress chronique ou inégalités d'accès à l'éducation et à la prévention. Dès lors, la prévention ne peut être réduite à une simple injonction morale adressée aux individus. Elle engage des choix collectifs : politiques éducatives, organisation des villes, régulation économique, accès à une alimentation saine, lutte contre les inégalités sociales et environnementales de santé.

Enfin, la prévention numérique et algorithmique transforme profondément les capacités contemporaines d'anticipation sanitaire. Les applications de santé, objets connectés, dispositifs de télésurveillance ou outils d'intelligence artificielle peuvent détecter des signaux faibles, anticiper certaines décompensations, améliorer le suivi des maladies chroniques ou personnaliser les



recommandations médicales avec une précision inédite. La puissance du numérique en santé ne peut néanmoins être abandonnée à la seule logique du marché ou de l'optimisation technologique ; elle appelle une délibération démocratique et éthique exigeante.

Ainsi comprise, la prévention ne désigne pas seulement un ensemble de techniques sanitaires destinées à éviter certaines maladies. Elle devient une manière de penser la santé comme un bien commun fragile, inscrit dans des conditions sociales, environnementales, technologiques et politiques qui engagent l'ensemble de la collectivité. C'est précisément en cela qu'elle constitue aujourd'hui l'un des horizons les plus féconds d'une bioéthique refondée.

## **5. One Health : penser la santé de l'homme dans son milieu**

Toutes ces dimensions convergent vers un même horizon : le paradigme One Health. Celui-ci reconnaît l'interdépendance fondamentale entre la santé humaine, la santé animale, la santé végétale et celle des écosystèmes. Il s'agit d'un constat biologique, écologique et épidémiologique désormais solidement établi.

Il devient en effet de plus en plus difficile de penser la santé humaine comme une réalité autonome, isolée de l'état général du vivant. Les frontières que les sociétés modernes ont longtemps cru pouvoir tracer entre l'humain et son environnement se révèlent largement artificielles. L'air que nous respirons, les sols que nous exploitons, les espèces animales avec lesquelles nous cohabitons, les équilibres climatiques dont dépend notre alimentation : tout cela participe directement des conditions mêmes de la santé humaine. La médecine ne peut plus se limiter à réparer des organismes individuels sans interroger simultanément les milieux qui rendent ces organismes malades.

Les crises sanitaires contemporaines en apportent une démonstration particulièrement claire. Les grandes pandémies émergent le plus souvent aux interfaces fragilisées entre les mondes humain, animal et environnemental. La déforestation, l'urbanisation massive, l'intensification des élevages, le commerce d'espèces sauvages ou encore l'effondrement de la biodiversité multiplient les occasions de circulation des agents pathogènes et favorisent l'apparition de nouvelles zoonoses. Ce type d'événement rappelle avec force que les déséquilibres écologiques ne produisent pas seulement des dommages environnementaux abstraits ; ils deviennent directement des risques sanitaires humains.

Ainsi, la santé humaine apparaît de moins en moins comme un domaine séparé et de plus en plus comme l'expression locale d'un équilibre écologique global. Soigner l'humain sans prendre soin du vivant dans son ensemble devient, à terme, impossible. Une médecine exclusivement curative, centrée sur l'individu abstrait et détachée des conditions écologiques de la vie, risque de se condamner à intervenir toujours plus tard, toujours plus lourdement, sur des pathologies dont les causes profondes demeurent intactes.

C'est ici que la réflexion philosophique permet d'introduire une distinction décisive. Comme le rappelle Francis Wolff, « Y a-t-il une interdépendance des vivants, et forment-ils une communauté de fait ? Oui, c'est une évidence de le rappeler. Y a-t-il une interdépendance morale des vivants, et forment-ils une communauté morale ? Non ». Autrement dit, l'évidence écologique de l'interdépendance ne doit pas être confondue avec une extension automatique de la communauté morale au vivant dans son ensemble. Wolff insiste même sur ce point : « Ce n'est pas le vivant qui est menacé et ce n'est pas l'humanité qui est menaçante. C'est elle, l'humanité, qui est menacée ». Et

il en tire une conséquence forte : « la morale humaniste et donc anthropocentriste est la seule possible. Elle est aussi la seule souhaitable », allant jusqu'à affirmer que « le spécisme est indispensable à la survie de toutes les espèces ».

Dans cette perspective, le paradigme One Health ne conduit pas nécessairement à dissoudre la spécificité de la valeur humaine dans une continuité indistincte du vivant. Il met plutôt en évidence une tension fondamentale : reconnaître l'interdépendance biologique des systèmes vivants tout en maintenant une centralité normative de la santé humaine. Autrement dit, il s'agit moins de nier l'anthropocentrisme que de le rendre compatible avec la prise en compte des conditions écologiques de sa propre survie.

Dès lors, une bioéthique qui ignorerait cette dimension systémique risquerait de devenir une bioéthique aveugle : aveugle aux causes environnementales des maladies, aux vulnérabilités collectives produites par la dégradation du vivant, aux responsabilités intergénérationnelles qui découlent de notre manière d'habiter le monde. Penser la santé au XXI<sup>e</sup> siècle suppose désormais de penser simultanément les équilibres écologiques dont elle dépend.

Notons par ailleurs qu'une bioéthique véritablement globale ne peut se construire à partir des seules préoccupations des sociétés occidentales ou des pays à hauts revenus. Elle doit également intégrer pleinement les enjeux propres au Sud global : inégalités d'accès aux soins, vulnérabilités climatiques, maladies négligées, dépendances pharmaceutiques, circulation asymétrique des innovations médicales, mais aussi effets sanitaires des rapports économiques et environnementaux mondiaux. Une telle perspective rappelle que les questions bioéthiques contemporaines sont indissociablement liées aux enjeux de justice internationale et de solidarité entre les peuples.

## **6. Autonomie et fraternité : les deux principes d'une bioéthique renouvelée**

Cette bioéthique renouvelée pourrait se structurer autour de deux principes complémentaires et indissociables : l'autonomie et la fraternité.

L'autonomie d'abord : une politique de prévention éthiquement acceptable ne peut jamais se réduire à une logique de contrainte, de surveillance ou de normalisation des comportements. Prévenir ne signifie pas gouverner les existences par la peur du risque ni transférer sur les individus la responsabilité exclusive de leur santé. Une prévention juste doit au contraire accroître les capacités réelles d'agir des personnes : accès effectif à l'information, compréhension des risques, éducation à la santé, conditions sociales permettant des choix libres et éclairés. L'autonomie n'est pas une abstraction juridique consistant à laisser chacun « choisir » isolément ; elle suppose des conditions matérielles, éducatives et sociales sans lesquelles la liberté demeure fictive.

La prévention ne trouve ainsi sa légitimité que si elle demeure émancipatrice et non culpabilisante. Une bioéthique authentique ne peut transformer les individus malades en responsables présumés de leur propre vulnérabilité. Elle doit reconnaître que les comportements de santé sont toujours situés dans des contextes sociaux, économiques et environnementaux qui limitent ou favorisent les possibilités d'action. Il ne saurait y avoir de véritable autonomie sanitaire sans justice sociale.

La fraternité ensuite : non comme une invocation sentimentale ou une simple vertu privée, mais comme la reconnaissance politique et éthique d'une interdépendance fondamentale. La crise écologique, les pandémies récentes, les inégalités sanitaires ou encore les vulnérabilités liées au vieillissement rappellent avec force qu'aucune santé n'est entièrement individuelle. Notre santé dépend de celle des autres : des plus vulnérables, des soignants, des générations futures, mais aussi des équilibres écologiques et des conditions collectives du vivant.

La fraternité introduit ainsi dans la bioéthique une exigence de responsabilité partagée. Elle oblige à penser les choix sanitaires non à partir du seul intérêt immédiat des individus présents, mais à partir de leurs conséquences sur la collectivité, sur les plus fragiles et sur ceux qui viendront après nous.

Dans cette perspective, les décisions scientifiques et technologiques ne sont jamais neutres. Chaque innovation, chaque orientation de la recherche, chaque politique de santé redistribue des protections, des risques et des vulnérabilités.

La bioéthique ne peut donc se contenter d'accompagner passivement le progrès technique ; elle doit en orienter le cours. Sa fonction n'est pas seulement de fixer des limites, mais de rappeler continuellement cette question essentielle : au bénéfice de qui, au prix de quelles vulnérabilités, et dans quel monde futur produisons-nous nos choix scientifiques et médicaux ?

## **7. Pour une bioéthique globale**

La bioéthique du XXI<sup>e</sup> siècle ne peut plus se limiter à réguler les frontières de la médecine ou à arbitrer, au cas par cas, les conséquences des innovations biomédicales. Elle doit désormais contribuer à redéfinir l'horizon même de nos sociétés sanitaires, en intégrant pleinement les vulnérabilités écologiques, sociales et intergénérationnelles qui conditionnent déjà l'avenir du soin.

L'enjeu n'est plus seulement de mieux traiter les maladies, mais de faire en sorte qu'elles surviennent moins, et que, lorsqu'elles surviennent, nos sociétés disposent encore des ressources humaines, scientifiques, environnementales et financières nécessaires pour y répondre avec justice. Une médecine qui ne penserait que l'extension indéfinie des capacités curatives, sans interroger les conditions collectives de la santé, risquerait en effet de se condamner elle-même à l'épuisement : épuisement des soignants, saturation des systèmes de santé, raréfaction des ressources, aggravation des inégalités d'accès aux soins et multiplication des vulnérabilités environnementales.

C'est pourquoi la prévention doit devenir bien davantage qu'un simple instrument de politique sanitaire : elle doit constituer le cœur d'une nouvelle rationalité bioéthique. Prévenir, ce n'est pas renoncer au progrès médical ni organiser une médecine de la restriction ; mais au contraire rendre possible une sobriété juste du soin : une organisation collective capable de préserver durablement les capacités d'innovation, de garantir l'accès aux thérapeutiques les plus complexes à ceux qui en ont besoin, et d'éviter que la pénurie ne devienne demain le véritable principe régulateur des systèmes de santé. La prévention apparaît ainsi comme la condition d'un progrès soutenable.

Dans cette perspective, la bioéthique contemporaine rejoint des interrogations plus larges sur les fondements mêmes de nos cadres normatifs. Comme le rappellent Baptiste Morizot et Laurent Neyret dans *Liberté, dignité, habitabilité*, il existe un point de butée dans nos architectures juridiques et politiques contemporaines : « pourquoi le droit de l'environnement, immense et sophistiqué, plafonne-t-il au moment même où les enjeux deviennent existentiels ? » La réponse, selon eux, est

vertigineuse : il ne manque pas de règles, mais une valeur cardinale. Le droit protège ce qu'il nomme : liberté, égalité, dignité, sécurité ; mais il n'a jamais nommé leur condition première : l'habitabilité. Les auteurs rappellent ainsi qu'à Nuremberg, face à des crimes qui dépassaient l'entendement, le droit s'est élevé à la hauteur de l'époque en consacrant la dignité humaine comme principe fondateur. De manière analogue, le XXI<sup>e</sup> siècle serait appelé à un déplacement comparable : après la dignité au XX<sup>e</sup> siècle, c'est désormais l'habitabilité qu'il conviendrait de reconnaître comme condition fondamentale de toute vie humaine possible.

Cette exigence éclaire directement les enjeux bioéthiques contemporains. Revenir à la santé avant le soin ne signifie pas minimiser l'importance de la médecine curative, mais reconnaître que la santé ne se réduit ni à la performance biologique des individus ni à l'accumulation des actes techniques. Elle dépend des conditions sociales, environnementales et relationnelles qui rendent une vie humaine possible - autrement dit, de l'habitabilité même du monde que nous partageons. Construire des sociétés capables de préserver cette habitabilité revient dès lors à faire de la prévention le premier geste de solidarité : envers soi-même, envers les plus vulnérables, envers les générations futures et envers le vivant dont dépend notre propre existence.

---