

AVRIL 2026

Avis du Comité citoyen des États généraux de *la bioéthique*

La législation française devrait-elle évoluer afin d'autoriser l'accès libre aux tests génétiques, à des fins médicales ou de connaissance de ses origines, et selon quelles modalités d'encadrement ?

Penser le « juste soin » : jusqu'où traiter ?



Dans le cadre des États généraux de la bioéthique 2026, un Comité citoyen de 30 personnes tirées au sort a été organisé par le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) et le Conseil économique, social et environnemental (CESE).

Il a rendu l'avis présenté ici, portant sur deux sujets : les tests génétiques en accès libre et le "juste soin".

sommaire

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

Sujet 1

Les tests génétiques en accès libre.....	7
---	----------

Les repères communs.....	8
---------------------------------	----------

A. Les constats partagés.....	8
--------------------------------------	----------

B. Les principes qui ont guidé les réflexions	8
--	----------

C. Les garanties essentielles quel que soit le scénario	8
--	----------

Les scénarios étudiés par le Comité citoyen	10
--	-----------

A. Le scénario majoritaire : légaliser les tests en accès libre à des fins de connaissance de ses origines et maintenir l'interdiction des tests à des fins médicales	10
--	-----------

B. Deux scénarios minoritaires étudiés : maintenir l'interdiction des tests quels que soient les usages (1) et légaliser les tests en accès libre à des fins de connaissance de ses origines et à des fins médicales (2).....	15
--	-----------

1. Pour un maintien de l'interdiction des tests génétiques en accès libre quels que soient les usages... 15

2. Pour une légalisation des tests génétiques en accès libre à des fins de connaissance de ses origines et à des fins médicales..... 16

Sujet 2

Le « juste soin »	19
--------------------------------	-----------

Manifeste - Notre vision du « juste soin »	20
---	-----------

Les principaux constats et craintes vis-à-vis de la situation actuelle.....	22
--	-----------

A. Les tendances actuelles	22
---	-----------

B. Les constats et les craintes partagés	22
---	-----------

Les recommandations du Comité citoyen.....	25
---	-----------

A. Un soin est juste s'il répond au principe de justesse	25
---	-----------

1. Notre conception de la « justesse »..... 25
--

2. Les dilemmes identifiés et les recommandations du Comité citoyen..... 25

B. Un soin est juste s'il répond au principe de justice	27
--	-----------

1. Notre conception de la « justice »	27
---	----

2. Les dilemmes identifiés et les recommandations du Comité citoyen.....	28
--	----

C. Un soin est juste s'il répond au principe de solidarité	31
---	-----------

1. Notre conception de la « solidarité »	31
--	----

2. Les dilemmes identifiés et les recommandations du Comité citoyen.....	31
--	----

Conclusion.....	34
Annexe n°1 : Composition du panel.....	35
Annexe n°2 : Détail des sessions	36
Annexe n°3 : Liste des auditionnés	38

Introduction

Dans le cadre de la révision de la loi relative à la bioéthique, une démarche nationale de réflexion collective est organisée sous la forme d'États généraux **à l'initiative du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE)**. Conformément à la loi, ce débat repose sur la participation de citoyennes et citoyens, sélectionnés de manière à représenter la société française dans sa diversité, et chargés d'élaborer un avis argumenté ainsi que des recommandations rendus publiques.

Pour les États généraux de la bioéthique 2026, un Comité citoyen composé de 30 personnes a été constitué par tirage au sort, parmi des volontaires issus de l'ensemble des régions métropolitaines. Âgés de 21 à 78 ans, ses membres représentent une pluralité de profils en termes de genre, d'âge, de catégories socioprofessionnelles et de territoires.

Ce Comité s'inscrit dans un **partenariat inédit avec le Conseil économique, social et environnemental (CESE)**, qui en a assuré l'organisation, dans la continuité de sa contribution aux États généraux de la bioéthique¹.

Réuni au CESE pendant trois sessions de trois jours, entre février et avril 2026 - soit neuf jours de délibération - **le Comité citoyen a été chargé d'élaborer un avis argumenté et des recommandations sur les deux questions suivantes :**

- *La législation française devrait-elle évoluer afin d'autoriser l'accès libre aux tests génétiques, à des fins médicales ou de connaissance de ses origines, et selon quelles modalités d'encadrement ?*
- *Penser le « juste soin » : jusqu'où traiter ?*

Déroulé des travaux du Comité citoyen

La première session (du 25 au 27 février) visait à l'appropriation des sujets et a permis aux participantes et participants de construire un socle commun de connaissances. Elle s'est appuyée sur un socle documentaire (comprenant définitions, chiffres clés, cadre juridique, éléments de contexte) ainsi que sur de nombreuses auditions d'experts sélectionnés selon des critères d'indépendance, de pluralisme et provenant d'horizons variés : professionnels de santé (médecins, professeurs de santé publique, généticiens, directeurs d'hôpital), représentants d'associations de patients, parlementaires, juristes, sociologues ou encore philosophes.

« Cette première étape a été essentielle. Elle nous a apporté des éclairages nécessaires à la compréhension des enjeux et nous a permis de structurer progressivement nos réflexions tant individuelles que collectives. » Prise de parole d'une membre du Comité citoyen, lors de la séance de restitution

Les deux sessions suivantes (du 18 au 20 mars et du 7 au 9 avril 2026) ont été consacrées à la délibération et à la rédaction de l'avis du Comité citoyen ;

- La deuxième session a porté sur la thématique des **tests génétiques en accès libre** ;
- La troisième a porté sur la thématique **Penser le « juste soin » : jusqu'où traiter ?**

¹ Avis du CESE, À la recherche des origines : réguler les tests génétiques en accès libre, avril 2026.

Au cours des travaux, les citoyennes et citoyens ont échangé, confronté leurs points de vue et construit collectivement des réponses aux questions posées. Les séances ont alterné entre des temps d'atelier en sous-groupes - constitués de manière aléatoire ou par affinités d'opinion - et des séances plénières permettant de restituer, débattre et valider les recommandations. A chaque session, de nouvelles auditions d'experts sont venues nourrir les réflexions.

Ce processus a permis de faire émerger la diversité des points de vue, de dégager des principes éthiques communs et de formuler des recommandations collectives et argumentées. Il garantit une délibération éclairée, pluraliste et structurée, visant à éclairer les pouvoirs publics sur le modèle de société à construire face aux progrès de la science et de la médecine.

« Respect, bienveillance, sérieux et écoute ont été les maîtres mots de nos échanges permettant à chacune et chacun de s'exprimer librement. Cette mission de réflexion sur les enjeux éthiques de notre société contemporaine nous a permis de passer d'opinion individuelle à l'élaboration d'un message commun, tout en prenant en compte les voix minoritaires qui se sont exprimées. » Prise de parole d'une membre du Comité citoyen, lors de la séance de restitution

Les conclusions du Comité citoyen, détaillées dans le présent **avis - adopté à l'unanimité** par les participantes et participants - ont été restituées aux membres du CCNE le 9 avril 2026.

L'avis s'organise en deux parties correspondant aux thématiques abordées ; la **première est consacrée aux tests génétiques en accès libre**, la **seconde au sujet Penser le « juste soin » ; jusqu'où traiter ?**

Sujet 1

Les tests génétiques en accès libre

Dans le cadre de ses travaux, le Comité citoyen avait pour mission de répondre à la question suivante :

La législation française devrait-elle évoluer afin d'autoriser l'accès libre aux tests génétiques, à des fins médicales ou de connaissance de ses origines, et selon quelles modalités d'encadrement ?

Pour y répondre, le Comité citoyen a d'abord bénéficié d'un temps d'appropriation du sujet, notamment à travers des auditions mobilisant des expertises sur les enjeux médicaux, juridiques, généalogiques ou encore sociologiques, ainsi que sur les principaux arguments en présence. Ce travail a permis aux citoyens et citoyennes de mieux comprendre le cadre actuel d'encadrement des tests génétiques en France, et d'établir un ensemble de constats partagés.

À partir de ces éléments, les membres du Comité ont identifié, en réponse à la question posée, trois scénarios possibles, selon les usages des tests génétiques en accès libre :

1. **Légaliser les tests à des fins de connaissance de ses origines et maintenir l'interdiction des tests à des fins médicales** (scénario majoritairement soutenu au sein du Comité)
2. **Maintenir l'interdiction des tests génétiques en accès libre quels que soient les usages**
3. **Légaliser les tests génétiques en accès libre quels que soient les usages**

Ces scénarios ont été approfondis au sein de groupes d'opinion, puis confrontés aux points de vue de l'ensemble des membres du Comité. Ce processus a permis aux participants d'affiner leurs réflexions, de faire évoluer leurs positions, parfois de changer d'avis, pour aboutir à des propositions concrètes de modalités de mise en œuvre pour chaque scénario.

Les échanges ont également fait émerger des points communs et des convergences fortes sur le sujet des tests génétiques. Les citoyens et citoyennes ont ainsi souhaité mettre en lumière des repères communs et des garanties fondamentales, qui dépassent les scénarios étudiés, et qu'ils entendent porter collectivement.

PARTIE 01

Les repères communs

Au fil des travaux, de fortes convergences ont émergé au sein du Comité citoyen. Elles constituent un socle commun considéré comme essentiel pour encadrer toute évolution de la législation sur les tests génétiques en accès libre, quel que soit le scénario retenu.

A. Les constats partagés

Les tests génétiques constituent des outils médicaux précieux : ils sont des leviers majeurs de prévention et de traitement. Ils viennent notamment répondre à des situations d'errance diagnostique et permettent d'avoir des résultats dans des délais plus rapides.

Mais les tests génétiques ne sont pas des tests anodins :

- L'information génétique est une **donnée extrêmement sensible** et potentiellement discriminatoire.
- L'information génétique est une **information personnelle mais aussi partagée**. Elle ne concerne pas uniquement l'utilisateur qui a fait le test, mais induit à communiquer des informations sensibles susceptibles d'avoir des implications sur des membres de la famille.
- L'information génétique est **une information probabiliste et complexe**.
- Les **résultats des tests génétiques sont susceptibles d'engendrer des conséquences majeures** pour la personne et son entourage. La révélation d'un lien de filiation inattendu ou de prédispositions génétiques à des maladies graves bouleverse profondément une vie et la manière de percevoir l'avenir.

Le cadre actuel de l'interdiction des tests génétiques en accès libre en France existe (impossibilité de commander un test en France et de faire de la publicité), **mais il est contourné** et les sanctions ne sont pas appliquées.

B. Les principes qui ont guidé les réflexions

Le Comité citoyen a identifié un ensemble de principes éthiques qui ont guidé les réflexions. Il considère que ces principes doivent constituer des repères essentiels pour éclairer les choix collectifs à venir.

- **La dignité humaine** et la non-patrimonialité du corps, avant toute chose.
- **L'autonomie** : le respect des choix de la personne (libre arbitre) et la possibilité pour chacune et chacun de faire ses propres choix grâce à la sensibilisation et à l'information.
- **Le consentement et le non-consentement** des personnes concernées ou impactées par les tests ont été interrogés, quels que soient les scénarios.
- **La sécurité des données** (stockage, gestion et transfert).

C. Les garanties essentielles quel que soit le scénario

Quelle que soit l'évolution de la législation relative aux tests génétiques en accès libre, le Comité citoyen considère qu'un certain nombre de garanties doivent être assurées :

- **Développer des moyens de sensibilisation, d'information, d'éducation et de prévention** : il y a un enjeu fort d'alerter, de documenter et de disposer d'une information fiable sur les tests génétiques, car il s'agit d'une donnée sensible et qu'il existe un manque d'acculturation global.

- **Distinguer l'usage médical de l'usage de connaissance des origines** des tests génétiques en accès libre car les finalités et les implications sont différentes.
- **Combiner l'impératif de sobriété** (économique, environnementale, etc.) avec la **garantie des besoins individuels** dans un système de santé en tension.
- **Garantir un cadre réglementaire strict**, que l'on maintienne ou non l'interdiction des tests génétiques en accès libre, afin de faire de la protection de l'individu la priorité.
- **Renforcer la protection des données génétiques collectées**, avec un respect strict, à minima, des règles existantes (RGPD), et garantir la souveraineté française et européenne sur la gestion de ces données
- **Renforcer l'accompagnement à destination de l'utilisateur ou de l'utilisateur potentiel**, que ce soit dans le cadre de la réalisation du test (en cas de légalisation), ou dans l'orientation vers d'autres options que le recours au test (vers des associations de patients, des généalogistes, en cas de maintien de l'interdiction) : former les professionnels, ouvrir davantage de structures d'accompagnement...

Les scénarios étudiés par le Comité citoyen

Le Comité citoyen a proposé plusieurs scénarios d'évolution de la législation relative aux tests génétiques, en formulant, pour chacun, des propositions détaillées de mise en œuvre.

A. Le scénario majoritaire : légaliser les tests en accès libre à des fins de connaissance de ses origines et maintenir l'interdiction des tests à des fins médicales

Recueillant l'adhésion de plus de 2/3 du panel (20 membres sur 28), le scénario majoritaire au sein du Comité citoyen propose la légalisation des tests génétiques en accès libre à des fins de connaissance de ses origines tout en maintenant une interdiction stricte des tests à des fins médicales en dehors du cadre actuel (c'est-à-dire sans prescription médicale).

Manifeste

Déclaration rédigée par les membres du Comité citoyen qui se sont positionnés en faveur de ce scénario

« Nous, Comité citoyen, après avoir entendu et échangé avec les différents intervenants concernés, donnons un avis favorable à l'accès libre aux tests génétiques pour la connaissance de ses origines. À l'inverse, nous n'autorisons pas les tests en accès libre dans le domaine médical.

Concernant les tests en libre accès sur la recherche des origines, nous souhaitons une autorisation encadrée. Elle répond à une ouverture d'un droit de l'individu à avoir un libre accès à sa propre histoire. Sur la base du principe bioéthique d'autonomie, celui-ci devra donner son consentement éclairé sur les données récupérées et traitées en étant informé des conséquences éventuelles des résultats. Nous souhaitons que ces tests soient effectués dans un lieu physique (pharmacie, laboratoire ainsi que les établissements accrédités par l'État) afin de lutter contre la fraude et pour obtenir une base de données fiable.

Le choix de maintenir l'interdiction des tests génétiques à visée médicale en accès libre repose avant tout sur des enjeux de protection des individus. L'interprétation des données génétiques est complexe et peut générer des erreurs, des angoisses.

En conservant un cadre strict déjà existant, l'État cherche donc à garantir un usage éthique, sécurisé, et médicalement encadré de ces tests sensibles.

Dans une visée de sobriété financière et de préservation du système de santé, la prise en charge des frais sera individuelle auprès des demandeurs. »

Détail des propositions visant à encadrer la légalisation des tests génétiques en accès libre à des fins de connaissance de ses origines

Les propositions suivantes viennent préciser les modalités d'encadrement et de mise en œuvre d'une légalisation des tests génétiques en accès libre à des fins de connaissance de ses origines.

Au regard des enjeux majeurs que soulèvent ces tests, nous avons souhaité poser des garanties claires, comme conditions indispensables à leur légalisation. Celles-ci couvrent l'ensemble du parcours de réalisation du test : de l'encadrement de l'accès aux tests à la protection des données collectées.

Encadrement de l'accès au test

- **Autoriser les entreprises privées à proposer des tests génétiques à visée de connaissance de ses origines à condition qu'elles soient certifiées, contrôlées et encadrées par l'État.**
Cette certification, financée par les entreprises, impose des exigences élevées en matière de qualité, de fiabilité et de stockage des données, y compris pour les entreprises hors de l'Union européenne. Cela signifie que si des entreprises françaises ou étrangères proposent des tests alors qu'elles n'ont pas obtenu cette certification, leur vente et leur utilisation sont illégales.
- **Autoriser l'accès à ces tests pour les personnes majeures ainsi que pour les mineurs à partir de 16 ans**, sous réserve de l'accord préalable des responsables légaux. Cette possibilité reconnaît la légitimité, dans certaines situations, de la recherche des origines par les adolescents, tout en garantissant un encadrement adapté à leur maturité, dans la continuité des dispositifs existants tels que le Conseil national pour l'accès aux origines personnelles.
Une minorité du Comité citoyen n'était pas en faveur d'autoriser l'accès aux tests à partir de 16 ans, estimant qu'il n'y a pas, à cet âge, la maturité émotionnelle nécessaire à la réception de tels résultats.

Modalité d'information de l'utilisateur et recueil du consentement éclairé

- **Informé l'utilisateur de manière claire et complète**, avant le test, afin de recueillir un consentement véritablement éclairé. Cette exigence est essentielle au regard de la sensibilité des données et des risques associés.
- **Instaurer une charte de consentement et d'engagement signée par l'utilisateur et l'entreprise.**
 - Cette charte permet à l'utilisateur de définir précisément (sous forme de cases à cocher) :
 - les informations qu'il souhaite recevoir ou non (parenté, origine...)
 - les modalités de conservation des données (durée, anonymisation...)
 - les usages autorisés des données collectées (recherche, cadre judiciaire...)
 - De son côté, l'entreprise s'engage notamment sur la fiabilité des tests, l'absence de revente des données, l'information quant aux accompagnements proposés, ainsi que l'interdiction de collecter certaines données sensibles, notamment phénotypiques.

Financement du test

- **Faire financer le test dans son intégralité par l'utilisateur**, aucune prise en charge par la collectivité.
- **Soumettre les tests à la TVA** comme tout service marchand pour permettre de générer des financements pour l'État.

Modalités de réalisation du test

- **Réaliser le test uniquement dans des lieux certifiés et habilités** (pharmacies, laboratoires) avec la présence d'un professionnel pour conseiller, accompagner l'utilisateur et recueillir le consentement via la charte ;
- **Vérifier l'identité et l'âge de l'utilisateur** via une pièce d'identité ou la carte vitale pour garantir la fiabilité de la base de données et éviter toute fraude en s'assurant que la personne qui procède au test est bien consentante à le réaliser.

Une réserve a été exprimée au sein du Comité citoyen, une minorité étant favorable à permettre à l'utilisateur de réaliser son test en ligne s'il le souhaite, afin de ne pas ajouter une contrainte qui pourrait l'encourager à aller procéder à des tests en ligne en dehors du cadre légal.

Réception et interprétation des résultats

- **Transmettre les résultats uniquement à l'utilisateur** par voie sécurisée (mail, site, courrier recommandé).
- **Remettre uniquement des résultats demandés par l'utilisateur** au moment de la signature de la charte de consentement, avec possibilité de recevoir les données brutes pour d'éventuelles futures interprétations.
- **Remettre uniquement les résultats à l'utilisateur**, sans obligation de prévenir sa parentèle des résultats obtenus, car il s'agit d'une démarche personnelle. De plus, il apparaît difficile d'instaurer une obligation effective d'informer la famille.
- **Imposer aux entreprises habilitées à proposer les tests d'informer l'utilisateur des possibilités d'accompagnement** en fournissant par exemple une liste de structures et de professionnels (psychologues, généalogistes, « psychogénéalogistes »,...). Cette mention figure parmi leurs engagements qui conditionnent une certification à proposer des tests en France. Pour l'annonce de résultats qui peuvent être difficiles et bouleversants, il est important que les personnes qui le souhaitent puissent être redirigées vers un accompagnement psychologique. Il revient à l'utilisateur de décider ou non de solliciter cet accompagnement, à la charge de l'utilisateur.

Stockage et protection des données :

- **Appliquer le RGPD** aux données collectées et garantir les droits des usagers associés (droit à l'oubli, anonymisation, retrait du consentement...)
- **Stocker les données génétiques selon des normes de sécurité strictes** et imposer que les données soient hébergées au sein de l'Union européenne, car le stockage représente un enjeu important de souveraineté, de contrôle et de protection des données. **Les données sont stockées dans des data centers habilités par l'État** via des normes et certifications attribuées aux établissements (normes identiques à celles des pharmacies et laboratoires accrédités).
- **Déterminer la durée de conservation des données selon le consentement** de l'utilisateur, avec possibilité de renouvellement et anonymisation à terme.
- **Favoriser une gestion écologique et sobre des données**

Gestion et usages des données

- **Permettre l'utilisation des données uniquement selon les choix faits par l'utilisateur dans la charte de consentement**, notamment :
 - Possibilité de consentir à l'utilisation de ses données dans le cadre de la recherche de manière anonymisée
 - Possibilité de consentir à l'utilisation de ses données dans le cadre judiciaire

Un dissensus a toutefois émergé au sein du Comité sur ce point : certains insistent sur la nécessité de prévenir les risques de dérives en dressant des garanties (discriminations, racisme, évolutions politiques autoritaires), tandis que d'autres soulignent les avancées possibles pour la résolution d'enquêtes non élucidées et l'identification des victimes comme des suspects. Une faible minorité de citoyens s'est prononcée en faveur d'une transmission obligatoire des données aux services de police.

- **Instaurer des mécanismes de contrôle indépendants accrédités par l'État**, garantissant qualité, fiabilité et protection des données.

Détail des propositions visant à garantir l'interdiction des tests génétiques en accès libre à des fins médicales

Nous souhaitons maintenir l'interdiction des tests libres à des fins médicales, dans la mesure où il existe déjà la possibilité de recourir à des tests génétiques dans un cadre médical encadré, sur prescription, qui apporte des garanties essentielles. Les données génétiques médicales sont difficiles à interpréter, et la fiabilité des résultats est incertaine. Leurs implications, sensiblement différentes, peuvent générer du stress ou de l'anxiété inutiles, avec des conséquences majeures pour les personnes concernées.

Dans ce contexte, nous avons élaboré des propositions visant à garantir et rendre pleinement effective l'interdiction actuelle des tests génétiques en accès libre à des fins médicales. Celles-ci reposent notamment sur un renforcement du contrôle et des sanctions à l'égard des entreprises, une sensibilisation forte du grand public et des professionnels, ainsi qu'un investissement à long terme dans le domaine de la génétique afin de répondre aux besoins croissants.

- **Renforcer les contrôles et les sanctions des entreprises étrangères qui proposent ces tests en France dans une logique dissuasive**
 - **Bloquer en France les sites des entreprises qui proposent ces tests** (bloquer les sites en “.fr”) afin de réduire de façon significative la demande née de l'offre actuelle ;
 - **Encadrer les moteurs de recherche pour empêcher les contenus sponsorisés**, avec des bandeaux d'alerte qui avertissent sur l'interdiction et sur les risques associés ;
 - **Appliquer fermement et systématiquement les sanctions prévues par la loi à l'encontre des entreprises** qui proposent illégalement ces tests en France à travers la mise en place de sanctions graduelles ;
 - **Pénaliser financièrement les entreprises qui font de la publicité** et de la promotion des tests en libre accès.

- **Sensibiliser les citoyennes et les citoyens plutôt que de sanctionner dans une logique préventive sur les risques** (sensibilité de la donnée, manque de fiabilité, impacts psychologiques, cadre légal et sanctions...)
 - **Éduquer et sensibiliser à la génétique dans les programmes scolaires** à partir de la 4^e et jusqu'au début du lycée afin de permettre une montée en compétence sur la génétique, les spécificités des données génétiques et donc sur les risques ;
 - **Sensibiliser le grand public en garantissant une information de qualité, documentée, fiable via un travail journalistique sur la question des tests génétiques**, notamment sur les chaînes publiques, via par exemple des reportages ;
 - **Mettre en place des messages d'avertissement sur les moteurs de recherche** pour les personnes ayant effectué des recherches en vue de la réalisation illégale d'un test, **afin** de sensibiliser aux risques ;
 - **Développer des actions ciblées de prévention** comme un questionnaire sur Ameli.fr à destination des éventuels demandeurs de tests avec quelques questions simples sur les antécédents médicaux et les symptômes afin de rassurer et de mieux orienter les personnes, ou encore un numéro vert sur une ligne dédiée, un affichage de prévention en salle d'attente des praticiens de santé, etc.

- **Sensibiliser les professionnels de santé pour favoriser la prévention**
 - **Sensibiliser et orienter les usagers potentiels de tests génétiques à visée médicale vers les médecins généralistes**, qui deviennent des interlocuteurs privilégiés en cas de doute sur la nécessité de faire un test ou non. Cela nécessite de former en continu les médecins généralistes sur les enjeux de génétique.

- **Développer le métier des conseillers en génétique**, pour augmenter leur nombre et leur permettre d'être également un interlocuteur essentiel pour les usagers potentiels de tests génétiques à visée médicale. Ils auront ainsi également un rôle d'information et d'orientation sur l'opportunité ou non de réaliser le test en fonction du contexte médical du patient, permettant ainsi de "réguler" la demande.

*Certains citoyens ont exprimé des réserves quant à la nécessité de déployer des moyens de prévention importants pour encadrer la question des tests génétiques en accès libre, qui **n'apparaît pas selon eux comme une priorité majeure de santé publique**. Certains estiment même que ces actions de sensibilisation pourraient **éveiller la curiosité de personnes** jusque-là non informées de l'existence de ces tests et produire un effet contre-productif, en entraînant une augmentation de la demande de tests illégaux.*

→ **Un accompagnement limité aux consultations médicales classiques**

- **Ne pas prévoir d'interprétation médicale en France des résultats issus de ces tests illégaux**, même si les résultats identifient des prédispositions à des maladies car :
 - La fiabilité de ces tests est incertaine ;
 - Dans la mesure où le recours à ces tests relève d'une démarche individuelle répondant avant tout à une curiosité personnelle et effectuée en dehors du cadre légal, il n'incombe pas à la collectivité de supporter le coût de l'accompagnement des résultats ni celui d'éventuels examens complémentaires.
- **Ouvrir la possibilité pour l'utilisateur de consulter un médecin dans le cadre d'une consultation classique** afin qu'il ne soit pas démuni face à des résultats difficiles. Celui-ci s'attachera alors à comprendre les motivations ayant conduit au recours au test (antécédents familiaux, anxiété, symptômes, etc.), sans tenir compte des résultats obtenus. Le médecin a alors un rôle de conseil : si la situation le justifie, il pourra orienter le patient vers un généticien. Le coût de ces consultations intégrées dans un parcours de soin classique pourra être pris en charge par la collectivité car les mesures listées ci-dessus vont permettre de réduire le nombre de personnes ayant recours à des tests illégaux et cela représentera donc un faible nombre de personnes et donc un coût absorbable.

→ **Investir dans la génétique et développer l'offre de tests existants dans le cadre médical afin de mieux répondre aux besoins**

- **Renforcer et élargir l'offre de tests génétiques dans un cadre médical :**
 - **Développer le dépistage néonatal** : élargir le nombre de maladies recherchées à la naissance, notamment pour des pathologies graves, curables ou pouvant être prises en charge précocement, et se déclarant durant l'enfance.
 - **Laisser le choix aux représentants légaux de reporter le dépistage néonatal dans la première année de l'enfant** (au lieu des premiers jours) avec leur consentement éclairé afin d'être en mesure émotionnellement de recevoir un résultat sans systématiser le test
 - **Renforcer les tests présymptomatiques** : dans le cadre d'enquêtes familiales ou de suspicion de maladies héréditaires, les tests présymptomatiques pourraient être davantage proposés et pris en charge, afin d'identifier précocement les personnes à risque.
- **Investir dans la génétique afin de réduire les délais d'attente** pour réaliser les tests génétiques dans un cadre médical, favoriser la détection rapide des maladies génétiques et permettre à plus de personnes d'y recourir.

B. Deux scénarios minoritaires étudiés : maintenir l'interdiction des tests quels que soient les usages (1) et légaliser les tests en accès libre à des fins de connaissance de ses origines et à des fins médicales (2)

1. Pour un maintien de l'interdiction des tests génétiques en accès libre quels que soient les usages

Une minorité du Comité citoyen (5 membres sur 28), souhaite maintenir l'interdiction stricte des tests génétiques en accès libre quels que soient les usages, que ce soit à des fins de connaissance de ses origines ou à des fins médicales.

Manifeste

Déclaration rédigée par les membres du Comité citoyen qui se sont positionnés en faveur de ce scénario

« En tant que membres du comité citoyen, nous sommes conscients des enjeux posés par les tests génétiques en libre accès. Nous émettons cet avis à la lumière des auditions d'experts et de nos réflexions collectives. Un test génétique est tout sauf anodin, il engage non seulement la personne dans son intimité mais également sa famille.

Nous affirmons la nécessité de maintenir l'interdiction de ces tests génétiques en accès libre pour préserver le principe constitutionnel de dignité de la personne humaine et ainsi parer le risque de marchandisation et de perte de souveraineté des données sensibles et personnelles.

Cette interdiction assure également l'importance du respect du consentement et du non-consentement, à savoir l'équilibre entre les différents droits (droit de connaître ses origines, droit de ne pas savoir).

Il nous apparaît essentiel de rappeler les responsabilités de l'individu et celles des acteurs (entreprises, professionnels de santé) concernés dans le cadre budgétaire actuel contraint pour la société. Nous permettons ainsi d'éviter la prise en charge de tests génétiques à la fiabilité incertaine, générateurs d'anxiété pour les personnes.

Par cet avis, nous souhaitons garantir la primauté de l'éthique sur les intérêts commerciaux tout en permettant le progrès médical grâce au cadre actuel. »

Détail des propositions visant à garantir l'interdiction des tests génétiques en accès libre à des fins médicales

(Voir le détail des propositions ci-dessus)

Détail des propositions visant à garantir l'interdiction des tests génétiques en accès libre à des fins de connaissance de ses origines

Dans ce scénario, la priorité est donnée au **droit de ne pas savoir**, afin de protéger les personnes contre toute révélation involontaire de leurs origines génétiques. C'est sur ce principe que se fonde **la principale divergence** avec les membres qui soutiennent la légalisation des tests à visée de connaissance des origines, pour qui le droit d'accès à ses origines est prioritaire.

Les propositions visant à l'interdiction des tests génétiques en accès libre à des fins de connaissance de ses origines reposent sur le même cadre et les mêmes garanties que celles définies pour les tests à finalité médicale.

À ce socle commun, nous souhaitons ajouter des mesures spécifiques relatives à l'usage généalogique :

- **Mettre en place une campagne publique de sanction des entreprises qui vendent les tests en France** afin de lancer une démarche dissuasive forte.

- **Garantir le respect absolu du consentement de la personne concernée par la recherche** (femme ayant accouché sous X, donneurs et donneuses pour la PMA notamment) sans identification ou prise de contact possible sans cet accord préalable, au regard des risques psychologiques et de bouleversements familiaux encourus ainsi que des éventuels problèmes de fiabilité existants.

- **Développer et promouvoir les alternatives existantes encadrées et sécurisées pour la recherche de ses origines :**
 - **Informé de l'existence du Conseil national pour l'accès aux origines personnelles** (CNAOP), et visibiliser son action d'aide à la recherche de ses origines
 - **Informé de l'existence d'associations de généalogie**, offrant un accompagnement respectueux du cadre légal

2. Pour une légalisation des tests génétiques en accès libre à des fins de connaissance de ses origines et à des fins médicales

Une minorité du Comité citoyen (3 membres sur 28) se positionne en faveur d'une légalisation des tests génétiques en accès libre quels que soient les usages, que ce soit à des fins de connaissance de ses origines ou à des fins médicales. Le principal argument de ce scénario repose sur le fait que la légalisation permettra de protéger davantage les usagers.

Manifeste

Déclaration rédigée par les membres du Comité citoyen qui se sont positionnés en faveur de ce scénario

« Actuellement, nous faisons partie d'un pays en questionnement sur la légalisation des tests génétiques. Les questions de sécurisation des données, du respect de la vie privée, du secret médical et de l'accompagnement psychologique rendent ce sujet complexe.

Face à ces avancées mondiales, la légalisation devient inévitable.

Partant de ce principe, la définition du cadre légal s'impose.

La légalisation permet d'avoir un contrôle sur les données et leur stockage, mais aussi une population plus avertie et un meilleur libre arbitre.

Elle permet donc de mettre le consentement au cœur de la démarche, laissant toujours l'individu libre de ses choix.

Cela participe également à l'intérêt collectif, notamment en développant la recherche, la création de bases de données fiables, une meilleure prévention des maladies génétiques, et une meilleure accessibilité pour les personnes en recherche de filiation.

La légalisation permet une sécurisation du système à grande échelle, ce qui limite les dérives dans l'utilisation et la revente des données, ou bien un risque de mauvaise interprétation des résultats.

Afin de protéger les citoyens, la légalisation des tests génétiques apporte un réel progrès dans un cadre sécurisant, tout en respectant la liberté de chacun. »

Détail des propositions visant à encadrer la légalisation des tests génétiques en accès libre à des fins de connaissance de ses origines

(Voir le détail des propositions ci-dessus)

Détail des propositions visant à encadrer la légalisation des tests génétiques à des fins médicales

Nous considérons qu'un même test doit pouvoir donner accès, selon le choix exprimé par l'utilisateur dans la charte de consentement signée en amont, à des résultats relatifs soit à la connaissance des origines, soit à des informations à visée médicale.

La légalisation des tests génétiques à des fins médicales repose sur un cadre et des garanties proches de celles prévues pour les tests à finalité de connaissance des origines. Toutefois, en raison de la finalité médicale de ces tests, **des exigences supplémentaires sont nécessaires** : les conséquences étant plus lourdes, leur légalisation appelle à une vigilance renforcée en matière d'encadrement, d'accompagnement et de protection des usagers.

Au socle commun précédemment exposé, les garanties suivantes s'ajoutent pour les tests à finalité médicale :

Encadrement de l'accès aux tests

- **Fixer un âge minimum de 18 ans** pour accéder à ces tests.
- **Autoriser uniquement des entreprises françaises ou étrangères accréditées** à proposer ces tests, avec une certification spécifique plus exigeante que celle applicable aux tests à visée de connaissance des origines.
- **Limiter la réalisation des tests à des espaces de santé agréés**, garantissant sécurité et accompagnement.
- **Faire financer le test dans son intégralité par l'utilisateur**, comme pour les tests à visée de connaissance des origines. Les tests prescrits par des généticiennes et les généticiens continuent par ailleurs d'être proposés et remboursés dès lors qu'ils s'inscrivent dans un cadre médical prévu par la loi.

Information et recueil du consentement éclairé

- **Permettre à l'utilisateur de définir le périmètre des informations recherchées dans la charte de consentement signée** en amont (cocher quelles prédispositions rechercher et transmettre) ainsi que les usages qui pourront être faits de ces données (recherche scientifique, enquêtes judiciaires). Ne seront analysés par l'entreprise uniquement les segments d'ADN demandés par l'utilisateur.
- **Informier préalablement l'utilisateur** sur les risques, la fiabilité des tests, la nature prédictive des résultats, ainsi que sur son droit de rétractation, avec une lecture partagée du document explicatif.

Résultats et accompagnement

- **Remettre les résultats uniquement à l'utilisateur**, en limitant la transmission aux seules informations demandées dans la charte de consentement. L'utilisateur a également la possibilité de

donner ou non son consentement à recevoir des données incidentes susceptibles de l'intéresser, non initialement recherchées.

- **Organiser une remise des résultats en main propre avec un professionnel de santé formé et accrédité**, afin de garantir une interprétation fiable et un accompagnement adapté, en raison du caractère plus sensible des résultats. Tous les coûts engendrés par l'interprétation et l'accompagnement sont à la charge des entreprises réalisant ces tests et/ou des usagers, sans prise en charge par l'Etat.
- **Prévoir l'obligation pour l'entreprise de réorienter l'utilisateur** vers le système de santé et les médecins compétents si nécessaire (en cas de forte prédisposition à des maladies)
- **Laisser à l'utilisateur le libre choix de partager les résultats** avec toute personne de sa famille susceptible d'être concernée, celui-ci étant responsable de l'information reçue.

Protection des données

- **Garantir le libre choix quant aux usages des données**, conformément au consentement donné en amont par l'utilisateur.
- **Appliquer le cadre actuel de protection des données médicales** au stockage des données issues de ces tests.

Contrôle et mise en œuvre

- Comme pour les tests de connaissance de ses origines, **mettre en place un contrôle opéré par un organe indépendant agréé**, avec une attention particulière portée à la fiabilité des résultats et des méthodes.
- **Prévoir une expérimentation progressive**, en légalisant d'abord les tests à finalité de connaissance des origines, puis dans un second temps les tests à finalité médicale, afin d'évaluer le cadre et les garanties avant la généralisation de cet usage.

Sujet 2

Le « juste soin »

Dans le cadre de ses travaux, le Comité citoyen avait pour mission de répondre à la question suivante :

Penser le « juste soin » : jusqu'où traiter ?

Pour y répondre, les membres du Comité citoyen ont d'abord bénéficié d'un temps d'appropriation du sujet, à travers des auditions mobilisant des expertises sur les enjeux médicaux, sociétaux, économiques ou encore philosophiques. Ce travail leur a permis d'établir un ensemble de constats partagés vis-à-vis de la situation actuelle du système de santé.

À partir de ces éléments, les citoyens et citoyennes ont mis en évidence la nécessité de repenser le système de santé autour d'une conception du « juste soin », structurée en trois dimensions indissociables :

- **la justesse du soin ;**
- **la justice du soin ;**
- **la solidarité.**

Ces trois piliers, complémentaires et interdépendants, constituent le socle de leur réflexion.

Ces dimensions ont été approfondies au sein de sous-groupes de travail, puis mises en discussion collective. Ce travail a permis de faire émerger des dilemmes éthiques associés à chaque dimension, en identifiant des conflits de valeurs en présence. À partir de ces dilemmes, les citoyens et citoyennes ont formulé des recommandations nuancées et argumentées, visant à expliciter les arbitrages opérés entre les principes éthiques en tension et proposer des orientations pour éclairer les choix collectifs à venir.

Dans un second temps, les citoyens et citoyennes ont pris du recul sur leurs travaux afin de dégager une conception partagée des notions de justesse, de justice et de solidarité, reflétant l'esprit de leurs délibérations.

Enfin, les échanges ont fait émerger des priorités, des repères communs et des garanties fondamentales que les membres du Comité souhaitent porter collectivement. Ces éléments constituent les fondements de leur vision du « juste soin » et structurent le manifeste présenté ci-dessous.

Manifeste - Notre vision du « juste soin »

Déclaration rédigée par les membres du Comité citoyen

« Nous, Comité citoyen, avons choisi de défendre un soin plus humain, plus juste et profondément solidaire, afin d'assurer un égal respect de la dignité de la personne, quelle que soit sa situation. Cette idée du « juste soin » dépasse le cadre médical et s'inscrit dans une approche globale de la santé. Nous nous prononçons en faveur de l'intérêt général des générations actuelles et futures. Nous affirmons que chacun, dans son rôle de citoyen, de professionnel, de décideur, participe à une approche élargie de la santé. Le juste soin ne dépend pas uniquement du médical ; il englobe et interagit avec la vie politique, sociale, et économique et doit placer l'humain au centre du système. Nous avons été sensibles à l'importance de la prévention en matière de santé ainsi qu'au rôle de l'intelligence artificielle.

Ainsi, nous affirmons l'importance d'une pensée préventive plutôt que curative, fondée sur l'information, la sensibilisation et l'éducation dès le plus jeune âge, tout en équilibrant les investissements publics. Nous considérons que l'environnement (accès à un logement digne, à des espaces végétalisés, réduction des pollutions, accès facilité à l'activité physique...) est un facteur déterminant de la bonne santé. Nous rappelons le rôle essentiel des trois niveaux de prévention - primaire, secondaire et tertiaire- pour agir sur les comportements et apprendre à chacun à prendre soin de sa santé, dès le plus jeune âge, dans une approche globale.

La vision élargie du juste soin engage également des acteurs qui ne se limitent pas aux seuls professionnels de santé mais à l'ensemble de la société, en soulignant l'importance des relations de proximité et de quotidienneté. La santé est un enjeu global, incluant tous les aspects et tous les acteurs de la société dans son ensemble. La santé implique une responsabilité collective et individuelle. Collective car il faut prendre en compte toutes les dimensions de la vie dans les parcours de santé : l'interaction avec l'environnement, les échanges avec tous les acteurs de l'accompagnement, en particulier les aidants, et du soin... Individuelle car nous plaçons, au cœur des décisions à prendre, le patient mais aussi chacun des acteurs impliqués dans la construction des chaînes de solidarité.

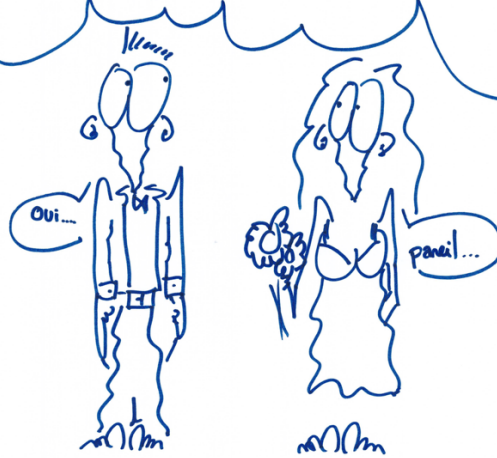
En conséquence, l'accès aux soins doit se faire de manière équitable plutôt qu'égalitaire : il s'agit là du principe qui doit être au cœur de notre système de soins. Aussi, il est impératif que chaque citoyenne, citoyen et chaque organisation s'implique pour en faire un sujet de société. Une politique anticipative et pas réactionnelle doit être portée, fondée sur une réelle volonté, avec une vision sur le long terme, tout en accordant une plus grande autonomie décisionnelle et financière aux collectivités territoriales.

Le patient doit être au centre de son parcours de santé grâce à un consentement éclairé, une écoute et des échanges avec les autres acteurs (personnels de santé, aidants...) pour une décision responsable, partagée et collective. Lorsqu'il en a la capacité, il doit être conscient qu'il est également responsable de sa santé à travers chacune de ses décisions et tout au long de sa vie. Pour cela, la prévention doit être pensée comme un outil de solidarité nationale. De plus, les acteurs de la santé doivent privilégier la qualité de vie du patient : savoir soigner, c'est aussi parfois savoir moins traiter. La dignité humaine doit prévaloir sur la technique médicale.

Enfin, nous sommes conscients que les progrès technologiques dans le domaine médical sont très rapides. Notamment avec l'intelligence artificielle au service de la médecine, dans le diagnostic, la robotisation et la télémédecine qui permet un accès aux soins à distance. Mais ils sont aussi porteurs de risques et de dérives (souveraineté, enjeux politiques et économiques, pression sur les décisions de traitements...). Ils doivent donc intégrer des principes éthiques, des contrôles inscrits dans un cadre légal adapté, et être complétés par une relation humaine indispensable à la prise en compte de la globalité de la santé du patient, tout en veillant à ne pas créer de nouvelles inégalités.

En conclusion, pour le Comité citoyen, le juste soin c'est de repenser la santé comme un enjeu décloisonné et global incluant tous les aspects et les acteurs de la société pour le rendre juste et équitable dans le respect des singularités de chacun. »

Acceptez-vous de vous unir dans le juste soin et la solidarité ?



A votre (système de) Santé !

- Puisqu'il sera aidant...
- Puisqu'ils sont unis...
- Puisqu'il pourra les soutenir...



Dessins réalisés par un membre du Comité citoyen

Les principaux constats et craintes vis-à-vis de la situation actuelle

A. Les tendances actuelles

Pour fonder leurs travaux, les membres du Comité citoyen ont identifié les grandes tendances actuelles qui affectent le système de santé et rendent nécessaires certaines évolutions.

Ces constats mettent en évidence plusieurs dynamiques majeures :

- **Une pression démographique croissante** en raison d'une baisse de la natalité et du vieillissement de la population, au niveau national et européen, avec de nombreuses personnes en situation de vulnérabilité liée à la santé. Pour la première fois en France, cette année, il a été recensé plus de décès que de naissances.
- **La non-soutenabilité du système de santé** en raison de la baisse du nombre d'actifs, de la hausse du nombre d'inactifs et de l'augmentation de la demande de soin et donc des coûts (notamment du fait de l'augmentation du nombre de personnes âgées et/ou en situation de vulnérabilité dépendantes du système de soins et de santé). Cette évolution pourrait entraîner une hausse de la part des dépenses de santé et, in fine, un creusement du déficit public. Le Comité citoyen craint une augmentation des prélèvements pesants sur les actifs, ainsi qu'une diminution des aides dans l'accès aux soins.
- À l'avenir, il existe ainsi un risque de **crise voire de saturation ou d'effondrement du système de santé aujourd'hui en tension**.

B. Les constats et les craintes partagés

Face à ces tendances, les citoyennes et citoyens ont approfondi les problématiques rencontrées par les différents acteurs du système de santé : les hôpitaux, les patients et les proches aidants.

Ils ont également cherché à se projeter dans l'avenir en mettant en lumière les risques susceptibles de se produire si ces dynamiques se maintiennent.

Pour les hôpitaux

S'agissant des **hôpitaux**, les problématiques et les craintes identifiées sont les suivantes :

- **Un manque de moyens humains et financiers :**
 - **La dégradation des conditions de travail à l'hôpital** conduit à une baisse de l'attractivité du métier (burn-out, hausse des tensions, épuisement des professionnels...). Par conséquent, on peut observer un **manque de moyens humains** voire craindre une pénurie de soignants et de médecins par rapport à la demande qui ne cesse d'augmenter.
 - **Un manque de moyens financiers** : les services saturés (manque de lits, de médicaments et de traitements) doivent faire face à une augmentation du nombre de patients ce qui entraîne des difficultés d'accueil. Par ailleurs, le Comité citoyen a constaté :
 - **Une méconnaissance et un manque de conscience du coût du soin** : Les échanges avec les professionnels de santé ont été démonétisés, pouvant entraîner un usage « abusif » de la médecine pour certains, tandis que les personnes les plus précaires ou vivant dans des territoires ruraux peinent à se soigner.

- **Des pratiques abusives de certains soignants** (centres de santé aux consultations rapides, médecins qui traitent rapidement, surfacturation ou prescriptions excessives...).
- Dans ce contexte d'insuffisance de moyens humains et financiers, les citoyens et citoyennes craignent une **dégradation de la qualité des soins** avec un risque de maltraitance des patients. Les soignants disposent de moins de temps pour chaque patient et doivent s'occuper de plus en plus de personnes ; les soins deviennent alors de moins bonne qualité, les traitements parfois administrés trop rapidement et pas toujours adaptés, et les erreurs médicales risquent de se multiplier.
- A l'avenir, cela risque de conduire à une **marchandisation de la santé** : de nombreux soignants pourraient avoir le sentiment de perdre leur vocation et se trouver contraints de multiplier les soins à la chaîne pour « faire du chiffre ». Le système de santé pourrait être soumis à des **logiques de commercialisation de la santé** et suivre des objectifs de rentabilité avec une robotisation et une **déshumanisation des actes de santé**. Le coût des soins risque d'augmenter, l'État ne pouvant plus prendre en charge les soins pour tous ; les hôpitaux risquent de se privatiser, et les parts mutuelles et assurances d'augmenter.
- « L'hôpital devient une entreprise qui vise à traiter plutôt que guérir »*
- **Une méfiance croissante envers le système de santé** : La confiance envers le système de santé risque de diminuer, dans un contexte de frustration face aux délais d'attente, aux difficultés d'accès aux soins, et à la dégradation de la qualité de la prise en charge. **Cette défiance pourrait accentuer les tensions et contribuer à une augmentation des violences** entre patients et professionnels de santé.

Pour les patients

S'agissant des **patients**, les problématiques et les craintes identifiées sont les suivantes :

- **Une dégradation de l'état de santé global (physique et mentale) de la population**, malgré l'augmentation continue des dépenses de santé. On observe notamment :
 - **Une augmentation des vulnérabilités et des maladies chroniques.**
 - **Une diminution de l'espérance de vie en bonne santé** en France.
- **Une hausse des inégalités sociales et territoriales dans l'accès à la santé et au soin** : compte tenu de la crise de soutenabilité du système de santé, il existe un risque de ne plus pouvoir soigner tout le monde. Il est à craindre **l'amplification des inégalités déjà présentes dans l'accès au soin et à la santé, notamment** :
 - **Des inégalités géographiques et sociales dans l'accès au soin** : Les populations les plus précaires, vivant dans certains territoires éloignés des structures médicales ou des médecins, ou bien qui ne sont pas informées quant à leurs droits ne pourront pas accéder aux soins ou n'oseront plus se faire soigner. Ainsi, le différentiel d'espérance de vie entre populations favorisées et moins favorisées risque de s'accroître encore.
 - **Une différenciation de la prise en charge médicale** selon les patients **avec des risques de discrimination et de « tri » des patients** : à l'entrée des hôpitaux, pour être soigné, un processus de sélection pourrait conduire à devoir faire des choix entre une personne âgée et une personne plus jeune par exemple ou selon des critères de vulnérabilité « comme les videres ».
 - **Des inégalités générationnelles** entre les jeunes et les seniors : le risque serait de privilégier le traitement de la demande de soins aux politiques de santé et de prévention et ainsi de porter une attention plus forte à la santé des seniors au détriment de la santé des jeunes.
- **Une hausse de la demande de soins**
 - L'augmentation des besoins en santé entraîne une **hausse de la demande de soins** avec un allongement des délais de prise en charge et une surpopulation en hospitalisation.
 - Dans les territoires touchés par les déserts médicaux, les patients pourraient se retrouver isolés dans leur parcours de soins et rencontrer des difficultés

pour obtenir un diagnostic ou un suivi médical pouvant conduire certains patients à **abandonner leur parcours de soins**.

- **Un manque d'écoute et de considération des patients :**
 - **Les patients peuvent avoir le sentiment de ne pas être consultés ou écoutés dans les décisions** qui concernent leur santé notamment en raison du manque de temps des professionnels de santé. Certains peuvent ressentir une forme de déshumanisation et un sentiment d'insignifiance.
 - **Le manque de communication entre soignants, patients et familles** peut entraîner des incompréhensions et augmenter le risque d'erreurs médicales.
- **Une situation de dépendance vis-à-vis des aidants :** L'augmentation des situations de vulnérabilité entraîne davantage de situations de dépendance pour les patients vis-à-vis de leurs proches et des aidants, ce qui peut être difficile à vivre sur le plan moral, physique et social.

Pour les proches aidants

S'agissant des **proches aidants**, les problématiques et les craintes identifiées sont les suivantes :

- **Davantage de stress, d'angoisses, d'inquiétudes** qui se répercutent sur les familles concernant les proches en situation de vulnérabilité (quant à l'accompagnement, au financement, au temps consacré...) pouvant entraîner une dégradation de la santé physique et/ou mentale des aidants.
- **Un manque d'information et d'écoute pour les aidants** entraînant un ressentiment, un sentiment d'impuissance, de rejet. La confiance se délite entre le système de santé, les patients et les proches ce qui génère parfois des situations en contradiction avec les besoins réels des patients.
- **Un manque de reconnaissance, d'accompagnement et de moyens pour les aidants**
 - Le manque de structures d'accompagnement et de moyens peut entraîner un **report des soins vers les proches**, qui doivent assumer un rôle d'aidant sans toujours disposer du temps ou des ressources nécessaires.
 - **Un manque de valorisation et de reconnaissance du temps consacré à l'accompagnement** qui oblige les aidants à devoir faire des sacrifices dans leur vie personnelle.
 - **La difficulté de financement des nouveaux besoins liés à la perte d'autonomie des proches vulnérables ou vieillissants** (coût des EHPAD, restes à charge des soins...), avec certains proches qui ne recourent pas aux aides disponibles car ils n'en ont pas connaissance.

Pour la société

Pour la société dans son ensemble, les craintes identifiées sont les suivantes :

- **Un risque de fractures sociales avec le renforcement de l'individualisme et de déshumanisation du système de santé**
 - **Le renforcement de l'individualisme** et du « chacun pour soi » : L'augmentation des inégalités sociales et économiques pourrait favoriser la précarité et fragiliser les mécanismes de solidarité. Dans ce contexte, des tensions pourraient apparaître entre différents groupes de la population, certains pouvant questionner la répartition des ressources de santé, par exemple en opposant les besoins des personnes âgées à ceux des plus jeunes. Ce contexte risque de créer des fractures sociales.
 - **La déshumanisation du système de santé**, liée notamment à la numérisation (avec l'explosion des téléconsultations) et à la marchandisation des soins peut entraîner une défiance envers le système et susciter des tensions, crispations, et un sentiment de colère au sein de la société.

Les recommandations du Comité citoyen

Le Comité citoyen a structuré ses travaux autour des trois dimensions qu'il définit comme constitutives du « juste soin » : **la justesse, la justice et la solidarité.**

Pour chacune d'entre elles, les citoyens et citoyennes ont élaboré une conception commune, identifié des dilemmes éthiques mettant en lumière des tensions entre différentes valeurs, puis formulé des recommandations visant à expliciter les arbitrages opérés et à éclairer les choix collectifs à venir.

A. Un soin est juste s'il répond au principe de justesse

1. Notre conception de la « justesse »

« La notion centrale de la justesse est celle d'équilibre, celle-ci se décline en différents axes :

Il s'agit de mettre en œuvre les moyens permettant à chaque patient de décider, de manière éclairée, dans un parcours personnalisé.

Le parcours de soins doit s'intégrer dans un parcours de santé pluridisciplinaire et global adapté aux singularités de chacun, afin de privilégier la qualité dans un contexte économique contraint. Définir un impératif de soins proportionné et raisonné permettra de garantir un équilibre opérationnel.

En replaçant toutes les personnes concernées et leur formation dans la définition de justesse, le soin ou le traitement est partagé, respectueux et vertueux. »

2. Les dilemmes identifiés et les recommandations du Comité citoyen

Qui décide du parcours de santé et selon quelles modalités ?

Ce dilemme interroge la place de chaque acteur dans la décision de traiter ou non : est-ce qu'il s'agit de la décision du patient, de la famille et des aidants ou des soignants qui doit primer ? Il soulève également des questions relatives aux modalités de la décision : dans quelle temporalité, comment doit se passer la délibération et avec qui ?

Les échanges ont mis en évidence des tensions éthiques diverses entre :

- L'autonomie et la dignité du patient et la place des proches et de la délibération collégiale des professionnels en prenant en compte notamment le principe de proportionnalité ;
- La liberté de décision du patient et les influences extérieures, notamment liées aux inégalités d'information ou à la manière dont les professionnels peuvent présenter les options en présence ;
- L'urgence d'agir et la nécessité de prendre le temps d'établir un diagnostic, de délibérer et de construire une décision réellement éclairée ;
- Le bien-être du patient et une logique de progrès médical.

Face à ces tensions, le Comité citoyen affirme que **l'autonomie et la liberté du patient doivent primer**. Il rappelle avec force l'importance de l'article L1111-4 du Code de la santé publique : « *Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne, et ce consentement peut être retiré à tout moment* ».

En ce sens, le Comité citoyen recommande de :

- **Garantir que le patient ait le dernier mot** pour toute décision relative à son parcours de soins et à sa santé (incluant les décisions de traitement, la désignation de l'aidant et le lieu de

prise en charge, notamment à domicile). Cela suppose la garantie d'un véritable principe d'écoute et la reconnaissance du droit du patient de refuser ou d'interrompre un traitement dans le respect de sa volonté. Pour l'ensemble de ces décisions, le discernement du patient constitue une condition essentielle.

- **Garantir le consentement libre et éclairé du patient, en assurant une information claire, précise, honnête, transparente** (notamment sur les alternatives possibles) à chaque étape de la prise en charge, afin qu'il soit à même de prendre toute décision. Cette information est essentielle ; elle conditionne la possibilité pour le patient d'être acteur de sa santé.
- **Permettre la réversibilité des décisions**, afin que le patient puisse changer d'avis à tout moment en fonction de l'évolution de sa situation.

La **collégialité de la décision médicale** apparaît également comme un principe fort à garantir, afin de sortir d'un cloisonnement des interventions médicales. Ainsi, le Comité citoyen recommande de :

- **Ouvrir la possibilité, si le patient et les aidants le souhaitent, de mettre en place des tables rondes associant patients, proches, aidants et professionnels** afin de donner à voir une vision globale de la situation en croisant les points de vue et d'éclairer la décision, sans remettre en cause la primauté du patient. Ce dispositif permettra également de renforcer les approches pluridisciplinaires.

Comment « mieux » traiter ?

Ce dilemme porte sur la volonté d'améliorer le traitement et plus largement le soin et la prise en charge apportés au patient, en développant une approche plus globale de la santé, dans un contexte de moyens limités. Il interroge la possibilité d'apporter des réponses alternatives aux traitements classiques (médicaments et opérations), ainsi que le suivi du patient sur l'ensemble du parcours de santé au-delà de l'acte de soins.

Les discussions ont fait apparaître plusieurs tensions éthiques entre :

- L'augmentation des besoins et le manque de moyens disponibles ;
- Une approche spécialisée du soin et une approche globale intégrant la santé physique et mentale ;
- Des investissements nécessaires en prévention et des résultats visibles uniquement à long terme ;
- Une logique technique du soin et la nécessité de préserver une dimension humaine forte ;
- L'obstination thérapeutique à la capacité de renoncer à certains soins lorsque ceux-ci ne contribuent plus à la qualité de vie.

Le Comité citoyen souligne que **la qualité de vie constitue le principe primordial** et invite à sortir de la logique de « maintenir la vie à tout prix » afin de **garantir la proportionnalité des soins en faisant primer** l'indicateur de l'espérance de vie en bonne santé. Tout ce qui est possible médicalement n'est pas forcément souhaitable au regard des implications qui s'en suivent. Un soin est juste s'il est nécessaire et proportionné, c'est-à-dire qu'il est adapté aux besoins réels du patient et qu'il place toujours l'intérêt du patient au centre des décisions. En ce sens, il faut **reconnaître que le juste soin peut inclure la décision de ne pas faire** (de ne pas initier un traitement par exemple) tout en maintenant un accompagnement adapté, lorsque les bénéfices attendus sont insuffisants au regard des souffrances ou de l'altération de la qualité de vie.

Pour le Comité citoyen, le soin ne peut être perçu comme le seul traitement d'une maladie : au-delà d'ouvrir la possibilité de ne pas traiter, il doit aussi s'inscrire dans une **approche globale de la santé et du bien-être du patient**, en pensant un parcours de soins qui puisse accompagner vers un mieux-être physique et psychologique. En ce sens, il recommande de :

- **Généraliser les soins de support** (activités artistiques, sportives, nutrition...) **au traitement** pour inscrire le soin dans un parcours global en lien avec des professionnels divers (éducateurs sportifs, nutritionnistes, artistes, etc.), et renforcer l'information autour de ce qui est déjà proposé. Ces soins de support pourront être pris en charge via des collectivités territoriales et des subventions à des associations.

- **Améliorer l'environnement de l'hôpital en rendant les espaces plus accueillants, rassurants** (plantes, animaux, peintures, lumières tamisées), en améliorant l'alimentation à l'hôpital, ou encore en créant des salles et des dispositifs d'exercice physique pour les patients.
- **Favoriser et améliorer les conditions du maintien à domicile** si c'est dans l'intérêt du patient.

Pour le Comité citoyen, **la dimension humaine du soin ainsi que le temps consacré au soin sont essentiels**. En ce sens, il recommande de :

- **Accorder plus de temps de qualité aux patients avec les soignants**, en sortant d'une approche uniquement technique du soin. Les nouvelles technologies (par ex. la robotisation en chirurgie) pourraient être mobilisées en appui et non en substitution du corps médical, pour permettre **de recentrer les ressources sur l'humain**. Il convient de veiller à ce que le temps libéré par les robots soit du temps effectivement passé avec les patients et en portant attention aux inégalités d'accès entre les hôpitaux selon les moyens.
- **Accorder du temps à la décision médicale** lorsque l'état du patient le permet, et qu'il le souhaite, afin de permettre une réflexion éclairée, tout en assurant un suivi adapté.

Afin de garantir **un accompagnement global des patients**, le Comité citoyen recommande de :

- **Faire évoluer la formation initiale et continue du corps médical :**
 - **Former à une approche globale de la santé**, en prenant en compte l'ensemble de ses dimensions afin de toujours faire primer la qualité de vie, et sortir d'une approche uniquement technique centrée sur le traitement.
 - **Apprendre à alléger les ordonnances** et insister sur la responsabilité des soignants.
 - **Développer une formation plus ouverte et pluridisciplinaire**, intégrant davantage de compétences relationnelles telles que l'écoute, la bienveillance et la qualité du dialogue avec les patients et les aidants. Cela permettra de renforcer la coordination et la complémentarité des approches des différents acteurs.

Le Comité citoyen a également souhaité mettre en avant la notion de soutenabilité du système de santé, qui suppose **d'employer des moyens proportionnés et raisonnés**, tout en **renforçant l'attractivité et en améliorant les conditions de travail des professionnels de santé**. Le Comité citoyen précise que la justesse du soin implique de ne faire prévaloir aucun déterminant dans les décisions médicales, en particulier le critère financier. Il recommande de :

- **Repenser les modes de financement notamment la tarification à l'acte** pour **valoriser le temps consacré au patient** et encourager une approche pluridisciplinaire.

Enfin, face au constat d'un système de santé court-termiste et en silo, il est préconisé de **rendre la planification de la stratégie budgétaire de la sécurité sociale pluriannuelle**.

B. Un soin est juste s'il répond au principe de justice

1. Notre conception de la « justice »

« La justice dans le système de santé est le droit pour chaque citoyen de bénéficier d'un environnement sain, quel que soit le territoire, et d'avoir des chances équitables de se maintenir en bonne santé. Les facteurs de celle-ci sont divers : accès aux soins de qualité, à un logement digne, à une information accessible, à un meilleur accompagnement psychologique et éducatif, etc. Agir sur chacun d'eux permet d'assurer cette justice. Cela implique que chaque citoyen a le devoir d'être acteur de son propre parcours de santé.

La justice place l'équité comme un principe central qui doit être garanti dans le temps. Il est nécessaire d'allouer les ressources de façon proportionnée pour compenser les situations inégalitaires, « faire plus pour ceux qui ont besoin de plus ».

Cette vision de la justice permettrait d'instaurer une meilleure confiance envers le système de santé et un égal respect de la dignité de chacun. »

2. Les dilemmes identifiés et les recommandations du Comité citoyen

Le juste soin doit-il viser l'égalité ou l'équité ?

Ce dilemme **oppose le principe d'égalité et le principe d'équité**. Il se pose ainsi : faut-il chercher à offrir des soins à toute la population de la même manière (égalité) ou bien cela doit dépendre des besoins de chacun (équité) ?

Le dilemme a été tranché par le Comité citoyen pour soutenir que **l'équité doit être l'objectif fondamental** du système de santé. C'est d'ailleurs ce principe qui est au cœur de la conception française du système de santé : en théorie, chacun participe à la hauteur de ses moyens mais en bénéficie à la hauteur de ses besoins. Cependant, aujourd'hui, l'équité se trouve fragilisée, notamment en raison de la diminution du nombre de cotisants par rapport à celui des bénéficiaires.

Le principe d'équité a guidé l'ensemble des réflexions du Comité citoyen, qui s'est attaché à formuler des recommandations afin de **renforcer l'accessibilité de toutes et tous aux soins** : chacun doit pouvoir trouver sa place pour être soigné et accueilli dans les meilleures conditions. Cela suppose de lutter contre toute forme de discrimination dans l'accès au soin et d'**accorder une attention particulière aux personnes les plus éloignées** du système de santé afin de compenser les inégalités existantes.

Trois axes prioritaires ont été identifiés et nécessitent une attention particulière ; ainsi, le Comité citoyen recommande de :

- **Renforcer l'équité territoriale** car le critère géographique est un des premiers facteurs d'inégalités, tout le monde n'ayant pas accès aux mêmes soins en fonction du territoire de résidence. Plusieurs perspectives doivent être envisagées pour y remédier :
 - **Favoriser une meilleure répartition et implantation des professionnels** de santé sur l'ensemble du territoire en instaurant une obligation temporaire d'installation des médecins dans certains territoires (modèle similaire aux professeurs et policiers)
 - **Renforcer l'attractivité des zones rurales** par des politiques publiques globales (logement, services publics, cadre de vie...)
 - Rapprocher les Agences Régionales de Santé (ARS) de la population, en passant de l'échelle régionale à l'échelle départementale par exemple.
 - Développer des structures médicales de proximité.

- **Renforcer l'équité d'information** : l'accès à l'information est une source d'inégalité importante car tout le monde ne connaît pas bien ses droits et les soins auxquels il a accès. Plusieurs perspectives doivent être envisagées pour remédier **au non-recours** au soin par l'information :
 - **Développer des démarches « d'aller-vers »** en ciblant afin de toucher les publics les plus éloignés qui ont besoin d'être informés, au-delà des seuls outils numériques.
 - **Simplifier les démarches administratives et améliorer leur lisibilité** pour le patient (systèmes de conventionnement et tarification plus claire et transparente, coût des soins, remboursement, rôle des mutuelles...).

- **Renforcer l'équité sociale** car les classes sociales et les différences économiques et culturelles qu'elles impliquent sont aussi une source importante d'inégalité dans l'accès au soin et à la qualité de vie en général (accès au sport, environnement sain...). Cette inéquité sociale est encore plus marquée dans l'accès aux soins de prévention (ex : certains professionnels paramédicaux pertinents pour la prévention ne sont pas du tout remboursés). Il pourrait notamment être envisagé, pour y remédier, de renforcer l'éducation et la prévention dès le plus jeune âge.

Faut-il renforcer l'autonomie et les choix du patient ou bien réguler davantage l'accès aux soins ?

Ce dilemme oppose **le principe d'autonomie du patient et celui de régulation de l'accès au soin**. Il se pose ainsi : face à la surcharge du système de santé et à la surconsommation de soins, faut-il laisser une forte autonomisation du patient dans son choix de recevoir un soin ou de ne pas le recevoir ou bien l'encadrer davantage en limitant par exemple la demande de rendez-vous médicaux et de présentation aux urgences ?

Le Comité citoyen recommande de :

- Réorienter les demandeurs de soins en fonction de leurs besoins, **le filtrage** apparaissant comme une solution nécessaire, tout en assurant les garanties suivantes :
 - **Renforcer les moyens du numéro d'urgence du 15** pour qu'il devienne un numéro centralisé d'aide et de régulation de la demande de soins en fonction des besoins.
 - **Augmenter de manière générale les moyens humains et financiers** dédiés à l'accueil et au filtrage pour qu'il soit de la meilleure qualité possible
 - **Garantir toujours qu'un humain est impliqué dans le filtrage**

Un dissensus a émergé quant à **la place que pourrait avoir l'intelligence artificielle** dans ce rôle de filtrage : certains considèrent que son utilisation pourrait être généralisée (par exemple avec un outil autonome français spécialisé en santé), tout en s'assurant toujours qu'un humain vérifie les réponses apportées.

Un point demeure en réflexion concernant **les conséquences du droit pour le patient de ne pas recourir aux soins**. Dès lors que le choix individuel de ne pas se soigner, qu'il soit préventif ou curatif, peut entraîner des répercussions collectives (notamment en augmentant les coûts pour la société et en impactant l'accès aux soins), la question se pose de savoir si le niveau d'autonomie du patient doit être réinterrogé.

Faut-il privilégier le soin préventif ou le soin curatif ?

Ce dilemme oppose le soin qui vise à **traiter une maladie (soin curatif)** et celui qui vise à **éviter l'émergence d'une maladie (soin préventif)**. Il se pose ainsi : dans un contexte où les dépenses de santé sont actuellement principalement tournées vers le soin curatif, faut-il chercher à développer le soin préventif ?

Le dilemme a été tranché par le Comité citoyen qui invite à repenser la santé dans une **approche globale, en plaçant la prévention au cœur**. Il invite à développer une politique de prévention volontariste globale à l'échelle de l'État et des collectivités, agissant sur les différents déterminants de la santé afin de rendre la population actrice de sa santé. Cependant, cela ne doit pas se faire au détriment du curatif : il faut augmenter les capacités de financement du système de santé afin de pouvoir absorber les nouveaux coûts liés à la prévention sans diminuer les coûts liés aux soins curatifs. Cette augmentation à court terme des coûts de prévention permettra d'agir **à la source et d'investir en amont** pour réduire le nombre de maladies, et donc, à long terme, de réduire les coûts liés aux traitements.

Plusieurs axes de prévention doivent être envisagés. Ainsi, le Comité citoyen recommande de :

Au niveau scolaire

- **Sensibiliser dès le plus jeune âge en intégrant l'éducation à la santé dans les programmes scolaires dès la maternelle**, afin de favoriser l'acquisition précoce de bonnes habitudes. L'éducation à la santé intègre également toutes les dimensions et les espaces de l'école (cantine, activité physique...). Cette démarche doit être homogénéisée au niveau national afin de prévenir le risque d'inégalités dans la mise en œuvre selon les établissements (en particulier le risque d'un déséquilibre dans les établissements privés, avec ou hors contrat).
- **Réintroduire des infirmières et des psychologues dans les établissements scolaires** avec une présence plus régulière et importante.
- **Désigner, au sein des classes, des élèves « ambassadeurs de santé »** chargés de sensibiliser leurs pairs et de diffuser des informations de manière plus accessible et mieux

acceptée que lorsqu'elles proviennent uniquement des adultes. Ces ambassadeurs seraient accompagnés et formés par des associations afin de garantir la qualité, la fiabilité et la pertinence des messages transmis.

Plus globalement

- **Faire évoluer les modes de vie et améliorer la qualité de l'environnement au niveau local comme leviers de santé publique** : rénovation des logements insalubres, amélioration de la qualité de l'air, végétalisation des espaces, piétonisation des rues, accessibilité des vélos pour encourager l'activité physique... La prévention doit aussi permettre à la population de moins être influencée par les lobbies et leur marketing (ex : lobby du sucre, du tabac, etc).
- **Faire prendre conscience à la population du coût du système de santé en général** : donner des ordres de grandeur, savoir quelles cotisations permet de ne pas payer un soin, afin d'en faire un élément de culture générale de la population
- **Instaurer une culture du bilan de santé régulier dans la population** en incitant chacun à réaliser régulièrement des check-up complets à des intervalles définis pour favoriser le dépistage précoce des maladies
- **Impliquer et valoriser des entreprises** qui agissent dans un objectif de prévention (aliments biologiques...) ou de solidarité envers les personnes vulnérables et les aidants.

Une minorité du Comité citoyen a néanmoins exprimé des réserves quant à la pertinence de développer et de renforcer les investissements dans les actions de prévention, ayant le sentiment que leur effectivité et leur utilité n'ont pas été pleinement démontrées.

Faut-il privilégier le développement de grands centres de santé ou bien de structures de proximité ?

Ce dilemme oppose un modèle de **concentration du système de santé** dans des grandes infrastructures hospitalières à celui fondé sur un maillage de **structures de proximité**.

Le Comité citoyen s'est positionné **en faveur du développement de davantage de structures de proximité** afin de lutter contre les déserts médicaux et les inégalités d'accès aux soins.

Les hôpitaux ont ainsi vocation à se spécialiser dans les soins **nécessitant des équipements lourds** (salle d'opération, scanner, etc.) alors que les maisons de santé permettent un accès élargi à **la médecine du quotidien** sur l'ensemble du territoire. Pour encourager cette approche de la médecine de proximité, le Comité citoyen recommande de :

- **Développer des structures de soins de proximité et de premier niveau, à taille humaine, proches des populations** (maisons de santé, maisons médicalisées, espaces de prévention ou de transition, structures pluridisciplinaires, antennes locales...).
- **Déployer des dispositifs mobiles, tels que des bus de santé** qui circulent dans les zones sous-dotées pour permettre d'accéder à des examens médicaux complets
- **Recourir à la téléconsultation**, tout en prévenant les abus qui peuvent exister (ex : arrêts maladie excessifs)
- **Renforcer la polyvalence des structures de proximité** afin de proposer une offre de soins diversifiée

Faut-il intégrer des considérations économiques dans le soin ?

L'approche économique telle que pensée par le Comité citoyen entend la gestion et la répartition des ressources pour répondre aux besoins de chacun, non pas l'idée de faire des économies sur la santé, qui n'est pas souhaitable selon les citoyens et les citoyennes.

Tout d'abord, le Comité citoyen réaffirme avec force que **la santé relève de l'intérêt général et de l'humain** et ne doit pas être soumise à une logique de marchandisation ou de profit. **Si des indicateurs économiques** seront nécessairement pris en compte, ils doivent rester un type d'indicateurs parmi d'autres, sans prendre le dessus sur d'autres.

Ce dilemme oppose deux visions : un système de santé affranchi de toute logique économique, au nom du caractère inestimable de la santé, et une approche intégrant les contraintes liées à la rareté des ressources.

Le Comité citoyen propose de distinguer les niveaux d'analyse :

- **Au niveau national et stratégique : Les considérations économiques doivent être prises en compte** pour assurer une répartition équitable des ressources entre les territoires pour répondre aux différents besoins. Cela implique de s'appuyer sur des données chiffrées, de sensibiliser les professionnels de santé aux coûts et de privilégier des investissements permettant une diminution des coûts à long terme, notamment via la prévention.
- **Au niveau individuel : Les considérations économiques ne doivent pas être prises en compte** ni influencer la décision du patient afin de ne pas altérer son libre choix ni générer de la culpabilité.

Une réserve a toutefois été exprimée : une minorité du Comité estime qu'à l'inverse, la prise en compte du coût pourrait contribuer à responsabiliser les patients dans leur consommation de soins.

Un point reste en débat : Faut-il conditionner le remboursement entier de certains soins au fait d'avoir entrepris certaines actions de prévention ? Cette question vise à répondre au constat que les seules incitations actuelles sont insuffisantes, et qu'il est nécessaire d'envisager des mesures plus fortes pour attirer la population vers les soins de prévention. Plusieurs pistes ont été discutées mais aucune n'a été soutenue majoritairement par le Comité citoyen :

- Pénaliser financièrement l'absence de recours à certaines actions de prévention (ex : diminution des remboursements).
- Valoriser les comportements préventifs (ex : accès facilité aux rendez-vous médicaux).
- Faire évoluer progressivement la culture de la prévention avant d'envisager des dispositifs plus incitatifs et contraignant à long terme.
- Ne pas conditionner l'accès au soin aux comportements de prévention

C. Un soin est juste s'il répond au principe de solidarité

1. Notre conception de la « solidarité »

« La solidarité dans le contexte du juste soin c'est écouter, aider et accompagner par une mobilisation collective d'acteurs pour préserver la dignité et l'autonomie de la personne quelle que soit sa situation personnelle, familiale et financière. Elle ne se limite pas aux personnes qui en ont besoin. Elle inclut aussi la reconnaissance et le soutien des aidants ainsi que la valorisation des personnels impliqués qui jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement quotidien. »

2. Les dilemmes identifiés et les recommandations du Comité citoyen

Comment préserver l'autonomie du patient sans risquer, par un accompagnement insuffisant ou au contraire intrusif, de compromettre sa dignité face à la dépendance ?

Ce dilemme oppose **la préservation de l'autonomie** qui entend protéger **la liberté et la dignité de la personne**, à **la nécessité d'un accompagnement adapté à une situation de vulnérabilité**, qui peut impliquer une forme de **dépendance**.

Le Comité citoyen souligne tout d'abord que **le patient doit être reconnu, considéré** et avoir une place pleine et entière dans la société, sans que son identité ne soit réduite à son état de santé. Ainsi, l'accompagnement ne doit ni être insuffisant -au risque de rendre l'autonomie théorique- ni imposé ou intrusif -au risque de porter atteinte à la dignité et à l'intimité du patient.

Le patient doit toujours demeurer acteur de son propre parcours : il lui revient de choisir la mise en place ou non d'un accompagnement par un proche aidant, ainsi que la nature des actes de soins dispensés.

En ce sens, le Comité citoyen recommande de :

- **Fonder toute décision d'aide sur la volonté préalablement exprimée par le patient et sur ses besoins**, évalués conjointement avec un professionnel de santé, avant toute mobilisation des proches.
- **Garantir le consentement éclairé du patient** concernant le recours à une aide et le choix de l'aidant tout au long du parcours de soins.
- **Adapter l'aide à la situation individuelle de chacun, par la construction d'un parcours ajusté aux besoins des personnes et aux moyens des territoires**, notamment pour les personnes dans l'incapacité d'exprimer leurs besoins, en reconnaissant que certaines prises en charge ne sont ni possibles, ni souhaitables à domicile.
- **Lutter contre toute forme de stigmatisation** ou de mise à l'écart des personnes en situation de vulnérabilité.

Comment respecter le consentement de la personne aidée tout en tenant compte des contraintes de l'entourage qui rendent l'aide acceptable ?

Ce dilemme met en tension le besoin d'un accompagnement exprimé à la suite du **consentement éclairé de la personne aidée et les contraintes qui peuvent peser sur les aidants**.

Pour le Comité citoyen, si le consentement du patient ne peut être remis en question, le recours à l'aide doit, pour être acceptable pour les aidants, remplir certaines conditions.

En particulier, il doit être organisé à la suite d'une appréciation juste par les équipes de soins de la situation de l'aidé (pathologies, type d'actes, moments de la vie) définie et partagée avec les proches, afin de tenir compte des contraintes et capacités des aidants.

En ce sens, le Comité citoyen recommande de :

- **Permettre la réversibilité des choix, y compris celui de renoncer à l'accompagnement**, tant pour le patient que pour l'aidant, afin de tenir compte de l'évolution de la maladie et des capacités de chacun.
- **Renforcer la communication et la collégialité** entre patient, aidant et professionnels pour ajuster en continu les modalités d'accompagnement.
- **Préserver l'équilibre entre solidarité familiale et responsabilité collective**, en veillant à ce que l'aidant ne se substitue jamais au système de santé, et qu'il puisse toujours y recourir en cas de besoin.

Comment valoriser l'aide et renforcer sa reconnaissance sociale sans la faire basculer dans des logiques marchandes ni en faire un transfert de la responsabilité vers les familles ?

Ce dilemme met en tension **la reconnaissance de l'aide**, avec **le risque de déresponsabilisation du système de santé** de l'accompagnement des patients.

Le Comité citoyen le rappelle, l'aide est aujourd'hui peu valorisée socialement. La position d'aidant est trop souvent vécue comme un sacrifice personnel et économique. Un statut pour les aidants, leur donnant plus de droits, pourrait contribuer à une meilleure reconnaissance du temps passé auprès des proches et être valorisé comme répondant à un vrai besoin social. Des garanties doivent être posées afin que l'aide ne se transforme pas en un transfert de charge implicite du service public vers les familles.

Le Comité citoyen recommande de :

- **Renforcer le statut de proche-aidant et élargir le champ des personnes bénéficiaires, sans en faire une profession**, en privilégiant des formes de compensation encadrées (congés, droits sociaux et juridiques, défraiement) pour limiter les risques d'une financiarisation de l'aide. Ce statut doit permettre de valoriser les fonctions d'aidant en reconnaissant les compétences et aptitudes associées (inspiration service civique).
- **Prévoir un engagement écrit précisant les missions et responsabilités de l'aidant**, adossées à ce statut.
- **Assurer un accompagnement global et continu des aidants**, incluant formation, soutien psychologique, espaces d'échange, de répit et d'accueil, de sécurisation juridique (responsabilité, assurance), d'information sur les aides... Cet accompagnement, pouvant être assuré par des associations, permet d'assurer un suivi et de prévenir d'éventuelles situations d'épuisement des aidants, ou de risque de maltraitance.
- **Mieux informer les aidants, simplifier les démarches administratives** et améliorer la lisibilité des dispositifs existants (ressources, aides, accompagnement).
- **Associer les aidants aux décisions de soins** lorsque cela est pertinent, et renforcer la pédagogie médicale à leur égard.
- **Adapter les politiques professionnelles** afin de permettre la conciliation entre activité professionnelle et rôle d'aidant (aménagement du temps de travail, flexibilité des horaires, espaces de dialogue au sein des entreprises).

Comment répondre à la demande croissante d'accompagnement des personnes qui en ont besoin dans un contexte de ressources limitées ?

Pour le Comité citoyen, face à l'augmentation des besoins d'accompagnement et les moyens contraints, il apparaît nécessaire de **repenser l'organisation des solidarités à une échelle collective et territoriale, en replaçant la relation humaine au cœur du système.**

L'accompagnement ne peut et ne doit pas reposer uniquement sur les aidants, mais s'inscrire dans **un maillage de proximité** mobilisant l'ensemble des acteurs du quotidien qui ont un rôle essentiel à jouer (associations, collectivités, professionnels, entreprises, services de proximité).

Ainsi, le Comité citoyen recommande de :

- **Développer l'attractivité des métiers du soin et de l'accompagnement**, en les distinguant d'un service de prestations commerciales.
- **Organiser les solidarités à l'échelle territoriale**, en impliquant associations, collectivités et dispositifs de proximité, **employeurs des salariés proches aidants, et plus largement les professionnels en proximité des citoyens** (comme les facteurs, les pharmaciens, etc.) pour soutenir patients et aidants. Cela suppose de s'appuyer sur les réseaux de proximité existants.
- **Mettre en place une campagne de recensement des personnes aidantes qui ne se sont pas identifiées.**
- **Organiser une campagne d'information sur les relais d'accompagnement existants au niveau local.**
- **Développer les dispositifs civiques d'éducation à la solidarité.**

Conclusion

« Nous, Comité citoyen, retenons ;

Tout d'abord que nous avons prouvé que des citoyens d'horizons divers peuvent aboutir à un consensus exigeant grâce à une information rigoureuse et un respect mutuel des opinions, même minoritaires.

Que face aux tests génétiques en accès libre, le progrès technique ne doit jamais se faire au détriment du consentement éclairé et de la protection des données les plus intimes de chaque citoyen.

Que le juste soin n'est pas une question de ressources, c'est avant tout la garantie d'une prise en charge digne où l'écoute et l'accompagnement humain restent prioritaires sur la seule approche technique.

Pour la suite de nos travaux, nous avons de grandes espérances. Nous espérons que les préconisations de nos avis éclaireront concrètement les futures décisions et les évolutions de la loi bioéthique.

Nous souhaitons que cette expérience de démocratie participative devienne une étape incontournable dans la gestion des grands débats de société et nous aspirons à ce que nos réflexions nourrissent un dialogue plus large avec l'ensemble de la société française. »

Propos conclusifs d'un membre du Comité citoyen, lors de la séance de restitution

Annexe n°1 : Composition du panel

Afin de recruter les participantes et participants, le CESE a fait appel au prestataire État d'Esprit Stratis en partenariat avec Avenir Focus. La méthodologie de recrutement repose sur la mobilisation de volontaires issus d'une large base de données nationale de personnes ayant exprimé leur intérêt pour participer à des démarches participatives ou des panels consommateurs. Cette base est constituée au fil du temps à partir de plusieurs sources : appels téléphoniques, campagnes d'e-mails, annonces publicitaires ciblées et inscriptions spontanées en ligne.

Un premier filtrage a été réalisé afin de ne retenir que les profils correspondant aux critères définis, notamment la résidence en France métropolitaine et les tranches d'âge requises. À partir de ce fichier, un tirage au sort a permis de contacter 2 004 personnes par courrier électronique, les invitant à manifester leur intérêt via un formulaire. Parmi elles, 285 ont répondu, puis un second filtrage a conduit à retenir 270 profils conformes aux critères.

Ces 270 personnes ont constitué la base d'un second processus de sélection. Des appels téléphoniques ont été effectués de manière aléatoire afin de présenter la démarche et recueillir les engagements de participation. Le recrutement s'est ajusté progressivement pour respecter les quotas de diversité définis, en poursuivant les appels uniquement auprès des profils encore recherchés.

À l'issue de ces échanges, les personnes volontaires ont confirmé leur participation en signant un formulaire d'engagement. La procédure s'est poursuivie jusqu'à constituer un groupe final de 30 citoyens présentant une diversité conforme aux critères retenus.

Le panel final est composé de 30 participantes et participants avec les critères suivants :

Genre	Effectif
Femmes	15
Hommes	15

Typologie communale	Effectif
Zone urbaine	11
Zone rurale	9
Péri-urbain	10

Age	Effectif
18-35 ans	15
Plus de 35 ans	15

Territoire de résidence	Effectif
Auvergne-Rhône-Alpes	3
Bourgogne-Franche-Comté	2
Bretagne	2
Centre-Val-de-Loire	3
Corse	1
Grand Est	3
Hauts-de-France	3
Île-de-France	2
Normandie	1
Nouvelle-Aquitaine	3
Occitanie	3
Pays de la Loire	2
Provence-Alpes-Côte d'Azur	2

Catégorie socio-professionnelle (CSP)	Effectif
Agriculteurs exploitants	0
Artisans, commerçants, chefs d'entreprise	2
Cadres et professions intellectuelles	6
Professions intermédiaires	7
Ouvriers	3
Employés	6
Retraités	3
Sans activité	2
Etudiants	1

Une participante s'est désistée la veille de la première session, et n'a pu être remplacée.

Annexe n°2 : Détail des sessions

Session 1

	25 février 2026	26 février 2026	27 février 2026
<i>Matin</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Ouverture du dispositif : présentation du CESE, et du CCNE, et des EGB • Ateliers d'interconnaissance 	<ul style="list-style-type: none"> • Audition : Introduction sur le sujet « Penser le juste soin : jusqu'où traiter » 	<ul style="list-style-type: none"> • Audition : Introduction sur le sujet « Les tests génétiques en accès libre »
<i>Après-midi</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Atelier de co-construction des règles de la délibération • Audition « Qu'est-ce que le raisonnement éthique ? » • Atelier en sous-groupes : lecture et échanges sur les lettres de cadrage des 2 sujets 	<ul style="list-style-type: none"> • Ateliers en sous-groupes : identification des problématiques soulevées par le sujet, identification des évolutions souhaitables et des principes éthiques associés • Plénière de mise en commun 	<ul style="list-style-type: none"> • Ateliers en sous-groupes : cartographie des implications positives et négatives d'une évolution du cadre juridique sur les tests génétiques en accès libre • Plénière de mise en commun

Session 2

	18 mars 2026	19 mars 2026	20 mars 2026
<i>Matin</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Introduction de la deuxième session • Audition « Le cadre juridique des tests génétiques en accès libre et la protection des données génétiques » 	<ul style="list-style-type: none"> • Audition inversée : « Retour sur les premières pistes de propositions du Comité citoyen » 	<ul style="list-style-type: none"> • Plénière : identification des « principes à garantir » et « repères communs » sur les tests génétiques en accès libre, quel que soit le scénario
<i>Après-midi</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Audition contradictoire « Doit-on autoriser les tests génétiques en accès libre ? » • Atelier en plénière « Débat mouvant » : identification des principales tendances et arguments sur les deux scénarios (« légalisation » et « maintien de l'interdiction » des tests génétiques en accès libre) • Atelier en sous-groupes d'opinion : identification des propositions et conditions de mise en œuvre des deux scénarios • Plénière de mise en commun 	<ul style="list-style-type: none"> • Atelier en sous-groupes d'opinion : approfondissement et finalisation des propositions et conditions de mise en œuvre des scénarios, à partir du retour des auditionnés et des autres groupes • Plénière de mise en commun • Atelier en sous-groupes : rédaction de manifestes par scénario 	<ul style="list-style-type: none"> • Plénière : analyse et adoption des propositions de modifications sur le plan détaillé de l'avis citoyen • Atelier en sous-groupes : préparation de la restitution orale de l'avis citoyen

Session 3

	7 avril 2026	8 avril 2026	9 avril 2026
Matin	<ul style="list-style-type: none"> • Introduction de la troisième session • Plénière : identification des dilemmes éthiques soulevés sur chacun des 3 axes du sujet : justesse, justice et solidarité dans le soin 	<ul style="list-style-type: none"> • Audition inversée « Retour sur les premières pistes de recommandations du Comité citoyen » • Atelier en sous-groupes : finalisation des recommandations 	<ul style="list-style-type: none"> • Atelier en plénière puis en sous-groupes : rédaction du manifeste du Comité citoyen • Adoption de l'avis du Comité citoyen des États généraux de la bioéthique 2026 sur le sujet des tests génétiques en accès libre et du « juste soin » • Plénière : bilan du dispositif
Après-midi	<ul style="list-style-type: none"> • Audition « Le juste soin en pratique : expertises croisées autour des notions de justesse, justice et solidarités » • Atelier en sous-groupes : finalisation de la formalisation des dilemmes, identification des valeurs en tension et des premières pistes de recommandations • Atelier en sous-groupes : « world café » / Enrichissement des premières pistes de recommandations par les autres sous-groupes 	<ul style="list-style-type: none"> • Atelier en sous-groupes : « <i>Notre conception du juste soin</i> » : formalisation de définitions sur les notions clés de justesse, justice et solidarités • Audition inversée « Approfondissement des notions de justesse, justice et solidarités » • Atelier en sous-groupes puis en plénière : finalisation des définitions et mise en commun des travaux du Comité citoyen sur les notions clés de justesse, justice et solidarités 	<ul style="list-style-type: none"> • Ateliers en sous-groupes : préparation et répétition de la restitution orale des travaux • Plénière : Restitution des travaux du Comité citoyen auprès des membres du Comité consultatif national d'éthique (CCNE)

Annexe n°3 : Liste des auditionnés

Sur la bioéthique

« **Qu'est-ce que la bioéthique ? Qu'est-ce le raisonnement éthique ?** » par Régis AUBRY, Professeur au CHRU de Besançon, Président de l'Institut de la Prévention des Vulnérabilités en Santé, ancien membre du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE)

Sur les tests génétiques en accès libre

Introduction sur le sujet « L'accès en libre-service aux tests génétiques » par

- Pr. Sylvie ODENT, Généticienne au Centre Hospitalier Universitaire de Rennes, membre du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE)
- Pr. Stanislas LYONNET, Généticien au Centre Hospitalier Universitaire Necker-Enfants Malades à Paris, Université Paris Descartes, Institut Imagine
- Jean-Philippe PLANÇON, Président de l'Alliance Maladies Rares

« **Le cadre juridique des tests génétiques en accès libre et la protection des données génétiques** » par

- Maître Caroline HENRY, avocat en droit de la santé et en protection des données, fondatrice de Phase 4
- Colonel Francis HERMITTE, Chef de la division criminalistique biologie génétique de l'Institut de Recherche Criminelle de la Gendarmerie Nationale (IRCGN)
- Capitaine Marine BOUGERIE, Adjoint du chef du département expertises génétiques de l'IRCGN

« **Doit-on autoriser les tests génétiques en accès libre ?** » par

- Natalia POUZYREFF, Députée des Yvelines, dépositrice d'une proposition de loi visant à garantir le droit d'accès aux origines personnelles via des tests génétiques
- Catherine BOURGAIN, Directrice de recherche à l'INSERM, généticienne et sociologue des sciences et de la santé (en visioconférence)

Audition inversée : « Retour sur les premières pistes de propositions du Comité citoyen sur l'encadrement de l'ouverture des tests génétiques en accès libre » par

- Hadrien TISSANDIER, Maître des requêtes au Conseil d'État
- Antoine DE PAUW, Conseiller en génétique, Institut Curie
- Cédric DOLAIN, Président de Généalogistes de France

Sur le « juste soin » :

Introduction sur le sujet « Penser le « juste soin » : jusqu'où traiter ? » par

- Pr. Régis AUBRY, Professeur au CHRU de Besançon, Président de l'Institut de la Prévention des Vulnérabilités en Santé, ancien membre du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE)
- Pr. Franck CHAUVIN, Cancérologue, Professeur de santé publique à l'Université Jean Monnet Saint-Etienne, Ancien-Président du Haut Conseil de la Santé Publique

« Le juste soin en pratique : expertises croisées autour des notions de justesse, justice et solidarités » par

- Michel CHASSANG, *Vice-président du CESE, représentant des artisans et des professions libérales, médecin généraliste (en visioconférence)*
- Chantal DE SINGLY, *Ancienne directrice d'hôpital, ancienne directrice générale d'Agence Régionale de Santé (ARS Océan Indien)*
- Nicolas BRUN, *Coordonnateur du pôle protection sociale santé à l'Union Nationale des Associations Familiales (UNAF)*
- Alexine GELLER, *Chargée de mission en charge des aidants à l'UNAF, animatrice du Collectif inter associatif des aidants familiaux*

Audition inversée « Retour sur les premières pistes de recommandations du Comité citoyen sur penser le « juste soin » : jusqu'où traiter » par

- Laurent CHAMBAUD, *Médecin de santé publique, Membre du CCNE, ancien directeur de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publiques (EHESP)*
- Dominique LIBAULT, *Président du Haut Conseil du financement de la protection sociale (HCFPS), auteur du rapport « Grand âge et autonomie »*
- Catherine SIMONIN, *Membre du Bureau national de France Assos Santé au titre de la Ligue contre le cancer*

Audition inversée « Approfondissement des notions de justesse, justice et solidarités »

- Pierre LE COZ, *Philosophe, membre de l'Académie Nationale de Médecine, directeur de l'Espace régional de réflexion éthique Grand Sud*

**Retrouvez le CESE
sur les réseaux sociaux**

