



# **Apports de la Théorie Fonctionnelle de la Cognition et de la Théorie du Renversement Psychologique aux recherches en Psychologie de la santé et en Ethique des soins**

Myriam Guedj

## **► To cite this version:**

Myriam Guedj. Apports de la Théorie Fonctionnelle de la Cognition et de la Théorie du Renversement Psychologique aux recherches en Psychologie de la santé et en Ethique des soins. Psychologie. Université Toulouse Jean Jaurès, 2022. <tel-04696027>

**HAL Id: tel-04696027**

**<https://hal.science/tel-04696027v1>**

Submitted on 12 Sep 2024

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



HAL Authorization

MINISTÈRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR ET DE LA RECHERCHE

UNIVERSITÉ TOULOUSE JEAN JAURES

## **Dossier d'Habilitation à Diriger des Recherches**

### **16<sup>ème</sup> section**

APPORTS DE LA THEORIE FONCTIONNELLE DE LA COGNITION ET DE LA  
THEORIE DU RENVERSEMENT PSYCHOLOGIQUE AUX RECHERCHES EN  
PSYCHOLOGIE DE LA SANTE ET EN ETHIQUE EMPIRIQUE DES SOINS

TOME 2

SYNTHESE DES TRAVAUX

Directeur de recherche : Jacques PY, Professeur de Psychologie, UT2J

Myriam GUEDJ

07 novembre 2022

#### **Membres du jury :**

Anne Cambon-Thomsen, Directrice de recherche émérite au CNRS, Université Toulouse 3

Véronique Christophe, Professeur d'Université, Université Claude Bernard Lyon 1, rapporteur

Maria Teresa Munoz Sastre, Professeur d'Université, Université Toulouse 2 Jean Jaurès

Marie Préau, Professeur d'Université, Université Lumière Lyon 2, rapporteur

Jacques Py, Professeur d'Université, Université Toulouse 2 Jean Jaurès

Bruno Quintard, Professeur d'Université, Université de Bordeaux, rapporteur

## Remerciements

Je tenais tout d'abord à exprimer ma profonde gratitude à Jacques PY, qui m'a accompagnée, écoutée et guidée tout au long de la rédaction de cette Habilitation à Diriger des Recherches.

Je remercie infiniment mes rapporteurs - Véronique Christophe, Bruno Quintard et Marie Préau. Un grand merci pour avoir accepté d'expertiser mon travail, pour tout le temps que vous y avez consacré et pour votre présence à ce jury.

Je remercie très sincèrement Anne Cambon-Thomsen, qui m'a intégrée, avec beaucoup de chaleur et d'enthousiasme, au sein de son équipe à la fin de mon poste d'ATER, et qui m'a permis de développer de nouvelles thématiques de recherches.

Je remercie les Professeurs Mullet et Munoz Sastre pour leur précieuse transmission des savoirs et leurs conseils inestimables qui m'ont permis de progresser dans cette voie de la recherche.

J'exprime enfin ma profonde gratitude envers ma famille, mes amis et collègues, qui de près ou de loin, ont accompagné ce travail.

## Sommaire

|                                                                                                                         |           |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Présentation du parcours universitaire .....</b>                                                                     | <b>5</b>  |
| <b>Chapitre 1 : Ethique empirique des soins et motifs sous-tendant les comportements de santé .....</b>                 | <b>8</b>  |
| <b>Chapitre 2 : Travaux réalisés avec la Théorie Fonctionnelle de la Cognition .....</b>                                | <b>11</b> |
| <b>1. La théorie fonctionnelle de la cognition .....</b>                                                                | <b>11</b> |
| 1.1. Les concepts de la théorie fonctionnelle de la cognition .....                                                     | 11        |
| 1.2. Principes ayant guidé les études réalisées.....                                                                    | 18        |
| <b>2. Les progrès en génétique humaine : compréhension de la génétique par le grand public et enjeux éthiques .....</b> | <b>21</b> |
| 2.1. Evaluation du risque de développer des maladies multifactorielles.....                                             | 21        |
| 2.2. Les conditions d'acceptation de réalisation d'un test génétique .....                                              | 24        |
| 2.3. Anomalies non-sollicitées dépistées : faut-il en informer les patients ? .....                                     | 26        |
| <b>3. Le secret médical .....</b>                                                                                       | <b>30</b> |
| 3.1. Rupture du secret médical et maladie sexuellement transmissible .....                                              | 30        |
| 3.2. Rupture du Secret médical et violences conjugales.....                                                             | 38        |
| 3.3. Rupture du Secret médical et radicalisation terroriste .....                                                       | 42        |
| <b>4. Décisions de fin de vie : acceptabilité de l'euthanasie et du suicide médicalement assisté .....</b>              | <b>45</b> |
| <b>5. Acceptabilité de l'hospitalisation involontaire .....</b>                                                         | <b>49</b> |
| 5.1. Acceptabilité de l'hospitalisation involontaire en France .....                                                    | 49        |
| 5.2. Acceptabilité de l'hospitalisation involontaire : comparaison des populations française et togolaise .....         | 52        |
| <b>6. Discussion.....</b>                                                                                               | <b>54</b> |
| <b>Chapitre 3 : Travaux réalisés avec la Théorie du Renversement Psychologique .....</b>                                | <b>59</b> |
| <b>1. La théorie du renversement psychologique.....</b>                                                                 | <b>59</b> |
| 1.1. Mes états d'esprit et motifs d'action vis-à-vis de l'HDR.....                                                      | 59        |
| 1.2. Le renversement. ....                                                                                              | 60        |
| 1.3. Les domaines de l'expérience humaine et leurs états motivationnels. ....                                           | 61        |
| 1.4. Principes ayant guidé les études réalisées.....                                                                    | 64        |
| <b>2. Inventaire des motifs à donner et à refuser de donner ses organes après la mort .....</b>                         | <b>68</b> |
| <b>3. Inventaire des motifs à accepter et à refuser de participer à un essai clinique en transplantation .....</b>      | <b>72</b> |
| <b>4. Inventaire des motifs à réaliser et à refuser de réaliser une mammographie.....</b>                               | <b>76</b> |
| <b>5. Inventaire des motifs à réaliser ou refuser de réaliser un test génétique pré-symptomatique .....</b>             | <b>81</b> |
| <b>6. Discussion.....</b>                                                                                               | <b>85</b> |
| <b>Chapitre 4 : travaux en cours et à venir.....</b>                                                                    | <b>88</b> |
| <b>1. Travaux en cours et à venir avec la Théorie Fonctionnelle de la Cognition.....</b>                                | <b>88</b> |

|                                                                                                                                                                                                                                                                  |            |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 1.1. Priorisation des patients COVID admis en service de réanimation : collaboration internationale avec L. Kpanake, Université de TELUQ, Quebec .....                                                                                                           | 88         |
| 1.2. Décisions de fin de vie en pédiatrie.....                                                                                                                                                                                                                   | 90         |
| 1.3. Projet COVALIB « Covid, Acceptabilité et Libertés » : collaboration avec X.Bioy (UT1) et B.Milard (UT2).....                                                                                                                                                | 92         |
| 1.4. facteurs motivationnels déterminant l'observance des patients bénéficiant d'une prescription de sport sur ordonnance.....                                                                                                                                   | 94         |
| <b>2. Travaux en cours et à venir réalisés avec la théorie du renversement .....</b>                                                                                                                                                                             | <b>96</b>  |
| 2.1. Inventaire des motifs à se faire vacciner et refuser de se faire vacciner contre le HPV .....                                                                                                                                                               | 96         |
| 2.2. Inventaire des motifs à se faire vacciner et refuser de se faire vacciner contre la COVID-19                                                                                                                                                                | 98         |
| <b>3. Autres travaux en cours.....</b>                                                                                                                                                                                                                           | <b>100</b> |
| 3.1. Participation au Projet OVNI (Occitan Vascular Network Initiative), projet porté par F. Nicoud (Université de Montpellier) .....                                                                                                                            | 100        |
| 3.2. Effet de la Peur de la douleur et de l'Anxiété sur la perception de la douleur lors des soins chez les enfants atteints de mucoviscidose : collaboration avec les Dr. Labouret et Dr. Mittaine ainsi que C.Garnier (service CRCM du CHU de Toulouse). ..... | 101        |
| <b>Conclusion.....</b>                                                                                                                                                                                                                                           | <b>103</b> |
| <b>Références .....</b>                                                                                                                                                                                                                                          | <b>104</b> |

## Présentation du parcours universitaire

Après avoir suivi à partir de 1997 un cursus de psychologie à l'Université de Toulouse 2 le Mirail, j'ai soutenu en 2004 ma thèse de doctorat section 16 sous la direction du Pr. MT. Munoz Sastre (Université Toulouse 2 le Mirail). A la fin de ma seconde année d'ATER en 2006, j'ai intégré en tant qu'ingénieur de recherche vacataire le laboratoire INSERM U558, *Épidémiologie et Analyses en Santé Publique : Risques, Maladies Chroniques et Handicaps* dirigé par Anne Cambon Thomsen et j'ai participé à plusieurs projets de recherches européens. Mon passage dans l'équipe d'Anne Cambon donnera lieu à plusieurs publications mais aussi à des collaborations ultérieures. En 2008, un contrat postdoctoral venait d'être décroché auprès de l'Assurance Maladie lorsque j'ai été recrutée en tant que Maître de conférences à l'UT2J.

Rattachée depuis 2008 au département Psychopathologie clinique, psychologie de la santé, neurosciences de l'UFR de psychologie et au CERPPS (Centre d'Etudes et de Recherche en Psychopathologie et psychologie de la santé), j'ai pu développer des compétences tant dans le domaine de la pédagogie, de la recherche que dans les responsabilités pédagogiques et collectives.

Sur le versant pédagogique, j'interviens dans des CM, des TD et des regroupements SED à différents niveaux du cursus (L1, L3, M1 et M2), pour un service total moyen de 300HTD/an. L'encadrement d'étudiants dans la réalisation de leur mémoire de recherche de M1 (10 étudiants en moyenne par an) et de M2P Clinique de la santé (5 étudiants en moyenne par an) fait également partie intégrante de mes activités pédagogiques. Les travaux de recherche que j'encadre s'inscrivent dans le champ de la psychologie de la santé, avec pour thématiques principales les relations soignants-soignés, les questions éthiques en santé, l'acceptabilité des décisions médicales difficiles, les motifs à pratiquer ou non certains comportements en lien avec la santé (don d'organe, don de sang, vaccination, réalisation d'un test génétique), les déterminants psychologiques de la qualité de vie de patients (patients atteints de sclérose en plaques, maladie de Parkinson, mucoviscidose...). J'ai encadré en 14 ans 121 étudiants de M1 et 66 étudiants de M2.

Parallèlement à mon activité d'enseignement, j'ai très rapidement pris des responsabilités pédagogiques et collectives. J'ai ainsi pu exercer la fonction de Directrice du département Psychopathologie clinique, psychologie de la santé, neurosciences de 2015 à 2019 et en amont la direction adjointe de 2012 à 2015 de ce même département. J'ai également été en responsabilité temporaire de la mention psychologie clinique, psychopathologie, psychologie de la santé (2017-2018), responsable des mesures transitoires et plans d'études de l'UFR de psychologie (2012-2016, plus de 70 dossiers par an), membre du jury VES-VA85 (2010-2015), responsable de l'UE de spécialité de psychologie de la santé de Licence 3 (depuis 2012, plus de 450 inscrits en 2021-2022), responsable jusqu'en 2021 des UE formation à la recherche et mémoire en M1 pour la mention Psychologie clinique,

psychopathologie, psychologie de la santé (environ 300 inscrits jusqu'en 2016, puis 150 inscrits depuis la sélection en M1 de 2018). Je suis également correspondante pour le département de l'UE stage obligatoire de L3 (depuis 2018, plus de 400 inscrits), responsable des stages conseillés de Licence 3 (depuis 2019, environ 90 stages par an) et enfin responsable d'une UE optionnelle de Licence 1 (2008-2012, plus de 700 inscrits).

Concernant les mandats locaux, j'ai été membre élue du collège B du conseil d'UFR de psychologie (2011-2015), du Conseil Scientifique Qualifié (2014-2017 et depuis 2021-2022), et du conseil de mon département (2014-2017).

Sur le volet scientifique, j'ai publié treize articles dans des revues à comité de lecture, pour la plupart internationales, (4Q1, 4Q2, 4Q3, 1Q4). Ces publications, toutes dans le champ de la psychologie de la santé, ont porté sur des questions d'éthique en santé, les décisions médicales difficiles, la compréhension de l'impact de la pratique de comportements sains ou à risque sur la santé des individus. Les relations nouées à l'INSERM U558 auprès d'Anne Cambon, d'Emmanuelle Rial-Sebbag et de Sophie Julia ont permis la mise en place de plusieurs études dont la dernière en date est un partenariat avec le service de Génétique Médicale du CHU de Purpan dirigé par le Pr. P.Calvas. Cette recherche a pris la forme d'une thèse de doctorat réalisée par Marion Rosier, thèse que j'ai co-encadrée avec le Pr M.T.Munoz Sastre. La thèse a été soutenue en décembre 2018, a fait l'objet de deux publications et a remporté le Prix Ere Occitanie 2019 (Prix récompensant des mémoires ou thèses valorisant la réflexion éthique). J'ai également co-encadré avec le Pr M.T.Munoz Sastre la thèse de doctorat de Mathilde Lochmann. Celle-ci portait sur les motifs à la réalisation ou au refus de réalisation d'une mammographie. La thèse a débuté en 2018 et a été soutenue en décembre 2021. Elle a déjà donné lieu à une publication dans une revue à comité de lecture et à un chapitre d'ouvrage. Je co-encadre enfin avec Mr. E. Fruchart (MCF-HDR à l'UPVD-Perpignan Dominitia) depuis 2020 la thèse de doctorat de Laure Alia Zarrouk, thèse qui fait l'objet d'un contrat doctoral financé par la Région Occitanie.

J'ai également été membre du comité scientifique de deux congrès (7e Congrès de Psychologie de la Santé de langue Française « *Individus, Familles & Société* » en 2012 et la 54ème Journée de la Société Française de Psychologie, 2012) et membre du comité d'organisation de la 7th international Conference Integration Information Theory/ Functional Measurement, qui s'est tenue en 2019 à Port Barcarès.

Parallèlement à mes activités au sein de l'UT2J, je me suis également impliquée pendant 3 ans au sein du CPP Sud-Ouest et Outre-mer I (membre suppléante de 2008-2011) et au sein du CER (Comité d'Éthique de la Recherche présidé par J. Py) depuis 2022. J'ai également été sollicitée en 2018 pour accompagner d'un point de vue éthique (Ethics Counselor) deux équipes de recherche INSERM dans la réalisation de leur projet ERC.

Vous trouverez dans les pages qui suivent la synthèse de mes travaux de recherche. Ceux-ci sont principalement réalisés avec la théorie fonctionnelle de la cognition (Anderson, 1981, 1982, 1996, 2001, 2008) et la théorie du renversement psychologique (Apter, 2000, 2001). Après une introduction générale sur les grandes thématiques de recherche, j'expliciterai dans les chapitres 2 et 3 les principaux concepts sous-tendant chacune des théories puis présenterai la synthèse des différentes études réalisées. Le chapitre 4 abordera pour finir les projets en cours et à venir.

## Chapitre 1 : Ethique empirique des soins et motifs sous-tendant les comportements de santé

La psychologie de la santé développe depuis les années 80 une approche nouvelle en psychologie, une approche centrée sur l'importance et le rôle des facteurs comportementaux, sociaux, et émotionnels dans la santé. En d'autres termes elle confère un contenu psychologique et non plus uniquement biologique à la santé, ainsi qu'à la maladie (Fischer, Tarquinio et Dodeler, 2020). Matarazzo en 1980 la définira comme « l'ensemble des contributions éducative, scientifique et pratique de la psychologie à la promotion et au maintien de la santé, ainsi qu'à la prévention et aux traitements des maladies et des dysfonctionnements associés ». Cependant, cette définition étant parfois critiquée car manquant de précision et englobant n'importe quel sujet lié à la santé (Blois, 2016), une définition de la discipline couramment utilisée actuellement est celle de « l'étude des processus complexes et interdépendants (biologique, psychologique, sociaux) qui interviennent à la fois dans le maintien de la santé et dans le déclenchement et l'évolution des maladies » (Bruchon-Schweitzer et Dantzer, 2003).

Selon Sarafino en 1990 (dans Blois, 2016), la psychologie de la santé vise ainsi à remplir plusieurs objectifs : promouvoir des comportements et des styles de vie sains, prévenir et traiter des maladies et améliorer la prise en charge des patients. Enfin, selon Terrade (2010), un des enjeux des recherches en psychologie de la santé est d'apporter des « contributions originales se basant sur une compréhension plus globale des problèmes de santé... pour apporter des réponses concrètes aux interrogations des patients, des professionnels de santé mais aussi des pouvoirs publics ». C'est ce que nous avons tenté de réaliser à travers nos recherches empiriques portant d'une part sur les questions éthiques liées aux soins, et d'autre part sur les motifs qui poussent les individus à adopter ou non certains comportements de santé.

Mais pourquoi parler d'éthique ? En quoi celle-ci peut-elle répondre aux objectifs de la psychologie de la santé ? Pour répondre à cette question, il convient tout d'abord de définir ce que recouvre l'éthique, et plus précisément l'éthique des soins. Le terme « éthique » est un terme générique qui désigne diverses façons de comprendre et d'examiner la vie morale (Beauchamp et Childress, 2020). Dans le contexte des soins, l'éthique est appelée éthique clinique. On retrouve également le terme d'éthique du soin ou éthique du « *care* » dans Guinchard et Petit (2010). Cette éthique des soins cherche à questionner, voire à répondre à des enjeux d'ordre éthique se posant surtout dans la pratique des intervenants de la santé. Ces questions peuvent toucher les patients ou leurs familles, les soignants ou les gestionnaires d'un établissement. Plus précisément, l'éthique clinique « touche toutes les décisions, incertitudes, conflits de valeurs et dilemmes auxquels les

médecins et les équipes médicales sont confrontés au chevet du patient, en salle d'opération, en cabinet de consultation ou en clinique et même au domicile » (Roy et al., 1995). L'Ethique clinique se centre en premier lieu sur le patient ; elle tient ainsi compte de sa situation médicale, de ses souffrances, de son histoire personnelle et familiale et de ses volontés. Elle réfère également aux souffrances des soignants et des malaises institutionnels. Elle tient enfin compte des principes et des valeurs sociales en cause afin d'éclairer la situation (Durand, 1999).

Ces questions sont telles que l'on peut parfois les qualifier de dilemmes moraux. Les dilemmes moraux désignent « des situations dans lesquelles les normes morales exigent ou semblent exiger l'une ou l'autre de deux (ou davantage) actions contradictoires sans que le choix existe d'agir de l'une et de l'autre façon » (Beauchamp et Childress, 2020). L'on peut ainsi, par exemple, retrouver des dilemmes dans les situations de soins suivantes : décisions de fin de vie, levée de la confidentialité, hospitalisation involontaire. Dans chacun de ces exemples, le soignant fait face à une situation mettant en tension au moins deux valeurs pour lesquelles il exerce soit le respect de l'autonomie du patient vs le principe de bienfaisance, soit le respect de la déontologie vs la protection d'un tiers en danger par exemple. Quelle que soit l'action choisie, une obligation doit obligatoirement être écartée ou transgressée.

Mes travaux ne relèvent pas à proprement parler d'une éthique « appliquée » aux soins en ce sens qu'il ne s'agit pas d'appliquer les théories et les concepts de la philosophie morale au domaine des soins (ainsi, je ne cherche pas, dans mes travaux, à tirer des conclusions morales concernant des situations spécifiques). Il s'agit plutôt d'aller chercher, dans des champs de recherche extérieurs à la philosophie, des données et des arguments susceptibles de permettre de progresser sur des questions morales traditionnelles. Je parlerais ainsi plutôt, pour définir mes travaux, d'éthique empirique des soins.

Réfléchir à des questions sensibles relevant du domaine des soins auprès du grand public et des professionnels de santé permet d'aboutir à des « cartographies » de positionnements, cartographies qui peuvent permettre d'éclairer les soignants et décideurs publics quant à l'évolution (ou non) des mœurs et à la nécessité (ou non) de faire évoluer (pour partie) la législation.

Une théorie fort utile pour étudier ce type de situation est la théorie fonctionnelle de la cognition (Anderson, 1981, 1982, 1996). Ainsi, cette théorie a été conçue, dès le début, comme une théorie des jugements rendus dans la vie quotidienne (Mullet et Munoz, 2021). Les concepts qui la sous-tendent et ses modalités d'utilisation sont telles que l'on peut aisément l'utiliser en psychologie de la santé, et plus particulièrement lorsqu'il s'agit d'étudier des situations complexes comme l'acceptabilité a) de la réalisation d'un test génétique, b) de l'annonce d'anomalies non-sollicitées

mises à jour lors d'un test génétique, c) de la levée du secret médical lorsque le médecin fait face à un patient atteint d'une maladie sexuellement transmissible, violent ou présentant des signes de radicalisation terroriste, c) de l'euthanasie et du suicide médicalement assisté et d) de l'hospitalisation involontaire d'un patient atteint d'un trouble mental. Je présenterai plus en détail la Théorie Fonctionnelle de la Cognition et ses grands concepts ainsi que les études menées dans ce cadre, au chapitre suivant.

Un autre champ de recherche que je développe vise à comprendre les motifs qui poussent les individus à adopter ou non certains comportements de santé. Les implications de ces recherches se retrouvent dans les objectifs de la psychologie de la santé qui visent la promotion des comportements et des styles de vie sains ainsi que la prévention des maladies. J'ai, par exemple, mené des études visant à comprendre les motifs a) à donner et à refuser de donner ses organes, b) à accepter ou à refuser de participer à un essai clinique c) à réaliser ou non une mammographie, et d) à réaliser ou non un test génétique pré-symptomatique. Pour ce faire, les travaux menés s'appuient sur la théorie du renversement psychologique (Apter, 2000, 2001 ; Apter et Rambaud, 2014). Je présenterai cette théorie, les concepts qui la sous-tendent, ainsi que les études menées dans ce cadre au chapitre trois.

## Chapitre 2 : Travaux réalisés avec la Théorie Fonctionnelle de la Cognition

### 1. La théorie fonctionnelle de la cognition

Plusieurs articles et chapitres d'ouvrage que j'ai publiés ont été réalisés avec la Théorie Fonctionnelle de la Cognition (Anderson, 1981, 1982, 1996). Je prendrai ici appui sur deux de ces chapitres (Guedj, 2009 ; Muñoz Sastre et al., 2009) pour l'explicitier et présenter un certain nombre des concepts qui lui sont propres. Je présenterai ensuite les principes qui ont guidé les études empiriques que j'ai menées jusqu'à présent avec cette théorie, puis le contenu des différentes études publiées.

La théorie fonctionnelle de la cognition (Anderson, 1981, 1982, 1996) est une théorie de la vie quotidienne et plus spécifiquement une théorie des jugements rendus dans la vie quotidienne. Son but est de comprendre et d'explicitier les règles de jugement que les individus emploient tous les jours. Les exemples de situations en psychologie de la santé et en éthique des soins sont nombreux. On peut les retrouver, par exemple, dans des situations d'évaluation du risque de développer des maladies ou dans des situations de décision médicale qui mettent en jeu des valeurs différentes, parfois opposées (préserver l'autonomie du patient vs protéger des tiers en danger, par exemple).

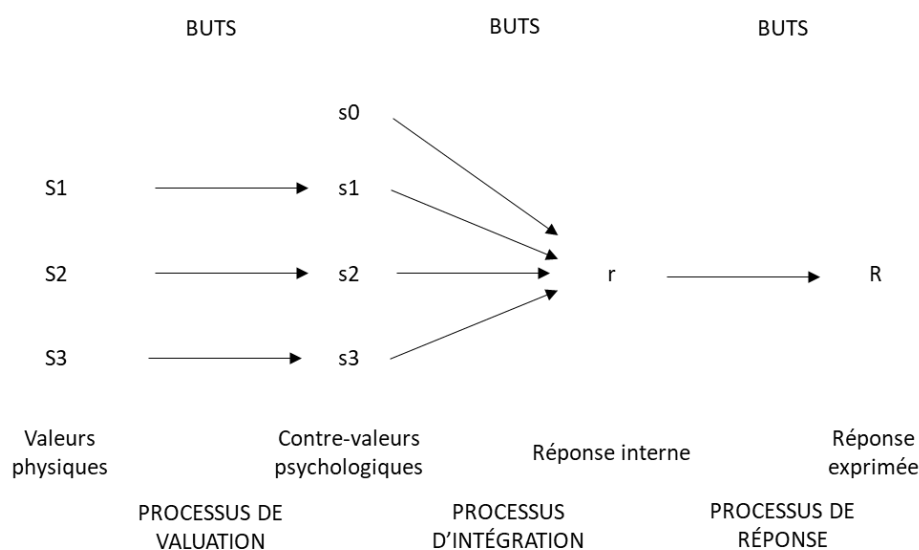
#### *1.1. Les concepts de la théorie fonctionnelle de la cognition*

##### *1.1.1. Le diagramme de l'intégration de l'information.*

Le premier concept permettant de comprendre la théorie fait référence à l'intégration de l'information. La figure 1 illustre le diagramme d'intégration de l'information proposé par Anderson (1981, 1982). Sur ce diagramme, on peut observer un champ de stimuli externes (S1, S2, S3) qui va faire l'objet de trois opérations successives. À noter que les différents processus s'opèrent à partir d'une source externe et sont fonction du but poursuivi et de toute l'expérience personnelle accumulée par la personne qui juge.

**Figure 1**

*Diagramme de l'intégration de l'information (d'après Anderson, 1996)*



La première opération est une opération de valuation. Elle consiste pour les sujets à attribuer, à accorder une valeur subjective ( $s1, s2, s3$ ) aux stimuli externes ( $S1, S2, S3$ ). Il s'agit, en fait, d'associer aux stimuli externes un sens psychologique, parfois appelé valeur d'échelle. Cette transformation est, en partie, déterminée par le but assigné aux sujets. Si le but est, par exemple, d'estimer l'acceptabilité d'une décision de fin de vie, chaque partie de l'information est convertie en une représentation subjective en termes de « degré d'acceptabilité ». Deux éléments sont importants à considérer lors de cette étape : la valeur d'échelle et la dimension sur laquelle est porté le jugement. La valeur d'échelle se situe le long d'un continuum et peut être plus ou moins élevée. Par exemple, dans le cadre d'une évaluation de l'acceptabilité d'une décision de fin de vie, si nous demandons aux sujets de juger de deux éléments « cancer » et « euthanasie active », il est fort probable que ces situations auront une faible valeur d'échelle au regard de l'acceptabilité de la décision prise par le médecin. Au contraire, les situations « Avis de la famille » et « Demande » auront vraisemblablement une valeur d'échelle plus forte, car ces informations seront perçues comme plus positives, toujours au regard de la décision de fin de vie prise par le médecin.

La seconde opération, l'intégration, rassemble, transforme et combine les représentations psychologiques ( $s1, s2, s3$ ) en une réponse implicite  $r$ . C'est lors de cette seconde étape que les participants vont combiner les différentes opérations dont ils disposent en ordonnant les stimuli en fonction de l'importance qui leur est accordée. En conséquence, cette combinaison ne peut avoir lieu qu'après que les différentes parties de l'information ont été converties en représentations subjectives

(valeurs) en tenant compte de la même mesure (dans notre cas, une « échelle d'acceptabilité »). À la fin de cette pondération, les individus aboutissent à une réponse implicite globale. Ce traitement cognitif s'effectue selon les règles qu'Anderson a désignées sous le terme « d'algèbre cognitive ».

La troisième opération est l'opération de réponse : elle permet de rendre observable la réponse implicite. Cette opération a pour fonction de rendre observable ou explicite la réponse  $r$  et donc de transformer  $r$  en  $R$ . Cette distinction de  $r$  et de  $R$  est plus claire quand on prend en compte des sensations simples. Par exemple,  $r$  peut être la sensation particulière que l'on a de l'intensité d'une douleur et  $R$  l'appréciation de cette intensité le long d'une échelle allant de 1 à 10. On la retrouve également lorsqu'il s'agit de transformer un jugement implicite d'acceptation en une réponse manuscrite sur une échelle d'acceptabilité allant de « pas du tout acceptable » à « tout à fait acceptable ».

Ces trois opérateurs, valuation, intégration et réponse (ou action), décrits comme indépendants et successifs dans le diagramme, sont gouvernés par les buts poursuivis par les sujets dans une tâche donnée. Ainsi, les variables motivationnelles et la poursuite d'objectifs sont inhérentes au diagramme d'intégration. Nous pouvons également observer dans le diagramme la présence de la valeur  $s_0$ . Celle-ci représente l'état initial du sujet c'est-à-dire sa disposition par rapport à la tâche qui lui incombe. Techniquement, elle correspond à une tendance du sujet à utiliser préférentiellement certaines parties de l'échelle de réponse. Cette valeur  $s_0$  s'exprime le long de la même échelle que  $s_1$ ,  $s_2$  et  $s_3$ .

#### *1.1.2. L'algèbre cognitive et les différents modèles d'intégration.*

Deux autres concepts permettant de comprendre la théorie de l'intégration de l'information se retrouvent dans la notion d'algèbre cognitive et les différents modèles d'intégration qui en découlent. Ainsi Anderson (1996) postule que le jugement humain suit certaines règles algébriques et que celles-ci peuvent être mises à jour à condition que l'étude réalisée porte sur les valeurs subjectives. Ces dernières devront être mesurées puisque, sans méthode de mesure, les règles algébriques sous-jacentes demeurent une spéculation quasi mathématique. C'est la structure de la règle algébrique qui servira de base à cette mesure. Autrement dit, la mesure subjective découle d'une règle algébrique. Cette mesure est appelée « mesure fonctionnelle » (Anderson, 1981, 1996) car la règle algébrique constitue la base des échelles de mesure. Elle permet de dégager, à partir des réponses des sujets, certaines régularités mathématiques appelées « *règles algébriques de jugement* ».

Pour mettre en évidence ces règles algébriques, deux conditions expérimentales doivent être remplies. La première consiste à assurer l'indépendance des facteurs en proposant aux sujets des combinaisons de stimuli qui correspondent à l'ensemble des modalités d'un plan factoriel orthogonal.

Ces facteurs représentent les différentes dimensions de la situation (dans l'exemple d'une décision de fin de vie : la demande du patient à mourir, le type de pathologie, qui fait l'action et comment celle-ci est réalisée) et les modalités de ces facteurs correspondent aux stimuli présentés aux sujets (par exemple, « demande répétée à mourir » ou « patient atteint d'un cancer en stade terminal »). La seconde règle consiste à assurer la linéarité de l'échelle de réponse. Au lieu de choisir entre plusieurs propositions (« un peu acceptable », « moyennement acceptable », ou « très acceptable », par exemple) comme dans certaines échelles, le participant doit juger chaque combinaison de stimuli sur une échelle continue non graduée numériquement (afin que les sujets ne puissent pas mémoriser leurs réponses) dont les bornes apparaissent aux extrémités (par exemple, dans notre cas, « Pas du tout acceptable » à gauche et « Tout à fait acceptable » à droite). Les sujets y font correspondre leurs réponses extrêmes.

### ***Le modèle additif.***

La règle additive suppose qu'au cours de l'étape d'intégration, les différents éléments d'information additionnent leurs effets. Autrement dit, cette règle suppose que chaque élément d'information est indépendant de l'effet des autres éléments d'information sur le jugement final. Le modèle additif postule que la réponse  $r$  résulte de l'addition (après pondération) des valeurs d'échelle accordées aux stimuli. Il existe une manière très simple de s'assurer de la validité du modèle, celle-ci s'exprimant sur le graphe factoriel par le parallélisme des courbes.

### ***Le modèle additif avec une règle de sommation.***

Supposons que l'on présente à un sujet une série de quarante-huit scénarios décrivant une situation où un médecin fait face à un patient atteint d'une IST et refusant d'en informer sa partenaire. On demande aux sujets de délivrer un jugement concernant l'acceptabilité de la rupture du secret médical, en utilisant une échelle continue allant de « Pas du tout acceptable » à « Tout à fait acceptable ». Une fois que les estimations ont été obtenues, elles sont retracées sur un graphe factoriel tel que celui illustré dans le panel du haut de la figure 2. Le jugement relatif à l'acceptabilité de la rupture du secret médical est représenté sur l'axe vertical. Sur l'axe horizontal sont exprimés les deux degrés possibles de discussion du médecin avec le patient. Les courbes correspondent à la consultation du médecin avec un spécialiste.

Le patron de réponse illustré dans le graphique du haut de la figure 2 présente deux courbes ascendantes. Ces courbes sont nettement séparées et parallèles. A partir de ce patron de réponse, il est possible d'établir le fait que le processus sous-jacent est de type additif. Le sujet utilise donc une règle de sommation pour produire sa réponse. A chaque niveau supplémentaire de la variable Discussion la réponse est adaptée en ajoutant une unité, et de même pour la variable Consultation.

On obtient alors un graphe d'intégration additive avec un parallélisme parfait où l'écart entre chaque ligne est identique et le même coefficient pour chaque pente. La réponse s'élabore pas à pas, la même unité à chaque changement de degré pour les deux modalités.

***Le modèle additif avec une règle de moyenne.***

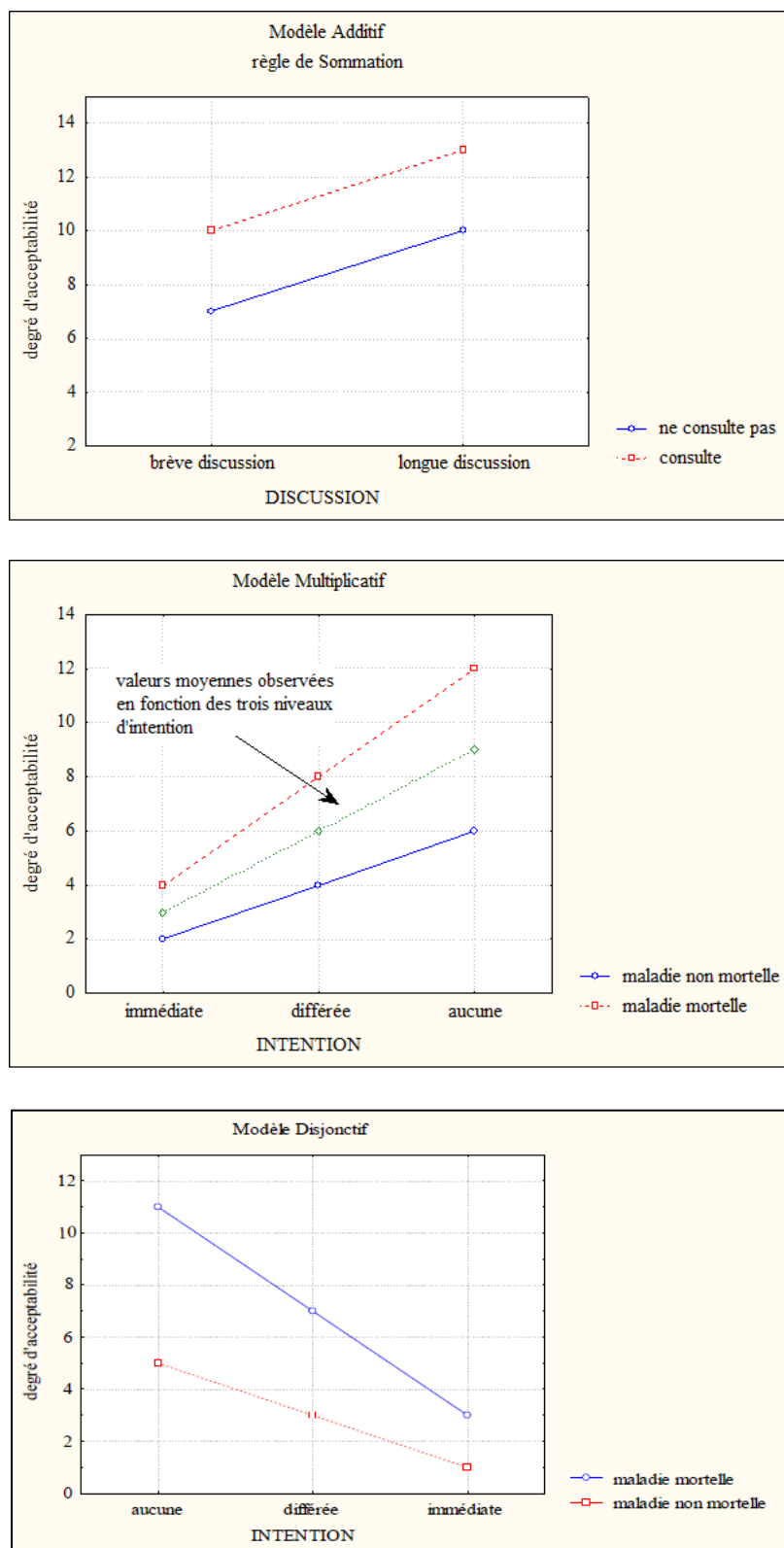
Le modèle additif dont nous venons de parler peut se rencontrer sous l'une ou l'autre de ces deux formes : modèle de sommation ou modèle de moyenne. Le modèle de moyenne postule que la réponse implicite résulte de la somme pondérée des valeurs d'échelle accordées aux deux stimuli, le tout divisé par la somme des poids accordés aux deux stimuli.

Le patron de résultats illustré sur le panel central de la figure 2 sert à introduire une règle de combinaison plus complexe du point de vue cognitif. La principale différence avec le panel illustré dans en haut de la figure, est que les courbes ne sont pas parallèles. Elles forment un éventail ouvert à droite. Ceci constitue encore une information importante dans l'établissement de la règle de combinaison utilisée pour intégrer l'information relative à l'Intention de suivre un traitement et à la Gravité de la maladie. Le non parallélisme des courbes implique habituellement un processus sous-jacent de type non additif. Le patron de résultats de la figure 2 montre que l'effet du facteur Intention varie en fonction de la gravité de la maladie. Ainsi, quand le niveau d'intention est immédiat, la distance verticale entre les deux points, correspondant aux deux niveaux de gravité de maladie, est réduite (en comparaison avec la distance verticale observée quand le degré d'intention est nul). En d'autres termes, l'impact de la Dangerosité se trouve sous l'influence du facteur Intention. Quand le degré de gravité est fort, on lui attribue un poids plus important et selon la logique de la règle de moyenne sous-jacente, le poids relatif à la Dangerosité est donc proportionnellement réduit. En conséquence, l'estimation globale émise quant à l'acceptabilité de la rupture du secret médical sera dans ce cas variable (de 2 à 12 sur notre figure). Les valeurs les plus fortes accordées à l'acceptabilité de la rupture du secret médical (plus de 11) seront atteintes par la conjonction d'une maladie mortelle et d'un refus d'annoncer la maladie à son conjoint.

Dans cet exemple, les valeurs élevées, disons plus de 11, pourraient seulement être rencontrées sous la condition d'une conjonction d'un refus d'informer et d'une maladie avec des conséquences mortelles.

**Figure 2**

Illustration du modèle additif (panel du haut), du modèle multiplicatif (panel du centre) et du modèle disjonctif (panel du bas)



En résumé, si la pondération est égale (moyenne équipondérée) entre les degrés de chaque variable (facteur Intention et facteur Dangerosité) alors les courbes seront parallèles comme dans le cas d'une sommation. Si ce n'est pas le cas (moyenne non équipondérée), alors les courbes formeront un graphe en éventail qui peut se confondre avec celui observé dans le modèle multiplicatif. Il est alors difficile d'attester de la règle d'intégration avec la seule lecture du graphe factoriel. Un test supplémentaire est utile dans ce type de cas : le test de la diagonale. Il consiste à relever les valeurs moyennes des niveaux d'un facteur et de les reporter sur le graphe : si cette courbe traverse le graphe factoriel, alors on peut avancer que la règle utilisée est additive ou de moyenne. Si elle s'y intègre alors on pourra conclure à l'application du modèle multiplicatif.

Reprenons l'exemple issu de notre protocole expérimental, à travers l'intégration des deux variables Intention et Dangerosité (panel central de la figure 2). A première vue, les courbes ne sont pas parallèles. Les sujets ne semblent pas additionner les valeurs de chaque variable. Cependant, il est difficile de déterminer si la règle algébrique utilisée est multiplicative ou de moyenne. C'est pourquoi nous pouvons avoir recours au test de la diagonale. En traçant la courbe correspondant aux valeurs moyennes des trois niveaux du facteur Intention, on s'aperçoit que la droite s'intègre dans le graphe. On peut alors affirmer qu'il s'agit d'une règle multiplicative.

### ***Le modèle multiplicatif.***

Deux règles algébriques peuvent rendre compte du modèle multiplicatif : la multiplication et la division. Le patron d'un modèle multiplicatif est présenté sur le panel central de la figure 2. Lorsque le sujet utilise cette règle, il multiplie les valeurs d'échelle attribuées à chaque stimulus. On obtient alors un graphe, où les courbes forment un éventail ouvert sur la droite. Le changement de degré d'une variable modifie l'influence de l'autre sur l'émission du jugement. Lors du jugement d'acceptation de la rupture du secret médical, par exemple, on remarquera que moins le patient a l'intention de révéler sa maladie, plus la gravité de la maladie est prise en compte. Ce qui se traduit sur le graphe par une courbe de maladie mortelle bien au-dessus de la maladie non mortelle et une pente plus importante.

L'autre règle témoignant du modèle multiplicatif est la division. Dans ce cas la réponse du sujet est le résultat de la division des valeurs d'une dimension sur une autre. Les courbes formeront toujours un éventail ouvert sur la droite mais les degrés de la variable Dangerosité seront inversés, comme dans le cas de la règle de soustraction pour le modèle additif.

### ***Le modèle disjonctif.***

Le graphe factoriel forme un éventail ouvert sur la gauche et les courbes convergent sur la droite. Le panel du bas de la figure 2 présente un patron du modèle disjonctif. Dans ce cas, la réponse

du sujet est produite à partir de l'importance accordée à chaque information, mais le degré d'une variable prévaut sur toutes les autres. Dans notre exemple, la courbe correspondant à une maladie mortelle est au-dessus de l'autre. Elle domine la réponse, quel que soit le degré de la variable Intention. La réponse du sujet résulte d'une pondération différentielle en faveur de la dimension la plus saillante, la dangerosité représentée par le patient. Le modèle disjonctif correspond à « un stimulus auquel on accorde un haut poids [et qui] peut dominer la réponse, lorsqu'il est associé à un stimulus de poids inférieur à tel point que celui-ci n'aura plus d'effet » (Anderson, 1981).

La règle conjonctive témoigne également du modèle disjonctif. Comme dans le modèle disjonctif, le modèle conjonctif suppose qu'au cours du processus d'intégration menant au jugement, les différents éléments d'information n'additionnent pas simplement leurs effets. En revanche, à la différence du modèle disjonctif, le modèle conjonctif suppose que le poids pris par un élément d'information dans le processus qui conduit au jugement est inversement proportionnel à la valeur de cet élément. D'un point de vue graphique, les courbes ne sont pas parallèles, elles divergent vers la droite. Ceci témoigne de la conjonctivité et des effets dans le jugement.

## *1.2. Principes ayant guidé les études réalisées*

Les études que j'ai menées avec la théorie fonctionnelle de la cognition se présentent toutes sous la forme de scénarios qui existent ou qui peuvent réellement exister. Ils sont décrits en des termes employés quotidiennement. En conséquence, ils sont, sauf cas particuliers, immédiatement compréhensibles par tout individu (individu qui doit, cependant, maîtriser la langue française). Les facteurs sélectionnés pour les scénarios peuvent être nombreux bien que j'essaie dans mes recherches de ne pas dépasser 4 ou 5 facteurs de façon à ne pas « démultiplier » le nombre de scénarios, rendant ainsi la tâche fastidieuse et pouvant induire une certaine fatigue cognitive chez les participants.

Les plans expérimentaux peuvent être complets (ex : étude sur l'acceptabilité de la rupture du secret médical) ou incomplets (ex : étude sur les décisions de fin de vie). Ainsi, certains éléments d'information, considérés comme importants, mais ne pouvant pas faire l'objet d'un plan factoriel orthogonal (car entraînant, par exemple, des situations invraisemblables), sont alors ajoutés.

Pour toutes les études présentées ci-après, une fois la thématique arrêtée, une revue de la littérature est systématiquement réalisée. Elle permet d'avoir un premier aperçu du nombre d'études réalisées sur le sujet, ainsi que des controverses ou consensus qui se dégagent de la question. Cette revue de la littérature permet également de mettre à jour les attitudes des différentes populations (grand public, mais également soignants ou patients) au regard du sujet traité, mais également les facteurs qui semblent être en jeu dans le jugement des individus.

Quelques grands facteurs sont alors sélectionnés et les scénarios sont créés. Une attention particulière est portée sur plusieurs points :

- les modalités constitutives de chacun des facteurs : chaque facteur est composé de 2 ou 3 modalités (rarement plus), modalités qui doivent être ordonnées et présenter des écarts équivalents entre elles,
- la vraisemblance de chacun des scénarios du plan expérimental final. Chaque situation constitutive du croisement des différentes modalités doit être crédible et vraisemblable. Si ce n'est pas le cas, soit le facteur est retiré, soit un plan factoriel incomplet est proposé,
- Les informations contextuelles invariables mais constitutives de la situation sont en générales utilisées en tant que « constantes » dans les scénarios,
- La question posée aux participants : elle est fondamentale car elle va orienter les « buts » des participants et donner tout son sens à l'étude. Ainsi, en fonction de la question à laquelle devront répondre les participants, la recherche portera, par exemple, sur l'acceptabilité (des décisions de fin de vie, de la rupture du secret médical), sur l'évaluation du risque (de développer telle ou telle pathologie) ou sur le degré de priorité à accorder à chaque patient pour entrer en service de réanimation,
- L'échelle de réponse : comme précisé précédemment, l'échelle de réponse doit être une échelle d'intervalle (car des analyses de variance sont réalisées sur les données brutes) non numérotée (de façon à éviter que les participants ne mémorisent les réponses qu'ils apportent à chaque scénario).

Une fois les scénarios construits, un pré-test est réalisé auprès d'une dizaine de personnes. Cela permet de s'assurer de la bonne compréhension des objectifs poursuivis et des facteurs, et de réajuster éventuellement quelques éléments si nécessaire.

Les passations peuvent alors démarrer. L'échantillon est le plus souvent constitué par méthode non probabiliste « boule de neige ». Les scénarios sont proposés aux participants dans un ordre aléatoire pour éviter un effet d'ordre. La plupart du temps, ceux-ci sont proposés en format papier. La crise du COVID ayant quelque peu « bousculé » nos fonctionnements, des essais de passation en ligne sont actuellement en cours.

La procédure de complétion des scénarios suit les recommandations d'Anderson (1982) et comprend deux étapes. Après avoir exposé les consignes et le déroulement de la procédure, une première phase de familiarisation permet aux participants de « s'habituer » ou de se « *familiariser* » avec l'outil en s'entraînant sur plusieurs scénarios (en général, ¼ des scénarios totaux sont utilisés,

ceux-ci comprenant les scénarios extrêmes). Lors de cette étape, les participants ont la possibilité de poser des questions, de comparer et de modifier leurs réponses d'un scénario à l'autre.

La deuxième phase est dite « *d'expérimentation* ». Elle est constituée par la passation de la totalité des scénarios préalablement mélangés afin que les participants y répondent dans un ordre aléatoire (toujours pour éviter l'effet d'ordre). Les sujets prennent tout le temps qui leur est nécessaire, mais ne peuvent ni revenir en arrière, ni modifier leurs réponses. Ces deux étapes cumulées durent en général de 35 à 45 min.

Une fois les passations terminées, les scénarios sont remis dans l'ordre et les réponses des participants sont consignées dans un fichier Excel. Des analyses de variance à mesures répétées sont ensuite effectuées sur l'ensemble des données brutes. Ces analyses de variance permettent de mettre à jour plusieurs éléments :

- le fait que les participants ont utilisé tous les facteurs pour émettre leur jugement ou non : si tel est le cas, la valeur de F de chacun des facteurs sera significative ; dans le cas contraire, certains facteurs auront une valeur de F non significative ;
- le poids donné à chaque facteur, c'est-à-dire l'influence de chaque facteur dans le jugement global. Ainsi certains facteurs auront des valeurs de F plus ou moins élevées.
- les interactions entre les facteurs : si les participants ont combiné plusieurs facteurs pour émettre leur jugement, alors des interactions significatives seront relevées. Par contre si les participants utilisent un modèle additif de sommation, alors les interactions entre les différents facteurs seront non significatives.

Dans certaines études, comme dans celle qui visait à comprendre comment le grand public et les professionnels de santé combinaient les informations génétiques et comportementales pour évaluer le risque de développer des maladies multifactorielles (Guedj et al., 2016), ce type d'analyse est suffisant. Il arrive cependant, parfois, que l'analyse de la variance, c'est-à-dire des écarts à la moyenne, masque des politiques de jugement différents. On retrouve ce type de situation dans des études portant sur des sujets sensibles, pour lesquels des positionnements différents, voire même parfois opposés, sont retrouvés - comme dans le cas des études sur l'acceptabilité de la levée de la confidentialité (Guedj et al., 2006, 2009) ou sur l'hospitalisation involontaire de patients présentant des troubles mentaux (Guedj et al., 2012). Il convient alors de réaliser des analyses en clusters.

L'analyse en clusters permet de repérer des groupes de répondants ayant la même politique de jugement. Des analyses de variance sont ensuite réalisées pour chacun des groupes révélés. Elles permettent alors de comprendre le poids que chaque groupe a donné aux différents facteurs de l'étude. Dans les recherches que j'ai menées jusqu'à présent, nous avons à plusieurs reprises mis à jour

des groupes de participants soit totalement favorables, soit totalement défavorables à la situation étudiée. En sus de ces deux groupes aux positions extrêmes (participants qui, en général, n'utilisent que très peu les informations proposées, leur positionnement étant plutôt un positionnement de « principe »), nous avons fréquemment mis en lumière des groupes de répondants beaucoup plus sensibles aux facteurs contextuels. Certains groupes vont alors donner un poids très important à l'un des facteurs, alors que d'autres vont utiliser l'ensemble de ceux-ci pour moduler leurs réponses (voir, par exemple, Guedj et al., 2006, 2009, 2012 mais également Rosier et al., 2018, 2021). Ces analyses en clusters permettent alors d'observer des « cartographies » de positionnements au regard des thématiques étudiées. A noter que ces analyses en clusters sont également très utiles lorsqu'il s'agit de comparer les positionnements de personnes issues de pays différents (Olivari et al., 2010, Ahmed et al., 2021).

Les recherches qui vont vous être présentées ci-après illustrent la grande liberté avec laquelle la théorie fonctionnelle de la cognition peut être employée pour analyser des situations de jugement socialement sensibles comme les décisions de fin de vie, la levée de la confidentialité, l'évaluation des risques de développer des maladies ou l'annonce d'anomalies non-sollicitées lors de la réalisation d'un test génétique.

## 2. Les progrès en génétique humaine : compréhension de la génétique par le grand public et enjeux éthiques

A la fin de ma seconde année d'ATER, en 2006, j'ai intégré en tant qu'ingénieur de recherche vacataire **le laboratoire INSERM U558, Épidémiologie et Analyses en Santé Publique : Risques, Maladies Chroniques et Handicaps** dirigé par Anne Cambon Thomsen. Cette rencontre et les échanges avec les différents membres du laboratoire, ont permis de développer différentes recherches en lien avec les thématiques de l'équipe, notamment celles portant sur la génétique.

### *2.1. Evaluation du risque de développer des maladies multifactorielles*

L'une de ces recherches concerne l'évaluation du risque pour la santé en fonction des facteurs de risque et du type de maladie : Les gens pondèrent-ils les facteurs de risque de manière flexible ? (Guedj et al., 2016). L'objectif de cette recherche était d'étudier comment le grand public jugeait le risque de développer des maladies multifactorielles.

#### **Contexte de l'étude**

Une maladie multifactorielle est une maladie dont l'apparition est causée par des facteurs génétiques et comportementaux. Bon nombre de maladies communes sont des maladies

multifactorielles. Ainsi, par exemple, le diabète de type 2 dépend à la fois de gènes de susceptibilité et du comportement alimentaire. Il en est de même pour le cancer du poumon (très dépendant, cependant, du comportement tabagique des individus, et dans une moindre mesure de la susceptibilité génétique) ou des maladies cardiovasculaires. Nous souhaitons dans cette recherche étudier comment le grand public et les professionnels de santé évaluaient le risque de développer certaines maladies multifactorielles en combinant la susceptibilité génétique et les facteurs comportementaux.

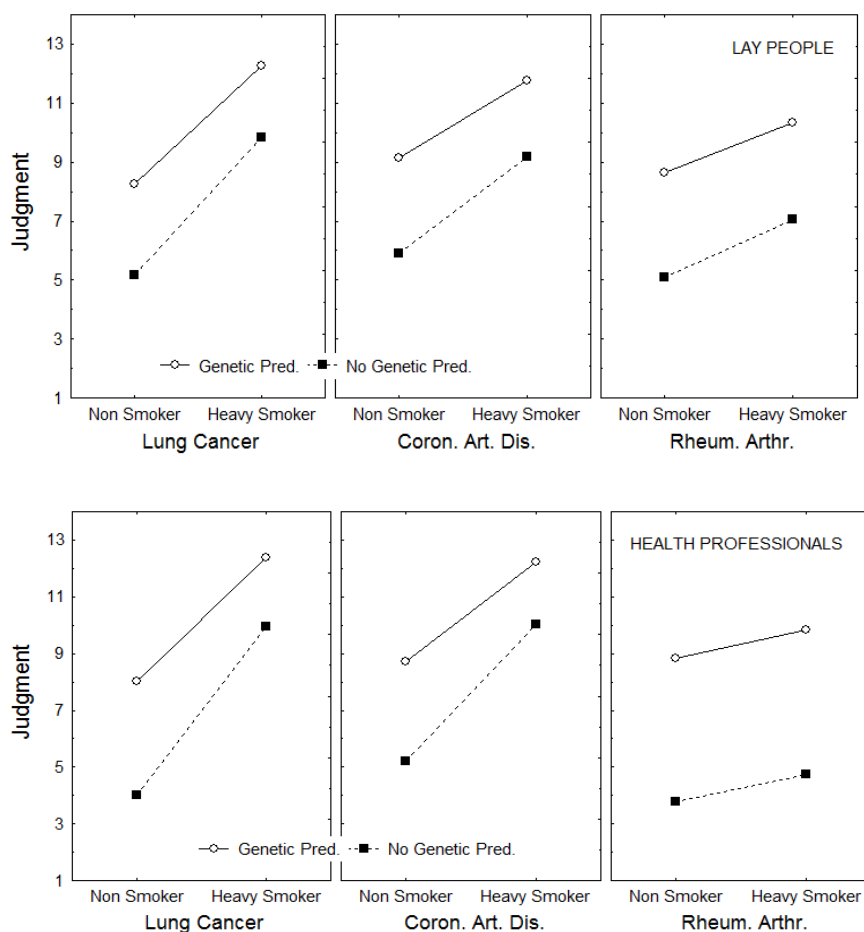
### ***L'étude et ses principaux résultats***

Trois cent quarante et un participants ont évalué le risque de développer trois maladies très différentes : (a) le cancer du poumon, connu pour être fortement associé au comportement des personnes et aux conditions environnementales ; (b) la polyarthrite rhumatoïde, connue pour dépendre principalement de facteurs génétiques ; et (c) la maladie coronarienne, connue pour dépendre des deux ensembles de facteurs. Chaque maladie était représentée dans 16 scénarios, chacun présentant une combinaison de quatre facteurs : les antécédents familiaux du patient (oncle vs père), sa consommation quotidienne d'alcool (aucune habitude de consommation vs. consommation quotidienne d'alcool), sa consommation quotidienne de tabac (non-fumeur vs gros fumeur de cigarettes) et ses résultats à un test génétique (présence vs absence d'un gène spécifique). En résumé, deux des facteurs de risque étaient comportementaux (consommation d'alcool et consommation de tabac) et deux étaient génétiques (antécédents familiaux et test génétique). Pour évaluer le risque de développer chaque maladie en fonction des différents facteurs, les participants disposaient d'une échelle continue en 15 points allant de « pas de risque du tout » à gauche à « risque très élevé » à droite.

Des analyses de variance ont été réalisées sur les données brutes. Les résultats ont mis en exergue que les participants avaient pris en compte tous les facteurs. Cependant, ils accordaient plus de poids au tabac et aux résultats des tests génétiques (figure 3). De plus, il est apparu que là où l'un des facteurs (par exemple, la présence du gène incriminé) exerçait une forte influence, l'influence de l'autre ou des autres facteurs était d'autant plus faible. L'évaluation des risques pour la santé des professionnels de la santé a davantage dépendu des maladies et était également plus influencée par l'information génétique que celle des profanes.

**Figure 3**

*Pattern des résultats observés pour le grand public (panneau du haut) et les professionnels de santé (panneau du bas). Dans chaque panneau, l'axe des ordonnées correspond au jugement du risque, l'axe des abscisses correspond aux niveaux de consommation de tabac, les deux courbes correspondent aux trois maladies.*



### Implication

Cette recherche est d'importance dans la compréhension du raisonnement des individus quant à la perception du risque de développer des maladies. Si ce type de recherche avait déjà été réalisée sur l'évaluation du risque pour la santé de consommer alcool et tabac (Hermand et al., 1995), l'évaluation du risque de développer un cancer de l'œsophage en fonction de facteurs comportementaux comme la consommation de tabac et d'alcool (Bonnin-Scaon et al., 2002), aucune recherche n'avait fait intervenir, avec cette méthodologie, les facteurs génétiques dans la perception du risque de développer des maladies.

## ***2.2. Les conditions d'acceptation de réalisation d'un test génétique***

Toujours dans cette même optique de comprendre comment le grand public se représentait la génétique et les tests génétiques, une autre étude a visé à déterminer dans quelles conditions le grand public serait disposé à réaliser un test en génétique médicale (Kpanake et al., 2018).

### ***Contexte de l'étude***

Les tests génétiques à visée médicale sont en développement constant, utilisant des technologies toujours plus performantes. En conséquence, le nombre des maladies qu'ils peuvent détecter tend à augmenter tout autant. Les maladies dépistées se distinguent en termes de gravité, de prévention et de traitement possibles pour la personne qui présente le(s) gène(s) muté(s).

De fait, nous nous sommes interrogés sur l'importance de ces caractéristiques dans le souhait de réaliser ou non un test génétique. En effet, certaines d'entre elles ont été identifiées dans la littérature comme impliquées dans la prise de décision de réaliser ou non un test génétique, notamment la prévention (Claassen et al. 2012 ; Julian-Reynier et al., 1996 ; Sanderson et al. 2007) et la curabilité de la pathologie dépistée (Botoseneanu et al., 2011 ; Shaw et Bassi, 2001 ; Wolff et al. 2011). Cependant, d'autres facteurs semblent également intervenir dans la décision comme le fait que des apparentés soient concernés (e.g. la fratrie du patient ou ses enfants, potentiellement concernés par les résultats car eux-mêmes pourraient être porteurs de la mutation) (Dancyger et al. 2010 ; Nordin et al., 2004; Peterson, 2005) ou la prise en considération du stress et des émotions négatives que le résultat pourrait engendrer (Bonadona et al. 2002 ; Claes et al., 2004 ; Hamilton et al., 2009).

### ***L'étude et ses principaux résultats***

Nous avons demandé à 89 participants de juger de l'acceptabilité de passer un test génétique dans 32 scénarios fictifs mais réalistes, chacun présentant une combinaison de cinq facteurs : (a) la curabilité de la maladie (traitable vs non traitable) ; (b) la prévention de la maladie (la maladie peut être prévenue vs elle ne peut pas être prévenue) ; (c) les proches concernés (des proches du patients peuvent être concernés par les résultats vs aucun proche n'est potentiellement concerné par les résultats); (d) la nature du diagnostic (le diagnostic était unique vs il pouvait être multiple et contenir des résultats non sollicités); et (e) l'état mental du patient (le patient avait une personnalité robuste vs une personnalité fragile). Les participants devaient coter leur degré d'accord à la réalisation d'un test génétique sur une échelle allant de 1 (pas du tout d'accord) à 15 (tout à fait d'accord).

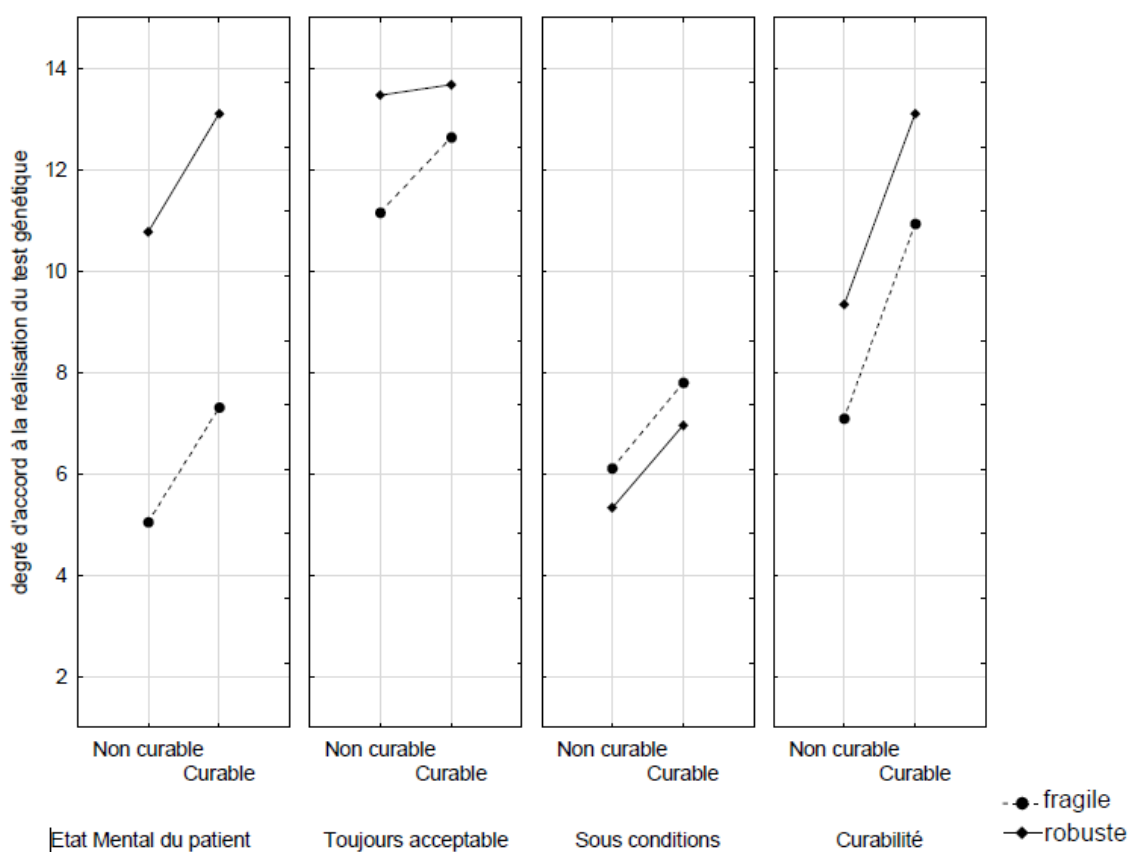
Les résultats ont montré que globalement les participants étaient favorables à la réalisation d'un test génétique ( $M=10.13$ ) et avaient pris en compte tous les facteurs. Par ordre décroissant, la curabilité avait le plus de poids ( $F(1,88)=105.15$ ,  $p<0.01$ ), suivie par l'état mental du

patient ( $F(1,88)=101.117$ ,  $p<0.01$ ), puis la prévention de la maladie ( $F(1,88)=82.21$ ,  $p<0.01$ ), et les enfants potentiellement concernés par les résultats ( $F(1,88)=58.65$ ,  $p<0.001$ ). La spécificité du diagnostic n'a quant à elle eu que peu d'effet ( $F(1,88)=4$ ,  $p<0.05$ ).

L'analyse de cluster a révélé quatre clusters (présentés figure 4), nommés « état mental du patient » ( $n=31$ ), « toujours acceptable » ( $n=25$ ), « uniquement sous conditions » ( $n=9$ ) – pour lequel la réalisation du test n'était acceptable que si la maladie concernait également les enfants du patient et que celle-ci pouvait être prévenue - et « curabilité » ( $n=24$ ).

**Figure 4**

*Effet des facteurs « Curabilité » et « Personnalité » sur le jugement d'acceptabilité de la réalisation d'un test génétique pour chacun des quatre clusters. Dans chaque panneau, l'axe des ordonnées correspond au degré d'accord à la réalisation du test génétique, l'axe des abscisses à la curabilité de la maladie dépistée, les courbes à la personnalité du patient et les panneaux aux clusters.*



### Implications

Les résultats obtenus vont dans le sens des recommandations de la Haute Autorité de Santé concernant la réalisation des tests génétiques (2013). Celle-ci indiquait, en effet, que la curabilité et la

prévention d'une pathologie génétique devaient être deux des principaux facteurs que le professionnel généticien devrait prendre en considération pour proposer un test génétique à un patient.

Cependant, il est à noter que les facteurs non-médicaux sont également pris en considération par le grand public, comme l'état psychologique du patient et la présence d'apparentés concernés par les résultats.

### ***2.3. Anomalies non-sollicitées dépistées : faut-il en informer les patients ?***

Enfin, la recherche la plus récente réalisée sur la génétique (ou plutôt génomique) portait sur l'annonce des anomalies non-sollicitées en cas de réalisation d'un test génétique à séquençage haut débit (Rosier et al., 2018, 2021). Elle a fait l'objet de la thèse de doctorat de Marion Rosier (Rosier, 2018). Les premiers résultats de cette étude ont été publiés dans *Universita Psychologica* (Rosier et al. 2018) tandis que les résultats finaux ont été publiés dans le *Journal of Health Psychology* (Rosier et al., 2021).

#### **Contexte de l'étude**

Le développement en génétique médicale de tests génétiques dits de nouvelle génération (NGS) -bien qu'incontestablement plus performants que les anciens - entraîne des questions d'ordre éthique. En effet, ce type de test est si performant qu'il permet de « screener » l'ensemble du génome et de dépister par là même des anomalies génétiques que les médecins/cliniciens ne cherchaient pas à identifier en première intention.

Ces anomalies dépistées peuvent entraîner de façon certaine ou non des pathologies, pathologies pouvant ou pas être prévenues ou traitées. Les cliniciens face à ce type d'information se trouvent alors devant un dilemme éthique : faut-il annoncer ce type d'anomalie aux patients ? si oui, sous quelles conditions ? Ce dilemme éthique met en tension les différents principes du rapport Belmont (1979), développés par Beauchamp, Childress & Fislbach (2008) :

- L'autonomie du patient : si le patient choisit de connaître ces informations lors de la signature du consentement préalable à la réalisation du test, alors faut-il lui annoncer toutes les anomalies dépistées ?
- La bienfaisance : l'anomalie dépistée ne devrait-elle pas être annoncée que si des solutions existent en matière de prévention ou de traitement ?
- La non-malfaisance : si l'anomalie dépistée entraîne une situation sans issue pour le patient, ou cause plus de mal que de bien, ne faudrait-il pas taire ce type d'information ?
- Justice : annoncer ou pas ces anomalies à tous les patients ou privilégier le cas par cas ?

L'objectif était donc de mettre en lumière le point de vue des patients en génétique médicale, mais également du grand public et des professionnels de santé concernant l'acceptabilité de l'annonce de ces anomalies non-sollicitées.

Différents membres du service de génétique médicale du CHU de Toulouse, dirigé à l'époque par le P. Calvas, ont été impliqués dans la recherche : Sophie Julia (médecin) et C. Garnier (psychologue) notamment. Ils nous ont permis d'interroger un nombre conséquent de patients et de professionnels de santé, mais également de proposer l'étude à d'autres services français de génétique médicale.

### ***L'étude et ses principaux résultats***

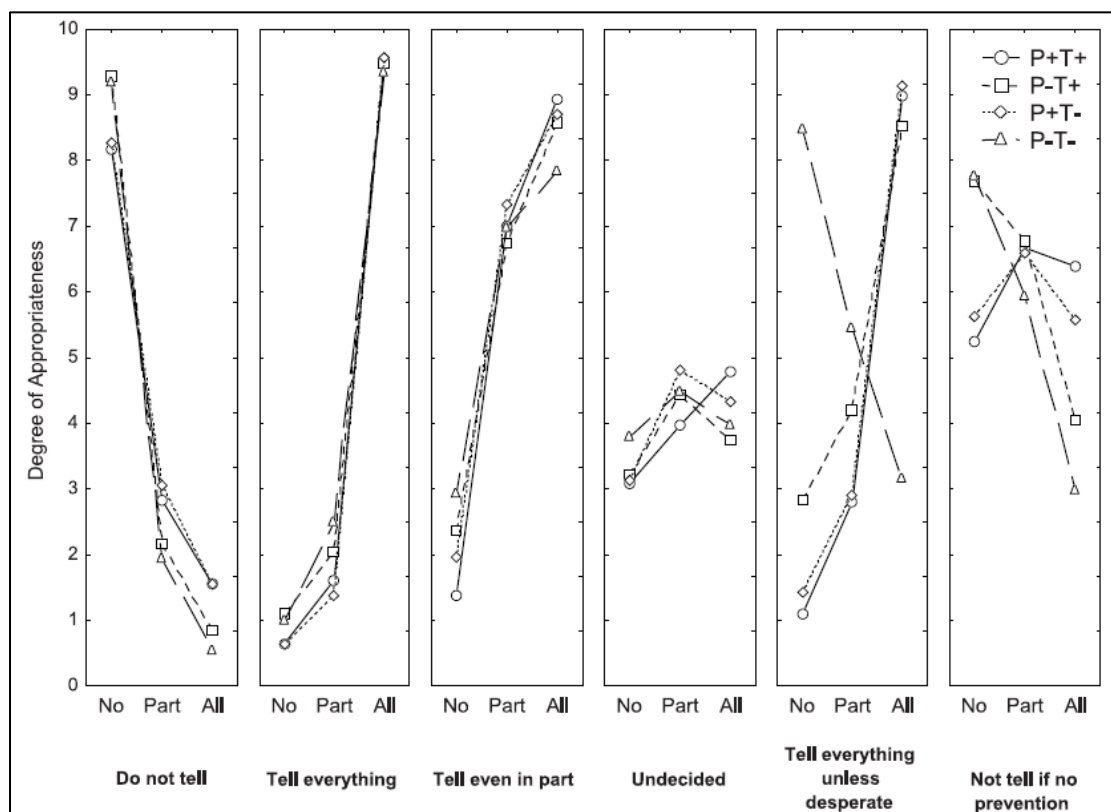
Deux cent onze personnes issues du grand public, 144 patients suivis en service de génétique médicale et 94 professionnels de santé ont jugé l'acceptabilité de l'annonce d'une anomalie génétique non-sollicitée à l'aide de scénarios élaborés grâce à la combinaison de 4 facteurs : 1) l'information et le consentement de la patiente (la patiente était informée et consentait vs la patiente était informée et ne consentait pas vs la patiente n'avait pas vraiment été informée), 2) la prévention et le traitement de l'anomalie génétique dépistée (la maladie pouvait être prévenue et traitable vs la maladie pouvait être prévenue mais non traitable vs la maladie ne pouvait pas être prévenue mais pouvait être traitable vs la maladie ne pouvait ni être prévenue et ni traitée), 3) la probabilité de développer la maladie associée à l'anomalie génétique (pénétrance faible vs pénétrance élevée), ainsi que 4) la décision prise par le médecin quant à l'annonce de l'anomalie incidente (le médecin annonçait l'intégralité des informations vs le médecin annonçait une partie des informations vs le médecin ne révélait aucune information relative à l'anomalie).

Les 449 participants ont répondu à 3 séries de 12 scénarios différant en fonction des trois modalités du facteur « information et consentement », soit  $3 \times 449 = 1437$  profils de réponses.

Les résultats ont mis en exergue que les facteurs « information et consentement », « prévention et traitement » et « décision du médecin » avaient un impact significatif pour nos participants. L'analyse en cluster, présentée figure 5, a ensuite révélé 6 groupes de profils de réponses : un premier cluster pour qui le médecin ne devrait rien dire ( $n=168$ ), un deuxième où le médecin devrait annoncer toutes les informations non-sollicitées ( $n=539$ ), ou une partie des informations pour un troisième ( $n=157$ ). Le médecin devrait tout dire sauf si la situation est désespérée pour un quatrième cluster ( $n=150$ ) ou il ne devrait annoncer la découverte que si l'on peut prévenir la pathologie pour un cinquième ( $n=213$ ). Enfin, un dernier cluster a jugé la décision du médecin moyennement acceptable, quelle que soit la décision de celui-ci ( $n=120$ ).

**Figure 5**

Effets combinés des facteurs « Prévention et traitement » et « Décision du médecin » pour les six clusters. De gauche à droite : Ne rien dire ; Tout dire ; Dire au moins une partie, Indécis ; Tout dire sauf si situation désespérée ; Ne pas dire si pas de prévention. L'axe des ordonnées présente le degré d'acceptabilité de l'annonce. L'axe des abscisses présente la décision du médecin : « Non » (n'a pas divulgué les informations au patient), « Part » (n'a donné qu'une partie des informations) et « Tout » (a divulgué l'ensemble des informations).



**Tableau 1***Composition des clusters*

|                                                                                              | Cluster                |                        |                       |                      |                                  |                           |      |
|----------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------|------------------------|-----------------------|----------------------|----------------------------------|---------------------------|------|
|                                                                                              | Do not tell            | Tell everything        | Tell even in part     | Undecided            | Tell everything unless desperate | Not tell if no prevention | N    |
| Consent: $\chi^2(10)=601.21$ ; $p<.001$                                                      |                        |                        |                       |                      |                                  |                           |      |
| Not informed                                                                                 | 25 (6) <sup>a</sup>    | 148 (33) <sup>a</sup>  | 73 (16) <sup>ab</sup> | 62 (14) <sup>a</sup> | 72 (16) <sup>ab</sup>            | 69 (15) <sup>a</sup>      | 449  |
| No consent                                                                                   | 142 (32) <sup>ab</sup> | 58 (13) <sup>ab</sup>  | 35 (8) <sup>a</sup>   | 51 (11) <sup>b</sup> | 30 (7) <sup>ac</sup>             | 133 (30) <sup>ab</sup>    | 449  |
| Consent                                                                                      | 1 (0) <sup>ab</sup>    | 333 (74) <sup>ab</sup> | 49 (11) <sup>b</sup>  | 7 (2) <sup>ab</sup>  | 48 (11) <sup>bc</sup>            | 11 (2) <sup>ab</sup>      | 449  |
| Population: $\chi^2(10)=104.20$ ; $p<.001$                                                   |                        |                        |                       |                      |                                  |                           |      |
| Patients                                                                                     | 48 (11) <sup>ab</sup>  | 188 (44) <sup>b</sup>  | 50 (12)               | 37 (9)               | 36 (8) <sup>b</sup>              | 73 (17)                   | 432  |
| Professionals                                                                                | 76 (27) <sup>ac</sup>  | 66 (23) <sup>ab</sup>  | 22 (8) <sup>a</sup>   | 30 (11)              | 45 (16) <sup>ab</sup>            | 43 (15)                   | 282  |
| General public                                                                               | 44 (7) <sup>bc</sup>   | 285 (45) <sup>a</sup>  | 85 (13) <sup>a</sup>  | 53 (8)               | 69 (11) <sup>a</sup>             | 97 (15)                   | 633  |
| Age (years): $\chi^2(15)=28.12$ ; $p<.05$                                                    |                        |                        |                       |                      |                                  |                           |      |
| 18–30                                                                                        | 47 (10) <sup>a</sup>   | 199 (43) <sup>a</sup>  | 64 (14) <sup>a</sup>  | 38 (8)               | 39 (9)                           | 75 (16)                   | 462  |
| 31–45                                                                                        | 71 (16) <sup>a</sup>   | 173 (39)               | 40 (9) <sup>ab</sup>  | 43 (10)              | 56 (13)                          | 64 (14)                   | 447  |
| 46–60                                                                                        | 37 (12)                | 131 (41) <sup>b</sup>  | 32 (10) <sup>c</sup>  | 26 (8)               | 42 (13)                          | 50 (16)                   | 318  |
| >61                                                                                          | 13 (11)                | 36 (30) <sup>ab</sup>  | 21 (18) <sup>bc</sup> | 13 (11)              | 13 (11)                          | 24 (20)                   | 120  |
| Penetrance: $\chi^2(5)=27.68$ ; $p<.001$                                                     |                        |                        |                       |                      |                                  |                           |      |
| Multifactorial                                                                               | 111 (17) <sup>a</sup>  | 249 (37) <sup>a</sup>  | 72 (11)               | 65 (10)              | 62 (9) <sup>a</sup>              | 113 (17)                  | 672  |
| Monogenic                                                                                    | 57 (8) <sup>a</sup>    | 290 (43) <sup>a</sup>  | 85 (13)               | 55 (8)               | 88 (13) <sup>a</sup>             | 100 (15)                  | 675  |
| Personal experience with the discovery of unsolicited findings: $\chi^2(5)=20.78$ ; $p<.001$ |                        |                        |                       |                      |                                  |                           |      |
| No                                                                                           | 118 (11) <sup>a</sup>  | 454 (42) <sup>a</sup>  | 123 (11)              | 91 (9)               | 111 (10)                         | 174 (16)                  | 1071 |
| Yes                                                                                          | 50 (18) <sup>a</sup>   | 85 (31) <sup>a</sup>   | 34 (12)               | 29 (11)              | 39 (14)                          | 39 (14)                   | 276  |
| Marital status: $\chi^2(5)=13.55$ ; $p<.05$                                                  |                        |                        |                       |                      |                                  |                           |      |
| Single                                                                                       | 35 (9) <sup>a</sup>    | 175 (46) <sup>a</sup>  | 49 (13)               | 32 (8)               | 32 (8) <sup>a</sup>              | 61 (16)                   | 384  |
| Not single                                                                                   | 133 (14) <sup>a</sup>  | 364 (38) <sup>a</sup>  | 108 (11)              | 88 (9)               | 118 (12) <sup>a</sup>            | 152 (16)                  | 963  |
| Total                                                                                        | 168 (12)               | 539 (40)               | 157 (12)              | 120 (9)              | 150 (11)                         | 213 (16)                  | 1347 |

Superscripts a, b and c indicate significant difference between the modalities of factors in columns,  $p < .05$ . Data in brackets correspond to the rates of distribution in lines.

**Implications**

Les résultats ont mis en lumière que les principes de bioéthique (Beauchamp et al., 2008) tels que l'autonomie, le bénéfice et la non-malfaisance sont retrouvés dans les politiques de jugements des répondants. Ces résultats, bien qu'axés sur la notion d'acceptabilité et non de l'acceptation, pourront sans doute aider la pratique des professionnels généticiens confrontés à ces situations. Afin de pallier cette limite, une recherche ayant pour objectif de comprendre les motifs qui poussent les patients à connaître ou non ce type d'information, pourrait s'avérer utile.

### 3. Le secret médical

La thématique du secret médical et des dilemmes éthiques qu'il peut soulever a fait l'objet en premier lieu de ma thèse de doctorat (Guedj, 2004) et des publications associées (Guedj et al., 2006 ; Guedj et al., 2009), puis a été repris pour des comparaisons internationales au Chili et au Koweït grâce à des collaborations avec C. Olivari (Olivari et al., 2010) et R.A. Ahmed (Ahmed et al., 2021). Des étudiantes de M1 ont également choisi ce thème de séminaire pour développer un protocole spécifique (Lochmann et Guedj, 2021a).

L'objectif de ces études était de déterminer les conditions d'acceptabilité de la rupture du secret médical chez le grand public comme chez les professionnels de santé. En effet, sans remettre en question la nécessité et l'importance du secret médical –qui constitue la pierre angulaire d'une bonne relation thérapeutique- il apparaît que certaines situations peuvent mettre le clinicien face à un dilemme éthique : faut-il préserver à tout prix le secret médical et l'autonomie du patient ou la vie de tiers mis en danger par le comportement de celui-ci ?

Ces situations peuvent, par exemple, se rencontrer dans le cas de patients atteints de maladies sexuellement transmissibles, lorsque le patient est l'auteur de violences conjugales ou encore lorsqu'il représente une menace terroriste. A noter que les réponses législatives et réglementaires diffèrent d'un pays à l'autre : les pays anglo-saxons privilégiant plutôt la protection des tiers à l'inverse des pays latins.

#### *3.1. Rupture du secret médical et maladie sexuellement transmissible*

##### **3.1.1. rupture du secret médical face à un patient présentant des IST : étude réalisée auprès d'un public français.**

La première étude cherchait à comprendre quelle serait l'acceptabilité de la rupture du secret médical lorsqu'un patient est atteint d'une maladie sexuellement transmissible et qu'il met en danger sciemment sa conjointe chez le grand public et les professionnels de santé français (Guedj et al, 2006).

#### **Contexte de l'étude**

La question du secret médical est particulièrement sensible et chargée d'émotion quand elle implique la transmission possible d'une infection sexuellement transmissible (IST) au conjoint du patient et, encore plus, quand la menace est l'infection par le virus d'immunodéficience humaine (VIH). La confidentialité liée à l'infection d'un patient par le VIH est moins protégée aux Etats-Unis et au Royaume-Uni qu'en France où aucune exception n'est faite pour protéger d'éventuelles victimes (Ordre des Médecins, 1992). Ainsi, au Royaume-Uni, si un médecin a connaissance qu'un(e) de ses

patient(e)s atteint(e) du VIH n'a pas informé sa/son partenaire, il peut en informer celle-ci (celui-ci) s'il n'a pas réussi à persuader le patient de le faire en amont (British Medical Association, 1999). Les Etats Unis s'appuient, quant à eux, sur la jurisprudence Tarasoff (1974, 1976). Celle-ci stipule que si un médecin ou un psychothérapeute sait que son patient prévoit d'assassiner ou de causer un mal sérieux à une personne identifiable, le clinicien a le devoir de prendre des mesures raisonnables pour informer ou protéger la victime potentielle.

A l'inverse, en France, la sexualité relève de l'intimité de la vie privée. Celui qui est atteint d'une IST ou qui est séropositif est maître de sa sexualité : il peut choisir l'abstinence ou le rapport protégé. Mais, hors cas de viol, son partenaire a également un devoir « d'autoprotection ». Le rapport sexuel est un acte qui engage la responsabilité des deux partenaires. Pour les agences médicales françaises, le « bénéfice-risque » d'une levée de la confidentialité reste en faveur du maintien du secret médical (Ordre des Médecins, 1996). En effet, le « coût » de la perte de confiance serait énorme car elle pourrait remettre en cause la possibilité de suivi.

Si peu de recherches ont été réalisées sur les attitudes des soignants et du grand public vis-à-vis de la rupture du secret médical (Jones, 2003, Moatti et al., 1995, Rubanowitz, 1987), il en ressort néanmoins que plusieurs facteurs ont été identifiés comme d'importance dans ce jugement : (a) le niveau de dangerosité représenté par le patient pour la victime potentielle (dans ce cas-ci, son épouse) ; (b) l'intention du patient d'informer son/sa partenaire et (c) les comportements de protection vis-à-vis du/de la partenaire ; (d) le temps pris par le médecin pour discuter du problème avec le patient ; et (e) les avis d'autres médecins expérimentés.

Nous avons donc étudié, dans le contexte spécifique d'un mari risquant de transmettre une IST à son épouse, l'impact relatif de ces cinq facteurs sur le jugement d'acceptabilité de la rupture du secret médical, ceci auprès de personnes issues du grand public et de professionnels de santé (psychologues et médecins).

### **L'étude et ses principaux résultats**

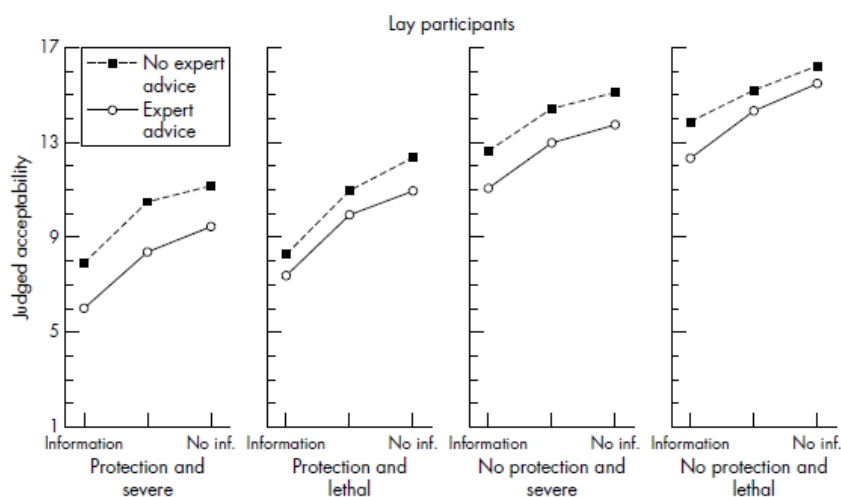
L'échantillon était composé de plus de 160 répondants de sexe, d'âge, de professions et de situations maritales différentes. Parmi ces répondants, une dizaine de médecins et autant de psychologues avaient accepté de répondre. Nous avons proposé à chacun des participants de juger 48 situations fictives décrivant des situations concrètes de consultations médicales où un médecin décidait de rompre la confidentialité pour avertir le partenaire du patient du risque de transmission d'une infection sexuellement transmissible (IST). À chaque situation, au moins un des facteurs suivant variait : Intention du patient d'avertir sa partenaire (aucune intention, dans quelques temps, immédiatement), Comportement du patient pour éviter de transmettre la maladie (pas d'intention vs

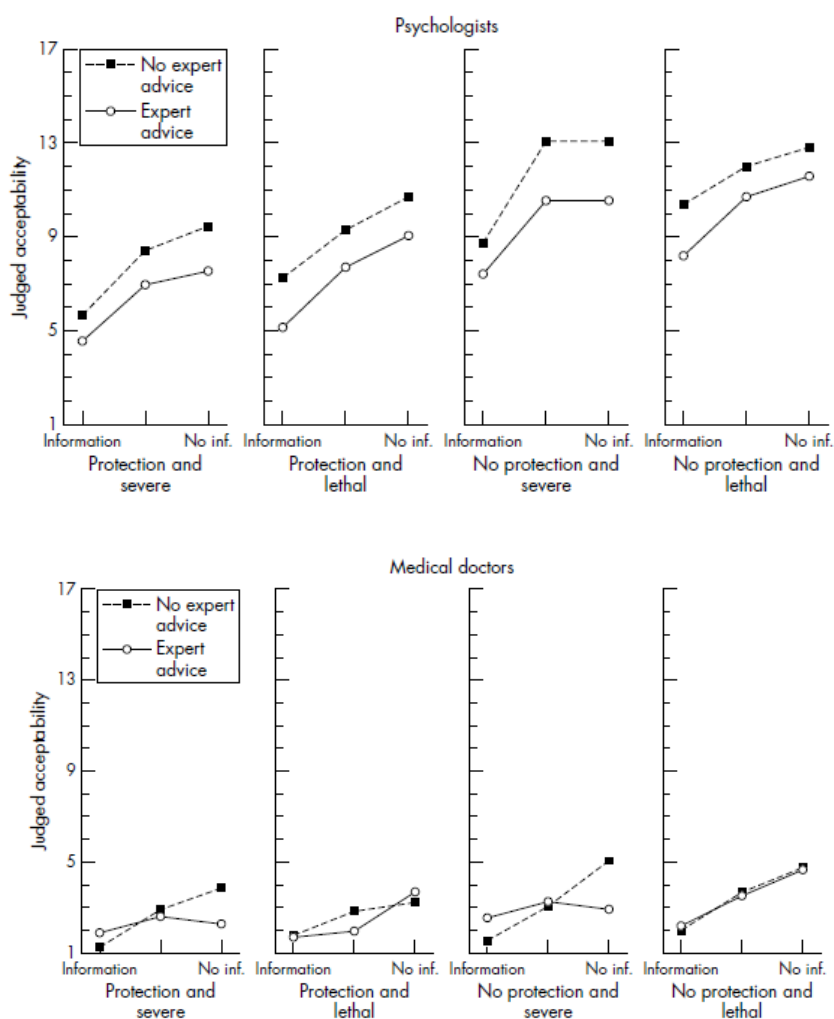
intention), conséquences de la maladie (infection pouvant entraîner la mort ou non), Encouragements du médecin pour que le patient annonce son infection à sa femme (temps passé important à le convaincre vs peu de temps passé), Consultation par le médecin d'un confrère avant de décider d'alerter la femme du patient (prise de décision collégiale ou non).

Les résultats des analyses ont montré que le grand public n'approuvait pas de façon unanime le maintien du secret médical. La réponse moyenne s'est élevée à  $M=11.76/22$  pour le grand public,  $M=9.28$  pour les psychologues et  $M=2.90$  pour les médecins (figure 6). Par ordre décroissant, les facteurs ayant le plus influencé les répondants du grand public étaient : l'adoption d'un comportement sexuel protecteur vis-à-vis de la conjointe (quand le patient n'a pas de comportement sexuel protégé les participants estimaient que la rupture du Secret médical était plus acceptable), l'Intention du patient de révéler sa maladie, la gravité de l'infection et enfin le fait que le médecin ait pris cette décision de façon collégiale.

**Figure 6**

*Acceptabilité moyenne (sur l'axe des y) de rupture du secret médical pour les 3 groupes de répondants : le grand public (rangée du haut), les psychologues (au milieu) et les médecins (rangée du bas) - en fonction de l'intention du patient d'informer sa femme (sur l'axe des x), l'obtention ou non par le médecin de l'avis d'un expert (les deux courbes), de l'intention du patient de se protéger et de la gravité de la maladie (quatre panneaux dans chaque rangée).*





Les résultats des psychologues, bien que plus modérés, étaient assez semblables à ceux des participants du grand public. En revanche, le degré d'acceptabilité des médecins est apparu comme très inférieur à celui des deux autres groupes. Par ailleurs, aucun facteur n'a eu d'effet significatif dans ce groupe de répondants. Contrairement aux deux groupes précédents, le jugement des médecins est apparu comme inacceptable, quelles que soient les informations proposées.

### Implications

Il convient de relever l'importance des facteurs situationnels pour le grand public et les psychologues dans le jugement de levée de confidentialité ; cette décision, comme celle relative à la fin de vie, par exemple, ne relève pas chez eux d'une décision en « tout ou rien », mais bien d'une pondération de multiples informations. Pour preuve, l'analyse en cluster a montré que seule une minorité de répondants s'est distinguée en étant toujours en faveur de la levée de la confidentialité (n=14) et la même proportion s'est retrouvée dans un groupe totalement en faveur du maintien du secret médical (n=13). La grande majorité des répondants (n=127) a été grandement influencée par les facteurs situationnels, notamment les comportements du patient et du médecin.

### 3.1.2. rupture du secret médical face à un patient présentant des IST : comparaison des populations chilienne et française.

L'étude précédente a été répliquée au Chili (Olivari et al., 2010), pays où la législation concernant le secret médical est différente.

#### ***Contexte de l'étude***

Outre les maladies à déclaration obligatoire, les jurisprudences, les certifications de naissance ou de décès, il est autorisé au Chili de rompre la confidentialité lorsqu'elle est nécessaire pour éviter un mal sérieux au patient ou à d'autres personnes. Vu le contexte juridique du pays, il nous est apparu pertinent de répliquer l'étude française au Chili. Les scénarios ont donc été traduits en Espagnol puis Mme Olivari, elle-même native du Chili, y a réalisé les passations.

#### ***L'étude et ses principaux résultats***

Deux cents sept participants chiliens ont accepté de participer à la recherche (169 issus du grand public, 17 psychologues, 10 médecins et 11 professionnels paramédicaux).

Une analyse en clusters et des analyses de variance ont été réalisées sur l'ensemble de l'échantillon, à savoir l'échantillon chilien et français. L'analyse a révélé plusieurs politiques de jugement : jamais acceptable, nécessitant la consultation d'un expert, dépendant des circonstances, Inversé (cluster pour lesquels les répondants jugent plus acceptable la rupture du secret médical lorsque le patient a l'intention de révéler sa maladie à sa conjointe) et toujours acceptable. Dans l'ensemble, les répondants chiliens ont été davantage représentés dans les clusters « dépendant des circonstances » et « toujours acceptable » alors que les répondants français étaient davantage représentés dans les clusters « jamais acceptable » et « consultation d'un expert ». En revanche, les médecins chiliens étaient beaucoup moins favorables que les médecins français au respect total de la confidentialité du patient. Ils étaient ainsi 70% (n=7) à considérer que la rupture de la confidentialité « dépendait des circonstances » alors que 86% des médecins (n=6) français considéraient la levée de la confidentialité comme « jamais acceptable » (tableau 2).

**Tableaux 2***Composition des clusters en fonction des caractéristiques démographiques des participants*

| Groups        | Clusters |         |           |         |          | Unclassifiable | Total |
|---------------|----------|---------|-----------|---------|----------|----------------|-------|
|               | Never    | Expert  | Depending | Inverse | Always   |                |       |
| Chile         |          |         |           |         |          |                |       |
| Lay Persons   | 4 (2%)   | 9 (5%)  | 125 (74%) | 5 (3%)  | 21 (12%) | 5 (3%)         | 169   |
| Psychologists | 1 (6%)   | 0 (0%)  | 15 (88%)  | 0 (0%)  | 1 (6%)   | 0 (0%)         | 17    |
| Physicians    | 1 (10%)  | 0 (0%)  | 7 (70%)   | 0 (0%)  | 2 (20%)  | 0 (0%)         | 10    |
| Paramedics    | 3 (27%)  | 0 (0%)  | 8 (73%)   | 0 (0%)  | 0 (0%)   | 0 (0%)         | 11    |
| Total         | 9 (4%)   | 9 (4%)  | 155 (75%) | 5 (2%)  | 24 (12%) | 5 (2%)         | 207   |
| Mean Age      | 37       | 37      | 32        | 44      | 40       | 46             | 34    |
| Females       | 56%      | 56%     | 65%       | 80%     | 67%      | 60%            | 64%   |
| France        |          |         |           |         |          |                |       |
| Lay Persons   | 14 (10%) | 10 (7%) | 100 (69%) | 3 (2%)  | 14 (10%) | 3 (2%)         | 144   |
| Psychologists | 4 (40%)  | 1 (10%) | 3 (30%)   | 0 (0%)  | 2 (20%)  | 0 (0%)         | 10    |
| Physicians    | 6 (86%)  | 0 (0%)  | 1 (14%)   | 0 (0%)  | 0 (0%)   | 0 (0%)         | 7     |
| Total         | 24 (15%) | 11 (7%) | 104 (65%) | 3 (2%)  | 16 (10%) | 3 (2%)         | 161   |
| Mean Age      | 29       | 36      | 29        | 30      | 36       | 33             | 31    |
| Females       | 50%      | 64%     | 69%       | 100%    | 63%      | 100%           | 66%   |
| Overall       |          |         |           |         |          |                |       |
| Total         | 33 (9%)  | 20 (5%) | 259 (70%) | 8 (2%)  | 40 (11%) | 8 (2%)         | 368   |
| Mean Age      | 31       | 36      | 31        | 39      | 38       | 42             | 33    |
| Females       | 52%      | 60%     | 66%       | 88%     | 65%      | 75%            | 65%   |

**Implications**

Malgré les différences dans la législation et les codes de déontologie, les publics chilien et français ont montré des convictions sensiblement identiques concernant les circonstances dans lesquelles la rupture la confidentialité du patient est acceptable. La différence entre les médecins de ces deux pays s'explique sans doute par le fait que les pays américains, britanniques et chiliens suivent les recommandations de codes de déontologie stipulant que la violation de la confidentialité est considérée comme légitime lorsque la divulgation est nécessaire pour éviter un préjudice grave au patient ou à d'autres personnes (American Medical Association, 1994 ; British Medical Association, 1999 ; Colegio Médico du Chili, 2008). En France, à l'inverse, le code de déontologie met l'accent sur la préservation de confidentialité du patient dans tous les cas (Conseil National de l'Ordre des Médecins, 1996, 2002).

### 3.1.3. Rupture du secret médical face à un patient présentant des IST : comparaison des populations koweïtienne et française.

La même étude que présentée ci-dessus a également été répliquée au Koweït (Ahmed et al., 2021). Les jugements des deux populations ont donc pu être comparés.

#### **Contexte de l'étude**

Au Koweït, la confidentialité entre médecin et patient est protégée par le Code d'éthique médicale islamique (1999). La position exprimée par ce Code concernant la possibilité d'une levée de confidentialité est similaire à celle adoptée par le Code de déontologie médicale français. Ceci étant, d'autres études empiriques en éthiques des soins réalisées au Koweït ont montré que, même si les codes des deux pays ont des recommandations semblables, la position du grand public et des soignants semblent être, en revanche, assez éloignées entre les deux pays (Ahmed et al., 2010 ; Sachedina, 2005).

C'est pourquoi répliquer l'étude au Koweït sur les conditions d'acceptabilité d'une rupture de secret médical en cas de maladies sexuellement transmissibles nous a paru pertinent.

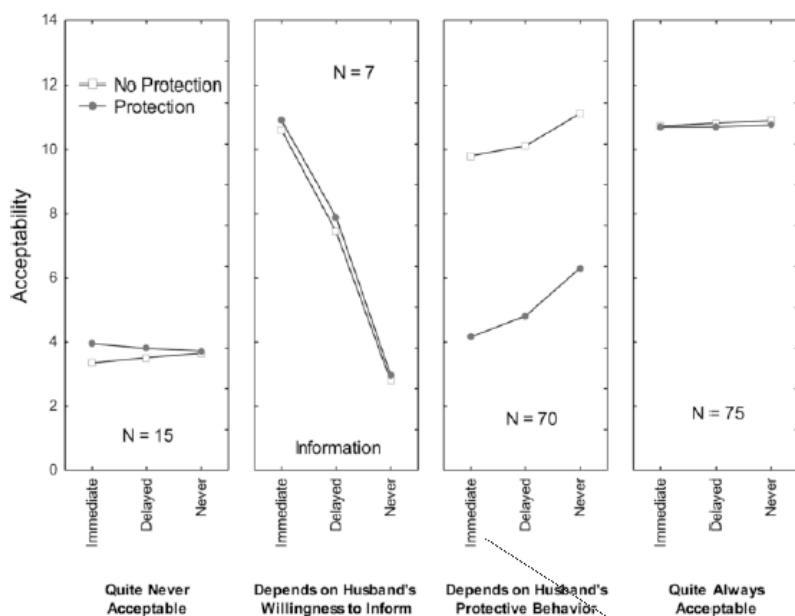
#### ***L'étude et ses principaux résultats***

Deux cent soixante-trois jeunes étudiants koweïtiens ont jugé du degré d'acceptabilité de la rupture du secret médical de 48 scénarios. Ces 48 scénarios étaient la combinaison des 5 facteurs décrits dans l'étude de Guedj et al. (2006), à savoir : la gravité de l'infection, le temps pris par le médecin à en discuter, l'intention du patient d'informer son épouse, l'intention du patient de protéger son épouse et le fait de solliciter l'avis d'un expert en infectiologie avant de rompre le secret.

Une analyse en cluster a permis de mettre en évidence quatre positions différentes : Jamais acceptable (n= 15, 6 % de l'échantillon, surtout des hommes), Dépendant de l'intention d'informer (n=7, 3 %), Dépendant du comportement de protection du mari (n=70, 29 %, surtout des femmes), et Presque toujours acceptable (n=75, 32 %) (figure 7). Quelques participants n'ont, en outre, pas exprimé de position que l'on puisse caractériser.

**Figure 7**

Acceptabilité moyenne (sur l'axe des y) d'une rupture de la confidentialité pour quatre des cinq groupes, en fonction de l'intention du patient d'informer sa femme (sur l'axe des x), et de l'intention du patient d'utiliser une protection (les deux courbes)



Ces groupes sont très proches de ceux trouvés dans les deux études précédentes, à la différence près qu'il existe dans cette recherche des différences dans la composition des clusters au niveau du sexe, certains groupes étant significativement composés de plus d'hommes ou de femmes (tableau 3).

**Tableau 3**

### Composition des clusters

| Characteristic | Cluster                |                    |                      |                         |               |                 | Total |
|----------------|------------------------|--------------------|----------------------|-------------------------|---------------|-----------------|-------|
|                | Quite never acceptable | Informs spouse     | Protects spouse      | Quite always acceptable | Undeter-mined | Unclas-sifiable |       |
| Gender         |                        |                    |                      |                         |               |                 |       |
| Male           | 9 (11) <sup>a</sup>    | 7 (8) <sup>a</sup> | 13 (15) <sup>a</sup> | 29 (34)                 | 25 (30)       | 2 (2)           | 85    |
| Female         | 6 (4) <sup>a</sup>     | 0 (0) <sup>a</sup> | 57 (37) <sup>a</sup> | 46 (30)                 | 36 (24)       | 8 (5)           | 153   |
| Age            |                        |                    |                      |                         |               |                 |       |
| 18-21 years    | 3 (3)                  | 5 (4)              | 34 (31)              | 36 (32)                 | 27 (24)       | 7 (6)           | 112   |
| 22+ years      | 12 (9)                 | 2 (2)              | 36 (29)              | 39 (31)                 | 34 (27)       | 3 (2)           | 126   |
| Total          | 15                     | 7                  | 70                   | 75                      | 61            | 10              | 238   |

Note : Les chiffres entre parenthèses sont des pourcentages compilés en ligne. Les chiffres avec le même exposant sont significativement différents,  $p < 0,05$

## ***Implications***

Les Koweïtiens, tout comme une grande partie du grand public chilien et les français, tendent à estimer que la confidentialité, bien que précieuse et essentielle à la relation médecin-patient, peut, en cas de mise en danger d'autrui, être levée sous certaines conditions.

### ***3.2. Rupture du Secret médical et violences conjugales***

La seconde étude de ma thèse de doctorat visait à déterminer les conditions qui rendraient acceptable ou non la rupture du secret médical lorsqu'un médecin était face à un auteur de violences conjugales menaçant directement sa femme, femme connue du médecin (Guedj et al, 2009).

#### ***Contexte de l'étude***

On entend par violence conjugale tout comportement au sein d'une relation intime qui cause un préjudice ou des souffrances physiques, psychologiques ou sexuelles aux personnes qui font partie de cette relation. Même si certaines violences conjugales peuvent être dirigées vers les hommes, dans la majorité des cas, ce sont les femmes qui subissent les assauts de leur conjoint. En France, entre 2000 et 2007, on estimait la prévalence des violences faites aux femmes entre 3 (ONDRP-Insee, 2008) et 10% (Service du droit des femmes, 2001) par an. Le médecin généraliste est bien souvent celui que l'on consulte le plus facilement, que ce soit pour soi, pour ses enfants, ou pour son conjoint. Il n'est donc pas rare qu'il puisse être confronté à ce type de problématique.

Mais qu'est censé faire le médecin lorsqu'il a connaissance qu'un de ses patients peut être dangereux pour sa partenaire ? En France, la loi lui interdit de prévenir une victime potentielle du danger encouru. En revanche aux Etats-Unis, lors du jugement du cas Tarasoff (1974, 1976), la justice a pris position en accordant (voire en obligeant) les médecins à protéger une victime potentielle s'il existe simultanément une prédiction raisonnable que la conduite représente un danger et une victime identifiable.

Plusieurs études ont permis de mettre en évidence différents facteurs intervenant dans la décision de rompre le secret médical. Ces facteurs pouvaient avoir trait au patient lui-même (notamment par la présence de facteurs de risques liés à la violence) ou à des facteurs situationnels propres à la relation médicale. Dans les facteurs de risque liés au patient, on retrouvait l'âge du patient, les conditions socioéconomiques, le fait d'avoir été victime d'abus dans l'enfance ou d'avoir grandi dans un foyer violent, les antécédents de violence, les troubles psychiatriques, la consommation d'alcool et l'absence d'alliance thérapeutique (Ellsberg et al, 1999 ; McNiel et Binder, 1994 ; Monahan, 1992). Dans les facteurs circonstanciels propres à la relation médicale, on retrouvait l'information du

patient quant aux limites de la confidentialité, le fait de conseiller le patient à avoir des comportements adaptés et l'obtention d'un consensus d'opinions de collègues experts.

Si plusieurs études avaient été réalisées notamment aux Etats Unis et au Royaume uni, aucune n'avait été réalisée en France. C'est pourquoi nous avons cherché à comprendre comment le grand public et les professionnels de santé se positionnaient face à ce type de situation.

### ***L'étude et ses principaux résultats***

L'échantillon était composé de plus de 170 répondants de sexe, d'âge, de profession et de situations maritales différentes. Une dizaine de médecins et de psychologues ont également accepté de participer à l'étude. Les participants ont dû juger de l'acceptabilité de la rupture du secret médical de 48 situations. Pour chaque situation, au moins l'un des 5 éléments suivant variait : la gravité de la menace représentée par le patient (le patient menaçait de battre sa femme vs proférait des menaces d'homicide), la présence chez le patient d'un trouble mental (présence certaine d'un trouble mental vs pas de présence certaine d'un trouble mental), l'intention du patient de suivre un traitement (le patient rejetait complètement le traitement vs était indécis vs l'acceptait), la consultation du médecin avec un spécialiste (le médecin demandait l'avis d'un spécialiste avant d'agir vs le médecin prenait seul la décision de rompre le secret médical), la discussion entre le médecin et le patient (long temps passé à l'information sur les conséquences d'une mise en acte de ses actes et de l'intérêt d'un traitement approprié vs peu de temps passé).

Après avoir réalisé des analyses de variance sur les données brutes, il est apparu que le degré moyen d'acceptabilité de la rupture du secret médical s'est élevé à 12.97/22 pour les répondants du grand public, 13.09/22 également pour les médecins et 7.97/22 pour les psychologues. Bien que le jugement moyen des psychologues soit plus bas, le pattern de leurs réponses était sensiblement identique à celui du grand public. En revanche, celui des médecins était différent. Pour les médecins, seuls 3 facteurs ont été pris en considération : l'avis de l'expert, la présence d'un trouble mental et la sévérité de la menace.

Ce qui semble avoir été primordial pour les répondants du grand public et les psychologues, c'est le fait que le médecin consulte un collègue expert avant de prendre la décision. En d'autres termes, la rupture du secret médical pour protéger la victime potentielle des agissements de son conjoint est apparue acceptable lorsque la décision était collégiale. La présence d'un trouble mental chez le patient est apparue également prépondérante dans la décision. Bien que les recherches antérieures (Bailey et al., 1997 ; Klassen et O'Connor, 1989 ; McNiel et Binder, 1994) n'aient pas été unanimes quant au potentiel violent des personnes atteintes de maladies mentales, il est apparu dans

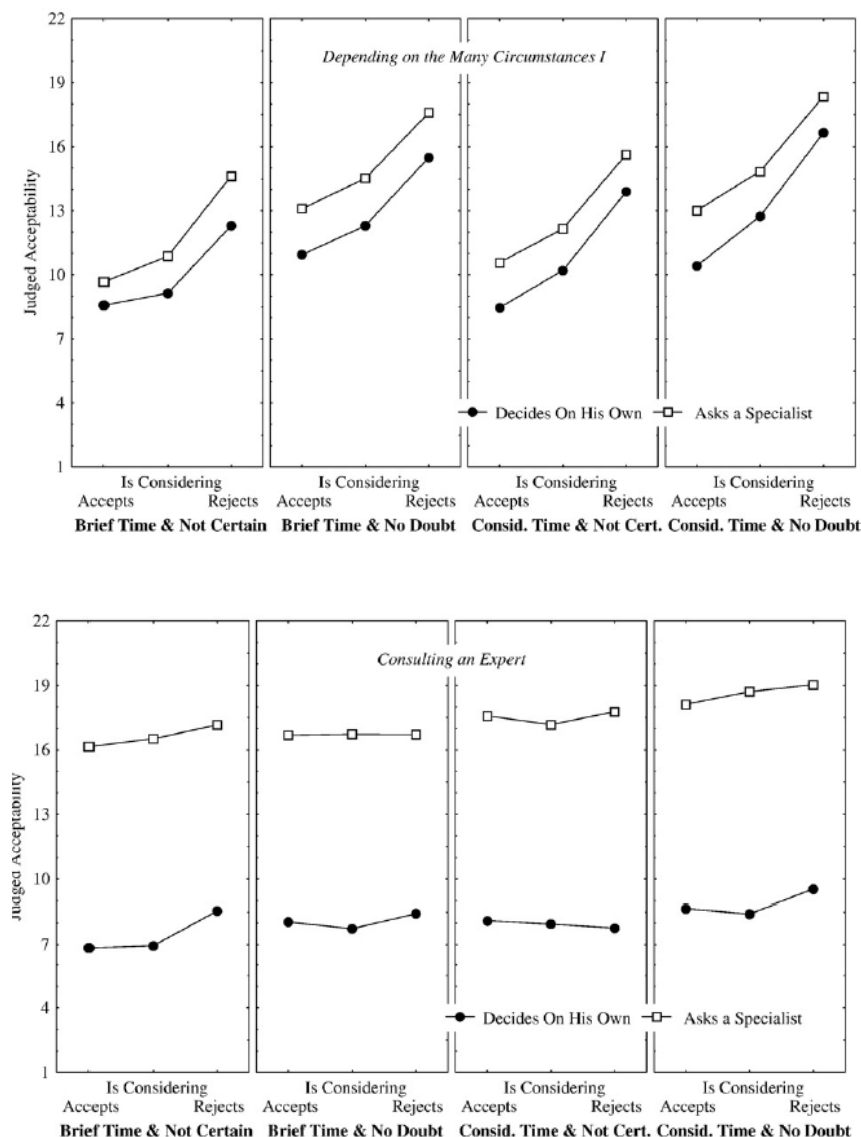
cette recherche que le grand public accordait un poids important à cette information. Ainsi, s'il est avéré que le patient était atteint d'une maladie mentale, il est apparu plus acceptable pour les répondants que le médecin prévienne la femme du danger encouru, mettant en relation la menace et le fait que le patient n'ait peut-être pas été conscient de ses troubles.

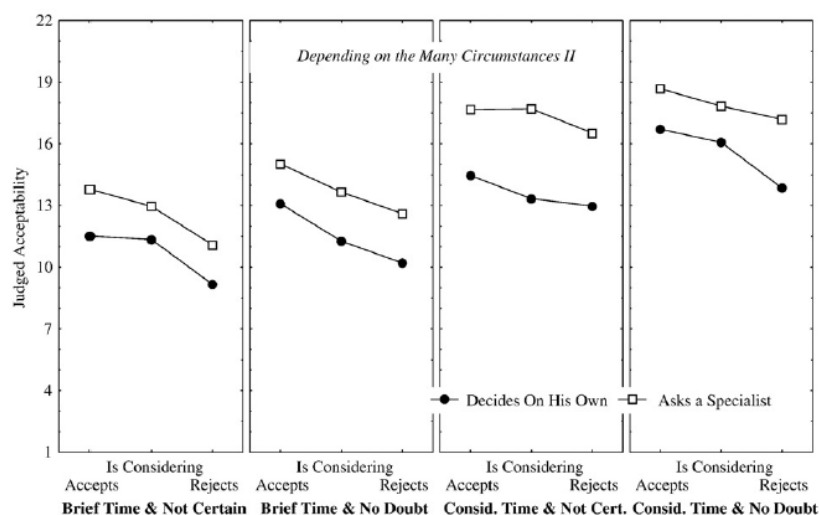
Pour juger de ces situations, les répondants ont « additionné » les différents éléments : la rupture a été jugée très acceptable si le patient était atteint d'un trouble psychiatrique et que le médecin a pris la décision de façon collégiale, acceptable si une des deux conditions était remplie et pas acceptable si aucune n'était présente. D'autres éléments ont été pris en compte dans l'étude mais dans une moindre mesure : la Discussion du médecin avec le patient sur les conséquences d'une mise en acte de ses actes, l'Intention du patient de suivre un traitement approprié à son état et la gravité du Danger représenté par le patient.

L'analyse en cluster a fait apparaître 5 groupes de répondants (dont 3 sont présentés à la figure 8) : 1) le cluster « toujours acceptable » ( $n=22$ ,  $M=20.34$ ), sans qu'aucun facteur n'ait d'influence sur la décision finale, 2) le cluster « dépendant des circonstances 1 » ( $n=67$ ,  $M=12.80$ ), où tous les facteurs étaient pris en compte, avec une interaction significative montrant que plus l'attitude du patient à l'égard de la thérapie était faible, plus le poids du temps pris pour la discussion était important, 3) le cluster « dépendant des circonstances 2 » ( $n=39$ ,  $M=13.89$ ), avec la même influence des différents facteurs, à l'exception du fait que plus le patient avait une attitude positive vis-à-vis de la thérapie, plus l'acceptabilité de la rupture était haute, 4) le facteur « consultation d'un expert » ( $n=31$ ,  $M=12.32$ ), où seul ce facteur influençait la décision des participants et 5) le cluster « jamais acceptable » ( $n=27$ ,  $M=2.86$ ), sans qu'aucun facteur n'ait d'influence sur la décision finale.

**Figure 8**

Acceptabilité moyenne (sur l'axe des Y) de la rupture du secret médical pour trois des cinq groupes— « En fonction des nombreuses circonstances I » (rangée du haut), « Consulter un d'expert » (rangée du milieu) et « Dépendant des nombreuses circonstances II » (rangée du bas)—en fonction de l'attitude du patient envers un traitement approprié (sur l'axe des X), l'obtention ou non par le médecin de l'avis d'un expert (les deux courbes), et la combinaison du temps pris pour discuter du problème avec le patient et la certitude que le patient est atteint d'une maladie mentale (les quatre panneaux de chaque rangée)





**Tableau 4**

#### Composition des clusters

| Cluster                              | Lay participants | Nursing personnel | Psychologists | Medical doctors | Total      |
|--------------------------------------|------------------|-------------------|---------------|-----------------|------------|
| <i>Always Acceptable</i>             | 19               | 1                 | 0             | 2               | 22         |
| <i>Depending on Circumstances I</i>  | 61               | 3                 | 3             | 0               | 67         |
| <i>Consulting an Expert</i>          | 25               | 1                 | 1             | 4               | 31         |
| <i>Depending on Circumstances II</i> | 34               | 3                 | 1             | 1               | 39         |
| <i>Never Acceptable</i>              | 14               | 5                 | 5             | 3               | 27         |
| <b>Total</b>                         | <b>153</b>       | <b>13</b>         | <b>10</b>     | <b>10</b>       | <b>186</b> |

#### Implications

Notre étude a mis en évidence que les participants n'approuvent pas de façon unanime le maintien du secret médical. Ainsi, bien que certains aient des jugements extrêmes (totalement pour ou contre), la majorité des répondants est grandement influencée par les facteurs situationnels comme la consultation d'un expert où le temps passé à essayer de convaincre le patient pour juger de situations difficiles comme celle relative à la rupture du secret médical. De plus, bien que les recherches antérieures ne soient pas unanimes quant au potentiel violent des personnes atteintes de maladies mentales, les répondants accordent ici un poids important à cette information.

#### 3.3. Rupture du Secret médical et radicalisation terroriste

Un dernier exemple de dilemme éthique mettant en tension le principe de confidentialité au regard de la protection de tiers en danger peut se rencontrer lorsqu'un médecin est face à un patient radicalisé présentant une menace terroriste (Lochmann et Guedj, 2021a).

## **Contexte de l'étude**

Les professionnels de santé mentale sont de plus en plus sollicités pour repérer les individus risquant de se radicaliser dans un terrorisme violent (Aggarwal, 2018). Les personnes atteintes de troubles mentaux sont, d'ailleurs, parfois désignées comme étant plus réceptives à l'idéologie terroriste (Speckhard, 2016). En conséquence, certains gouvernements en viennent à s'affranchir du secret médical face au risque terroriste. C'est le cas aux Etats Unis (Shared Responsibility Committees, 2015), au Royaume Uni (Prevent, 2015) ou encore en Belgique (De Gucht, 2016).

En France, un décret de 2019 permet aux autorités d'être informées dès qu'un patient fiché pour « radicalisation terroriste » est hospitalisé sans consentement (Ministère des solidarités et de la santé, 2019). Le Conseil National de l'Ordre des médecins, quant à lui, a publié un référentiel des indicateurs de basculement dans la radicalisation (2017) afin que les médecins puissent s'y référer (Ministère de l'intérieur, 2015). Les décisions gouvernementales ont été émaillées de nombreuses critiques - le Royal Collège of Psychiatrists (2016) a, par exemple, émis des doutes sur la qualité prédictive des indicateurs de Prévent - et ont plutôt été considérées par les professionnels de santé comme une forme d'espionnage, ceux-ci craignant également d'être accusés de racisme.

Cependant, les acteurs de santé semblent être confrontés à un dilemme majeur : d'un côté, aucune protection juridique spécifique aux professionnels amenés à signaler un patient radicalisé n'a clairement été établie (Weine et al., 2017), de l'autre ils s'inquiètent quant à la menace d'être poursuivis en justice pour ne pas avoir signalé un individu radicalisé (Aggarwal, 2018).

Face à cette problématique toujours d'actualité, il nous est apparu pertinent d'étudier la façon dont des individus français – professionnels de la santé et issus du grand public – évaluaient le caractère acceptable ou non de rompre le secret médical en signalant aux autorités un patient présentant certains signes de radicalisation terroriste.

## **L'étude et ses principaux résultats**

L'échantillon était composé de 228 participants (55 professionnels de santé et 173 participants du grand public). Ceux-ci ont dû juger de l'acceptabilité de la rupture du secret médical lorsqu'un médecin était face à un patient en situation de radicalisation terroriste sur une échelle d'acceptabilité en 11 points allant de « pas du tout acceptable » à gauche à « tout à fait acceptable » à droite.

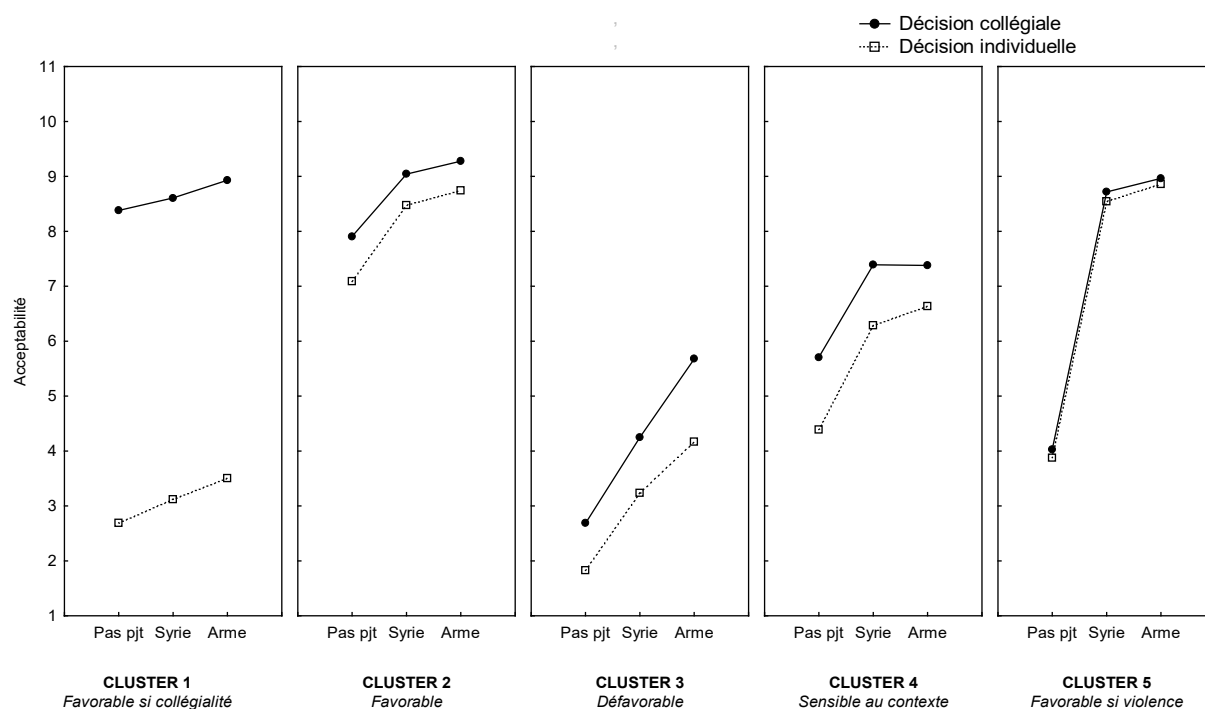
Cinquante-quatre scénarios illustrant des situations de cas de conscience vis-à-vis du secret médical pouvant être vécues par des médecins confrontés à des patients revêtant divers signes de radicalisation ont été proposés aux participants. Ces scénarios ont été élaborés à partir de facteurs

fréquemment rencontrés dans la littérature : les Signes de radicalisation (Bénézech et Estano, 2016 ; Karagiannis, 2012 ; Sommier, 2012) avec notamment le changement d'apparence physique, mais avec discours pacifique, la rupture sociale récente teintée de discours complotiste, la rupture sociale aggravée avec idéologie terroriste ; les projets de violence (Feddes 2015; Ministère de l'intérieur, 2015) sans aucun projet établi, projet de départ en Syrie ou projet d'acquérir une arme ; la présence de troubles psychiatriques (Bhui, 2014 ; Bénézech, Estano, 2016 ; Schulten et al., 2019 ; Speckard, 2016) avec des patients ne présentant aucune pathologie ou une importante dépression ou des troubles psychotiques ; l'avis collégial (Jenkins et Al, 2016 ; Royal College of Psychiatrists, 2017) avec une décision individuelle du médecin ou collégiale.

Les résultats ont montré que les facteurs qui ont le plus influencé les participants étaient, par ordre décroissant, les facteurs projets de violence, signes de radicalisation et collégialité. Le facteur troubles psychiatriques a eu un impact significatif, mais plus faible sur le jugement des participants. Cinq clusters ont également été identifiés (présentés figure 9) : « Favorable si collégialité » (n=21, M= 5,87 sur l'échelle d'acceptabilité de 0 à 10 points) ; « Favorable à la rupture du secret médical » (n=67, M= 8,42) ; « Défavorable à la rupture » (n=25, M=3,64) ; « Sensible au contexte » (n=66, M=6,30) ; « Favorable si violence » (n=29, M=7,16).

**Figure 9**

*Interaction des facteurs « projets de violence » et « collégialité » en fonction des cinq clusters*



Enfin, une interaction significative entre le facteur intra Collégialité et le facteur Inter Professions a été mise en lumière. Ainsi, les professionnels de santé étaient plus sensibles à ce facteur que les participants du grand public. Cependant, ce facteur de collégialité ne semble pas définir la réponse des professionnels de santé car on retrouve des professionnels de santé dans tous les clusters, pas uniquement dans le groupe « Favorable si Collégialité ».

### **Implications**

Ces résultats montrent que pour de nombreux participants de notre échantillon – y compris des professionnels de santé – la levée du secret médical est acceptable notamment en présence d'indicateurs qui ne sont pas dans les dérogations à la loi sur la confidentialité. Il est donc envisageable que les inquiétudes évoquées par les professionnels de santé portent davantage sur la forme injonctive des recommandations gouvernementales, le flou juridique et le manque de transparence concernant leurs objectifs réels, plutôt que sur la rupture du secret médical en elle-même lorsqu'un danger est avéré.

## **4. Décisions de fin de vie : acceptabilité de l'euthanasie et du suicide médicalement assisté**

Cette recherche est la plus ancienne puisqu'elle a fait l'objet de mon mémoire de Maîtrise. Elle a été réalisée en collaboration avec Maylis Gibert et Alexandra Maudet ainsi qu'avec nos encadrants, M. T. Munoz Sastre et E. Mullet (Guedj et al., 2005).

### **Contexte de l'étude**

Euthanasie et suicide médicalement-assisté, bien qu'induisant tous les deux la mort d'un patient (le plus souvent en stade terminal d'une maladie), se distinguent par le degré d'implication du médecin. Ainsi, dans le suicide médicalement assisté, le médecin fournit à celui qui le réclame les moyens médicaux de se supprimer alors que l'euthanasie est définie par « *tout comportement suivi d'effet dont l'objectif est de provoquer la mort d'une personne* » (La Marne, 1999). Les études d'opinion ont montré une forte évolution de l'acceptabilité de ces pratiques : alors que seuls 34% des américains soutenaient l'euthanasie dans les années 50, ce taux est passé à 53% en 1973 et 63% en 1991 (Blendon et al., 1992). Des résultats similaires ont été trouvés en Hollande, au Canada et en Australie (Singer et al., 1995 ; Steinberg et al., 1997 ; Van der Maas et al, 1995).

En France, bien que l'opinion du grand public soit très favorable (Observatoire de la fin de vie, 2011), d'une façon générale, les médecins restent réservés quant à cette pratique. Cependant, dans la pratique, ceux qui exercent en soins intensifs, sont parfois amenés non seulement à arrêter les soins

ou débrancher les appareils nécessaires au maintien de la vie, mais administrent aussi parfois des drogues au malade avec l'intention de mettre fin à sa vie (Cuttini et al, 2000).

Certaines études se sont intéressées aux facteurs influençant cette acceptabilité. Il apparaît que l'âge du patient, le niveau de curabilité de la maladie, le degré de souffrance physique, le statut mental du patient, la procédure de fin de vie envisagée et la présence d'une demande explicite et répétée étaient des facteurs décisifs dans cette acceptabilité (Cuperus-Bosma et al., 1999).

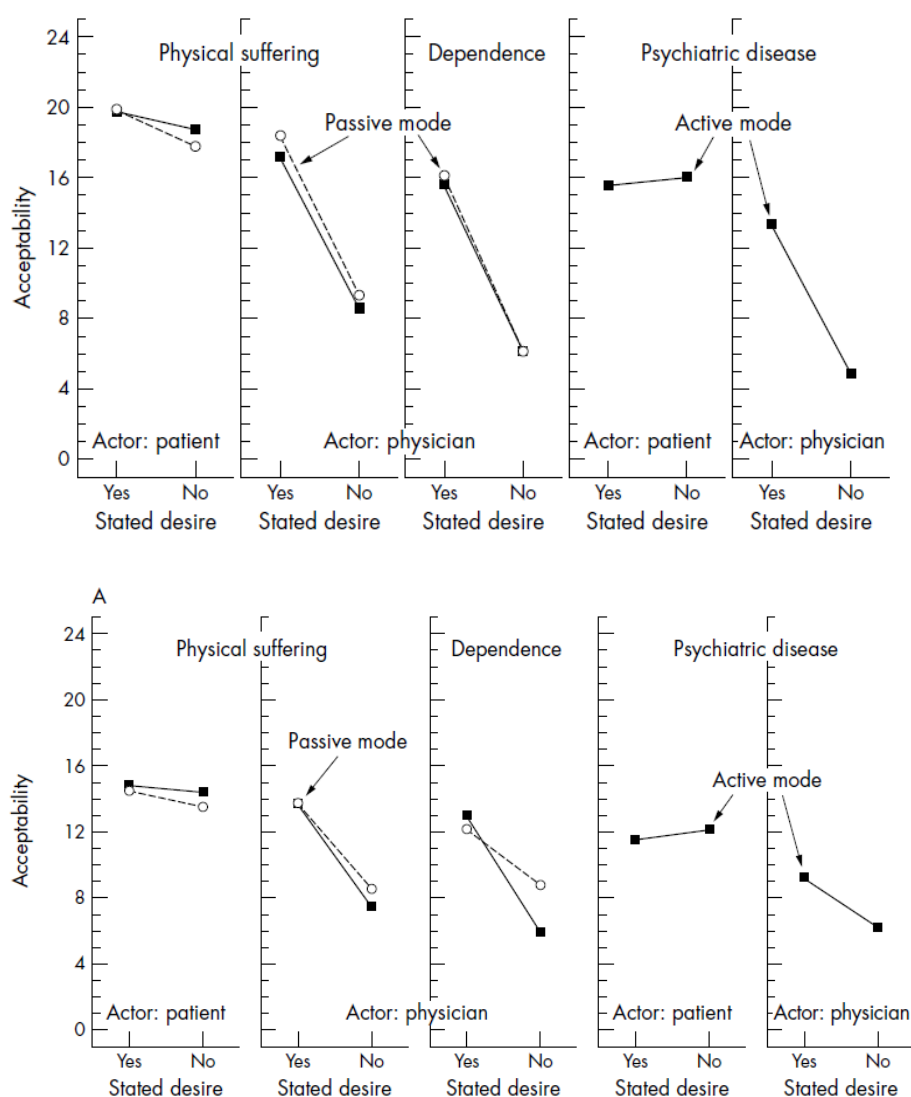
### ***L'étude et ses principaux résultats***

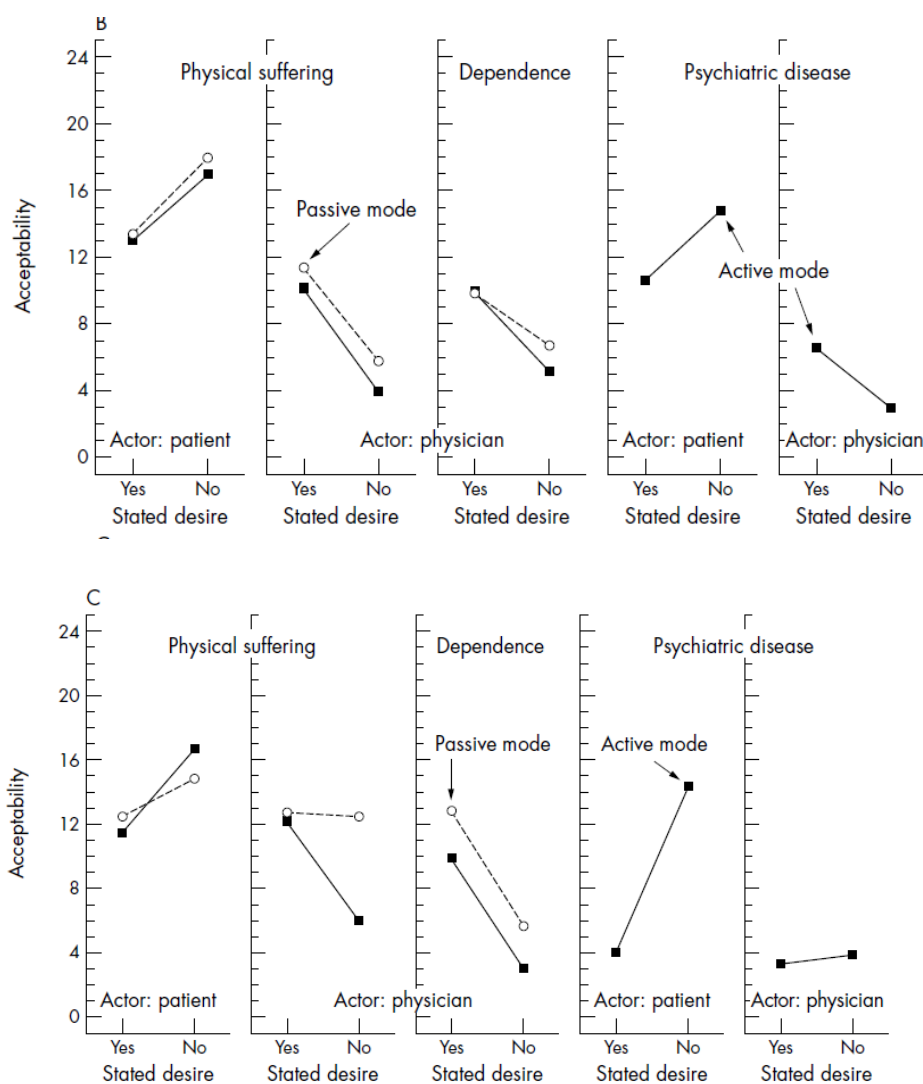
Notre objectif était de comprendre comment le grand public et les professionnels de santé jugeaient les décisions de fin de vie d'un patient en phase terminale. Les 187 participants (115 répondants issus du grand public, 72 professionnels de santé dont 22 aides-soignants, 44 infirmiers, 6 médecins) ont jugé de l'acceptabilité des décisions de fin de vie dans un ensemble de 16 scénarios qui combinaient quatre facteurs : l'identité de l'acteur (patient ou médecin), la demande ou non du patient à mourir, la nature de l'action (active avec injection d'un produit toxique mortel ou passive avec débranchement des appareils d'assistance respiratoire), et le type de souffrance (douleur physique insurmontable, dépendance totale ou maladie psychiatrique grave).

Les résultats, présentés figure 10, ont montré que les interventions de fin de vie étaient plus acceptables pour les participants du grand public que pour les professionnels de santé. Pour les deux, l'acceptabilité était la plus élevée pour les souffrances physiques insurmontables, lorsque les patients mettaient eux-mêmes fin à leurs jours plutôt que lorsque les médecins le faisaient, lorsque les patients présentaient un désir de mourir (euthanasie volontaire) plutôt que lorsqu'ils ne l'avaient pas (euthanasie involontaire). Quand les patients réalisaient eux-mêmes l'action, l'acceptabilité pour les profanes et les aides-soignants ne dépendait pas de la demande du patient à mourir. Enfin, pour les infirmières et les médecins, le suicide non-assisté était plus acceptable que le suicide assisté.

**Figure 10**

Jugement d'acceptabilité du grand public (graphique du haut), des aides-soignantes (second graphique), des infirmières (3<sup>ème</sup> graphique) et des médecins (graphique du bas). Sur l'axe vertical, l'acceptabilité moyenne (de 0 à 24). Sur l'axe horizontal, la demande du patient à mourir. Le premier panneau représente un patient avec une douleur physique, patient comme acteur. Dans le second panneau : le patient a une douleur physique et le médecin est acteur. Troisième panneau : patient avec complète dépendance, médecin comme acteur. Quatrième panneau : patient atteint d'une maladie psychiatrique, patient comme acteur. Cinquième panneau : patient atteint d'une maladie psychiatrique, médecin comme acteur. Les courbes avec les puces carrées représentent un mode de fin de vie actif, les rondes une modalité passive





## Implications

Les professionnels de santé jugent les actions de fin de vie moins acceptables que le grand public. Une piste explicative pourrait être que les personnes peuvent trouver plus facile d'accepter des décisions de fin de vie quand elles sont exécutées ou dirigées par d'autres. Les médecins sembleraient ressentir le fardeau émotif de telles décisions. De plus, une nette distinction s'est opérée entre l'acceptabilité de la décision de fin de vie lorsque le patient présentait une douleur physique, était dépendant ou avec un trouble psychiatrique. Cette distinction est à prendre en compte lorsque les professionnels qui interviennent dans ces décisions rencontrent les patients ou leurs proches. En tout état de cause, cette étude a permis d'apporter des éléments nouveaux aux politiciens et aux groupes de réflexion, mais également au grand public, afin de nourrir les débats en lien avec la législation des décisions de fin de vie.

## 5. Acceptabilité de l'hospitalisation involontaire

### *5.1. Acceptabilité de l'hospitalisation involontaire en France*

Nous avons choisi d'aborder cette thématique de l'hospitalisation involontaire à travers l'analyse de l'acceptabilité de cette décision (Guedj et al., 2008 ; Guedj et al., 2012).

#### **Contexte de l'étude**

En France, l'hospitalisation involontaire est décidée lorsqu'une personne n'est pas en mesure d'exercer son consentement, mais que son hospitalisation est nécessaire. Cette pratique concerne le plus souvent une personne présentant un trouble mental qui l'empêche de se prendre en charge ou qui induit un comportement dangereux pour elle-même ou son entourage. La notion de danger revêt une place centrale en droit français, car la législation psychiatrique dérive directement du traitement des malades mentaux criminels et délinquants. L'ancien article L. 326 du Code de la santé publique définissait ainsi l'aliénation mentale par référence à la fréquence des actes ou accès de démence de la personne.

La réforme du 27 juin 1990 a modifié la notion de placement volontaire en hospitalisation à la demande d'un tiers (HDT) et hospitalisation d'office (HO), qui renvoient à des situations différentes. Ainsi l'hospitalisation à la demande d'un tiers suppose, d'une part, que l'état de santé de la personne nécessite, du point de vue médical, la mise en œuvre de traitements particuliers, et d'autre part, que ces traitements ne puissent être administrés que dans un cadre hospitalier, sous surveillance médicale constante. Enfin, encore faut-il que les troubles de la personne rendent impossible son consentement et qu'ils représentent un péril imminent pour elle.

Les dispositions relatives à l'hospitalisation d'office, confient des pouvoirs aux préfets des départements, considérant des situations d'une tout autre nature et un danger tout à fait particulier : il faut que les troubles mentaux de la personne « compromettent l'ordre public ou la sûreté des personnes ». Le législateur a tendu à réserver l'hospitalisation d'office au cas du danger pour l'ordre public et la sûreté d'autrui, bien que la référence à « la sûreté des personnes » ne permette pas d'exclure catégoriquement le danger pour soi-même (Articles L3213-1 à L3213-11 du Code de la Santé Publique).

#### **L'étude et ses principaux résultats**

Cent vingt-trois personnes issues du grand public, 20 infirmières, 5 psychologues et 6 médecins ont jugé l'acceptabilité de l'hospitalisation involontaire de 36 scénarios combinant les quatre facteurs

cités : l'adhésion du patient à suivre son traitement (le patient accepte de prendre ses médicaments ou non); le risque suicidaire (aucun, immédiat, plusieurs tentatives dans le passé) ; le risque de nuire à autrui (aucun, immédiat, antécédents de violence contre autrui) et l'attitude de la famille du patient vis-à-vis de l'hospitalisation (favorable à l'hospitalisation ou non).

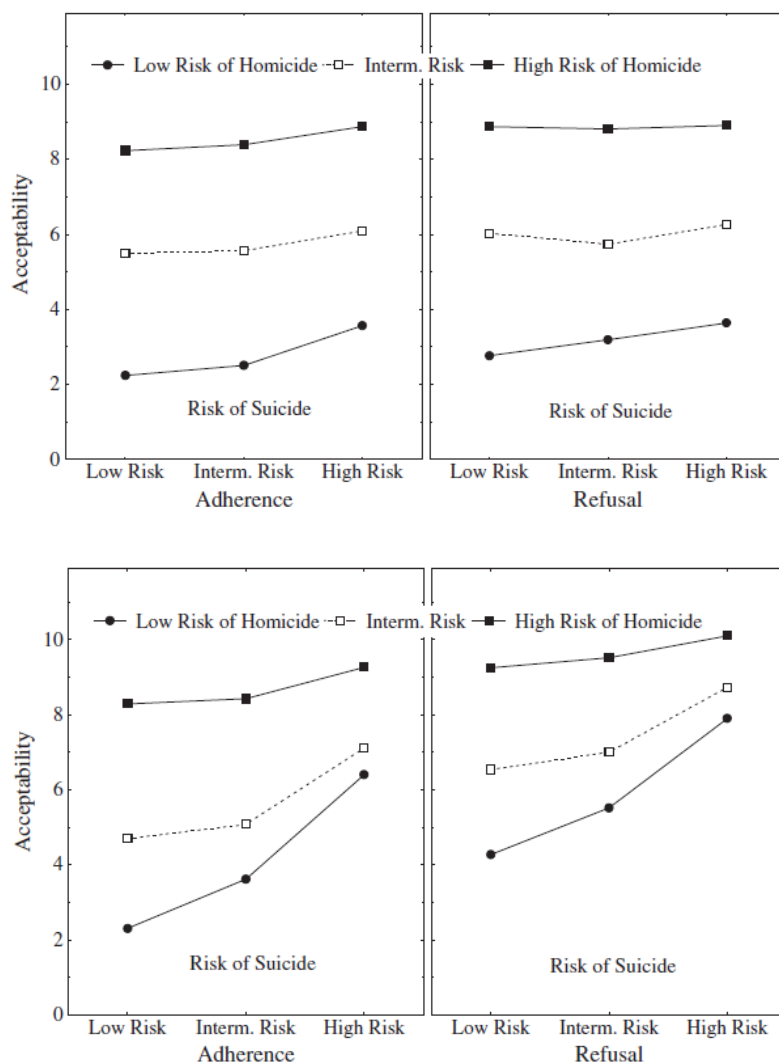
Pour la création des vignettes cliniques, nous nous sommes appuyés sur les recherches internationales réalisées sur le sujet et sur les recommandations de la Haute autorité de santé (HAS, 2005) concernant l'hospitalisation involontaire d'une personne atteinte d'un trouble mental. En effet, la loi préconise pour l'hospitalisation à la demande d'un tiers (HDT) la présence de troubles mentaux, l'impossibilité à consentir à l'hospitalisation, la nécessité de soins immédiats avec une surveillance constante en milieu hospitalier et, pour l'hospitalisation d'office (HO), la présence de troubles mentaux, la nécessité de soins et l'atteinte à la sûreté des personnes ou à l'ordre public. Cependant, la loi ne définit pas la nécessité de soins, laissant les psychiatres se référer aux critères cliniques : évaluation du risque hétéro et auto-agressif, troubles du comportement ou de l'adaptation, exploration de la sphère cognitive et du contenu de la pensée, évaluation de la capacité de consentir. Selon la Haute autorité de santé, pour indiquer une hospitalisation sans consentement, on se doit de rechercher un risque suicidaire, un risque d'atteinte à autrui, une prise d'alcool ou de toxique associée, un délire ou des hallucinations, des troubles de l'humeur, le degré d'incurie.

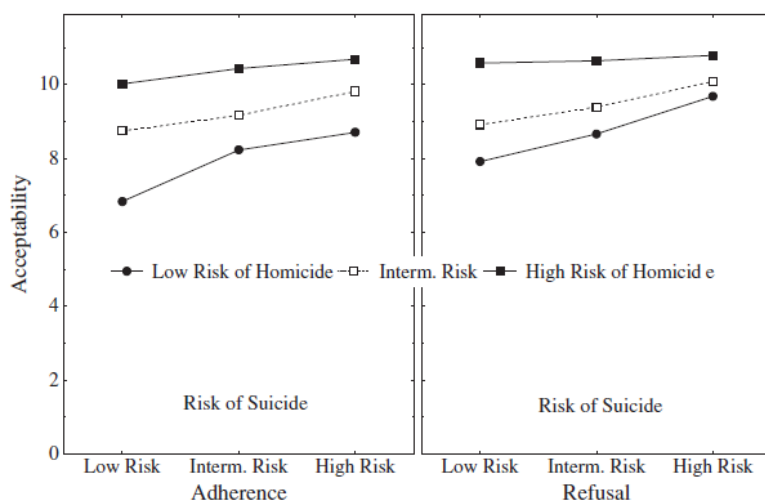
Nous avons donc proposé aux répondants de se prononcer sur des situations de décisions d'hospitalisation involontaire, décisions sous-tendues par différents critères : risque suicidaire, risque hétéro-agressif, adhésion au traitement. Nous y avons également ajouté l'avis de la famille, afin d'évaluer l'impact de ce type de critère dans l'évaluation des personnes issues du grand public.

Les résultats ont permis de mettre en évidence 4 clusters (dont 3 sont présentés figure 11): un groupe de participants « Jamais Favorable » ( $n=7$  participants, avec un jugement d'acceptabilité moyen de  $M=1,30$  sur une échelle de 0 à 10) ; un groupe de répondants nommé « Menace envers les autres » ( $n=35$ , avec une moyenne d'acceptabilité de  $M=8,68$  lorsque le risque est élevé et de  $M=2,94$  lorsque le risque est faible), un groupe de répondant nommé « Menace envers Soi ou autrui et adhésion » ( $n=88$ ,  $M=6,89$ ), et un groupe « toujours favorable » ( $n=24$ ,  $M=8,41$ ).

**Figure 11**

Résultats observés pour trois des quatre groupes : le groupe « Risque pour les autres » (panneaux supérieurs), le groupe « Risque pour soi et autrui et adhésion au traitement » (panneaux du milieu) et le groupe « toujours acceptable » (panneaux du bas). Dans chaque panneau, l'axe des ordonnées correspond au jugement d'acceptabilité, l'axe des abscisses présente les trois niveaux de risque pour soi, les trois courbes correspondent aux trois niveaux de risque pour les autres, et les deux panneaux correspondent aux deux niveaux d'adhésion au traitement





**Tableau 5**

*Composition des clusters en fonction de la profession des répondants*

| profession<br>des<br>participants | clusters             |                             |                      |                       | Total      |
|-----------------------------------|----------------------|-----------------------------|----------------------|-----------------------|------------|
|                                   | Jamais<br>favorables | Menace envers<br>les autres | Menace envers<br>soi | Toujours<br>favorable |            |
| Grand public                      | 0                    | 32                          | 70                   | 21                    | 123        |
| Infirmières                       | 6                    | 2                           | 10                   | 2                     | 20         |
| Psychologue                       | 0                    | 0                           | 5                    | 0                     | 5          |
| Médecin                           | 1                    | 1                           | 3                    | 1                     | 6          |
| <b>Total</b>                      | <b>7</b>             | <b>35</b>                   | <b>88</b>            | <b>24</b>             | <b>154</b> |

## Implications

Il apparaît à travers ces résultats que 95 % des participants ont jugé l'hospitalisation involontaire acceptable sous certaines conditions, notamment – et conformément à la loi française – lorsque le patient présente un risque pour autrui.

### *5.2. Acceptabilité de l'hospitalisation involontaire : comparaison des populations française et togolaise*

Cette étude a ensuite été reprise par Tadjro et al. (2019) au Togo auprès de 450 participants de la Région de Lomé et un chapitre d'ouvrage a comparé les populations française et Togolaise (Kpanake et al., 2020).

## Contexte de l'étude

La répllication au Togo de l'étude menée en France a été entreprise car aucune recherche n'avait été menée jusqu'alors au Togo, aucune donnée n'était donc disponible. Le même protocole que l'étude précédente a donc été proposé à 450 adultes de la région de Lomé au Togo. De façon à comparer les deux populations, une analyse en cluster a ensuite été menée sur les profils des réponses de l'ensemble des participants aux deux études.

## L'étude et ses principaux résultats

L'échantillon total était composé de 604 participants, 450 adultes togolais (150 professionnels de santé, 150 membres de familles concernées par la santé mentale de leurs proches et 150 personnes du grand public) et 154 participants français (6 médecins, 20 infirmiers, 5 psychologues et 123 personnes du grand public).

L'analyse en cluster a révélé une solution à 7 groupes. Le tableau 6 présente les différents groupes en fonction du pays des répondants.

**Tableau 6**

*Composition des clusters en fonction du pays des répondants*

| Pays   | Jamais Acceptable | Avis Familial | Famille et Risques | Risque Pour Autrui | Risques pour Tous | Sauf si Risque Nul | Toujours Acceptable | Indét. | Total |
|--------|-------------------|---------------|--------------------|--------------------|-------------------|--------------------|---------------------|--------|-------|
| Togo   | 0(0)              | 18(4)         | 42(9)              | 30(7)              | 43(10)            | 240(53)            | 72(16)              | 5(1)   | 450   |
| France | 10(6)             | 0(0)          | 0(0)               | 68(44)             | 66(43)            | 7(5)               | 2(1)                | 1(1)   | 154   |
| Total  | 10                | 18            | 42                 | 98                 | 109               | 247                | 74                  | 6      | 604   |

Le premier groupe a été nommé Avis de la Famille. Il était composé de 18 participants, tous congolais, qui jugeaient acceptable le placement si la famille était favorable à l'hospitalisation. Le second cluster, composé de 42 participants -tous congolais- a été nommé Risques et Famille car le jugement de ces participants était élevé si la famille était favorable à l'hospitalisation et qu'il existait un risque pour le patient ou pour autrui. Le 3<sup>ème</sup> groupe a été nommé Risque pour Autrui. Il était composé de 98 participants (68 français et 30 togolais) qui jugeaient acceptable l'hospitalisation involontaire si le patient présentait un risque pour autrui. Le 4<sup>ème</sup> cluster a été nommé Risques pour tous. Il était composé de 109 participants (43 togolais et 66 français). Le jugement de ces participants était élevé si le patient présentait un risque pour lui-même ou pour autrui. Le 5<sup>ème</sup> groupe a été nommé (favorable) Sauf si Risque Nul car le jugement des participants de ce groupe était toujours favorable à l'hospitalisation sauf si le patient ne présentait aucun risque -ni pour lui, ni pour autrui-. Ce groupe était composé quasiment exclusivement de participants togolais (240 togolais, 7 français). Le 6<sup>ème</sup>

groupe a été nommé Toujours acceptable et était composé quasi exclusivement de participants Togolais (72 togolais et 2 français) et le dernier groupe a été nommé Jamais acceptable et était composé exclusivement de participants français (n=10).

### ***Implications***

Il est apparu que, dès qu'un risque d'homicide ou de suicide de la part du patient était présent, les participants Togolais se sont avérés bien plus favorables que les Français à l'hospitalisation involontaire. Il y a donc eu une distinction assez nette entre les positions exprimées par les deux groupes. Ainsi, seuls les participants français ont exprimé la position Jamais acceptable et seuls les participants Togolais ont exprimé la position Famille et Risques. Cette distinction n'est, cependant, pas totale. Ainsi, certains participants togolais membres de familles concernées par la maladie mentale d'un des leurs ont, semble-t-il, exprimé des réserves quant à la manière dont la mesure d'hospitalisation était prise. Il leur a semblé que cette mesure, pour qu'elle soit acceptable, devait être prise en accord avec les familles.

## **6. Discussion**

Un aspect majeur des résultats présentés dans ces différentes études est la diversité mais également la constance des positions mises en évidence dans chaque recherche. Dans l'étude comparative France-Chili, portant sur la rupture de la confidentialité lorsqu'un patient, atteint d'une maladie sexuellement transmissible (Olivari et al., 2010), risque d'affecter sa partenaire, cinq positionnements ont émergé : un groupe s'est avéré défavorable à la levée de la confidentialité, un groupe jugeait la rupture du secret médical toujours favorablement, un groupe envisageait la levée de la confidentialité acceptable uniquement lorsque le médecin prenait l'avis d'un confrère, un groupe était sensible à l'ensemble des facteurs manipulés et plus spécifiquement à l'intention du patient de révéler sa maladie à sa partenaire et à ses comportements de protection, et un dernier groupe envisageait la levée de la confidentialité comme plus acceptable lorsque le patient avait de toute façon l'intention de révéler sa maladie à sa partenaire. Dans l'étude comparant les populations française et koweïtienne (Ahmed et al., 2021), cinq positions ont également été mises en évidence, positionnements sensiblement identiques à la précédente étude, à ceci près que des différences entre hommes et femmes ont été observées dans la répartition des groupes.

Dans l'étude portant sur la levée de la confidentialité dans le cas d'un patient auteur de violences conjugales (Guedj et al., 2009), cinq groupes de répondants se sont également distingués : deux groupes aux positionnements « extrêmes » (favorables et défavorables à la levée de la confidentialité), tout comme deux groupes sensibles à l'ensemble des facteurs manipulés (se

distinguant néanmoins par le poids donné aux différents facteurs) et un cinquième groupe particulièrement sensible à la nécessité de consulter un collègue avant de prendre la décision de levée la confidentialité.

Dans l'étude portant sur la levée de la confidentialité lorsqu'un patient présent un risque de radicalisation terroriste (Lochmann et Guedj, 2021), quatre des cinq positionnements ont été retrouvés (toujours acceptable, jamais acceptable, consultation d'un expert, sensible aux différentes circonstances). Un groupe supplémentaire a émergé, particulièrement sensible au risque de violence présentée par le patient.

Dans l'étude ayant pour objectif d'étudier l'acceptabilité de l'hospitalisation involontaire (Guedj et al., 2012), les positionnements extrêmes ont été retrouvés (jamais favorable et toujours favorable), ainsi qu'un groupe particulièrement sensible à la menace représentée par le patient envers autrui (tout comme dans l'étude sur la confidentialité en cas de patient présentant un risque de radicalisation terroriste), et un autre groupe sensible au danger représenté par le patient, que ce soit envers lui-même ou envers autrui.

On retrouve donc les positionnements extrêmes (favorables et défavorables au sujet étudié) ainsi qu'un ou deux groupes, la plupart du temps majoritaires, prenant en considération l'ensemble des facteurs manipulés, et donc du contexte situationnel, pour juger de l'acceptabilité de la décision. Lorsque le facteur « Consultation d'un expert » est présent, il est fréquemment retrouvé un groupe de répondants particulièrement sensibles au rôle que peut jouer un confrère dans la prise de décision.

Un autre aspect majeur dans les recherches que j'ai effectuées est que, bien souvent, et ce comme attendu, les résultats mettent en évidence des différences dans le jugement d'acceptabilité en fonction de la profession des répondants. Dans l'étude sur les décisions de fin de vie (Guedj et al., 2005), par exemple, on retrouve, comme dans les recherches sur la rupture du secret médical (Guedj et al., 2006, 2009), un jugement d'acceptabilité moyen relativement faible chez les médecins (tendance accentuée chez les médecins français), un jugement d'acceptabilité intermédiaire chez les aides-soignantes et les infirmières, et un jugement d'acceptabilité souvent plus élevé chez les participants du grand public. Plusieurs explications peuvent venir éclairer ce phénomène.

La première explication réside sans doute dans le fait que dans les scénarios portant sur les décisions de fin de vie (Guedj et al., 2005), de rupture du secret médical en cas de patient atteint de maladie sexuellement transmissible (Guedj et al., 2006) et d'hospitalisation involontaire (Guedj et al., 2012), l'acteur, la personne décisionnaire, est un médecin. Ainsi, lorsque les médecins répondaient au scénario, ils se voyaient sans doute eux-mêmes agir de telle ou telle sorte. Dans l'étude portant sur la levée de la confidentialité en cas de patient auteur de violences conjugales (Guedj et al., 2009), certains

médecins ont jugé la levée de la confidentialité comme un peu plus acceptable, sans doute car dans cette étude, l'acteur était un psychiatre, et le patient, auteur de violences conjugales, a pu être moins facilement considéré comme une victime (comme cela peut être le cas lorsqu'un patient est atteint d'une maladie). Enfin dans l'étude portant sur la levée de la confidentialité en cas de radicalisation terroriste (Lochmann et Guedj, 2021), des médecins ont été retrouvés dans différents clusters (et plus seulement dans le groupe « jamais acceptable »). Cela peut sans doute être expliqué par la nature de la menace représentée par le patient, différente de celle des autres études, car impliquant plus de victimes, et surtout faisant l'objet d'un positionnement plus souple dans cette situation de la part de l'ordre des médecins (Conseil de l'Ordre des Médecins, 2017). Ce même conseil de l'Ordre des Médecins reste en revanche catégorique tant sur la levée de la confidentialité en cas de maladie sexuellement transmissible, que sur les décisions de fin de vie (Conseil de l'Ordre des Médecins, 1996, 2002). Dans la recherche portant sur l'acceptabilité de l'hospitalisation involontaire des patients, la plupart des soignants ont eu un positionnement commun à la majorité des participants, c'est-à-dire particulièrement sensibles à la menace représentée par le patient et à l'adhésion au traitement. Ceci étant, on retrouvait également une autre partie des soignants dans le groupe « défavorable » à l'hospitalisation involontaire, alors qu'aucun d'entre eux n'appartenait au groupe « favorable ».

Cette hypothèse explicative permet de mettre en lumière le poids de la déontologie dans le jugement éthique. Ainsi, d'une façon générale, les individus sont beaucoup plus enclins à juger acceptable une situation lorsque le code de déontologie de la profession l'autorise. Ainsi, dans les pays où le code de déontologie autorise, dans certaines situations, la décision de levée de confidentialité ou de décision de fin de vie (Chili, Etats-Unis ou Royaume Uni, par exemple), les professionnels sont beaucoup plus enclins à juger acceptables ce type de situation.

A l'inverse des médecins, le grand public s'est sans doute projeté, dans ces différentes recherches, soit dans la situation vécue par le patient (notamment lorsque le patient est en fin de vie, atteint d'une maladie sexuellement transmissible, ou atteint d'un trouble psychiatrique), soit plus probablement dans les tiers en danger.

D'un point de vue méthodologique, une question peut se poser à la lecture de cette synthèse : quand réaliser une analyse en clusters ? Est-elle plus pertinente qu'une analyse de variance avec pour variable inter la profession des répondants ? Et si une analyse en clusters vient à être réalisée, combien de groupes sélectionner ? Il n'y a bien évidemment pas de réponse catégorique à cette question. Cependant, plusieurs éléments sont à prendre en considération.

Le premier élément à considérer est la thématique étudiée : lorsque le sujet est, ne serait-ce que modérément polémique ou clivant, comme par exemple la rupture de secret médical, les décisions

de fin de vie, ou encore l'avortement, il est fréquent que différentes positions s'expriment. Il est alors utile de réaliser une analyse en clusters.

Le second élément à prendre en considération concerne les populations étudiées. Certaines populations peuvent avoir des jugements spécifiques, qui vont, le cas échéant, se traduire par des réponses homogènes (jugement des médecins vs du grand public dans l'étude des décisions de fin de vie, par exemple). Dans ces cas-là, une analyse de variance avec la profession comme variable inter peut être suffisante. Par contre, si au sein des populations les réponses ne sont pas homogènes, il peut être pertinent de réaliser une analyse clusters.

Le troisième élément à prendre en considération est le nombre et la nature des facteurs de l'étude. Certains plans factoriels se prêtent peu à la réalisation d'une analyse en cluster. Par exemple, dans notre étude portant sur la perception du risque de développer une maladie multifactorielle (Guedj et al., 2016), les participants ayant émis des jugements spécifiques en fonction de trois maladies différentes, la réalisation d'une analyse en clusters n'était pas pertinente. Les résultats auraient sans doute été trop complexes à traiter.

Le dernier élément à prendre en considération relève tout simplement de la subjectivité du chercheur : il s'agit de comparer, en termes de pertinence, les résultats obtenus avec l'analyse de variance réalisée sur l'ensemble des données avec pour variable inter la profession et ceux de l'analyse en clusters. L'analyse la plus pertinente est alors privilégiée. A noter qu'il arrive parfois qu'un premier article présente les résultats de l'analyse de variance réalisée sur l'ensemble des données et qu'un second article soit rédigé ultérieurement, avec des analyses en clusters, car de nouvelles données issues d'autres pays ont pu être récoltées. C'est ce qui a été réalisé pour l'étude sur l'acceptabilité de la rupture du secret médical en cas de patient atteint d'une infection sexuellement transmissible.

Il est enfin à préciser que la possibilité d'étudier les différences individuelles avec la théorie de l'Intégration de l'Information (Hofmans et Mullet, 2013) est ultérieure à nos premières recherches. Ainsi, si l'étude sur l'acceptabilité des décisions de fin de vie (Guedj et al., 2005) avait été réalisée aujourd'hui, nous aurions sans doute utilisé une analyse en clusters pour traiter nos résultats.

Pour répondre à la dernière question, à savoir combien de clusters sélectionner lorsque l'on réalise une telle analyse, il convient d'utiliser la méthode des K-means (Hofmans et Mullet, 2013). Cette méthode permet d'avoir une représentation graphique des moyennes des réponses des différents groupes, et ce, pour chaque scénario. Le choix est arrêté lorsque plusieurs groupes ayant des politiques de jugements identifiables et spécifiques ont été trouvés.

Enfin, et ce de façon à conclure sur cette synthèse des travaux réalisés avec la théorie de l'intégration de l'information (Anderson, 1996, 2001, 2008), nous souhaitons mettre la lumière sur l'importance de certains aspects comme les motivations humaines, dans le jugement et les situations de prise de décision. Ainsi, lorsque l'on mène des réflexions dans le domaine de l'éthique, comme c'est mon cas, il est important de connaître les raisons sous-jacentes à chaque réponse qui a été délivrée ainsi que le climat émotionnel dans lequel elles ont, ensemble, été délivrées (Apter, 2008, cité par Kpanake et Mullet 2020). Ce type de mesure aurait, par exemple, été pertinent pour compléter l'étude sur l'acceptabilité de la révélation d'anomalie non-sollicitée (Rosier et al., 2018, 2021).

De plus, les recherches portant sur les motifs à la réalisation (ou au refus de réalisation) de comportements de santé, permettent d'en connaître davantage sur les raisons sous-jacentes des réponses apportées aux études, comme celle par exemple sur l'acceptabilité de la réalisation d'un test génétique (Kpanake et al., 2018), ou sur l'acceptabilité de l'annonce d'anomalies non sollicitées en génétique (Rosier et al., 2018, 2021). Si, par souci d'économie, elles ne peuvent pas être réalisées avec les mêmes répondants que ceux ayant déjà participé aux études réalisées avec la théorie de l'intégration de l'information (qui participent déjà à un protocole relativement long), elles sont d'intérêt pour comprendre les raisons sous-jacentes à tel ou tel positionnement, voire pour comprendre pourquoi (et comment) certains participants peuvent juger acceptable une décision sans pour autant, s'ils étaient dans la même situation, la faire leur. En d'autres termes, cela permet de mettre à jour les motifs d'acceptation et de refus d'une décision, et plus seulement les facteurs qui la rende acceptable.

C'est pourquoi nous avons cherché à développer des recherches dans le cadre de la théorie du renversement (Apter, 2000, 2001). Les grands concepts de cette théorie ainsi que les études réalisées dans ce cadre sont présentés dans le chapitre suivant.

## Chapitre 3 : Travaux réalisés avec la Théorie du Renversement

### Psychologique

#### 1. La théorie du renversement psychologique

Un des objectifs de ce dossier de synthèse en vue de l'habilitation à diriger des recherches est de montrer (en autres choses) en quoi mes travaux peuvent contribuer à la théorie du renversement psychologique de M. Apter (2000, 2001 ; Apter et Rambaud, 2014). Cette synthèse présente les travaux que j'ai menés avec cette théorie. En réalité, aucune des études que j'ai menées ne constitue à elle seule un test de la théorie. Chaque recherche illustre simplement la manière dont la théorie du renversement psychologique peut permettre de mettre à jour des motifs d'action dont on n'aurait pas forcément soupçonné l'existence dans les différents contextes étudiés, en l'occurrence ici des thématiques en psychologie de la santé.

De façon à introduire la théorie du renversement, j'exposerai tout d'abord mon analyse, mon expérience au regard de cette théorie à propos de l'HDR. En effet, nous pourrons voir ci-dessous comment mes états d'esprit et mes motifs d'action m'auront poussée à la rédaction de celle-ci.

Je présenterai ensuite un certain nombre des concepts propres à cette théorie, puis les principes qui ont guidé les études empiriques que j'ai menées jusqu'à présent. Pour ce faire, je m'appuierai sur plusieurs travaux publiés, notamment l'ouvrage *Etats d'esprit et Motifs d'action* (Mullet et al., In press), ainsi que l'article publié dans la revue *Journal of Motivation, Emotion and Personality* (Mullet et al., 2014). Je présenterai, dans une dernière partie, le contenu des différentes études publiées avec cette théorie.

##### *1.1. Mes états d'esprit et motifs d'action vis-à-vis de l'HDR*

Lorsque j'ai démarré ma carrière d'enseignant-chercheur, l'habilitation à diriger des recherches n'était qu'un objectif lointain auquel je ne pensais pas pouvoir prétendre, sans doute par manque d'information (*Maîtrise auto-centrique*) et peut-être aussi par peur de l'échec (*maîtrise intra-autique*). Je me suis donc d'abord consacrée aux enseignements, aux tâches administratives, à l'encadrement en codirection de deux étudiantes en doctorat... tâches qui sont la base à laquelle se conformer pour tout enseignant-chercheur (*conformisme*). Puis, avec l'expérience, je me suis sentie plus à l'aise avec les étudiants (*intra-autique*). J'ai publié plusieurs de mes travaux et l'encadrement doctoral m'a permis de comprendre le lien entre pédagogie et recherche (*télique*). Bien que cela m'ait pris beaucoup de temps et d'investissement, que j'ai ressenti aussi parfois beaucoup de stress (*maîtrise intra-autique*), notamment au moment des soutenances, j'ai éprouvé un réel plaisir (*paratélique*) à

accompagner ces étudiantes sur la voie de la recherche. Ce sont tous ces motifs, ajoutés au fait que pour être reconnu comme « un bon enseignant-chercheur » par ses collègues (*sympathie auto-centrique*) et postuler un jour peut-être à un poste de Professeur (*Télique*), il faut être titulaire de l'HDR (*conformisme*). Comme je n'ai pas l'âme d'une rebelle (*néguativisme*), encouragée par mes proches et par certains de mes collègues (*maîtrise allocentrique*) et poussée également par l'envie de ressembler à certains d'entre eux (*maîtrise pro-autique*), je me suis lancée dans l'aventure.

Comme le montre cet exemple, à chaque moment vécu, on se trouve dans un certain état d'esprit et nos actions obéissent à certains motifs. Le fait que j'ai pu évoquer cette expérience est déjà un indice qu'il y a quelque part une structure sous-tendant mon action. En même temps, certains mots utilisés comme « puis, bien que, comme, tandis que, néanmoins » tendent à montrer qu'un basculement peut parfois s'opérer, modifiant ainsi l'expérience vécue.

La théorie du renversement suggère que nos comportements quotidiens se structurent autour d'états métamotivationnels différents qui se répartissent en quatre paires d'états opposés. Chacun d'entre nous va connaître, à un moment ou à un autre, l'expérience de ces différents états motivationnels. Un état motivationnel est « une disposition psychologique plus ou moins temporaire à rechercher certaines situations ou adopter certaines attitudes plutôt que d'autres » (Apter, 2000).

### *1.2. Le renversement.*

L'idée que chaque état d'un domaine est l'opposé d'un autre est une des clés de cette théorie. Ainsi, les gens changent d'avis ou d'opinion d'un moment à l'autre, basculant d'un extrême à l'autre. Ce faisant, ils tombent, ils « basculent » d'un état dans l'autre (d'où le terme de *renversement*).

A noter qu'une personne n'est jamais dans les deux états d'une même paire en même temps (puisque ces deux états sont à l'opposé l'un de l'autre). En revanche, cette même personne peut alterner d'un état à l'autre au cours du temps. Par exemple, je ne peux pas rédiger sérieusement un article tout en prenant du plaisir à discuter avec un collègue mais je peux être interrompue par celui-ci, échanger quelques anecdotes et revenir ensuite à mon travail (« trêve de plaisanterie, remettons-nous au travail ! »).

Ce processus est involontaire, provoqué ou empêché par trois types de facteurs qui interagissent entre eux : un changement de situation ou les événements environnementaux (ex : des événements menaçants, des injustices ou tout simplement un collègue qui nous apporte un café), le sentiment de frustration (sentiment singulier, c.a.d. qui peut émerger plus ou moins rapidement selon les individus) ou la satiété (c.à.d. que le renversement deviendra inévitable au bout d'un certain temps sans qu'il y ait d'autres circonstances qui le provoquent).

Du fait de cette loi du renversement, les états motivationnels sont susceptibles de se combiner entre eux, à différents moments et au niveau de chaque domaine pour donner naissance à un large éventail de comportements humains.

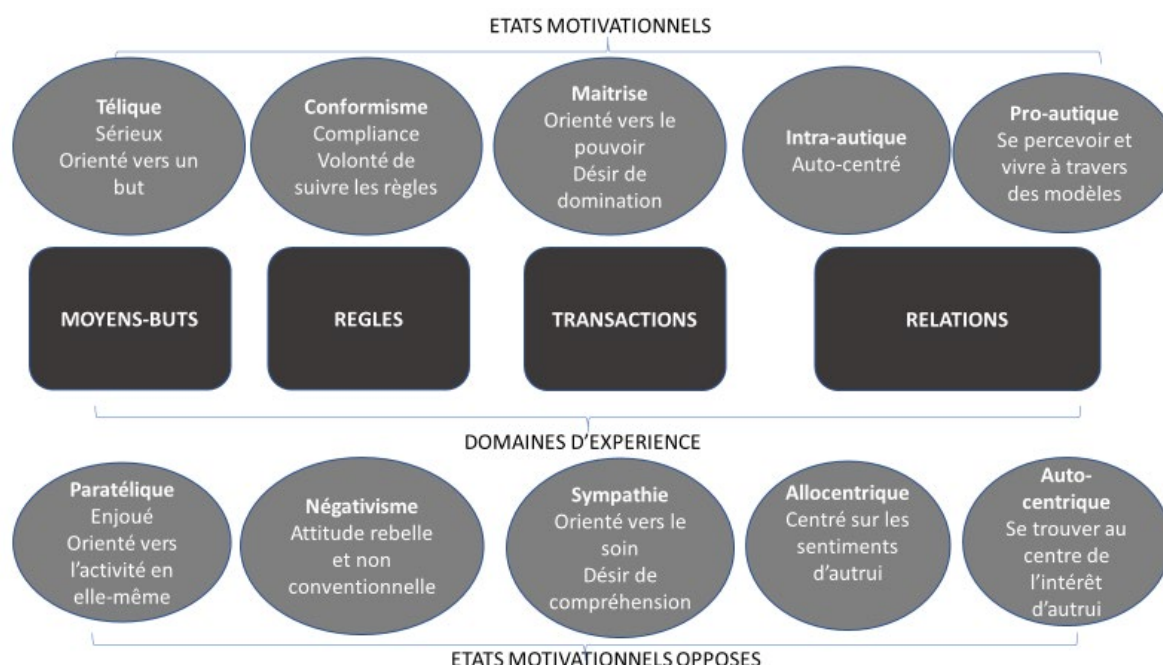
Par exemple, quatre états motivationnels peuvent être activés en même temps à un moment X (les états Télîque, Conformiste, Alloîque et Sympathie, par exemple) et seront à l'origine d'un comportement « A ». Par la suite, pour l'une des trois raisons citées précédemment, le processus de renversement se produira et signera la combinaison éventuelle entre de nouveaux états (les états Paratélîque, Négativiste, Alloïque et Sympathie, par exemple). Ces nouveaux états motivationnels seront à leur tour à l'origine d'un nouveau comportement « B », et ainsi de suite.

Cependant, comme le montre cet exemple, les états activés ne se « renversent » pas nécessairement de façon simultanée. En outre, les travaux ont montré que, le plus souvent chez un individu, seul un ou deux états sont dominants à un moment donné de l'expérience quotidienne.

Enfin, selon l'auteur lui-même, aucun des états motivationnels n'est bon ou mauvais en lui-même. Chaque individu a sa propre possibilité de satisfaction ou d'insatisfaction selon le moment où il expérimente les différents états.

### *1.3. Les domaines de l'expérience humaine et leurs états motivationnels.*

Chaque paire d'état régente un domaine spécifique de l'expérience quotidienne. Apter identifie quatre domaines rendant compte de l'expérience quotidienne : le domaine des moyens-buts, le domaine des règles, le domaine des transactions et le domaine des relations. Chaque domaine comprend deux paires d'états opposés (sauf le domaine des relations qui comprend 4 états).

**Figure 12***Domaines d'expérience et états motivationnels de la Théorie du Renversement*

Le premier domaine de l'expérience qui définit deux états motivationnels opposés est le domaine des **buts et des moyens**. La vie mentale peut-être organisée en termes de buts et de moyens que l'on se donne pour y parvenir. Dans ce premier domaine, nous trouvons deux alternatives que sont l'état *Télique* (signifiant « but » en grec) et l'état *Paratélique* (signifiant « à côté du but » en grec).

L'état *Télique* se focalise sur l'atteinte d'un but sérieux et important dans le futur même si l'activité n'est pas en elle-même agréable. On pourrait citer l'exemple d'une personne qui réalise un test génétique pour dépister un éventuel cancer et, le cas échéant, pouvoir bénéficier d'un traitement le plus tôt possible. La valeur motivationnelle est l'accomplissement. La satisfaction du sujet provient de l'accomplissement de soi, du sentiment de mouvement et de progrès. Le sujet est alors orienté vers le futur, en planifiant ce qui pourrait le rapprocher de son but. Le style général est le sérieux.

L'état *Paratélique*, lui, au contraire, suggère que ce que l'on fait est réalisé afin d'obtenir la satisfaction d'un plaisir immédiat. Par exemple, une personne qui vient faire un test génétique car elle est passionnée par la génétique. Bien entendu, le résultat de son test sera le bienvenu, mais ce n'est pas le but recherché en soi. Il s'agit du plaisir pour le plaisir. La valeur motivationnelle de l'état Paratélique est l'amusement, la joie ressentie grâce à l'activité présente (on peut aisément imaginer les individus envoyant leur échantillon de salive par curiosité via la firme 23AndMe). La satisfaction

provient de la gratification immédiate, sans se sentir concerné par les conséquences éventuelles sur les autres, ou sur son futur.

Le second domaine de l'expérience concerne les **règles**. Elles fournissent une structure et une signification à une situation et aident à guider l'action. Elles permettent de savoir ce que l'on est supposé faire, de s'adapter et de s'intégrer. Les deux états motivationnels associés sont l'état *Conformiste* et l'état *Négativiste*.

L'état *Conformiste* vise à l'adaptation par l'obéissance à des obligations, par le maintien de règles et de routines. On pourrait prendre l'exemple d'une personne qui vient faire un test génétique car elle se plie à la prescription de son médecin. La valeur motivationnelle de l'état conformiste est donc de s'intégrer, s'adapter à la situation dans laquelle la personne se trouve, ceci en agissant comme les autres le font ou le feraient. Le sujet est obéissant aux règles, qu'elles soient explicites, implicites ou bien qu'elles correspondent à des valeurs internes. Les décisions se veulent conventionnelles, et la volonté de l'individu est de bien faire les choses.

De façon opposée, l'état *Négativiste* reflète le besoin de s'évader en éprouvant volontairement les règles ou les restrictions. Pour illustrer cet état, on pourrait citer le cas d'une personne qui ferait un test génétique par opposition à ses frères et sœurs, qui eux ne souhaitent pas connaître un résultat qui pourrait les concerner. La valeur motivationnelle de l'état négativiste est donc la liberté. Le meilleur chemin vers ce sentiment de liberté est de briser les règles, les conventions, car elles représentent une restriction pour le sujet. Le sujet relève les défis, il est insoumis et rejette toute forme de réglementation.

Le troisième domaine d'expérience est celui de la **transaction**. Nous sommes plus ou moins conscients d'interagir avec les autres. Cependant, le domaine des transactions prend une portée totalement différente selon son association avec l'état de *Maîtrise* ou l'état de *Sympathie*.

L'état de *Maîtrise* donne un sentiment de force, de contrôle et de domination vis-à-vis de quelqu'un, de quelque chose ou d'une situation. Les valeurs motivationnelles sont le pouvoir et le contrôle, mettant l'accent sur la solidité et la force. Le sujet veut se sentir supérieur et contrôler la situation. Il recherche le statut le plus élevé, par la domination de l'autre. A ce moment précis, il voit la vie comme une lutte, comme un combat. Ainsi, on pourrait citer l'exemple d'un individu qui viendrait faire un test génétique dans l'idée de contrôler sa propre santé.

L'état de *Sympathie* au contraire perçoit le monde comme une forme de coopération. Il a pour valeur motivationnelle l'amour. Il se centre sur l'harmonie, la bonté et le souci d'autrui. Autrement dit, l'objectif de cet état est de développer les relations interpersonnelles dans l'amabilité et dans

l'intimité. Le sujet entre alors en interaction avec une personne qui a besoin de réconfort et d'aide. Il donne la priorité à ses sentiments. Il est affectueux, amical, concerné par les difficultés de l'autre. Par exemple, une personne qui viendrait faire un test génétique pour comprendre l'origine d'une maladie familiale, même si lui-même n'est pas symptomatique.

Enfin, le quatrième domaine de l'expérience est celui de la **relation**, marqué de façon particulière selon la dominance des états *intra-autique*, *pro-autique* ou des états *Allocentrique* ou *auto-centrique*.

Dans l'état *intra-autique*, le sujet est uniquement centré sur lui-même et sur ses propres intérêts et préoccupations. On pourrait citer le cas d'une personne qui vient faire un test génétique pour mieux se connaître, ou encore pour se rassurer ou se tranquilliser. Dans l'état *pro-autique*, l'individu va se percevoir et vivre à travers des modèles puissants et sympathiques. Par exemple, une patiente qui viendrait faire un test génétique car son actrice fétiche, Angelina Jolie, a également fait un test génétique pour la même pathologie.

En revanche, l'état *Allocentrique* a pour valeur motivationnelle la "transcendance". Autrui devient le centre des préoccupations, devient prioritaire et on est soucieux de ses besoins comme de ses intérêts. Le sentiment empathique illustre totalement la valeur motivationnelle de cet état qui suggère un altruisme totalement désintéressé. On pourrait citer comme exemple un patient demandant un test génétique pour être certain que ses enfants à naître ne présentent pas une maladie génétique. Enfin dans l'état *auto-centrique* l'individu se trouve au centre de l'intérêt ou des préoccupations d'autrui. On pourrait citer comme exemple le cas d'un patient venant faire un test génétique pour être bien considéré par ses proches, ou pour être reconnu par les siens.

Ainsi la théorie du renversement est une théorie psychologique générale qui couvre un champ théorique important et qui est applicable dans tous les domaines du comportement et de l'expérience humaine. Cette théorie a déjà été appliquée par d'autres chercheurs à différents domaines : anxiété, stress, sport, addiction, problèmes sociaux, violence, hooliganisme, sexualité...et continue à se développer dans d'autres champs comme celui, par exemple, de la psychologie de la santé.

#### *1.4. Principes ayant guidé les études réalisées.*

Les recherches présentées ci-après ont toutes été conduites de la même façon. Ainsi, une fois choisie la question de recherche (par exemple, les motifs à se faire vacciner ou pas contre le COVID), une revue de la littérature internationale est effectuée afin de repérer si d'autres recherches se sont intéressées à la même thématique. Si tel est le cas, un recensement des facteurs et des motifs déterminant le comportement est opéré. À noter que, bien souvent, les recherches mettent l'accent

sur les facteurs prédisant tel ou tel comportement. En revanche les études ayant pour but de dégager les motifs exprimés par les individus pour expliquer ledit comportement sont souvent plus rares.

Afin d'étayer les données issues de la littérature, une pré-enquête est effectuée. Il s'agit de réaliser entre 6 et 10 entretiens non-directifs de recherche auprès de participants représentatifs de la population à atteindre. Par exemple, dans l'étude sur les motifs à l'acceptation et au refus de se faire vacciner contre la COVID, plusieurs personnes s'étant fait vacciner, mais également plusieurs autres refusant de s'y soumettre ont été interrogées. Sont abordés dans les entretiens les motifs qui poussent ou qui ont poussé les individus à réaliser le comportement en question.

Une fois les entretiens retranscrits et une analyse thématique effectuée, les questionnaires sont créés. Il s'agit, dans un premier temps, de travailler sur la phrase introductive. Cette phrase est d'importance car elle va ensuite servir de base pour la construction de l'ensemble des items des questionnaires. Bien souvent, elle prend la forme d'une phrase du type « *une des raisons qui me pousserait à (ne pas) [me faire vacciner contre le COVID] est/serait que...* ». Dans le même temps, un choix est opéré quant à l'échelle de réponse. Comme, par la suite, des analyses factorielles exploratoires seront réalisées, il faut en toute rigueur que cette échelle de réponse soit une échelle d'intervalle. Dans la plupart des études réalisées, cette échelle a pris la forme d'une échelle de réponse en une dizaine de points allant de « pas du tout d'accord » à gauche à « tout à fait d'accord » à droite.

Un inventaire des motifs à réaliser le comportement et des motifs à ne pas le réaliser est ensuite effectué. Dans un premier temps, les verbatims sont extraits des entretiens, puis ils sont analysés et classés au regard de la théorie du renversement. A l'issue de ce travail, si l'on s'aperçoit que certains états motivationnels ne sont pas ou peu représentés, des items sont créés en prenant pour base les valeurs fondamentales des états motivationnels. Une fois les items créés, ils sont rangés dans un ordre aléatoire tout en prenant soin de séparer les items relatifs aux motifs « pour » et les items relatifs aux motifs « contre ».

Pour illustration, le tableau 7 présente les différents états motivationnels appliqués aux motifs à la vaccination et au refus de la vaccination contre le COVID.

Tableau 7

*Illustration des états motivationnels de la Théorie du Renversement avec des motifs à se faire vacciner et refuser de se faire vacciner contre la COVID*

| Domaine      | Etat          | Caractéristiques                                                                                                                                              | Exemples de motifs poussant à ne pas se faire vacciner contre la COVID                                                                                                    | Exemples de motifs poussant à se faire vacciner contre la COVID                                                                       |
|--------------|---------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|              |               |                                                                                                                                                               | <i>Une des raisons qui me pousserait à ne pas me faire vacciner serait que ...</i>                                                                                        | <i>Une des raisons qui me pousserait à me faire vacciner serait que ...</i>                                                           |
| Moyens-buts  | Télique       | Sérieux<br>Orienté vers un but<br>Planification<br>Evitement de l'anxiété<br>Désir de progresser et de réussir                                                | <i>Je préfère attendre que l'on trouve un médicament</i>                                                                                                                  | <i>Le vaccin soit efficace</i>                                                                                                        |
|              |               | Enjoué<br>Orienté vers l'activité en elle-même<br>Vivre le moment présent<br>Recherche d'excitation<br>Désir d'amusement et de plaisir                        | <i>Je pense que le virus va finir par disparaître tout seul</i><br><i>Je suis optimiste quant à l'évolution de la maladie</i><br><i>Je suis bien comme ça</i>             | <i>Le vaccin protège des formes graves du virus</i><br><i>J'adore l'organisation mise en place dans les vaccindromes</i>              |
|              | Paratélique   | Compliance<br>Volonté de suivre les règles<br>Conventionnel<br>Respect                                                                                        | <i>Personne, dans mon entourage, n'est vacciné</i><br><i>Je respecte déjà les autres gestes barrières</i>                                                                 | <i>Je respecte les recommandations des scientifiques</i><br><i>J'adhère à la stratégie vaccinale du gouvernement</i>                  |
|              |               | Attitude non conventionnelle et rebelle<br>Volonté de briser les règles<br>Désir d'indépendance<br>Hostilité                                                  | <i>Je ne fais déjà pas les vaccins obligatoires, alors hors de question que je me fasse vacciner contre la COVID !</i><br><i>Je me méfie des mesures gouvernementales</i> | <i>Je ne me laisse pas atteindre par les controverses médiatiques</i><br><i>Ça me permet de lutter contre les théories du complot</i> |
| Règles       | Conformisme   |                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                       |
|              |               |                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                       |
|              | Néga-tivisme  |                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                       |
|              |               |                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                       |
| Transactions | Maîtrise      | Orienté vers le pouvoir<br>Voir la vie comme un combat<br>Désir de dominer les gens, les choses ou les situations                                             | <i>Je ne veux pas subir les effets secondaires des vaccins</i><br><i>C'est ma santé, c'est moi qui décide</i>                                                             | <i>J'ai l'impression en me vaccinant de reprendre le contrôle de ma vie</i>                                                           |
|              |               | Orienté vers le soin, la compréhension<br>Voir la vie comme une coopération<br>Sensibilité,<br>Concerné par la gentillesse et l'empathie<br>Désir d'affection | <i>Le personnel dans les centres de vaccinations n'est pas sympathique</i>                                                                                                | <i>Pour moi, la vaccination est l'affaire de tous</i>                                                                                 |
|              | Sympathie     |                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                       |
|              |               |                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                       |
| Relations    | Intra-autique | Concerné surtout par soi-même<br>Auto-centré<br>Centré sur ses propres sentiments                                                                             | <i>Je ne suis pas rassuré(e) par ces nouveaux vaccins</i><br><i>J'ai peur des effets secondaires</i>                                                                      | <i>Je suis une personne à risque</i><br><i>J'ai peur de développer une COVID longue si je ne me vaccine pas</i>                       |
|              |               | Se percevoir et vivre à travers des modèles puissants ou sympathiques                                                                                         | <i>Le Pr Raoult que j'admire ne s'est pas fait vacciner</i>                                                                                                               | <i>J'admire le Pr. Costagliola et celle-ci recommande de se faire vacciner</i>                                                        |
|              | Pro-autique   | Concerné surtout par les autres<br>Identification aux autres<br>Centré sur les sentiments des autres                                                          | <i>Je préfère laisser les doses de vaccin aux personnes vulnérables</i><br><i>D'autres personnes en ont plus besoin que moi</i>                                           | <i>Je travaille avec des personnes à risque</i><br><i>cela protège les autres du virus</i>                                            |
|              |               | Se trouver au centre de l'intérêt ou des préoccupations d'autrui                                                                                              | <i>J'ai envie d'être respecté(e) et aimé(e) de mes proches qui eux ne sont pas vaccinés</i>                                                                               | <i>je montre l'exemple aux membres de ma famille</i>                                                                                  |

À moins qu'un très grand nombre d'études aient déjà fait le choix de répertorier les motifs à réaliser tel ou tel comportement, nous prenons le parti d'étudier les motifs POUR et les motifs CONTRE.

En effet, les motifs qui poussent à réaliser un comportement ne sont pas l'inverse des motifs qui poussent à ne pas le réaliser. Il y a, en fait, pour la plupart des comportements et chez chacun d'entre nous, différents motifs qui nous poussent à réaliser ledit comportement mais qui nous en empêchent aussi. À moins d'étudier des comportements extrêmement clivants, il existe chez chacun d'entre nous des motifs qui pourraient nous inciter à la réalisation d'un comportement [par exemple à nous faire vacciner contre la COVID] et des motifs qui nous retiendraient à la réalisation de ce comportement. Cela se traduit au moment des résultats par des structures propres à chaque inventaire. Une échelle d'intention/comportementale est également prévue à la fin du questionnaire afin de vérifier l'effet de ces facteurs motivationnels sur l'intention et le comportement effectif.

Une fois les questionnaires finalisés, un prétest est réalisé auprès d'une dizaine de participants. Ce prétest permet de s'assurer que les items sont bien compris et de réajuster certaines formulations si nécessaire.

Vient ensuite le temps des passations. Les questionnaires peuvent être complétés en format papier ou en version numérique. Quelle que soit la modalité choisie, une attention particulière est apportée à l'ordre de présentation des motifs. Ainsi, pour éviter tout effet d'ordre, une première version des questionnaires est proposée aux participants avec pour première partie les motifs à réaliser le comportement et une seconde version est proposée avec pour première partie les motifs à ne pas réaliser le comportement.

Le nombre de participants est envisagé au regard du nombre d'items. Le nombre total de participants se situe entre un ratio de  $n \text{ items} \times 5 \text{ participants}$  et  $n \text{ items} \times 10 \text{ participants}$  (« Gold Standard »). Les participants sont le plus souvent recrutés selon une méthode non probabiliste de type « boule de neige ».

Une fois les données récoltées, le traitement des données peut être effectué. Une analyse factorielle exploratoire est réalisée sur les motifs qui poussent au comportement. Une autre analyse factorielle exploratoire est réalisée sur les motifs qui poussent à ne pas réaliser le comportement. Des analyses confirmatoires sont ensuite réalisées afin de vérifier le bon ajustement des données aux solutions factorielles trouvées précédemment. Si les indices d'ajustement sont satisfaisants, des analyses de corrélations puis de régression sont réalisées afin d'étudier les prédicteurs du comportement (ici la vaccination contre la COVID). Sont placés dans le modèle les grands facteurs motivationnels en lien avec le comportement, ainsi qu'un certain nombre de données socio-démographiques contrôlées lors des passations. Ces analyses permettent de repérer les facteurs

motivationnels sous-tendant le comportement et ceux qui, même s'ils existent, n'apparaissent pas comme étant des prédicteurs du comportement.

Vous trouverez ci-après la description des différentes études que j'ai menées avec la théorie du renversement. Celle-ci sont toutes présentées de la manière suivante : contexte, présentation de l'étude et de ses principaux résultats, implications. Les différentes études que j'ai menées sont toutes dans le champ de la psychologie de la santé. Elles ont permis de dresser des inventaires complets des motifs liés 1) au don et au refus du don d'organes après la mort, 2) à la participation et au refus de participation à un protocole d'essai clinique en transplantation, 3) à la réalisation et au refus de réalisation d'une mammographie et 4) à la réalisation et au refus de réalisation d'un test génétique pré-symptomatique.

## 2. Inventaire des motifs à donner et à refuser de donner ses organes après la mort

Cette recherche a fait l'objet d'une publication dans la revue *Personality and Individual Differences* (Guedj et al., 2011) et d'un chapitre dans l'ouvrage *Etats d'Esprit et Motifs d'Action* (Mullet et al., In press). Elle avait pour objectif de comprendre quels étaient les motifs invoqués par les personnes soit pour donner leurs organes après leur mort, soit pour refuser de les donner.

### **Contexte de l'étude**

L'amélioration des techniques dans le domaine de la greffe permet d'étendre ses indications. Cela entraîne mécaniquement une augmentation du nombre des donneurs. Or, face à cette décision, les personnes peuvent être indécises (Carvais et Sasportes, 2000), bien que la plupart du temps, les individus acceptent ou refusent « immédiatement » de donner (Simmons et al. 1987). Pour les autres, le processus décisionnel peut être plus long ; celui-ci mettant en jeu différents motifs que les individus vont pondérer.

Différentes études se sont intéressées aux facteurs sous-tendant la décision et ont mis en exergue les facteurs organisationnels, culturels, attitudinaux, cognitifs, représentationnels, de personnalité et émotionnels (Berg et al., 2005 ; Matesanz et Dominguez-Gil, 2007). Par contre, les motifs qui sous-tendent la décision ont été moins étudiés. Parmi les motifs retrouvés dans la littérature, on peut citer les incitations financières, les raisons morales et religieuses, le souhait d'augmenter son estime de soi et de faire bonne impression devant autrui, l'altruisme et la solidarité et la continuation de la vie à travers le receveur (Crowley-Matoka et Lock, 2006 ; Hübner et Kaiser, 2006).

### ***L'étude et ses principaux résultats***

L'échantillon était composé de 373 adultes (255 femmes et 118 hommes) âgés de 18 à 73 ans ( $M=37.1$  ans). Chaque participant a dû répondre à deux questionnaires créés sur la base d'entretiens non directifs de recherche et de la littérature internationale disponible : l'un présentant 48 motifs à donner ses organes et l'autre présentant 50 motifs à refuser de les donner. La phrase introductive était identique pour tous les items : « Une des raisons qui me pousserait à donner (ou à refuser de donner) est que... ». Sous chaque item, une échelle de réponse en 17 points allant de « complètement en désaccord » à « complètement d'accord » était présentée afin que les participants puissent coter leur degré d'accord avec le motif proposé.

Des analyses factorielles exploratoires (AFE) avec extraction en composantes principales et rotation VARIMAX ont ensuite été réalisées sur les réponses de 184 participants. Une solution à 28 items expliquant 62% de la variance totale a été retenue pour les motifs au don, tandis qu'une solution à 23 items expliquant 62% de la variance a été retenue pour les motifs au refus du don.

Deux analyses factorielles confirmatoires (AFC) ont ensuite été réalisées sur les réponses des 102 participants restant. Les grands facteurs motivationnels mis en lumière ont enfin été mis en lien avec les réponses des participants à l'échelle de personnalité de Golberg (IPIP, 1999) et au questionnaire sur l'engagement comportemental envers le don d'organes (BCTOD, Parisi & Katz, 1986).

Pour l'analyse factorielle confirmatoire, 22 des 28 items des motifs au don et 20 des 23 items relatifs au refus de donner ont été conservés sur la base de leur saturation sur les différents facteurs. Des moyennes ont ensuite été créées pour chaque facteur en faisant la moyenne des valeurs des deux items qui lui étaient liés.

Les indices d'ajustement de l'AFC sur les motifs au don étaient les suivants : le Global Fit Index value était de .94 ; le Comparative Fit Index value était de .98 ; le Root Mean Square Error of Adjustment value était de .02[.00-.06], et le ratio  $\chi^2/df$  était de 1.02. Les indices d'ajustement de l'AFC sur les motifs à ne pas donner étaient les suivants : .94, .98, .04[.00-.09], et 1.24.

Six facteurs motivationnels au don d'organe ont été mis en évidence (tableau 8). Ces motifs étaient tous interprétables au regard de la théorie du renversement : Motivation financière (télèque,  $M=3.56$ ), Devoir humain ou religieux (conformiste,  $M=6.55$ ), Considération positive des autres (sympathie autocentrique,  $M=5.42$ ), Cadeau de la Vie (sympathie allocentrique,  $M=14.3$ ), Vivre à travers un receveur (maîtrise pro-autique, 6.71), et Proches des autres (sympathie allocentrique,  $M=11.6$ ).

**Tableau 8***Analyse factorielle confirmatoire des motifs à donner ses organes après la mort*

| Une des raisons qui me pousserait à donner mes organes serait que...                      | Facteurs   |      |      |      |      |      |      |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|------------|------|------|------|------|------|------|
|                                                                                           | I          | II   | III  | IV   | V    | VI   |      |
| Ma famille serait indemnisée <sup>a</sup>                                                 | .86        |      |      |      |      |      |      |
| Je n'ai pas de descendants directs <sup>a</sup>                                           |            |      |      |      |      |      |      |
| <b>Mes funérailles seraient payées<sup>b</sup></b>                                        | <b>.93</b> |      |      |      |      |      |      |
| Personne ne m'a aidé dans le passé <sup>b</sup>                                           |            |      |      |      |      |      |      |
| Ma religion ou ma philosophie de vie m'encourage à le faire <sup>c</sup>                  |            | .72  |      |      |      |      |      |
| Tout le monde dans ma famille est donneur d'organes <sup>c</sup>                          |            |      |      |      |      |      |      |
| C'est une décision de plus en plus commune chez les gens <sup>d</sup>                     |            | .74  |      |      |      |      |      |
| C'est un acte civique <sup>d</sup>                                                        |            |      |      |      |      |      |      |
| <b>Cela augmenterait la considération des autres<sup>e</sup></b>                          |            |      | .80  |      |      |      |      |
| C'est une expérience très spéciale <sup>e</sup>                                           |            |      |      |      |      |      |      |
| Les gens auraient l'impression que je suis une personne généreuse <sup>f</sup>            |            |      | .76  |      |      |      |      |
| C'est une décision encore considérée comme héroïque <sup>f</sup>                          |            |      |      |      |      |      |      |
| <b>Beaucoup de personnes sont en attente de greffe<sup>g</sup></b>                        |            |      |      | .99  |      |      |      |
| Cela peut sauver des enfants <sup>g</sup>                                                 |            |      |      |      |      |      |      |
| Cela augmente la qualité de vie des patients <sup>h</sup>                                 |            |      |      | .73  |      |      |      |
| Cela peut sauver beaucoup de vies <sup>h</sup>                                            |            |      |      |      |      |      |      |
| <b>J'aurais l'impression de continuer à vivre après la mort<sup>i</sup></b>               |            |      |      |      | .86  |      |      |
| Le cœur est le lieu des émotions <sup>i</sup>                                             |            |      |      |      |      |      |      |
| Je serais heureux de vivre dans le corps de quelqu'un d'autre <sup>j</sup>                |            |      |      |      | .83  |      |      |
| J'aurais l'impression qu'une partie de moi profiterait encore de l'existence <sup>j</sup> |            |      |      |      |      |      |      |
| <b>Mes organes pourraient bénéficier à un membre de ma famille</b>                        |            |      |      |      |      |      | .64  |
| Quelqu'un me l'a demandé personnellement                                                  |            |      |      |      |      |      | .52  |
|                                                                                           | M          | 3.56 | 6.55 | 5.42 | 14.3 | 6.71 | 11.6 |
|                                                                                           | ET         | 3.19 | 3.65 | 3.70 | 3.19 | 4.67 | 4.45 |
|                                                                                           | Alpha      | .79  | .70  | .75  | .86  | .86  | .34  |

Note : scores rangés de 1 à 17. I. Motivation Financière, II. Devoir humain ou religieux, III. Considération positive des autres, IV. Cadeau de la vie, V. Vivre à travers le receveur, VI. Proche des autres. Les items avec la même lettre en indice ont été mis en commun

Concernant les motifs à ne pas donner, présentés tableau 9, cinq facteurs motivationnels ont été mis en évidence : la préservation de l'Intégrité du corps (conformiste, M=5.03), l'individualisme (négativiste, M=2.30), le Manque de contrôle sur l'utilisation des organes (maîtrise autocentrique, M=7.75), l'anonymat de la procédure (sympathie autocentrique, M=4.37) et le Respect des souhaits de la famille (sympathie allocentrique, M=3.39).

**Tableau 9**

*Analyse factorielle confirmatoire des motifs à ne pas donner ses organes après la mort*

|                                                                                                | Facteurs |      |      |      |      |      |
|------------------------------------------------------------------------------------------------|----------|------|------|------|------|------|
| Une des raisons qui me pousserait à ne pas donner mes organes serait que...                    | I        | II   | III  | IV   | V    |      |
| <b>Nous devons essayer de préserver l'intégrité du corps humain<sup>a</sup></b>                | .93      |      |      |      |      |      |
| Je considère que mon corps m'appartient et rien qu'à moi <sup>a</sup>                          |          |      |      |      |      |      |
| Je pense que nous devons vivre dans le présent <sup>b</sup>                                    | .86      |      |      |      |      |      |
| Je suis responsable de l'intégrité complète de mon corps <sup>b</sup>                          |          |      |      |      |      |      |
| Je n'aime pas vraiment la vie <sup>c</sup>                                                     |          | .72  |      |      |      |      |
| Il n'y a pas vraiment de pénurie d'organes <sup>c</sup>                                        |          |      |      |      |      |      |
| <b>Tout le monde dans ma famille veut donner ses organes<sup>d</sup></b>                       | .74      |      |      |      |      |      |
| Je ne suis pas concerné par les problèmes des autres <sup>d</sup>                              |          |      |      |      |      |      |
| <b>Cela peut considérablement altérer mon apparence physique<sup>e</sup></b>                   |          |      | .80  |      |      |      |
| Les conséquences sur mon corps sont inconnues <sup>e</sup>                                     |          |      |      |      |      |      |
| Je ne serai pas informé de ce que mes organes deviendront <sup>f</sup>                         |          |      | .76  |      |      |      |
| Je ne suis pas informé de la procédure chirurgicale pour le prélèvement d'organes <sup>f</sup> |          |      |      |      |      |      |
| <b>Le receveur ne connaîtra pas à l'avance le fait que je suis le donneur<sup>g</sup></b>      |          |      |      | .99  |      |      |
| Je n'ai aucun moyen de connaître qui sera le receveur <sup>g</sup>                             |          |      |      |      |      |      |
| L'ensemble de la procédure est complètement anonyme <sup>h</sup>                               |          |      |      | .73  |      |      |
| Je ne pourrai pas rencontrer en amont le receveur <sup>h</sup>                                 |          |      |      |      |      |      |
| <b>Ma famille est hostile au principe du don d'organes<sup>i</sup></b>                         |          |      |      |      | .86  |      |
| Je ne voudrais pas heurter plusieurs membres de ma famille <sup>i</sup>                        |          |      |      |      |      |      |
| Mes proches sont contre le don d'organes <sup>j</sup>                                          |          |      |      |      | .83  |      |
| Ce serait contre les souhaits de ma famille <sup>j</sup>                                       |          |      |      |      |      |      |
|                                                                                                | M        | 5.03 | 2.30 | 7.75 | 4.37 | 3.39 |
|                                                                                                | ET       | 3.98 | 2.19 | 4.52 | 4.13 | 3.37 |
|                                                                                                | alpha    | .78  | .83  | .76  | .87  | .85  |

Note : scores rangés de 1 à 17. I. Intégrité du corps, II. Individualisme, III. Manque de contrôle, IV. Anonymat, V. respect des souhaits de la famille. Les items avec la même lettre en indice ont été mis en commun

Différents facteurs motivationnels étaient liés à des facteurs de personnalité, comme par exemple, le névrosisme et le facteur Vivre à travers le receveur ( $r=.27$ ,  $p<.05$ ), l'Extraversion et le facteur Considération positive ( $r=.26$ ,  $p<.05$ ), la Conscience et le facteur Incitation financière ( $r=.21$ ,  $p<.05$ ), l'agréabilité et les facteurs Cadeau de la vie ( $r=.35$ ), Devoir Humain ( $r=.25$ ), Proche des autres ( $r=.25$ ), Individualisme ( $r=-.40$ ,  $p<.05$ ), et Intégrité du corps ( $r=-.19$ ), mais également à la volonté de signer une carte de donneur : devoir humain ( $r=.28$ ,  $p<.05$ ), Cadeau de la vie ( $r=.32$ ,  $p<.05$ ), Intégrité du corps ( $r=-.52$ ,  $p<.05$ ), individualisme ( $r=-.28$ ,  $p<.05$ ), manque de contrôle ( $r=-.31$ ,  $p<.05$ ) et respect des souhaits de la famille ( $r=-.30$ ,  $p<.05$ ).

Une analyse de régression multiple pas à pas a permis de dégager les déterminants de la volonté de signer une carte de donneur d'organe : le facteur motivationnel Intégrité du corps comme prédicteur négatif (Beta=-.47), les facteurs Devoir humain et Don de la vie comme prédicteurs positifs (resp. Beta=.25 et Beta =.16, tout comme le fait d'être une femme (Beta=.18). Ces déterminants expliquaient 42% de la variance,  $F(4,97)=17.64$ ,  $p<.01$ .

## **Implications**

Ces résultats permettent d'expliquer pourquoi, malgré le fait que nos sociétés mettent en avant des motifs altruistes et du don de soi concernant le don d'organes, au moment même de signer une carte de donneur (ou au moment où la décision de prélever les organes d'un proche doit être prise), beaucoup hésitent. Même si elle n'est pas très fortement exprimée, la conviction que l'intégrité du corps doit être préservée après le décès est le principal frein au don.

### **3. Inventaire des motifs à accepter et à refuser de participer à un essai clinique en transplantation**

Cette recherche fait suite à celle réalisée sur les motifs au don d'organe. Elle a été réalisée dans le cadre d'un projet européen auquel j'ai participé lorsque j'étais ingénieure de recherche dans l'équipe INSERM U558 dirigée par Anne Cambon Thomsen. Cette étude a fait l'objet d'une publication dans la revue *Clinical Transplantation* (Guedj et al., 2013), d'un chapitre dans l'ouvrage *Etats d'esprit et motifs d'actions* (Mullet et al. 2022), d'un chapitre dans l'ouvrage *Droits et patients, Mobilité et accès aux soins* (Guedj et al., 2011).

#### **Contexte de l'étude**

Au moment de l'étude, environ 500 000 personnes vivaient avec une greffe dans le monde. Au sein du projet Européen RISE - Reprogramming the Immune System for the Establishment of Tolerance - les chercheurs ont essayé de développer une nouvelle thérapeutique : les traitements inducteurs de tolérance. La minimisation, voire le retrait de la thérapie immunosuppressive habituellement associée à la transplantation, combinée au contrôle de la réaction immunitaire après transplantation, en constituent les enjeux.

Pour développer ces traitements, la participation de patients, voire pour certaines études, de volontaires sains, est nécessaire. Mais quelles sont les motifs qui sous-tendent l'acceptation ou le refus de participer à un protocole d'essai clinique en transplantation ?

Rares sont les recherches portant sur les motifs à participer à un essai clinique. Quelques-unes ont porté sur les motifs à participer à un essai clinique sur de nouveaux traitements, notamment les traitements du HIV (Wendler et al., 2008), des maladies cardiovasculaires (Burgess et al., 2009), de la polyarthrite rhumatoïde (Udra et al., 2009), de la dépression (Grant et al., 2009). Toutes ces études ont mis en avant les motivations altruistes des patients - faire progresser la science et les connaissances sur les pathologies, améliorer la prise en charge des futurs patients, aider l'équipe médicale. Emerge également l'idée d'un bénéfice personnel (ou a minima l'évitement de désagréments) - améliorer son

état de santé, bénéficier d'un meilleur suivi médical, prendre de meilleurs traitements plus rapidement, connaître les traitements alternatifs, envisager l'effet placebo et les possibles effets secondaires. Enfin on peut souligner l'importance des proches, de la famille et du médecin généraliste dans la prise de décision. Ces motivations qualifiées par McCann (McCann et Entwistle, 2010) « d'altruisme conditionnel » mettent donc en exergue l'existence de considérations vis-à-vis d'Autrui, mais également plus personnelles.

### ***L'étude et ses principaux résultats***

L'échantillon était de 210 patients français ( $M=53.6$  ans,  $ET=11.2$ , âgés de 23 à 69 ans) suivis par le service Néphrologie - Hypertension Artérielle Dialyse - Transplantation des Pr. Rostaing et Kamar du CHU de Toulouse. Les patients en attente de transplantation étaient au nombre de 57 et 141 avaient déjà été greffés ; 12 d'entre eux n'avaient pas communiqué le statut de leur transplantation.

Le matériel était composé d'un questionnaire de 110 items, comprenant 4 grandes thématiques : les connaissances des traitements immunosuppresseurs (10 items), les connaissances des traitements inducteurs de tolérance (10 items), les motifs à entrer dans un protocole d'essai clinique (40 items), les motifs à ne pas entrer dans un protocole d'essai clinique (40 items). L'ensemble des questions ont été rédigées grâce à des entretiens cliniques réalisés auprès de patients ayant accepté et refusé de participer à un essai clinique, de médecins et de personnes issues du grand public, ainsi que grâce à la littérature scientifique internationale disponible. Tous les items relatifs aux motifs commençaient de la sorte : « Une des raisons qui me pousserait à accepter (refuser) de rentrer dans un protocole d'essai clinique est que ... », suivi d'un motif. Sous chaque item se trouvait une échelle de réponse quantitative de 8 points, allant de « Pas du tout d'accord » (à gauche) à « Tout à fait d'accord » (à droite).

Deux analyses factorielles exploratoires avec extraction en composantes principales et rotation VARIMAX ont été réalisées sur les données brutes, l'une sur les motifs à entrer dans un essai clinique, l'autre sur les motifs à refuser d'y participer.

Concernant l'AFE sur les motifs à participer, une solution à 5 facteurs et expliquant 51% de la variance a été retenue. Les résultats sont présentés tableau 10. Les 5 facteurs ont été nommés Défi-Fierte (paratélique,  $M=3.88$ ), Réassurance-Partage (maîtrise allocentrique,  $M=4.40$ ), Espoir (télique,  $M=6.17$ ), Information (sympathie auto-centrique,  $M=5.85$ ) et Altruisme (sympathie allocentrique,  $M=6.45$ ).

Tableau 10

Analyse factorielle exploratoire des motifs à participer à un protocole d'essai clinique en transplantation

|                                                                                                                                                      | Facteurs |      |      |      |      |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------|------|------|------|------|
| « Une des raisons qui me pousserait à accepter de rentrer dans un protocole d'essai clinique est que ... »                                           | I        | II   | III  | IV   | V    |
| ...c'est une fierté pour moi de me sentir utile pour une bonne cause. »                                                                              | 0,72     |      |      |      |      |
| ...cela représente pour moi un défi à relever »                                                                                                      | 0,71     |      |      |      |      |
| ...l'équipe médicale est très sympathique avec moi. »                                                                                                | 0,70     |      |      |      |      |
| ... je n'ai rien à perdre. »                                                                                                                         | 0,58     |      |      |      |      |
| ... que j'aime prendre des risques. »                                                                                                                | 0,57     |      |      |      |      |
| ...je considère que cela fait partie des règles du jeu quand on est dans un hôpital universitaire. »                                                 | 0,54     |      | 0,32 |      |      |
| ... je ne vois aucun danger à participer. »                                                                                                          | 0,54     |      |      |      |      |
| ...j'ai pu rencontrer une/des personne(s) par l'intermédiaire d'une/de plusieurs association(s) intervenant dans le domaine de la transplantation. » |          | 0,83 |      |      |      |
| ...j'ai pu préalablement en parler avec mon médecin généraliste. »                                                                                   |          | 0,77 |      |      |      |
| ...j'ai pu rencontrer et discuter avec d'autres patients participant à l'essai clinique qu'on me propose »                                           |          | 0,77 |      |      |      |
| ...j'ai pu consulter d'autres spécialistes du domaine qui m'ont encouragé(e) à le faire. »                                                           |          | 0,62 |      |      |      |
| ...cela représente un espoir d'avoir moins de tracas et d'hospitalisations dans l'avenir. »                                                          |          |      | 0,71 |      |      |
| ... je souhaite ne plus prendre de médicaments. »                                                                                                    |          |      | 0,69 |      |      |
| ... le traitement proposé aura moins d'effets secondaires. »                                                                                         |          |      | 0,68 | 0,31 |      |
| ...le traitement que l'on me propose me semble plus efficace. »                                                                                      |          |      |      | 0,73 |      |
| ...L'équipe médicale m'informe clairement des bénéfices attendus et risques encourus. »                                                              |          |      |      | 0,66 |      |
| ...on me laisse suffisamment de temps pour me décider. »                                                                                             |          |      |      | 0,61 |      |
| ... les conséquences sur ma santé seront maîtrisées. »                                                                                               |          |      |      | 0,61 |      |
| ... le médecin qui a réalisé la transplantation m'a conseillé de le faire. »                                                                         | 0,32     |      |      | 0,56 |      |
| ...ma famille m'encourage à le faire. »                                                                                                              |          | 0,32 |      | 0,35 |      |
| ...je souhaite que les générations futures puissent bénéficier des découvertes dans le domaine biomédical. »                                         |          |      |      |      | 0,66 |
| ... je n'ai subi aucune pression de la part du corps médical. »                                                                                      |          |      |      |      | 0,64 |
| ...cela se passe dans un hôpital qui a bonne réputation. »                                                                                           | 0,35     |      |      |      | 0,50 |
| M                                                                                                                                                    | 6,17     | 4,40 | 6,17 | 5,85 | 6,45 |
| Proportion. Totale                                                                                                                                   | 0,14     | 0,11 | 0,08 | 0,11 | 0,07 |

Note : I. Défi-fierté, II. Réassurance-partage, III. Espoir, IV. Information, V. Altruisme.

L'AFE sur les motifs à refuser de participer a permis de mettre en évidence une solution à 5 facteurs expliquant 63% de la variance totale. Ces 5 facteurs, présentés tableau 11, ont été nommés Information (maîtrise auto-centrique,  $M=5,05$ ), Manque de confiance (sympathie allo-centrique,  $M=4,62$ ), Gêne (sympathie intra-autique,  $M=4,41$ ), Aspect financier (Télique,  $M=3,11$ ) et Cobaye (Néguisme,  $M=2,98$ ).

**Tableau 11**

*Analyse factorielle exploratoire des motifs à ne pas participer à un protocole d'essai clinique en transplantation*

| « Une des raisons qui me pousserait à refuser de rentrer dans un essai clinique est que... | Facteurs    |             |             |             |             |
|--------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|
|                                                                                            | I           | II          | III         | IV          | V           |
| ...l'hôpital qui me le propose n'a pas bonne réputation. »                                 | 0,89        |             |             |             |             |
| ...l'équipe médicale n'a pas bonne réputation. »                                           | 0,86        |             |             |             |             |
| ...l'équipe médicale me paraît incompétente. »                                             | 0,86        |             |             |             |             |
| ...l'équipe médicale est froide, distante et ne se préoccupe pas de mon vécu. »            | 0,75        |             |             |             |             |
| ...les équipes médicales sont mal coordonnées. »                                           | 0,74        |             |             |             |             |
| ...l'équipe médicale qui me suit ne communique pas assez avec moi. »                       | 0,72        |             |             |             |             |
| ...d'autres spécialistes du domaine m'ont déconseillé de le faire. »                       | 0,75        |             |             |             |             |
| ...les informations qui m'ont été données ne sont pas claires. »                           | 0,57        |             |             |             |             |
| ...je n'ai pas confiance dans le corps médical. »                                          | 0,62        |             |             |             |             |
| ...le suivi psychologique dans ce cas me paraît insuffisant. »                             | 0,53        |             |             |             |             |
| ...cela nécessite trop d'examens médicaux supplémentaires. »                               |             | 0,71        |             |             |             |
| ...je ne souhaite pas subir de batteries de tests médicaux. »                              |             | 0,76        |             |             |             |
| ...je ne veux pas être fatigué(e). »                                                       |             | 0,76        |             |             |             |
| ...cela suppose un régime alimentaire strict. »                                            |             | 0,73        |             |             |             |
| ...j'ai peur de souffrir davantage. »                                                      | 0,34        | 0,68        |             |             |             |
| ...je ne supporte pas les hôpitaux. »                                                      |             | 0,54        |             |             | 0,32        |
| ...ce n'est pas rémunéré »                                                                 |             |             | 0,79        |             |             |
| ...cela me coûterait trop d'argent. »                                                      |             |             | 0,70        |             |             |
| ...c'est moins bien remboursé par les mutuelles de santé. »                                | 0,30        | 0,35        | 0,61        |             |             |
| ...on ne peut pas prédire les conséquences que cela aurait sur ma santé. »                 |             |             |             | 0,76        |             |
| ...les traitements classiques ne m'indisposent pas plus que ça. »                          |             |             |             | 0,64        |             |
| ...on m'a donné trop d'informations en peu de temps. »                                     | 0,35        |             |             | 0,65        |             |
| ...je ne vois pas l'utilité d'aider la recherche. »                                        |             |             |             |             | 0,87        |
| ...j'aurai l'impression d'être un cobaye. »                                                |             | 0,35        |             |             | 0,71        |
| <b>M</b>                                                                                   | <b>4.62</b> | <b>4.41</b> | <b>3.11</b> | <b>5.05</b> | <b>2.98</b> |
| <b>Proportion Totale</b>                                                                   | <b>0,25</b> | <b>0,15</b> | <b>0,08</b> | <b>0,08</b> | <b>0,07</b> |

Note : I. Manque de confiance, II. Gêne, III. Aspect financier, IV. Informations, V. Cobaye.

Une analyse de régression logistique multiple a ensuite été réalisée afin de connaître des déterminants de la participation à un essai clinique. Il est apparu que les facteurs Espoir ( $OR = 4.67$ ; 95%  $CI$  (1.19, 18.28),  $p < 0.05$ ) et Information ( $OR = 3.27$ ; 95%  $CI$  (0.99, 10.80),  $p < 0.05$ ) étaient des prédicteurs significatifs de la participation.

### **Implications**

Cette recherche était très innovante en ce sens qu'aucune étude auparavant ne s'était intéressée aux motifs qui poussaient les individus à participer ou non à un essai clinique. Pourtant, ce

domaine est très particulier puisque les patients dépendent d'un Autre -d'un donneur- pour espérer pouvoir guérir. Ce fait n'est pas sans conséquence sur les motivations des patients à accepter ou à refuser d'entrer dans un essai clinique. Si certains motifs comme l'altruisme ou l'espoir d'une qualité de vie meilleure étaient attendus, d'autres motifs originaux sont également apparus : la fierté, la réassurance et l'information. Cette étude a également permis de mieux connaître les motifs qui poussaient les patients à refuser de participer à des essais cliniques. Le manque de confiance, tant dans l'hôpital que dans l'équipe, semble être un facteur déterminant. La gêne occasionnée par la participation est également évoquée (examens médicaux supplémentaires, batteries de tests, fatigue occasionnée) tout comme l'aspect financier. Enfin, le manque d'information sur le protocole et les risques encourus tout comme le sentiment d'être considéré comme « un cobaye » sont également des motifs de refus de participation à un protocole d'essai clinique en transplantation.

#### 4. Inventaire des motifs à réaliser et à refuser de réaliser une mammographie

Cette étude a fait l'objet de la thèse de doctorat de Mathilde Lochmann (2021). Les résultats de l'étude qualitative ont fait l'objet d'une publication dans la revue *Psycho-Oncologie* (Lochmann et Guedj, 2021b). Les résultats de l'étude quantitative sont publiés dans l'un des chapitres de l'ouvrage *Etats d'Esprits et Motifs d'Actions* (Mullet et al., In press).

##### **Contexte de l'étude**

L'examen mammographique a pour objectif de détecter un cancer du sein, si possible à un stade précoce. C'est d'ailleurs pourquoi cet examen est proposé dans le cadre de la prévention secondaire du cancer du sein, de façon à limiter les formes graves et les décès liés à celui-ci.

Une majorité des cancers du sein se développant après 50 ans, ce sont donc les femmes de plus de 50 ans qui se voient proposer tous les deux ans de participer au Dépistage Organisé du Cancer du sein (DO). Cependant, il est également possible pour toute femme de se faire prescrire un dépistage individuel (DI) par son médecin généraliste ou son gynécologue, y compris si celle-ci est jeune, lorsqu'elle a des antécédents familiaux de cancer du sein.

Malgré les sollicitations biannuelles et les campagnes de prévention comme « Octobre Rose », par exemple, ce dispositif n'a jamais atteint les objectifs fixés, à savoir environ 70% de couverture (Inca, 2014). En réalité, presque la moitié des femmes ne réalisent pas de mammographie régulièrement. De nombreuses études ont cherché à mettre en évidence les facteurs déterminants de la réalisation d'une mammographie. Ainsi, il est apparu que les facteurs facilitateurs étaient : le lieu de contrôle perçu en santé (Epstein, 2014), (b) les traits de personnalité tels que la Conscience (Siegler et Costa, 1994) ou encore les traits de personnalité de type A (Ramanaiah et al., 1997), (c) l'inquiétude vis-à-vis du cancer

(Consedine et al., 2004), (d) le risque perçu d'avoir un cancer (Ferrat et al., 2013), (e) l'âge (Labrie et al., 2017). A l'inverse, les facteurs barrières identifiés étaient la peur des maladies en général (Lostao et al., 2001), le fatalisme (Molaei-Zardanjani et al., 2019), la honte (Püschel et al., 2009), les traits de personnalité tels que l'Émotivité (Savabi-Esfahani et al., 2018) ou encore l'Ouverture (Siegler et Costa, 1994), la peur de la douleur (Lecompte, 2018), l'absence d'antécédents familiaux de cancer du sein (Amsellem et al., 2012), ou encore le fait d'avoir des enfants (Savabi-Esfahani et al., 2018). A l'inverse, très peu de recherches ont porté sur les motifs qui sous-tendaient cette action. Les motifs les plus fréquemment cités pour réaliser une mammographie étaient en lien avec la peur des maladies et la recherche de maîtrise de la santé (double lecture, gratuité) tandis que celles relatives au dépistage individuel invoquaient la fiabilité et la personnalisation (réduction de l'anonymat) (Kalecinski et al., 2015). Les motifs identifiés pour expliquer le refus de réalisation d'une mammographie étaient la peur, le passage au second plan des questions de santé, l'expérience traumatisante de la mammographie, l'inquiétude vis-à-vis des rayonnements ionisants, l'attitude insensible des radiologues (Feraat et al., 2013).

Comme les motifs à la réalisation et au refus de réalisation d'une mammographie avaient été peu étudiés, nous avons proposé de dresser un inventaire de ces motifs, et d'étudier leurs liens avec la personnalité, l'intolérance à l'incertitude, l'anxiété, les inquiétudes et la fréquence de réalisation mammographique.

### ***L'étude et ses principaux résultats***

Trois cent dix femmes âgées de 18 à 92 ans ont participé à l'étude ( $M=48.92$ ). Dans leur grande majorité (80%,  $n=248$ ), les femmes avaient déjà réalisé au moins 1 mammographie, mais 20% ( $n=63$ ) d'entre elles avaient déjà refusé de réaliser cet examen.

Comme pour les autres études utilisant la Théorie du Renversement, deux questionnaires ont été construits -l'un portant sur les motifs à réaliser une mammographie (105 items), l'autre sur les motifs à ne pas en réaliser une (115 items) – sur la base d'entretiens cliniques réalisés auprès de femmes et de médecins et de la littérature internationale disponible. Chaque item débutait de la même manière : « Une des raisons qui me pousserait à (refuser de) réaliser une mammographie est que... ». Pour répondre, les participantes avaient à leur disposition, sous chaque item, une échelle de réponse en 8 points allant de « pas du tout d'accord » à gauche (1) à « tout à fait d'accord » à droite (8).

Quatre outils supplémentaires ont également été utilisés : l'Echelle d'Intolérance à l'Incertitude (EII) (Freeston et al., 1994), le Questionnaire sur les Inquiétudes de Penn State (QIPS)

(Meyer et al., 1990), le General Anxiety Disorder 7 (GAD-7) (Spitzer et al., 2006), et le 24-items Brief HEXACO Inventory (BHI) (De Vries, 2013).

Deux analyses factorielles exploratoires avec extraction en composantes principales et rotation VARIMAX ont ensuite été réalisées sur les réponses de 168 participantes, l'une sur les motifs à réaliser une mammographie, l'autre sur les motifs à ne pas réaliser l'examen. Les items complexes ou ayant de trop faibles saturations ont été progressivement supprimés jusqu'à l'obtention des solutions finales.

Concernant les motifs à réaliser une mammographie, une solution complexe à 7 facteurs expliquant 65% de la variance a été mise en lumière. Les sept facteurs étaient : Intérêt du diagnostic précoce (Télique,  $M=7.18$ ), Qualité de la prise en charge radiographique (maîtrise allocentrique,  $M=5.38$ ), Habituation (conformisme,  $M=4.41$ ), Perspective collectiviste (sympathie allocentrique,  $M=2.50$ ), Suivre l'avis du médecin (maîtrise allocentrique,  $M=6.20$ ), Cancer dans l'entourage (Pro-autique,  $M=5.13$ ), Croyances hypocondriaques (maîtrise intra-autique,  $M=4.13$ ).

Concernant les motifs à refuser de réaliser une mammographie, une solution à six facteurs expliquant 70% de la variance a été mise en lumière. Les six facteurs étaient : Absence de cancer dans l'entourage (pro-autique,  $M=1.91$ ), Angoisses (Maîtrise intra-autique,  $M=2.99$ ), Douleur physique et morale (maîtrise allocentrique,  $M=3.17$ ), Difficultés spatio-temporelles (Télique,  $M=2.46$ ), Manque d'Information (Maîtrise auto-centrique,  $M=3.46$ ) et Aspiration à la liberté (Négativisme,  $M=1.74$ ).

Deux analyses factorielles confirmatoires (AFC) ont ensuite été effectuées sur une seconde partie de l'échantillon ( $n = 126$ ) : l'une sur les motifs à accepter la réalisation d'une mammographie, l'autre sur les motifs à refuser.

Sur les 26 motifs à réaliser une mammographie s'étant dégagés de l'AFE, 22 ont été conservés pour réaliser l'analyse confirmatoire. Quatre items ont été retirés parce qu'ils saturaient plus faiblement que les autres items de leurs dimensions. La valeur GFI était de .84 ; la valeur CFI était de .91 ; la valeur RMSEA était de .05 [.00-.08] ; le ratio  $\chi^2/Df$  (265.55/188) était de 1.41, la p-value était de .001. Les résultats de l'AFC des motifs à réaliser une mammographie sont présentés tableau 12.

**Tableau 12**

*Résultats de l'analyse factorielle confirmatoire concernant les motifs à accepter la réalisation d'une mammographie*

| Une des raisons qui me pousserait à accepter de réaliser une mammographie est que...                                         | Facteurs |      |      |      |      |      |      | M    | SD   |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------|------|------|------|------|------|------|------|------|
|                                                                                                                              | I        | II   | III  | IV   | V    | VI   | VII  |      |      |
| <b>... un diagnostic précoce pourrait augmenter les chances de guérison.</b>                                                 | .83      |      |      |      |      |      |      | 7.36 | 1.52 |
| ... un diagnostic précoce pourrait permettre une meilleure prise en charge.                                                  | .78      |      |      |      |      |      |      | 7.49 | 1.32 |
| ... je veux qu'on puisse dépister une tumeur le plus tôt possible.                                                           | .73      |      |      |      |      |      |      | 7.35 | 1.62 |
| ... un diagnostic précoce pourrait permettre de bénéficier d'un traitement moins lourd.                                      | .69      |      |      |      |      |      |      | 7.22 | 1.42 |
| <b>... l'équipe du centre de radiologie soit sympathique.</b>                                                                |          | .87  |      |      |      |      |      | 4.75 | 2.51 |
| ... l'équipe du centre de radiologie soit humaine.                                                                           |          | .79  |      |      |      |      |      | 6.13 | 2.23 |
| <b>... j'ai pris l'habitude de faire cet examen.</b>                                                                         |          |      | .83  |      |      |      |      | 5.33 | 2.81 |
| ... en tant que femme je suis habituée aux examens mammaires.                                                                |          |      | .76  |      |      |      |      | 5.58 | 2.38 |
| ... c'est un examen banal pour moi.                                                                                          |          |      | .73  |      |      |      |      | 4.57 | 2.58 |
| ... je tolère bien la douleur générée par l'examen.                                                                          |          |      | .64  |      |      |      |      | 4.23 | 2.66 |
| <b>... je culpabiliserais vis-à-vis de l'argent public qui serait dépensé si on me diagnostiquait un cancer tardivement.</b> |          |      |      | .76  |      |      |      | 2.31 | 2.01 |
| ... je culpabiliserais de refuser ce que la sécurité sociale m'offre.                                                        |          |      |      | .75  |      |      |      | 2.82 | 2.31 |
| ... je veux obtenir la sympathie de mes proches qui me disent de le faire.                                                   |          |      |      | .71  |      |      |      | 2.08 | 1.72 |
| ... je participe à l'examen dans un intérêt collectif, par devoir citoyen.                                                   |          |      |      | .60  | .32  |      |      | 3.06 | 2.23 |
| <b>... serait que ma gynécologue m'ait encouragée à le faire.</b>                                                            | .30      |      |      |      | .79  |      |      | 6.74 | 1.82 |
| ... mon médecin m'ait convaincue.                                                                                            |          |      |      |      | .77  |      |      | 5.99 | 2.19 |
| <b>... serait que je présente des antécédents familiaux de cancer du sein.</b>                                               |          |      |      |      |      | .85  |      | 5.91 | 2.88 |
| ... des proches ont eu un cancer du sein.                                                                                    |          |      |      |      |      | .81  |      | 5.93 | 2.65 |
| <b>... la possibilité d'avoir un cancer du sein me fait régulièrement peur.</b>                                              |          |      |      |      |      |      | .77  | 4.99 | 2.45 |
| ... j'ai souvent l'impression que je vais tomber malade.                                                                     |          | .35  |      |      |      |      | .67  | 2.67 | 1.88 |
| ... même si mon médecin pense que je n'ai rien, j'ai quand même un doute.                                                    |          |      |      |      | .41  |      | .63  | 5.15 | 2.67 |
| ... je crains de mourir et de laisser mes enfants, ma famille.                                                               |          |      |      | .36  |      |      | .56  | 4.76 | 2.44 |
| M                                                                                                                            | 7.34     | 5.44 | 4.92 | 2.56 | 6.36 | 5.92 | 4.38 |      |      |
| SD                                                                                                                           | 1.23     | 2.14 | 2.01 | 1.57 | 1.76 | 2.42 | 1.73 |      |      |
| Alpha de Cronbach                                                                                                            | .80      | .76  | .78  | .74  | .70  | .69  | .70  |      |      |

Note. I, Intérêt du diagnostic précoce ; II, Qualité de la prise en charge ; III, Habitude ; IV, Perspective collectiviste ; V, Suivre l'avis du médecin ; VI, Cancer(s) dans l'entourage ; VII, Croyances hypocondriaques

Pour la seconde AFC, tous les items ont été conservés. La valeur GFI était de .80 ; la valeur CFI était de .87 ; la valeur RMSEA était de .08 [.00-.08] ; le ratio  $\chi^2/\text{Df}$  (406.81/194) était de 2.10, la p-value était de .001. Les résultats de l'AFC des motifs à ne pas réaliser de mammographie sont présentés tableau 13.

**Tableau 13**

*Résultats de l'analyse factorielle confirmatoire concernant les motifs à refuser la réalisation d'une mammographie*

| Une des raisons qui me pousserait à refuser de réaliser une mammographie est que...                         | Facteurs |      |      |      |      |      | M    | SD   |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------|------|------|------|------|------|------|------|
|                                                                                                             | I        | II   | III  | IV   | V    | VI   |      |      |
| ... on ne parle jamais de cancer dans mon environnement proche.                                             | .79      |      |      |      |      |      | 1.68 | 1.57 |
| ... <b>aucun de mes proches n'a eu de cancer du sein.</b>                                                   | .79      |      |      |      |      |      | 1.43 | 1.39 |
| ... personne ne fait cet examen dans ma famille.                                                            | .78      |      |      |      |      |      | 1.41 | 1.33 |
| ... je n'ai pas d'antécédents familiaux de cancer du sein.                                                  | .78      |      |      |      |      | .31  | 1.71 | 1.72 |
| ... <b>l'attente des résultats de l'examen m'angoisse.</b>                                                  |          | .79  |      |      |      |      | 2.96 | 2.43 |
| ... cet examen me renvoie à ma propre mort.                                                                 |          | .78  |      |      |      |      | 2.46 | 2.25 |
| ...j'ai peur de ne pas savoir gérer si j'apprends que j'ai un cancer.                                       |          | .77  |      |      |      |      | 3.04 | 2.44 |
| ... je ne veux pas que l'on me décèle un cancer car je ne pourrai plus vivre normalement.                   |          | .59  | .33  |      |      |      | 2.16 | 2.08 |
| ... <b>je trouve l'examen violent.</b>                                                                      |          |      | .88  |      |      |      | 3.28 | 2.45 |
| ... j'ai peur de souffrir durant l'examen, peur de la douleur.                                              |          |      | .84  |      |      |      | 2.88 | 2.46 |
| ... je trouve l'examen deshumanisant (perte de dignité).                                                    |          |      | .74  |      |      |      | 2.52 | 2.22 |
| ... les radiologues n'ont aucun égard vis-à-vis de la douleur ressentie pendant l'examen.                   |          |      | .71  | .31  |      |      | 3.48 | 2.22 |
| ... <b>j'ai beaucoup de difficultés à prendre un rendez-vous (médical ou autre).</b>                        |          |      |      | .82  |      |      | 2.11 | 1.94 |
| ... je n'ai pas le temps.                                                                                   |          |      |      | .75  |      |      | 2.46 | 2.22 |
| ... je ne supporte pas devoir planifier un rendez-vous.                                                     |          |      |      | .70  |      | .39  | 2.06 | 1.90 |
| ... <b>on ne nous donne des informations que sur pourquoi le faire, et pas sur pourquoi ne pas le faire</b> |          |      |      |      | .78  |      | 3.40 | 2.54 |
| ... on manque d'informations pour prendre une décision en connaissance de causes.                           |          |      | .35  |      | .76  |      | 3.14 | 2.50 |
| ... certains chercheurs scientifiques contestent cet examen.                                                |          |      |      |      | .75  | .35  | 3.38 | 2.35 |
| ... on manque d'informations chiffrées sur les bénéfices du dépistage                                       |          | .38  |      |      | .68  |      | 3.43 | 2.40 |
| ... <b>je suis satisfaite de moi lorsque je résiste à « l'injonction de faire ».</b>                        |          |      |      |      |      | .79  | 1.71 | 1.63 |
| ... je ne veux pas inciter d'autres personnes à faire cet examen en le faisant moi-même.                    | .38      |      |      |      |      | .74  | 1.42 | 1.23 |
| ... je ne supporte pas qu'on me dise ce que je dois faire.                                                  |          |      |      |      |      | .70  | 1.90 | 1.74 |
| M                                                                                                           | 1.57     | 2.65 | 3.04 | 2.21 | 3.34 | 1.69 |      |      |
| SD                                                                                                          | 1.34     | 1.93 | 2.12 | 1.65 | 2.07 | 1.38 |      |      |
| Alpha de Cronbach                                                                                           | .87      | .86  | .90  | .75  | .87  | .81  |      |      |

Note. I, Absence de cancer dans l'entourage ; II,angoisses ; III, Douleur physique et morale ; IV, Difficultés spatio-temporelles ; V, Manque d'informations ; VI, Aspiration à la liberté

Concernant les liens entre les facteurs motivationnels, la personnalité, l'anxiété, les inquiétudes, l'intolérance à l'incertitude et la fréquence mammographique, il est apparu que la fréquence de réalisation de la mammographie était fortement associée à l'âge  $r = .64, p < .01$ , au facteur « Habitude »,  $r = .55, p < .01$ , et au nombre d'enfants,  $r = .25, p < .01$ . Elle était associée négativement aux facteurs « Difficultés spatio-temporelles »,  $r = -.40, p < .01$ , « Douleur physique et morale »,  $r = -.31, p < .01$ , et « Manque d'informations »,  $r = -.25, p < .01$ . Enfin, l'analyse de régression linéaire multiple pas à pas a permis de déterminer quels étaient les prédicteurs de la fréquence mammographique. Il apparaît que l'âge ( $Beta=0.46$ ), tout comme les facteurs Habitude ( $Beta=.30$ )

et difficultés spatiotemporelles ( $Beta = -.021$ ) étaient les prédicteurs de la fréquence de réalisation d'une mammographie. Ces variables expliquaient 54% de la variance,  $F(3, 112) = 43.66, p < 0.01$ .

### **Implications**

Comme dans les études précédentes, il apparaît là encore que la force des motifs à réaliser une mammographie est plus forte que celle des motifs à ne pas la réaliser. Il apparaît donc que globalement les femmes ne sont pas « opposées par principe » à cet examen. En revanche, certains facteurs comme l'accessibilité (difficultés spatio-temporelles) ou « l'empathie, voire la sympathie » des radiologues pourraient être des leviers pour améliorer la couverture du dispositif. Une des limites, cependant, à cette étude restera la difficulté à recruter des femmes refusant de réaliser cet examen, celles-ci ayant massivement refusé de participer à l'étude.

## **5. Inventaire des motifs à réaliser ou refuser de réaliser un test génétique pré-symptomatique**

Cette étude fait suite à celle portant sur la décision de réaliser ou non un test génétique présentée plus haut. Ici, l'objectif était de comprendre les motifs sous-tendant l'intention de réaliser un test génétique. Cette recherche a fait l'objet d'un chapitre de l'ouvrage *Etats d'esprits et motifs d'actions* (Mullet et al., in press).

### **Contexte de l'étude**

Les tests génétiques pré-symptomatiques sont réalisés dans les services de génétique médicale. Ils permettent de dépister des anomalies génétiques - chez une personne symptomatique ou non- qui vont causer l'apparition d'une maladie. Ce type de test est particulièrement indiqué chez des personnes qui ont dans leur famille des proches atteints de maladies telles que certains cancers du sein (causés par la mutation des gènes BRC1 et BRC2), maladies d'Alzheimer ou de Charcot dites « familiales ». Si ce type de démarche n'induit aucun risque physique, les risques psychologiques qu'elle entraîne peuvent, par contre, être importants. Ainsi, certaines personnes vont présenter de forts niveaux d'anxiété avant et après les résultats, voire ressentir le « fardeau » de ceux-ci, d'autant plus lorsqu'aucun traitement curatif ne permet de prévenir les conséquences de la mutation ou lorsque les proches potentiellement impliqués ne souhaitent, eux, pas savoir.

Des études ont mis en exergue plusieurs raisons impliquées dans la réalisation de ce type de test : le désir de projection dans la vie future, la curiosité et le désir de connaître plus de choses sur soi et sur sa famille, les recommandations émanant d'un professionnel de santé, le fait que la famille

approuve, et le fait de disposer d'un temps suffisant pour envisager d'entreprendre la démarche (Leite et al., 2017 ; Sun et al., 2020). Les motifs majoritairement cités pour décider de ne pas recourir au test génétique sont le fait d'être heureux avec la vie telle qu'elle est maintenant, le coût élevé du test et la crainte d'avoir des difficultés bancaires (ex, lors d'emprunts et de demandes de contrats d'assurance), le fait qu'il y a déjà beaucoup d'autres dépistages, l'absence d'information sur le moment exact auquel la maladie va apparaître, la crainte de ne pas pouvoir faire face psychologiquement au moment des résultats et le manque d'information en général (Riedjik et al., 2005 ; Sun et al., 2020).

Les études étant cependant peu nombreuses, nous avons décidé d'élaborer un inventaire des motifs à réaliser ou non un test génétique pré-symptomatique.

### ***L'étude et ses principaux résultats***

L'échantillon était composé de 144 adultes. Chaque participant a dû répondre à deux questionnaires, l'un de 85 items portant sur les motifs à réaliser un test pré-symptomatique, et l'autre de 85 items portant sur les motifs à ne pas réaliser un test génétique pré-symptomatique. Les questionnaires ont été élaborés sur la base d'entretiens cliniques réalisés avec des personnes ayant déjà réalisé ou refusé de réaliser un test génétique pré-symptomatique, des médecins, des personnes du grand public et sur la base de la littérature scientifique internationale disponible sur le sujet. Chaque item débutait de la même manière : « Une des raisons qui me pousserait à accepter (à refuser) de réaliser un test génétique pré-symptomatique serait que... » et était suivi d'un motif. L'échelle de réponse allait de « Pas du tout d'accord » (1) à gauche à « Tout à fait d'accord » (7) à droite.

Des analyses factorielles exploratoires (AFE) à extraction en composantes principales suivies d'une rotation VARIMAX ont ensuite été réalisées. Les items complexes ou présentant une communauté trop faible ont été retirés des analyses.

L'AFE portant sur les motifs à réaliser un test génétique a mis en exergue une solution à 5 facteurs expliquant 48% de la variance (tableau 14) : Agir sans attendre (Télique,  $M=5.10$ ), Faire progresser les connaissances (Conformisme,  $M=4.72$ ), Affronter les réalités (Maîtrise intra-autique,  $M=3.56$ ), Anticiper le futur (Maîtrise auto-centrique,  $M=4.84$ ), et éviter de transmettre (Sympathie Allocentrique,  $M=5.82$ ).

L'AFE portant sur les motifs à refuser de réaliser un test génétique a, elle aussi, mis en exergue 5 facteurs expliquant 48% de la variance (tableau 15) : A chaque jour suffit sa peine (paratélique,  $M=4$ ), Position de principe hostile (Négativiste,  $M=2.17$ ), Examen stressant (maîtrise intra autique,  $M=3.40$ ), exploitation des résultats à d'autres fins (maîtrise allocentrique,  $M=3.54$ ) et Manque total de confiance (Sympathie Allocentrique,  $M=3.75$ ).

La corrélation entre les facteurs motivationnels et l'intention de réaliser un test génétique était de  $r=.54$ ,  $p<.05$ .

**Tableau 14**

*Résultats de l'Analyse Factorielle Exploratoire des motifs à réaliser un test génétique pré-symptomatique. Seules 5 assertions ont été conservées pour chaque facteur.*

| Une des raisons pour lesquelles j'accepterais de passer un test pré-symptomatique est que...                                                                                      | %   | <i>r</i> | <i>M</i> | <i>ET</i> |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|----------|----------|-----------|
| <b>Agir sans Attendre (Télique)</b>                                                                                                                                               | .09 |          | 5,10     |           |
| ... il existe un traitement préventif à la maladie                                                                                                                                |     | .74      | 5,20     | 1,96      |
| ... cela me permettrait peut-être de rester en bonne santé                                                                                                                        |     | .69      | 4,90     | 1,66      |
| ... je ne veux pas que mon enfant souffre comme j'ai souffert                                                                                                                     |     | .65      | 4,98     | 1,85      |
| ... j'ai espoir d'être mieux soigné(e)                                                                                                                                            |     | .60      | 5,69     | 1,61      |
| ... l'équipe médicale me conseille de le faire                                                                                                                                    |     | .59      | 4,60     | 1,74      |
| <b>Faire Progresser les Connaissances (Conformiste)</b>                                                                                                                           | .08 |          | 4,72     |           |
| ... je souhaite faire avancer la science                                                                                                                                          |     | .79      | 4,96     | 1,82      |
| ... je considère qu'aider la recherche est un devoir                                                                                                                              |     | .77      | 4,45     | 1,96      |
| ... je trouve cela gratifiant d'aider la science                                                                                                                                  |     | .73      | 4,30     | 1,91      |
| ... je pense que la recherche avancerait grâce aux nombreuses personnes ayant réalisé ce test                                                                                     |     | .62      | 4,78     | 1,80      |
| ... j'adhère aux progrès médicaux                                                                                                                                                 |     | .62      | 5,08     | 1,53      |
| <b>Affronter les Réalités (Maîtrise Intra-Autique)</b>                                                                                                                            | .05 |          | 3,56     |           |
| ... je suis indifférent(e) aux conséquences possibles du test                                                                                                                     |     | .66      | 2,29     | 1,61      |
| ... j'aime prendre des risques                                                                                                                                                    |     | .63      | 3,34     | 1,97      |
| ... je serais curieux(se) de tester mon patrimoine génétique bien que je ne possède aucune information me faisant penser que je puisse être concerné(e) par une maladie génétique |     | .55      | 4,49     | 2,22      |
| ... ma famille m'encourage à le faire                                                                                                                                             |     | .48      | 3,47     | 2,14      |
| ... je suis avant-gardiste et ouvert à la nouveauté                                                                                                                               |     | .45      | 4,00     | 1,97      |
| <b>Anticiper le Futur (Maîtrise Autocentrique)</b>                                                                                                                                | .18 |          | 4,84     |           |
| ... j'anticiperais ainsi les événements de santé liés à la filiation                                                                                                              |     | .81      | 4,78     | 2,12      |
| ... je pourrais rassurer mon entourage familial                                                                                                                                   |     | .80      | 4,49     | 2,08      |
| ... je veux être certain du devenir de ma santé, quitte à apprendre une mauvaise nouvelle                                                                                         |     | .78      | 4,89     | 1,97      |
| ... j'ai besoin de savoir                                                                                                                                                         |     | .78      | 5,32     | 1,64      |
| ... j'anticipe mon avenir                                                                                                                                                         |     | .77      | 4,90     | 1,86      |
| <b>Eviter de Transmettre (Sympathie Allocentrique)</b>                                                                                                                            | .08 |          | 5,82     |           |
| ... je souhaite savoir si je peux transmettre une maladie à mes enfants                                                                                                           |     | .77      | 6,14     | 1,33      |
| ... j'ai peur de transmettre une maladie à un futur enfant                                                                                                                        |     | .77      | 5,86     | 1,65      |
| ... je pourrais éviter de transmettre la maladie à mon enfant                                                                                                                     |     | .76      | 5,51     | 1,96      |
| ... j'ai pu préalablement en parler avec mon médecin traitant                                                                                                                     |     | .75      | 5,88     | 1,52      |
| ... mon enfant pourrait ainsi bénéficier d'une prise en charge précoce                                                                                                            |     | .70      | 6,01     | 1,42      |

**Tableau 15**

*Résultats de l'Analyse Factorielle Exploratoire des motifs à ne pas réaliser un test génétique pré-symptomatique. Seules 5 assertions ont été conservées pour chaque facteur.*

| Une des raisons pour lesquelles je refuserais de passer un test pré-symptomatique est que...     | %   | <i>r</i> | <i>M</i> | <i>ET</i> |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|----------|----------|-----------|
| <b>A Chaque Jour Suffit sa Peine (Paratélique)</b>                                               | .10 |          | 4,00     |           |
| ... je souhaite vivre dans le présent                                                            |     | .75      | 3,90     | 2,05      |
| ... je souhaite vivre au jour le jour                                                            |     | .72      | 3,88     | 2,11      |
| ... je souhaite vivre ma vie sans avoir à prendre en compte ce résultat                          |     | .70      | 4,27     | 2,15      |
| ... je ne veux pas que ma vie change à cause de ce test                                          |     | .65      | 4,46     | 2,13      |
| ... seul mon bien-être actuel me préoccupe                                                       |     | .60      | 3,31     | 1,91      |
| <b>Position de Principe Hostile (Négativiste)</b>                                                | .07 |          | 2,17     |           |
| ... je ne veux pas savoir ce que j'ai hérité de ma famille                                       |     | .61      | 2,11     | 1,64      |
| ... mes valeurs vont à l'encontre des tests génétiques                                           |     | .59      | 1,98     | 1,55      |
| ... je n'ai pas de famille                                                                       |     | .58      | 1,71     | 1,59      |
| ... je ne me ferais pas soigner dans tous les cas                                                |     | .57      | 2,05     | 1,58      |
| ... je ne veux pas savoir                                                                        |     | .57      | 3,00     | 2,00      |
| <b>Examen Stressant (Maîtrise Intra-Autique)</b>                                                 | .11 |          | 3,40     |           |
| ... j'ai peur de m'effondrer psychologiquement                                                   |     | .76      | 4,26     | 2,15      |
| ... je ne souhaite pas vivre l'angoisse de l'attente des résultats                               |     | .71      | 3,73     | 2,05      |
| ... je ne veux pas me confronter à la réalité                                                    |     | .67      | 3,16     | 1,96      |
| ... je ne veux pas savoir pour ne pas avoir peur                                                 |     | .65      | 3,20     | 2,11      |
| ... je ne pourrais pas vivre en connaissant ce résultat                                          |     | .60      | 2,95     | 1,92      |
| <b>Exploitation des Résultats à d'Autres Fins (Maîtrise Allocentrique)</b>                       | .11 |          | 3,54     |           |
| ... j'ai peur de l'exploitation de mes données à d'autres fins                                   |     | .80      | 3,32     | 2,24      |
| ... le test est mal remboursé par l'assurance maladie                                            |     | .70      | 4,05     | 2,38      |
| ... j'ai peur que mes données génétiques soient utilisées à des fins commerciales                |     | .69      | 3,60     | 2,38      |
| ... j'ai peur que mes données génétiques fassent l'objet de recherches médicales sans mon accord |     | .69      | 2,93     | 2,12      |
| ... j'ai peur d'être victime d'acharnement thérapeutique                                         |     | .65      | 4,06     | 2,19      |
| <b>Manque Total de Confiance (Sympathie Allocentrique)</b>                                       | .09 |          | 3,75     |           |
| ... l'équipe médicale me paraît incompétente                                                     |     | .81      | 3,76     | 2,18      |
| ... l'équipe médicale n'a pas bonne réputation                                                   |     | .81      | 4,34     | 2,13      |
| ... mon médecin traitant me le déconseille                                                       |     | .73      | 3,77     | 2,15      |
| ... l'équipe médicale est distante avec moi                                                      |     | .71      | 3,23     | 2,01      |
| ... je n'ai pas confiance dans le corps médical                                                  |     | .59      | 3,28     | 2,06      |

### **Implications**

Bien que cette étude exploratoire soit de taille modeste (la taille de l'échantillon n'a pas permis de réaliser une AFC), deux structures de motifs sont apparues. Comme dans d'autres travaux antérieurs, bien souvent la force des motifs à accepter est plus grande que la force des motifs à refuser.

## 6. Discussion

La première observation qui vient à l'esprit à la lecture des résultats de ces différentes études, est que les structures identifiées sont toutes complexes : pour chaque étude, et pour chaque inventaire de motifs, entre cinq et sept facteurs ont été mis en lumière par les analyses factorielles. Ces structures sont spécifiques aux comportements étudiés et spécifiques également à l'acceptation ou au refus de réaliser chaque comportement. En revanche, la plupart des états motivationnels de la théorie du renversement présentés au début du chapitre sont retrouvés.

Il est cependant à noter que, comme cela est observable dans les tableaux 16 à 19, tous les états motivationnels de la Théorie du Renversement n'apparaissent pas systématiquement dans chacune des études, voire n'apparaissent pas du tout pour un des états, en l'occurrence l'état Sympathie Pro-autique (dont la description correspond au fait de craindre de voir ses héros mis en danger). Cela n'invalide pas pour autant l'ensemble de la théorie. En effet, cette théorie du renversement est une théorie générale, non spécifique à des motifs liés à des comportements de santé. En conséquence, il est normal que certains états n'apparaissent pas systématiquement, voire pas du tout dans ce contexte.

Il est également observé dans les tableaux 16 à 19 que certains états motivationnels ont été classifiés deux fois dans la même rubrique. Là encore, cela n'invalide pas pour autant la théorie utilisée. Ces facteurs peuvent, même s'ils sont classifiés sous le même état motivationnel, exprimer des idées sensiblement différentes. Ainsi, par exemple, les deux facteurs motivationnels en lien avec le fait de réaliser une mammographie, à savoir la prise en charge radiologique et le fait de suivre l'avis médical, expriment tous deux l'idée de l'importance de la prise en charge médicale, mais sous deux aspects différents : la qualité de la prise en charge lors de la réalisation de la mammographie et le fait de suivre les conseils de son médecin.

**Tableau 16**

*Facteurs motivationnels Télèque et Paratélèque mis à jour dans les quatre études présentées*

| Motifs pour...                          | Télèque                        | Paratélèque                   |
|-----------------------------------------|--------------------------------|-------------------------------|
| Donner ses organes après la mort        | Motivations financières        | Défi-fierté                   |
| Participer à un essai clinique          | Espoir                         |                               |
| Réaliser une mammographie               | Diagnostic précoce             |                               |
| Réaliser un test génétique              | Agir sans attendre             |                               |
| Ne pas donner ses organes après la mort |                                |                               |
| Ne pas participer à un essai clinique   | Aspects financiers             |                               |
| Ne pas réaliser une mammographie        | Difficultés spatio-temporelles |                               |
| Ne pas réaliser de test génétique       |                                | A chaque jour suffit sa peine |

Un autre élément observable à la lecture de ces tableaux est le fait que les états maîtrise et sympathie n'apparaissent jamais seuls. Ils sont toujours en lien avec les états relationnels que sont les états intra-autique, allocentrique, auto-centrique et pro-autique. En effet, s'il n'est pas rare de rencontrer des items « téléique » ou « conformisme » purs, il est en fait toujours très difficile de créer/mettre à jour des items relatifs à l'état allocentrique ou sympathie purs. La raison en est que la sympathie, en l'occurrence, est toujours exprimée au regard de quelque chose ou de quelqu'un : soi, la famille ou le monde entier. Sympathie et maîtrise sont par essence des construits dyadiques (Mullet et al, 2014).

**Tableau 17**

*Facteurs motivationnels Conformisme et Négativisme mis à jour dans les quatre études présentées*

| Motifs pour...                          | Conformisme                        | Négativisme             |
|-----------------------------------------|------------------------------------|-------------------------|
| Donner ses organes après la mort        | Devoir humain ou religieux         |                         |
| Participer à un essai clinique          |                                    |                         |
| Réaliser une mammographie               | Habitude                           |                         |
| Réaliser un test génétique              | Faire progresser les connaissances |                         |
| Ne pas donner ses organes après la mort | Respecter l'intégrité du corps     | Individualisme          |
| Ne pas participer à un essai clinique   |                                    | Cobaye                  |
| Ne pas réaliser une mammographie        |                                    | Aspiration à la liberté |
| Ne pas réaliser de test génétique       |                                    | Hostile par principe    |

**Tableau 18**

*Facteurs motivationnels Maîtrise intra-autique, maîtrise allocentrique, maîtrise auto-centrique et maîtrise pro-autique mis à jour dans les quatre études présentées*

| Motifs pour...                          | Maîtrise intra-autique    | Maîtrise allocentrique                       | Maîtrise auto-centrique | Maîtrise pro-autique                             |
|-----------------------------------------|---------------------------|----------------------------------------------|-------------------------|--------------------------------------------------|
| Donner ses organes après la mort        |                           |                                              |                         | Vivre à travers le receveur                      |
| Participer à un essai clinique          |                           | Réassurance, partage                         |                         |                                                  |
| Réaliser une mammographie               | Croyances hypocondriaques | Prise en charge radiologique<br>Avis médical |                         | Cancer dans l'entourage (Pro-autique)            |
| Réaliser un test génétique              | Affronter les réalités    |                                              | Anticiper le futur      |                                                  |
| Ne pas donner ses organes après la mort |                           |                                              | Manque de contrôle      |                                                  |
| Ne pas participer à un essai clinique   |                           |                                              | Manque d'information    |                                                  |
| Ne pas réaliser une mammographie        | Angoisses                 | Douleur physique et morale                   | Manque d'information    | Absence de cancer dans l'entourage (Pro-autique) |
| Ne pas réaliser de test génétique       | Examen stressant          | Exploitation des résultats à d'autres fins   |                         |                                                  |

**Tableau 19**

*Facteurs motivationnels Sympathie intra-autique, Sympathie allocentrique, Sympathie auto-centrique et Sympathie pro-autique mis à jour dans les quatre études présentées*

| Motifs pour...                          | Sympathie intra-autique | Sympathie allocentrique            | Sympathie auto-centrique          | Sympathie pro-autique |
|-----------------------------------------|-------------------------|------------------------------------|-----------------------------------|-----------------------|
| Donner ses organes après la mort        |                         | Cadeau de la vie                   | Considération positive des autres |                       |
| Participer à un essai clinique          |                         | Proche des autres                  | Informations                      |                       |
| Réaliser une mammographie               |                         | Altruisme                          |                                   |                       |
|                                         |                         | Perspective collectiviste          |                                   |                       |
| Réaliser un test génétique              |                         | Eviter de transmettre              |                                   |                       |
| Ne pas donner ses organes après la mort |                         | Respect des souhaits de la famille | Anonymat de la procédure          |                       |
| Ne pas participer à un essai clinique   | Gène                    | Manque de confiance                |                                   |                       |
| Ne pas réaliser une mammographie        |                         |                                    |                                   |                       |
| Ne pas réaliser de test génétique       |                         | Manque de confiance                |                                   |                       |

Un dernier élément qui vient à l'esprit à l'observation de ces inventaires de motifs, c'est que les facteurs motivationnels n'apparaissent pas comme étant l'inverse les uns des autres. En d'autres termes, quand un facteur motivationnel est mis à jour par l'analyse factorielle, son opposé ne l'est quasiment jamais dans la structure factorielle des motifs à ne pas réaliser le comportement. Une seule exception à cette observation, celle du facteur information, qui apparaît comme facteur motivationnel pour participer un essai clinique alors que le manque d'information apparaît comme un facteur motivationnel à ne pas participer à un essai clinique (Guedj et al., 2013).

Ainsi, toujours en se référant aux motifs à participer ou à ne pas participer à un essai clinique (Guedj et al., 2013), si l'espoir d'une vie meilleure peut être un facteur motivationnel pour participer à un essai clinique, le désespoir, ou l'absence d'espoir, n'apparaît pas comme un facteur motivationnel à ne pas participer.

Enfin, pour conclure ce chapitre présentant les recherches ayant pour cadre la Théorie du Renversement (Apter, 2000, 2001), il est à noter que si des recherches tentent de mettre à jour des facteurs motivationnels spécifiques expliquant les raisons d'une décision, aucune recherche n'a tenté de mettre à jour le poids des facteurs motivationnels dans cette prise de décision, c'est-à-dire de présenter ces facteurs motivationnels comme variables explicatives dans une situation de jugement ou de prise de décision. C'est pourquoi nous cherchons actuellement à développer ce type d'études avec Eric Fruchart (MCF-HDR à l'Université de Perpignan), notamment dans le cadre de la thèse de doctorat de Laure-Alia Zarrouk.

## Chapitre 4 : travaux en cours et à venir

Dans les lignes qui suivent, je présenterai des projets de recherche, ayant pour cadre, pour une grande majorité, la théorie fonctionnelle de la cognition (Anderson, 1982, 1996) et la théorie du renversement (Apter, 2000, 2001).

Ces projets ont pour objectif d'approfondir certaines thématiques déjà initiées, comme par exemple celles relatives aux enjeux éthiques liés aux progrès en génétique humaine, ou d'en développer d'autres, notamment en lien avec l'hésitation vaccinale ou la pandémie de COVID-19.

Une piste d'étude est également menée afin de faire apparaître les liens entre ces deux théories, notamment dans les études en cours de réalisation dans le cadre de la thèse de doctorat de Laure-Alia Zarrouk.

Enfin, la recherche s'enrichissant toujours de collaborations, je cherche à développer mon réseau en me rendant disponible mais également en proposant des collaborations à des chercheurs français et étrangers. Un exemple de collaboration avec Lozonzo Kpanake (Teluq, Quebec) est présenté ci-dessous.

### 1. Travaux en cours et à venir avec la Théorie Fonctionnelle de la Cognition

#### *1.1. Priorisation des patients COVID admis en service de réanimation : collaboration internationale avec L. Kpanake, Université de TELUQ, Quebec*

Dans un contexte de crise sanitaire induisant un afflux de patients COVID nécessitant des soins de réanimation, les services dédiés à ce type de soins se sont trouvés, à de nombreuses reprises, à devoir sélectionner/prioriser les patients qui allaient pouvoir entrer dans leurs services. Même si la question de la priorisation a déjà été soulevée et pratiquée dans d'autres situations (ex : liste d'attente de transplantation d'organe, AMP), celle-ci est devenue une question centrale lors de l'apparition de la COVID.

Plusieurs facteurs sont décrits/discutés dans la littérature comme à prendre en considération dans l'accès prioritaire à des soins de réanimation (Orfali, 2021, White, 2020 mais également CCNE, 2020 ou SFAR, 2020) : l'évolution de l'état de santé du patient, ses comorbidités, son pronostic à court, moyen et long terme, son utilité sociale et son statut vaccinal.

Comme une variable socioculturelle peut intervenir dans le choix opéré par les participants (Orfali, 2021), il nous est apparu pertinent de réaliser cette étude auprès de publics français et nord-américain.

Les participants devront juger de la priorité à donner à un patient en attente d'entrer dans un service de réanimation en prenant en compte des facteurs suivants : **l'Evolution de l'état du patient** (stabilité vs dégradation lente et constante vs dégradation brutale et rapide), les **Comorbidités** présentées par le patient (présence de plusieurs comorbidités vs présence d'une comorbidité vs absence) en covariance avec son **Pronostic/ses chances de survie** (survie à court terme (décès dans les 5 ans) vs survie à long terme avec séquelle vs survie à long terme sans séquelle), son **Utilité sociale** (le patient exerce la profession de commercial et a contracté la COVID au restaurant vs le patient est un soignant qui a contracté le virus dans un hôpital de la ville) et enfin le **statut vaccinal** de celui-ci (le patient a été vacciné contre la COVID vs il n'a pas été vacciné). Le plan expérimental est donc de  $3 \times 3 \times 2 \times 2 = 36$  scénarios.

Les participants devront juger de la priorité à donner à l'entrée du patient en service de réanimation en utilisant une échelle de réponse en 10 points allant de « pas du tout prioritaire » à gauche à « priorité absolue » à droite.

La consigne sera la suivante : « Nous sommes actuellement à Toulouse dans un contexte de pandémie COVID. Plusieurs milliers de personnes sont infectées chaque jour par le virus. Certaines personnes vont présenter des formes légères mais d'autres vont présenter des formes sévères nécessitant une hospitalisation en service classique, voire en service de réanimation. Les services de réanimation sont des services très spécifiques car ils permettent des soins continus suppléant des défaillances d'organes (ventilateur artificiel, assistance rénale ou support hémodynamique). L'Hôpital de la ville dispose d'un service de réanimation mais le service étant quasiment complet, un seul lit de réanimation est disponible. Plusieurs cas de patients, tous atteints de la COVID, vont vous être présentés. Nous souhaiterions connaître votre jugement quant au degré de priorité de chaque patient pour intégrer le service de réanimation. »

Exemple de scénario :

Monsieur Martin est un patient de 48 ans. Il exerce la **profession d’infirmier dans un hôpital** de la région. Il a contracté le COVID à l’hôpital pendant qu’il travaillait.

Il a rapidement présenté des symptômes sévères qui ont nécessité une hospitalisation au CHU de la ville.

Lorsque les soignants lui ont demandé s’il était vacciné contre le COVID, monsieur Martin a répondu **qu’il n’avait fait aucune des injections recommandées.**

Rapidement après son admission aux urgences, en quelques heures, **son état s’est fortement dégradé.**

Il a besoin d’être transféré en service de réanimation.

Monsieur Martin n’a **aucune comorbidité**, de ce fait son pronostic, s’il peut intégrer le service de réanimation, est une **survie à long terme sans aucune séquelle.**

*Dans quelle mesure pensez-vous que Mr Martin devrait être placé prioritairement dans le service de réanimation ?*

Pas du tout prioritaire –0—0—0—0—0—0—0—0—0—0— Priorité absolue

## 1.2. Décisions de fin de vie en pédiatrie

Si les décisions de fin de vie ont été beaucoup étudiées chez les adultes, peu de recherches se sont intéressées aux décisions de fin de vie en pédiatrie. Pourtant, si la pratique de l’euthanasie chez les mineurs est interdite dans un grand nombre de pays, des décisions de fin de vie sont cependant prises en clinique. Ainsi, dans l’étude de Inghlbrecht et al. (2009), 88% des infirmières de l’étude travaillant en réanimation rapportaient avoir déjà décidé d’interrompre des soins vitaux à des patients mineurs, 72% rapportaient avoir prescrit des traitements pour alléger la douleur et les symptômes (entraînant une réduction de l’espérance de vie) et 34% déclaraient avoir déjà utiliser des drogues létales.

Certains pays européens comme les Pays bas et la Belgique ont autorisé l’euthanasie chez les mineurs en phase terminale. Les conditions requises pour autoriser l’euthanasie chez les patients mineurs sont les suivantes :

- Le patient doit être en phase terminale avec des souffrances physiques insupportables
- Le patient doit être âgé d’au moins 12 ans (uniquement aux Pays Bas)
- Jusqu’à 16 ans, les parents doivent donner leur assentiment ; à partir de 16 ans aucun assentiment des parents n’est nécessaire
- Le médecin doit en amont recueillir l’avis de deux confrères

- Le patient doit être doté de la capacité de discernement et être conscient au moment de la demande
- La Demande formulée par le patient doit être volontaire, réfléchie et répétée

De plus, dans les recherches, les attitudes sont variables en fonction du type d'action menée par le médecin : ainsi il est souvent jugé plus légitime de décider d'arrêter des soins, puis de soulager douleurs et symptômes, quitte à hâter le décès (sédation) et enfin d'administrer une drogue létale au patient.

La présente étude vise à connaître les attitudes du grand public et des professionnels de santé eu égard à ce type de décision en pédiatrie.

Ainsi, seront pris en compte les éléments suivants : les scénarios présenteront tous un enfant de 12 ans en phase terminale d'un cancer, avec des douleurs qui ne peuvent pas être soulagées par les traitements. Puis plusieurs facteurs varieront : a) la **Capacité de discernement** de l'enfant (capacité absente car l'enfant est atteint d'une maladie fulgurante et n'a pas été informé de son état de santé, et de ce fait n'a pas une conception claire de la mort vs capacité de discernement limitée avec un enfant atteint d'une maladie s'étalant sur plusieurs années mais peu informé sur sa situation médicale, et de fait n'a qu'une conception limitée de la mort vs capacité de discernement intacte avec un enfant présentant une maladie depuis plusieurs années, informé par l'équipe médicale de son état de santé et ayant de fait une conception claire de la mort), b) la **Demande du patient à mourir** (l'enfant n'a pas demandé à mourir vs a demandé à mourir dans un moment de crise, en l'absence de lucidité vs l'enfant a demandé à mourir à plusieurs reprises dans des moments de relative sérénité), l'**Assentiment des parents** (les parents sont informés mais refusent toute action médicale pouvant hâter le décès vs ne sont pas informés vs sont informés et consentent) et le **Type d'action menée par le médecin** (arrêt des traitements qui prolongent ou qui maintiennent la vie du patient (ventilation mécanique ou traitement permettant le fonctionnement du muscle cardiaque) vs utilisation de traitements antalgiques/ de sédation qui visent à alléger les douleurs mais qui entraînent une réduction de l'espérance de vie vs l'utilisation d'un traitement létal). Le Plan expérimental est de 3x3x2x3=54 scénarios.

Les répondants devront juger de l'acceptabilité de la décision prise par le médecin grâce à une échelle en 10 points allant de « pas du tout acceptable » à gauche à « tout à fait acceptable » à droite.



juridiques du point de vue des destinataires de ces décisions et de ces instruments, en aval de la fabrique du droit et des politiques publiques, dans la sphère encore très peu explorée par la recherche juridique française de la « mise en œuvre ». Notre projet entend donc questionner le rapport social au droit des « profanes » et l'étude des rapports d'interaction, de contradiction, de congruence, etc. entre systèmes normatifs, dont le droit.

A ce titre, le mécanisme même de l'état d'urgence sanitaire interroge, de ce point de vue, offrant une nouvelle version de l'ordre public sanitaire, au prisme de l'urgence et tentant de légitimer par l'exceptionnalisme. De plus, le contexte de la pandémie est venu questionner les valeurs éthiques qui sous-tendent l'arbitrage juridique entre effectivité des libertés individuelles et établissement de nouvelles mesures sanitaires élaborées au profit de la collectivité. Si le principe de proportionnalité reste central dans la mobilisation des valeurs telles que la dignité, la liberté ou encore la solidarité, reste à comprendre comment cet arbitrage est présenté, compris et (non) accepté.

Bien que le projet réunisse des disciplines qui s'intéressent aux comportements et représentations collectives des normes sociales et juridiques (sociologie et psychologie) et à la norme juridique (droit comme règles et comme discours savant sur ces règles), un terrain commun se constitue autour de l'idée que les discours du droit créent les représentations et les conditions favorables à leur acceptation, leur mise en œuvre, leur réception ; à la fois par le choix du temps d'exécution, par le vocabulaire et les qualifications, par les sanctions...

Une problématique commune animera l'ensemble des contributions : analyser la manière dont les normes juridiques (comme discours prescriptifs mais également descriptifs des comportements à adopter) anticipent, sécurisent, explicitent, préviennent, les comportements, attendus ou déviants. On s'attachera au rôle déterminant de l'intelligibilité, de la cohérence, de la prévisibilité des normes : l'acceptabilité se trouve conditionnée par l'accessibilité des mesures par les destinataires. Plusieurs terrains, originaux, permettent de révéler le lien entre les résistances (par le discours ou le comportement) et la nature incertaine, insaisissable ou ambiguë des dispositifs restrictifs de liberté.

Cette approche favorise aussi l'identification et l'analyse des échecs de cette anticipation qui est l'un des visages de l'acceptabilité : la complexité, l'instabilité, le secret, la technicité, l'absence de lien clair entre objectifs et mesures, l'inadaptation perçue des normes et des groupes de destinataires sont autant de facteurs à étudier sur le terrain.

Enfin cette optique permettra d'étudier plus spécifiquement les cas dans lesquels les normes juridiques ont prévu de laisser à leur destinataire une forme d'autonomie favorable à l'adaptation des règles à la réalité de chaque situation, en déclinant une série des mesures « à la carte » ou en laissant les qualifications s'opérer au plus près des destinataires, favorisant ainsi l'intériorisation et l'efficacité

des dispositifs. Le projet pourra ainsi mettre en parallèle acceptation/acceptabilité et procédés de droit souple (mou/doux/flou).

A l'arrivée le projet propose de mettre à jour par quelles voies (discours du droit, autres discours en résonance) les mesures sont rendues (ou non) « acceptables » et « acceptées » : celles qui « justifient ou légitiment », qui « incitent », « compensent », ou permettent une autonomisation en vue de l'adaptation de la norme.

L'hypothèse psychologique mettra l'accent sur l'acceptabilité perçue des décisions gouvernementales en se basant sur la Théorie de l'intégration de l'information et de la Mesure fonctionnelle (Anderson, 1982, 1996, 2008). Elle y contribuera grâce à l'identification des niveaux d'acceptabilité des individus vis-à-vis des contraintes opérées par le gouvernement : l'acceptabilité est-elle variable en fonction de la nature des restrictions (culturelles, religieuses, sociales), du type de contrainte associé (port du masque, limitation du nombre de personnes, lieux clos/extérieur), du taux d'incidence (100, 1000) ou encore du Pass sanitaire (aucun, test PCR, vaccination) ? Pour répondre à la question psychologique, environ 200 participants du grand public seront interrogés. Ils devront juger de l'acceptabilité des mesures gouvernementales de scénarios fictifs mais concrets. Les facteurs des scénarios concerneront la nature des restriction (3 modalités), le type de contrainte associée (3 modalités), le taux d'incidence (2 modalités) et le pass sanitaire (3 modalités), plan expérimental final  $3 \times 3 \times 2 \times 3 = 54$  scénarios. A la fin de chaque scénario, les participants devront répondre à la question suivante « Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du gouvernement est acceptable ? » grâce à une échelle en 11 points allant de « pas du tout acceptable » à gauche à « tout à fait acceptable » à droite.

Ce projet, financé par la Mission de Recherche Droit et Justice, a débuté au premier semestre 2022. Pour réaliser les passations de cette étude psychologique, Marion Rosier sera recrutée en tant que post-doc. Je créerai quant à moi le matériel et traiterai les données.

#### *1.4. facteurs motivationnels déterminant l'observance des patients bénéficiant d'une prescription de sport sur ordonnance*

Cette thèse de doctorat est réalisée par Laure-Alia Zarrouk. L'étudiante a débuté son doctorat en 2020, codirigée avec Eric Fruchart, MCF-HDR en psychologie appliquée au sport à l'Université de Perpignan (UPVD) et moi-même. Cette thèse bénéficie d'une bourse doctorale de la Région Occitanie. Elle est à l'interface entre la psychologie appliquée au sport et la psychologie de la santé car elle a pour objet d'étude les motifs qui poussent les individus à adhérer (ou non) à un programme d'activité physique sur ordonnance. Cette thèse est également à l'interface entre les deux théories que j'utilise

pour réaliser mes recherches. En effet, un des objectifs de l'étude sera d'observer si certains facteurs motivationnels ont plus d'impact que d'autres dans la décision de mener à terme un programme d'activité physique adaptée.

Ainsi, les thérapies non-médicamenteuses, comme les Activités Physiques Adaptées (APA), sont en plein essor grâce au Plan National de Santé Publique (PNSP), et à la Stratégie Nationale de Sport Santé (SNSS).

L'instruction interministérielle du 03 mars 2017 (Ministère des affaires sociales et de la santé, Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, et Ministère de la ville, de la jeunesse et des sports, 2017) permet la mise en œuvre de la dispensation de l'activité physique adaptée prescrite par le médecin traitant à des patients atteints d'une affection de longue durée. L'activité physique adaptée a pour objectif d'améliorer la santé et le bien-être des patients.

Pour autant, certains patients vont être parfaitement observants alors que d'autres abandonneront rapidement le programme. L'objectif central de notre travail est donc de découvrir les facteurs, raisons ou motifs qui caractérisent l'adhésion ou non à un programme d'activité physique adapté sur ordonnance.

Ce projet devrait aider les acteurs de santé à mieux comprendre le fonctionnement des patients et à développer des stratégies non-médicamenteuses plus efficaces.

L'originalité de l'une de cette étude réside dans le fait qu'elle propose aux participants de juger de leur intention de suivre un programme d'activité physique adaptée en fonction d'états motivationnels comme les états Télique, Paratélique, Conformisme ou Négativisme de la Théorie du Renversement (Apter, 2000, 2001).

Voici ci-dessous un exemple de scénario avec 2 variables dépendantes relatives aux facteurs motivationnels.

### Variable Dépendante 1 : Télitique

Arnaud habite à la montagne. Il est en surcharge pondérale et se rend chez son médecin traitant. Le diagnostic est sans appel. Arnaud est obèse. Son médecin lui prescrit alors un programme d'activité physique adaptée. L'obésité n'est pas une maladie considérée « Affection Longue Durée », et de ce fait, Arnaud ne sera pas remboursé pour les frais engagés dans l'activité.

Arnaud pratiquera la marche en extérieur dans un environnement de montagne sur un parcours sans aucun dénivelé. Il sera encadré par un professionnel de l'activité physique adapté.

A côté de cet accompagnement, le médecin ne propose pas de véritable suivi spécifique à Arnaud et ne lui propose pas de le rencontrer tous les mois pour faire le point sur ses ressentis et l'évolution de son état de santé.

*Si vous étiez Arnaud, dans quelle mesure adhérez-vous au programme d'activité physique parce que vous vous êtes fixé comme objectif d'améliorer votre santé ?*

☐-----☐-----☐-----☐-----☐-----☐-----☐-----☐-----☐-----☐-----☐

Tout à fait sûr que non Tout à fait sûr que oui

### Variable Dépendante 2 : Paratélitique

Florian habite à la montagne. Il est en surcharge pondérale et se rend chez son médecin traitant. Le diagnostic est sans appel. Florian est obèse. Son médecin lui prescrit alors un programme d'activité physique adaptée. L'obésité n'est pas une maladie considérée « Affection Longue Durée », et de ce fait, Florian ne sera pas remboursé pour les frais engagés dans l'activité.

Florian pratiquera la marche sur tapis sans dénivelé dans une salle d'activité physique sans aucune vue sur l'extérieur. Il sera encadré par un professionnel de l'activité physique adapté.

En plus de cet accompagnement, le médecin propose un suivi spécifique à Florian et lui propose de le rencontrer tous les mois pour faire le point sur ses ressentis et l'évolution de son état de santé.

*Si vous étiez Florian, dans quelle mesure adhérez-vous au programme d'activité physique parce que la pratique vous procurera du plaisir et du bien-être immédiat ?*

☐-----☐-----☐-----☐-----☐-----☐-----☐-----☐-----☐-----☐

Tout à fait sûr que non Tout à fait sûr que oui

La seconde étude de la thèse de doctorat portera plus classiquement sur les facteurs motivationnels qui sous-tendent l'observance et l'inobservance à un programme d'activité physique adaptée.

## 2. Travaux en cours et à venir réalisés avec la théorie du renversement

### 2.1. Inventaire des motifs à se faire vacciner et refuser de se faire vacciner contre le HPV

Le terme de papillomavirus humain (HPV) désigne un groupe de virus responsables de 90 % des cancers du col de l'utérus et de certains cancers ano-génitaux (OMS, 2019). La question du HPV représente donc un enjeu majeur pour les autorités de santé publique qui tentent de mettre en place des moyens de prévention efficaces pour lutter contre ce virus et sa transmission.

En France, plusieurs vaccins sont disponibles mais le taux de couverture vaccinale, bien qu'en progression, n'est que de 29,4% entre 2016 et 2018 pour une dose à 15 ans et de 23,7% pour le schéma complet à 16 ans. Cette situation française est atypique par rapport à la majorité des pays européens voisins qui affichent des taux de couverture vaccinale supérieurs à 80 % (Royaume-Uni, Portugal, Suède, Norvège, Islande) (Fonteneau et al., 2019).

Pour expliquer la faible couverture vaccinale, plusieurs études évoquent l'hésitation vaccinale, une « l'hésitation à se faire vacciner [qui] fait référence au retard dans l'acceptation ou le refus de la vaccination malgré la disponibilité des services de vaccination » (SAGE, 2014). Pour expliquer les comportements n'allant pas dans le sens de l'immunisation contre une maladie, des liens ont été établis avec le scepticisme à la vaccination, la réactance (Hornsey et al., 2018) – ie. la motivation conduisant à tenter de restaurer sa liberté lorsqu'on la croit menacée (Brehm & Brehm, 1981) -, les niveaux élevés de dégoût (du sang, des aiguilles), la vision du monde individualiste/hierarchique (Hornsey et al., 2018), voire les théories conspirationnistes anti-vaccins (Jolley, 2014).

Une recherche menée aux Etats-Unis par Gerend et al. (2013) a fait état de barrières et d'obstacles perçus à la vaccination contre le papillomavirus. Les plus citées par les participants concernaient l'impression d'une non nécessité du vaccin et des questionnements sur la sûreté de celui-ci. Une autre étude menée la même année à Hong-Kong par Yuen-man Siu (2013) révéla que les barrières à l'acceptation du vaccin étaient liées à la perception d'être à faible risque en raison d'une absence de contact sexuel, au manque de confiance dans la sécurité du vaccin, à la suspicion des parents concernant l'intention de se faire vacciner, au manque de discussion positive entre pairs, à la difficulté de choisir un vaccin anti-VPH adapté et au coût du vaccin. La méta-analyse d'Holman et al. (2014) recensait dans des études publiées entre 2009 et 2012, outre les éléments ci-dessus, les préoccupations des parents concernant l'effet du vaccin sur le comportement sexuel de leur enfant, les influences sociales et les soins préventifs irréguliers comme barrières à la vaccination alors que les recommandations émanant des professionnels de santé étaient perçues comme facteur prépondérant dans la prise de décision de faire vacciner son enfant.

Dans cette étude, nous allons chercher à comprendre quels sont les motifs qui sous-tendent la décision, chez les jeunes hommes et les jeunes filles, de se faire vacciner ou non contre le HPV ainsi que les motifs qui sous-tendent, chez les parents, la décision de faire vacciner ou non son enfant contre le HPV. Pour cela, une pré-enquête sera effectuée auprès d'une dizaine de participants, certains ayant fait vacciner leur enfant (ou s'étant fait vacciner), d'autres non. Ensuite, sur la base de ces entretiens et de la littérature disponible, un inventaire des motifs à se faire vacciner et à refuser de se faire vacciner sera construit et sera soumis via un questionnaire à des participants français en âge de se faire vacciner ou ayant des enfants en âge de se faire vacciner.

Tous les items commenceront par la même phrase « Une des raisons qui me pousserait à (ne pas) me faire vacciner serait que ... » suivi d'une série d'items reflétant différents motifs en faveur de la vaccination (par exemple : « cela diminue les risques de cancer », « j'ai confiance en la vaccination » ou encore « mon entourage me conseille de le faire ») ou en faveur d'un refus de vaccination (par

exemple : « je n'ai pas eu assez d'informations concernant ce vaccin », « j'éprouve de la méfiance envers les laboratoires pharmaceutiques », « ce n'est pas un vaccin obligatoire ». Sous chaque item les participants devront noter leur degré d'accord avec la proposition qui leur est présentée grâce à une échelle quantitative allant de 1 à gauche (pas du tout d'accord) à 8 à droite (tout à fait d'accord).

Des analyses factorielles exploratoires puis confirmatoires seront réalisées sur l'ensemble des données brutes. Une fois les facteurs motivationnels sous-jacents mis à jour, une analyse de régression sera conduite afin de repérer les déterminants à l'intention vaccinale.

## *2.2. Inventaire des motifs à se faire vacciner et refuser de se faire vacciner contre la COVID-19*

Le SARSCoV-2, plus communément appelé COVID-19, est un virus de la famille des coronavirus. Au mois de juillet 2021, 184 millions de personnes ont été infectées par le virus et trois millions neuf cents mille personnes en sont décédées dans le monde (Santé Publique France, 2021). A l'heure actuelle, plusieurs vaccins ont été développés et la France a lancé sa campagne de vaccination chez le grand public en juin 2021, après avoir priorisé les personnes vulnérables et les soignants. En effet les vaccins préviennent une grande partie du risque de développer la maladie et ses formes graves mais aussi les coûts liés au système de soins. En temps de crise sanitaire, retrouver l'immunité collective fait figure de priorité. D'ailleurs, Hagerty et Williams (2020) soutiennent que la vaccination reste l'une des interventions les plus efficaces et les plus rentables connues pour améliorer les résultats en matière de santé. Cependant, en 2015, dans leur revue systématique sur la vaccination, Jarrett et al. concluaient que celle-ci restait un problème complexe et qu'aucune stratégie unique ne pouvait y remédier.

En effet, un problème se pose : l'hésitation vaccinale, notamment en France. De quoi cette défiance est-elle le nom ? Est-elle un refus massif, une inquiétude généralisée ? Correspond-elle à des peurs ? D'après MacDonald (2015) ce phénomène fait référence au retard dans l'acceptation ou au refus de la vaccination malgré la disponibilité des services d'accès. Historiquement, la France a pourtant fait figure de fierté nationale grâce aux travaux de Pasteur. Mais désormais notre pays est souvent décrit comme le champion du scepticisme vaccinal (Fokoun, 2018, Ward et al., 2019). Pour exemple les faibles taux de vaccination contre la grippe (45.6 % de la population française à risque lors de la saison 2017-2018, Santé Publique France, 2021) ou contre le papillomavirus humain en France (Ohannessian et al., 2019). Alors quels sont les prédictors facilitateurs et barrières de l'intention vaccinale ?

Les principaux facteurs facilitateurs de l'intention vaccinale recensés dans la littérature seraient la peur du virus, le sentiment de contrôle et de menace perçus (Wnuk et al., 2020), la

perception d'un Etat compétent et fiable, les mesures de protection individuelles; la fiabilité des sources médiatiques et la manière dont le public la reçoit (Henrich et Holmes, 2011), l'implication des professionnels de santé auprès de la population (Vanderpool et al., 2020) ; l'accès, l'abordabilité, la sensibilisation, l'acceptation, l'activation (e.g, taxonomie des 5A) de Thomson et al. (2016) ; le fait d'avoir été déjà vacciné dans le passé, (Kpanake et al., 2018), le niveau d'éducation (Lewandowsky et al., 2013), et de connaissances liées au virus et à la pandémie (Tandon et al., 2020). A l'inverse les principaux facteurs barrières de l'intention vaccinale seraient l'effet négatif de certaines sources d'informations et une perception de la maladie non menaçante (Nougairède et al., 2010) ; la peur du vaccin (Henrich et Holmes, 2011), des aiguilles et du sang (Hornsey et al., 2018), son coût, la méfiance envers les vaccins bon marché (Kpanake et al., 2018) et plus spécifiquement à la pandémie de Covid-19 la rapidité des recherches cliniques (Rochweg et al., 2020), les décisions gouvernementales sanitaires prises dans l'urgence (Vanderpool et al., 2020, Wnuk et al., 2020); la méfiance envers le Gouvernement (Betsch et al., 2015), l'industrie pharmaceutique (Betsch et al., 2015), les prestataires de santé (Goldberg et Richey, 2020), la science (Jarret et al., 2015) et son rejet (Betsch et al., 2015) ; l'orientation politique (Betsch et al., 2015), les croyances anti-vaccination (Goldberg et Richey, 2020), conspirationnistes (Jarret et al., 2015), en matière de bénéfices générés par les sociétés pharmaceutiques (Henrich et Holmes, 2011), dans les théories du complot et les croyances idéologiques (Vanderpool et al., 2020, Wnuk et al., 2020), la privation de liberté, les biais de confirmation et d'effet Dunning-Krueger (Hornsey et al., 2018).

Tous ces facteurs peuvent avoir un effet significatif sur l'intention vaccinale. Toutefois, ils ciblent différentes épidémies qui ont évolué ces trois dernières décennies et encore peu de recherches sont spécifiques à l'épidémie de COVID-19. En conséquence, il nous est apparu pertinent de chercher à (a) réaliser l'inventaire des motifs à accepter ou à refuser la vaccination contre la Covid-19 structuré par la TR (b) faire émerger les grands facteurs en tentant de repérer leur poids, (c) comprendre comment ces motifs - tout comme les variables sociodémographiques- sont associés, voire influencent, l'intention vaccinale.

Pour ce faire, une pré-enquête sera réalisée auprès d'individus favorables et défavorables à la vaccination. Sur la base de ces entretiens et de la littérature disponible, un inventaire des motifs sera construit et soumis à des participants français majeurs. Ils devront répondre, à l'aide d'une échelle de réponse en 10 points allant de pas du tout d'accord à gauche à tout à fait d'accord à droite à chaque item proposé. Chaque intitulé commencera de la façon suivante « Une des raisons qui me pousserait à me faire vacciner serait que... » suivi par un motif spécifique du type « je comprends les informations au sujet du virus » ou « le vaccin permet de lutter contre l'apparition de variants ». Enfin des motifs associés aux motifs contre la vaccination seront proposés. Chaque item commencera par l'intitulé «

Une des raisons qui me pousserait à ne pas me faire vacciner serait que... » suivi par une affirmation comme « je n'ai pas confiance dans les laboratoires pharmaceutiques » ou « je ne pense pas que le vaccin soit efficace ». L'intention vaccinale sera quant à elle mesurée grâce à une échelle de réponse en 5 point allant d'un refus total de se faire vacciner à une vaccination effective.

### 3. Autres travaux en cours

En sus des différents travaux présentés ci-dessus, d'autres projets de recherches en psychologie de la santé sont en développement. Ceux-ci ne sont cependant pas spécifiquement en lien avec les deux théories que j'utilise habituellement. Il s'agit du projet OVNI et d'une étude portant sur l'influence de la peur de la douleur et de l'Anxiété, sur la perception de la douleur, lors des soins chez les enfants atteints de mucoviscidose.

#### *3.1. Participation au Projet OVNI (Occitan Vascular Network Initiative), projet porté par F. Nicoud (Université de Montpellier)*

Les réseaux vasculaires sont au cœur des processus pathologiques impliqués dans deux problèmes majeurs de santé publique : les cancers et les maladies du vieillissement. Ils sont maintenant considérés comme un organe à part entière en interaction avec tous les autres organes et systèmes physiologiques (système immunitaire, endocrinien,). Ils sont le siège de mécanismes bio-physico-chimiques complexes, de l'échelle moléculaire à l'échelle de l'organisme, qui rendent leur compréhension très incomplète. Ceci limite non seulement le développement de stratégies préventives et/ou thérapeutiques ciblées, mais aussi la génération de vascularisations biomimétiques, un verrou central dans les domaines des organoïdes et de l'ingénierie tissulaire. Seule une approche résolument multi-échelle et interdisciplinaire mêlant notamment biologie, bio-ingénierie, bio-physique, protéomique, diagnostic, imagerie, médecine et sciences du numérique peut lever les verrous scientifiques associés.

OVNI s'appuiera sur les expertises reconnues des métropoles de Toulouse en ingénierie et de Montpellier dans les sciences du vivant afin de comprendre comment analyser, interpréter, soigner et générer la vascularisation des tissus. Les avancées obtenues seront mises au service de trois défis majeurs de la médecine du futur :

1. Oncologie : comment la vascularisation tumorale accélère-t-elle ou ralentit-elle la maladie selon les cas et comment peut-elle être exploitée pour optimiser les thérapies associées ?
2. Vieillissement : comment induit-il une accumulation d'anomalies vasculaires et quel est leur rôle dans les processus de vieillissement, dont les maladies dégénératives ?

3. Organes artificiels : comment passer de la génération de vaisseaux à la génération de réseaux vasculaires biomimétiques et passer des organes aux organoïdes ?

Une interdisciplinarité élargie sera co-construite avec les Maisons des Sciences de l'Homme, la Plateforme Ethique et Biosciences du GIS Genotoul et l'Institut Fédératif d'Etudes et de Recherches Interdisciplinaires Santé Société (IFERISS), afin de formuler des problématiques novatrices et de produire des analyses psychologiques, sociales, éthiques et juridiques, notamment au regard des nouvelles approches thérapeutiques et du déploiement des technologies issues d'OVNI dans ces trois domaines.

D'ici à quatre ans, OVNI vise à créer et à pérenniser le premier pôle scientifique français inter- et transdisciplinaire sur les réseaux vasculaires pour en comprendre les principes de fonctionnement, de dysfonctionnement et de genèse. OVNI abordera trois des grands défis sociétaux de la santé du futur que sont la lutte contre les cancers, les problèmes de vieillissement et la production d'organoïdes et d'organes artificiels vascularisés, prochaine grande révolution des biotechnologies. L'angle d'attaque sera résolument novateur car transdisciplinaire et intégrant tout autant la médecine, la biologie mais également l'ingénierie, la physique, la chimie et les mathématiques.

OVNI vise à rassembler les forces académiques et industrielles régionales, sur une thématique transverse. Il établira des partenariats structurés dans la région et à l'international tout en renforçant et en développant les liens existant déjà au sein du triptyque laboratoire-centre de soin-entreprise (voir-ci-dessous). Il s'appuiera aussi sur les liens existant entre ses membres et les associations de malades pour impliquer la société civile dans ses réflexions, afin que les innovations proposées puissent contribuer à améliorer leur qualité de vie.

Le projet OVNI débute tout juste mais de probables collaborations émaneront de ce consortium d'ici les prochains mois/années.

*3.2. Effet de la Peur de la douleur et de l'Anxiété sur la perception de la douleur lors des soins chez les enfants atteints de mucoviscidose : collaboration avec les Dr. Labouret et Dr. Mittaine ainsi que C. Garnier (service CRCM du CHU de Toulouse).*

La mucoviscidose est la maladie génétique grave la plus fréquente en Europe. En France, elle concerne environ 6500 patients (enfants et adultes) Grâce à une prise en charge précoce, au traitement des complications de la maladie, et au suivi au centre de ressource et de compétence pour la mucoviscidose (CRCM), l'espérance de vie à la naissance a considérablement augmenté et la part des adultes n'a cessé de croître. Lors de leur suivi pluri annuel au CRCM de leur région, les patients ont une surveillance multiple de leur état de santé et doivent subir des examens médicaux fréquents.

Ces soins peuvent induire des douleurs et des réactions émotionnelles qui, au fur et à mesure des années peuvent s'amplifier. En effet, différents auteurs ont pu mettre en évidence que les gestes invasifs répétés chez des enfants souffrants de maladie chronique entraînent un seuil de douleur plus bas que les enfants de même sexe confrontés à une première prise de sang par exemple (Bisogni et al., 2014). Il apparaît de plus que le fait d'être atteint de mucoviscidose entraîne des scores plus élevés aux échelles d'anxiété et de dépression et une moindre qualité de vie par rapport à des sujets sains (Bennett et al. 2008).

On peut donc s'interroger sur le lien possible entre douleur, anxiété/dépression et qualité de vie chez les patients atteints de mucoviscidose. Cette question pourrait également s'étendre au devenir des patients, qui pourraient développer à terme une certaine crainte des soins (Kelemen et al. 2012), voire des comportements de non observance (Hilliard et al. 2015).

L'objectif principal de cette étude non interventionnelle descriptive transversale consiste à évaluer chez des enfants de plus de 8 ans atteints de mucoviscidose le lien entre douleur et anxiété. Les objectifs secondaires consistent à évaluer les liens entre les peurs liées à la douleur et la douleur ainsi que les liens entre la douleur et la qualité de vie. Pour ce faire, plusieurs échelles sont utilisées : l'Echelle Numérique de la douleur, la State trait anxiety Inventory for Children, le Fear of Pain Questionnaire et le questionnaire mucoviscidose CFQ –child et CFQ Parent.

Si les résultats de la recherche venaient à démontrer que les patients ressentaient de l'anxiété et de la peur avant l'hospitalisation et expérimentaient des niveaux de douleur importants lors des soins, une seconde étude visera à proposer une intervention (ainsi que son évaluation) permettant de « former » les patients atteints de mucoviscidose comme les soignants à la prise en charge de la douleur, comme par exemple l'utilisation de buzzy (Canbulat et al., 2015 ; Potts et al., 2017 ; Rundell et al., 2016), la pratique du yoga (McNamara et al. 2016) ou de la méditation en pleine conscience (Marikar Bawa et al., 2015).

## Conclusion

Mon parcours scientifique a débuté il y a maintenant plus de 15 ans, guidé dans un premier temps par mes directeurs de recherche puis par les rencontres humaines et scientifiques. Ce document avait pour objectif de le retracer et de le synthétiser.

Comme présentés précédemment, mes travaux s'appuient principalement sur la théorie fonctionnelle de la cognition (Anderson, 1981, 1982, 1996) et la théorie du renversement psychologique (Apter, 2000, 2001). L'originalité de mes travaux réside, tout comme ceux de mes prédécesseurs (principalement Etienne Mullet, Maria Teresa Munoz Sastre et maintenant Lozonou Kpanake), dans leur application à la psychologie de la santé. Mes prochaines recherches aborderont ainsi des thèmes variés mais ayant toujours l'objectif de comprendre comment le jugement des individus s'opère quant aux questions liées à la santé et quels sont les motifs qui sous-tendent les comportements de santé. Les prochaines études traiteront donc de la priorisation des patients COVID en service de réanimation, des décisions de fin de vie en pédiatrie, de l'acceptabilité des mesures gouvernementales face à la pandémie de COVID mais également des motifs à la vaccination ou à son refus contre la COVID et le HPV.

Mes prochaines recherches auront également pour objectif de nouer des collaborations nationales et internationales. Pour l'instant, des projets en partenariat avec des enseignants chercheurs de l'Université Toulouse 1, de Toulouse 3 (projet OVNI), de l'Inserm mais également de Montpellier et de l'Université de Teluq (Quebec) vont débiter. J'aurai également à cœur de développer d'autres projets de recherche en collaboration avec l'équipe BIOETHICS dirigée par Emmanuelle Rial Sebbag dont Sophie Julia et Anne Cambon-Thomsen sont membres.

Bien que certains projets soient assez spécifiques (OVNI, COVALIB par exemple), je prêterai une attention particulière à mettre en place des recherches compréhensibles et réalisables par le grand public, l'idée étant de mettre à jour les attitudes et motifs d'action relatifs à certaines situations vécues ou pouvant être vécues par tout un chacun.

L'ensemble de ces projets ne perdront pas de vue ce qui à mon sens est essentiel : la formation des étudiants et des doctorants. Ainsi, si je présente aujourd'hui mon habilitation à diriger des recherches, c'est surtout en pensant aux nouvelles perspectives d'encadrement qui en découleront.

## Références

- Aggarwal, N. K. (2019). Questioning the current public health approach to countering violent extremism. *Global Public Health*, 14(2), 309-317. <https://doi.org/10.1080/17441692.2018.1474936>
- Ahmed, R. A., Guedj, M., & Mullet, E. (2021). Is it acceptable for a physician to break confidentiality in the case of sexually transmitted diseases? A mapping of young Kuwaiti's views. *European Review of Applied Psychology*, 71(5), 100648. <https://doi.org/10.1016/j.erap.2021.100648>
- Ahmed, R. A., Sorum, P. C., & Mullet, E. (2010). Young Kuwaitis' views of the acceptability of physician-assisted suicide. *Journal of Medical Ethics*, 36(11), 671-676. <https://doi.org/10.1136/jme.2010.036012>
- American Medical Association. (1983). *AMA code of medical ethics*. <https://www.ama-assn.org/delivering-care/ethics/code-medical-ethics-overview>
- Anderson, N. H. (2014). *Unified Social Cognition* (0 éd.). Psychology Press. <https://doi.org/10.4324/9780203837634>
- Anderson, N. H. (1981). *Foundations of information integration theory*. Academic Press.
- Anderson, N. H. (1982). *Methods of information integration theory*. Academic Press.
- Anderson, N. H. (1996). *A functional theory of cognition*. L. Erlbaum Associates.
- Anderson, N. H. (2001). *Empirical direction in design and analysis*. L. Erlbaum.
- Anderson, N. H. (2008). *Unified social cognition*. Psychology Press.
- Apter, M. J. (2000). Reversal theory. In A. E. Kazdin (Éd.), *Encyclopedia of psychology*, Vol. 7. (p. 99-101). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/10522-035>
- Apter, M. J. (Éd.). (2001). *Motivational styles in everyday life : A guide to reversal theory*. American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/10427-000>
- Apter, M. J., & Rambaud, J. (2015). *Le renversement psychologique pour développer notre intelligence motivationnelle*. InterÉditions.
- Articles L3213-1 à L3213-11 du Code de la Santé Publique relatifs à l'Admission en soins psychiatriques sur décision du représentant de l'Etat. <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA0000024316653/2011-08-01>
- Bailey, J. E., Kellermann, A. L., Somes, G. W., Banton, J. G., Rivara, F. P., & Rushforth, N. P. (1997). Risk factors for violent death of women in the home. *Archives of Internal Medicine*, 157(7), 777-782.
- Bawa, F. L. M., Mercer, S. W., Atherton, R. J., Clague, F., Keen, A., Scott, N. W., & Bond, C. M. (2015). Does mindfulness improve outcomes in patients with chronic pain? Systematic review and meta-analysis. *British Journal of General Practice*, 65(635), e387-e400. <https://doi.org/10.3399/bjgp15X685297>

- Beauchamp, T. L., Childress, J. F., & Fisbach, M. (2008). *Les principes de l'éthique biomédicale*. les Belles lettres.
- Bénézech, M., & Estano, N. (2016). À la recherche d'une âme : Psychopathologie de la radicalisation et du terrorisme. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 174(4), 235-249. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2016.01.001>
- Bennett, D. S., Snooks, Q., Llera, S., Vogel, K., Conklin, D., & Varlotta, L. (2008). Monitoring and Internalizing Symptoms Among Youths With Cystic Fibrosis. *Children's Health Care*, 37(4), 278-292. <https://doi.org/10.1080/02739610802437426>
- Berg, J. S., Khoury, M. J., & Evans, J. P. (2011). Deploying whole genome sequencing in clinical practice and public health : Meeting the challenge one bin at a time. *Genetics in Medicine*, 13(6), 499-504. <https://doi.org/10.1097/GIM.0b013e318220aaba>
- Bhui, K., Warfa, N., & Jones, E. (2014). Is Violent Radicalisation Associated with Poverty, Migration, Poor Self-Reported Health and Common Mental Disorders? *PLoS ONE*, 9(3), e90718. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0090718>
- Bisogni, S., Dini, C., Olivini, N., Ciofi, D., Giusti, F., Caprilli, S., Gonzalez Lopez, J. R., & Festini, F. (2014). Perception of venipuncture pain in children suffering from chronic diseases. *BMC Research Notes*, 7(1), 735. <https://doi.org/10.1186/1756-0500-7-735>
- Blendon, R. J., Szalay, U. S., & Knox, R. A. (1992). *Should physicians aid their patients in dying ? The public perspective*. 267(19), 2658-2662.
- Blois, S. (2016). *Les fondements de la psychologie de la santé*. In Press.
- Bonadona, V., Bonaïti, B., Olschwang, S., Grandjouan, S., Huiart, L., Longy, M., Guimbaud, R., Buecher, B., Bignon, Y.-J., Caron, O., Colas, C., Noguès, C., Lejeune-Dumoulin, S., Olivier-Faivre, L., Polycarpe-Osaer, F., Nguyen, T. D., Desseigne, F., Saurin, J.-C., Berthet, P., ... French Cancer Genetics Network, for the. (2011). Cancer Risks Associated With Germline Mutations in MLH1, MSH2, and MSH6 Genes in Lynch Syndrome. *JAMA*, 305(22), 2304-2310. <https://doi.org/10.1001/jama.2011.743>
- Bonin-Scaon, S., Sastre, M. T. M., Chasseigne, G., Sorum, P. C., & Mullet, E. (2009). End-of-Life Preferences : A Theory-Driven Inventory. *The International Journal of Aging and Human Development*, 68(1), 1-26. <https://doi.org/10.2190/AG.68.1.a>
- Botosaneanu, A., Alexander, J. A., & Banaszak-Holl, J. (2011). To test or not to test? The role of attitudes, knowledge, and religious involvement among U.S. adults on intent-to-obtain adult genetic testing. *Health Education & Behavior: The Official Publication of the Society for Public Health Education*, 38(6), 617-628. <https://doi.org/10.1177/1090198110389711>

- Brehm, S. S., & Brehm, J. W. (2014). *Psychological Reactance : A Theory of Freedom and Control*. Elsevier Science. <http://qut.eblib.com.au/patron/FullRecord.aspx?p=1839510>
- British Medical Association. (1999). *Confidentiality & disclosure of health information*. <http://www.bma.org.uk>
- Bruchon-Schweitzer, M., & Dantzer, R. (2003). *Introduction à la psychologie de la santé*. PUF.
- Burgess, L. J., Sulzer, N. U., Hoosain, F., Leverton, N., Bliganut, S., & Emanuel, S. (2009). Patients' motivations for participating in cardiovascular clinical trials : A local perspective. *Cardiovascular Journal of Africa*, 20(4), 220-223.
- Canbulat, N., Ayhan, F., & Inal, S. (2015). Effectiveness of External Cold and Vibration for Procedural Pain Relief During Peripheral Intravenous Cannulation in Pediatric Patients. *Pain Management Nursing*, 16(1), 33-39. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2014.03.003>
- Carvais, R., & Sasportes, M. (Éds.). (2000). *La greffe humaine : (In)certitudes éthiques: du don de soi à la tolérance de l'autre: dialogue pluridisciplinaire sur la greffe, le don et la société*. Presses universitaires de France.
- Claassen, L., Henneman, L., van der Weijden, T., Marteau, T. M., & Timmermans, D. R. M. (2012). Being at risk for cardiovascular disease : Perceptions and preventive behavior in people with and without a known genetic predisposition. *Psychology, Health & Medicine*, 17(5), 511-521. <https://doi.org/10.1080/13548506.2011.644246>
- Claes, E., Evers-Kiebooms, G., Boogaerts, A., Decruyenaere, M., Denayer, L., & Legius, E. (2004). Diagnostic Genetic Testing for Hereditary Breast and Ovarian Cancer in Cancer Patients : Women's Looking Back on the Pre-Test Period and a Psychological Evaluation. *Genetic Testing*, 8(1), 13-21. <https://doi.org/10.1089/109065704323015996>
- Colegio Médico. (2008). *Código de Ética*. <http://www.colegiomedico.cl/Default.aspx?tabid=248>
- Comité Consultatif National d'Éthique. (2020). *Enjeux éthiques de la prise en charge et de l'accès aux soins pour tous en situation de forte tension liée à l'épidémie de Covid-19*. [https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/ccne\\_-\\_saisine\\_triage.pdf](https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/ccne_-_saisine_triage.pdf)
- Consedine, N. (2004). The contribution of emotional characteristics to breast cancer screening among women from six ethnic groups. *Preventive Medicine*, 38(1), 64-77. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2003.09.030>
- Conseil National de l'Ordre des Médecins. (1996). *Code de déontologie médicale*. Seuil.
- Conseil National de l'Ordre des Médecins. (2002). *Bulletin de l'ordre (CNOM)*.
- Conseil national de l'ordre des médecins. (2017). *Risque terroriste et secret professionnel du médecin*. <https://www.espace->

[ethique.org/sites/default/files/cnom\\_risque\\_terroriste\\_et\\_secret\\_professionnel\\_du\\_medecin.pdf](http://ethique.org/sites/default/files/cnom_risque_terroriste_et_secret_professionnel_du_medecin.pdf)

- Crowley-Matoka, M., & Lock, M. (2006). Organ transplantation in a globalised world. *Mortality*, 11(2), 166-181. <https://doi.org/10.1080/13576270600615310>
- Cuperus-Bosma, J. M., van der Wal, G., Looman, C. W., & van der Maas, P. J. (1999). Assessment of physician-assisted death by members of the public prosecution in The Netherlands. *Journal of Medical Ethics*, 25(1), 8-15. <https://doi.org/10.1136/jme.25.1.8>
- Cuttini, M., Nadai, M., Kaminski, M., Hansen, G., de Leeuw, R., Lenoir, S., Persson, J., Rebagliato, M., Reid, M., de Vonderweid, U., Lenard, H., Orzalesi, M., & Saracci, R. (2000). End-of-life decisions in neonatal intensive care : Physicians' self-reported practices in seven European countries. *The Lancet*, 355(9221), 2112-2118. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(00\)02378-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(00)02378-3)
- Dancyger, C., Smith, J. A., Jacobs, C., Wallace, M., & Michie, S. (2010). Comparing family members' motivations and attitudes towards genetic testing for hereditary breast and ovarian cancer : A qualitative analysis. *European Journal of Human Genetics*, 18(12), 1289-1295. <https://doi.org/10.1038/ejhg.2010.114>
- De Gucht, J. J. (s. d.). *Sénat Question Ecrite n°6-804 : Radicalisation : Secret professionnel lié à la profession ou à la fonction – Possibilité de signaler des faits de radicalisation – vie privée*. <https://www.senate.be/www/?Mlval=/Vragen/SVPrint&LEG=6&NR=804&LANG=fr>
- De Vries, R. E. (2013). The 24-item Brief HEXACO Inventory (BHI). *Journal of Research in Personality*, 47(6), 871-880. <https://doi.org/10.1016/j.jrp.2013.09.003>
- Durand, G. (1999). *Introduction générale à la bioéthique : Histoire, concepts et outils*. Fides Cerf.
- Ellsberg, M., Heise, L., Pena, R., Agurto, S., & Winkvist, A. (2001). *Researching Domestic Violence against Women : Methodological and Ethical Considerations*. *Studies in family planning*, 32(1), 1–16. <https://doi.org/10.1111/j.1728-4465.2001.00001.x>
- Epstein, L. (2014). *The Influence Of Perceived Control On Breast Cancer Screening In Hispanic/Latino Women* [Yale University]. <http://elischolar.library.yale.edu/ysphtdl/1080>
- Feddes, A. R., Mann, L., & Doosje, B. (2015). Increasing self-esteem and empathy to prevent violent radicalization : A longitudinal quantitative evaluation of a resilience training focused on adolescents with a dual identity: Increasing self-esteem and empathy to prevent violent radicalization. *Journal of Applied Social Psychology*, 45(7), 400-411. <https://doi.org/10.1111/jasp.12307>
- Felthous, A. R. (1999). THE CLINICIAN'S DUTY TO PROTECT THIRD PARTIES. *Psychiatric Clinics of North America*, 22(1), 49-60. [https://doi.org/10.1016/S0193-953X\(05\)70058-7](https://doi.org/10.1016/S0193-953X(05)70058-7)
- Ferrat, E., Le Breton, J., Djassibel, M., Veerabudun, K., Brix, Z., Attali, C., & Renard, V. (2013). Understanding barriers to organized breast cancer screening in France : Women's perceptions,

- attitudes, and knowledge. *Family Practice*, 30(4), 445-451.  
<https://doi.org/10.1093/fampra/cmt004>
- Fischer, G.-N., Tarquinio, C., Dodeler, V., & Cairn.info. (2020). *Les bases de la psychologie de la santé. Concepts, applications et perspectives*. Dunod.
- Fokoun, C. (2018). Strategies implemented to address vaccine hesitancy in France : A review article. *Human Vaccines & Immunotherapeutics*, 14(7), 1580-1590.  
<https://doi.org/10.1080/21645515.2018.1458807>
- Fonteneau, L., Barrett, A.-S., & Lévy-Bruhl, D. (2019). Évolution de la couverture vaccinale du vaccin contre le papillomavirus en France—2008-2018. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*. Santé Publique France, [https://www.revuebibiologie.medecine.fr/images/Infos\\_bio/354-VACCIN-PAPILLOMA\\_BEH.pdf](https://www.revuebibiologie.medecine.fr/images/Infos_bio/354-VACCIN-PAPILLOMA_BEH.pdf)
- Freeston, M. H., Rhéaume, J., Letarte, H., Dugas, M. J., & Ladouceur, R. (1994). Why do people worry? *Personality and Individual Differences*, 17(6), 791-802. [https://doi.org/10.1016/0191-8869\(94\)90048-5](https://doi.org/10.1016/0191-8869(94)90048-5)
- Gerend, M. A., & Shepherd, J. E. (2012). Predicting Human Papillomavirus Vaccine Uptake in Young Adult Women : Comparing the Health Belief Model and Theory of Planned Behavior. *Annals of Behavioral Medicine*, 44(2), 171-180. <https://doi.org/10.1007/s12160-012-9366-5>
- Goldberg, L. R. (1999). A Broad-Bandwidth, Public Domain Personality Inventory Measuring the Lower-Level Facets of Several Five-Factor Models. In I. Mervielde, I. Deary, F. De Fruyt, & F. Ostendorf (Eds.), *Personality Psychology in Europe*, Vol. 7 (pp. 7-28). Tilburg, The Netherlands: Tilburg University Press.
- Goldberg, Z. J., & Richey, S. (2020). Anti-Vaccination Beliefs and Unrelated Conspiracy Theories. *World Affairs*, 183(2), 105-124. <https://doi.org/10.1177/0043820020920554>
- Guedj, M. (2004). *L'acceptabilité de la rupture du secret médical dans le cas d'un patient atteint de maladie sexuellement transmissible ou potentiellement violent envers sa partenaire chez le grand public*. [Thèse de doctorat]. Université Toulouse 2 le Mirail, Toulouse.
- Guedj, M. (2005). The acceptability of ending a patient's life. *Journal of Medical Ethics*, 31(6), 311-317. <https://doi.org/10.1136/jme.2004.008664>
- Guedj, M. (2006). Do French lay people and health professionals find it acceptable to breach confidentiality to protect a patient's wife from a sexually transmitted disease? *Journal of Medical Ethics*, 32(7), 414-419. <https://doi.org/10.1136/jme.2005.012195>
- Guedj, M. (2009). Ethique du secret médical, in G. Chasseigne (Ed.) *Cognition, Santé et Vie Quotidienne, Volume 3*, Paris : De Boeck Université.

- Guedj, M., Ballester, S., Kamar, N., Rostaing, L., Donckier, V., Goldman, M., & Cambon-Thomsen, A. (2013). Patients' motives for consenting or refusing to participate in a clinical trial in organ transplantation. *Clinical Transplantation*, n/a-n/a. <https://doi.org/10.1111/ctr.12214>
- Guedj, M., Henault, M., & Pinault, A. (2008). Clinique de l'hospitalisation involontaire : Un exemple de recherche en psychologie clinique de la santé. *Le Journal des psychologues*, 260(7), 48. <https://doi.org/10.3917/jdp.260.0048>
- Guedj, M., Goasdoué, M., Rostaing, L., Kamar, N., Donckier, V., Goldman, M., Ballester, S., & Cambon-Thomsen, A. (2011) Quelles sont les motivations des patients à accepter ou à refuser de rentrer dans un protocole d'essai clinique lié à la transplantation ? Quelles connaissances ont ces patients sur les traitements accompagnant la transplantation ? (p.237-250) In I. Philippi, A.M. Duguet, L. Deffrennes (Eds), *Droits des patients, mobilité et accès aux soins*, Les études hospitalières.
- Guedj, M., Mullet, E., & Cambon-Thomsen, A. (2016). Judging health risk as a function of risk factors and type of illness : Do people weight risk factors in a flexible way? *Journal of Health Psychology*, 21(5), 832-843. <https://doi.org/10.1177/1359105314539532>
- Guedj, M., Muñoz Sastre, M. T., Mullet, E., & Sorum, P. C. (2009). Is it acceptable for a psychiatrist to break confidentiality to prevent spousal violence? *International Journal of Law and Psychiatry*, 32(2), 108-114. <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2009.01.003>
- Guedj, M., Sastre, M. T. M., & Mullet, E. (2011). Donating organs : A theory-driven inventory of motives. *Psychology, Health & Medicine*, 16(4), 418-429. <https://doi.org/10.1080/13548506.2011.555770>
- Guedj, M., Sorum, P. C., & Mullet, E. (2012). French lay people's views regarding the acceptability of involuntary hospitalization of patients suffering from psychiatric illness. *International Journal of Law and Psychiatry*, 35(1), 50-56. <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2011.11.010>
- Guinchard-Kunstler, P., & Petit, J.-F. (2010). *Une société de soins : Santé, travail, philosophie, politique*. Les Éditions de l'Atelier.
- Hagerty, S. L., & Williams, L. M. (2020). The impact of COVID-19 on mental health : The interactive roles of brain biotypes and human connection. *Brain, Behavior, & Immunity - Health*, 5, 100078. <https://doi.org/10.1016/j.bbih.2020.100078>
- Hamilton, J. G., Lobel, M., & Moyer, A. (2009). Emotional distress following genetic testing for hereditary breast and ovarian cancer : A meta-analytic review. *Health Psychology*, 28(4), 510-518. <https://doi.org/10.1037/a0014778>
- Haute Autorité de Santé (2012) *Règles de bonnes pratiques en génétique constitutionnelle à des fins médicales (hors diagnostic prénatal)*. Saint-Denis La Plaine : HAS. [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_1360718/fr/regles-de-bonnes-pratiques-en-genetique-constitutionnelle-a-des-fins-medicales-hors-diagnostic-prenatal](https://www.has-sante.fr/jcms/c_1360718/fr/regles-de-bonnes-pratiques-en-genetique-constitutionnelle-a-des-fins-medicales-hors-diagnostic-prenatal)

- Henrich, N., & Holmes, B. (2011). What the Public Was Saying about the H1N1 Vaccine : Perceptions and Issues Discussed in On-Line Comments during the 2009 H1N1 Pandemic. *PLoS ONE*, 6(4), e18479. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0018479>
- Hermard, D., Mullet, E., & Lavieville, S. (1997). Perception of the Combined Effects of Smoking and Alcohol on Cancer Risks in Never Smokers and Heavy Smokers. *Journal of Health Psychology*, 2(4), 481-491. <https://doi.org/10.1177/135910539700200405>
- Hilliard, M. E., Eakin, M. N., Borrelli, B., Green, A., & Riekert, K. A. (2015). Medication beliefs mediate between depressive symptoms and medication adherence in cystic fibrosis. *Health Psychology: Official Journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, 34(5), 496-504. <https://doi.org/10.1037/hea0000136Hce>
- Hofmans, J., & Mullet, E. (2013). Towards unveiling individual differences in different stages of information processing : A clustering-based approach. *Quality & Quantity*, 47(1), 455-464. <https://doi.org/10.1007/s11135-011-9529-7>
- Holman, D. M., Benard, V., Roland, K. B., Watson, M., Liddon, N., & Stokley, S. (2014). Barriers to Human Papillomavirus Vaccination Among US Adolescents : A Systematic Review of the Literature. *JAMA Pediatrics*, 168(1), 76. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2013.2752>
- Hornsey, M. J., Harris, E. A., & Fielding, K. S. (2018). The psychological roots of anti-vaccination attitudes : A 24-nation investigation. *Health Psychology*, 37(4), 307-315. <https://doi.org/10.1037/hea0000586>
- Hübner, G., & Kaiser, F. G. (2006). The Moderating Role of the Attitude-Subjective Norms Conflict on the Link Between Moral Norms and Intention. *European Psychologist*, 11(2), 99-109. <https://doi.org/10.1027/1016-9040.11.2.99>
- Inghelbrecht, E., Bilsen, J., Pereth, H., Ramet, J., & Deliens, L. (2009). Medical End-of-Life Decisions : Experiences and Attitudes of Belgian Pediatric Intensive Care Nurses. *American Journal of Critical Care*, 18(2), 160-168. <https://doi.org/10.4037/ajcc2009515>
- Institut National du Cancer (2014) *Performance de la mammographie dans le dépistage organisé des cancers du sein* (Appui à la décision / Dépistage et détection précoce). [https://www.e-cancer.fr/content/download/122198/1465025/file/Rapport-activite-INCA-2014\\_2015.pdf](https://www.e-cancer.fr/content/download/122198/1465025/file/Rapport-activite-INCA-2014_2015.pdf)
- Islamic Code of Medical Ethics (1999) <https://www.encyclopedia.com/science/encyclopedias-almanacs-transcripts-and-maps/islamic-code-medical-ethics-kuwait-document>.
- Jarrett, C., Wilson, R., O'Leary, M., Eckersberger, E., & Larson, H. J. (2015). Strategies for addressing vaccine hesitancy – A systematic review. *Vaccine*, 33(34), 4180-4190. <https://doi.org/10.1016/j.vaccine.2015.04.040>

- Jenkins, P., Mair, D., Lester, B., & Khan, M. (2016). *Radicalization and the law. Therapy today*, 27(5), 31-33.
- Jones, C. (2003). The utilitarian argument for medical confidentiality : A pilot study of patients' views. *Journal of Medical Ethics*, 29(6), 348-352. <https://doi.org/10.1136/jme.29.6.348>
- Julian-Reynier, C., Eisinger, F., Vennin, P., Chabal, F., Aurran, Y., Nogues, C., Bignon, Y. J., Machelard-Roumagnac, M., Maugard-Louboutin, C., Serin, D., Blanc, B., Orsoni, P., & Sobol, H. (1996). Attitudes towards cancer predictive testing and transmission of information to the family. *Journal of Medical Genetics*, 33(9), 731-736. <https://doi.org/10.1136/jmg.33.9.731>
- Kalecinski, J., Régnier-Denois, V., Ouédraogo, S., Dabakuyo-Yonli, T. S., Dumas, A., Arveux, P., & Chauvin, F. (2015). Dépistage organisé ou individuel du cancer du sein ? Attitudes et représentations des femmes. *Santé Publique*, 27(2), 213. <https://doi.org/10.3917/spub.152.0213>
- Karagiannis, E. (2012). European Converts to Islam : Mechanisms of Radicalization. *Politics, Religion & Ideology*, 13(1), 99-113. <https://doi.org/10.1080/21567689.2012.659495>
- Kelemen, L., Lee, A. L., Button, B. M., Presnell, S., Wilson, J. W., & Holland, A. E. (2012). Pain impacts on quality of life and interferes with treatment in adults with cystic fibrosis. *Physiotherapy Research International: The Journal for Researchers and Clinicians in Physical Therapy*, 17(3), 132-141. <https://doi.org/10.1002/pri.524>
- Klassen, D., & O'Connor, W. A. (1989). Assessing the risk of violence in released mental patients : A cross-validation study. *Psychological Assessment: A Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 1(2), 75-81. <https://doi.org/10.1037/1040-3590.1.2.75>
- Kpanake, L., Guedj, M. & Mullet, E. (2020). La recours à la coercition vis-à-vis des malades mentaux. In L. Kpanake, & E. Mullet. *Éthique des soins -- Perspectives Africaines*. Editions Complicités. ISBN: 9782351202807
- Kpanake, L., Guedj, M., Rosier, M., Petitfils, C. & Muñoz Sastre, M. T. (2018) « Trois études d'éthique empirique : communication du diagnostic, réalisation d'un test génétique et avortement induit », in Préau, Marie ; Siméone, Arnaud (dir.), *De l'expertise scientifique à l'expertise profane. Postures, enjeux et méthodes dans le champ de la psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Collection « Psychologie du social », France, ISBN : 9782813003119, pp. 1-16
- Kpanake, L., & Mullet, E. (2020). *Ethique des soins : Perspectives africaines*. Complicités.
- Kpanake, L., Sorum, P. C., & Mullet, E. (2016). The potential acceptability of infant vaccination against malaria : A mapping of parental positions in Togo. *Vaccine*, 34(4), 408-412. <https://doi.org/10.1016/j.vaccine.2015.12.008>
- La Marne, P. (1999). *Éthiques de la fin de vie : Acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs*. Ellipses.

- Labrie, N. H. M., Ludolph, R., & Schulz, P. J. (2017). Investigating young women's motivations to engage in early mammography screening in Switzerland : Results of a cross-sectional study. *BMC Cancer*, 17(1), 209. <https://doi.org/10.1186/s12885-017-3180-1>
- Lecompte, H. (2017). *Dépister les cancers du sein... Représentations des médecins, informations délivrées aux femmes et enjeux du dépistage organisé. [Rapport de recherche]* (halshs-01759012). <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01759012>
- Leite, Â., Dinis, M. A. P., Sequeiros, J., & Paúl, C. (2017). Illness representations, knowledge and motivation to perform presymptomatic testing for late-onset genetic diseases. *Psychology, Health & Medicine*, 22(2), 244-249. <https://doi.org/10.1080/13548506.2016.1159704>
- Lewandowsky, S., Gignac, G. E., & Oberauer, K. (2015). Correction : The Role of Conspiracist Ideation and Worldviews in Predicting Rejection of Science. *PLOS ONE*, 10(8), e0134773. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0134773>
- Lochmann, M. (2021). *Motifs conduisant les femmes à accepter ou à refuser la réalisation d'une mammographie*. Thèse de doctorat non publiée. Université Toulouse 2 Jean Jaurès.
- Lochmann, M., & Guedj, M. (2021). Approche qualitative des motifs à accepter ou à refuser la réalisation d'une mammographie : L'apport de la théorie du renversement. *Psycho-Oncologie*, 15(3), 43-52. <https://doi.org/10.3166/pson-2021-0158>
- Lochmann, M., & Guedj, M. (2021). Under what conditions do lay people and health professionals accept a breach of doctor-patient confidentiality regarding a patient with signs of terrorist radicalization? *European Review of Applied Psychology*, 71(5), 100558. <https://doi.org/10.1016/j.erap.2020.100558>
- Lostao, L. (2001). Health beliefs and illness attitudes as predictors of breast cancer screening attendance. *The European Journal of Public Health*, 11(3), 274-279. <https://doi.org/10.1093/eurpub/11.3.274>
- MacDonald, N. E. (2015). Vaccine hesitancy : Definition, scope and determinants. *Vaccine*, 33(34), 4161-4164. <https://doi.org/10.1016/j.vaccine.2015.04.036>
- Matarazzo, J. D. (1980). Behavioral health and behavioral medicine : Frontiers for a new health psychology. *American Psychologist*, 35(9), 807-817. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.35.9.807>
- Matesanz, R., & Dominguez-Gil, B. (2007). Strategies to optimize deceased organ donation. *Transplantation Reviews*, 21(4), 177-188. <https://doi.org/10.1016/j.trre.2007.07.005>
- McCann, S. K., Campbell, M. K., & Entwistle, V. A. (2010). Reasons for participating in randomised controlled trials : Conditional altruism and considerations for self. *Trials*, 11(1), 31. <https://doi.org/10.1186/1745-6215-11-31>

- McNamara, C., Johnson, M., Read, L., Vander Velden, H., Thygeson, M., Liu, M., Gandrud, L., & McNamara, J. (2016). Yoga Therapy in Children with Cystic Fibrosis Decreases Immediate Anxiety and Joint Pain. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*, 2016, 1-10. <https://doi.org/10.1155/2016/9429504>
- McNeil, D. E., & Binder, R. L. (1994). The relationship between acute psychiatric symptoms, diagnosis, and short-term risk of violence. *Hospital & Community Psychiatry*, 45(2), 133-137. <https://doi.org/10.1176/ps.45.2.133>
- Meyer, T. J., Miller, M. L., Metzger, R. L., & Borkovec, T. D. (1990). Development and validation of the penn state worry questionnaire. *Behaviour Research and Therapy*, 28(6), 487-495. [https://doi.org/10.1016/0005-7967\(90\)90135-6](https://doi.org/10.1016/0005-7967(90)90135-6)
- Ministère des affaires sociales et de la santé, Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, & Ministère de la ville, de la jeunesse et des sports. (s. d.). Instruction interministérielle N° DGS/EA3/DGESIP/DS/SG/2017/81 du 3 mars 2017 relative à la mise en œuvre des articles L.1172-1 et D.1172-1 à D.1172-5 du code de la santé publique et portant guide sur les conditions de dispensation de l'activité physique adaptée prescrite par le médecin traitant à des patients atteints d'une affection de longue durée. - Légifrance. <https://www.legifrance.gouv.fr/circulaire/id/42071>
- Ministère de l'Intérieur [MI]. (2015). *Prévention de la radicalisation : Kit de formation*. <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/kit-de-formation-du-comite-interministeriel-de-prevention-de-la-delinquance-sur-la-prevention-de-la-radicalisation-septembre-2015/>
- Moatti, J.-P., Souville, M., Obadia, Y., Morina, M., Sebbah, R., Gamby, T., Gallais, H., & Gastaut, J.-A. (1995). Ethical dilemmas in care for HIV infection among French general practitioners. *Health Policy*, 31(3), 197-210. [https://doi.org/10.1016/0168-8510\(94\)00698-E](https://doi.org/10.1016/0168-8510(94)00698-E)
- Molaei-Zardanjani, M., Savabi-Esfahani, M., & Taleghani, F. (2019). Fatalism in breast cancer and performing mammography on women with or without a family history of breast cancer. *BMC Women's Health*, 19(1), 116. <https://doi.org/10.1186/s12905-019-0810-6>
- Monahan, J. (1992). Mental disorder and violent behavior : Perceptions and evidence. *American Psychologist*, 47(4), 511-521. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.47.4.511>
- Mullet, E., & Munoz Sastre, M. T. (2021). *Le jugement humain : Une approche empirique*. Editions Complicités Universitaires.
- Mullet, E., Guedj, M., Kpanake, L., & Munoz Sastre, M. T. (s. d.). *Etats D'esprit et Motifs d'Action*.
- Mullet, E., Kpanake, L., Zounon, O., Guedj, M. & Munoz Sastre, M.T. (2014) Putting reversal theory's model of four domains of experience in the hot seat, *Journal of Motivation, Emotion, and Personality*, 2: 1-9. <https://doi.org/10.12689/jmep.2014.201>

- Muñoz Sastre, M.T., Frileux, S. Guedj, M. & Teisseire, N. (2009) La théorie fonctionnelle de la cognition : le jugement éthique, in B.Cadet, et G. Chasseigne (Ed.), *Psychologie du Jugement et de la décision, des Modèles aux Applications*, Paris : De Boeck Université, pp :355-380.
- National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. (s. d.). *The Belmont Report*. [https://www.hhs.gov/ohrp/sites/default/files/the-belmont-report-508c\\_FINAL.pdf](https://www.hhs.gov/ohrp/sites/default/files/the-belmont-report-508c_FINAL.pdf)
- Nordin, K., Björk, J., & Berglund, G. (2004). Factors influencing intention to obtain a genetic test for a hereditary disease in an affected group and in the general public. *Preventive Medicine: An International Journal Devoted to Practice and Theory*, 39(6), 1107-1114. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2004.04.021>
- Nougairède, A., Lagier, J.-C., Ninove, L., Sartor, C., Badiaga, S., Botelho, E., Brouqui, P., Zandotti, C., De Lamballerie, X., La Scola, B., Drancourt, M., Gould, E. A., Charrel, R. N., & Raoult, D. (2010). Likely Correlation between Sources of Information and Acceptability of A/H1N1 Swine-Origin Influenza Virus Vaccine in Marseille, France. *PLoS ONE*, 5(6), e11292. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0011292>
- Observatoire National de la fin de vie. (2011). *Fin de vie : Un premier état des lieux. Rapport 2011*. <https://www.vie-publique.fr/rapport/32311-observatoire-national-de-la-fin-de-vie-rapport-2011-fin-de-vie-un>
- Ohannessian, R., Constantinou, P., & Chauvin, F. (2019). Health policy analysis of the non-implementation of HPV vaccination coverage in the pay for performance scheme in France. *European Journal of Public Health*, 29(1), 23-27. <https://doi.org/10.1093/eurpub/cky173>
- Olivari, C., Munoz Sastre, M. T., Guedj, M., Sorum, P. C., & Mullet, E. (2010). Breaking Patient Confidentiality : Comparing Chilean and French Viewpoints Regarding the Conditions of its Acceptability. *Universitas Psychologica*, 10(1), 13-26. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy10-1.bpcc>
- Ordre national des médecins. (1992). *Bulletin d'information de l'ordre national des médecins*. [https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/bulletin/2012-11/specialmedecin\\_secretmedical\\_web.pdf](https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/bulletin/2012-11/specialmedecin_secretmedical_web.pdf)
- Orfali, K. (2021). Getting to the Truth : Ethics, Trust, and Triage in the United States versus Europe during the Covid-19 Pandemic. *Hastings Center Report*, 51(1), 16-22. <https://doi.org/10.1002/hast.1206>
- Parisi, N., & Katz, I. (1986). Attitudes toward posthumous organ donation and commitment to donate. *Health Psychology*, 5(6), 565-580. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.5.6.565>

- Peterson, S. K. (2005). The Role of the Family in Genetic Testing : Theoretical Perspectives, Current Knowledge, and Future Directions. *Health Education & Behavior*, 32(5), 627-639. <https://doi.org/10.1177/1090198105278751>
- Potts, D. A., Davis, K. F., Elci, O. U., & Fein, J. A. (2017). A Vibrating Cold Device to Reduce Pain in the Pediatric Emergency Department : A Randomized Clinical Trial. *Pediatric Emergency Care, Publish Ahead of Print*. <https://doi.org/10.1097/PEC.0000000000001041>
- Puschel, K., Thompson, B., Coronado, G., Gonzalez, K., Rain, C., & Rivera, S. (2010). 'If I feel something wrong, then I will get a mammogram' : Understanding barriers and facilitators for mammography screening among Chilean women. *Family Practice*, 27(1), 85-92. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmp080>
- Ramanaiah, N. V., Sharpe, J. P., & Byravan, A. (1997). Type a Behavior and the Five-Factor Model of Personality. *Psychological Reports*, 81(2), 368-370. <https://doi.org/10.2466/pr0.1997.81.2.368>
- Riedijk, S. R., de Snoo, F. A., van Dijk, S., Bergman, W., van Haeringen, A., Silberg, S., van Elderen, T. M. T., & Tibben, A. (2005). Hereditary melanoma and predictive genetic testing : Why not? *Psycho-Oncology*, 14(9), 738-745. <https://doi.org/10.1002/pon.901>
- Rochweg, B., Parke, R., Murthy, S., Fernando, S. M., Leigh, J. P., Marshall, J., Adhikari, N. K. J., Fiest, K., Fowler, R., Lamontagne, F., & Sevransky, J. E. (2020). Misinformation During the Coronavirus Disease 2019 Outbreak : How Knowledge Emerges From Noise. *Critical Care Explorations*, 2(4), e0098. <https://doi.org/10.1097/CCE.0000000000000098>
- Rosier, M., Guedj, M., Calvas, P., Julia, S., Garnier, C., Cambon-Thomsen, A., & Muñoz Sastre, M. T. (2018). French People's Views on the Appropriateness of Disclosing an Unsolicited Finding in Medical Genetics : A Preliminary Study. *Universitas Psychologica*, 17(4), 1-11. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy17-4.fpva>
- Rosier, M., Guedj, M., Calvas, P., Julia, S., Garnier, C., Cambon-Thomsen, A., & Muñoz Sastre, M. T. (2021). Attitudes of French populations towards the disclosure of unsolicited findings in medical genetics. *Journal of Health Psychology*, 26(11), 1767-1779. <https://doi.org/10.1177/1359105319886622>
- Roy, D. J. (Éd.). (1995). *La bioéthique : Ses fondements et ses controverses*. Éd. du Renouveau Pédagogique
- Royal College of Psychiatrists. (2017). *Ethical considerations arising from the government's counter-terrorism strategy*. [https://www.rcpsych.ac.uk/pdf/PS04\\_16S.pdf](https://www.rcpsych.ac.uk/pdf/PS04_16S.pdf)
- Rubanowitz, D. E. (1987). Public attitudes toward psychotherapist-client confidentiality. *Professional Psychology: Research and Practice*, 18(6), 613-618. <https://doi.org/10.1037/0735-7028.18.6.613>
- Rundell, J., Sebag, J. A., Kihm, C. A., Herpen, R., & Vlahovic, T. C. (2016). *Use of an external vibratory device as a pain management adjunct for injections to the foot and ankle | The Foot and Ankle*

- Online Journal*. <https://faoj.org/2016/12/31/use-of-an-external-vibratory-device-as-a-pain-management-adjunct-for-injections-to-the-foot-and-ankle/>
- Sachedina, A. (2005). End-of-life : The Islamic view. *The Lancet*, 366(9487), 774-779. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(05\)67183-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(05)67183-8)
- Sanderson, S., & Michie, S. (2007). Genetic testing for heart disease susceptibility : Potential impact on motivation to quit smoking. *Clinical Genetics*, 71(6), 501-510. <https://doi.org/10.1111/j.1399-0004.2007.00810.x>
- Santé Publique France. (s. d.). *Coronavirus : Chiffres clés et évolution de la COVID-19 en France et dans le Monde*. Consulté 11 avril 2022, à l'adresse <https://www.santepubliquefrance.fr/dossiers/coronavirus-covid-19/coronavirus-chiffres-cles-et-evolution-de-la-covid-19-en-france-et-dans-le-monde>
- Savabi-Esfahani, M., Taleghani, F., Tabatabaeian, M., Noroozi, M., & Lynge, E. (2018). A qualitative exploration of personality factors in breast cancer screening behavior. *Social Behavior and Personality: An International Journal*, 46(1), 91-97. <https://doi.org/10.2224/sbp.6564>
- Schulten, N., Doosje, B., Spaaij, R., & Kamphuis, J. H. (2019). Radicalization, terrorism and psychopathology: State of affairs. In gaps and priorities for futures research. [https://repository.wodc.nl/bitstream/handle/20.500.12832/2397/2911\\_Summary\\_tcm28-373042.pdf?sequence=3&isAllowed=y](https://repository.wodc.nl/bitstream/handle/20.500.12832/2397/2911_Summary_tcm28-373042.pdf?sequence=3&isAllowed=y)
- Secretary of state for home department by command of her majesty. (2011). *Prevent strategy*. [https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/97976/prevent-strategy-review.pdf](https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/97976/prevent-strategy-review.pdf)
- Shaw, J. S., & Bassi, K. L. (2001). Lay Attitudes toward Genetic Testing for Susceptibility to Inherited Diseases. *Journal of Health Psychology*, 6(4), 405-423. <https://doi.org/10.1177/135910530100600404>
- Siegler, I. C., & Costa, P. T. (1994). Personality and breast cancer screening behaviors. *Annals of Behavioral Medicine*, 16(4), 347-351.
- Simmons, R. G., Marine, S. K., & Simmons, R. L. (2002). *Gift of life : The effect of organ transplantation on individual, family, and societal dynamics*.
- Singer, P. A., Choudhry, S., Armstrong, J., Meslin, E. M., & Lowy, F. H. (1995). Public opinion regarding end-of-life decisions : Influence of prognosis, practice and process. *Social Science & Medicine*, 41(11), 1517-1521. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00057-E](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00057-E)
- Siu, J. Y., Fung, T. K. F., & Leung, L. H. (2019). Barriers to Receiving HPV Vaccination Among Men in a Chinese Community : A Qualitative Study in Hong Kong. *American Journal of Men's Health*, 13(1), 155798831983191. <https://doi.org/10.1177/1557988319831912>

- Société de Réanimation de Langue Française. (2020). *Critères d'admission et modalités de prise en charge en réanimation en contexte pandémique*. <https://www.srlf.org/wp-content/uploads/2020/04/20200410-Reco-Ethique-SRLF.pdf>
- Sommier, I. (2013). Engagement radical, désengagement et déradicalisation. Continuum et lignes de fracture. *Lien social et Politiques*, 68, 15-35. <https://doi.org/10.7202/1014803ar>
- Speckhard, A. (s. d.). *Alarms raised over safeguarding professional ethics in FBI proposed « Shared Responsibility Committees » addressing potentially radicalized individuals*. <http://www.icsve.org/brief-reports/alarms-raised-over-safeguarding-professional-ethics-in-fbi-proposed-shared-responsibility-committees-addressing-potentially-radicalized-individuals/>
- Spitzer, R. L., Kroenke, K., Williams, J. B. W., & Löwe, B. (2006). A Brief Measure for Assessing Generalized Anxiety Disorder : The GAD-7. *Archives of Internal Medicine*, 166(10), 1092. <https://doi.org/10.1001/archinte.166.10.1092>
- Steinberg, M. A., Cartwright, C. M., MacDonald, S. M., Najman, J. M., & Williams, G. M. (1997). Self-determination in terminal care. A comparison of GP and community members' responses. *Australian Family Physician*, 26(6), 703-707.
- Sun, S., Li, S.-T., & Ngeow, J. (2020). Factors shaping at-risk individuals' decisions to undergo genetic testing for cancer in Asia. *Health & Social Care in the Community*, 28(5), 1569-1577. <https://doi.org/10.1111/hsc.12981>
- Tandon, T., Dubey, A., Dubey, S., Manocha, S., Arora, E., & Hasan, M. (2020). Knowledge, attitude, and perception of Indian population toward coronavirus disease (COVID-19). *Journal of Family Medicine and Primary Care*, 9(8), 4265. [https://doi.org/10.4103/jfmpc.jfmpc\\_818\\_20](https://doi.org/10.4103/jfmpc.jfmpc_818_20)
- Thomson, A., Robinson, K., & Vallée-Tourangeau, G. (2016). The 5As : A practical taxonomy for the determinants of vaccine uptake. *Vaccine*, 34(8), 1018-1024. <https://doi.org/10.1016/j.vaccine.2015.11.065>
- Todjro, K., Kpanake, L., & Mullet, E. (2019). *Les positions des Togolais vis à vis de l'hospitalisation d'office en psychiatrie*. Document non publié.
- Udrea, G., Dumitrescu, B., Purcarea, M., Balan, I., Rezus, E., & Deculescu, D. (2009). Patients' perspectives and motivators to participate in clinical trials with novel therapies for rheumatoid arthritis. *Journal of Medicine and Life*, 2(2), 227-231.
- Van der Maas, P. J., van der Wal, G., Haverkate, I., de Graaff, C. L. M., Kester, J. G. C., Onwuteaka-Philipsen, B. D., van der Heide, A., Bosma, J. M., & Willems, D. L. (1996). Euthanasia, Physician-Assisted Suicide, and Other Medical Practices Involving the End of Life in the Netherlands, 1990–1995. *New England Journal of Medicine*, 335(22), 1699-1705. <https://doi.org/10.1056/NEJM199611283352227>

- Vanderpool, R. C., Gaysynsky, A., & Sylvia Chou, W.-Y. (2020). Using a Global Pandemic as a Teachable Moment to Promote Vaccine Literacy and Build Resilience to Misinformation. *American Journal of Public Health*, 110(S3), S284-S285. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2020.305906>
- Ward, J. K., Peretti-Watel, P., Bocquier, A., Seror, V., & Verger, P. (2019). Vaccine hesitancy and coercion : All eyes on France. *Nature Immunology*, 20(10), 1257-1259. <https://doi.org/10.1038/s41590-019-0488-9>
- Weine, S., Eisenman, D. P., Kinsler, J., Glik, D. C., & Polutnik, C. (2017). Addressing violent extremism as public health policy and practice. *Behavioral Sciences of Terrorism and Political Aggression*, 9(3), 208-221. <https://doi.org/10.1080/19434472.2016.1198413>
- Wendler, D. (2008). Why Patients Continue to Participate in Clinical Research. *Archives of Internal Medicine*, 168(12), 1294. <https://doi.org/10.1001/archinte.168.12.1294>
- White, F. J. (2020). The Prioritization of Life-Saving Resources in a Pandemic Surge Crisis. *Issues in Law & Medicine*, 35(2), 99-116.
- Wnuk, A., Oleksy, T., & Maison, D. (2020). The acceptance of Covid-19 tracking technologies : The role of perceived threat, lack of control, and ideological beliefs. *PLOS ONE*, 15(9), e0238973. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0238973>
- Wolff, K., Nordin, K., Brun, W., Berglund, G., & Kvale, G. (2011). Affective and cognitive attitudes, uncertainty avoidance and intention to obtain genetic testing : An extension of the Theory of Planned Behaviour. *Psychology & Health*, 26(9), 1143-1155. <https://doi.org/10.1080/08870441003763253>
- World Health Organisation. (2014). *Report of the SAGE Working Group on Vaccine Hesitancy*. <https://www.asset-scienceinsociety.eu/pages/report-sage-working-group-vaccine-hesitancy>