



AVIS148

ENJEUX ÉTHIQUES RELATIFS AUX
SITUATIONS DE VULNÉRABILITÉ
LIÉES AUX AVANCÉES MÉDICALES ET
AUX LIMITES DU SYSTÈME DE SOINS



COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE
POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ

**ENJEUX ÉTHIQUES RELATIFS AUX
SITUATIONS DE VULNÉRABILITÉ LIÉES AUX
AVANCÉES MÉDICALES ET AUX LIMITES DU
SYSTÈME DE SOINS**

Cet avis a été voté en comité plénier du 30 janvier 2025

TABLE DES MATIERES

RÉSUMÉ.....	7
INTRODUCTION.....	9
I. LA RECONNAISSANCE DES SITUATIONS DE PARTICULIERE VULNERABILITE, SOURCE DE PROGRES DANS LA PRATIQUE DES PROFESSIONNELS DU SOIN ET DE LA RECHERCHE	11
1) La vulnérabilité, un concept polymorphe et évolutif, à la croisée de divers champs de réflexion	11
2) Les différentes composantes des situations de vulnérabilité s’entrecroisent et s’alimentent mutuellement	16
3) Histoire de la prise en compte des situations de vulnérabilité liées à l’état de santé des individus en santé publique.....	19
LE SYSTEME DE SOIN ET D’ACCOMPAGNEMENT MEDICO-SOCIAL EST PARFOIS PARADOXALEMENT A L’ORIGINE DE NOUVELLES SITUATIONS DE VULNERABILITE	22
1) L’ambivalence du progrès : quand la médecine peut engendrer de la souffrance	22
2) Le difficile amarrage entre la lecture médicale du droit et certaines réalités de terrain.....	28
3) Un système de soin et médico-social complexe et inégalement accessible, sur-vulnérabilisant certaines populations spécifiques	30
III. POUR UNE MEDECINE DES PERSONNES EN SITUATION DE VULNERABILITE : DE NOUVELLES EXIGENCES ETHIQUES POUR LA MEDECINE, LE SYSTEME DE SOIN ET D’ACCOMPAGNEMENT MEDICO-SOCIAL, AINSI QUE LA SOCIETE	37
1) Parcours de soin complexes : vers un système de soins plus performant pour le dépistage et la prévention des situations de vulnérabilité.	37
2) Situations cliniques complexes : vers un modèle conduisant à un meilleur équilibre dans la relation patient-soignant et intégrant la prise de décision partagée au cœur du parcours de soins.	40
3) La nécessité du développement d’une approche capacitaire et d’une éthique de la vulnérabilité.....	47
4) Adapter la formation des professionnels de la santé à cette réalité des situations de vulnérabilité	49
CONCLUSION	50
ANNEXE.....	51
Annexe 1 – Membres du groupe de travail	51
Annexe 2 – Personnes auditionnées.....	52

RÉSUMÉ

Les avancées techniques et scientifiques dans le domaine de la santé ont conduit à des progrès majeurs. Ces améliorations ont permis de guérir des personnes qui mourraient autrefois de leur pathologie, d'optimiser leur prise en charge et d'améliorer leur espérance ainsi que leur qualité de vie. Toutefois, ces progrès ne sont pas sans conséquences : ils transforment profondément notre rapport à la maladie et peuvent paradoxalement créer ou accentuer des situations de vulnérabilité. En effet, si ces avancées permettent de vivre avec des maladies chroniques et/ou les séquelles d'accidents, elles peuvent également entraîner une complexification des parcours de soins et de vie, notamment par la chronicisation ou la superposition de plusieurs pathologies, parfois associées à une altération de l'indépendance des personnes voire de leur autonomie de décision. Ces avancées, indissociables des progrès de la médecine, soulèvent donc des interrogations quant à leurs limites qui constituent véritablement l'un des paradoxes du progrès médical

Ainsi, dans cet avis, le CCNE propose une réflexion éthique sur la responsabilité de la médecine face à ces évolutions et le rôle de la société face à ces défis.

Précisons que les situations de vulnérabilité liées à la santé ne peuvent être circonscrites au seul domaine médical. Elles associent à des degrés divers des déterminants physiques, psychologiques, socio-économiques et environnementaux. La complexité croissante des parcours de soins, les inégalités d'accès aux traitements et les limites du système de soin et médico-social contribuent à aggraver ces situations, exposant ainsi certaines personnes ou groupes sociaux à une « sur-vulnérabilisation ».

L'éthique du progrès, qui est interrogée dans cet avis, découle d'une interrogation particulièrement sensible et difficile : doit-on agir en médecine au seul motif que l'on sait faire, au risque, parfois d'engendrer des situations de souffrance ? En effet, si les personnes vivent plus longtemps, qu'en est-il de leur qualité de vie ? Par exemple, en réanimation, les avancées technologiques permettent de sauver des vies, mais posent également des questions éthiques complexes lorsqu'elles entraînent des séquelles sévères, menant à des situations de dépendance totale. De même, en fin de vie, une médicalisation excessive peut être ressentie comme une source de souffrance additionnelle, remettant en question le sens de l'existence. La vie peut être prolongée mais être simultanément artificialisée. Si cet allongement de la vie est souvent souhaitable pour les patients, certaines prises en charge médicales peuvent néanmoins parfois entrer en contradiction avec les volontés des personnes concernées, nécessitant ainsi un cadre éthique clair où le patient et le soignant peuvent composer raisonnablement.

Par ailleurs, le système de santé lui-même peut devenir un facteur de fragilisation pour certaines **personnes ou populations en situation de vulnérabilité** en raison de l'imbrication de divers déterminants exacerbant des vulnérabilités préexistantes. En effet, la complexification croissante du système de santé engendre parfois une augmentation des inégalités d'accès aux soins, qui pèse davantage sur des personnes **déjà fragilisées du fait par exemple de leurs difficultés voire de leur incapacité à exprimer une demande stable ou encore de leur précarité sociale et économique**. L'inégalité d'accès aux soins, le poids des démarches administratives, la dématériali-

sation, la fragmentation des parcours de santé et le manque de coordination entre les professionnels sont autant d'obstacles qui accentuent la vulnérabilité des patients. Les personnes qui cumulent des fragilités – précarité, isolement, emprisonnement, exil, handicap ou troubles psychiques, **ainsi que les enfants pris en charge en protection de l'enfance** – sont les plus exposées à ces difficultés. Par ailleurs, les migrants et les détenus souffrent toujours aujourd'hui de difficultés majeures dans l'accès aux soins et au suivi médical. Le CCNE s'était d'ailleurs prononcé en octobre 2023 en faveur du maintien de l'Aide médicale d'état (AME) destinée aux étrangers se trouvant en situation irrégulière et avait rappelé le devoir d'hospitalité à leur égard qui nous incombe.

Face à ces constats, le CCNE appelle à repenser en profondeur l'accompagnement des personnes vulnérables dans le champ de la santé. Il s'agit d'engager une réflexion prenant en compte les métamorphoses de notre système de soins, afin de s'interroger, d'une part, sur les vulnérabilités préexistantes lors de l'entrée des patients et, d'autre part, sur celles qui peuvent être générées tout au long d'un parcours de soins, et de proposer une approche plus éthique et humaine de la médecine. Le CCNE encourage les évolutions de la médecine mais insiste sur la nécessité de s'interroger à chaque étape sur les conséquences associées à ces mutations. Il rappelle enfin sa responsabilité dans la prise en compte des situations qu'elle peut générer ou accentuer. Il plaide donc en faveur d'une médecine de la personne, plus attentive aux spécificités de chacun, fondée sur plusieurs principes essentiels :

- **Une formation renforcée des professionnels de santé** pour mieux reconnaître, prévenir et accompagner les personnes en situation de vulnérabilité.
- **Une nécessaire approche interdisciplinaire pour aboutir à des décisions justes dans ces situations complexes** afin de placer le patient au cœur des choix médicaux le concernant.
- **Le développement d'une approche capacitaire** visant à donner aux personnes les moyens d'exercer leur autonomie plutôt que de les confiner dans un statut de patient vulnérable.
- **Une réforme du système de soins et de l'accompagnement médico-social**, afin de garantir une meilleure accessibilité et un accompagnement plus fluide des patients.

Ainsi, cet avis souligne la nécessité d'une éthique du progrès médical qui ne se limite pas à prolonger la vie, mais qui prene également en compte la qualité de cette vie et respecte le sens que les patients donnent à leur existence. Il invite l'ensemble des acteurs – soignants, chercheurs, décideurs politiques et société civile – à porter un regard renouvelé sur la vulnérabilité, afin de construire un système de santé plus juste, plus solidaire et plus humain, en cultivant une pratique de la délibération collective systématique dans le plus grand nombre de situations possibles, afin d'offrir des soins de plus en plus réfléchis et personnalisés dans des situations complexes.

INTRODUCTION

Les avancées techniques et scientifiques dans le domaine de la santé en général et de la médecine en particulier sont considérables et amènent d'indubitables progrès en ce qu'elles contribuent à améliorer la santé et l'espérance de vie des personnes. En effet celles-ci permettent à des personnes de guérir parfois de maladies ou d'évènements jadis mortels (maladies infectieuses, diabète, certains cancers, insuffisance coronarienne, certains accidents vasculaires cérébraux ischémiques...), mais aussi de vivre avec une maladie ou les séquelles d'un accident, voire avec plusieurs maladies synchrones, pourtant associées à une perte de l'indépendance fonctionnelle, ou à une altération de l'autonomie de décision. On dénombre, en France, vingt millions de personnes vivant avec une pathologie chronique (soit 35% de la population), dix millions en Affection longue durée (ALD)¹, 4 millions avec un cancer², des milliers d'autres souffrant de séquelles d'un accident³, et de plus en plus de personnes – en particulier âgées - avec plusieurs maladies synchrones et les traitements afférents. Si ces personnes ont la vie sauve, certaines l'éprouvent néanmoins dans la souffrance, tant l'altération de leur qualité de vie peut être importante, entraînant parfois, une remise en question, par elles-mêmes, du sens de leur existence. Nous interrogeons dans cet avis cette dimension impensée des avancées médicales.

Sans ignorer les vulnérabilités collectives sur lesquelles se concentrent le plus souvent les politiques de santé publique, notamment pour mieux définir les déterminants de santé des populations, cet avis se concentre spécifiquement sur les situations de vulnérabilité individuelle liées à la santé, en particulier celles qui sont liées aux avancées de la médecine mais aussi celles qui, par une combinaison de facteurs interagissant entre eux, viennent aggraver les vulnérabilités déjà présentes dans de multiples dimensions chez certaines personnes déjà en situation de vulnérabilité. Nous posons en effet le constat que les progrès médicaux et technologiques ne complexifient pas seulement les vécus physiques et psychologiques, mais également parfois l'accès aux soins et les parcours de soins, amplifiant les difficultés d'un certain nombre de personnes qui se trouvent alors « sur-vulnérabilisées ». Ces réalités sont donc abordées également dans notre avis.

¹ Collectif (Im)patients chroniques et associés. « Parcours de santé des personnes malades chroniques, édition 2019. Guide créé par et à l'usage des personnes concernées ». Association EndoFrance, 30 avril 2019. <https://endofrance.org/ledition-2019-du-guide-parcours-de-sante-des-personnes-malades-chroniques-enfin-disponible>.

² Institut national du cancer. *Panorama des cancers en France - édition 2023*. 3 ed. Etat des lieux et des connaissances / Epidémiologie. INCA, 2023. <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Panorama-des-cancers-en-France-edition-2023>.

³ Peutot Lucas et Aubry Régis. « Repenser le système de soins pour prendre en charge les vulnérabilités liées à la santé ». Fondation Jean-Jaurès, 21 août 2023. <https://www.jean-jaures.org/publication/repenser-le-systeme-de-soins-pour-prendre-en-charge-les-vulnerabilites-liees-a-la-sante>.

Cet avis est donc l'occasion d'appeler à une forme d'éthique du progrès. Nous interrogeons dans un premier temps la responsabilité sociale du système de santé et de la médecine qui doivent accompagner les situations de vulnérabilité individuelle qu'ils contribuent à générer. Nous analysons également la responsabilité de notre société en ce qu'elle se doit de développer de nouvelles formes de solidarité pour éviter que la technologisation et la sophistication des parcours de soins n'aggravent les difficultés rencontrées par les personnes en situation de vulnérabilité. Enfin, nous proposons des pistes de réflexion pour penser l'évolution nécessaire de notre système de santé dans le sens du dépistage, de la prévention et de l'accompagnement des personnes en situation de vulnérabilité liée à leur santé. Nous suggérons par ailleurs d'accompagner la complexité de ces situations par la consolidation des processus de délibération collective permettant de fonder des décisions justes en matière de santé. Enfin, nous ouvrons une réflexion sur la nécessité de développer des approches capacitaires donnant la possibilité aux personnes de transcender leur situation et éviter leur stigmatisation.

I. LA RECONNAISSANCE DES SITUATIONS DE PARTICULIERE VULNERABILITE, SOURCE DE PROGRES DANS LA PRATIQUE DES PROFESSIONNELS DU SOIN ET DE LA RECHERCHE

1) LA VULNERABILITE, UN CONCEPT POLYMORPHE ET EVOLUTIF, A LA CROISEE DE DIVERS CHAMPS DE REFLEXION

Ainsi que nous venons de le rappeler, dans son sens courant et philosophique, la vulnérabilité s'apparente à une donnée tenue en partage par toute entité vivante, c'est-à-dire universelle, une composante propre au vivant et à la condition humaine. Emmanuel Lévinas affirme en ce sens dans *Humanisme de l'autre homme*, que « le Moi, de pied en cap, jusqu'à la moëlle des os, est vulnérabilité »⁴. En effet, étymologiquement, *vulnérable* vient du terme latin *vulnus* qui signifie « blessure » ou « ce qui peut être blessé », « ce qui est exposé(e) à recevoir des blessures, des coups » ou ce qui « par ses insuffisances, ses imperfections, peut donner prise à des attaques »⁵. C'est aussi, dans les travaux sur le changement climatique, et plus largement dans l'étude des risques, la propension ou la prédisposition à être défavorablement affecté⁶. Nous le sommes donc tous puisque chacun se trouve nécessairement dans l'une ou l'autre de ces situations : blessé, ou susceptible de l'être. Le rapport à la vulnérabilité concerne alors, à des degrés divers, mais sans exceptions, l'ensemble de la population, quelle que soit, par exemple, la catégorie d'âge, la situation socioprofessionnelle ou l'appartenance de genre.

Dans le cadre de ce travail, nous ne traiterons pas spécifiquement de la vulnérabilité de type ontologique, qui est caractéristique de l'expérience et de la fragilité humaine, mais nous nous concentrerons plutôt sur la vulnérabilité générée par les avancées de la médecine, et du fait de la complexification associée des parcours de soins. Nous traiterons par ailleurs spécifiquement des situations de vulnérabilité individuelle, bien que celles-ci s'inscrivent toujours dans des dynamiques de vulnérabilité collective, qui pourront faire l'objet de travaux ultérieurs.

⁴ Levinas Emmanuel. *Humanisme de l'autre homme*. Essais 6. Saint-Clément-la-Rivière: Fata Morgana, 1978.

⁵ « vulnérable » dans le Dictionnaire de français Larousse, Larousse. Consulté sur <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/vuln%C3%A9rable/82657>, le 6/02/2025.

⁶ World Meteorological Organization. « IPCC, 2014: Summary for Policymakers ». In *Climate Change 2014: Impacts, Adaptation, and Vulnerability. Part A: Global and Sectoral Aspects. Contribution of Working Group II to the Fifth Assessment Report of the Intergovernmental Panel on Climate Change*, par CB Field, VR Barros, DJ Dokken, KJ Mach, MD Mastrandrea, TE Bilir, M Chatterjee, KL Ebi, et al., 1-32. Cambridge University Press, 2014. Consulté sur : https://www.ipcc.ch/site/assets/uploads/2018/02/ar5_wgII_spm_en.pdf, le 6/02/2025 p.5 « Vulnerability, Exposure, Hazard and Risk »

Il est possible de distinguer plusieurs composantes de la vulnérabilité⁷, celles-ci étant en général entremêlées à des degrés divers dans la réalité que vivent les personnes, et variables dans le temps, dont :

- La composante physique : elle vient se nicher dans la souffrance ou l'affaiblissement corporel (affections de longue durée ou sévères, gériatrie...), la dépendance fonctionnelle, la douleur post-opératoire, le handicap...
- La composante psychologique : elle correspond à toute altération de l'image de son corps et de soi conduisant à des troubles anxieux ou dépressifs, ainsi qu'à des syndromes post-traumatiques de différentes natures, de la détresse psychique...
- La composante sociale : elle découle directement de la précarité, de la stigmatisation ou de la marginalisation engendrée ou aggravée par la situation médicale...
- La composante environnementale : elle correspond en particulier aux inégalités face au changement climatique (vulnérabilité physiologique), en plus d'autres facteurs de vulnérabilité (socio-économique) et d'exposition (logement, territoire...). Les personnes en situation de maladie chronique peuvent être disproportionnellement vulnérables par rapport à la qualité de l'air (santé cardiorespiratoire), à la chaleur (morbidité et risque de mortalité), en cas de rupture d'approvisionnement en électricité (oxygène notamment), en cas d'inondation (mobilité).
- D'autres composantes telles que la vulnérabilité liée à la difficulté à exercer son autonomie de décision, liée tout à la fois aux quatre composantes précédemment citées (physiques, psychologiques, sociales et environnementales) et la vulnérabilité liée au regard et aux représentations d'autrui vis-à-vis de la personne (à l'égard des enfants, des personnes âgées...). Il s'agit ici de prendre en compte l'instabilité dans laquelle se trouve une personne adulte à comprendre les informations qui lui sont données et à se projeter dans une décision qui l'engage.

Les expériences de vulnérabilité étant propres à chaque individu, découlant tant de la personnalité, de la subjectivité, que des parcours et des environnements dans lesquels ils s'inscrivent, c'est-à-dire toujours marquées par une singularité incompréhensible, il semble plus opportun pour la conduite de notre réflexion, d'évoquer et de préciser les « situations » voire les « états » pluriels auxquels nous pouvons tous être confrontés, plutôt que de désigner des personnes ou des populations particulièrement vulnérables. Cette précaution permet par ailleurs d'éviter toute forme de catégorisation, voire d'enfermement des individus dans des « cases », de leur attribuer des « éti-

⁷ Peutot, Lucas, et Régis Aubry. « Repenser le système de soins pour prendre en charge les vulnérabilités liées à la santé ». Fondation Jean-Jaurès, 21 août 2023. Consulté sur : <https://www.jean-jaures.org/publication/repenser-le-systeme-de-soins-pour-prendre-en-charge-les-vulnerabilites-liees-a-la-sante>, le 6/02/2025.

quettes » non choisies, bien souvent subies et ne correspondant parfois aucunement à leurs propres perceptions (âgisme etc.). Enfin, elle rend compte du caractère parfois évolutif, dynamique, voire passager, et non systématiquement inéluctable de ces situations de vulnérabilité - une approche qui conduit à tenir compte, tout autant des facteurs de vulnérabilisation des personnes, que des vecteurs d'émancipation qui les aident à se libérer de leurs difficultés⁸.

Dans le domaine du droit, la progressive reconnaissance des situations de vulnérabilité a permis le développement d'un cadre législatif et réglementaire dont l'objectif sur le plan collectif est, par exemple, de mieux prendre en compte ces dimensions dans une perspective de développement durable et, sur le plan individuel, de protéger les plus vulnérables de la domination du plus fort dans les rapports sociaux ; même si, dans les faits, certaines populations en situation de vulnérabilité connaissent aujourd'hui plutôt un recul de l'effectivité de leurs droits, notamment les enfants, tout particulièrement lorsqu'ils sont suivis ou pris en charge en protection de l'enfance ou encore non accompagnés, les personnes étrangères en situation irrégulière et les personnes atteintes de troubles mentaux. Un décalage important se produit en effet entre le renforcement continu du droit international, qui pose des principes de plus en plus forts de reconnaissance des situations de vulnérabilité, d'universalité des droits fondamentaux et de lutte contre toutes les formes de discriminations (ex. conventions internationales et institutions internationales) et le droit interne français qui peut paradoxalement s'en éloigner tant sur le plan théorique, que dans les pratiques concrètes d'accompagnement social et médico-social liées aux soins - nous y reviendrons plus tard.

Notons que dans son rapport annuel de 2009⁹, la Cour de cassation définit les personnes vulnérables comme toutes celles qui se trouvent dans une situation « pathologique ou hors norme », c'est-à-dire hors des standards de référence habituels, et n'étant pas, par conséquent, en mesure d'exercer leurs droits et libertés, de manière intuitive, éclairée et aisément, sans danger pour elles-mêmes dans la norme juridique - un état de fait qui caractérise les mineurs et les adultes juridiquement protégés et conduit l'Etat à instaurer, dans leur intérêt, des régimes spécifiques de protection juridique. Dans une conception moins étroite, la Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDH), dans son avis du 16 avril 2015 sur le consentement des personnes vulnérables, affirme que « si l'incapacité telle qu'elle est appréhendée par le code civil répond à l'évidence à la définition de la vulnérabilité, la vulnérabilité se détache progressivement de l'incapacité. L'état de vulnérabilité est désormais plus

⁸ De Cock, C. "Vulnérabilité En Santé : Vivre Avec Un Problème de Santé. De l'expérience de La Souffrance Au Devoir de Solidarité." Mémoire de master 2 d'anthropologie sociale - ethnologie, Université de Bordeaux, 2022.

⁹ Cour de cassation. « Les personnes vulnérables dans la jurisprudence de la Cour de cassation ». *Rapport annuel 2009*. Paris: La Documentation française, 2009.
https://www.courdecassation.fr/files/files/Publications/Rapport%20annuel/rapport-annuel_2009.pdf.

aisément reconnu et pris en considération sans nécessairement entraîner des règles protectrices lourdes entravant substantiellement la liberté d'action »¹⁰.

Enfin, du point de vue médical, les versions successives du serment d'Hippocrate ne définissent pas de façon précise les différentes situations de vulnérabilité auxquelles les médecins ont à devoir faire face mais identifient clairement un devoir d'assistance aux plus vulnérables qui constitue le fondement de la déontologie médicale :

« J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité ». De même, la notion dérivée de la médecine Hippocratique de ne pas nuire avant tout (*primum non nocere*) trouve toute sa place dans une réflexion sur les vulnérabilités que le système de soins peut contribuer à pérenniser voire à créer. Cette prise en considération de la vulnérabilité d'autrui en médecine est au cœur du respect de la dignité des personnes, dont nous rappelons qu'elle est intrinsèque, absolue et inconditionnelle. Son importance est de plus en plus reconnue, en témoigne le développement, au cours des dernières décennies, de la complémentaire santé solidaire (ex-CMU-C) pour payer les dépenses de santé en cas de faibles ressources, de l'Aide médicale d'État¹¹ (AME), et des permanences d'accès aux soins de santé (PASS) dans les hôpitaux qui donnent un accès à des consultations de médecine générale ou spécialisées non facturées.

Néanmoins, même si les Français demeurent attachés (au) et globalement satisfaits du système de santé, comme le montrent un certain nombre d'enquêtes d'opinion¹², une crise institutionnelle profonde l'ébranle et des critiques légitimes peuvent lui être adressées. Le système repose sur la compétence et le dévouement de tous ses acteurs - la crise COVID en a constitué une démonstration éclatante - mais peine quand même parfois, à prendre en charge au bon niveau et en continu les populations les plus vulnérables (celles qui éprouvent des altérations de leurs facultés personnelles, qui sont précaires, en situation irrégulière...). En outre, l'augmentation notable de l'activité privée à l'hôpital¹³ peut ajouter aux difficultés en ne permettant pas toujours

¹⁰ Commission nationale consultative des droits de l'homme. "Avis sur le consentement des personnes vulnérables". Publié le 16 avril 2015. Consulté sur : https://www.cncdh.fr/sites/default/files/2021-04/150416_Avis%20Consentement%20des%20personnes%20vuln%C3%A9rables.pdf, le 28 décembre 2024.

¹¹ Le CCNE a eu l'occasion d'exprimer sa vive préoccupation quant à la menace qui pèse sur l'Aide Médicale d'État (AME) destinée aux étrangers en situation irrégulière présents sur le territoire français. Consulté sur : <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/le-ccne-rappelle-son-engagement-pour-une-ethique-de-la-fraternite-envers-les-personnes>, le 7/02/2025.

¹² Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. "Les Français sont satisfaits du système de soins, mais restent inquiets de la montée de la pauvreté et de l'exclusion. Synthèse des résultats." Baromètre d'opinion Drees 2015. Publié en février 2016. Consulté sur : https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-01/synthese2015_barometre_drees.pdf, le 7/02/2025.

¹³ Le rapport annuel sur l'activité libérale à l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, qui concerne 367 praticiens sur un nombre total de 5830 montre une progression de 25 % des honoraires médians en 2022, avec un nombre de consultations et d'actes en hausse, alors que l'activité de l'hôpital a diminué. Stromboni Camille. "La rémunération des médecins au titre de leur activité « privée » suscite des questions au sein de l'AP-HP." *Le Monde*, 22 avril 2024. Consulté sur :

d'accéder dans des délais raisonnables à une consultation, ou à un acte de traitement lourd, par le spécialiste le plus compétent. Ces situations ne sont pas quantifiées mais sont attestées par les enquêtes récemment menées par le Défenseur des droits ou encore l'association Médecins du monde qui mentionnent des discriminations dans l'accès aux soins, contraires à la déontologie médicale et aux droits des personnes concernées¹⁴. Le CNOM (Conseil National de l'Ordre des Médecins) ne s'est pas prononcé à ce jour sur ces alertes¹⁵. Plus largement, dans les pratiques médicales, le respect des réelles obligations de la loi Kouchner¹⁶ (information délivrée selon des formes adaptées au degré de compréhension ; recueil de la volonté et du consentement à chaque étape) n'est pas toujours assuré non plus.

Ainsi, la notion de vulnérabilité présente une diversité d'approches pour expliciter son contenu, dans sa temporalité et dans la représentation de celui qui l'éprouve et des tiers¹⁷, se nourrit de contingences multiples liées à la situation ou à l'environnement dans lequel les personnes concernées évoluent, et déborde donc largement de l'approche subjective de l'état propre à chaque personne. C'est pourquoi elle réclame que ses formes les plus éminemment individuelles soient appréhendées dans leurs genèses, leur intersectionnalité¹⁸ et leur intrication avec le corps social dans son ensemble.

https://www.lemonde.fr/societe/article/2024/04/22/activite-privee-a-l-hopital-public-a-l-ap-hp-des-debats-face-aux-niveaux-de-remuneration_6229168_3224.html, le 6/02/2025.

Commission médicale d'établissement de l'AP-HP. « Mission d'information sur l'accueil des patients non assurés sociaux et examen du projet GlobeMed », 2012. Consulté sur : https://cme.aphp.fr/sites/default/files/CMEDoc/rapportnonassuresociaux_6fevrier2013_0.pdf, le 7/02/2025.

¹⁴ Mendras Pauline, Delphine Roy, Joyce Sultan Parraud, et Léa Toulemon. « Éclairages - Les refus de soins opposés aux bénéficiaires de la complémentaire santé solidaire et de l'aide médicale de l'état ». Rapport du Défenseur des droits, 2023. Consulté sur : https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/2023-07/ddd_eclairage_refus-de-soins_20230420.pdf, le 7/02/2025.

¹⁵ Médecins du Monde. « Observatoire de l'accès aux droits et aux soins dans les programmes de Médecins du Monde en France. Synthèse du Rapport 2023, 2023. Consulté sur : https://www.medecinsdumonde.org/app/uploads/2023/10/MDM-RAPPORT-OBSERVATOIRE-2023_SYNTHESE_pAp.pdf, le 6/02/2025.

¹⁶ LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, JORF du 5 mars 2002, Texte n° 1 (4 mars 2002). Consulté sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2002/3/4/MESX0100092L/jo/texte>, le 6/02/2024.

¹⁷ Dubout Edouard. « La vulnérabilité saisie par la Cour de justice de l'Union européenne ». Dans *La vulnérabilité saisie par les juges en Europe*, p. 31-58. Cahiers européens, n° 7. Paris: Pedone, 2014.

¹⁸ European Commission. *Intersectional discrimination in EU gender equality and non-discrimination law*. Brussels: Publications Office, 2016. <https://data.europa.eu/doi/10.2838/241520>.

Cho, Sumi, Kimberlé Williams Crenshaw, et Leslie McCall. « Toward a Field of Intersectionality Studies: Theory, Applications, and Praxis ». *Signs: Journal of Women in Culture and Society* 38, n° 4 (juin 2013): 785-810. <https://doi.org/10.1086/669608>.

2) LES DIFFERENTES COMPOSANTES DES SITUATIONS DE VULNERABILITE S'ENCHEVETRENT ET S'ALIMENTENT MUTUELLEMENT

Un lien inextricable relie en effet les composantes précisées plus avant (composantes physiques, sociales, psychologiques, environnementales, décisionnelles qui constituent les situations de vulnérabilité). Les unes accroissent les autres. De mauvaises conditions de travail, des conditions de vie et un environnement inadaptés peuvent entraîner le développement de maladies ou d'accidents. À titre d'exemples :

- Une mauvaise alimentation expose davantage au diabète ou à des risques d'obésité¹⁹, de dépression et de cancers...²⁰
- Un travail pénible physiquement est pathogène et génère de nombreux risques sanitaires (accidents du travail...)²¹.
- Un habitat exposé à la pollution, à la chaleur, au bruit, ou éloigné des espaces verts altère la santé physique et mentale²², l'absence de logement stable²³ bien davantage encore²⁴...
- Ces facteurs de vie peuvent par ailleurs tous conduire à des pratiques à risques qui fragilisent la santé des individus (sédentarité, stress, sommeil de mauvaise qualité, tabac, alcool, pratiques addictives voire dépendance à des substances psychoactives, troubles de la santé mentale etc.). Ils sont également corrélés à l'augmentation des situations de violences domestiques²⁵.

¹⁹ Song, Qiuxia, Ning Li, Chenyu Sun, Yaru Li, Bethany King, Scott Lowe, Rachel Bentley, et al. « Famine Exposure in Adolescence Is Associated with a Higher Risk of Overweight/Obesity and Abdominal Obesity in Adulthood: A Meta-Analysis ». *Nutrition Research* 107 (2022): 128-38. <https://doi.org/10.1016/j.nutres.2022.09.005>.

²⁰ Langley-Evans Simon. « Nutrition in Early Life and the Programming of Adult Disease: A Review ». *Journal of Human Nutrition and Dietetics* 28, n° s1 (2015): 1-14. <https://doi.org/10.1111/jhn.12212>.

²¹ Sterud, Tom, R Marti Andrea and Degerud Erik. « Comprehensive Evaluation of the Impact of Workplace Exposures on Physician-Certified Sick Leave in the General Working Population ». *BMC Public Health* 24, n° 1, le 17 janvier 2024. <https://doi.org/10.1186/s12889-024-17662-3>.

²² Yasaman Sharifi, Sobhani Sahar, Ramezanghorbani Nahid et al. « Association of Greenspaces Exposure with Cardiometabolic Risk Factors: A Systematic Review and Meta-Analysis ». *BMC Cardiovascular Disorders* 24, n° 1, le 20 mars 2024. <https://doi.org/10.1186/s12872-024-03830-1>.

²³ Bommersbach Tanner J., Taeho Rhee Greg, Bin Zhou and Rosenheck Robert. « Correlates of Past Childhood Homelessness in a Nationally Representative Sample of US Adults ». *Journal of Nervous & Mental Disease* 212, n° 1 (2024): 43-51. <https://doi.org/10.1097/NMD.0000000000001730>.

²⁴ Richards Jessica, Henwood Benjamin F., Porter Natalie and Kuhn Randall. « Examining the Role of Duration and Frequency of Homelessness on Health Outcomes Among Unsheltered Young Adults ». *Journal of Adolescent Health* 73, n° 6 (2023): 1038-45. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2023.06.013>.

Nyamathi Adeline, Kehoe Priscilla, Roy Bhaswati, Yadav Kartik, Cabrera-Mino Cristina and Kumar Rajesh. « Brain Changes Linked to Cognitive Symptomatology in Homeless Youth ». *Clinical Nursing Research* 32, n° 6 (2023): 932-46. <https://doi.org/10.1177/10547738231168465>.

²⁵ De Backer Renaud. « Capabilités et sans-abrisme : pour un recours effectif aux soins »: *Les cahiers de la LCD* N° 5, n° 3 (27 octobre 2017): 43-60. <https://doi.org/10.3917/clcd.005.0043>.

- Un déficit de littératie²⁶ et de connaissances (médicales et générales) ainsi que l'illectronisme sont souvent synonymes d'absence d'acculturation aux consignes sanitaires, et de difficultés d'orientation dans le système de soins²⁷. 44% des adultes ont en effet des difficultés pour accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information utile pour la santé²⁸. Des études ont d'ailleurs montré que les durées des consultations ont tendance à être supérieures de 5% en moyenne pour les cadres des professions libérales par rapport à celles des employés « toutes choses égales par ailleurs », 14% supérieures lorsqu'il s'agit de consultations psychiatriques : les patients appartenant aux catégories socioprofessionnelles élevées ayant probablement moins de difficultés à comprendre le langage médical et plus de facilité à communiquer avec les médecins. *A contrario*, les bénéficiaires de la Complémentaire santé solidaire ont « toutes choses égales par ailleurs » des durées de consultations inférieures de 6 % à celles des autres assurés complémentaires, et également inférieures à celles des non-assurés complémentaires »²⁹. Par ailleurs, la multiplication des déserts médicaux et l'augmentation des délais d'attente pour l'obtention de rendez-vous avec certains spécialistes ou pour certains types d'examen contribuent au développement d'une médecine à plusieurs vitesses, dans laquelle l'accès devient conditionné aux réseaux de connaissances, ce qui dégrade encore davantage la situation des moins privilégiés ou des plus vulnérables.
- Un faible niveau de revenus (précarité) aboutit même à des renoncements, des privations de soins³⁰, en raison par exemple, d'un reste à charge dont le coût peut être jugé dissuasif.³¹
- Un certain nombre de handicaps, de difficultés diverses (langagières, relationnelles), ou de vulnérabilités très spécifiques (enfants suivis ou pris en charge en protection de l'enfance et enfants non accompagnés, personnes en situation irrégulière, personnes détenues, isolées...) conduisent souvent à des

²⁶ Van den Broucke Stephan. « La littératie en santé : un concept critique pour la santé publique ». *La Santé en action*, n° 440 (2017): 11-13. Consulté sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/notices/la-litteratie-en-sante-un-concept-critique-pour-la-sante-publique>.

²⁷ Brixi Omar et Lamour Patrick. « 8. Éducation pour la santé en France : un regard critique ». Dans *Traité de santé publique*, par François Bourdillon, Gilles Brückner, et Didier Tabuteau, 54. Lavoisier, 2016. <https://doi.org/10.3917/lav.bourd.2016.01.0079>.

²⁸ Promotion Santé IdF. « Comprendre les enjeux de la littératie en santé. Concepts », le 20 novembre 2023. Consulté sur : <https://www.promotion-sante-idf.fr/sinformer/trouver-ressources/ressources-documentaires/concepts>.

²⁹ Breuil-Genier Pascale, Goffette Céline - Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). « La durée des séances des médecins généralistes ». *Études et résultats*, n° 481, 2006. Consulté sur : <https://drees.solidaritesante.gouv.fr/sites/default/files/er481.pdf>.

³⁰ Nguyen-Khac, Apolline. « Mesures de l'accès aux soins : l'apport d'enquêtes sur les pratiques et perceptions des patients : » *Revue française des affaires sociales*, n° 1 (2 mars 2017): 187-95. <https://doi.org/10.3917/rfas.171.0187>.

³¹ Revil Hélène. « Identifier les facteurs explicatifs du renoncement aux soins pour appréhender les différentes dimensions de l'accessibilité sanitaire : » *Regards* N° 53, n° 1 (30 août 2018): 29-41. <https://doi.org/10.3917/regar.053.0029>.

situations de non-recours ou de difficulté d'accès aux soins, de retard de diagnostic...

Sir Michael Marmot, père de l'épidémiologie sociale, a bien démontré l'existence de ces liens entre la santé / l'espérance de vie, et le statut social, grâce notamment à des études comparatives menées sur des immigrants japonais vivant à Hawaï et en Californie et sur des immigrants du sous-continent indien vivant en Grande Bretagne³² ; et légitimé par là-même l'importance du développement d'une médecine préventive.

Depuis la 1^{ère} conférence internationale de promotion de la santé (Charte d'Ottawa) en novembre 1986, le caractère multidimensionnel de la santé est en effet désormais reconnu, appelant les autorités politiques à œuvrer dans diverses dimensions qui constituent en fait des « déterminants de santé », dont l'éducation, l'emploi, l'alimentation, le logement, le transport, l'environnement et la qualité de l'eau, de l'air etc. pour améliorer l'état de santé des populations.

Inversement, la maladie est souvent, en elle-même, « paupérisante ». Elle peut aboutir, en raison de sa chronicité, du choc qu'elle représente, ou de son impact économique et des diminutions des ressources qu'elle provoque, à des situations de sur-vulnérabilité³³. Une personne dont l'indépendance fonctionnelle est altérée du fait d'une maladie ou de séquelles d'un accident de santé va en effet subir un retentissement social de cette dimension physique de sa vulnérabilité³⁴. Notons d'ailleurs à ce sujet l'existence de nombreuses insuffisances et inégalités dans la couverture sociale de l'incapacité de travail, en particulier pour l'invalidité : faible couverture par l'Assurance maladie, inégalités d'accès à la prévoyance³⁵, est souvent inaccessible aux plus malades en raison de la sélection médicale à la souscription.

Le retentissement social peut se traduire par ailleurs également par des difficultés à investir ou réinvestir son travail. Les conséquences psychologiques sont majeures : du fait de la perturbation du rapport à son corps, à soi, aux autres...

Ces vulnérabilités sont bien sûr majorées quand les environnements leur sont inadaptés (inadaptation architecturale du logement au handicap, absence ou insuffisance des aidants) ...

³² Fondation Internationale Prix Balzan. « Michael Marmot: Prix Balzan 2004 pour l'épidémiologie ». Consulté sur : <https://www.balzan.org/fr/laureats/michael-marmot>, le 6/02/2025.

³³ Biosca Olga, Bellazzecca Enrico, Donaldson Cam and al. « Living on Low-Incomes with Multiple Long-Term Health Conditions: A New Method to Explore the Complex Interaction between Finance and Health ». Édité par Gianluca Mattarocci. *PLOS ONE* 19, n° 6 (26 juin 2024): e0305827. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0305827>.

³⁴ Bodenmann Patrick, Jackson Yves-Laurent, Vu Francis et Wolff Hans, éd. *Vulnérabilités, diversités et équité en santé*. 2e édition. Chêne-Bourg, Suisse: RMS éditions / Médecine et Hygiène, 2022. <https://www.cairn.info/vulnerabilites-diversites-et-equite-en-sante-9782880495121.htm>.

³⁵ Batifoulier, Philippe, Da Silva Nicolas et Domin Jean-Paul. « Chapitre 6. Le patient dans un monde d'inégalités ». In *Economie de la santé*, 135-56. Coursus. Armand Colin, 2018. <https://shs.cairn.info/economie-de-la-sante-9782200619510-page-135>.

Enfin, il faut souligner qu'il existe des formes de vulnérabilité retrouvées chez les aidants également, induites en particulier par les sorties d'hospitalisations, lorsque les soins à domicile suscitent un transfert de responsabilité trop lourd à supporter pour les proches.

Le système de soin étant à la croisée de ces composantes physiques, psychologiques, sociales et environnementales des situations de vulnérabilité, les professionnels de santé, les usagers, les aidants et les établissements de soins et médicosociaux qui le constituent doivent être mis en capacité de réaliser des démarches à la fois holistiques et spécifiques, universelles et personnalisées, durables et flexibles. La complexité des situations rencontrées les incite en effet à produire des efforts continus en termes de collaborations (entre spécialités médicales, entre services hospitaliers et médico-sociaux, aide sociale à l'enfance...), d'innovation (organisationnelles, relationnelles...) et d'adaptation aux besoins et contraintes rencontrées par les personnes qu'ils accompagnent, ce que la réalité de leurs conditions actuelles d'exercice ne leur permet pas de faire suffisamment. Cette position singulière des soignants est particulièrement sensible car elle leur confère la responsabilité majeure de casser le cercle vicieux de l'enchevêtrement et de l'aggravation des vulnérabilités évoqué précédemment, c'est-à-dire de réduire les fractures sociales et de contribuer *de facto* à la cohésion sociale.

Le soin engage donc un monde « bien plus large que celui de la santé ».

3) HISTOIRE DE LA PRISE EN COMPTE DES SITUATIONS DE VULNERABILITE LIEES A L'ETAT DE SANTE DES INDIVIDUS EN SANTE PUBLIQUE

L'histoire de la notion de vulnérabilité dans le contexte de la médecine est intimement liée à la lutte contre les abus et les injustices dans la recherche médicale.

Nous ne reprendrons pas ici ce qui a largement été détaillé dans le récent avis du CCNE (N° 145)³⁶ intitulé "Le cadre de l'évaluation éthique de la recherche clinique ; Favoriser la recherche clinique sans affaiblir la protection des personnes"³⁷ et auquel le lecteur désireux de plus détails concernant ce qui suit peut se référer.

L'attention portée aux plus vulnérables a été initialement scrutée au travers de la dénonciation des abus commis dans la recherche. C'est ainsi que le code de Nuremberg fut édicté à l'occasion du procès des médecins nazis. Ne traitant que des sujets de la

³⁶ Comité Consultatif National d'Éthique. « Avis 145 : Le cadre de l'évaluation éthique de la recherche clinique. Favoriser la recherche clinique sans affaiblir la protection des personnes ». 2024. Consulté sur : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2024-05/Avis%20145_02052024.pdf le 6/02/2025.

³⁷ [Ibid.](#)

recherche, il fut amplement complété par le rapport Belmont³⁸ près de 30 ans plus tard. Ce rapport était le fruit d'une conférence nationale réunie au décours de la révélation du scandale de Tuskegee (nom d'une bourgade du sud des Etats-Unis d'Amérique dans laquelle des sujets à peau noire et atteints de syphilis furent observés pendant des décennies sans qu'aucun traitement ne leur soit administré, alors que la pénicilline G fut découverte tandis que ce suivi non traité se poursuivait). Initialement prévu pour réguler la recherche, les grands principes édictés dans le rapport Belmont furent amplifiés et appliqués également au soin, sous l'influence de Tom Beauchamp et James Childress³⁹. C'est ainsi que les notions de bienfaisance, non-malfaisance, respect de l'autonomie et de justice distributive devinrent les fondements de l'éthique médicale en général.

C'est également dans le rapport Belmont que la notion de vulnérabilité fut évoquée pour la première fois comme une « caractéristique d'individus et de groupes nécessitant des protections spécifiques ». Il identifie alors plusieurs groupes de personnes particulièrement vulnérables : les minorités raciales, les personnes défavorisées économiquement, les personnes gravement malades et les personnes en institution, dont la disponibilité immédiate peut conduire à leur exploitation (EPHAD⁴⁰, prisons, hôpitaux psychiatriques...).

Ainsi, la notion de vulnérabilité demeure continuellement débattue et constitue un objet d'étude pour de nombreuses disciplines telles que la santé publique, le changement climatique, la philosophie, le droit, la psychologie ou encore la sociologie qui en modifient en permanence la définition. L'appréhender dans toutes ses dimensions, ses dynamiques et ses interactions, à l'échelle collective et individuelle est particulièrement complexe. L'identification même de groupes vulnérables au sein d'une population, bien qu'ayant pour but la prévention ou la protection contre certains dangers, constitue un exercice sensible dans la mesure où il peut en réalité exposer ses membres à des risques importants (stigmatisation, discrimination...)⁴¹.

Une évidence s'impose néanmoins : la vulnérabilité appelle la responsabilité, tant au niveau individuel dans les relations soignants-soignés qu'au plan collectif et institutionnel - celle de faire œuvre de sollicitude pour la « singularité irremplaçable et fragile » des patients et des situations particulières dans lesquelles ils se trouvent ; et de réflexivité car l'absence d'interrogation critique des pratiques, quel que soit le domaine dans lequel elles sont exercées, finit souvent par rendre possible, voire banali-

³⁸ Health and Human Services. « The Belmont Report. Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research ». <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/index.html>.

³⁹ Beauchamp Tom L. et Childress James F. *Principles of Biomedical Ethics*. Eighth edition. New York Oxford: Oxford University Press, 2019.

⁴⁰ Etablissement médicalisé (anciennement *maisons de retraite*) où sont hébergées des personnes, généralement âgées d'au moins 60 ans, et ayant besoin de soins et d'aide au quotidien. Ces personnes y résident à temps partiel ou complet, de façon temporaire ou permanente. Voir : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F763>.

⁴¹ Audition d'Emmanuel Rusch au Comité consultatif national d'éthique, le lundi 4 mars 2024.

ser la maltraitance institutionnelle⁴². De fait, un certain nombre de soignants ne réalisent pas qu'ils sont pris dans un système maltraitant (dont ils sont autant victimes qu'acteurs).

L'objectif des parties suivantes est d'identifier les nouvelles formes de vulnérabilité liées à la santé et induites par l'organisation du système de soins et d'accompagnement médico-social, qu'elles découlent de l'absence d'accès à des interventions nécessaires ou a contrario d'interventions de la médecine. L'objectif est également d'énoncer les nouvelles responsabilités qu'elles appellent et qui participent au développement des progrès scientifiques, de l'humanisation des soins et de la médecine.

⁴² *Code de l'action sociale et des familles*, art. L119-1 : « La maltraitance au sens du présent code vise toute personne en situation de vulnérabilité lorsqu'un geste, une parole, une action ou un défaut d'action compromet ou porte atteinte à son développement, à ses droits, à ses besoins fondamentaux ou à sa santé et que cette atteinte intervient dans une relation de confiance, de dépendance, de soin ou d'accompagnement. Les situations de maltraitance peuvent être ponctuelles ou durables, intentionnelles ou non. Leur origine peut être individuelle, collective ou institutionnelle. Les violences et les négligences peuvent revêtir des formes multiples et associées au sein de ces situations. ». Consulté sur : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000045135272, le 6/02/2025.

LE SYSTEME DE SOIN ET D'ACCOMPAGNEMENT MEDICO-SOCIAL EST PARFOIS PARADOXALEMENT A L'ORIGINE DE NOUVELLES SITUATIONS DE VULNERABILITE

1) L'AMBIVALENCE DU PROGRES : QUAND LA MEDECINE PEUT ENGENDRER DE LA SOUFFRANCE

Les avancées techniques et scientifiques récentes dans le domaine de la santé ont généré des bénéfices considérables, révolutionnant la manière dont les maladies sont diagnostiquées, traitées puis prises en charge. On guérit aujourd'hui de maladies dont on mourrait jadis ; on recouvre sa santé suite à des accidents graves – accidents de la voie publique, accidents de santé - du fait de ces avancées, du fait également des progrès dans l'organisation du système de santé – progrès dans l'organisation des urgences par exemple. Les progrès de la médecine ont également permis de transformer en maladies chroniques des pathologies autrefois mortelles à court ou moyen terme (SIDA évidemment, mais également certains cancers, le diabète, l'hypertension coronarienne, les complications de la très grande prématurité, etc...), sans pour autant les guérir.

Toutefois, ces avancées posent par la même occasion un certain nombre de défis et soulèvent de plus en plus souvent dans les faits des préoccupations éthiques. La question se pose ainsi par exemple du risque de diagnostic ou de traitement par excès du fait de la capacité de la médecine moderne à dépister de plus en plus en plus précocement des anomalies biologiques ou cliniques. À côté du caractère salvateur des diagnostics précoces de certaines maladies néoplasiques (cancer du sein, du col, du côlon entre autres) ou métaboliques (diabète notamment), certains cas génèrent des incertitudes quant à la signification pathologique de l'anomalie détectée et plus encore à la nécessité et au type de traitement proposés. Les incertitudes peuvent avoir des effets pervers lorsque la technique permet un diagnostic. C'est là que la réflexion médicale doit s'appuyer sur des recommandations incontestables et rester prudente lorsque ces recommandations sont à l'évidence évolutives, notamment dans les annonces. On ne saurait néanmoins, par crainte de diagnostics en excès, renoncer aux avancées extraordinaires que la détection précoce de nombreuses situations pathologiques peut apporter. La médecine ne peut prétendre être une science exacte en toutes circonstances et les cas délicats ou complexes doivent faire l'objet d'une réflexion approfondie au sein de la communauté des pairs.

En particulier, les avancées thérapeutiques ayant pour effet l'accroissement de l'espérance de vie et la transformation de certaines affections auparavant mortelles

en pathologies chroniques interrogent parfois au sujet de leurs conséquences sur la qualité de vie de personnes qui vivent plus longtemps⁴³.

Dans le domaine de l'oncologie par exemple, des innovations telles que l'immunothérapie et la médecine de précision permettent des approches plus personnalisées et efficaces contre le cancer⁴⁴. Elles permettent de plus en plus de guérisons mais elles contribuent par la même occasion à freiner l'évolution voire à chroniciser davantage que par le passé certains cancers. Néanmoins, il s'agit de traitements souvent contraignants pour les patients et dont les effets secondaires de court et de long terme peuvent influencer sur la santé physique, psychologique ainsi que sur les capacités relationnelles des patients. Il faut donc peser le plus rigoureusement possible (ce qui n'est pas toujours aisé) le bénéfice espéré du traitement et le risque d'altération significative de la qualité de vie. La cohabitation de long terme avec la maladie peut entraîner chez certaines personnes une perturbation du rapport à son corps, à soi, aux autres, voire des perturbations psychologiques importantes (anxiété, dépression, stress de la récurrence). Un certain nombre de patients sont aussi confrontés à des difficultés financières imputables aux coûts continus des soins médicaux ou aux conséquences des difficultés à être maintenus dans leur emploi ou à être en incapacité. Enfin, un certain nombre d'études ont montré que l'augmentation de soins agressifs en fin de vie étaient associés à la dégradation de la qualité de vie des patients et à l'augmentation du risque de symptômes dépressifs chez les familles et les proches endeuillés⁴⁵. A titre d'exemple, l'équipe américaine de Earle et collaborateurs a identifié dès 2003 une série d'indicateurs de soins considérés comme agressifs dans la prise en charge du cancer en fin de vie tels que : recevoir une chimiothérapie dans les 14 derniers jours de vie, être hospitalisé aux urgences ou en soins intensifs dans le dernier mois de vie, décéder dans un service de soins aigus, ne pas recevoir de soins palliatifs avant le décès, être admis en unité de soins palliatifs moins de 3 jours avant le décès⁴⁶...

Dans le domaine des maladies neuro-évolutives, certaines tendances comparables se manifestent. Les progrès actuels ainsi que ceux anticipés à court terme conduisent à une augmentation de l'espérance de vie des personnes atteintes par ces maladies.

⁴³ Kang, D., Kim, IR., Choi, H.J. *et al.* Association between body image dissatisfaction and poor quality of life and depression among patients with hematopoietic stem cell transplantation. *Support Care Cancer* 29, 3815–3822 (2021). <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05884-1>

Institut national du cancer. « Médecine de précision : thérapies ciblées et immunothérapie spécifique ». Consulté sur : <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Se-faire-soigner/Traitements/Therapies-ciblees-et-immunotherapie-specifique/Medecine-de-precision>.

Fondation pour la Recherche Médicale (FRM). « Immunothérapie et cancer : une véritable révolution ». <https://www.frm.org/fr/maladies/recherches-cancers/immunotherapie>.

⁴⁵ Hui David, Didwaniya Neha, Vidal Marieberta and al. « Quality of End-of-life Care in Patients with Hematologic Malignancies: A Retrospective Cohort Study ». *Cancer* 120, n° 10 (15 mai 2014): 1572-78. <https://doi.org/10.1002/cncr.28614>.

⁴⁶ Earle Craig C., Bridget A. Neville, Beth Landrum Mary, Ayanian John Z., Block Susan D. et Weeks Jane C. « Trends in the Aggressiveness of Cancer Care Near the End of Life ». *Journal of Clinical Oncology* 22, n° 2 (15 janvier 2004): 315-21. <https://doi.org/10.1200/JCO.2004.08.136>.

Ainsi, certains patients vivent avec les pertes graduelles de leurs capacités du fait de la progression de la maladie. Dans le cas de la maladie de Parkinson, les progrès récents en matière de traitement permettent une augmentation de l'espérance de vie sans trop de handicap tout en pouvant faire apparaître des conséquences sur les fonctions cognitives. Dans ces situations, et dans toutes celles qui induisent un accompagnement de proximité et souvent en continu, la prise en compte du ressenti des patients et de leurs aidants familiaux et professionnels est déterminante. Cette place est de nature à alléger - ou au contraire à aggraver lorsqu'elle est insuffisante ou défaillante- le sentiment de vulnérabilité de la personne. Elle peut aussi ouvrir la porte, dans un certain nombre de cas, à des possibilités de rétablissement partiel voire d'évolutions significatives liées aux facultés de résilience propres à la personne concernée.

Dans le champ de la réanimation, la question des personnes présentant un syndrome d'éveil non répondant (auparavant appelé état végétatif chronique ou état végétatif persistant) est illustratrice de la complexité engendrée par les progrès de la médecine. Les réanimateurs sont en effet confrontés au dilemme des conséquences possibles de la réanimation des personnes qui présentent un coma suite à un arrêt cardiaque, à une asphyxie ou encore à un traumatisme crânien sévère. Cet état, du fait des soins de réanimation qui s'opposent au décès immédiat ou à très court terme, peut évoluer vers une amélioration clinique avec le retour de la conscience et une *restitutio ad integrum* mais qui parfois s'accompagne de séquelles neuropsychiques, ou au contraire évoluer vers une dégradation de type syndrome d'éveil non répondant ⁴⁷.

Dans certains cas, une tension éthique supplémentaire peut émerger, liée au fait que des organes peuvent être prélevés sur ces patients en vue d'une transplantation, soit parce qu'ils passent en mort cérébrale, soit parce qu'ils font l'objet d'une procédure dite Maastricht III⁴⁸ (arrêt cardiaque faisant suite à un arrêt des traitements, notamment la ventilation artificielle) qui permet de prélever poumons, foie et reins. La pénurie d'organes est plus importante en France par rapport à d'autres pays⁴⁹. Les équipes

⁴⁷ Cet état est caractérisé par des cycles veille - sommeil conservé, une ventilation spontanée, un fonctionnement cardiaque normal, mais une abolition de la conscience. C'est une situation de dépendance maximale. Si la personne n'est pas nourrie et hydratée artificiellement ; si elle ne bénéficie pas de soins de *nursing*, elle meurt. Si elle bénéficie de ces traitements et soins, elle peut vivre dans cet état plusieurs années.

⁴⁸ La procédure dite Maastricht III (https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/v7_guide_ddac_miii_novembre_2019.pdf) autorise le prélèvement d'organes chez une personne déclarée morte après arrêt cardiaque faisant suite à l'interruption des traitements de support : elle implique la mise en place chez la personne déclarée morte d'une technique de circulation régionale normothermique abdominale permettant le maintien de la fonction des organes avant leur explantation.

⁴⁹ « En France, 5 634 greffes d'organes ont été réalisées en 2023, soit 2,5 % de plus que l'année précédente. Mais l'activité a beau croître, l'offre de soins reste insuffisante : près de 11 500 patients sont inscrits sur liste d'attente et 823 sont décédés faute d'avoir obtenu un greffon à temps ». La Croix, le 30 septembre 2024. Consulté sur : <https://www.la-croix.com/sante/les-xenogreffes-une-solution-acceptable-pour-pallier-la-penurie-d-organes-20240930>, le 7/02/2025.

mettent beaucoup d'énergie pour dissocier les soins pour sauver la personne puis les soins pour guérir des patients qui vont recevoir un organe mais sont toujours confrontées à des situations complexes. Ainsi le sont-elles aussi, par exemple face aux conséquences de l'insuffisance respiratoire grave, ou d'infections graves (la COVID étant un bon exemple des deux) qui entraînent la mort en l'absence de prise en charge en réanimation mais après laquelle les séquelles peuvent parfois être sévères (ou au contraire négligeables). Un article publié dans la revue *Critical Care* en 2015 s'interroge sur certaines situations de sur-vulnérabilité vécues par des patients après un passage en soins intensifs⁵⁰. Si la réanimation est une médecine absolument salutaire pour un très grand nombre de patients, il reste que certains d'entre eux, a contrario, bien qu'ayant survécu grâce à cette spécialité à la fois de haute technologie et de haute densité éthique le font au prix de séquelles graves qui questionnent en termes de qualité de vie. Ainsi, certaines situations cliniques remettent parfois en cause le bien-fondé de l'acte médical⁵¹.

Toute la complexité est de faire face à ces situations d'incertitude. Si l'on revient par exemple au problème des patients cérébro-lésés (qui ne constituent néanmoins pas et de loin la majorité des cas traités dans les réanimations), les progrès en matière d'imagerie cérébrale fonctionnelle ne permettent pas encore d'avoir, au stade de coma, des certitudes quant à l'évolution de ce coma. De même, certains patients en situation jugée désespérée et qui ont fait l'objet d'une décision de non-augmentation voire d'arrêt de certains traitements peuvent connaître une amélioration inespérée et revenir à une vie acceptable pendant des mois voire des années. Cela illustre ici encore la difficulté extrême de la pronostication (dans cette spécialité comme dans nombre d'autres) qui fait que la prudence doit être de mise dans les décisions mais qui fait également le lit d'une survie pouvant être considérée par le patient ou son entourage comme intolérable. La prise de décision d'engager ou de poursuivre les traitements de réanimation en telle situation d'incertitude fait appel à une réflexion interprofessionnelle, tenant compte de l'avis de la personne de confiance si elle a été désignée ou des proches. Lorsqu'il s'agit, comme c'est souvent le cas en réanimation, de personnes qui ne sont pas en état d'exprimer leur volonté d'une part et dont le pronostic est incertain d'autre part, comment décide-t-on d'un engagement thérapeutique juste ? Comment éviter une obstination déraisonnable ? C'est tout l'enjeu des délibérations collectives, interdisciplinaires, essentielles dans ces situations, associant l'information des proches et la prise en compte de leur avis. Qui plus est, une délibération collective bien conduite, aboutissant à une décision qui semble juste, n'est pas la garantie que le résultat attendu sera assuré. La délibération collective est nécessaire

⁵⁰ Wischmeyer Paul et San-Millan Inigo. « Winning the War against ICU-Acquired Weakness: New Innovations in Nutrition and Exercise Physiology ». *Critical Care* 19, n° S3 (18 décembre 2015): S6. <https://doi.org/10.1186/cc14724>.

⁵¹ Haegy Jean-Marie, Andronikof Mark, Thiel Mari-jo et al. « Ethique et urgences. Réflexions et recommandations de la Société Francophone de Médecine d'Urgence ». SFMU, 17 janvier 2013. https://www.sfm.org/upload/consensus/rbpc_ethique.pdf.

mais insuffisante pour enlever l'incertitude. Cela doit être partagé avec les proches et les situations possibles de vulnérabilité doivent donc être envisagées.

Le devenir des patients atteints d'insuffisance rénale terminale, mortelle en l'absence de prise en charge adéquate, a été transformé par l'émergence depuis les années 70 des traitements dits « de suppléance » par dialyse ou greffe rénale. Contrairement à d'autres pays européens, la dialyse reste prédominante sur la greffe en France (56% des patients sont dialysés et 44% transplantés). Il s'agit d'un traitement lourd, qui nécessite en général trois séances d'au moins quatre heures par semaine dans une structure de soins ou parfois à domicile. Elle doit être poursuivie de façon chronique, toute interruption entraînant le décès en quelques jours. La dialyse implique une dégradation importante de la qualité de vie⁵², notamment liée à la contrainte qu'elle représente, au temps important qu'il faut lui consacrer, mais aussi à la détresse provoquée par les symptômes (douleur, fatigue...), analogue à celle des cancers au stade terminal⁵³ et à la fréquence élevée de la dépression⁵⁴.

Autre illustration de l'ambivalence du progrès : certaines situations rencontrées fréquemment en gériatrie. De plus en plus de personnes âgées peuvent vivre de plus en plus longtemps dans une situation où elles cumulent plusieurs pathologies synchrones, traitées, ou freinées par les traitements ou à l'état de séquelles de la maladie initiale traitée. Ainsi certaines personnes cumulent par exemple un cancer, une maladie neuro-évolutive, une maladie métabolique comme un diabète et une pathologie cardiovasculaire. Ces situations engendrent souvent une polymédication avec un risque d'iatrogénie. Cette polyopathie est souvent associée à une altération de l'indépendance des personnes voire à une altération de leur autonomie de décision. Ainsi certaines personnes, comme cela a été montré dans l'avis 128⁵⁵ éprouvent une véritable souffrance existentielle, posant la question du sens de leur existence, voire éprouvent un sentiment d'indignité, d'inutilité lorsqu'elles sont par exemple en institution et qu'elles n'ont pas choisi ce lieu de (fin de) vie.

⁵² Speyer Élodie, Briançon Serge, Jacquelinet Chrisitan et al. « Qualité de vie des personnes en insuffisance rénale chronique terminale en France en 2011 ». *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, n° 37-38 (23 décembre 2014): 623-30. <https://www.santepubliquefrance.fr/notices/qualite-de-vie-des-personnes-en-insuffisance-renale-chronique-terminale-en-france-en-2011-numero-thematique-vivre-avec-la-dialyse-ou-la-greffe-re>.

⁵³ Kalantar-Zadeh, Kamyar, Lockwood Mark B. , Rhee Connie M., Tantisattamo Ekamol et al. « Patient-Centred Approaches for the Management of Unpleasant Symptoms in Kidney Disease ». *Nature Reviews Nephrology* 18, n° 3 (2022): 185-98. <https://doi.org/10.1038/s41581-021-00518-z>.

⁵⁴ Yulu Li, Zhu Bin, Shen Jianqin et Miao Liying. « Depression in Maintenance Hemodialysis Patients: What Do We Need to Know? » *Heliyon* 9, n° 9 (2023): e19383. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2023.e19383>.

⁵⁵ Comité Consultatif National d'Éthique. « Avis 128 : Enjeux éthiques du vieillissement. Quel sens à la concentration des personnes âgées entre elles, dans des établissements dits d'hébergement ? Quels leviers pour une société inclusive pour les personnes âgées ? » CCNE, 15 février 2018. https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2025-01/CCNE_AVIS%20128.pdf.

Enfin, les infections nosocomiales, c'est-à-dire liées aux soins sont l'exemple type de la complexité et des limites de la médecine : il arrive qu'une intervention apparemment peu complexe et qui s'est bien déroulée se complique d'infection qui peut entraîner de lourdes séquelles. Selon Santé publique France, la prévalence des patients infectés en 2022 était de 5,71%, soit un patient hospitalisé sur 18⁵⁶. L'existence de ce risque d'infection rend d'ailleurs certaines décisions médicales très difficiles en situation complexe : à titre d'exemple, lorsqu'on considère une intervention cardiaque pour la troisième ou quatrième fois chez une personne dont l'état le nécessiterait et qui le souhaite, pour éviter une mort à court terme, on sait qu'il existe un risque majeur d'infection post-opératoire du fait de la pathologie sous-jacente, de la complexité opératoire⁵⁷... À partir de quel pourcentage de risque doit on s'abstenir et comment l'expliquer au patient dont ce serait la seule chance de survie (aléatoire au demeurant dans ce genre de cas gravissime) et peut-on le calculer précisément ? On retrouve ici la difficulté de la pronostication évoquée plus haut et l'impératif de discussion pluri professionnelle et avec patient.

Il faut souligner que si le développement, ces dernières années, d'indicateurs tels que les Patient-Reported Outcomes Measures (PROMs)⁵⁸ ou des Patient-Reported Experiences Measures (PREMs)⁵⁹ (questionnaires ou outils utilisés pour mesurer la santé, le bien-être ou la qualité de vie d'un patient à partir de ses propres perceptions auto-rapportées) permet aux établissements de santé, dans une logique d'amélioration des soins et d'évaluation économique, d'objectiver le vécu des patients qu'ils accueillent, ceux-ci ne permettent néanmoins pas non plus toujours d'accéder à la vérité des ressentis réels, du fait de leurs limites, inhérentes à toute collecte de données qui ne relève pas de la casuistique et de la faible implication des personnes concernées dans la définition des critères utilisés.

Considérée à juste titre comme un signe de progrès dans nos sociétés contemporaines, l'augmentation de l'espérance de vie - en grande partie permise grâce aux avancées socio-économiques et dans le domaine de la santé -, peut donc être à l'origine de souffrances physiques, psychologiques et sociales importantes, liées notamment à des situations de diminution de l'autonomie et de l'indépendance des per-

⁵⁶ Cette prévalence des patients infectés a augmenté entre 2017 et 2022 (+14,7%). Les infections à SARS-CoV-2 (COVID-19) nosocomiales représentaient la moitié de cette augmentation. En excluant ces dernières, la prévalence des patients infectés était de 5,35%, relativement stable par rapport à celle estimée en 2017 (4,98 %). D'après Santé Publique France. « Surveillance des infections associées aux dispositifs invasifs. Mission nationale SPIADI. Résultats de la surveillance menée en 2020 », 21 octobre 2022. <https://www.santepubliquefrance.fr/import/surveillance-des-infections-associees-aux-dispositifs-invasifs-mission-nationale-spiadi-resultats-de-la-surveillance-menee-en-2020>.

⁵⁷ Santé Publique France. « Infections nosocomiales et traitements anti-infectieux en établissements de santé : Résultats de l'enquête nationale de prévalence 2022 », 26 mai 2023. Consulté sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/presse/2023/infections-nosocomiales-et-traitements-anti-infectieux-en-etablissements-de-sante-resultats-de-l-enquete-nationale-de-prevalence-2022>.

⁵⁸ En français : mesures des résultats rapportés par les patients

⁵⁹ En français : mesures des expériences rapportées par les patients

sonnes⁶⁰. En ce sens, la médecine contemporaine peut paradoxalement créer du handicap et de la souffrance⁶¹, ce qui va à l'encontre de sa vocation.

2) LE DIFFICILE AMARRAGE ENTRE LA LECTURE MEDICALE DU DROIT ET CERTAINES REALITES DE TERRAIN

Les lois de 2002 d'abord (rénovant l'action sociale et médico-sociale⁶², puis relative aux droits des malades⁶³), puis les lois de 2005⁶⁴ et 2016⁶⁵ relatives à la fin de vie ont posé en principe le droit fondamental de toute personne à la protection de sa santé par tous moyens disponibles, tant en termes de prévention que d'égal accès, de continuité et de sécurité sanitaire. La place centrale du patient qui en découle se traduit concrètement par l'obligation de délivrance par les professionnels d'une information complète, selon des modalités adaptées au degré de compréhension du patient, destinée à rendre possible sa pleine participation au processus décisionnel. Cette information est centrale. Elle permet de renforcer l'autonomie du patient dans ce qu'il comprend de sa situation et des propositions qui lui sont faites pour le soigner, pour soulager ses douleurs et parfois pour arrêter les traitements au risque d'abrèger sa vie. Elle constitue le socle du processus de décision partagée au sens de l'article L. 1111-4, alinéa 1^{er}, du code de la santé publique. Elle ouvre également la porte à la possibilité de refuser tout acte (de prévention, de diagnostic ou de traitement) qu'il ne souhaiterait pas, même si les conséquences peuvent en être graves, voire constituer un risque vital pour lui. Si les professionnels de santé mettent alors tout en œuvre pour non seulement informer le patient des conséquences de son refus mais aussi pour continuer le suivi et l'accompagnement, des tensions éthiques fortes émergent du fait de la complexité des dimensions en jeu et de la nécessaire casuistique qui interpelle toujours la médecine et le soin en tant que tel.

Les déterminants de la poursuite ou non des investigations, des traitements ou des interventions ne sont en effet pas uniquement médicaux ou techniques. Ils relèvent de ressorts intimes profonds à la fois chez le patient, chez ses proches et chez les soignants eux-mêmes. Ils relèvent aussi des soutiens et des alternatives proposées, non

⁶⁰ Luna, F. « "Vulnerability", an Interesting Concept for Public Health: The Case of Older Persons ». *Public Health Ethics* 7, n° 2 (1 juillet 2014): 180-94. <https://doi.org/10.1093/phe/phu012>. F. Luna y souligne que les personnes âgées font en réalité face à de multiples formes de vulnérabilité qui viennent s'entrecouper et se renforcer conjointement.

⁶¹ Boch Anne-Laure. « Quand la médecine engendre des handicapés: Une nouvelle Némésis médicale ». *Le Débat* n° 174, n° 2 (1 mars 2013): 146-58. <https://doi.org/10.3917/deba.174.0146>.

⁶² LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, JORF du 3 janvier 2002, Texte n° 2 (1 février 2002). Consulté sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2002/1/2/MESX0000158L/jo/texte> le 6/02/2025.

⁶³

⁶⁴ LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, JORF n° 95 du 23 avril 2005, Texte n° 1 (22 avril 2005). <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2005/4/22/SANX0407815L/jo/texte>.

⁶⁵ LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, JORF n° 0028 du 3 février 2016, Texte n° 1 (février 2016). <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/2/2/AFSX1507642L/jo/texte>.

seulement dans les situations de fin de vie mais aussi lorsque des interventions ou des traitements lourds de soutien vital sont proposés.

Les lois de 2005 et de 2016 ont introduit la notion d'« obstination déraisonnable » dans les situations de fin de vie. Cette expression doit sans doute être interrogée, d'autant qu'elle n'est pas comprise à l'identique par tous. Ce dont nous parlons, après analyse des bénéfices et des risques au cas toujours singulier, est davantage l'idée de pouvoir renoncer à certaines investigations ou interventions médicales qui ne correspondent plus à la situation ou au souhait du patient, notamment parce qu'elles sont ou elles lui apparaissent désormais disproportionnées au regard des résultats espérés ou parce qu'elles sont trop lourdes à supporter pour le patient et ses proches. Il s'agit alors de poursuivre les soins autrement, en accompagnant le patient et en apaisant autant qu'il est possible ses souffrances sans pour autant faire parce que l'on sait faire techniquement.

La lecture que font en général les soignants de « l'obstination déraisonnable » et celle des patients ou de leurs proches divergent souvent. La lecture médicale en fait parfois un interdit de poursuite des traitements estimés déraisonnables alors que la lecture des patients, des familles et des proches peut être tout autre, en plaçant très différemment le curseur. La réalité de certains services de gériatrie et de réanimation, confrontés à de véritables dilemmes, montre combien les discussions et les arbitrages sont parfois de plus en plus éloignés, sinon en contradiction avec les principes posés par les textes, souvent par méconnaissance du droit.

En effet, il arrive dans un nombre non négligeable mais surtout croissant de cas que les familles et proches de patients présentant une altération de leur capacité à exprimer leur volonté, manifestent leur désir d'une continuation des traitements pourtant jugée disproportionnée et déraisonnable par les équipes soignantes (ou à l'inverse demandent une accélération de la survenue du décès). Plusieurs affaires médiatisées et judiciairisées (Vincent Lambert⁶⁶, Marwa⁶⁷, Inès⁶⁸...) ces dernières années ont rendu visible cette tendance, tangible tant à l'égard des personnes très âgées qu'en pédiatrie ou en réanimation qu'elle soit d'adulte, pédiatrique ou néonatale. Les recours au juge administratif et judiciaire dans les situations de fin de vie, dans le but de forcer l'équipe médicale à continuer ce qui lui semble constituer l'entrée dans un processus d'obstination jugée déraisonnable, semblent d'ailleurs relativement fréquents, pou-

⁶⁶ Conseil d'état. « Décision n° 375081 », 24 juin 2019. <https://www.conseil-etat.fr/fr/arianeweb/CE/decision/2014-06-24/375081>.

⁶⁷ Gouvello Adeline. « Affaire Marwa : pourquoi le Conseil d'État a donné raison aux parents ». Le Figaro, 10 mars 2017. <https://www.lefigaro.fr/vox/societe/2017/03/10/31003-20170310ARTFIG00147-affaire-marwa-pourquoi-le-conseil-d-etat-a-donne-raison-aux-parents.php>.

⁶⁸ Beyer, Caroline. « Le Conseil d'Etat valide l'arrêt des soins d'Inès, 14 ans, en état végétatif ». Le Figaro, 3 janvier 2018. <https://www.lefigaro.fr/actualite-france/2018/01/03/01016-20180103ARTFIG00222-fin-de-vie-le-sort-d-ines-dans-les-mains-du-conseil-d-etat.php>.

vant entraîner la désorganisation des unités et le stress des soignants⁶⁹. En tout état de cause, la conscience de ce risque est présente chez les soignants.

Les demandes des familles peuvent être sous-tendues par des croyances religieuses, des dénis de réalités, ou des difficultés de compréhension des situations dans leur complexité.

La place, le rôle et le périmètre d'intervention de la personne de confiance choisie par le patient, comme la fonction des directives anticipées, pourraient sans doute être réinterrogées pour intégrer plus effectivement le processus de délibération et respecter au plus près ce qui compte ou comptait pour le patient. Certaines situations, de fin de vie en particulier, qui peuvent être longues, engendrent une réelle souffrance pour le patient, mais également pour sa famille, ses proches et les soignants. Construire le juste soin, au bon niveau, sans excès ni abandon, ne peut se faire que dans la confiance partagée et dans la reconnaissance de la mission soignante. Dans les cas extrêmes et exceptionnels, il conviendrait aussi de s'interroger sur la plus-value que pourrait apporter une délibération collégiale ouverte à d'autres personnes que les professionnels de santé (juriste, philosophe, représentant des usagers ou patient expert...), dans le cadre de laquelle seraient partagées, dans l'intérêt du patient, un certain nombre d'informations. Une évolution dans ce domaine impliquerait des adaptations du cadre juridique actuel.

Ni la science médicale, ni le droit, ni la conjonction des deux ne suffisent pour embrasser la complexité des expériences humaines en situations de grande vulnérabilité. Par conséquent, le devoir éthique des médecins est de ne pas réduire la médecine à l'application d'une science (evidence based-medicine) ou du droit, et de travailler en profondeur le processus délibératif, sans lequel il n'est jamais possible de délivrer un « juste soin ».

3) UN SYSTEME DE SOIN ET MEDICO-SOCIAL COMPLEXE ET INEGALEMENT ACCESSIBLE, SUR-VULNERABILISANT CERTAINES POPULATIONS SPECIFIQUES

Le contexte actuel de crise du système de soins et d'accompagnement médico-social, rend difficile pour de nombreux publics l'accès à de justes soins, ainsi que le CCNE l'a souligné récemment au sein de l'Avis 140 « Repenser le système de soins sur un fondement éthique. Leçons de la crise sanitaire et hospitalière, diagnostic et perspectives ». De fortes disparités territoriales affectent l'offre de soins et de multiples freins dans l'accès à des parcours thérapeutiques optimaux (raréfaction ou concentration des ressources médicales et des structures de soins, existence de déserts médicaux,

⁶⁹ Plu I., P. Bétrémieux, E. Godin-Blandeau, M. Pierre, C. Hervé, et I. Purssell-François. « Condamnation d'un hôpital pour obstination déraisonnable sur un nouveau-né : réflexion médico-légale et éthique ». *La Revue de Médecine Légale* 2, n° 2 (2011): 83-88. <https://doi.org/10.1016/j.medleg.2011.04.003>.

rareté des ressources : pénuries de professionnels de santé, de matériel, de greffons, de médicaments...), sur-vulnérabilisent les personnes présentant déjà des troubles cognitifs ou psychiques, ou encore socialement défavorisées, voire précarisées, les personnes exilées et migrantes, détenues, en nombre croissant et pouvant cumuler les facteurs⁷⁰. A titre d'exemples, entre 2014 et 2017, la fréquence de survenue d'un accident vasculaire cérébral parmi les personnes appartenant aux 25% les plus modestes était 40 % plus élevée que parmi celles appartenant aux 25 % les plus aisées⁷¹ ; ou encore, les 10 % aux revenus les plus bas ont 2,8 fois plus de risques de développer un diabète que les 10 % les plus riches – risque qui est 2,2 fois plus élevé en ce qui concerne les maladies du foie ou du pancréas et les maladies psychiatriques ; de la même manière, les plus pauvres sont 1,6 fois plus exposés aux maladies respiratoires chroniques et 1,5 fois plus aux maladies neurologiques ou dégénératives comme, par exemple, la maladie de Parkinson et la maladie d'Alzheimer ; ou encore les maladies cardiovasculaires, qui sont les maladies chroniques les plus fréquentes en France, concernent 1,4 fois plus les populations pauvres⁷². Si ces corrélations ne valent pas toujours causalité, il reste que lorsque ces personnes vivent dans des territoires au sein desquels l'offre de soins est faible, voire quasi-inexistante, et qu'elles présentent une altération de leurs facultés, l'on constate une majoration nette des inégalités d'accès qu'elles subissent. Des études ont par ailleurs montré que dans le cas du cancer, les chances de survie sont constamment plus élevées pour les personnes appartenant aux catégories sociales supérieures ou parmi les personnes ayant un meilleur niveau d'étude, et ce quelle que soit la localisation du cancer⁷³. Ces disparités dans les taux de survie s'expliquent par l'existence d'inégalités dans l'accès à l'information concernant les soins de santé, entraînant des retards dans les diagnostics ainsi que dans l'accès à des services spécialisés et à des traitements de pointe qui varie selon les groupes socio-économiques. Des constats analogues existent dans la prise en charge de l'insuffisance rénale terminale, où l'accès au traitement préfé-

⁷⁰ Bérut Théodore, Costemalle Vianney, Hazo Jean-Baptiste et Vilain Annick. « Les inégalités sociales en matière de santé sont un peu plus marquées en France qu'en Europe ». Dans *France, portrait social*, Édition 2023, 67-76. Insee Références. Insee, 2023. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/fichier/7666953/FPS2023.pdf>.

⁷¹ Alain Samuel, Naouri Diane, De Peretti Christine. « En France, les AVC sont plus fréquents, plus graves et moins souvent pris en charge en unité spécialisée pour les personnes les plus modestes ». *Études et Résultats*, DREES, n° 1219 (9 février 2022). Consulté sur : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse/etudes-et-resultats/en-france-les-avc-sont-plus-frequents-plus>.

⁷² Observatoire des inégalités. « Les plus pauvres sont davantage concernés par les maladies graves de longue durée », 24 novembre 2022. <https://inegalites.fr/Les-plus-pauvres-sont-plus-concernes-par-les-maladies-graves-de-longue-duree>.

⁷³ Chauvin Pierre, Sophie Lesieur, et Cécile Vuillermoz. « Les inégalités sociales en soins de cancérologie : comprendre pour adapter les pratiques. Rapport pour l'ARS ». ERES, Institut Pierre Louis d'Epidémiologie et Santé Publique, 2017. https://eres.iplep.fr/files/Plaidoyer_ISS_cancer_ARS_vfinale.pdf.

rentiel, la transplantation rénale, plus efficace et moins coûteuse que la dialyse favorise les catégories sociales supérieures⁷⁴.

Parallèlement à ces vulnérabilités liées aux inégalités d'accès aux soins, d'autres situations de fragilité sont engendrées par la complexification des parcours et de l'offre de soins, consécutives aux avancées scientifiques et médicales, qui discriminent les personnes les plus vulnérables ou défavorisées :

- La segmentation de la sphère médicale en spécialités et surspécialités, l'existence de niches dans certaines disciplines médicales, ainsi qu'une approche exclusivement sanitaire peuvent conduire à une vision parcellaire du soin et donc à l'atomisation des parcours de soin c'est-à-dire *de facto* au renoncement à un accompagnement adapté aux besoins de chacun. Peuvent en découler certains déficits d'appréciation et d'évaluation de la situation des personnes par les équipes soignantes, dépourvues dans leur prise en charge d'une vision suffisamment interdisciplinaire et collaborative avec les professionnels paramédicaux et psycho-sociaux.
- La persistance d'une culture trop unilatérale et asymétrique ainsi que d'une insuffisance de mise en œuvre effective des droits de malades⁷⁵ peut aboutir à ce que les patients ne soient pas suffisamment informés quant aux effets indésirables ou collatéraux qu'une intervention médicale (ou qu'une information, par exemple dans le cadre du conseil génétique) peut entraîner ou quant à l'existence d'alternatives envisageables. Ainsi que le souligne le CCNE dans son Avis 136 sur l'évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin, ne pas associer les patients (ainsi que, dans des cas plus rares, les proches) aux décisions médicales, crée pourtant beaucoup d'incertitude et peut les placer dans des situations délicates, voire les engager dans des situations de vulnérabilité non anticipées.
- La capacité insuffisante des systèmes de soin et médico-social à se saisir des situations de vulnérabilité dans leur complexité, à les penser et à les accompagner, les aggravent inévitablement. L'organisation de l'offre de soins est en effet, à certains égards, inadéquate car inadaptée à la réalité des parcours de soins et des situations de vulnérabilité rencontrées par les

⁷⁴ Baudelot Christian, Caillé Yvanie, Godechot et Mercier Sylvie. « Maladies rénales et inégalités sociales d'accès à la greffe en France: » *Population* Vol. 71, n° 1 (23 juin 2016): 23-51. <https://doi.org/10.3917/popu.1601.0023>.

⁷⁵ *En particulier les lois n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale :*

- LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, JORF du 3 janvier 2002, Texte n° 2 (1 février 2002). <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2002/1/2/MESX0000158L/jo/texte>.
- LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, JORF du 5 mars 2002, Texte n° 1 (4 mars 2002). <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2002/3/4/MESX0100092L/jo/texte>

patients, malgré certaines évolutions favorables, dont la création des Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS) depuis la loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016, ainsi que des dispositifs d'appui à la coordination dans le cadre de la loi relative à l'organisation et à la transformation du système de santé du 24 juillet 2019. Le développement de la médecine préventive et du suivi des patients en intégrant les relais des hôpitaux publics et privés est un enjeu.

- Enfin, depuis les années 2010, avec la croissance de la numérisation dans divers domaines de la société, l'utilisation des technologies de l'information et de la communication s'est rapidement étendue dans le secteur de la santé. Le concept de « santé numérique », initialement introduit par John Mitchell⁷⁶ met en évidence l'essor de cette numérisation. Il la caractérise ainsi comme « l'usage combiné de l'internet et des technologies de l'information à des fins cliniques, éducationnelles et administratives, à la fois localement et à distance. »⁷⁷. Malgré des bénéfices indéniables, notamment dans l'accompagnement des personnes atteintes du Locked-in syndrome⁷⁸ qui peuvent entrer à nouveau en communication grâce au développement d'interfaces cerveaux-machines et d'agents conversationnels utilisant des algorithmes transformant en langage écrit les pensées qu'il décrypte⁷⁹, l'emploi du numérique dans le domaine de la santé suscite toutefois de nombreuses interrogations éthiques. Des populations en situation de vulnérabilité telles que certaines personnes âgées se trouvent désavantagées du fait de leur moindre familiarité avec les environnements virtuels : on parle d'ailleurs à ce sujet de « fracture numérique »⁸⁰. Elles peuvent également rencontrer plus de difficultés pour accéder à des informations fiables et identifier leurs sources. Les personnes avec des limitations de mobilité ou des déficits sensoriels se heurtent aussi à des obstacles en raison de l'accessibilité limitée des appareils et des logiciels,

⁷⁶ Rizoulières Roland. « Confiance dans le numérique en santé. Quelles priorités pour l'action ? » *I2D - Information, données & documents* Volume 53, n° 3 (22 septembre 2016): 59-60. <https://doi.org/10.3917/i2d.163.0059>.

⁷⁷ Idem.

⁷⁸ Branco Mariana P., Pels Elmar G. M., Nijboer Femke and al. « Brain-Computer Interfaces for Communication: Preferences of Individuals with Locked-in Syndrome, Caregivers and Researchers ». *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology* 18, n° 6 (18 août 2023): 963-73. <https://doi.org/10.1080/17483107.2021.1958932>.

⁷⁹ Chaudhary, Ujwal, Ioannis Vlachos, Jonas B. Zimmermann, Arnau Espinosa, Alessandro Tonin, Andres Jaramillo-Gonzalez, Majid Khalili-Ardali, et al. « Spelling Interface Using Intracortical Signals in a Completely Locked-in Patient Enabled via Auditory Neurofeedback Training ». *Nature Communications* 13, n° 1 (22 mars 2022): 1236. <https://doi.org/10.1038/s41467-022-28859-8>.

⁸⁰ Ellouze Sami, Lafortune Jean et Soares André. « Facteurs associés à la prise de rendez-vous en ligne pour une consultation de médecine générale » : *Santé Publique* Vol. 30, n° 3 (21 août 2018): 371-82. <https://doi.org/10.3917/spub.183.0371>. OMS. « La fracture numérique en santé : en Europe et en Asie centrale, seul 1 pays sur 2 dispose de politiques visant à améliorer la littératie en santé numérique, laissant ainsi de côté des millions de personnes », 5 septembre 2023. <https://www.who.int/europe/fr/news/item/05-09-2023-digital-health-divide-only-1-in-2-countries-in-europe-and-central-asia-have-policies-to-improve-digital-health-literacy-leaving-millions-behind>.

ce qui restreint leur capacité à naviguer dans des systèmes qui ne sont pas adaptés à leurs besoins spécifiques⁸¹. L'utilisation de l'intelligence artificielle (diagnostics, protocoles, traitements...) dans le champ de la santé peut également conduire à une pratique soignante déviante, invisibilisant ou s'éloignant parfois trop de la personne en tant que telle. L'éthique de la relation patient-médecin se trouve abîmée par une médecine uniquement technique qui oublie d'écouter les besoins du patient et d'appliquer une approche « psycho-sociale » du soin, c'est-à-dire globale et humaine. Mais les nouvelles technologies peuvent aussi sans doute apporter des éléments très aidants pour les déserts médicaux, les établissements isolés, par exemple, notamment en termes de meilleure prévention.

Certains publics d'ores et déjà vulnérables présentent, peut-être plus encore que d'autres, le risque d'être davantage isolés des progrès de la science et de la médecine :

- Les personnes en situation de handicap ou âgées, isolées, vivant dans des zones rurales et les personnes vivant dans la rue⁸².
- Les enfants de la protection de l'enfance ou non accompagnés.
- Les personnes en situation de vulnérabilité du fait de leur difficulté ou incapacité à exprimer leur volonté : personnes ayant des troubles cognitifs sévères, personnes dans le coma ou dans un état végétatif chronique... Dans ces cas, les décisions médicales sont prises par autrui. Cela devrait renforcer la nécessité d'une démarche de type délibération éthique interdisciplinaire, afin que la subjectivité d'une personne n'emporte pas la décision mais que celle-ci soit le fruit d'une argumentation croisée.
- Les populations migrantes ou exilées⁸³, et ce malgré l'extrême diversité de situations qui les caractérisent, sont particulièrement démunies⁸⁴ face au

⁸¹ OMS. « La fracture numérique en santé : en Europe et en Asie centrale, seul 1 pays sur 2 dispose de politiques visant à améliorer la littératie en santé numérique, laissant ainsi de côté des millions de personnes », 5 septembre 2023. <https://www.who.int/europe/fr/news/item/05-09-2023-digital-health-divide-only-1-in-2-countries-in-europe-and-central-asia-have-policies-to-improve-digital-health-literacy-leaving-millions-behind>.

⁸² De Backer Renaud. « Capabilités et sans-abrisme : pour un recours effectif aux soins »: *Les cahiers de la LCD* N° 5, n° 3 (27 octobre 2017): 43-60. <https://doi.org/10.3917/clcd.005.0043>.

⁸³ Audition de Didier Fassin au Comité consultatif national d'éthique, lundi 29 avril 2024. Safon, Marie-Odile. *La santé des migrants. Bibliographie thématique*. Synthèses & Bibliographies. IRDES, 2022. <https://www.irdes.fr/documentation/syntheses/la-sante-des-migrants.pdf>.

⁸⁴ Maeva Jego, Desrues Anne, Fall Marie, Janczewski Aurélie, Gentile Gaetan, Auquier Pascal, Tabélé Clémence, et Khouani Jérémy. « Care-Seeking Strategies of Migrants during the Transition from a Specific Primary Healthcare Facility for Uncovered Individuals to Common Ambulatory General Practice: A

système de soins et d'accompagnement médico-social⁸⁵. Par manque d'organisation et de soutien financier, la possibilité de recourir à un interprète formé demeure peu connue en France et peu accessible aux professionnels du secteur médico-social⁸⁶. Par ailleurs, peu nombreux sont ceux ayant une connaissance intime du système et de leurs droits, en dépit des dispositifs adaptés⁸⁷. En conséquence, de nombreuses personnes exilées n'ont pas accès à un dépistage précoce de pathologies initialement invisibles (comme l'hypertension, le diabète ou l'hypercholestérolémie). En cas de maladie grave, il leur est bien souvent impossible de s'orienter dans le système de soins et d'accompagnement médico-social pour obtenir un traitement⁸⁸. Cet état de fait est préjudiciable en ce sens qu'il aggrave leur situation médicale et les conduit à « entrer » dans le système de soin lorsque leur situation est plus grave⁸⁹ ; d'autre part, laisser ces personnes sans soins ni traitement peut avoir des conséquences épidémiques très graves lorsqu'elles sont porteuses de pathologie infectieuse, par exemple⁹⁰.

- Les populations détenues et vivant en milieu carcéral sont, elles aussi, parfois exclues des progrès médicaux⁹¹. Elles le sont déjà pour les soins ordinaires : en 2024, la France comptait plus de 79 000 détenus⁹² pour une capacité

French Qualitative Study ». *BMC Public Health* 24, n° 1 (10 juin 2024): 1552. <https://doi.org/10.1186/s12889-024-19048-x>.

⁸⁵ Engliz-Bey Evans, Cavalin Catherine, Brocvielle Manon et Le Méner Erwan. « Violences subies et état de santé : résultats et enseignements de santé publique tirés de bilans infirmiers réalisés en Île-de-France auprès de populations migrantes (octobre 2015-juillet 2018) ». *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, Populations migrantes : violences subies et accès aux soins, n° 17-18 (juin 2019): 312-26. <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/violences-subies-et-etat-de-sante-resultats-et-enseignements-de-sante-publique-tires-de-bilans-infirmiers-realises-en-ile-de-france-aupres-de-pop>.

⁸⁶ Promotion Santé IdF. « Comprendre les enjeux de la littératie en santé. Ethique en pratique », 21 décembre 2023. Consulté sur : <https://www.promotion-sante-idf.fr/sinformer/trouver-ressources/ressources-documentaires/ethique-pratique-0>, le 6/02/2025.

⁸⁷ Hamila Ahmed, Baillargeon Catherine, Zoldan Yann, Armand Anne-Rakel et al. « Soins intégrés auprès des personnes LGBTQI+ migrantes : la place des soins psychosociaux ». Dans *Santé Publique* Vol. 34, n° HS2, 7 mai 2023, p. 241-50. <https://doi.org/10.3917/spub.hs2.0241>

⁸⁸ Quanhnon Lisa, Astruc Pauline, Freyens Anne et al. « Women's Health in Migrant Populations: A Qualitative Study in France ». *European Journal of Public Health* 33, n° 1 (3 février 2023): 99-105. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckac133>.

⁸⁹ Romey Adélie, Marianne Vaysse, Clémence Jouault, et Laurent Letrilliart. « Perception des freins et facilitateurs de la continuité des soins délivrés aux migrants précaires en médecine générale »: *Santé Publique* Vol. 35, n° 2 (2 août 2023): 171-81. <https://doi.org/10.3917/spub.232.0171>.

⁹⁰ Vignier Nicolas. « La santé des migrants en France ». *La Revue de l'Infirmière* 68, n° 251 (2019): 20-24. <https://doi.org/10.1016/j.revinf.2019.03.027>.

⁹¹ Hawkins Summer Sherburne. « Reproductive Health Care for Incarcerated Women in the Prenatal and Postpartum Periods ». *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing* 53, n° 3 (2024): 220-33. <https://doi.org/10.1016/j.jogn.2024.03.006>.

⁹² Direction de l'Administration Pénitentiaire, Bureau de la donnée, de la recherche et de l'évaluation. « Statistiques mensuelles de la population détenue et écrouée ». Ministère de la justice, 1 novembre

d'environ 62 000 places, ce qui correspond à une densité carcérale de 127,3 %⁹³, une surpopulation carcérale, qui s'est aggravée ces dernières années, couplée à une précarité de plus en plus prononcée de la population pénale participant de l'inadéquation de plus en plus importante entre offre et demande de soins⁹⁴. Il reste à ce jour un déficit chronique des moyens alloués à la médecine en prison entraînant des retards de prise en charge très souvent importants. En raison des contraintes caractéristiques du milieu carcéral, les soins lourds sont souvent compliqués à orchestrer, ceci valant également pour les traitements s'adressant aux troubles mentaux pourtant sur représentés en milieu carcéral. Cette situation dramatique est aussi observable dans les centres de rétention administrative, dont la crise de la Covid-19 a montré toute la fragilité organisationnelle en matière de soins. Elle est observable dans l'ensemble des pays européens : les études s'accordent en général à montrer qu'il existe près de 5 à 10 fois plus de sujets schizophrènes en détention qu'à l'extérieur dans tous les pays occidentaux⁹⁵, quel que soit l'état de leur système pénitentiaire et de santé, et que ces pays sont tous confrontés à la forte présence de patients psychotiques dans les prisons et à l'inadéquation des réponses proposées⁹⁶.

Plus les soins deviennent techniques et complexes, plus leur délivrance nécessite leur concentration en des lieux spécifiques et adaptés ; moins, et de façon paradoxale, le système de soins devient accessible et compréhensible aux populations les plus vulnérables : là où croît le progrès, croît aussi la vulnérabilité. Cette ambivalence fondamentale explique le fait que notre système de santé et médico-social peine aujourd'hui à offrir à chacun un "juste soin", c'est-à-dire une prise en charge globale, proportionnée et personnalisée, adaptée aux besoins et préférences du patient. Il aggrave de ce fait ou génère, à son insu, un certain nombre de situations de vulnérabilité qu'il devrait pourtant au contraire s'attacher à prévenir ou à atténuer.

2024. Consulté sur : https://www.justice.gouv.fr/sites/default/files/2024-11/statistique_etablisements_personnes_ecrouees_01112024.pdf.

⁹³ « Avec près de 79 000 détenus au 1^{er} septembre, la surpopulation carcérale continue d'augmenter en France ». *Le Monde*, 1 octobre 2024. https://www.lemonde.fr/societe/article/2024/10/01/avec-pres-de-79-000-detenus-au-1er-septembre-la-surpopulation-carcerale-continue-d-augmenter-en-france_6340260_3224.html.

⁹⁴ Toutou Yvan. « La santé en prison, un enjeu de santé publique: Prison healthcare, a public health issue ». *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine* 202, n° 1 (1 janvier 2018): 17-19. [https://doi.org/10.1016/S0001-4079\(19\)30337-1](https://doi.org/10.1016/S0001-4079(19)30337-1).

⁹⁵ Gillot-Assayag Laure. « La santé en prison : les vulnérabilités des prisonniers à la lumière du droit ». *Revue française d'éthique appliquée* 12, n° 1 (22 juin 2022): 155-70. <https://doi.org/10.3917/rfeap.012.0155>.

⁹⁶ Ibid.

III. POUR UNE MEDECINE DES PERSONNES EN SITUATION DE VULNERABILITE : DE NOUVELLES EXIGENCES ETHIQUES POUR LA MEDECINE, LE SYSTEME DE SOIN ET D'ACCOMPAGNEMENT MEDICO-SOCIAL, AINSI QUE LA SOCIETE

Même si la France fait partie des pays au sein desquels le système de santé est le plus performant et le moins inégalitaire – ce qui d’ailleurs, explique notamment par exemple que l’espérance de vie est plus grande que dans d’autres pays⁹⁷, y compris très innovants en médecine, comme les Etats-Unis - le système de soins et d’accompagnement médico-social doit apprendre à accompagner effectivement les situations de vulnérabilité que nous venons d’évoquer.

1) PARCOURS DE SOIN COMPLEXES : VERS UN SYSTEME DE SOINS PLUS PERFORMANT POUR LE DEPISTAGE ET LA PREVENTION DES SITUATIONS DE VULNERABILITE.

Les vulnérabilités ne sont pas toujours visibles ni contraignantes de manière immédiate. Pour mieux les cibler et les appréhender, il est nécessaire de renforcer et approfondir les analyses d’identification de ces situations ; c’est-à-dire les politiques de dépistage ; ainsi que de développer une culture de l’approche des vulnérabilités qui vienne irriguer l’approche même du soin.

L’identification précoce des situations de vulnérabilité après un passage à l’hôpital à la suite d’une affection aiguë, dans toutes leurs composantes (physiques, sociales, psychologiques...) permettrait de proposer aux patients des accompagnements coordonnés, proportionnés, personnalisés, et par ailleurs d’éviter des « ré-entrées » dans le système de soins indues et coûteuses. La prévention dans ses trois formes, primaire (ensemble des actes destinés à diminuer l’incidence d’une maladie ou d’un problème de santé), secondaire (ensemble des actes destinés à éviter l’aggravation des pathologies ou souffrances) et tertiaire (ensemble des actes visant à diminuer les conséquences des maladies et de leurs évolutions sur l’insertion professionnelle, sociale) devrait donc être déployée de façon plus large et plus efficace sur le territoire.

⁹⁷ Institut national d’études démographiques. « Espérance de vie - Europe et pays développés - Les chiffres ». Ined, juillet 2024. Consulté sur : <https://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/chiffres/europe-pays-developpes/esperance-vie>, le 6/02/2025.

Pour ce faire, plusieurs acteurs doivent être davantage mobilisés :

- Les professionnels de santé de premier recours, les assistants des services sociaux de proximité sont et seront souvent les plus concernés et impliqués. Les organisations mises en place récemment comme les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS) ont un rôle majeur à jouer, en lien avec des dispositifs d'appui à la coordination (DAC) existant pour dépister et engager des actions de prévention et d'accompagnement des situations de vulnérabilité liées à la santé. Il est donc nécessaire que ce pan de la prévention leur soit reconnu dans leurs attributions.
- Alors-même que l'ensemble de la médecine de prévention se trouve dans une situation catastrophique, l'ensemble des acteurs de la prévention primaire, secondaire et tertiaire (médecine scolaire, médecine du travail, protection maternelle et infantile ...) devraient pouvoir collaborer davantage ensemble, pour simplifier et personnaliser les parcours de soins des patients. Le décloisonnement du système de santé, et l'amélioration de la coordination des soins et des accompagnements médico-sociaux, via des plateformes de partage d'informations, sont en effet cruciaux pour assurer une continuité des soins efficace et cohérente⁹⁸, de même que la lutte contre la fracture numérique, qui touche particulièrement les personnes âgées et les populations précaires (environ 12% de la population n'a pas accès à Internet, et 13% déclarent mal maîtriser les outils numériques). Ces inégalités peuvent conduire à des retards dans le diagnostic et le traitement, aggravant ainsi les conditions de santé des individus exclus du numérique⁹⁹. Il est donc crucial de développer des initiatives d'inclusion numérique et de renforcer le lien humain dans les soins, en offrant des formations et un accompagnement pour naviguer dans le système de santé numérique ou de réfléchir à des suivis qui ne soient pas exclusivement numériques pour inclure l'ensemble de la population dans le dispositif de soins.

La mise en relation de l'ensemble des professionnels de santé et du système médico-social et le développement d'accompagnements transdisciplinaires, interprofessionnels, sont d'ailleurs de nature d'une part à restaurer la confiance dans la relation patient-soignant (du fait de la multiplicité des acteurs en jeu), et d'autre part (conséquence) à réduire la souffrance éthique au travail pour les professionnels du soin ou de l'accompagnement médico-social. Il y a donc une responsabilité collective à

⁹⁸ Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles. « Le numérique au service de la prévention », 25 mars 2019. <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/strategie-nationale-de-sante/priorite-prevention-rester-en-bonne-sante-tout-au-long-de-sa-vie-11031/priorite-prevention-les-mesures-phares-detaillees/article/le-numerique-au-service-de-la-prevention>.

⁹⁹ Fondation Roche. « Rapport de l'Observatoire de l'accès au numérique en santé ». Fondation Roche, juin 2021. <https://fondationroche.org/nos-initiatives/observatoire-de-lacces-au-numerique-en-sante/>.

pousser le système à évoluer vers ce modèle décloisonné. Par ailleurs, le rôle des aidants est central dans la prévention et l'accompagnement des situations de vulnérabilité. Ceux-ci assurent en effet une présence continue auprès des personnes fragiles : selon la DRESS, en 2023, **9,3 millions de personnes ont été « aidantes » au quotidien pour un proche en perte d'autonomie ou en situation de handicap ; parmi elles, 8,8 millions d'adultes et 500 000 mineurs proches aidants.** 23,5 % étaient des personnes âgées entre 60 et 65 ans¹⁰⁰. Ils contribuent au maintien à domicile et à une meilleure qualité de vie. Ce soutien réduit les durées d'hospitalisation et favorise un suivi global, en lien avec les professionnels de santé. Leur implication est donc essentielle mais ils sont souvent eux-mêmes confrontés à des situations de stress et de précarité. La stratégie interministérielle « Agir pour les aidants 2020-2022 » a permis quelques avancées significatives et les ministères en charge des Solidarités et du Handicap ont présenté en octobre 2023 la **2^e stratégie nationale pluriannuelle Agir pour les aidants 2023-2027.** Il est primordial que les mesures annoncées soient rendues rapidement effectives (et évaluées, afin de pouvoir faire l'objet d'ajustements si besoin était).

Enfin, il ne faut pas oublier que les acquis dans l'accessibilité de certains soins (palliatifs, accompagnements médico-sociaux, aide médicale d'État AME...) sont fragiles et qu'ils doivent constamment être réaffirmés ou consolidés pour perdurer - une vigilance qui doit être particulièrement renforcée dans le contexte actuel. Rappelons, à titre d'exemple, que seules 51% des personnes éligibles à l'AME en bénéficient, que près de la moitié des personnes sans titre de séjour déclarant souffrir de pathologies nécessitant des soins, comme le diabète ou les maladies infectieuses, ne sont donc dans les faits pas assurées pour la santé, ni par l'AME, ni par l'assurance maladie de droit commun – des résultats qui suggèrent que la plupart des personnes migrantes ont peu de connaissances de l'AME et n'ont pas tous la capacité à se saisir d'un dispositif complexe (même après cinq années ou plus de résidence en France, 35 % des personnes sans titre de séjour n'ont pas l'AME)¹⁰¹. Le CCNE a publié un communiqué de presse le 12 octobre 2023 au sein duquel il réaffirme son engagement pour une éthique de la fraternité envers les personnes exilées¹⁰².

¹⁰⁰ Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles. « Agir pour les aidants », 16 décembre 2022. <https://solidarites.gouv.fr/agir-pour-les-aidants>.

¹⁰¹ Jusot Florence, Dourgnon Paul, Wittwer Jérôme et Sarhiri Jawhar. « Le recours à l'Aide médicale de l'état des personnes en situation irrégulière en France : premiers enseignements de l'enquête Premiers pas ». *Questions d'économie de la santé Irdes*, n° 245 (1 novembre 2019): 8 p. <https://www.irdes.fr/recherche/2019/qes-245-le-recours-a-l-aide-medicale-de-l-etat-des-personnes-en-situation-irreguliere-en-france-enquete-premiers-pas.html>.

¹⁰² Comité Consultatif National d'Éthique. « Le CCNE rappelle son engagement pour une éthique de la fraternité envers les personnes exilées ». CCNE, 12 octobre 2023. <https://www.ccne-ethique.fr/publications/le-ccne-rappelle-son-engagement-pour-une-ethique-de-la-fraternite-envers-les-personnes?taxo=0>.

La prévention et l'accompagnement des situations de vulnérabilité nécessitent une identification précoce et précise des besoins : celle-ci ne peut être rendue possible que par une coordination optimale entre professionnels et aidants, ainsi que par le décloisonnement des parcours de soins et médico-sociaux.

2) SITUATIONS CLINIQUES COMPLEXES : VERS UN MODELE CONDUISANT A UN MEILLEUR EQUILIBRE DANS LA RELATION PATIENT-SOIGNANT ET INTEGRANT LA PRISE DE DECISION PARTAGEE AU CŒUR DU PARCOURS DE SOINS.

La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé¹⁰³ a marqué un tournant majeur en France. Les dispositions de cette loi ont permis d'instaurer une certaine transparence dans la relation médecin patient en plaçant le malade au centre des soins, lui conférant en tant qu'utilisateur du système médical, une législation plus protectrice par le biais d'un gain d'autonomie au sein de l'institution de santé et d'un rééquilibrage de la relation soigné-soignant. Néanmoins, cette loi présente encore des applications insuffisantes et/ou hétérogènes. En particulier, bien que ce texte rappelle l'importance de principes fondamentaux tels que le droit à l'information et le consentement éclairé, des défis persistent en matière d'inclusion des patients et de leurs représentants.

Par ailleurs, si la loi, en l'occurrence les lois de 2005 et 2016, interdit l'obstination déraisonnable, certains dilemmes éthiques demeurent néanmoins. Dans le cas des réanimations néonatales par exemple, il arrive que des parents, titulaires de l'autorité parentale puisque leur enfant est mineur, se trouvent dans une difficulté voire une incapacité émotionnelle à prendre des décisions éclairées¹⁰⁴ et les soignants ne se sentent pas toujours autorisés à agir de façon contraire à leurs ressentis.

La Haute Autorité de Santé (HAS), dans un état des lieux intitulé « Patient et professionnels de santé : décider ensemble, Concept, aides destinées aux patients et impact de la « décision médicale partagée » et publié en 2013¹⁰⁵, précise qu'un processus de décision médicale partagée est respecté lorsque :

- Le professionnel de santé et le patient partagent de manière bilatérale une information médicale, notamment les éléments de preuve scientifique ;

¹⁰³ LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. *JORF* du 5 mars 2002 Texte n° 1 (4 mars 2002). <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2002/3/4/MESX0100092L/jo/texte>.

LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1). Article 11 « Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté » (2002). https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000001262582.

¹⁰⁴ Paillet, Anne. *Sauver la vie, donner la mort: une sociologie de l'éthique en réanimation néonatale*. Corps, santé, société. Paris: La Dispute, 2007.

¹⁰⁵ Haute Autorité de santé. « Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la « décision médicale partagée » ». Guide méthodologique. HAS, 2013. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-10/12iex04_decision_medicale_partagee_mel_vd.pdf.

- Le patient reçoit le soutien nécessaire pour envisager les différentes options possibles et exprimer ses préférences. Ces options peuvent être du domaine de la prévention, du diagnostic ou du traitement, et comprennent l'option de ne pas agir ;
- Un choix éclairé entre les différentes options est effectué et accepté mutuellement par le patient et les professionnels de santé.

Plusieurs évolutions pourraient être de nature à faciliter le processus de prise de décision partagée au cœur des parcours de soins, c'est-à-dire à favoriser le travail relationnel (démarches et moments) de recherche de la réponse la plus adaptée pour le patient, compte-tenu des informations, outils, options disponibles, de l'expérience des différents acteurs concernés, ainsi que des valeurs et préférences du patient.

- Comme mentionné dans un précédent avis¹⁰⁶, la confiance doit rester la base de l'accompagnement éthique d'un patient dans l'impossibilité de s'exprimer. Pour ce faire, l'existence d'une situation de vulnérabilité ne doit pas conduire à une baisse des exigences éthiques, le droit et l'éthique médicale doivent être continuellement respectés et les droits fondamentaux de chacun reconnus, sans exceptions et à égalité. Par ailleurs, il est nécessaire de comprendre que face à la complexité des vécus des patients et des soignants, le questionnement en lui-même et sa dimension collective détiennent une véritable valeur soignante. Les formations des professionnels de santé pourraient évoluer en ce sens en mettant en exergue l'importance de l'écoute, de la modestie, de l'empathie, de la délibération et de l'interdisciplinarité dans la pratique soignante.
- La planification anticipée des soins (advance-care-planning) pourrait être renforcée dans la culture médicale pour consolider l'accompagnement des personnes en situation de vulnérabilité et prévenir les situations complexes. Le principe qui la sous-tend dépasse largement le caractère protecteur des directives anticipées et de la personne de confiance, spécifiques aux situations dans lesquelles les patients ne sont plus en condition de s'exprimer, car elle vise plus largement à promouvoir une prise en compte des valeurs et des préférences des personnes à toute étape de leur parcours médical, dès l'annonce d'une maladie grave et évolutive ou d'un accident de la vie. De nombreux outils peuvent être utilisés pour anticiper les préférences des patients : questionnaires et consultations pour évoquer l'évolution possible d'une pathologie bien en amont de ses manifestations les plus difficiles à accompagner, applications numériques pour tracer les informations et les

¹⁰⁶ Comité Consultatif National d'Éthique. « Avis 136 : L'évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin ». CCNE, 15 avril 2021. <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-07/Avis%20136.pdf>.

enregistrer dans le dossier médical électronique, applications mobiles¹⁰⁷... La logique d'anticipation qui est au cœur de la planification des soins n'a pas d'effet prophétique : anticiper ce que l'on sait pouvoir advenir, ne le fait pas advenir pour autant. Au contraire : elle vise à circonscrire au mieux les malaises et souffrances qui découlent de l'impréparation à certaines situations complexes ; c'est pourquoi il est bénéfique d'inciter chacun à entrer dans une réflexion dans laquelle il n'a, certes, pas envie de s'engager, mais qui est de nature à limiter au long-terme la détresse qui peut découler des manques d'anticipation.

- De plus, la mise en place de la « décision informée » qui se concrétise trop souvent jusqu'ici par la remise au patient d'un « formulaire de consentement libre et informé » doit tendre vers un modèle plus approfondi et plus éthique de décision partagée. En effet, une telle relation contractuelle se noue bien trop souvent au détriment d'un dialogue oral réciproque. Les professionnels de santé, et en particulier les médecins, ne doivent pas seulement délivrer une information mais également (avoir le temps de) conduire un processus d'information (reconnaître et prendre en compte les limites et résistances des patients à certaines informations à certains moments, et adapter l'information au fil du temps et des capacités de réception des patients). Il est possible de renforcer la personne dans ses capacités de compréhension et d'expression de sa volonté en lui délivrant l'information de façon adaptée. Il est nécessaire par ailleurs d'élargir l'approche dite « purement scientifique » de la décision médicale, qui, en réalité, bien que basée sur des éléments objectifs et médicaux, est toujours aussi influencée par des valeurs : celles des médecins, des patients, des familles. Toutes les parties prenantes ne convergent pas systématiquement, car toutes agissent à partir de leurs propres représentations du monde et systèmes de pensée singuliers. Pour aider chaque patient et/ou famille à cheminer de façon éclairée vers leur décision intime, il serait donc salutaire de contextualiser et d'explicitier précisément le but poursuivi par chaque traitement (visée curative, visée palliative, soulagement des souffrances...) de les laisser indiquer aux soignants l'option qui leur semble la plus légitime, pour que la décision puisse être actée dans un réel processus de communication et de négociation¹⁰⁸. Ce temps de l'information et du processus d'information pour permettre un avis libre, éclairé, est un temps essentiel qui devrait être reconnu et donc valorisé.

¹⁰⁷ Parlons Fin de Vie. « L'advance care planning (ACP), ou les discussions anticipées dans une trajectoire de fin de vie », 2024. <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/ACP>.

¹⁰⁸ Brody Howard. « Futility: Definition and Goals ». *Perspectives in Biology and Medicine* 60, n° 3 (2018): 328-30. <https://doi.org/10.1353/pbm.2018.0004>.

- La représentation des usagers dans le système de santé doit être renforcée car leur compétence et leur rôle dans l'évaluation des situations de vulnérabilité est précieuse.

Les avancées techniques et scientifiques produisent, comme nous l'avons vu, des situations complexes de vulnérabilité. La question de la décision en situation complexe est essentielle. Quels sont les déterminants d'une décision lorsque la situation de la personne pose des questions dans le champ de la souffrance existentielle, que des éléments physiques, sociaux, psychologiques, environnementaux s'entremêlent pour créer un état où les réponses les plus adaptées sont nécessairement singulières, et le fruit d'une délibération collective au décours de laquelle le choix ou la décision libre et éclairée de la personne malade, si elle le peut, sont déterminants ?

Lorsque la personne n'est pas ou pas totalement en capacité d'exprimer sa volonté, cela rend encore plus difficile la prise de décision juste, puisque le principal intéressé ne peut pas exercer son autonomie de décision. Nous proposons, dans l'encadré ci-dessous, une généralisation du recours aux outils d'anticipation mis à disposition du personnel médical, c'est à dire :

- Favoriser les études et la recherche sur la qualité de vie réelle des patients et des proches afin d'améliorer la formation des soignants et des accompagnants dans le repérage des patients à haut risque de vulnérabilité, dans la relation avec les patients et les proches et dans la prévention des risques.
- Former les soignants aux méthodes alternatives de recueil de la volonté des patients : Interpréter les volontés des patients s'avère encore complexe et cette situation est d'autant plus préoccupante lorsqu'aucun outil d'anticipation n'a été mis en œuvre pour le patient (planification anticipée des soins, directives anticipées, personne de confiance).
 - Pour les personnes présentant une difficulté d'exprimer leur volonté, des outils supplémentaires doivent être mis à disposition du personnel médical afin de pouvoir déceler plus rigoureusement les volontés des malades. Par exemple, une formation au langage corporel ou « non-verbal » pourrait aider le personnel médical à user d'outils alternatifs à la parole. On peut raisonnablement penser que les progrès de la technologie vont permettre d'améliorer la communication pour les personnes atteintes du syndrome d'enfermement : les interfaces cerveau-ordinateur permettront ainsi aux personnes présentant un locked in syndrome de communiquer.
 - Pour les personnes présentant une difficulté à comprendre l'information, le numérique peut être un recours en ce qu'il facilite l'accès à l'information. L'afflux d'informations que l'on trouve sur internet, traité

par les agents conversationnels, permet de mettre l'information médicale à disposition, mais cette information n'est pas certifiée ni validée par le médecin, et à ce titre risque d'engendrer encore plus de vulnérabilité (avis n° 3 du CNPEN¹⁰⁹ sur les agents conversationnels). Les algorithmes de suivi des patients atteints de maladies chroniques peuvent permettre un suivi plus précis ; mais dans le même temps, ils augmentent le risque d'un éloignement des patients du système de soin (avis CCNE 141¹¹⁰). Le mécanisme est le même avec la télémédecine. Celle-ci permet certes d'effectuer des consultations plus facilement et plus rapidement, mais elle fait aussi courir le risque d'éloigner le patient de son médecin (bulletin de veille CNPEN n° 3 sur la télémédecine¹¹¹).

- En ce qui concerne les directives anticipées en France, selon le Centre national de la fin de vie et des soins palliatifs¹¹², en 2022, 57% des français ne connaissaient pas le terme et seulement 18% en avaient rédigées¹¹³. En théorie, elles permettent à une personne d'exprimer ses souhaits concernant la mise en œuvre ou la poursuite de traitements dans une situation où son discernement serait altéré ou inexistant, dans le cas où elle ne serait plus en mesure de communiquer et/ou de prendre des décisions. Plusieurs mesures pourraient permettre leur déploiement plus large et *donc les rendre plus efficaces* :

1) *en sensibilisant et en diffusant davantage l'existence de ce dispositif. Bien que la loi française encourage leur rédaction, beaucoup de personnes en France ne connaissent toujours pas l'existence des directives anticipées, ne sont pas convaincues de leur intérêt, ou n'ont pas pris encore le temps de les rédiger.*

2) *en accompagnant les personnes qui souhaitent les rédiger : en effet,*

¹⁰⁹ Comité National Pilote d'Éthique du Numérique. « Avis n°3 : agents conversationnels : enjeux d'éthique ». Consulté sur : <https://www.ccne-ethique.fr/publications/avis-ndeg3-agents-conversationnels-enjeux-dethique?taxo=56>, le 7/02/2025.

¹¹⁰ Comité Consultatif National d'Éthique et Comité National Pilote d'Éthique du Numérique. « Avis n° 141 : Diagnostic médical et intelligence artificielle : Enjeux éthiques ». Consulté sur : <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2023-01/Avis%20141%20Diagnostic%20M%C3%A9dical%20et%20Intelligence%20Artificielle%20%20Enjeux%20Ethiques.pdf>.

¹¹¹ Comité National Pilote d'Éthique du Numérique. « Bulletin de veille n° 3 : Enjeux d'éthique liés aux outils numériques en télémédecine et télésoin dans le contexte de la COVID-19 ». Consulté sur : <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-07/CNPEN-bulletin-telemedecine-2021-01-04.pdf>, le 7/02/2025.

¹¹² Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. *Penser ensemble l'obstination déraisonnable*. Les travaux thématiques du CNSPFV 4. Paris: Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV), 2020. Consulté sur : https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2020/06/brochure_obstination-deraisonnable_groupe.pdf, le 7/02/2025.

¹¹³ Carretier, Julien, Gonçalves Thomas, Altea Anna, Marsico Giovanna et Dauchy Sarah. « Les Français et la fin de vie : état des lieux des connaissances et représentations des citoyens ». *Médecine Palliative* 22, n° 6 (2023): 329-48. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2023.04.003>.

lorsqu'elles sont rédigées par les patients, les volontés peuvent être imprécises et peinent à couvrir l'ensemble des situations possibles, ce qui rend la lecture difficile pour les soignants et laisse une place involontaire à l'interprétation. Elles ne sont plus toujours adaptées à ce que les patients ressentent en situation. Ce hiatus conduit souvent à une impossibilité de les utiliser systématiquement dans la pratique médicale. Ce temps d'accompagnement par un professionnel de santé devrait être reconnu et valorisé comme un soin.

3) en améliorant la traçabilité et l'accessibilité aux documents : même lorsqu'elles ont été rédigées, les directives anticipées peuvent être difficiles à retrouver si elles ne sont pas correctement partagées avec les médecins ou inscrites dans le dossier médical partagé (DMP).

4) les directives anticipées, tout comme la désignation de la personne de confiance, doivent être présentes dans le parcours de soins uniquement à des fins bénéfiques pour les patients, l'objectif n'étant pas de venir complexifier les parcours. C'est pourquoi, la réversibilité de ces documents doit pouvoir être assurée afin que les patients ne soient pas enfermés dans des convictions passées, un changement d'approche concernant les outils qui peuvent aider les décisions doit être fait, nécessitant plus de temps et plus de considération médicale pour ce dispositif.

- Faut-il proposer une évolution du droit concernant le rôle et le périmètre d'intervention de la personne de confiance, notamment en envisageant d'associer sa désignation avec la rédaction des directives anticipées, en particulier pour que le témoignage sur l'expression de la volonté et des préférences des patients soit plus effectivement porté ? La place de la personne de confiance est possiblement à élargir dans ce contexte de situations de vulnérabilité dont nous avons vu qu'elles sont multifactorielles, intriquées, intersectionnelles, évolutives et liées à l'environnement dans lequel évoluent les patients. Dès lors que l'on considère qu'une personne, un tiers, est jugé « de confiance » par la personne en situation de vulnérabilité réelle ou potentielle, il serait important que ce tiers soit associé aux réflexions qui concernent l'anticipation de ce qui peut advenir – que l'on parle de Planification anticipée des soins et des traitements (advance care planning), ou d'élaboration de directives anticipées). Ainsi, la personne de confiance aurait, lorsque la personne n'est plus en capacité d'exprimer sa volonté, une légitimité plus grande pour témoigner de ce que la personne aurait souhaité ou dit, en d'autres termes d'avoir une parole qui soit celle de la personne dont elle doit se faire l'écho et non la sienne propre.
- S'il est essentiel de poursuivre le mouvement engagé depuis plusieurs années par les professionnels de santé quant à l'importance d'impliquer les patients

dans le processus décisionnel, il s'agit également d'intégrer des patients-enseignants, aussi appelés « patients-experts », dans les cursus de médecine car la confrontation des deux expertises est très pertinente : le savoir médical et scientifique d'une part, le savoir expérientiel, les valeurs et préférences du patient d'autre part, peuvent être salutaires. Si elle n'efface pas l'asymétrie entre le monde médical et celui du patient, elle la réduit donc au moins, partiellement au bénéfice démontré des deux parties. Notons néanmoins que la multiplication des acteurs au sein d'une décision doit rendre ceux-ci vigilants quant au risque de pénaliser la fluidité des actes médicaux.

- Dans les situations particulièrement délicates concernant une personne qui n'est plus en capacité d'exprimer sa volonté, le processus décisionnel devrait être le plus interdisciplinaire et multidimensionnel possible, hors cas d'urgence vitale. Il est en effet essentiel d'encourager les équipes soignantes à intégrer dans leur réflexion et dans leur pratique l'importance d'un regard extérieur sur les décisions médicales, dans l'optique de les faire évoluer « aussi bien dans le contenu que dans la forme »¹¹⁴. Cela concerne non seulement les situations de fin de vie, mais aussi plus largement toutes les situations de vulnérabilité, situations complexes ou les déterminants de la décision s'enracinent comme nous l'avons vu plus avant dans des dimensions médicale, sociale, psychologique entremêlées. Toute décision médicale dans ces situations exceptionnelles devrait être justifiée sur la base des arguments mis en tension lors de la délibération collective.
Chaque avis émis lors de ces réunions doit être documenté et facilement accessible, afin de fluidifier les transferts entre les équipes et assurer une continuité et des traitements proposés. L'objectif est de garantir une collaboration efficace, même dans des contextes urgents, tout en améliorant la qualité des soins pour nos patients.
- Une évolution des comités d'éthique d'établissement, vers des structures territoriales d'une part et mobiles d'autre part, comme le recours aux espaces de réflexion éthique dans certains cas complexes serait probablement de nature à la fois à créer une culture de la réflexion éthique interdisciplinaire au lit du malade et d'autre part à aider les professionnels de santé¹¹⁵, confrontés à des situations complexes sans réels moyens de trouver des réponses justes,

¹¹⁴ Voir à ce sujet les travaux de David J. Rothman et notamment : Rothman David J. *Strangers at the Bedside: A History of How Law and Bioethics Transformed Medical Decision Making*. New York, NY: BasicBooks, 1991.

¹¹⁵ Fédération Hospitalière de France. « Les comités d'éthique des établissements de santé et médico-sociaux doivent-ils évoluer ? Avis du Comité éthique de la FHF ». FHF, 8 juin 2020. Consulté sur : https://www.erege.fr/alsace/uploads/ressources/8347/Les%20comit%C3%A9s%20d'%C3%A9thique%20des%20%C3%A9tablissements%20de%20sant%C3%A9%20et%20m%C3%A9dico-sociaux%20doivent-ils%20%C3%A9voluer%20Comit%C3%A9%20d'%C3%A9thique%20de%20la%20FHF_08.06.2020.pdf.

adaptées. Mais là encore, il faudrait que ce temps soignant, interdisciplinaire soit reconnu et valorisé.

Malgré des avancées réelles dans la loi et la pratique médicale, des défis subsistent pour parvenir à un équilibre relationnel entre soignants et patients, notamment en situation de vulnérabilité. Les outils existants doivent être encore davantage aiguisés, adaptés à la complexité des situations rencontrées ; certains doivent être optimisés, d'autres réformés et complétés, en particulier concernant le rôle des personnes de confiance, le recours aux directives anticipées, la planification des soins et le développement des approches interprofessionnelles dans le soin et l'accompagnement des personnes.

3) LA NECESSITE DU DEVELOPPEMENT D'UNE APPROCHE CAPACITAIRE ET D'UNE ETHIQUE DE LA VULNERABILITE

La qualité des échanges, de l'écoute et de la communication entre patients et soignants a des conséquences réelles sur la mobilisation des ressources internes des personnes dans leur réaction à la maladie, leur respect des traitements, et leur confiance envers le système de soin, d'accompagnement médico-social et les soignants. Dans une monographie sur la prise en charge des Cancers pour le National Institute of Health publié en 2007¹¹⁶, l'équipe du Pr. Ron Epstein (spécialiste des soins palliatifs, Université de Rochester) a notamment prouvé l'existence de liens de corrélation entre l'établissement d'une relation de communication centrée sur le patient dans le cancer ou d'autres maladies chroniques avec l'amélioration d'indicateurs intermédiaires (pas la survie ou la guérison de la maladie) tels que l'aide à la prise de décision, le bien-être et la moindre anxiété du patient et de ses proches, une meilleure capacité à se prendre en charge et un engagement plus fort dans le traitement ou encore l'impact sur la douleur chronique, l'arrêt du tabac, la perte de poids ou le contrôle tensionnel.

La lutte contre la stigmatisation des personnes en situation de vulnérabilité est un enjeu majeur, notamment pour les personnes atteintes de maladies chroniques ou les bénéficiaires des ALD (affections de longue durée)¹¹⁷ car celles-ci sont trop souvent perçues comme des fardeaux ou, pire encore, comme des fraudeurs du système de santé. Elle engendre non seulement une détérioration de leur qualité de vie, mais nuit également à leur prise en charge et à leur intégration dans les parcours de soin. Il est

¹¹⁶ Epstein Ronald et Street R. L. *Patient-Centered Communication in Cancer Care: Promoting Healing and Reducing Suffering*. NIH Publication No. 07-6225. Bethesda, Md.: U.S. Dept. of Health and Human Services, National Institutes of Health, National Cancer Institute, 2007. Consulté sur : https://cancercontrol.cancer.gov/sites/default/files/2020-06/pcc_monograph.pdf.

¹¹⁷ « *Qu'est-ce que le dispositif appelé Affection Longue Durée (ALD) ? L'Affection longue durée (ALD) concerne une maladie dont la gravité et/ou le caractère chronique nécessite un traitement prolongé* ». Voir : <https://www.ameli.fr/assure/droits-demarches/maladie-accident-hospitalisation/affection-longue-duree-ald/affection-longue-duree-maladie-chronique>.

donc impératif de déconstruire ces préjugés et d'adopter une approche plus inclusive. Pour ce faire, leur intégration dans les processus de conception des programmes de santé est cruciale et peut passer par le développement de plateformes de retour d'expérience, ou d'espaces dédiés aux activités d'associations ou de représentations de patients qui permettent aux personnes de renforcer leur sentiment de légitimité et d'autodétermination.

Par ailleurs, il est nécessaire de passer d'une logique de compensation des déficits à une logique de valorisation des capacités restantes ou développées du fait des situations de vulnérabilité. Un exemple concret de cette approche est la **pair-aidance**, où des personnes ayant surmonté une situation (maladie chronique, addiction, handicap, etc.) apportent un soutien à d'autres individus traversant des difficultés analogues. Elle transforme ainsi l'expérience de vulnérabilité en **ressource** et valorise les individus pour leurs compétences et leurs capacités à jouer un rôle actif dans le soutien des autres. Un autre exemple est l'**éducation thérapeutique du patient (ETP)**, dans la mesure où celle-ci le restitue dans une situation non infantilisante, et plus autonome. La personne devient actrice de son propre soin, mobilise ses propres capacités pour adapter son quotidien à sa condition, renforce donc son estime de soi et son indépendance. Ainsi que l'exprime la professeure Catherine Tourette-Turgis, fondatrice de l'Université des Patientes-Sorbonne Université : « *Il existe une interdépendance entre les compétences et les vulnérabilités. Souvent, il arrive que les compétences des uns vulnérabilisent les autres et que les politiques publiques sur-vulnérabilisent les personnes vivant avec la maladie. Il est urgent, pour les personnes concernées mais aussi pour l'ensemble de la société, d'investir le champ de la réversibilité des vulnérabilités* »¹¹⁸.

Enfin, la complexification de la médecine s'accompagne d'une certaine manière d'une forme de suprématie de la cognition, c'est-à-dire de la dimension rationnelle et analytique des soins (focalisation accrue sur les diagnostics précis, recours aux technologies médicales de pointe, et à des protocoles rigoureux qui structurent l'intervention médicale) et de relégation des approches sensibles et relationnelles qui se basent davantage sur le corps, les émotions et la relation au cœur du soin. Pourtant, certaines méthodes, comme par exemple les pratiques de Naomi Feil en gérontologie¹¹⁹, soins palliatifs ou psychiatrie, permettent parfois des accompagnements globaux très efficaces et ajustés pour les personnes qui en bénéficient. Elles consistent à **reconnaître et valider** les ressentis des patients même lorsqu'ils sont absurdes au regard de la réalité objective : par exemple, une personne confuse qui pense être de retour dans son enfance ou qui attend un parent décédé ne sera pas corrigée ou réorientée dans la réalité présente, mais accompagnée dans ce qu'elle ressent à ce moment précis.

¹¹⁸ Université des Patientes-Sorbonne. « La chaire Compétences et vulnérabilités ». Consulté sur : <https://universitedespatients-sorbonne.fr/chaire-competences-vulnerabilites>, le 6/02/2025.

¹¹⁹ Munsch-Rou Kathia et Munsch Frédéric. « La méthode de validation™ de Naomi Feil: Une pratique thérapeutique innovante en gérontologie ? » *Gérontologie et société* 31 / n° 126, n° 3 (1 septembre 2008): 189-204. <https://doi.org/10.3917/gs.126.0189>.

Cette approche permet de réduire l'**anxiété**, de maintenir la communication empathique, et de restaurer le sentiment de dignité chez les patients. Autre exemple, le recours aux **espaces Snoezelen**, qui sont des environnements multi sensoriels conçus pour stimuler les perceptions sensorielles et offrir un cadre de détente et de relaxation (originaires des Pays-Bas), contribue davantage au bien-être des personnes qui en font l'usage qu'une approche exclusivement technique.

La médecine ne peut, en effet, ni ne doit, se résumer à de la technique. Elle doit respecter une éthique de la vulnérabilité qui implique que les soignants puissent, non simplement appliquer des règles, des procédures et des savoirs ou routines, mais aussi faire preuve de « sagesse pratique » : « un mode de connaissance et d'action requis dans des situations que leur singularité et leur complexité chargent d'une grande incertitude (...) qui vise à éviter à autrui les dommages qui seraient encourus si l'on méconnaissait cette incertitude »¹²⁰.

4) ADAPTER LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE LA SANTE A CETTE REALITE DES SITUATIONS DE VULNERABILITE

Le fait que les avancées de la médecine contribuent, parallèlement aux réels progrès qu'elles engendrent, à des possibles situations de vulnérabilité ne doit plus être un impensé. Nous avons souligné combien il était nécessaire de connaître et reconnaître cette réalité, combien il était essentiel de dépister les situations de vulnérabilité dans une visée de prévention, d'accompagnement et de traitement personnalisés. Nous avons précisé combien il était essentiel d'associer à ces réflexions et à cette anticipation la personne malade, principale concernée et intéressée, et lorsque celle-ci le souhaite ou n'est pas en capacité d'exprimer sa volonté, ses proches ou une personne de confiance. Nous avons vu enfin que dans ces situations complexes, il fallait que les décisions sur le bienfondé des actes et des traitements soient prises au terme d'approches interdisciplinaires, permettant les regards croisés et des échanges d'arguments. Cette « médecine de la complexité et de la vulnérabilité » doit s'enseigner. Idéalement cet enseignement devrait être interdisciplinaire préparant les futurs professionnels à réfléchir, douter et décider ensemble. Il devrait associer les patients dont l'expertise en termes de vulnérabilité est évidente. Il devrait également s'intégrer dans une réforme plus large pour former au dépistage et à la prévention, parents pauvres de formation et de la santé actuellement. Il devrait enfin s'intégrer dans l'enseignement de l'apprentissage de la relation de confiance et de la communication avec la personne malade et ses proches.

¹²⁰ Champy Florent. « Pourquoi le soin n'est pas qu'une question de technique ? » In *Soigner (l')humain. Manifeste pour un juste soin au juste coût*, sous la direction de Claire Georges-Tarragano, en collaboration avec Harold Astre et Frédéric Pierru, 165-79. Controverses. Presses de l'EHESP, 2015. <https://doi.org/10.3917/ehesp.georg.2015.01.0165>.

CONCLUSION

Les avancées de la médecine et les évolutions du système de santé et médicosocial sont source de progrès incontestables. Elles engendrent de nouveaux paradigmes pour la médecine et la société tout en contribuant paradoxalement dans les faits à créer de nouvelles situations de vulnérabilités ou à majorer des situations de vulnérabilités préexistantes. Nous devons collectivement en prendre conscience.

Face à ce constat, la médecine doit assumer une forme de « responsabilité sociale » et apprendre à se déployer au-delà de la simple application de savoirs ou de lois ; elle doit intégrer, en profondeur, une certaine éthique de la vulnérabilité, fondée sur la mise en place de prises en charge globales, proportionnées et personnalisées, accessibles à tous, la coordination renforcée entre les acteurs du soin à toutes les échelles (entre soignants, patients, proches aidants, professionnels œuvrant dans le système de soins et médico-social...). Elle doit mettre en place une politique de prévention de ces situations ainsi que le développement d'un accompagnement propre à chaque personne. Elle impose une culture de la délibération collective systématique hors situations d'urgence vitale pour que les décisions médicales relatives à ces situations complexes soient argumentées, justes et personnalisées.

L'appropriation par tous de cette éthique de la vulnérabilité constitue un défi majeur pour la médecine contemporaine car elle engage une transformation profonde des pratiques, des mentalités et des structures. Elle invite les décideurs publics, et au quotidien les soignants qui le souhaitent profondément si les moyens leurs sont réellement donnés, à dépasser une vision techniciste ou purement biomédicale du soin pour s'ancrer dans une approche plus humaine et globale et rechercher une véritable « alliance thérapeutique ». Cette évolution participe du progrès en médecine, et bénéficie autant aux patients qu'aux soignants dans la mesure où elle permet également à ces derniers de renouer avec le sens profond de leur métier.

ANNEXE

ANNEXE 1 – MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL

AMOR-GUERET Mounira
AUBRY Régis (Rapporteur)
BOCHER Rachel
CAILLE Yvanie
CARON DEGLISE Anne (Rapporteuse)
CLAEYS Alain
CONSOLI Angèle
CROZIER Sophie
DELMAS-GOYON Pierre
DELPUECH Claude (membre du CCNE jusqu'en août 2023)
DIDIER Emmanuel
DREYFUSS Didier
DUFLOT Cécile
ELIAOU Jean-François
FASSIN Didier
GARIEL Marie-Pierre
GOLDBERG Sylvie Anne
GZIL Fabrice
HAURIE Jean-Louis
JUSOT Florence
LABOUE Séverine
LEFEUVRE Karine
QUINIO Dominique

Avec l'appui organisationnel et rédactionnel de Vincent Puybasset, Louise Bacquet (rédacteurs), Élodie Notelet (stagiaire) et Marie JABER (documentaliste).

ANNEXE 2 – PERSONNES AUDITIONNEES

BRODIEZ-DOLINO Axelle. Historienne, directrice de recherche au CNRS, directrice-adjointe de la revue *Le Mouvement social*. Médaille de bronze du CNRS 2017

CAILLÉ Yvanie. Membre du CCNE, Fondatrice de l'association RENALOO

CARON-DÉGLISE. Membre du CCNE, Magistrat, Avocate générale à la Cour de cassation. Précédemment, Présidente de la chambre de la protection juridique des personnes à la cour d'appel de Versailles et Conseillère à la cour d'appel de Paris. Membre personne qualifiée de la CNCDH, de la HAS-Diqasm (Direction de la qualité et de l'accompagnement social et médico-social), du Haut Conseil de l'Âge

CARVALLO Sarah. Professeure en philosophie à l'Université de Franche-Comté et au laboratoire IHRIM UMR 5317 - ENS de Lyon. Université de Lyon

DURAND-ZALESKI Isabelle. Professeure de médecine (Santé Publique), docteure en économie, diplômée de Sciences Po et de l'université de Harvard, responsable de l'unité de recherche clinique en économie et services de santé (APHP) d'île de France, chercheuse affiliée au LIEPP - Laboratoire interdisciplinaire d'évaluation des politiques publiques

FASSIN Didier. Membre du CCNE, Anthropologue, sociologue et médecin. Professeur au Collège de France sur la chaire « Questions morales et enjeux politiques dans les sociétés contemporaines » et professeur de sciences sociales à l'Institute for Advanced Study de Princeton. Directeur d'études à l'EHESS.

GUIDET Bertrand. Professeur de médecine, Service de Médecine Intensive Réanimation Hôpital Saint Antoine. Membre de l'Académie Nationale de Médecine. Président du comité d'éthique de la FHF. Membre de la commission de certification des établissements de santé de la HAS

GZIL Fabrice. Membre du CCNE, Philosophe, co-responsable de l'espace de réflexion éthique d'Île de France, chercheur associé en éthique & épistémologie au CESP Inserm, Paris Saclay

HUTIN Anne-Sophie. Présidente de la commission de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales d'Île-de-France

JUSOT Florence. Membre du CCNE, Professeure de sciences économiques à l'Université Paris-Dauphine, chercheuse au Laboratoire d'Economie de Dauphine (LE-

DA-LEGOS), chercheure associée à l'Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé.

RAYMOND Gérard. Président de France Assos santé

RUSCH Emmanuel. Professeur des universités, Président de la conférence nationale de santé. Médecin de santé publique, Praticien Hospitalier.

