

ACCÈS AUX SOINS : REPÈRES ÉTHIQUES FACE AUX INÉGALITÉS

Travail coordonné par l'ERE
PACA Corse

Juin 2023



Fiche repère CNERER



Conférence Nationale des Espaces
de Réflexion Éthique Régionaux

**Conférence Nationale des Espaces de Réflexion
Ethique Régionaux**

www.cnerer.fr

Tel. 06.75.65.89.34

secretariat@cnerer.fr



SOMMAIRE

Les Espaces de Réflexion Éthique régionaux	p. 6
La Conférence Nationale des ERER	p. 7
Présentation	p. 9
REPÈRES	p. 10
Introduction : de l'égalité en tant que droit fondamental aux inégalités d'accès aux soins.....	p. 10
Principes et valeurs : l'épreuve des faits.....	p. 10
Points d'attention	p. 11
Objectifs et méthode	p. 11
Santé et inégalités : comprendre de quoi l'on parle	p. 11
La France : un pays à fortes inégalités sociales de santé, notamment de mortalité précoce.....	p. 11
Des inégalités sur les déterminants sociaux majeurs de la santé	p. 12
Des inégalités sociales et territoriales d'accès aux soins et de prise en charge	p. 12
La mesure des inégalités sociales de santé en France : un enjeu éthique pour agir	p. 14
Des inégalités multidimensionnelles : enjeux politiques, sociétaux, cliniques, éthiques.....	p. 14
Justice distributive ou équité ?	p. 14
Inégalités et problématiques de l'exclusion.....	p. 15
La vulnérabilité à travers l'expérience de la précarité	p. 15
Vulnérabilité et responsabilité éthique	p. 17
Accompagner les personnes en tenant compte de leurs besoins propres	p. 17
Des repères éthiques aux repères pratiques	p. 18
BIBLIOGRAPHIE	p. 20
Pour aller plus loin	p. 20
Les publications de la CNERER.....	p. 25

CONTRIBUTEURS

Aurore Armand (ERER Pays de la Loire, Praticien Hospitalier Urgences, Médecin référent comité éthique CHU Angers, doctorante en philosophie ED540 ENS),
Cyrille Delpierre (ERER Occitanie, Epidémiologiste, DR Inserm, directeur Centre d'Epidémiologie et de Recherche en santé des POPulations UMR 1295),
Marie-Ange Einaudi (ERER PACA Corse, Praticien hospitalier, Docteur en éthique, HDR UMR 7268, Pédiatre, Médecin référent protection de l'enfance),
Hélène Gebel (CNERER, Coordinatrice associée),
Michelle Kelly-Irving (ERER Occitanie, Epidémiologiste, Inserm, Centre d'Epidémiologie et de Recherche en santé des POPulations UMR 1295),
Laetitia Marcucci (ERER Bretagne, Membre du CO, Enseignant-Chercheur en éthique et philosophie du soin, Université de Rennes),
Marie-Elisabeth Maugan (ERER Bourgogne Franche Comté, Chargée de mission Documentation),
Bénédicte Thiriez (ERER Grand Est, Coordinatrice du Site d'appui lorrain).

Les Espaces de Réflexion Éthique régionaux

La loi du 6 août 2004 relative à la bioéthique a créé des structures éthiques régionales ou interrégionales, les ERER, et codifié à l'article L. 1412-6 du code de la santé publique (CSP) leurs missions :

« ils constituent, en lien avec des centres hospitalo-universitaires, des lieux de formation, de documentation, de rencontre et d'échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique dans le domaine de la santé. Ils font également fonction d'observatoires régionaux ou interrégionaux des pratiques au regard de l'éthique. Ces espaces participent à l'organisation de débats publics afin de promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions de bioéthique ».

Ils *« ont vocation à susciter et à coordonner les initiatives en matière d'éthique dans les domaines des sciences de la vie et de la santé. Ils assurent des missions de formation, de documentation et d'information, de rencontres et d'échanges interdisciplinaires. Ils constituent un observatoire des pratiques éthiques inhérentes aux domaines des sciences de la vie et de la santé, de promotion du débat public et de partage des connaissances dans ces domaines. »*

Les Espaces de Réflexion Éthique Régionaux

Espace de Réflexion Ethique Régional Auvergne-Rhône Alpes (EREARA)
Espace de Réflexion Ethique Bourgogne – Franche-Comté (EREBFC)
Espace de réflexion éthique de Bretagne (EREB)
Espace de réflexion éthique région Centre-Val-de-Loire (ERERC)
Espace de Réflexion Ethique Grand Est (EREGE)
Espace de réflexion éthique de Guadeloupe et des Iles du Nord (EREGIN)
Espace de Réflexion Ethique Régional des Hauts-de-France (ERE HDF)
Espace de réflexion éthique Région Ile-de-France (ERERIDF)
Espace Régional Ethique de La Réunion (ERELR)
Espace Régional Ethique de Martinique (EREM)
Espace de Réflexion Ethique de Normandie (EREN)
Espace de Réflexion Ethique de Nouvelle-Aquitaine (ERENA)
Espace Régional Ethique Occitanie (EREO)
Espace de Réflexion Ethique PACA-Corse
Espace de Réflexion Ethique des Pays de la Loire (EREPL)

La Conférence Nationale des ERER

La Conférence Nationale des Espaces de Réflexion Ethique Régionaux (CNERER) est l'association loi 1901 qui fédère depuis 2021 les quinze ERER afin de valoriser leurs travaux et de permettre des échanges de bonnes pratiques entre ERER. Elle facilite les liens entre les ERER et réalise des actions communes.

La CNERER a ainsi pour mission de :

- ▶ Faciliter les liens entre les ERER et réaliser des actions communes.
- ▶ Être l'interlocuteur des ERER auprès des pouvoirs publics et de l'Etat ;
- ▶ Exprimer les positions communes des ERER ;
- ▶ Relayer les observations des ERER ;
- ▶ Promouvoir les travaux des ERER ;
- ▶ Favoriser des actions interrégionales en éthique ;
- ▶ Assurer une continuité et un historique de ces activités.

La CNERER est également l'interlocuteur des ERER auprès des pouvoirs publics et notamment du ministère des Solidarités et de la Santé mais également des instances d'éthique de la vie et de la santé, en particulier le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE).

Il existe ainsi un comité de liaison CCNE-CNERER qui constitue le catalyseur de ce partenariat afin de tirer parti de toutes les initiatives qui sont prises dans cette optique et qui permettent, entre autres, d'atteindre les objectifs suivants :

- ▶ Nourrir la réflexion éthique menée par le CCNE dans le cadre de groupes de travail thématiques ou permanents, à l'aide des données colligées dans les territoires ;
- ▶ Participer au suivi des avis du CCNE en sollicitant les opinions citoyennes et professionnelles au plus près des territoires.

Dans ce contexte la CNERER anime des projets de recherche et d'analyse des pratiques dans les territoires en région.

Equipe de coordination : Cyril Hazif-Thomas, Hélène Gébel, Maryse Fiorenza-Gasq

Présentation

L'égalité est un principe et une valeur de la République. Dans les faits, on constate toutefois des inégalités dans l'accès aux soins. Eclairer les aspects méconnus, invisibles ou paradoxaux qui y concourent constitue un enjeu de responsabilité individuelle et collective. Sur quels repères éthiques s'appuyer en pratique pour y remédier ?

REPÈRES

Introduction : de l'égalité en tant que droit fondamental aux inégalités d'accès aux soins

Après l'épreuve de la crise sanitaire Covid 19 et dans un contexte de crise de sens et des valeurs qui perdure au sein du système de soins, l'avis 140 du CCNE¹, entend donner éclairages et repères pour accompagner les soignants dans leurs missions au quotidien. En outre, l'étude « PANTERE »² a fait apparaître, notamment via les thématiques de la « Proportionnalité des décisions institutionnelles et gestion de crise » et des « Droits et besoins des patients et usagers », des inégalités de fait et des vulnérabilités accrues dans les prises en soin. Plus récemment, on pourrait interroger la place dans les débats de la prise en compte des inégalités sociales de santé dans le cadre de la nouvelle convention médicale pour la période 2023-2028. Notre réflexion sur les difficultés concernant l'accès aux soins, entre éthique individuelle et juste allocation de ressources en tension voire limitées, s'inscrit dans ce sillage.

Si l'égalité d'accès aux soins est une valeur fondamentale de notre société, la réalité parfois invisible des inégalités d'accès aux soins requiert de s'interroger sur les pratiques effectives au sein de notre système de santé. Dans un contexte polymorphe et multidimensionnel (politique, économique, sanitaire et social), les inégalités d'accès aux soins peuvent être abordées sous l'angle des publics concernés (qui peuvent cumuler les vulnérabilités) et des moyens à déployer pour remédier aux difficultés repérées (avec le risque que les mesures prises puissent en engendrer de nouvelles) en prenant en considération les droits et besoins des patients et usagers et les valeurs du soin.

1/ Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé, Avis 140, « Repenser le système de soin sur un fondement éthique : Leçons de la crise sanitaire et hospitalière, diagnostic et perspectives », 20/10/2022.

2/ Dir. ANTICIPE (U 1086 INSERM) et CERREV (EA 3918) Univ. Caen Normandie ; Coord. Pr. G. Moutel et al., ERER Normandie, « Rapport 2021, PANdémie TERRitoires et Ethique ». PANTERE, projet de recherche proposé par la CNERER à la DGOS (financeur).

► Principes et valeurs : l'épreuve des faits

Le décalage entre le droit et le fait est certes inévitable. Toutefois, lorsqu'on s'éloigne beaucoup de l'idéal des grands principes tels qu'énoncés dans la devise de la République « Liberté, Égalité, Fraternité »³, et des principes philosophiques et juridiques à valeur constitutionnelle (dignité ontologique, respect des personnes, extra-patrimonialité du corps humain, etc.), **un sentiment d'injustice peut naître et venir alimenter une perte de confiance à l'égard des institutions et notamment des lieux de soin et d'accueil des publics.**

Aussi, rappeler tout d'abord le caractère organisateur et fondateur du principe, premier dans l'ordre de la connaissance, de la cause et de l'action, qui se décline dans une démocratie vivante en valeurs partagées et partageables, désirables subjectivement pour soi-même et objectivement pour les autres est tout à fait structurant ; défendre, en outre, les valeurs du soin incarnées par les professionnels de santé au quotidien, et mobiliser les repères éthiques dans une démarche de raisonnement pratique, loin de se contenter d'un état de fait éloigné de l'idéal annoncé, vise une amélioration concrète de l'existant et la réalisation effective des principes cardinaux.

La question des inégalités d'accès aux soins soulève des enjeux de responsabilité individuelle et collective. **Tous et chacun sont concernés : décideurs politiques, soignants, patients et usagers du système de santé, et plus largement tous les citoyens.**

3/ Conseil Constitutionnel, *Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946*, <https://www.conseil-constitutionnel.fr/le-bloc-de-constitutionnalite/preambule-de-la-constitution-du-27-octobre-1946>.

► Points d'attention

Identifier inégalités et discriminations et proposer une réflexion sur ces questions est toujours délicat⁴. En effet, en mettant en évidence les points d'attention, on court toujours le risque de renforcer ce qui motive rejet ou exclusion. Dans la Fiche Repères, il s'agit de **rendre visibles les besoins des personnes qui souffrent des inégalités sans en faire, en pratique, des éléments bloquants, ni pour celles-ci ni pour les professionnels qui les accueillent.**

Eu égard au risque inhérent au sujet d'aggraver les inégalités de fait, et dans un contexte où la percée de la rationalité économique dans la sphère du soin, à défaut d'être récente, tend à s'appuyer sur des arguments utilitaristes, une approche déontologique de l'éthique, soucieuse du respect des personnes singulières comme de l'universel, en lien avec les grands principes, apparaît ici tout à fait nécessaire et structurante.

► Objectifs et méthode

La Fiche Repères vise à **mettre en lumière ces inégalités d'accès aux soins, à les repérer et à produire des éléments de compréhension afin d'y remédier, autant que faire se peut, en tenant compte de leur caractère à la fois complexe, hétérogène et variable dans le temps.**

La réflexion présentée ci-après a été menée au sein d'un groupe pluridisciplinaire, ouvert à l'apport de la clinique, de la santé des populations, de la philosophie, du droit et à l'approche compréhensive des sciences humaines. Elle s'est appuyée sur une démarche d'éthique appliquée menée dans le cadre d'une délibération collégiale, argumentée et pluraliste, orientée vers la production de repères mobilisables dans les pratiques de soin. Parce que l'exhaustivité est ici une tâche impossible, des exemples diversifiés seront proposés au lecteur, invité à transposer et adapter dans son contexte d'exercice les dilemmes relevés.

4/ D. Fassin, « L'invention française de la discrimination », *Revue française de science politique*, 2002/2, vol. 52, p. 403-423 ; G. McCartney et A. Cumbers, « Defining health and health inequalities », *Public Health*, vol. 172, 2019, p. 22-30, <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2019.03.023>.

Santé et inégalités : comprendre de quoi l'on parle

► La France : un pays à fortes inégalités sociales de santé, notamment de mortalité précoce

Malgré une espérance de vie parmi les meilleures en Europe, la France fait partie des pays où les inégalités sociales de mortalité sont les plus élevées, en particulier pour les hommes. Ainsi, sur la période 2012-2016, chez les hommes, l'espérance de vie à la naissance des 5 % les plus aisés est de 84,4 ans, contre 71,7 ans parmi les 5 % les plus modestes, soit 13 ans d'écart (8 ans chez les femmes). Si l'on s'intéresse à la profession, un homme cadre de 35 ans peut espérer vivre encore 47 ans dont 34 sans incapacité tandis qu'un ouvrier peut espérer vivre encore 41 ans dont 24 sans incapacité⁵. Ainsi, les catégories sociales moins favorisées font face à une « double peine » mêlant à la fois durée et qualité de vie. La situation est particulièrement marquée en France pour les inégalités sociales de mortalité prématurée, c'est-à-dire avant 65 ans, qui sont plus importantes que chez nos voisins européens et ne tendent pas à diminuer⁶.

La situation particulière de la France vis-à-vis des inégalités sociales de santé interpelle d'autant plus au regard de la sécurité sociale, d'un système de santé universel et d'un système de redistribution financière visant à réduire les disparités de revenus⁷.

5/ N. Blanpain, « L'espérance de vie par niveau de vie – Méthode par principaux résultats », INSEE, Coll. Documents de travail, 6/02/2018, <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3322051>.

6/ J.P. Mackenbach, M. Bopp, P. Deboosere, K. Kovacks, M. Leinsalu, P. Martikainen, G. Menvielle, E. Regidor, R. de Gelder, *Health Place*, septembre 2017, vol. 47, p. 44-53 ; OCDE, *Health for Everyone?: Social Inequalities in Health and Health Systems*, OECD Health Policy Studies, Paris, OECD Publishing, 2019, <https://doi.org/10.1787/3c8385d0-en> ; OECD, *Panorama de la santé 2021, Les indicateurs de l'OCDE*, 10/12/2021, https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/panorama-de-la-sante-2017_health_glance-2017-fr.

7/ France Stratégie, République française, « Inégalités primaires, redistribution : comment la France se situe en Europe », 2/12/2020, <https://www.strategie.gouv.fr/publications/inegalites-primaires-redistribution-france-se-situe-europe>.

► Des inégalités sur les déterminants sociaux majeurs de la santé

Cette situation particulière doit interroger notamment les déterminants de ces inégalités, que l'on nomme déterminants sociaux de la santé et que l'on peut définir comme les facteurs sociaux et économiques qui influencent la santé des individus. Ces facteurs sont associés à la place de l'individu dans la société, que ce soit en fonction du revenu, de l'éducation ou de la profession. L'expérience de discrimination, de racisme ou d'un traumatisme est également un important déterminant social de la santé.

La France est marquée par des inégalités sociales nettes : en termes de revenu, les 10 % du haut de l'échelle des revenus touchent en moyenne 7,1 fois ce que touchent les 10 % du bas, après impôts et prestations sociales. En termes d'éducation, alors que les enfants d'ouvriers représentent 24 % des élèves au collège, ils sont 34 % parmi les élèves en baccalauréat professionnel, mais seulement 16 % en première et terminale générale. Les étudiants originaires de milieux populaires sont sous-représentés à l'université qui, à ce niveau d'études, opère pratiquement le même tri social que les grandes écoles.⁸

Associée à ces différences, s'ajoute une inégalité des chances qui est très marquée en France, renforçant la transmission intergénérationnelle des inégalités. Ainsi, il faudrait six générations, soit « 180 années » pour qu'un descendant d'une famille en bas de l'échelle des revenus (les 10 % les plus bas) se hisse au niveau moyen en France, ce qui la place en-dessous de la moyenne de l'OCDE. L'inégalité des chances ne concerne pas seulement les revenus du travail mais de nombreux aspects socioculturels : la profession, l'éducation... Les enfants de cadres sont deux fois plus susceptibles de devenir cadres eux-mêmes que les enfants de travailleurs manuels, chiffre proche de la moyenne de

l'OCDE⁹. Les résultats des différentes enquêtes Pisa, évaluant le niveau scolaire (compréhension de l'écrit, mathématiques, sciences) des élèves âgés de 15 ans dans les 34 pays de l'OCDE, montrent que la France est le pays européen le plus affecté par le déterminisme social. Alors même que le niveau global est dans la moyenne de l'OCDE, le poids de l'origine sociale sur les performances des élèves est ainsi plus fort en France que dans tous les pays de l'OCDE.¹⁰

Or, le niveau d'éducation, la profession, les revenus sont des déterminants majeurs de l'état de santé. La position sociale conditionne de nombreuses expositions influençant l'état de santé : les risques physico-chimiques auxquelles les populations sont exposées via leur profession, leur logement, mais également les comportements de santé (tabagisme, activité physique, alimentation) ou encore les expositions psychosociales (adversité durant l'enfance¹¹, traumatismes, discrimination, stress au travail) qui constituent les principaux déterminants de la santé sont socialement distribués.

► Des inégalités sociales et territoriales d'accès aux soins et de prise en charge

La position sociale conditionne aussi l'accès au système de soins et la prise en charge. Sans en être le déterminant majeur, le système de santé joue un rôle important dans les inégalités sociales de santé tout en présentant l'avan-

9/ OECD, A broken social elevator? How to promote social mobility, Paris, OECD Publishing, 15/06/2018, <https://doi.org/10.1787/9789264301085-en>.

10/ « Les résultats de l'enquête PISA 2018. OCDE. Décembre 2019 », Ressources en sciences économiques et sociales, ENS-Lyon, 20/01/2020. <https://ses.ens-lyon.fr/actualites/rapports-etudes-et-4-pages/les-resultats-de-lenquete-pisa-2018-ocde-decembre-2019>.

11/ V.J. Felitti, R.F. Anda, D. Nordenberg, D.F. Williamson, A.M. Spitz, V. Edwards, M.P. Koss, J.S. Marks, « Relationship of childhood abuse and household dysfunction to many of the leading causes of death in adults, The Adverse Childhood Experiences (ACE) Study », Am J Prev Med, 1998 May ; 14(4):245-58. doi: 10.1016/s0749-3797(98)00017-8. PMID: 9635069.

8/ Observatoire des inégalités, « Synthèse. L'essentiel des inégalités de revenus », 2/06/2021, <https://www.inegalites.fr/L-essentiel-des-inegalites-de-revenus-rapport>.

tage d'être plus facilement accessible que d'autres types de déterminants, ce qui en fait une cible privilégiée dans les interventions de réduction des inégalités sociales de santé, et donc un objet de débat.

En France, puisque que nous disposons d'une couverture médicale universelle, on pourrait s'attendre à un effet compensatoire du système de santé au regard des inégalités sociales de santé. Or, c'est oublier la part liée au contexte, aussi bien physique que social/culturel, dans lequel individus et acteurs du système de santé évoluent. La dimension physique du contexte interroge d'abord l'accessibilité à l'offre de soins en termes de distance mais aussi de disponibilité. La France fait ainsi face à une problématique grandissante de déserts médicaux¹² et donc d'inégalités territoriales d'accès à des professionnels de santé, médicaux (en particulier des médecins spécialistes) et paramédicaux¹³. À ces inégalités territoriales s'ajoutent des inégalités sociales. La distance au soin est une donnée « relative » vécue de manière différente en fonction des conditions de vie des individus : le fait de résider à distance d'une offre de soins n'a pas le même impact en termes d'accès, selon que l'on vit seul ou non, que l'on dispose ou que l'on puisse avoir les moyens de payer un moyen de transport ou non, etc. Inversement, ce n'est pas parce que l'on vit à proximité d'une offre de soin qu'on l'utilise. D'autres facteurs, tels que l'exposition à des barrières financières (en 2020, selon les méthodes statistiques utilisées, 20 à 40 % des Français ont renoncé à au moins

un soin pour des raisons financières, 25 % selon l'Assurance Maladie et l'Observatoire des non-recours aux droits et services (Odenore)¹⁴), ou encore des facteurs sociaux et culturels, peuvent expliquer le moindre recours aux soins des populations les moins favorisées. Le fait de disposer d'un accès théorique au soin n'est pas synonyme d'un accès en pratique : recourir à une offre de soins implique d'avoir d'abord identifié le besoin puis le service apte à y répondre. Une fois le besoin et le service identifiés, l'accès à ce dernier peut être conditionné au coût lié à son accès. À ce titre, le reste à charge est un obstacle clair à l'accès au soin pour tous, en particulier pour les soins de spécialité ou pour les médecins non conventionnés.

Il existe par ailleurs des discriminations dans l'accès aux soins liées aux soignants, comme l'ont montré par exemple des travaux sur les détenteurs de la protection universelle maladie¹⁵, de la complémentaire santé solidaire ou de l'aide médicale de l'État¹⁶. On peut aussi penser à d'autres formes de discrimination : genre, orientation sexuelle, pays d'origine, etc.

Les déterminants évoqués ci-dessus n'ont pas d'effets uniquement sur l'accès aux soins mais aussi sur la prise en charge. L'évaluation de l'état de santé des patients par les médecins généralistes tout comme le choix des thérapeutiques peuvent être affectés par la perception de la distance sociale les séparant. Des travaux sur la prise en

12/ H. Maurey, J.F. Longeot, « Rapport d'information fait au nom de la commission de l'aménagement du territoire et du développement durable par le groupe de travail sur les déserts médicaux », Sénat. Commission de l'aménagement du territoire et du développement durable, 2020, <http://www.senat.fr/rap/r21-063/r21-0631.pdf> ; S. Castaigne, Y. Lasnier, Les déserts médicaux, Avis n°27 du Conseil Economique Social et Environnemental (CESE), 2017, NOR : CESL1100027X.

13/ J.-N. Cardoux, Y. Daudigny, « Accès aux soins : promouvoir l'innovation en santé dans les territoires », Rapport d'information n° 686 (2016-2017) fait au nom de la mission d'évaluation et de contrôle de la sécurité sociale et de la commission des affaires sociales, déposé le 26 juillet 2017, <http://www.senat.fr/rap/r16-686/r16-6861.pdf> ; E. Doineau, T. Mesnier, S. Augros, « Rapport des délégués nationaux à l'accès aux soins », Ministère des solidarités et de la santé, 2018, <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/184000680.pdf>.

14/ H. Révil, « Renoncement et accès aux soins. De la recherche à l'action - Cinq années de collaboration entre l'Assurance maladie et l'Observatoire des non-recours aux droits et services (Odenore) », Actes synthétiques du colloque des 6 et 7 juin 2019, 2019.

15/ Défenseur des droits, République française, « Refus de soins : les plus démunis discriminés », 28/10/2019, <https://www.defenseurdesdroits.fr/fr/communiqu%C3%A9-de-presse/2019/10/refus-de-soins-les-plus-d%C3%A9munis-discrimin%C3%A9s>.

16/ P. Mendras, D. Roy, J. Sultan Parraud, L. Toulemon, « Le refus de soin opposés aux bénéficiaires de la complémentaire santé solidaire et de l'Aide Médicale d'État », Institut des Études Politiques, avec le soutien du Défenseur des Droits – République française, du Ministère de la Santé et des Solidarités et de la DREES, coll. Éclairages, 2023.

charge en cancérologie¹⁷ ont montré que plus les patients étaient défavorisés moins les indicateurs de qualité des soins et les résultats de santé étaient bons.

► La mesure des inégalités sociales de santé en France : un enjeu éthique pour agir

Les mécanismes en jeu pour expliquer ces inégalités sociales de prise en charge restent à approfondir. Par exemple, le développement du virage ambulatoire et de la télémédecine pose des questions majeures en termes d'inégalités sociales qui ne sont que peu prises en considération. Or, il est établi qu'une non prise en compte des inégalités sociales de santé dans une intervention politique tend à les augmenter¹⁸. Pourtant **la France se caractérise par une difficulté à disposer de données sociales combinées à des données de santé**. La crise du COVID-19, s'il en était besoin, a mis au jour cette lacune. En effet, comme la France n'a pas de données sociales dans les données de suivi et de surveillance de l'épidémie sur le dépistage, l'incidence et le taux de positivité (données SIDEPA) ou les hospitalisations (données SIVIC) ne permettent pas l'analyse des inégalités sociales face à l'infection. Cette absence de données sociales dans les dossiers médicaux, et/ou cette difficulté à permettre la facilitation de leur croisement avec les données de santé a été dénoncée par la communauté de

la recherche à de nombreuses reprises^{19,20,21} et interroge les raisons qui justifient ce choix. **D'un point de vue éthique, cela questionne la place de l'équité dans notre système de santé.**

Des inégalités multidimensionnelles : enjeux politiques, sociétaux, cliniques, éthiques

► Justice distributive ou équité ?

La question des inégalités et de la justice sociale engage des choix politiques et de société. Avec la pression sur les ressources voire les pénuries, la tension, classique, entre l'individuel et le collectif s'est accrue de manière dramatique : les inégalités de fait ont tendance à se creuser et les professionnels témoignent de souffrances éthiques. **De quelle société voulons-nous, pour tous et pour chacun, pour aujourd'hui et pour demain et sur quel socle de valeurs en commun ?** Si l'on mentionnera sans l'aborder plus en détails ici le rôle des décideurs et des arbitrages nécessaires dans l'exercice de leur fonction, endossant le risque de l'erreur, inhérent à tout choix politique en matière de santé publique, de priorisation et de ciblage des objectifs, on soulèvera d'un autre point de vue le positionnement, parfois difficile, des professionnels de santé, au regard des contraintes multiples qui sont les leurs et parfois aussi des injonctions managériales paradoxales dont ils font les frais.

19/ C. Delpierre, S. Vandentorren, M. Kelly-Irving, D. Mouly, E. Couñil, I. Grémy, T. Lang, M.-J. Saurel-Cubizolles, « Les inégalités sociales de santé à l'heure de l'épidémie de Covid-19 », ADSP, 2021/1, n°113, p. 35-49.

20/ Coll., « Les données de santé, un patrimoine commun qui doit servir à améliorer la santé de tous », Tribune, Le Monde, 29/10/2020, https://www.lemonde.fr/idees/article/2020/10/29/les-donnees-de-sante-un-patrimoine-commun-qui-doit-servir-a-ameliorer-la-sante-de-tous_6057743_3232.html.

21/ S. Khalatbari-Soltani, R.C. Cumming, C. Delpierre, M. Kelly-Irving, « [Importance of collecting data on socioeconomic determinants from the early stage of the COVID-19 outbreak onwards](#) », J Epidemiol Community Health, 2020 Aug;74(8):620-623.

17/ P. Chauvin, S. Lesieur, C. Vuillermoz, « Les inégalités sociales en soins de cancérologie : comprendre pour adapter les pratiques », Rapport pour l'ARS Ile de France, ERES, INSERM, UPMC, 2017, https://eres.iplesp.fr/files/Plaidoyer_ISS_cancer_ARS_vfinale.pdf.

18/ D. Fassin, Les enjeux politiques de la santé. Études sénégalaises, équatoriennes et française, Paris, Karthala, 2000.

Une justice purement distributive se contente d'attribuer des parts égales aux individus sans tenir compte de leurs besoins propres. Elle se situe dans une logique « arithmétique », de divisions en parts égales, et non pas de proportionnalité, de « géométrisation », si l'on se réfère à Aristote, ce que requiert par ailleurs l'équité²². L'équité relève également du juste, mais il ne se réduit pas à la « [conformité] à la loi » ; l'équité intervient comme un « amendement »²³ du juste légal. Il est en quelque sorte une « super justice » qui vient pallier ses carences. C'est en ce sens que **l'équité vient corriger le hasard malheureux de la répartition aveugle aux circonstances**, toujours particulières, auxquelles sont confrontés patients et usagers du système de santé ainsi que les professionnels qui s'occupent d'eux au quotidien.

Dans le contexte d'un système de santé sous pression, le principal risque auquel tous sont confrontés est celui de l'émiettement de ressources rares ou bien de leur optimisation réduite. Une société d'abondance permet plus aisément une approche déontologique de l'éthique déliée des logiques de rationalisation comptable. Dans le raisonnement utilitariste, les actions sont morales si elles maximisent le bien, compris comme « bien-être », selon une lecture économique, et minimisent les peines pour le plus grand nombre²⁴. La conséquence en est le sacrifice des plus vulnérables. Eu égard à la raréfaction des ressources et à l'accroissement concomitant des besoins, une approche purement utilitariste se justifie-t-elle pour autant sans renoncer aux valeurs du soin ? **Comment garder une approche soucieuse du respect des personnes singulières dans ce contexte ?** Ce sera l'axe directeur des réflexions ci-dessous.

► Inégalités et problématiques de l'exclusion

L'étude des inégalités de fait révèle des problèmes parfois aigus, et ce jusqu'à l'exclusion sociale, compliquant voire rendant impossible l'accès aux soins. Le manque voire l'absence d'indépendance (physique, financière, affective, intellectuelle, etc.) entrave les capacités, notamment de se saisir des possibilités offertes par l'environnement (structures de soin à proximité, relais sociaux, etc.), c'est-à-dire les conditions extérieures d'une action libre sans annihiler pour autant la liberté morale et le libre-arbitre. Les contraintes économiques, les besoins physiques, les influences sociales et culturelles n'en sont pas pour autant à négliger car elles peuvent modifier ou altérer l'exercice des libertés juridiques et politiques.

À ce titre, **la situation des « invisibles »²⁵ est à mentionner comme un point d'attention.** Il peut s'agir de personnes en situation de handicap, âgées et/ou polypathologiques, en fin de vie, isolées, sans emploi, en fin de droit, sans papier, confrontées aux difficultés d'accès à l'information (écrite ou orale), subissant la barrière de la langue ou tout simplement ayant du mal à comprendre l'information, etc. des personnes qui cumulent les difficultés sociales. Elles subissent les mécanismes de « l'invisibilité sociale »²⁶ et le manque de reconnaissance qui l'accompagne sur la valeur de leur vie²⁷, le problème politique et social se redoublant alors d'un problème moral. Elles sont **volontiers décrites comme appartenant aux « populations vulnérables », le terme pouvant ici revêtir une connotation péjorative et nourrir les mécanismes d'exclusion.**

25/ Y. Lecordier, J. Moreau, « Les Invisibles », *Humanisme*, vol. 292, n°2, 2011, p. 1216. <https://doi.org/10.3917/huma.292.0012>.

26/ D. Gelot, « Avant-propos », *Recherche sociale*, vol. 215, n°3, 2015, p. 2-3, <https://doi.org/10.3917/recsoc.215.0002>.

27/ G. Le Blanc, « Chapitre VI. L'invisibilité sociale comme problème moral », *L'invisibilité sociale*, G. Le Blanc (dir.) Paris, PUF, 2009, p. 139-157.

22/ Aristote, *Éthique à Nicomaque*, trad. fse R. Bodéüs, Paris, Flammarion, 2004, livre 5, Ch. XIV.

23/ *Ibid.*

24/ J.S. Mill, *L'utilitarisme*, trad. fse G. Tanesse, Paris, Flammarion, 1988.

► La vulnérabilité à travers l'expérience de la précarité

La notion de précarité telle que la définit Joseph Wresinski^{28,29} résulte d'une situation d'incertitude quant à la capacité de pouvoir disposer ou continuer à disposer de plusieurs droits (ou éléments de sécurité) tels que l'alimentation, l'accès au logement, la protection juridique, l'éducation, le travail, l'accès à la santé, etc. **Cette situation d'instabilité peut en elle-même générer la maladie** par difficulté d'accès aux suivis ou aux soins immédiats (par exemple des soins dentaires, le traitement d'une infection ou encore l'empêchement d'un appel téléphonique au centre 15 pour les personnes maîtrisant mal le français ou souffrant de troubles auditifs, l'impossibilité de prendre des rendez-vous via les applications en cas de précarité numérique). Par ailleurs, une perte d'emploi, l'impossibilité de se rendre à la préfecture pour avoir des papiers à jour, choisir entre prendre soin de soi et s'occuper d'un tiers lorsqu'on est aidant, provoquent d'autres difficultés liées à la maladie.

En situation de précarité, par la perte ou l'insuffisance de ces éléments de sécurité, le patient confronté à la maladie va également subir un défaut de soin, d'accès à la prévention, au dépistage, etc., aggravant son état de santé. Cet empêchement ainsi que des conditions de vie difficiles sont pourvoyeurs, en eux-mêmes, d'une surreprésentation de certaines pathologies (infectieuses, carcinologiques, vasculaires, addictives, etc.) ; certaines maladies pouvant susciter des représentations, **le patient peut devenir « suspect » ou jugé responsable d'être à l'origine de ses difficultés**³⁰.

28/ Fondateur du mouvement Aide à Toutes Détresses (ATD) Quart-monde.

29/ Rapport présenté au nom du Conseil Économique et Social par J. Wresinski, « Grande pauvreté et précarité économique et sociale », Journal Officiel, 10-11/02/1987.

30/ M. Cognet, « Des inégalités d'accès aux soins aux discriminations en santé », Rhizome, 2014/4, vol. 52.

Une difficulté à comprendre l'information ou à s'exprimer, un autre rendez-vous prioritaire, une couverture sociale incomplète, la barrière de la langue supposent des consultations menées différemment, de potentielles difficultés à proposer un soin adéquat ou encore un remboursement incertain. **Ces situations de vulnérabilité obligent à une attention et une réflexion spécifiques.**

Le fait est que, fréquemment, le patient est confronté non pas à une seule problématique mais à un **cumul de vulnérabilités**, parfois dès le début de la prise en charge, parfois progressivement, cumul qui majore encore la précarité de sa situation et dégrade son état de santé. Aux manquements ou retards de prise en charge font écho la notion de perte de chance et le risque d'une **double situation d'abandon**, d'une part l'abandon du patient par le système de santé et d'autre part le renoncement aux soins quand le patient ne se considère plus comme légitime dans sa ou ses demande(s).

La mise en place de parcours dérogatoires ne compense pas toujours les problématiques : inégalement répartis sur le territoire, souvent le fait de personnes au sein de structures spécifiques ayant fait preuve d'ingéniosité et de bonne volonté malgré la complexité des organisations, ils peuvent paradoxalement créer un sentiment d'injustice chez les patients qui ne peuvent en bénéficier. Même si le prérequis est d'être dans une situation de précarité, la pathologie reste la même pour les patients non concernés par ces recours et les besoins liés à cette dernière, identiques. Les dispositifs dérogatoires peuvent en outre générer des difficultés nouvelles : perte d'autonomie dans le choix des professionnels ou structures d'accompagnement, réponse intermédiaire ou incomplète (« panier » limité à certains soins), mais aussi création de nouvelles inégalités par le

biais de parcours parallèles auxquels ne peuvent avoir accès d'autres patients pourtant dans une situation médicale identique. Accéder à ces dispositifs n'est pas une situation enviable : vécue comme stigmatisante et stigmatisée.

Si ce focus sur l'expérience de la précarité est le plus parlant, la problématique s'étend au-delà de ces situations. Elle se retrouve même dès l'enfance, comme l'explique B. Lahire : « travailler sur la question des inégalités du point de vue des enfants signifie travailler sur les futurs adultes qui sont en train d'être construits »³¹. **Proposer à chacun une prise en charge correspondant au mieux à ses besoins implique d'être sensibilisé au repérage des situations de vulnérabilité, dans toutes leurs dimensions, et ce dès le début de la vie.**

► **Vulnérabilité et responsabilité éthique**

La vulnérabilité n'est pas réservée à une ou des catégories de personnes : c'est le lot qui échoit à l'être humain, l'épreuve d'une « commune humanité »³². Aussi, la vulnérabilité est-elle d'abord « partagée ». Elle revêt une double dimension, à la fois passive et active : on dispose de la capacité à être affecté mais aussi de capacités d'adaptation et de réponse. Ainsi, elle n'est pas tant carence que ressource et même point d'appui de l'approche éthique dans la mesure où elle permet de répondre, c'est-à-dire « *respondere* », non pas tant « répondre de » que répondre « *pour* autrui », une « responsabilité *pour* autrui » en-deçà et au-delà de la responsabilité juridique³³. **Une reconnaissance de soi par l'autre**, « homme capable », qui surmonte l'épreuve de la dissymétrie, voire du mépris et de la méprise³⁴, rend

alors possible le don – sa circularité, en donnant à l'autre de donner – et un engagement auprès des moins bien lotis qui fasse sens du point de vue de la visée éthique, telle que définie par Paul Ricœur en tant que « visée de la vie bonne » (je), « pour soi-même et pour autrui » (tu), « dans des institutions justes » (il)³⁵, en préservant le sens du commun.

► **Accompagner les personnes en tenant compte de leurs besoins propres**

Du point de vue des pratiques professionnelles, l'enjeu est double. Il s'agit d'accompagner les personnes et de valoriser leur autonomie dans ses différentes dimensions (fonctionnelle, décisionnelle, d'indépendance, relationnelle), en l'articulant à la vulnérabilité ontologique, économique et sociale des personnes et donc en tenant compte de leurs besoins spécifiques. Aussi, **une approche multidimensionnelle est nécessaire**. Cela suppose non seulement, d'un point de vue éthique et pratique, de partir des « capacités »³⁶ des personnes par-delà les définitions idéales de l'autonomie (de volonté, déliée de toute forme d'hétéronomie), mais encore de déployer des outils suffisamment flexibles pour cibler ces besoins. C'est ce à quoi l'éthique du *care*³⁷ et l'éthique de la sollicitude³⁸ rendent attentifs.

Les besoins des êtres humains sont diversifiés. Ils ne se réduisent pas au socle des besoins physiologiques, mais concernent également la sécurité, l'estime, les liens d'affection et de reconnaissance du groupe d'appartenance et enfin d'accomplissement de soi, y compris sur un plan spi-

31/ Entretien avec B. Lahire, Propos recueillis par N. Taïbi, « L'enfance des inégalités », Sens-Dessous, 2023/1, vol. 31, p. 7-18, <https://doi.org/10.3917/sdes.031.0007>.

32/ L. Benaroyo, Soins et bioéthique, Paris, Puf, 2021.

33/ E. Levinas, Éthique et infini : dialogues avec Philippe Nemo, Paris, Fayard, Radio France, 1982.

34/ P. Ricœur, Parcours de la reconnaissance : trois études, Paris, Gallimard, 2005, 3e étude « La reconnaissance mutuelle », p. 245-378.

35/ P. Ricœur, Soi-même comme un autre, Paris, Seuil, 1990, « 7^e étude », « Le soi et la visée éthique », p. 199-236.

36/ M. Nussbaum, Capabilités : comment créer les conditions d'un monde plus juste ?, trad. fse par S. Chavel, Paris, Climats, 2012.

37/ C. Gilligan, Une voix différente : pour une éthique du care, trad. fse A. Kwiatek, revue par V. Nurock ; présentation par S. Laugier et P. Paperman, Paris, Flammarion, 2008 ; J. Tronto, Un monde vulnérable. Pour une politique du care, trad. fse H. Maury, Préf. L. Mozère, Paris, La Découverte, 2009 ; F. Brugère, La politique de l'individu, Paris, Seuil, 2013.

38/ P. Ricœur, Parcours de la reconnaissance, op. cit., « Une phénoménologie de l'homme capable », p. 149-177 ; C. Pelluchon, Éthique de la considération, Paris, Seuil, 2018.

rituel^{39,40} ; sont également concernés, selon les théories, des besoins d'affiliation, d'accomplissement, de puissance⁴¹. De ces approches se dégagent un point important à retenir : par-delà des besoins génériques propres à tout être humain, qu'ils soient latents ou exprimés, il est nécessaire d'être à l'écoute des besoins propres des individus. En effet, chaque individu a des besoins qui lui sont spécifiques.

Or, les besoins des personnes peuvent dépasser ce qu'autorise le cadre légal et ce que permettent les outils à disposition en termes d'ajustement au contexte spécifique des personnes. Les professionnels font alors l'épreuve de contraintes multiples et du manque de disponibilités humaines, temporelles, matérielles, etc. Ces situations sont sources d'épuisement⁴² et peuvent alimenter la crise des valeurs et le malaise des soignants relevés dans l'avis 140 du CCNE⁴³.

Au contraire d'une approche surplombante qui risque de projeter une interprétation normative, univoque et située du « bien » à viser en pratique, une approche compréhensive,

dans le sillage de l'analyse des récits développée par les sciences humaines, ouvre des pistes pour s'ajuster à la complexité des situations⁴⁴. **Quels sont les besoins exprimés par la personne concernée par la mise en place de dispositifs d'accompagnement ? Qu'en dit-elle ? Comment envisage-t-elle de se saisir de nouvelles possibilités offertes ? Lui sont-elles réellement accessibles et profitables ?** Ces questions permettent d'écouter les singularités des parcours de vie et les circonstances, toujours particulières, dans lesquelles sont exprimés les besoins, et de penser leur articulation avec les enjeux collectifs, sans imposer ni contraindre, mais en tenant compte des réalités hétérogènes et complexes qu'embrassent les individus dans les différentes dimensions de leur existence et de leur agir.

39/ A. Maslow, « A theory of human motivation », *The Psychological Review*, vol. 50, n°4, p. 370-396, 1943. Certes, cet essai de hiérarchisation a été critiqué car il apparaît trop « figé ». Il permet toutefois d'identifier des sphères essentielles au bien-être des individus. Il a en outre inspiré la théorie des 14 besoins fondamentaux de V. Henderson, *La nature des soins infirmiers*, trad. fse M.-F. Collière, Paris, InterEditions, 1994.

40/ Cf. Rapport Pantere (version intégrale), op. cit., L. Marcucci, A. Mokrane, P. Morey, P. Le Coz et P. Malzac (dir.), « Les droits et besoins des usagers », p. 109.

41/ D.C. McClelland, *The Achieving Society*, Princeton, Van Nostrand, 1961 ; C.P. Alderfer, « An empirical test of a new theory of human needs », *Organizational Behavior and Human Performance*, vol. 4, n°2, p. 142-175.

42/ D. Branhédo, « Comprendre et lutter contre l'épuisement professionnel », *Pratiques en santé mentale*, vol. 65, n°1, 2019, p. 41-45, <https://doi.org/10.3917/psm.191.0041>.

43/ Conseil Consultatif National d'Éthique, Avis 140, op. cit. ; R. Aubry, A. Desgrées Du Loû, L. Guimier, « Repenser le système de soins sur un fondement éthique », *ADSP, Actualité et Dossier en Santé publique*, Dossier coordonné par P. Mélihan-Cheinin, n°121, mars 2023, p. 6-9.

44/ P. Malzac et M.-A. Einaudi (dir.), *Récits cliniques conflits de valeurs. De l'éthique médicale à la décision concrète*, Aix-en-Provence, PUP, 2019.

Des repères éthiques aux repères pratiques

La solidarité, déclinaison du principe de fraternité depuis 1945⁴⁵, apparaît comme une exigence éthique face aux inégalités de fait dans un but d'amélioration de l'existant, dans un contexte de pressions individualistes et de mise à l'épreuve des liens sociaux.

Quelques pistes pour inscrire l'accès aux soins, à la fois dans une démarche de santé publique et d'humanité partagée :

- ▶ Assumer une position d'humilité et de responsabilité face à la perplexité : les exigences de solidarité ne peuvent être que nuancées par le réel, l'accès au droit commun étant saturé, l'universalisme proportionné pouvant être difficilement perçu ou applicable. Il ne s'agit pas de renoncer mais d'agir autrement.
- ▶ Tenir compte des inégalités, notamment des inégalités de destin, et chercher à ne pas les aggraver⁴⁶.
- ▶ Redéployer les liens entre secteurs sanitaire, médico-social, social dans une démarche de vision globale du patient ; empêcher le désengagement et la faillite d'un système, en évitant les propositions seulement sous-tendues par de « bonnes intentions ».
- ▶ Savoir identifier les personnes à risque et s'interroger sur le sens de la démarche face au sujet de soin : comprendre la situation sociale et ses enjeux, en faire une variable clinique, apprendre à aborder ces sujets avec les patients sans être discriminant. Une telle démarche d'éthique clinique s'emparant de questions pouvant paraître intrusives ou stigmatisantes, permettra d'appréhender autrement l'accès aux soins.
- ▶ Se saisir des outils existants pour repérer les besoins en situations de vulnérabilité, voire en créer de nouveaux, en tenant compte de l'hétérogénéité des contextes d'exercice.

- ▶ Développer la formation sur ces outils et la formation à la réflexion éthique.
- ▶ Développer les espaces d'échanges et de rencontre entre usagers, professionnels de santé, décideurs financiers, responsables politiques, etc.
- ▶ Favoriser, reconnaître et valoriser la créativité des professionnels de santé dans leurs pratiques pour surmonter les difficultés d'articulation entre les normes de droit, les recommandations (droit souple) et le singulier de la clinique.
- ▶ Soutenir d'audacieux enjeux de coopération, aller vers le besoin identifié par une éthique de proximité.
- ▶ Prendre conscience de la nécessité de tendre vers des changements de comportements dans un effort de sobriété, tant du côté des usagers que des soignants, voire dans le cadre d'arbitrages politiques.

Ces propositions renforcent l'idée qu'il est important de faire de la proportionnalité et de la collégialité (éthique de la discussion) des ferments de démocratie.

45/ Conseil Constitutionnel, Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946, <https://www.conseil-constitutionnel.fr/le-bloc-de-constitutionnalite/preambule-de-la-constitution-du-27-octobre-1946>.

46/ T. Beauchamp et J. Childress, Principes de l'éthique biomédicale, trad. fse M. Fisbach, Paris, Les Belles Lettres, 2008, sur le principe de justice.

Pour aller plus loin

Alderfer C.P., « An empirical test of a new theory of human needs », *Organizational Behavior and Human Performance*, vol. 4, n°2, p. 142-175.

ANTICIPE (U 1086 INSERM) et CERREV (EA 3918) Univ. Caen Normandie (Dir.) ; Coord. Pr. G. Moutel et al., ERER Normandie, « Rapport 2021, PANdémie TERritoires et Ethique ». PANTERE, projet de recherche proposé par la CNERER à la DGOS (financeur).

Aristote, *Éthique à Nicomaque*, trad. fse R. Bodéüs, Paris, Flammarion, 2004.

Aubry R., A. Desgrées Du Loû, L. Guimier, « Repenser le système de soins sur un fondement éthique », *ADSP, Actualité et Dossier en Santé publique*, Dossier coordonné par P. Mélihan-Cheinin, n°121, mars 2023, p. 6-9.

Beauchamp T. et J. Childress, *Principes de l'éthique biomédicale*, trad. fse M. Fisbach, Paris, Les Belles Lettres, 2008.

Benaroyo L., *Soins et bioéthique*, Paris, Puf, 2021.

Blanpain N., « L'espérance de vie par niveau de vie – Méthode par principaux résultats », *INSEE, Coll. Documents de travail*, 6/02/2018, <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3322051>.

Branhédou D., « Comprendre et lutter contre l'épuisement professionnel », *Pratiques en santé mentale*, vol. 65, n°1, 2019, p. 41-45, <https://doi.org/10.3917/psm.191.0041>.

Brugère F., *La politique de l'individu*, Paris, Seuil, 2013.

Cardoux J.-N., Y. Daudigny, « Accès aux soins : promouvoir l'innovation en santé dans les territoires », *Rapport d'information n° 686 (2016-2017) fait au nom de la mission d'évaluation et de contrôle de la sécurité sociale et de la commission des affaires sociales*, déposé le 26 juillet 2017, <http://www.senat.fr/rap/r16-686/r16-6861.pdf>.

Castaigne S., Y. Lasnier, *Les déserts médicaux*, Avis n°27 du Conseil Economique Social et Environnemental (CESE), 2017, NOR : CESL1100027X.

Chauvin P., S. Lesieur, C. Vuillermoz, « Les inégalités sociales en soins de cancérologie : comprendre pour adapter les pratiques », *Rapport pour l'ARS Ile de France*, ERES, INSERM, UPMC, 2017. https://eres.iplesp.fr/files/Plaidoyer_ISS_cancer_ARS_vfinale.pdf.

Cognet M., « Des inégalités d'accès aux soins aux discriminations en santé », *Rhizome*, 2014/4, vol. 52.

Coll., « Les données de santé, un patrimoine commun qui doit servir à améliorer la santé de tous », *Tribune, Le Monde*, 29/10/2020, https://www.lemonde.fr/idees/article/2020/10/29/les-donnees-de-sante-un-patrimoine-commun-qui-doit-servir-a-ameliorer-la-sante-de-tous_6057743_3232.html.

Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé, Avis 140, « Repenser le système de soin sur un fondement éthique : Leçons de la crise sanitaire et hospitalière, diagnostic et perspectives », 20/10/2022.

Conseil Constitutionnel, *Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946*. <https://www.conseil-constitutionnel.fr/le-bloc-de-constitutionnalite/preambule-de-la-constitution-du-27-octobre-1946>.

Défenseur des droits, République française, « Refus de soins : les plus démunis discriminés », 28/10/2019, <https://www.defenseurdesdroits.fr/fr/communique-de-presse/2019/10/refus-de-soins-les-plus-demunis-discrimines>.

Delpierre C., S. Vandentorren, M. Kelly-Irving, D. Mouly, E. Counil, I. Grémy, T. Lang, M.-J. Saurel-Cubizolles, « Les inégalités sociales de santé à l'heure de l'épidémie de Covid-19 », *ADSP*, 2021/1, n°113, p. 35-49.

Doineau E., T. Mesnier, S. Augros, « Rapport des délégués nationaux à l'accès aux soins », Ministère des solidarités et de la santé, 2018, <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/184000680.pdf>.

OCDE, *Health for Everyone?: Social Inequalities in Health and Health Systems*, OECD Health Policy Studies, Paris, OECD Publishing, 2019, <https://doi.org/10.1787/3c8385d0-en> ; https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/panorama-de-la-sante-2017_health_glance-2017-fr.

Fassin D., *Les enjeux politiques de la santé. Études sénégalaises, équatoriennes et française*, Paris, Karthala, 2000.

Fassin, D. « L'invention française de la discrimination », *Revue française de science politique*, 2002/2, vol. 52, p. 403-423.

France Stratégie, République française, « Inégalités primaires, redistribution : comment la France se situe en Europe », 2/12/2020, <https://www.strategie.gouv.fr/publications/inegalites-primaires-redistribution-france-se-situe-europe>.

Felitti V.J., R.F. Anda, D. Nordenberg, D.F. Williamson, A.M. Spitz, V. Edwards, M.P. Koss, J.S. Marks, « Relationship of childhood abuse and household dysfunction to many of the leading causes of death in adults, The Adverse Childhood Experiences (ACE) Study », *Am J Prev Med*, 1998 May ; 14(4):245-58. doi: 10.1016/s0749-3797(98)00017-8. PMID: 9635069.

Gelot D., « Avant-propos », *Recherche sociale*, vol. 215, n°3, 2015, p. 2-3, <https://doi.org/10.3917/recsoc.215.0002>.

Gilligan C., *Une voix différente : pour une éthique du care*, trad. fse A. Kwiatek, revue par V. Nurock ; présentation par S. Laugier et P. Paperman, Paris, Flammarion, 2008.

Henderson V., *La nature des soins infirmiers*, trad. fse M.-F. Collière, Paris, InterEditions, 1994.

Khalatbari-Soltani S., R.C. Cumming, C. Delpierre, M. Kelly-Irving, « Importance of collecting data on socioeconomic determinants from the early stage of the COVID-19 outbreak onwards », *J Epidemiol Community Health*, 2020 Aug;74(8):620-623.

Lahire B. (Entretien avec), N. Taïbi (Propos recueillis par), « L'enfance des inégalités », *Sens-Dessous*, 2023/1, vol. 31, p. 7-18, <https://doi.org/10.3917/sdes.031.0007>.

Le Blanc, G. « Chapitre VI. L'invisibilité sociale comme problème moral », *L'invisibilité sociale*, G. Le Blanc (dir.) Paris, PUF, 2009, p. 139-157.

Lecordier Y., J. Moreau, « Les Invisibles », *Humanisme*, vol. 292, n°2, 2011, p. 12-16. <https://doi.org/10.3917/huma.292.0012>.

Levinas E., *Éthique et infini : dialogues avec Philippe Nemo*, Paris, Fayard, Radio France, 1982.

Mackenbach J.P., M. Bopp, P. Deboosere, K. Kovacks, M. Leinsalu, P. Martikainen, G. Menvielle, E. Regidor, R. de Gelder, *Health Place*, septembre 2017, vol. 47, p. 44-53.

Malzac P., M.-A. Einaudi (dir.), *Récits cliniques conflits de valeurs. De l'éthique médicale à la décision concrète*, Aix-en-Provence, PUP, 2019.

Marcucci L., A. Mokrane et P. Morey, P. Le Coz et P. Malzac (dir.), « Les droits et besoins des usagers », p. 102-142, in « Rapport 2021, PANdémie TERRitoires et Ethique », ANTICIPE (U 1086 INSERM) et CERREV (EA 3918) Univ. Caen Normandie (Dir.) ; Coord. Pr. G. Moutel et al., ERER Normandie.

Maslow A., « A theory of human motivation », *The Psychological Review*, vol. 50, n°4, p. 370-396, 1943.

Maurey H., J.F. Longeot, « Rapport d'information fait au nom de la commission de l'aménagement du territoire et du développement durable par le groupe de travail sur les déserts médicaux », Sénat. Commission de l'aménagement du territoire et du développement durable, 2020, <http://www.senat.fr/rap/r21-063/r21-0631.pdf>.

McCartney G., A. Cumbers, « Defining health and health inequalities », *Public Health*, vol. 172, 2019, p. 22-30, <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2019.03.023>.

McClelland D.C., *The Achieving Society*, Princeton, Van Nostrand, 1961.

Mendras P. D. Roy, J. Sultan Parraud, L. Toulemon, « Le refus de soin opposés aux bénéficiaires de la complémentaire santé solidaire et de l'Aide Médicale d'État », Institut des Études Politiques, avec le soutien du Défenseur des Droits – République française, du Ministère de la Santé et des Solidarités et de la DREES, coll. *Éclairages*, 2023.

Mill J.S., *L'utilitarisme*, trad. fse G. Tanesse, Paris, Flammarion, 1988.

Nussbaum M., *Capabilités : comment créer les conditions d'un monde plus juste ?*, trad. fse S. Chavel, Paris, Climats, 2012.

Observatoire des inégalités, « Synthèse. L'essentiel des inégalités de revenus », 2/06/2021, <https://www.inegalites.fr/L-essentiel-des-inegalites-de-revenus-rapport>.

OECD, *A broken social elevator? How to promote social mobility*, Paris, OECD Publishing, 15/06/2018, <https://doi.org/10.1787/9789264301085-en>.

OECD, *Health for Everyone?: Social Inequalities in Health and Health Systems*, OECD Health Policy Studies, Paris, OECD Publishing, 2019, <https://doi.org/10.1787/3c8385d0-en>.

OECD, *Panorama de la santé 2021, Les indicateurs de l'OCDE*, 10/12/2021, https://www.oecd-ilibrary.org/fr/social-issues-migration-health/panorama-de-la-sante-2021_fea50730-fr.

Pelluchon C., *Éthique de la considération*, Paris, Seuil, 2018.

Révil H., « Renoncement et accès aux soins. De la recherche à l'action - Cinq années de collaboration entre l'Assurance maladie et l'Observatoire des non-recours aux droits et services (Odenore) », *Actes synthétiques du colloque des 6 et 7 juin 2019*, 2019.

Ricœur P., *Parcours de la reconnaissance : trois études*, Paris, Gallimard, 2005.

Ricœur P., *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990.

s.n., « Les résultats de l'enquête PISA 2018. OCDE. Décembre 2019 », *Ressources en sciences économiques et sociales*, ENS-Lyon, 20/01/2020. <https://ses.ens-lyon.fr/actualites/rapports-etudes-et-4-pages/les-resultats-de-lenquete-pisa-2018-ocde-decembre-2019>.

Tronto T., *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, trad. fse H. Maury, Préf. L. Mozère, Paris, La Découverte, 2009.

Wresinski J. (Rapport présenté au nom du Conseil Économique et Social par), « Grande pauvreté et précarité économique et sociale », *Journal Officiel*, 10-11/02/1987.

Les publications de la CNERER

LES FICHES REPÈRES

- ▶ [2022](#) / Ethique & domicile
- ▶ [2021](#) / L'accès aux soins de réanimation en période de pandémie de COVID-19
- ▶ [2021](#) / Droit de visites dans des lieux de soins en période de crise COVID (Hôpitaux, EHPAD, ULSD)
- ▶ [2021](#) / Repères éthiques en EHPAD & COVID19
- ▶ [2022](#) / Fiche Repère : Ethique et domicile
- ▶ [2022](#) / Repères éthiques sur la déprogrammation

LES DOSSIERS THÉMATIQUES

- ▶ [2022](#) / Ethique & domicile
- ▶ [2022](#) / Déprogrammation

**Conférence Nationale des Espaces de Réflexion
Ethique Régionaux**

www.cnerer.fr

Tel. 06.75.65.89.34

secretariat@cnerer.fr

