

CONCERTATIONS ET PROPOSITIONS
EN FAVEUR D'UNE LOI

Démocratie en santé

CONCERTATIONS ET PROPOSITIONS
EN FAVEUR D'UNE LOI

Démocratie en santé

COORDONNÉ
PAR EMMANUEL HIRSCH

| | |
|--|----|
| ÉDITO | 04 |
| CONCERTATION ET PROPOSITIONS EN FAVEUR D'UNE LOI DÉMOCRATIE EN SANTÉ : LES PRÉCONISATIONS DES 6 GROUPES THÉMATIQUES | 08 |
| LES ESSENTIELS / CE QU'IL FAUT RETENIR (1) | 32 |
| ANNEXES RÉSULTATS DU QUESTIONNAIRE DE VALIDATION DES PROPOSITIONS ISSUES DE L'ENQUÊTE NATIONALE | 38 |
| LES ESSENTIELS / CE QU'IL FAUT RETENIR (2) | 63 |
| COMPOSITION DU CONSEIL SCIENTIFIQUE ET LISTE DES RELECTEURS | 65 |

ÉDITO

DÉMOCRATIE EN SANTÉ

POUR UNE NOUVELLE CULTURE DE LA SANTÉ, DU SOIN ET DE L'ACCOMPAGNEMENT

À la mémoire de Françoise Kleltz-Drapeau
Philosophe, professeure à l'Espace éthique
Île-de-France

« C'est pourquoi l'Espace de réflexion éthique Île-de-France a engagé une démarche de concertation publique se fixant l'objectif de proposer aux instances nationales un renouveau de la démocratie en santé dans le cadre d'un texte de loi Démocratie en santé. »

Au cours de cette nouvelle législature, le projet politique de contribuer à refonder la République n'imposera-t-il pas de repenser la démocratie en santé, et dès lors de réviser la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ?

On l'a constaté en ces temps de pandémie – et la crise endémique du système hospitalier en témoigne au même titre que les difficultés de toute nature auxquels les secteurs du sanitaire et du médico-social sont confrontés – **les enjeux de santé concernent la vie et les choix démocratiques**. Ils doivent bénéficier d'un espace public d'intelligibilité et d'appropriation d'arbitrages complexes, soucieux du bien commun.

Cette démarche de responsabilisation doit s'accompagner de dispositifs, accessibles à tous, de sensibilisation, d'information et de concertation permettant à chacun d'être reconnu partie-prenante d'adaptations, d'évolutions **et donc de décisions indispensables et urgentes**.

Il nous faut une intelligence pratique et engagée de la démocratie en santé, une visée et des pratiques renouvelées, respectueuses des valeurs de liberté, d'égalité et de fraternité.

C'est pourquoi l'Espace de réflexion éthique Île-de-France a engagé une démarche de concertation publique se fixant l'objectif de proposer aux instances nationales un renouveau de la démocratie en santé dans le cadre d'un texte de loi Démocratie en santé.

Créé en 1995 au sein de l'AP-HP dans la dynamique des « années sida » et donc de la « démocratie sanitaire », notre Espace éthique s'inscrit dans cette conquête de la reconnaissance des « droits des malades » ainsi que dans la perspective de cette évolution d'une culture soignante attentive à un partenariat respectueux de la personne dans ses valeurs, son autonomie et ses préférences. Le parcours de soin doit être compris dans la continuité d'un parcours de vie, soucieux des valeurs, des préférences et des habitudes de la personne. Il convient de favoriser le sens et la pertinence des décisions et des interventions dans le cadre de partenariats personnalisés et responsables. Nous soutenons les initiatives visant une protection et une représentation effectives de l'ensemble des parties prenantes dans la démocratie en santé et à une même reconnaissance des valeurs et des droits des personnes et des professionnels auprès d'eux. N'est-il pas justifié aujourd'hui de contribuer au renouveau d'un humanisme du soin ?

« Alors que la justice de l'accès aux meilleurs soins pour tous sur l'ensemble du territoire national s'impose comme une des priorités de notre pacte social, notre démarche de démocratie en santé prend une signification éthique et politique dont il est désormais urgent de saisir les enjeux. »

Le 18 mars 2022, nous avons lancé au Sénat une concertation qui aboutit aujourd'hui à la publication de nos travaux avec leurs propositions. Un conseil scientifique a été constitué¹ : il réunit les compétences représentatives de la démocratie en santé.

À l'initiative du Pôle recherche de l'Espace de réflexion éthique Île-de-France, une enquête nationale a permis d'obtenir des données relatives à la connaissance de la loi en vigueur, à l'effectivité des droits des personnes malades dans les pratiques ainsi qu'aux besoins d'évolutions².

Une seconde enquête proposant de valider 37 propositions issues de l'enquête nationale a été lancée du 28 avril au 9 mai 2022³.

Six groupes thématiques ont mené des travaux permettant d'identifier et d'actualiser les enjeux justifiant une révision de la loi du 4 mars 2002.

Notre démarche prend une signification particulière au regard du recours insatisfaisant aux instances de la démocratie en santé au cours de la crise sanitaire.

A la suite d'un colloque national organisé au Sénat le 18 mars 2022, 6 conférences préparatoires ont été organisées sur le thème « Repenser ensemble la démocratie en santé ».

1. Reconnaître les droits de la personne malade ou en situation de fragilité, les identifier, assurer leur effectivité
Mardi 22 mars 2022
2. Expertises et savoirs expérientiels partagés, *empowerment* et reconnaissance d'autres compétences
Mardi 5 avril 2022
3. Numérisation des dispositifs de santé : enjeux, impacts dans la relation de soin et le processus décisionnel
Mardi 12 avril 2022
4. Que peut la démocratie en santé dans la gouvernance d'une crise sanitaire ?
Mardi 26 avril 2022
5. Innovations thérapeutiques, prédictivité, anticipations : quels critères pour arbitrer et assumer des choix justes ?
Mardi 3 mai 2022
6. Évolution des droits des adultes et des enfants en fin de vie
Mardi 17 mai 2022

Ces concertations développées dans le cadre de 6 groupes de réflexion thématique ont permis d'élaborer un document de synthèse accompagné de propositions soumises à une délibération et à une approbation à la suite d'un vote dans le cadre d'un « Grand débat » organisé à La Bellevilloise (Paris) le 20 juin 2022.

Cette contribution est destinée au Parlement ainsi qu'aux instances publiques de santé puisqu'elle se fixe l'objectif d'une reconnaissance de l'émergence d'une nouvelle culture de la santé, du soin et de l'accompagnement consacrée dans un cadre législatif. Mais elle

a également vocation à contribuer au débat public et donc à être diffusée et approfondie.

Alors que la justice dans l'accès à des soins dignes de nos valeurs et de nos engagements sur l'ensemble du territoire national s'impose comme une des priorités de notre pacte social, notre démarche de démocratie en santé prend une signification éthique et politique dont il est désormais urgent de saisir les enjeux.

Emmanuel Hirsch

Directeur de l'Espace de réflexion éthique Île-de-France ⁴

1 Voir *infra*, p.xxxx.

2 *Ibid.*

3 Présentation ci-dessous, partie 2.

4 Jusqu'en septembre 2022

Les préconisations des six groupes thématiques

①

Pour une loi Démocratie en santé
Principes/ justifications [P.12]

1. Applicabilité de la loi [P.13]
2. Renouveau d'un « humanisme en santé » [P.13]

②

« Citoyenneté en santé », effectivité
des droits, accessibilité des savoirs,
représentation associative [P.15]

1. « Citoyenneté sanitaire » : informer,
reconnaître, débattre [P.16]
2. Effectivité des droits [P.17]
3. Approches spécifiques [P.17]
4. Accessibilité des savoirs, expertise,
concertation, arbitrage [P.18]
5. Position de la représentation
associative [P.19]

③

Parcours dans la maladie
et le soin, avant, pendant et après [P.20]

1. Avant [P.21]
2. Pendant [P.21]
3. Après : la vie avec [P.22]

④

Innovations thérapeutiques
et pratiques, numérique [P.23]

1. Droits aux développements et aux
applications d'innovations concertées
[P.24]
2. Numérique [P.24]

⑤

Approche des circonstances
de la fin de la vie [P.26]

⑥

Bonnes pratiques professionnelles [P.28]

LES ESSENTIELS /
CE QU'IL FAUT RETENIR (1) [P.32]

Pour une loi Démocratie en santé

Principes/ justifications

1. Applicabilité de la loi

La proposition d'une loi Démocratie en santé concerne **les valeurs** éthiques et politiques engagées dans le soin et l'accompagnement, les principes et règles de conduites soucieuses des enjeux de dignité, de respect, de loyauté, de justice et de non-discrimination.

Elle a pour objectif de contribuer à l'émergence d'un nouvel « humanisme en santé » intégrant les traditions d'une bienveillance professionnelle compétente à la nécessaire reconnaissance de « l'expertise patient » dans un contexte de mutations sociales, sociologiques, culturelles et technologiques qui transforment les conceptions de la santé.

Pour être effective une loi doit être connue, comprise, appliquée, et évaluée.

Une **évaluation des conditions de mise en œuvre de la loi** permet de prendre en compte les avancées auxquelles elle contribue, les obstacles nécessitant des adaptations, l'intérêt d'évolutions à envisager.

L'identification d'indicateurs doit procéder d'une concertation impliquant les professionnels avec les membres d'associations.

Une loi relative aux droits de la personne et à la santé doit bénéficier d'une **révision régulière** comme c'est le cas pour la bioéthique.

Le système et les pratiques de santé sont dépendants d'évolutions constantes au regard d'enjeux sanitaires et socio-politiques, de l'expression de nouvelles attentes de la part des personnes malades et des professionnels, d'innovations biomédicales, de la numérisation des rapports et des activités en société dans un contexte économique contraint.

La loi du 4 mars a ouvert un chemin favorable à des avancées marquantes qu'il convient de poursuivre et d'adapter aux défis du temps présent comme aux nouvelles exigences de la démocratie en santé.

Le **proposition d'une loi Démocratie en santé relève d'une approche globale¹ et continue, tenant compte à la fois** d'enjeux individuels et de considérations collectives d'intérêt général, des mutations dans les réalités et les représentations de la prévention et de la maladie, des pratiques du soin et de l'accompagnement, des innovations technologiques appliquées à la santé, du contexte socio-économique du point de vue de ses ressources et de ses contraintes.

¹ Intégrer les évolutions intervenues depuis les années 2000 dans les champs du sanitaire et du médico-social. Envisager une cohésion de l'approche des pratiques professionnelles qui doivent se renouveler dans leurs synergies.

1. Renouveau d'un « humanisme en santé »

L'exigence du **renouveau d'un « humanisme en santé »** vise à intégrer le respect des personnes dans leurs valeurs, leurs urgences et leurs droits, les responsabilités et les solidarités en santé dans la vie démocratique : des points de vue de l'affirmation des principes républicains, du sens reconnu au bien commun, du souci accordé à la concertation et au débat public ; de l'argumentation éthique

d'arbitrages justes ainsi que des conditions effectives de la mise en œuvre des politiques au plus près des personnes, dans leur environnement et sur leurs territoires.

Il convient d'**actualiser, de préciser la signification et les enjeux des concepts appliqués à la santé, aux soins et à l'accompagnement médico-social :**

dignité, respect, loyauté, justice, équité, secret, autonomie¹, droits, expertise (savoir expertal, savoir expérientiel²), croyances, compétence, consentement, assentiment, bienveillance, confiance, écoute, collégialité, vulnérabilité, souffrance (notamment psychique), protection, information, réseaux sociaux, démocratie en santé.

De concepts émergents comme : « une seule santé », « médecine intégrative ».

1 Dans l'accès à l'information et au processus décisionnel.

2 Savoir dit *profane*, explicite ou implicite.

2

« Citoyenneté en santé »,
effectivité des droits,
accessibilité des savoirs,
représentation associative

1. «Citoyenneté sanitaire»: informer, reconnaître, débattre

1.1 Approche équitable des savoirs utiles et des capacités d'agir

Approfondir le concept de «citoyenneté en santé».

Promouvoir et défendre la notion de Démocratie en santé et ses fondements suppose d'intégrer dans une approche équitable l'ensemble des personnes qui composent la communauté nationale: des personnes autonomes aux plus vulnérables, des plus jeunes aux plus âgées, avec toutes les spécificités rencontrées (situation de précarité, migration, interculturel, question du genre, etc.)¹.

Accéder à une formation aux bonnes pratiques de santé (nutrition, activité physique, lutte contre les addictions), afin de permettre à chacun, dès son plus jeune âge, de prévenir les maladies, représente un enjeu majeur. Au même titre que renforcer la place de la prévention dans les objectifs des politiques de santé.

Développer une éducation citoyenne au droit et à la responsabilité² dans le champ de la santé.

Être en capacité de connaître ses droits est un exercice d'apprentissage à la citoyenneté, indispensable pour les faire valoir.

Sensibilisation et formations dans le parcours scolaire et universitaire: organiser la formation des formateurs.

Extension de l'option DGEMC (droits et grands enjeux du monde contemporain) à tous les collégiens et lycéens³.

Les enjeux de santé concernent la société. Ils doivent bénéficier d'un espace public d'information et de concertation permettant aux citoyens d'être associés aux arbitrages décisionnels⁴.

Accéder à une information médicale loyale, fiable, adaptée tant à la situation qu'aux personnes, compétente, pertinente⁵.

Améliorer l'accès à l'information portant sur les droits en matière de santé.

La littératie doit être prise en compte⁶.

1.2 Autonomisation et «expertise patient»

L'autonomie de la personne malade doit se comprendre du point de vue de sa capacité à accéder aux savoirs et à bénéficier d'un environnement qui favorise son engagement dans les arbitrages et les choix relatifs à sa santé.

Le concept d'interaction doit être mobilisé dans l'objectif d'une démarche participative respectueuse de la capacité reconnue à chacun d'être partie-prenante de choix personnels au même titre que de l'intérêt général, dans le cadre d'engagements mutuels.

«L'expertise patient» et la «perspective patient⁷» doivent être prises en compte de manière déterminante dans l'élaboration du schéma thérapeutique et du suivi, ainsi que dans les processus d'évaluation (certification des établissements, implication dans celle des pratiques des professionnels).

1 Dans le cas du Covid-19: les vulnérabilités liées à l'état de santé, notamment l'immunosuppression, entre autres).

2 Responsabilité collective et solidaire pour protéger la santé des plus fragiles ainsi que responsabilité individuelle.

3 Cette option traite, entre autres, des droits en santé, des vulnérabilités et de la fin de vie. Elle est pour l'instant réservée aux élèves de la classe de Terminale.

4 Création d'une Assemblée générale des citoyens de la santé accessible aux associations de santé non agréées comme à l'ensemble des personnes intéressées, afin de favoriser une concertation au-delà des instances dévolues à la démocratie en santé.

5 Développer une réflexion portant sur les mécanismes cognitifs impliqués dans la diffusion des *fake news*.

6 «Aptitude à lire, à comprendre et à utiliser l'information écrite dans la vie quotidienne», *Dictionnaire Le Robert*.

7 La «perspective patient» est un concept qui reflète le fait que l'expérience vécue tout au long de la vie avec la maladie amène à un point de vue et à des perceptions spécifiques dont les dimensions sont complémentaires à ceux des soignants.

2. Effectivité des droits

Le libre choix du médecin suppose d'avoir un égal accès à un médecin, aux soins et aux progrès technologiques.

Le droit de la personne doit être reconnu en tenant compte de déterminants socio-culturels et territoriaux influant sur la capacité de les faire reconnaître, que ce soit dans l'accès à la prévention, au suivi à domicile ou l'accueil en établissement.

L'injustice dans l'accès au champ de la santé est source et cause de vulnérabilités ainsi que de perte de chances.

Favoriser la démarche de «l'aller avec¹» et «l'aller vers».

Établir dans le cadre d'une concertation le juste équilibre entre intérêt supérieur de la personne et enjeux collectifs (notamment dans la soutenabilité du système de santé).

En situation de crise sanitaire ou de catastrophe les principes doivent être compris au regard d'urgences conjoncturelles appréciées dans le cadre du Parlement, en concertation directe avec les instances de la démocratie en santé.

En cas de déséquilibre des prises en charge (entre AMM, fixation du prix du médicament et du remboursement) une instance d'arbitrage devrait permettre un recours.

1 «Aller avec»: accompagnement vers plus d'autonomie en santé en prenant en compte la temporalité de la personne qui peut être différente de celle des professionnels.

3. Approches spécifiques

Reconnaissance de la vulnérabilité existentielle liée à la maladie grave, voire au pronostic incurable (neurologie, cancérologie par exemple)¹ et justification de la mise en œuvre de procédures personnalisées de conseil, de soutien psychologique et d'accompagnement.

Développer sur la base de recherches, d'analyse et d'évaluation des initiatives innovantes et de concertations continues avec les parties-prenantes, les approches spécifiques identifiant les besoins et les attentes dans les domaines:

- des handicaps, de la perte d'autonomie et de la dépendance;
- des maladies et des handicaps de l'enfant et de l'adolescent;
- des maladies mentales;
- du vieillissement;

- des «violences de genre», des mutilations et actes d'assignation sexuels;
- des circonstances de vulnérabilité accentuant les discriminations en santé.

Développer une approche de la personne en situation de vulnérabilité psychique; prise en compte de l'expression du consentement des personnes juridiquement protégées avec celle des personnes chargées de leur assistance ou de leur représentation.

Inclure la souffrance psychique dans la mesure bénéfice-risque des soins proposés. Associer le patient au processus d'identification et de mesure² de cette souffrance. En améliorer les moyens d'évaluation.

Adapter selon des règles strictes de respect de la personne dans son intégrité, ses valeurs

et ses droits, l'information et le processus décisionnel de **contextes cognitifs spécifiques et d'évolutions susceptibles d'altérer sa faculté de discernement** (Alzheimer, ou maladie neuro-évolutive), handicaps mentaux et autres, enfants, etc.

L'anticipation justifie des dispositifs d'expression reconnus à la personne pour exprimer ses préférences.

Les proches, en concertation avec la personne qui en exprime la volonté, doivent être reconnus dans l'élaboration du projet de vie et dans une faculté de participer à l'évaluation de sa mise en œuvre.

Les proches doivent être reconnus et soutenus dans leur position auprès de la personne malade³ et, s'ils le souhaitent, être associés à son suivi.

Appréhender les enjeux d'une **culture du risque** intégrée aux arbitrages en situation de crise sanitaire majeure.

La mobilisation de l'environnement social en soutien de la personne (ainsi que de ses proches), justifie une sensibilisation de la société civile, des informations adaptées ainsi que l'acquisition des compétences indispen-

sables relatives aux modalités d'intervention tenant compte d'une connaissance sur certaines maladies et d'une intégration des règles éthiques à respecter.

Les réseaux associatifs ont dans ce domaine une fonction à assumer.

La prise en compte et le respect des différentes conceptions culturelles, philosophiques, spirituelles et religieuses et culturelles de la personne dans la relation de soin relèvent d'une exigence éthique.

Les professionnels et les membres d'association en santé doivent bénéficier d'une formation à l'approche transculturelle.

L'accès à la médiation en santé doit être reconnu comme un droit.

- 1 Développer une réflexion sur l'impact du niveau de littératie de la personne qui représente un facteur majeur de vulnérabilité, ainsi que sur l'impact de la précarité comme facteur majeur de vulnérabilité.
- 2 - Faire de la mesure de cette douleur psychique (causée par la maladie, par les soins, par le confinement, l'isolement non consentis...) une mesure obligatoire et qui appelle des réponses immédiates appropriées.
- 3 Faute d'une reconnaissance effective, souffrance potentielle du proche peut conduire, si elle n'est identifiée et accompagnée, à un renoncement à leur rôle d'aidant ou à un *burn-out* personnel.

4. Accessibilité des savoirs, expertise, concertation, arbitrage

Prise en compte effective des *savoirs expérientiels*, de l'expertise des personnes malades, des pairs aidants et des aidants (proches ou professionnels).

Le partage des connaissances issues des savoirs expérientiels, leur formalisation et les possibilités de transmission les légitiment comme force de propositions opérationnelles. Cette démarche favorise des capacités collectives permettant d'agir et de faire des propositions utiles au système de santé (ETP, enseignement, recherches, etc.). Elle contribue aux transformations organisationnelles du système de soins (inté-

gration de l'expérience et de la perspective patient, inclusion des patients dans l'organisation des soins, dans l'enseignement et la recherche, complémentarité médico-sociale, changement de paradigme des parcours de santé, mise en œuvre effective du rôle des *représentants des usagers* dans les établissements, etc.)¹.

Modalités de **partenariats** à envisager entre les personnes malades, leurs aidants et les professionnels **dans l'élaboration des savoirs**, leur mise en commun, leur transposition dans le processus décisionnel, la hiérarchisation des choix et leur application.

Enjeux de l'éducation thérapeutique du patient (ETP), dans une approche intégrant l'expertise reconnue et valorisée des personnes concernées².

Démarche de construction partagée permettant à la personne d'être reconnue et respectée dans l'expression de ses choix et la mise en œuvre du projet de soin. L'organisation du parcours de soin justifie l'identification d'indicateurs et des modalités d'évaluation validant la qualité des interventions³.

Concernant spécifiquement les patients partenaires, il conviendrait de bien circonscrire, dans la loi, le périmètre de leurs missions (accompagnement des personnes malades, ETP, recherches, enseignement, etc.), d'assurer leur reconnaissance et si nécessaire leur soutien financier (notamment *via* un changement de statut).

Concernant spécifiquement les représentants des usagers (RU), il conviendrait de renforcer leur pouvoir d'agir au sein des différentes instances de démocratie en santé. Il conviendrait par ailleurs de réfléchir à une

meilleure représentation des personnes suivies en ambulatoire.

Envisager une obligation de vote de la part du collège des RU et une meilleure prise en considération de ses positions (*via* notamment la consignation de ses interventions).

Prévoir dans leur feuille de route la réalisation d'une enquête en amont des réunions auprès des professionnels et des personnes soignées afin de faciliter la remontée des difficultés, adaptation du nombre de RU selon la taille de l'établissement, invitation d'associations non agréées (dans les CDU notamment), indemnisation systématique des RU (frais de déplacement) et formation obligatoirement proposée, mise à disposition obligatoire de moyens de communication aux RU titulaires.

- 1 Évaluer de l'*empowerment* individuel à l'*empowerment* collectif et à l'*empowerment* organisationnel. L'*empowerment* individuel issu des apprentissages et des capacités d'agir en situation est renforcé par les liens avec les pairs.
- 2 L'ETP permet un gain de pouvoir d'agir sur leur santé, les plaçant dans une position dialogique avec les professionnels et dans la recherche de compromis et de solutions innovantes.
- 3 Désignation de référents information/communication, indispensables au même titre que le référent assurant le suivi dans la continuité de la relation de soin.

5. Position de la représentation associative

Repenser la reconnaissance, la légitimité, l'autorité, les champs et capacités d'intervention de la représentation associative et de sa fonction parmi les acteurs de la démocratie en santé, au sein des instances de gouvernance (y compris en situation de crise sanitaire).

Une **faculté délibérative** doit être reconnue aux associations¹.

Identifier les moyens qui permettent à une personne ayant une activité professionnelle de **participer à la représentation associative** dans les instances de la démocratie en santé.

Place de la représentation associative dans les instances d'éthique (de réflexion ou de participation au processus décisionnel, notamment en situation sensible).

- 1 Il faut sans doute réfléchir à la manière de rétablir l'équilibre de la représentation des usagers avec les autres parties prenantes.

Parcours dans la maladie et le soin, avant, pendant et après

1. Avant

Envisager les conditions éthiques d'une **anticipation du risque de maladie**, entre possibilité d'accéder à un savoir au juste moment ainsi que possibilité de ne pas vouloir savoir et d'être protégé de ce que l'on refuse de connaître.

Consacrer une réflexion et des lignes d'action dans les champs de la **médecine prédictive**, de la génomique, de l'imagerie, des annonces avec leurs conséquences dans les représentations de l'éventualité d'une maladie anticipée.

Les «virages» de la chronicité, de la longévité, de l'ambulatoire, des technologies in-

novantes et notamment du numérique avec les usages qu'ils imposent, justifient d'être inventifs de nouvelles pratiques et conduites attentives au respect de la personne dans sa faculté de jugement critique, d'expression de ses choix, d'aspiration à une autonomie et au maintien d'une sociabilité dans le cadre de relations dignes¹ avec les intervenants professionnels ou associatifs auprès d'elle.

¹ Définir l'exigence de dignité en termes éthiques et juridiques, tenant compte des préférences de la personne et de son contexte d'existence : reconnaissance de ses valeurs et de ses droits, vie relationnelle, vie affective, communication, etc.

2. Pendant

Être soucieux des **conditions éthiques de l'annonce, de la concertation** et de la décision partagée d'un projet et d'un projet thérapeutiques.

Une vigilance est nécessaire concernant les possibles retentissements psychologiques de l'annonce et de ses conditions en termes de devenir de la personne.

Anticiper de manière contractualisée les conditions de mise en œuvre effective de la continuité de l'engagement dans le parcours de soin.

Reconnaître un droit de continuité de la vie relationnelle de la personne hospitalisée (exemple, droit de visite des proches)¹.

Même si l'approche d'une telle visée justifie des approfondissements, il conviendrait d'envisager l'opportunité de définir un statut de la personne «vivant avec une maladie²».

Intégrer dans la loi l'idée d'un droit à l'accompagnement assorti d'un énoncé détaillé des exigences éthiques auxquelles il engage.

Vers un statut de la personne accompagnant une personne malade : un «droit à être accompagné».

¹ Pour des soins lourds, chroniques, récurrents, sans limitation théorique de durée comme la dialyse, se posent des enjeux spécifiques autour des droits associés à ces soins (avec des situations particulièrement aiguës).

² Il s'agirait d'englober dans ce nouveau statut, la sphère bio-psycho-sociale (et pas seulement médicale) pour une approche globale favorisant le rétablissement (au-delà de la guérison) et l'inclusion des personnes vivant avec une maladie chronique.

3.1 Chez soi

L'après maladie doit bénéficier de modalités d'accompagnement et de soutien au repositionnement de la personne dans son parcours de vie.

Le maintien ou la reprise d'une activité dans un souci d'équilibre, quelle que soit l'activité, constitue un enjeu de réhabilitation pour soi et de réintégration sociale¹.

Enjeux éthiques des conditions pratiques du vécu à domicile. Préservation des choix de vie, de la sphère intime, de la vie relationnelle et sociale. Prévenance des maltraitements, évaluation concertée des modalités d'interventions des professionnels, anticipation des risques de ruptures.

À cet égard, il pourrait être envisagé, afin de contribuer au rétablissement des personnes vivant avec une maladie chronique, de simplifier leur accès au régime du handicap (inclusion dans les quotas de recrutement, aménagement de postes) et de mettre en place pour elles un revenu thérapeutique universel.

Intégrer des **modes alternatifs de suivi** des personnes en besoin de soutien.

Les droits, devoirs, limites du champ d'intervention des **professionnels au domicile** doivent être identifiés et relever d'une charte de bonnes pratiques approuvée par la personne bénéficiaire.

Prise en compte des **ruptures** dans la prise en soin des personnes à domicile du fait de la fragilisation du mode d'intervention des SSIAD.

Les capacités d'intervention des auxiliaires de vie reconnues dans l'exigence de conditions de travail dignes, doivent représenter un enjeu aussi déterminant que leur acquisition d'un socle de compétences de nature à garantir la qualité de leurs interventions en concertation avec la personne et dans le respect de ses droits.

3.2 En établissement et à l'hôpital

Prise en compte des **conditions d'accueil en établissement et à l'hôpital**: accompagnement de la transition (domicile-établissement), non-discrimination, adaptation des dispositifs à la spécificité des attentes et besoins des personnes, informations, temps de réflexion, charte d'engagement, droit de regard des proches (la juste place des familles), effectivité de la fonction des instances représentatives des personnes accueillies et de leurs proches (CVS – Conseil de la vie sociale –, par exemple²).

Renforcer les points de vigilance éthique, et notamment: préserver les conditions d'expression des choix de vie; respecter la sphère intime, la vie relationnelle et sociale; prévenir toute forme de maltraitements; anticiper les risques de ruptures.

L'établissement doit être conçu et organisé comme un cadre de vie soucieux de la continuation du quotidien de l'existence de la personne accueillie. Le projet personnalisé d'accompagnement doit tenir compte de l'histoire de la personne, de ses valeurs et de ses attachements.

L'établissement doit être intégré à un environnement social favorisant le maintien des relations de la personne avec la société et son ouverture sur les réalités du monde tenant compte de ses choix et ses facultés d'interactions.

1 À cet égard, il pourrait être envisagé, afin de contribuer au rétablissement des personnes vivant avec une maladie chronique, de simplifier leur accès au régime du handicap (inclusion dans les quotas de recrutement, aménagement de postes) et de mettre en place pour elles un revenu thérapeutique universel.

2 Concernant la composition des CVS, il serait nécessaire que des membres extérieurs à l'établissement soient systématiquement conviés, notamment pour faciliter la remontée des difficultés de la part des familles. Il conviendrait également de réfléchir à la possibilité de supprimer les obligations selon lesquelles les représentants des résidents soient eux-mêmes résidents, ainsi que les représentants des familles accompagnent eux-mêmes un proche au sein de l'établissement.

Innovations thérapeutiques et pratiques, numérique

1. Droits aux développements et aux applications d'innovations concertées

Identifier les enjeux émergents de l'innovation biomédicale en termes de représentations de la culture médicale et de ses pratiques, de déontologie, de respect des droits de la personne, d'anticipation des conséquences de l'usage de technologies inédites, d'adaptation des organisations.

La numérisation des pratiques en recherche et dans les traitements, le recours aux algorithmes dans le diagnostic et le processus décisionnel, l'usage des données médicales et leur commercialisation justifient l'élaboration de règles concertées avec les personnes bénéficiaires de ces évolutions biomédicales.

Le bénéfice de thérapeutiques innovantes doit relever d'un principe d'équité ainsi que d'une exigence d'accessibilité et de prévention de toute forme de discriminations (notamment : les pratiques médicales hétérogènes, les critères économiques, les considérations territoriales, les déterminants d'âge ou de genre).

Les stratégies de priorisation des thèmes de recherche justifient des modalités d'arbi-

trages concertés entre les décideurs publics, les chercheurs en lien avec la communauté médicale, la société civile, les instances et les associations représentatives.

L'innovation en santé doit intégrer dans les arbitrages les patients eux-mêmes et leurs proches et/ou représentants d'utilisateurs dans une visée de construction ou de conception partagées, tout particulièrement dans les recherches technologiques, en soutenant la création de *Living Labs*.

Les associations pourraient jouer un rôle croissant dans ce domaine, à la fois comme utilisatrices des données existantes (de l'Assurance maladie, des registres et cohortes, issues des industriels, etc.), mais aussi comme productrices de données issues des patients eux-mêmes (PROMS, PREMS), pour lesquelles elles pourraient jouer un rôle utile de tiers de confiance.

L'innovation en santé concerne aussi les dispositifs d'aide à l'autonomie et l'équipement de l'environnement social de la personne.

Les alternatives préexistantes à la numérisation ne doivent pas être reléguées dès lors que leur usage et leur utilité s'avèrent pertinents.

Une culture partagée de l'usage du numérique en santé conditionne son acceptabilité sociale et la qualité du service rendu.

La détermination des choix doit relever d'une concertation publique et d'engagements éthiques dans le cadre de résolutions contraignantes.

2. Numérique

2.1 Pratiques de prévention et de soin à distance

La justification, l'intelligibilité des dispositifs (notamment du point de vue de la conception des algorithmes et du contrôle de l'évolutivité des systèmes auto-apprenants), **l'évaluation du service rendu ainsi que de l'acceptabilité sociale** constituent les prérequis du recours à la numérisation.

Mise en place nécessaire de dispositifs relais de proximité de coordination ayant fonction de sensibilisation, d'information et de recours en cas de besoin.

La télémédecine doit rester une aide à la médecine et ne pas s'y substituer.

L'accès aux soins par le numérique doit être renforcé dans sa dimension suppléante et/ou complémentaire au présentiel. Le recours de la consultation distanciée se substitue à l'indisponibilité du même recours en entretien direct, dans un temps ou un éloignement compatibles avec l'état de santé de la personne malade. Toutefois, il paraît acceptable de libéraliser son recours pour des actes ne nécessitant pas a priori d'examen clinique (exemple, renouvellement d'ordonnance ou conseil médical circonstancié).

Cela ne doit pas contribuer à minimiser ou à déprécier la relation directe de soin, y compris pour des actes qui, a priori, pourraient apparaître routiniers.

Le principe du « colloque singulier » s'impose afin de préserver la relation de confiance dans le cadre d'un rapport personnel, digne et responsable.

L'usage du numérique doit associer la personne à toutes les étapes du processus et lui permettre, dans un contexte d'exercice approprié, de s'approprier les savoirs indispensables afin de préserver le sens et la pertinence de la relation construite dans le parcours de soin.

L'annonce et le processus décisionnel doivent relever de consultations dédiées, dans le cadre d'un entretien direct et personnel.

Prévenir la « fracture numérique » en santé en adaptant les dispositifs afin de favoriser leur accessibilité aux personnes évoluant dans un contexte socioculturel peu favorable à la capacité de pouvoir en bénéficier.

2.2 Sensibilisation, formation

La liste des savoirs fondamentaux indispensables à une vie libre et digne en société doit inclure les compétences dans l'usage du numérique, au même titre que la lecture, l'écriture et le calcul. Cela introduit une **obligation pour l'État de mettre en œuvre les actions**

et les financements requis pour diffuser ces savoirs et aptitudes auprès de l'ensemble de la population, tant en termes de formation initiale que de formation continue.

Les programmes des études en santé, toutes professions confondues, doivent inclure la maîtrise du numérique en santé, les aspects déontologiques et psychosociaux spécifiques à la relation de soins distanciée et/ou asynchrone, ainsi que l'élaboration et la gestion de projets¹.

2.3 Mise en œuvre, impacts

Le déploiement du numérique en santé requiert une planification nationale, ce qui introduit l'obligation d'établir une stratégie ordonnée, coordonnée et prospective concernant les nouvelles solutions numériques en santé, en corrélation avec les capacités d'appropriation progressive des citoyens.

Les impacts des mutations technologiques dans les champs de la recherche, des thérapeutiques, du soin et du vécu au quotidien avec la maladie justifient une démarche « d'aller vers » en termes de sensibilisation, d'acquisition des compétences et d'adaptation de pratiques soucieuses de l'intérêt direct de la personne.

Les enjeux de maintien du dialogue singulier, d'information, de consentement éclairé et exprès, de protection des données personnelles, de non-discrimination justifient un cadre de bonnes pratiques concertées dans le cadre d'une réflexion paritaire elle-même innovante qui anticipe et accompagne les transformations.

¹ Cette formation au numérique doit être accompagnée ou mieux précédée par un renforcement de la formation par les humanités à ce qu'est le sens d'une médecine humaine.

Approche des circonstances de la fin de la vie

Intégrer les dispositions relatives à la fin de vie dans la loi Démocratie en santé.

La fin de la vie est un moment de la vie. Les principes proclamés par une loi relative aux droits de la personne et à la démocratie en santé s'appliquent à la continuité du parcours de soin jusqu'au terme de la vie.

Envisager une approche renouvelée de notions, concepts ou dispositifs intégrés à la législation abordant les enjeux relatifs aux circonstances de la fin de la vie : « obstination déraisonnable », « court terme », « **directives anticipées** », « personne de confiance », « décision collégiale » (ouverte à un proche pour les personnes dans l'incapacité d'avoir pu exprimer leur volonté), etc.

Renouveler l'approche spécifique des maladies rapidement évolutives à pronostic péjoratif sur un moyen terme et sans traitement en l'état des connaissances, en ouvrant la réflexion sur la définition d'une autre phase du processus de fin de vie qui serait une extension du strict « court terme » mentionné dans la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Identifier, analyser et évaluer les pratiques et les modalités possibles de la mise en œuvre : « sédation en situation terminale », « exception d'euthanasie », « suicide (médicalement assisté) ».

Approfondir les aspects encore imparfaitement documentés de la sédation profonde et continue jusqu'au décès :

- que vit le patient ?
- la sédation profonde jusqu'au décès provoquant un état d'inconscience, est-on assuré de l'absence de tout ressenti ou souffrance ?
- qu'en est-il de la prise en compte de l'acceptation de la famille¹ et des modalités de son accompagnement ?

Approfondir l'analyse des enjeux du passage de la sédation profonde et continue jusqu'au décès à la démarche d'assistance médicalisée au suicide.

S'agissant des personnes qui n'ont pas pu exprimer leur volonté sous forme de directives anticipées ou parce qu'atteintes d'un

handicap qui entrave leur faculté de discernement et de communication, la délibération collégiale de limitation ou d'arrêt des traitements menée avant que le médecin responsable décide, devrait intégrer à titre consultatif le médecin accompagnant la personne dans son parcours de vie ou si nécessaire un proche. Le recours à une médiation doit être envisageable.

Identifier les aspects spécifiques de la fin de vie d'un enfant et d'un adolescent.

Anticiper les difficultés particulières de la fin de vie en situation de crise sanitaire et « de pratique dégradée » des soins afin d'envisager des protocoles adaptés.

La présence auprès des proches et leur accompagnement dans le deuil demeurent une exigence qu'il convient d'honorer en toute circonstance.

Le droit de visite en fin de vie s'impose comme une règle inconditionnelle, de même que le respect du défunt et la pratique des rites mortuaires.

¹ Une famille a déposé plainte pour « traitements inhumains » dans le cadre d'une sédation ayant duré 8 heures.

Bonnes pratiques professionnelles

Situer la prise en compte formalisée des « expériences patients » comme un enjeu prioritaire dans la réflexion relative aux bonnes pratiques.

Une démarche s'impose de sensibilisation et de formation des professionnels à la prise en compte des attentes, parfois évolutives car adaptées, des personnes qu'ils soignent ou qu'ils accompagnent, tant des points de vue de la qualité des interventions que de l'analyse du parcours de santé et du recueil concerté de leurs positions et appréciations tenant compte de leur expertise.

Considérer indispensable le soutien des professionnels et la responsabilité institutionnelle de leur reconnaître des conditions de travail dignes, soucieuses d'exigences légitimes, attentives à prévenir les souffrances professionnelles.

Intégrer la démocratie en santé, « l'expérience patient » et la décision partagée à la formation des professionnels.

Envisager l'élaboration d'une charte des droits des professionnels, reconnaissant comme pour les personnes malades, le caractère unique de leur expertise.

Développer la réflexion éthique au plus près des préoccupations et des besoins des professionnels.

Procéder à une évaluation, selon des indicateurs précis, des conditions de mise en œuvre d'une culture de la réflexion éthique dans les établissements et au sein des dispositifs d'intervention au domicile.

Comme en ce qui concerne la bioéthique, impliquer les Espaces régionaux de réflexion éthique dans la sensibilisation de la société et des professionnels aux enjeux évolutifs de la démocratie en santé, dans le cadre de débats publics et de formations universitaires.

Impliquer les Espaces régionaux de réflexion éthique dans la création au sein des établissements ou dans le cadre des réseaux professionnels intervenant à domicile, d'instances de concertation de démocratie en santé dédiées à une réflexion éthique partagée et au soutien des évolutions nécessaires dans le quotidien des pratiques.

LES ESSENTIELS / CE QU'IL FAUT RETENIR (1)

Nous reprenons ci-dessous quelques points essentiels à retenir des propositions précédentes.

-
- ❶ Pour une loi Démocratie en santé
Principes/ justifications
1. Applicabilité de la loi
- La proposition d'une loi Droits de la personne et démocratie en santé, concerne les valeurs éthiques et politiques engagées dans le soin et l'accompagnement, les principes et règles de conduites soucieuses des enjeux de dignité, de respect, de loyauté, de justice et de non-discrimination. Pour être effective une loi doit être connue, comprise, appliquée et évaluée.

2. Renouveau d'un «humanisme en santé»

- L'exigence du renouveau d'un «humanisme en santé» vise à intégrer le respect des personnes dans leurs valeurs, leurs urgences et leurs droits, les responsabilités et les solidarités en santé dans la vie démocratique; des points de vue de l'affirmation des principes républicains, du sens reconnu au bien commun, du souci accordé à la concertation et au débat public; de l'argumentation éthique d'arbitrages justes ainsi que des conditions effectives de la mise en œuvre des politiques au plus près des personnes, dans leur environnement et sur leurs territoires.

-
- ❷ «Citoyenneté en santé», effectivité des droits, accessibilité des savoirs, représentation associative
1. «Citoyenneté sanitaire»: informer, reconnaître, débattre
- 1.1 Approche équitable des savoirs utiles et des capacités d'agir
- Promouvoir et défendre les notions de Démocratie en santé et ses fondements suppose d'intégrer dans une approche équitable l'ensemble des personnes qui composent la communauté nationale: des personnes autonomes aux plus vulnérables, des plus jeunes aux plus âgés, avec toutes les spécificités rencontrées (situation de précarité, migration, interculturel, question du genre, etc.).
 - Développer une éducation citoyenne au droit et à la responsabilité dans le champ de la santé.
 - Les enjeux de santé concernent la société. Ils doivent bénéficier d'un espace public d'information et de concertation permettant aux citoyens d'être associés aux arbitrages décisionnels.

1.2 Autonomisation et «expertise patient»

- L'autonomie de la personne malade doit se comprendre du point de vue de sa capacité à accéder aux savoirs et à bénéficier d'un environnement qui favorise son engagement dans les arbitrages et les choix relatifs à sa santé.
- «L'expertise patient» et la «perspective patient» doivent être prises en compte de manière déterminante dans l'élaboration du schéma thérapeutique et du suivi, ainsi que dans les processus d'évaluation (certification des établissements, implication dans celle des pratiques des professionnels).

2. Effectivité des droits

- Le libre choix du médecin suppose d'avoir un égal accès à un médecin, aux soins et aux progrès technologiques.
- Établir dans le cadre d'une concertation le juste équilibre entre intérêt supérieur de la personne et enjeux collectifs (notamment dans la soutenabilité du système de santé).

3. Approches spécifiques

- Reconnaissance de la vulnérabilité *existentielle* liée à la maladie grave, voire au pronostic incurable (neurologie, cancérologie par exemple) et justification de la mise en œuvre de procédures personnalisées de conseil, de soutien psychologique et d'accompagnement.
- La mobilisation de l'environnement social en soutien de la personne (ainsi que de ses proches), justifie une sensibilisation de la société civile, des informations adaptées ainsi que l'acquisition des compétences indispensables relatives aux modalités d'intervention tenant compte d'une connaissance sur certaines maladies et d'une intégration des règles éthiques à respecter.

4. Accessibilité des savoirs, expertise, concertation, arbitrage

- Le partage des connaissances issues des savoirs expérientiels, leur formalisation et les possibilités de transmission les légitiment comme force de propositions opérationnelles. Cette démarche favorise des capacités collectives permettant d'agir et de faire des propositions utiles au système de santé (ETP, enseignement, recherches, etc.). Elle contribue aux transformations organisationnelles du système de soins (intégration de l'expérience et de la perspective patient, inclusion des patients dans l'organisation des soins, dans l'enseignement et la recherche, complémentarité médico-sociale, changement de paradigme des parcours de santé, mise en œuvre effective du rôle des *représentants des usagers* dans les établissements, etc.).

5. Position de la représentation associative

- Repenser la reconnaissance, la légitimité, l'autorité, les champs et capacités d'intervention de la représentation associative et de sa fonction parmi les acteurs de la démocratie en santé, au sein des instances de gouvernance (y compris en situation de crise sanitaire).

3 Parcours dans la maladie et le soin, avant, pendant et après

1. Avant

- Les «virages» de la chronicité, de la longévité, de l'ambulatoire, des technologies innovantes et notamment du numérique avec les usages qu'ils imposent, justifient d'être inventifs de nouvelles pratiques et conduites attentives au respect de la personne dans sa faculté de jugement critique, d'expression de ses choix, d'aspiration à une autonomie et au maintien d'une sociabilité dans le cadre de relations dignes avec les intervenants professionnels ou associatifs auprès d'elle.

2. Pendant

- Anticiper de manière contractualisée les conditions de mise en œuvre effective de la continuité de l'engagement dans le parcours de soin.
- Intégrer dans la loi l'idée d'un droit à l'accompagnement assorti d'un énoncé détaillé des exigences éthiques auxquelles il engage.
Vers un statut de la personne accompagnant une personne malade : un «droit à être accompagné».

3. Après: la vie avec

3.1 Chez soi

- Enjeux éthiques des conditions pratiques du vécu à domicile. Préservation des choix de vie, de la sphère intime, de la vie relationnelle et sociale. Prévention des maltraitements, évaluation concertée des modalités d'interventions des professionnels, anticipation des risques de ruptures.

3.2 En établissement

- Prise en compte des conditions d'accueil en établissement: accompagnement de la transition (domicile-établissement), non-discrimination, adaptation des dispositifs à la spécificité des attentes et besoins des personnes, informations, temps de réflexion, charte d'engagement, droit de regard des proches (la juste place des familles), effectivité de la fonction des instances représentatives des personnes accueillies et de leurs proches (CVS – Conseil de la vie sociale –, par exemple).

4 Innovations thérapeutiques et pratiques, numérique

1. Droits aux développements et aux applications de l'innovation
 - Identifier les enjeux émergents de l'innovation biomédicale en termes de représentations de la culture médicale et de ses pratiques, de déontologie, de respect des droits de la personne, d'anticipation des conséquences de l'usage de technologies inédites, d'adaptation des organisations.
 - Le bénéfice de thérapeutiques innovantes doit relever d'un principe d'équité ainsi que d'une exigence d'accessibilité et de prévention de forme de discrimination.

2. Numérique

2.1 Pratiques de prévention et de soin à distance

- Une culture partagée de l'usage du numérique en santé conditionne son acceptabilité sociale et la qualité du service rendu.
La détermination des choix doit relever d'une concertation publique et d'engagement éthiques dans le cadre de résolutions contraignantes.
- L'usage du numérique doit associer la personne à toutes les étapes du processus et lui permettre, dans un contexte d'exercice approprié, de s'approprier les savoirs indispensables afin de préserver le sens et la pertinence de la relation construite dans le parcours de soin.

2.2 Sensibilisation, formation

- Les programmes des études en santé, toutes professions confondues, doivent inclure la maîtrise du numérique en santé, les aspects déontologiques et psychosociaux spécifiques à la relation de soins distancée et/ou asynchrone, ainsi que l'élaboration et la gestion de projets.

2.3 Mise en œuvre, impacts

- Les impacts des mutations technologiques dans les champs de la recherche, des thérapeutiques, du soin et du vécu au quotidien avec la maladie justifient une démarche «d'aller vers» en termes de sensibilisation, d'acquisition des compétences et d'adaptation de pratiques soucieuses de l'intérêt direct de la personne.

5 Approche des circonstances de la fin de la vie

- Intégrer les dispositions relatives à la fin de vie dans la loi droits des personnes et à démocratie en santé.
- Approfondir l'analyse des enjeux du passage de la sédation profonde et continue jusqu'au décès à la démarche d'assistance médicalisée au suicide.
- Identifier les aspects spécifiques de la fin de vie d'un enfant et d'un adolescent.
- Le droit de visite en fin de vie s'impose comme une règle inconditionnelle, de même que le respect du défunt et la pratique des rites mortuaires.

6 Bonnes pratiques professionnelles

- Situer la prise en compte formalisée des «expériences patients» comme un enjeu prioritaire dans la réflexion relative aux bonnes pratiques.
- Développer la réflexion éthique au plus près des préoccupations et des besoins des professionnels.
- Impliquer les Espaces régionaux de réflexion éthique dans la création au sein des établissements ou dans le cadre des réseaux professionnels intervenant à domicile, d'instances de concertation de démocratie en santé dédiées à une réflexion éthique partagée et au soutien des évolutions nécessaires dans le quotidien des pratiques.

Résultats du questionnaire de validation des propositions issues de l'enquête nationale

À l'initiative du Pôle recherche de l'Espace éthique IDF¹, un questionnaire a été diffusé entre avril et mai 2022 au sein des réseaux de l'Espace éthique IDF afin de proposer une évaluation des 37 propositions d'évolution de la loi du 4 mars 2002 issues de la première enquête nationale réalisée entre février et mars 2022 : « Refonder ensemble la démocratie en santé » que vous pouvez retrouver sur ce lien <https://www.espace-ethique.org/actualites/reinventer-la-democratie-en-sante-retour-sur-les-20-ans-de-la-loi-droits-des-malades>. 58 réponses ont été reçues entre le 28 avril et le 9 mai 2022.

1 Ont contribué à cette recherche, Anne-Caroline Clause-Verdreau, Emmanuel Hirsch, Pierre-Emmanuel Brugeron, Paul-Loup Weil-Dubuc (responsable du Pôle recherche), Fabrice Gzil, Sébastien Claeys.

PLAN

①

Propositions générales [P.40]

②

Propositions relatives à l'organisation des soins et/ou à l'offre de soins [P.42]

③

Propositions relatives à l'accès à l'information et à la décision [P.46]

④

Propositions relatives à l'évolution du rôle des représentants des usagers (RU) [P.50]

⑤

Propositions relatives à la formation des professionnels [P.53]

⑥

Propositions relatives à l'accompagnement, notamment par les aidants, la personne de confiance, les patients partenaires et experts [P.55]

⑦

Autres propositions d'évolutions de la loi non mentionnées dans la liste [P.59]

LES ESSENTIELS /
CE QU'IL FAUT RETENIR (1) [P.61]

Propositions générales : donner à connaître une législation relative à la démocratie en santé

- 1 Il serait pertinent de former les différents acteurs aux droits et devoirs de chacun plutôt que de prévoir des évolutions de la loi

| | |
|------------------|-----|
| Oui, tout à fait | 40% |
| Plutôt oui | 45% |
| Plutôt non | 10% |
| Non, pas du tout | 2% |
| NSP | 3% |

Pour la grande majorité de nos répondants, la formation des acteurs prime sur la révision de la loi. Il s'agirait notamment de repenser les programmes de formation initiale des professionnels de santé, en particulier au niveau du droit et de la législation, en proposant par exemple des séminaires permettant de rencontrer les différents acteurs dont des représentants des usagers. Une partie des répondants pense néanmoins nécessaire de coupler ces deux aspects qui constituent deux outils complémentaires dans la perspective de faire évoluer les représentations.

- 2 Prévoir des sanctions en cas de non-respect de la loi

| | |
|------------------|-----|
| Oui, tout à fait | 24% |
| Plutôt oui | 41% |
| Plutôt non | 24% |
| Non, pas du tout | 3% |
| NSP | 7% |

La majorité des personnes ayant répondu se dit favorable au principe de la sanction, considérant que c'est le seul moyen pour que la loi soit réellement appliquée et que les pratiques évoluent.

Pour les personnes opposées au principe de la sanction, il s'agit plutôt de promouvoir le dialogue entre les différents acteurs et de cultiver la confiance, avec l'idée que la démocratie en santé existe moins par le contrôle que par la responsabilisation partagée.

Elles estiment par ailleurs plus efficace d'éduquer et de convaincre plutôt que de contraindre (on ne fait pas évoluer les représentations sous la contrainte).

De plus, une partie craint que la judiciarisation des pratiques observée depuis plusieurs décennies. Il serait, selon eux, plus efficace d'essayer de mieux comprendre les freins au respect de cette loi.

Propositions relatives à l'organisation des soins et/ou à l'offre de soins

1 Obligation d'une parité professionnels/bénévoles dans les CDU¹

| | |
|------------------|-----|
| Oui, tout à fait | 28% |
| Plutôt oui | 33% |
| Plutôt non | 17% |
| Non, pas du tout | 7% |
| NSP | 16% |

Il a été rappelé que les CDU sont composées, au sein du collège des RU, de deux titulaires et de deux suppléants, quelle que soit la taille de l'établissement. Afin que la représentation des usagers soit davantage efficiente, ce nombre devrait donc être adapté.

¹ CDU : commission de usagers.

2 Obligation légale d'une gouvernance conjointe des hôpitaux par les professionnels et les usagers

| | |
|------------------|-----|
| Oui, tout à fait | 31% |
| Plutôt oui | 47% |
| Plutôt non | 12% |
| Non, pas du tout | 2% |
| NSP | 8% |

La majorité des répondants sont favorables à cette proposition, notamment parce que cette gouvernance conjointe permettrait de mieux respecter aussi bien les conditions de travail des salariés que les droits des usagers.

3 Supprimer progressivement la liberté d'installation des médecins

| | |
|------------------|-----|
| Oui, tout à fait | 7% |
| Plutôt oui | 36% |
| Plutôt non | 28% |
| Non, pas du tout | 12% |
| NSP | 18% |

Les répondants sont très partagés sur la question de la liberté d'installation des médecins.

Les défenseurs de cette liberté d'installation prônent plutôt, d'une part, un développement raisonné de la télé-médecine et des polycliniques mobiles et, d'autre part, la mise en place de dispositifs (aides financières, locaux à disposition, avantages en nature...) pour rendre les déserts médicaux plus attractifs.

Ils craignent qu'une abrogation de cette liberté ne démotivent les prétendants à la profession.

Par ailleurs, certains proposent de fixer pour les médecins un nombre d'années à effectuer dans une zone sous dotée.

4 Prévoir dans la loi un élargissement des prérogatives des paramédicaux

| | |
|------------------|-----|
| Oui, tout à fait | 34% |
| Plutôt oui | 45% |
| Plûtôt non | 10% |
| Non, pas du tout | 0% |
| NSP | 10% |

5 Inscrire dans la loi l'obligation d'un temps protégé pour les actes non techniques (temps d'annonce, d'information, de discussion)

| | |
|------------------|-----|
| Oui, tout à fait | 72% |
| Plutôt oui | 14% |
| Plûtôt non | 9% |
| Non, pas du tout | 2% |
| NSP | 3% |

La minorité de répondants opposée à cette proposition n'approuve essentiellement pas son caractère obligatoire.

Il conviendrait plutôt, selon eux, de lever les difficultés qui entravent ces temps destinés aux actes non techniques, notamment l'impréparation, le défaut de formation et le manque de travail en équipe. Même si la question du temps doit être prise en compte, elle ne constitue pas le seul et unique problème.

6 Rendre obligatoire la présence d'un groupe d'analyse des pratiques dans chaque équipe médico-soignante

| | |
|------------------|-----|
| Oui, tout à fait | 53% |
| Plutôt oui | 36% |
| Plûtôt non | 3% |
| Non, pas du tout | 3% |
| NSP | 3% |

La minorité de répondants opposée à cette proposition considère notamment que son caractère obligatoire la vouerait à l'échec et qu'il serait plus opportun de susciter et accompagner une dynamique en ce sens.

7. Conditionner certains types de téléconsultation à deux consultations effectives en cabinet préalables avec l'utilisateur

| | |
|------------------|-----|
| Oui, tout à fait | 36% |
| Plutôt oui | 31% |
| Plûtôt non | 19% |
| Non, pas du tout | 3% |
| NSP | 10% |

La majorité des répondants approuve cette proposition dans la mesure où la téléconsultation ne permet pas d'effectuer un examen clinique, pourtant indispensable à une évaluation globale de la personne.

De plus, la digitalisation des pratiques fracture la santé et exclut les personnes qui ne peuvent pas y accéder.

8 Inscrire dans la loi l'obligation de ratios soignants/soignés opposables dans les établissements et les services

| | |
|------------------|-----|
| Oui, tout à fait | 45% |
| Plutôt oui | 31% |
| Plûtôt non | 7% |
| Non, pas du tout | 2% |
| NSP | 16% |

Certains répondants sont mitigés sur cette proposition. En effet, si cette obligation de ratios constitue une garantie pour la qualité et la sécurité des soins, elle présuppose aussi d'avoir des démographies favorables dans les professions de santé concernées. Par conséquent, la responsabilité de ces ratios ne pourrait reposer uniquement sur les structures gestionnaires.

Par ailleurs, il a été proposé, non pas d'obliger à un ratio précis, mais plutôt de fixer des conditions minimales de « fonctionnement éthique », permettant ainsi de tenir compte des contraintes de personnel et d'organisation.

Propositions relatives à l'accès à l'information et à la décision

- 1 Inscrire dans la loi la nécessité d'une communication grand public sur le droit au respect de la vie privée

| | |
|------------------|-----|
| Oui, tout à fait | 66% |
| Plutôt oui | 22% |
| Plutôt non | 3% |
| Non, pas du tout | 3% |
| NSP | 5% |

- 2 Élargir les droits des enfants et des adolescents, notamment celui de participer aux concertations relatives à leur projet de vie

| | |
|------------------|-----|
| Oui, tout à fait | 66% |
| Plutôt oui | 31% |
| Plutôt non | 2% |
| Non, pas du tout | 0% |
| NSP | 2% |

Élargir ces droits ne doit pas exonérer les professionnels de l'effort d'adapter leur communication et leur écoute en fonction de l'âge et de la maturité du jeune patient.

Ouvrir les possibles suppose de se donner les moyens de recueillir chaque souhait particulier afin que tous les choix soient respectés, y compris celui de celles et ceux qui ne souhaitent pas participer à ces réunions.

- 3 Prévoir des sanctions pour les établissements ou les professionnels qui entravent l'accès du patient à l'intégralité de son dossier

| | |
|------------------|-----|
| Oui, tout à fait | 66% |
| Plutôt oui | 24% |
| Plutôt non | 3% |
| Non, pas du tout | 0% |
| NSP | 7% |

La très petite minorité de répondants contre cette proposition estime qu'il serait plus pertinent de faire appel à l'éthique plutôt qu'à la sanction.

- 4 Tenir compte dans la loi du choix des patients qui ne souhaitent pas prendre les décisions médicales les concernant

| | |
|------------------|-----|
| Oui, tout à fait | 62% |
| Plutôt oui | 24% |
| Plutôt non | 9% |
| Non, pas du tout | 0% |
| NSP | 5% |

5 Supprimer l'obligation pour les professionnels d'informer leurs patients sur les risques rares (pour un examen, une chirurgie, etc.)

| | |
|------------------|-----|
| Oui, tout à fait | 16% |
| Plutôt oui | 26% |
| Plûtôt non | 21% |
| Non, pas du tout | 10% |
| NSP | 16% |

6 Prévoir des sanctions en cas de désinformation médicale sur Internet

| | |
|------------------|-----|
| Oui, tout à fait | 67% |
| Plutôt oui | 19% |
| Plûtôt non | 9% |
| Non, pas du tout | 2% |
| NSP | 3% |

La minorité de répondants en désaccord avec cette proposition considère notamment le risque d'être amené à sanctionner énormément de sites Internet, y compris parfois des sites officiels susceptibles de diffuser des informations inexactes.

7 Inscrire dans la loi le recours à l'interprétariat pour les personnes qui en éprouvent le besoin

| | |
|------------------|-----|
| Oui, tout à fait | 52% |
| Plutôt oui | 28% |
| Plûtôt non | 7% |
| Non, pas du tout | 7% |
| NSP | 7% |

La minorité non négligeable opposée à cette proposition considérerait ce recours inutile si les moyens associés ne suivent pas.

8 Inscrire dans la loi la possibilité pour les usagers d'accéder aux enregistrements des téléconsultations

| | |
|------------------|-----|
| Oui, tout à fait | 38% |
| Plutôt oui | 29% |
| Plûtôt non | 16% |
| Non, pas du tout | 2% |
| NSP | 16% |

La majorité des répondants approuve cette proposition, considérant notamment que l'accès à ces enregistrements constituerait un pas important vers la décision réellement partagée.

Une minorité non négligeable s'oppose à cette proposition car elle n'en perçoit pas le bénéfice et considère que cette possibilité contribuerait à détériorer la confiance entre soignant et soigné.

9 Dans la loi, remplacer les termes « dossier médical » par « dossier patient¹ »

| | |
|------------------|-----|
| Oui, tout à fait | 41% |
| Plutôt oui | 28% |
| Plûtôt non | 7% |
| Non, pas du tout | 5% |
| NSP | 19% |

¹ Moins restrictif en terme de contenu.

10 Intégrer les éléments relatifs à la fin de vie dans la loi Droit de la personne et démocratie en santé

| | |
|------------------|-----|
| Oui, tout à fait | 57% |
| Plutôt oui | 21% |
| Plûtôt non | 3% |
| Non, pas du tout | 5% |
| NSP | 14% |

Une minorité non négligeable s'oppose ou se montre indécis sur cette proposition, notamment car ils ne voient pas de lien évident entre la question de la fin de vie et la loi du 4 mars.

11 Reconnaître un droit à l'euthanasie active dans la loi Droit de la personne et démocratie en santé

| | |
|------------------|-----|
| Oui, tout à fait | 36% |
| Plutôt oui | 22% |
| Plûtôt non | 16% |
| Non, pas du tout | 19% |
| NSP | 7% |

Les répondants sont très partagés sur cette proposition.

Parmi ceux qui y sont opposés, une partie est contre le fait d'imposer cette pratique aux médecins dans la mesure où elle ne serait pas un acte médical, qu'elle ne rentrerait pas dans les missions de soin et d'accompagnement.

Propositions relatives à l'évolution du rôle des représentants des usagers (RU)

1 Élection des RU en démocratie directe, notamment au sein des Commissions des usagers (CDU)



Parmi la minorité de répondants opposés à cette proposition, certains défendent le principe du tirage au sort pour les RU (comme pour les jurés) plutôt que des élections.

2 Voix des RU délibérative (et non consultative)



3 Indemnisation systématique des RU (notamment frais de déplacement)



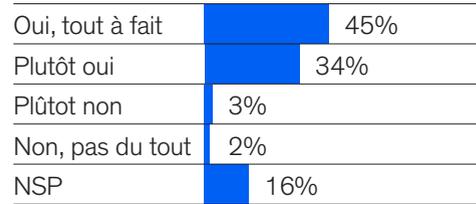
L'immense majorité des répondants est favorable à une rémunération systématique des RU.

Plus largement, la question de la rémunération des usagers, investis d'une façon ou d'une autre au niveau de l'institution, mérite notre intérêt.

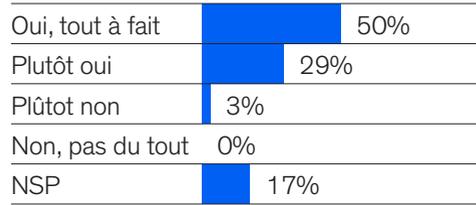
4 Formation obligatoirement proposée aux RU (réglementation juridique notamment)



5 Présence obligatoire de RU au sein des différents ordres professionnels



6 Inscrire dans la loi la nécessité d'une représentation des usagers pris en charge en ambulatoire



7 Mise à disposition obligatoire de moyens de communication aux RU titulaires (adresse email et téléphone) au sein des CDU



8 Obligation de mentionner l'existence d'une CDU dans les livrets d'accueil des établissements



Autre proposition :
Le statut de RU devrait être ouvert à tout usager et pas uniquement à ceux engagés au sein d'une association

Propositions relatives à la formation des professionnels

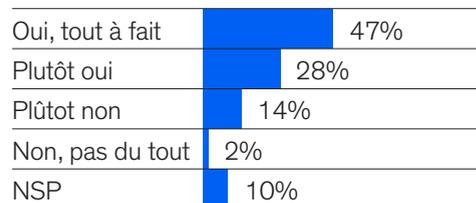
1 Inscrire dans la loi l'obligation d'une formation à l'écoute et à la communication pour tous les étudiants en santé



Aucun répondant ne s'oppose à cette proposition. Parmi les arguments, il y a l'idée que la façon de communiquer constitue déjà en lui-même un acte de soin et que, par conséquent, chaque étudiant devrait pouvoir apprendre à communiquer avec délicatesse.

L'écoute et la communication concerne également les professionnels de santé entre eux: «Nous souffrons trop des conséquences du manque de dialogue entre les différentes professions de santé et des écarts de considération d'une profession à l'autre.»

2 Inscrire dans la loi la nécessité de former des personnes identifiées pour délivrer des informations à caractère sensible aux patients



La grande majorité des répondants approuve cette proposition, en considérant notamment le fait que certains professionnels seraient plus à même que d'autres, en termes de compétences, d'endosser ce travail d'information auprès des patients.

Les répondants (minoritaires) opposés à cette proposition considèrent que c'est à chaque professionnel de santé de prendre ses responsabilités et d'assumer personnellement l'information qui est due aux patients dont il s'occupe.

Par ailleurs, certains craignent que ce dispositif, qui introduirait une tierce personne dans l'échange singulier, ne vienne altérer la confiance mutuelle entre le médecin et son patient.

Autre proposition : Développer les formations en santé communautaire.

6

Propositions relatives à l'accompagnement, notamment par les aidants, la personne de confiance, les patients partenaires et experts

1 Mieux distinguer les missions respectives de la personne de confiance et de «la personne à prévenir»

| | |
|------------------|-----|
| Oui, tout à fait | 74% |
| Plutôt oui | 21% |
| Plûtôt non | 2% |
| Non, pas du tout | 0% |
| NSP | 4% |

2 Préciser que le médecin traitant pourrait assister la personne dans sa démarche de choix d'une personne de confiance

| | |
|------------------|-----|
| Oui, tout à fait | 40% |
| Plutôt oui | 47% |
| Plûtôt non | 3% |
| Non, pas du tout | 2% |
| NSP | 9% |

3 Supprimer l'obligation de désigner une personne de confiance «lors de toute hospitalisation» (en cas de désignation déjà faite)

| | |
|------------------|-----|
| Oui, tout à fait | 26% |
| Plutôt oui | 28% |
| Plûtôt non | 24% |
| Non, pas du tout | 10% |
| NSP | 12% |

Les répondants se montrent extrêmement partagés sur cette question.

Il convient ici de distinguer l'obligation de «désigner» une personne de confiance et celle de «proposer» une désignation systématiquement lors de toute hospitalisation.

Il conviendrait d'archiver la désignation de la personne de confiance dans le DMP afin de pouvoir, sauf contre-ordre, réutiliser le même formulaire.

Ce qui ne dédouane pas les professionnels de réexpliquer au patient, lors de toute hospitalisation, le rôle de la personne de confiance.

4 Prévoir un statut pour les aidants (avec une reconnaissance notamment financière)

| | |
|------------------|-----|
| Oui, tout à fait | 57% |
| Plutôt oui | 29% |
| Plûtôt non | 2% |
| Non, pas du tout | 0% |
| NSP | 12% |

5 Prévoir un statut pour les patients partenaires (avec une reconnaissance notamment financière)

| | |
|------------------|-----|
| Oui, tout à fait | 34% |
| Plutôt oui | 34% |
| Plûtôt non | 7% |
| Non, pas du tout | 3% |
| NSP | 21% |

La majorité des répondants est favorable à cette proposition. Ils estiment nécessaire de mieux reconnaître, y compris d'un point de vue financier, les patients partenaires dans les différentes missions qu'ils sont susceptibles d'accomplir : accompagnement des malades, éducation thérapeutique, projet de recherche, enseignement...

Il s'agirait de bien circonscrire, dans la loi, le périmètre de cette fonction de patient partenaire qui est totalement distincte de celle des RU.

Les répondants non convaincus par cette proposition s'inquiètent notamment des risques de conflits d'intérêt associés à cette reconnaissance financière.

Autre proposition :

Rendre obligatoire la présence de patients-partenaires (à plein temps) dans toutes les instances de santé (hôpitaux, établissements/centre de recherche, instances ministérielles, ...)

6 Définir un statut pour les «personnes vivant avec une maladie» (sans restriction à la sphère médicale)

| | |
|------------------|-----|
| Oui, tout à fait | 34% |
| Plutôt oui | 22% |
| Plûtôt non | 9% |
| Non, pas du tout | 2% |
| NSP | 33% |

Les personnes qui l'approuvent considèrent notamment la nécessité d'englober, dans ce statut, toute la sphère biopsychosociale (et pas seulement la dimension médicale) pour une approche globale favorisant le rétablissement (au-delà de la guérison) et l'inclusion des personnes vivant avec une maladie chronique.

- 7 Supprimer l'obligation des 40 heures de formation pour les patients experts ayant déjà une expérience équivalente (gestion de projet, éducation, etc.)

| | |
|------------------|-----|
| Oui, tout à fait | 21% |
| Plutôt oui | 24% |
| Plutôt non | 19% |
| Non, pas du tout | 19% |
| NSP | 17% |

- 8 Autoriser les patients experts à participer aux réunions de concertation pluridisciplinaire

| | |
|------------------|-----|
| Oui, tout à fait | 36% |
| Plutôt oui | 43% |
| Plutôt non | 9% |
| Non, pas du tout | 5% |
| NSP | 7% |

Les répondants opposés à cette proposition considèrent qu'il s'agit de réunions médicales et que, dans ce cadre, le secret médical doit rester absolu.

De plus, certains considèrent que faire participer les patients experts à ces réunions induit pour eux une responsabilité qui ne devrait pas être de leur ressort.

- 9 Inscrire dans la loi le principe de «droit à l'accompagnement»

| | |
|------------------|-----|
| Oui, tout à fait | 69% |
| Plutôt oui | 21% |
| Plutôt non | 0% |
| Non, pas du tout | 2% |
| NSP | 9% |

Les personnes ayant répondu sont très majoritairement favorables à cette proposition. Les personnes qui accompagnent la personne malade doivent être reconnues et mieux représentées, aussi bien pour être protégées que pour leur permettre de contribuer par leur expertise à la démocratie en santé.

Autres propositions d'évolutions de la loi non mentionnées dans la liste

1 Intégrer dans la loi les notions d'expérience patient et de médecine narrative.

2 Simplifier l'accès au régime du handicap pour les personnes vivant avec une maladie chronique (inclusion dans les quotas de recrutement, aménagements de postes).

LES ESSENTIELS / CE QU'IL FAUT RETENIR (2)

Nous reprenons ci-dessous quelques points essentiels à retenir des propositions précédentes.

1 Propositions générales : donner à connaître une législation relative à la démocratie en santé

1. Repenser les programmes de formation initiale des professionnels de santé, en particulier au niveau du droit et de la législation. Proposer des séminaires permettant de rencontrer les différents acteurs dont des représentants des usagers.

2 Prévenir la tendance à la judiciarisation des pratiques.

2 Propositions relatives à l'organisation des soins et/ou à l'offre de soins

- Obligation d'une parité professionnels/bénévoles dans les CDU¹.
- Obligation légale d'une gouvernance conjointe des hôpitaux par les professionnels et les usagers.
- Inscrire dans la loi l'obligation d'un temps protégé pour les actes non techniques (temps d'annonce, d'information, de discussion).
- Rendre obligatoire la présence d'un groupe d'analyse des pratiques dans chaque équipe médico-soignante.
- Conditionner certains types de téléconsultation à deux consultations effectives en cabinet préalables avec l'usager.
- Inscrire dans la loi l'obligation de ratios soignants/soignés opposables dans les établissements et les services.

¹ CDU : commission de usagers.

3 Propositions relatives à l'accès à l'information et à la décision

- Inscrire dans la loi la nécessité d'une communication grand public sur le droit au respect de la vie privée.
- Élargir les droits des enfants et des adolescents, notamment celui de participer aux concertations relatives à leur projet de vie.
- Supprimer l'obligation pour les professionnels d'informer leurs patients sur les risques rares (pour un examen, une chirurgie, etc.).
- Prévoir des sanctions en cas de désinformation médicale sur Internet..
- Dans la loi, remplacer les termes « dossier médical » par « dossier patient ».
- Intégrer les éléments relatifs à la fin de vie dans la loi Démocratie en santé.

- 4 Propositions relatives à l'évolution du rôle des représentants des usagers (RU)
- Élection des RU en démocratie directe, notamment au sein des Commissions des usagers (CDU).
 - Obligation de mentionner l'existence d'une CDU dans les livrets d'accueil des établissements.

- 5 Propositions relatives à la formation des professionnels
- Inscrire dans la loi l'obligation d'une formation à l'écoute et à la communication pour tous les étudiants en santé.
 - Inscrire dans la loi la nécessité de former des personnes identifiées pour délivrer des informations à caractère sensible aux patients.

- 6 Propositions relatives à l'accompagnement, notamment par les aidants, la personne de confiance, les patients partenaires et experts
- Prévoir un statut pour les aidants.
- Définir un statut pour les « personnes vivant avec une maladie ».
 - Autoriser les patients experts à participer aux réunions de concertation pluridisciplinaire.
 - Inscrire dans la loi le principe de « droit à l'accompagnement ».

CONSEIL SCIENTIFIQUE / RELECTEURS

Coordination

Emmanuel HIRSCH

Professeur d'éthique médicale, Université Paris-Saclay, EEIDF

Membres

Elisabeth ANGELLIER-LUCCHI

Médecin oncologue, Institut Curie

Cédric AUBOUIN

Président AIDES Île-de-France

Philippe BARRIER

Philosophe, auteur, réalisateur

Stéphanie BATAILLE

Comédienne

Eric BÉRARD

Secrétaire général d'Odynéo (handicap et parcours de vie)

Marie-Hélène BOUCAND

Docteure en médecine et philosophie

Pierre-Emmanuel BRUGERON

Responsable du pôle ressources, Espace éthique IDF

Stéphanie CASSEL

Psychologue

Marie CITRINI

Membre de la Ligue contre l'obésité (LCO) et représentante des usagers, AP-HP

Sébastien CLAEYS

Responsable du débat public, Espace éthique IDF

Anne-Caroline CLAUSE-VERDREAU

Médecin de santé publique, Espace éthique IDF

Bruno DALLAPORTA

Néphrologue à la Fondation Santé des étudiants de France

(président de la commission d'éthique de la Société Francophone de Néphrologie Dialyse et Transplantation)

Jessie DANIEL

Enseignante

Armelle DEBRU

Professeur honoraire, Université Paris, conseillère de EEIDF

Marie-José DEL VOLGO

Psychanalyste et rédactrice en chef de Cliniques méditerranéennes, maître de conférences HDR, praticien hospitalier honoraire

Valérie DEPADT

Maître de conférences en Droit, conseillère de l'Espace éthique IDF

Anne-Claire DORSEMANS

Psychologue clinicienne, AP-HP

Bernard ELGHOZI

Médecin généraliste, praticien hospitalier honoraire, membre du bureau URPS médecins IDF

Sylvie FROUCHT-HIRSCH

Médecin anesthésiste réanimateur, Hôpital Fondation Rothschild

Benjamin GANDOUET

Directeur général, Centre de prévention & dépistage des cancers

Pascale GERARDIN

Psychologue clinicienne spécialisée en neuropsychologie,
CHRU de Nancy

Roland GORI

Psychanalyste, professeur honoraire des universités

Julie GRASSET

Présidente de l'Association CœurVide19

Fabrice GZIL

Directeur adjoint, Espace éthique IDF, membre du CCNE

Bernard JEANBLANC

Ancien chef de service secteur polyhandicap

Anne-Sophie JOLY

Présidente du Collectif national des associations d'obèses (CNAO)

Clémence JOLY

Médecin de soins palliatifs

Brigitte LEGENDRE

Enseignante, Association Victimes Covid-19 (AVC19)

Catherine LE GRAND-SEBILLE

Socio-anthropologue, maître de conférences honoraire
des universités

Olivier LESIEUR

Praticien hospitalier en réanimation, La Rochelle

Mauricette MICHALLET

Professeur émérite, Université Claude Bernard Lyon 1, praticien
hospitalier, service d'Hématologie, Centre Léon Bérard, Lyon

Aurélien MICHOT

Directeur de projets, ingénieur en informatique médicale

Judith MOLLARD

Psychologue

Catherine OLLIVET

Représentant les usagers dans des structures sanitaires
ou de santé publique, présidente du CO de l'EEIDF

Philippe PATRY

Directeur d'EHPAD

Philippe PETIT

Médecin de santé publique

Lionel PETITPAS

Président de l'association « victimes du covid-19 »

Benjamin PITCHO

Avocat, maître de conférences de Droit privé

Virginie PONELLE

Directrice adjointe, Espace éthique IDF

Cristina POLETTI-FORGET

Professeure de philosophie, Lycée Henri IV

Elisabeth QUIGNARD

Médecin spécialisé en gériatrie et soins palliatifs

Evelyne RENAULT-TESSIER

Médecin, Institut Curie

Franck ROLLAND

Interne en psychiatrie, AP-HP

Aline SANTIN

Praticien hospitalier, médecine interne drépanocytose, AP-HP,
docteure en éthique

Sabrina SELLAMI

Juriste

Thomas TANNOU

Praticien hospitalier, gériatre, CHU de Besançon

Jean-François THEBAUT

Médecin à la retraite, bénévole associatif, Fédération Française
des diabétiques

Pierre-Yves TRAYNARD

Coordinateur du Pôle IDF ressources en éducation
thérapeutique du patient

Marie-Claude VALLEJO

Cadre supérieur de santé, Institut de Formation des
Cadres de Santé, CHU de Toulouse

Agnès VOGÉ

Infirmière de coordination en pédopsychiatrie

Paul-Loup WEIL-DUBUC

Responsable du pôle recherche, Espace éthique IDF

Relecteurs

Yvanie CAILLÉ

Fondatrice de l'association Renaloo, membre du CCNE

Sandra DOUCÈNE

Directrice de Cancer contribution¹

Jean HACHE

*Ingénieur ESPCI, ancien directeur scientifique d'une société de
recherche*

Camille MARCHAND

Étudiante en master 2 Nutrition humaine et santé publique,
Université Sorbonne Paris Nord

Gérard RÉACH

Professeur honoraire de diabétologie, membre de l'Académie
nationale de médecine

Jérôme RIVKINE

Avocat, patient-enseignant, Université Sorbonne Paris-Nord,
président cofondateur de l'APOP Foch

Marie-Christine TÉZENAS

Présidente du Groupe Polyhandicap France

¹ Association de patients et de proches dédiée à favoriser la démocratie en santé et la
lutte contre les inégalités en cancérologie.

L'ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE D'ÎLE-DE-FRANCE & L'ESPACE NATIONAL DE RÉFLEXION ÉTHIQUE SUR LES MALADIES NEURO-ÉVOLUTIVES

Créé en 1995, l'*Espace éthique de l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris* est le premier espace éthique conçu et développé au sein d'une institution. Il a été désigné en 2013 *Espace de réflexion éthique d'Île-de-France*.

C'est un lieu de réflexion, de formation et de recherche sur l'ensemble des questions éthiques et sociétales dans le champ de la santé, du soin et de l'accompagnement.

Soucieux de contribuer au débat public, il propose également des rencontres interdisciplinaires et des débats citoyens.

Depuis 2010, il s'est vu confier le développement de l'*Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer*, devenu *Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutives*

<https://mnd.espace-ethique.org>

L'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France publie la *Revue française d'éthique appliquée*, revue universitaire francophone à comité de lecture.

Depuis 2012, il est membre du laboratoire d'excellence *DISTALZ* (Développement de stratégies innovantes pour une approche transdisciplinaire de la maladie d'Alzheimer).

Depuis 2020, il est également associé au programme de recherche *COVID-ETHICS*, financé par l'Agence nationale de la recherche.

L'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France propose en 2021 un cycle d'ateliers dédiés aux référents éthiques des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux :

« *Créer, structurer et faire vivre au quotidien une démarche de questionnement éthique. Comment s'y prendre concrètement ? Freins, leviers et retours d'expérience* ».

Ces ateliers sont ouverts à tous, sur inscription préalable.

Pour toute information :

www.espace-ethique.org//demarche-ethique21

Retrouvez sur notre site toutes les informations sur nos événements, nos publications et nos formations :

www.espace-ethique.org

Suivez nos actualités sur les réseaux sociaux:

facebook.com/espace.ethique

twitter.com/EspaceEthique

youtube.com/EspaceEthique

