



Diplôme inter universitaire d'éthique en santé

Année 2024-2025

**L'accès inégal aux soins palliatifs en milieu rural : une
atteinte au principe de justice en santé ?**

Soutenu le 19 juin 2025
A la faculté de médecine de Poitiers

Par Maud PION
Médecin de soins palliatifs au Centre Hospitalier Sud Charente

Jury de mémoire :

Président : Pierre-André DELPLA, MCU-PH en médecine légale

Autres membres :

Nathalie NASR, PU-PH en neurologie

Laurence Gatti, Professeur de droit à l'Université de Poitiers

Remerciements

Je tiens à exprimer ma sincère gratitude à toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de ce mémoire d'éthique médicale.

Je remercie tout particulièrement Nathalie NASR, Laurence GATTI et Pierre-André DELPA, pour leur accompagnement rigoureux, leurs conseils avisés et leur disponibilité tout au long de cette démarche. Leur expertise et leur engagement ont été d'un soutien précieux durant l'ensemble de ce diplôme inter universitaire d'éthique en santé.

Je souhaite également adresser mes remerciements à mes collègues de ce DIU qui sont devenues des amies. Merci pour l'ensemble de nos échanges et les liens créés durant ces quelques mois.

Je suis également reconnaissante envers mon relecteur / correcteur / mari qui reste un soutien indéfectible à chacune de mes étapes universitaires.

Enfin, je dédie ce travail à toutes celles et ceux qui œuvrent quotidiennement pour une pratique médicale éthique, respectueuse de la dignité humaine.

Table des matières

Introduction

Chapitre 1 : Les soins palliatifs en France

- 1.1. Définition et objectifs des soins palliatifs
- 1.2. Principes éthiques fondamentaux des soins palliatifs
- 1.3. Évolution historique et cadre législatif
- 1.4. Organisation actuelle des soins palliatifs en France

Chapitre 2 : Les inégalités d'accès aux soins palliatifs en milieu rural

- 2.1. Définition
- 2.2. Données et constats d'inégalités territoriales
- 2.3. Facteurs structurels de ces inégalités
- 2.4. Enjeux humains et sociaux
- 2.5. Les limites des politiques publiques actuelles

Chapitre 3 : Le principe de justice en santé

- 3.1. Définition et fondements du principe de justice en éthique médicale
- 3.2. Application du principe de justice aux soins palliatifs
- 3.3. Discussion éthique : Peut-on parler d'atteinte au principe de justice ?
- 3.4. Pistes de réflexion éthique pour réduire ces injustices

Chapitre 4 : Étude de cas

- 4.1. Analyse éthique des situations
- 4.2. Réflexions tirées du terrain

Chapitre 5 : Perspectives d'amélioration

- 5.1. Propositions d'amélioration concrètes
- 5.2. Propositions éthiques : pour une justice territoriale en santé

Conclusion

Bibliographie

Introduction

La fin de vie constitue une étape cruciale où le respect de la dignité humaine, de l'autonomie de la personne et du soulagement de la souffrance prennent une importance éthique majeure. En France, les soins palliatifs sont reconnus comme un droit pour toute personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Pourtant, ce droit reste largement méconnu pour une partie de la population et des soignants.

Les inégalités d'accès aux soins palliatifs entre les territoires urbains et ruraux sont bien documentées. Elles se traduisent par un manque de structures spécialisées, une pénurie de professionnels formés, des distances importantes à parcourir, et parfois une méconnaissance des dispositifs existants. Ces disparités interrogent profondément le système de santé dans sa capacité à garantir une équité d'accès pour tous à une fin de vie digne.

Sur le plan éthique, cette réalité pose une question centrale : l'inégalité d'accès aux soins palliatifs en milieu rural constitue-t-elle une atteinte au principe de justice en santé ? Ce principe, fondé sur l'idée que chacun doit bénéficier équitablement des ressources de santé en fonction de ses besoins, est un pilier des réflexions éthiques actuelles.

Ce mémoire vise à analyser cette problématique en s'appuyant sur une revue de la littérature, des données de terrain, et une approche éthique basée notamment sur les théories de la justice distributive (1).

Chapitre 1 : Les soins palliatifs en France

1.1. Définition et objectifs des soins palliatifs

La définition des soins palliatifs, par la « loi de 1999 » (2) retrouve : « *Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* ».

Cette loi stipule également que « *toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* ».

Les soins palliatifs ont pour objectif principal selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS) d'améliorer la qualité de vie des patients atteints de maladies graves ou en phase avancée, en soulageant la douleur, les symptômes et en apportant un soutien psychologique, social et spirituel. Ils visent également à accompagner le patient et sa famille dans cette étape difficile, en respectant leurs souhaits et leur dignité (3).

1.2. Principes éthiques fondamentaux des soins palliatifs

Les principes éthiques fondamentaux des soins palliatifs sont essentiels pour garantir que les patients reçoivent un accompagnement respectueux, digne et adapté à leurs besoins. Voici les principaux principes (4) :

1. **Respect de la dignité humaine** : chaque patient doit être traité avec respect, en tenant compte de sa valeur intrinsèque, de ses préférences et de sa personnalité.
2. **Autonomie** : respect de la capacité du patient à prendre ses propres décisions concernant sa fin de vie, en lui fournissant toutes les informations nécessaires pour qu'il puisse faire des choix éclairés.
3. **Bienfaisance** : les soignants agissent dans l'intérêt du patient, en cherchant à soulager la douleur et la souffrance, tout en favorisant son confort et son bien-être.

4. **Non-malfaisance** : Veiller à ce que les interventions soient justifiées et bénéfiques afin d'éviter de causer du tort ou de la souffrance inutile au patient.
5. **Justice** : assurer une répartition équitable des ressources et des soins, en traitant chaque patient avec équité, indépendamment de ses origines ou de sa situation.

1.3. Évolution historique et cadre législatif

Loi du 9 juin 1999 (5) : droit d'accès aux soins palliatifs. Cette loi a marqué une étape importante en reconnaissant officiellement le droit aux soins palliatifs en France. Elle a instauré le principe que chaque patient en fin de vie doit bénéficier de soins palliatifs adaptés, visant à soulager la douleur et la souffrance, tout en respectant la dignité humaine. Elle a aussi encouragé la création de réseaux de soins palliatifs et la formation des professionnels.

Loi Kouchner du 4 mars 2002 : première loi relative aux droits des malades, précise clairement le droit au refus de traitement et institue le droit à désigner une personne de confiance.

Loi Leonetti du 22 avril 2005 (6) : elle a renforcé le cadre législatif en précisant que la limitation ou l'arrêt de traitement pouvait être décidé en accord avec le patient ou ses proches, dans le respect de sa volonté. Elle définit l'interdiction de l'obstination déraisonnable. Elle a aussi introduit la possibilité pour le patient d'écrire des directives anticipées pour exprimer ses volontés concernant sa fin de vie ainsi que la désignation de la personne de confiance.

Loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 (7) : elle a consolidé et précisé les droits du patient, notamment en renforçant le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, tout en insistant sur la nécessité d'une démarche de soins éthique, respectueuse de la dignité et de l'autonomie.

Les lois successives ont continué à faire évoluer le cadre législatif, notamment en intégrant davantage la dimension éthique, en renforçant la formation des professionnels, et en développant la réflexion sur la fin de vie, notamment avec la loi du 28 février 2016 relative aux droits des malades et à la fin de vie (8).

1.4. Organisation actuelle des soins palliatifs en France

Les structures de soins palliatifs sont conçues pour offrir un accompagnement adapté aux patients en fin de vie, en respectant leur dignité et leurs souhaits. Voici les principales structures qui composent cette organisation :

Unité de soins palliatifs (USP) (9) : l'unité de soins palliatifs est une structure hospitalière spécialisée, destinée à accueillir des patients atteints de maladies graves ou en fin de vie, nécessitant une prise en charge multidisciplinaire pour soulager la douleur et les autres symptômes, tout en assurant un accompagnement global.

Lits identifiés de soins palliatifs (LISP) (10) : les lits identifiés de soins palliatifs sont des lits situés dans des unités ou services dédiés, destinés à accueillir des patients en phase avancée ou terminale de leur maladie, nécessitant une prise en charge multidisciplinaire centrée sur le soulagement de la douleur, le confort et la qualité de vie.

Équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) (11) : l'équipe mobile de soins palliatifs est une équipe multidisciplinaire et pluriprofessionnelle rattachée à un établissement de santé qui se déplace au lit du malade et auprès des soignants afin d'assurer une prise en charge globale et continue.

Hospitalisation à domicile (HAD) (12) : l'hospitalisation à domicile est une modalité de prise en charge qui permet à un patient de recevoir des soins médicaux, infirmiers et paramédicaux à son domicile, tout en bénéficiant de l'encadrement et de la coordination d'une équipe hospitalière.

Réseaux de santé (13) : les réseaux de santé en soins palliatifs sont des structures qui facilitent la coordination des soins entre les différents acteurs (médecins, infirmiers, équipes mobiles, établissements de santé, associations). Leur objectif est d'assurer une continuité des soins, une meilleure accessibilité et une prise en charge adaptée aux besoins du patient.

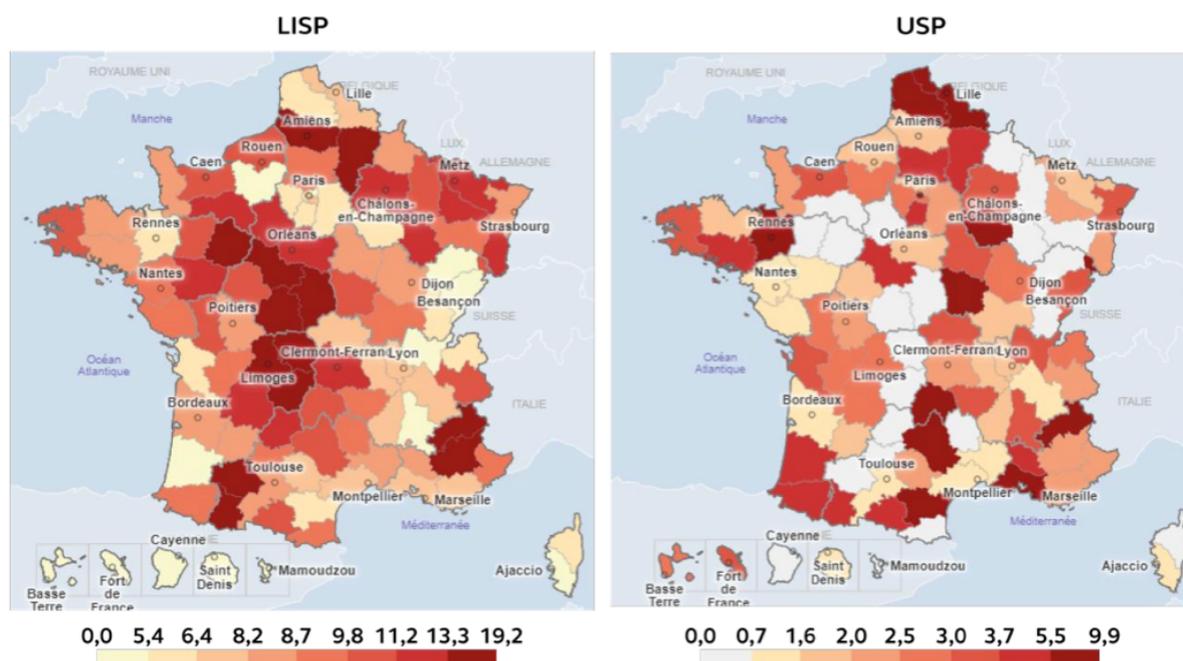
Chapitre 2 : Les inégalités d'accès aux soins palliatifs en milieu rural

2.1. Définition

Définition du milieu rural selon l'INSEE (14) : jusqu'en 2020, l'Insee caractérisait le milieu rural comme l'ensemble des communes n'appartenant pas à une unité urbaine, définie par le regroupement de plus de 2 000 habitants dans un espace présentant une certaine continuité du bâti. La nouvelle définition proposée rompt avec cette approche centrée sur la ville. Les territoires ruraux désignent désormais l'ensemble des communes peu denses ou très peu denses d'après la grille communale de densité. Ils réunissent 88 % des communes en France et 33 % de la population en 2017.

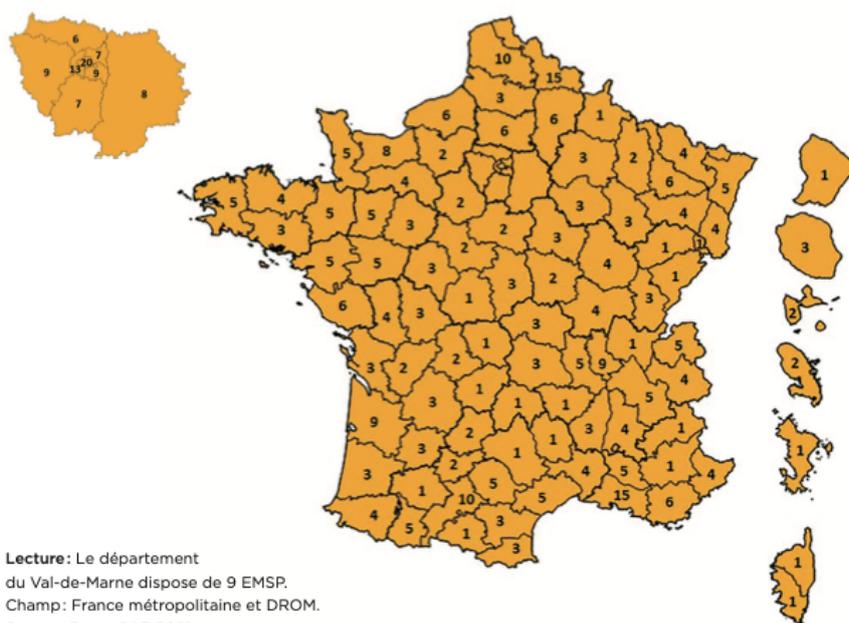
2.2. Données et constats d'inégalités territoriales

Taux d'équipement de lits identifiés en soins palliatifs et d'unité de soins palliatifs pour 100 000 habitants en 2021 (15) :

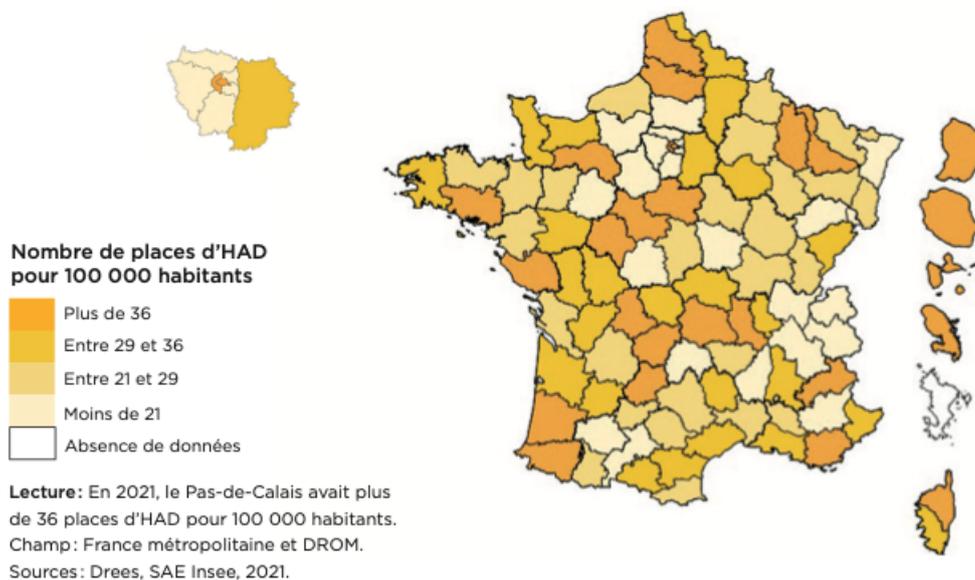


En 2021, des disparités territoriales persistent sur le territoire français : 21 départements n'ont pas d'USP : Ardennes, Cher, Corrèze, Creuse, Eure-et-Loir, Gers, Indre, Jura, Lot, Lozère, Haute Marne, Mayenne, Meuse, Orne, Pyrénées-Orientales, Haute Saône, Sarthe, Tarn et Garonne, Vosges, Guyane, Mayotte.

Nombre d'EMSP par département fin 2021 (16) :



Taux d'équipement en HAD pour 100 000 habitants (16) :



2.3. Facteurs structurels de ces inégalités

L'inégalité de couverture territoriale des soins palliatifs en zone rurale est un sujet qui soulève des préoccupations majeures en matière d'accès aux soins pour les populations vivant en dehors des grandes villes.

En zone rurale, plusieurs facteurs contribuent à cette inégalité. Tout d'abord, il y a souvent une pénurie de professionnels de santé spécialisés en soins palliatifs (17). Plusieurs études ont mis en évidence que la densité de professionnels formés en soins palliatifs est inférieure dans ces régions par rapport aux zones urbaines. Cette répartition inégale des ressources humaines en santé contribue à des disparités dans l'accès aux soins palliatifs en milieu rural. La difficulté à attirer et à retenir des professionnels qualifiés dans ces zones est liée à plusieurs facteurs : isolement professionnel, manque d'infrastructures, moins d'opportunités de formation continue.

De plus, la formation spécifique en soins palliatifs (18) est souvent concentrée dans les centres urbains, ce qui limite l'accès à une formation spécialisée pour les professionnels en zone rurale. Cette situation entraîne une sous-utilisation des soins palliatifs dans ces régions.

La distance géographique peut constituer un obstacle important pour les patients vivant dans des zones rurales ou isolées. L'éloignement des centres spécialisés en soins palliatifs limite l'accès à ces services, ce qui peut entraîner une prise en charge tardive ou inadéquate des patients en fin de vie. La difficulté à se déplacer ou à bénéficier d'un accompagnement à domicile dans ces régions accentue les inégalités, laissant certains patients sans le soutien nécessaire pour une fin de vie digne.

Ensuite, le manque d'infrastructures adaptées (19), telles que des unités de soins palliatifs ou des services de soins à domicile bien équipés, contribue également à cette disparité. L'insuffisance d'infrastructures dans certaines régions limite la disponibilité des soins palliatifs, obligeant souvent les patients à se rendre dans des centres éloignés ou à recevoir des soins inadéquats. Cela peut également entraîner une surcharge des services existants dans les zones urbaines, accentuant encore plus les inégalités.

Il peut également exister une fragmentation des services. En effet, les soins peuvent être dispersés entre plusieurs structures (hôpitaux, centres de soins, médecins généralistes, services à domicile), ce qui complique la coordination et la continuité des soins.

L'accessibilité financière (20) constitue un obstacle majeur pour les patients en milieu rural. Les coûts liés aux soins palliatifs, qu'il s'agisse de services médicaux, de médicaments ou de soutien à domicile, peuvent être difficiles à supporter pour des populations souvent à revenu modeste. De plus, l'éloignement des centres spécialisés peut engendrer des frais supplémentaires de transport et d'hébergement. La précarité économique limite l'accès aux soins, qu'ils soient curatifs ou palliatifs, et ce d'autant plus dans les zones rurales où les ressources sont moins abondantes.

Les aspects culturels (21) jouent également un rôle crucial. En milieu rural, il peut exister des réticences ou des malentendus concernant la fin de vie, la mort, ou la médecine palliative, souvent liés à des traditions ou à un manque d'information. La méfiance envers le système médical ou la préférence pour des soins traditionnels peuvent freiner l'acceptation des soins palliatifs. La sensibilisation culturelle et la communication adaptée sont essentielles pour réduire ces barrières.

2.4. Enjeux humains et sociaux

Dans ces zones rurales, nous l'avons vu, il peut y avoir moins de structures spécialisées, de professionnels de santé disponibles ou de ressources adaptées pour accompagner ces patients en fin de vie. Cela peut conduire à un manque de soutien médical et psychologique et à des difficultés pour bénéficier d'une prise en charge adaptée à leurs besoins. Cela entraîne un risque d'isolement de la personne en fin de vie.

Les aidants familiaux (22) jouent un rôle essentiel en soutenant leurs proches dans ces moments difficiles. Cependant, cette responsabilité peut rapidement devenir épuisante, tant physiquement qu'émotionnellement, surtout lorsqu'il n'y a pas de soutien professionnel ou de relais pour partager la charge que représente la malade. Ce manque de ressources ou de structures d'accompagnement peut conduire à un épuisement des aidants familiaux.

2.5. Les limites des politiques publiques actuelles

Les plans nationaux pour les soins palliatifs (23) ont parfois tendance à être assez généraux, ce qui peut limiter leur efficacité dans la prise en compte des spécificités du milieu rural. Ces plans ont souvent pour objectif d'établir des lignes directrices globales pour le développement des soins palliatifs, mais ils ne prennent pas toujours en compte les particularités géographiques, sociales et logistiques propres aux zones rurales.

Par exemple, ils peuvent manquer d'actions concrètes pour pallier l'éloignement, à la pénurie de professionnels spécialisés ou à la faible densité de structures de soins dans ces régions. Cela peut conduire à une mise en œuvre qui ne répond pas toujours aux besoins spécifiques des populations rurales, renforçant ainsi les inégalités d'accès et d'accompagnement.

Le rôle inégal des Agences Régionales de Santé (ARS) (24) dans le déploiement des soins palliatifs en dehors des grands centres est effectivement un enjeu important pour l'équité en santé. Les ARS ont pour mission de coordonner et de soutenir le développement des services de soins palliatifs sur leur territoire, mais leur action peut varier considérablement d'une région à l'autre.

Dans certaines régions, elles ont mis en place des dispositifs innovants, favorisant la création d'équipes mobiles, la formation des professionnels locaux ou la mise en place de solutions de télémédecine. Dans d'autres, leur implication peut être plus limitée, ce qui contribue à une inégalité d'accès aux soins palliatifs en dehors des grands centres urbains. Plusieurs facteurs expliquent cette disparité : la disponibilité des ressources financières, la priorité donnée à certains projets, ou encore la capacité à mobiliser les acteurs locaux.

Chapitre 3 : Le principe de justice en santé

3.1. Définition et fondements du principe de justice en éthique médicale

Selon Beauchamp et Childress (25), le principe de justice en éthique médicale concerne la distribution équitable des ressources, des soins et des bénéfices liés à la santé. Plus précisément, ils le définissent comme la nécessité de traiter les personnes de manière équitable, en assurant que les soins et les ressources sont distribués de façon juste, sans discrimination ni favoritisme. Cela implique que chaque individu doit avoir un accès équitable aux soins, en tenant compte de ses besoins, de ses particularités et de ses droits. Ce principe insiste aussi sur l'importance de répartir les ressources de manière rationnelle et équilibrée, en évitant les inégalités injustifiées.

Voici les principaux types de justice souvent évoqués :

1. **Justice distributive** : elle concerne la répartition équitable des ressources, des soins et des bénéfices en santé. L'objectif est que chaque personne reçoive ce dont elle a besoin, en tenant compte de critères tels que la priorité, la vulnérabilité ou la contribution.
2. **Justice procédurale** : elle porte sur l'équité dans les processus de décision et de distribution. Il s'agit de garantir que les procédures soient transparentes, impartiales et cohérentes, afin que tous aient une chance équitable d'accéder aux soins ou de faire valoir leurs droits.
3. **Justice réparatrice** : elle vise à réparer les injustices passées ou présentes, notamment en tenant compte des inégalités sociales ou historiques qui peuvent affecter l'accès aux soins ou la santé des populations vulnérables.
4. **Justice sociale** : elle englobe une vision plus large, intégrant les aspects économiques, politiques et sociaux, pour assurer une égalité des chances et réduire les inégalités en santé au sein de la société.

3.2. Application du principe de justice aux soins palliatifs

Les soins palliatifs vu comme un droit fondamental à une fin de vie digne (loi du 9 juin 1999, renforcée par les lois ultérieures) (27). Cette loi a effectivement marqué une étape significative dans la reconnaissance des soins palliatifs comme un droit fondamental pour garantir une fin de vie digne. Elle affirme notamment le droit de toute personne en fin de vie à bénéficier de soins palliatifs pour soulager la douleur et préserver la dignité, tout en respectant ses souhaits et ses choix. Elle insiste aussi sur la nécessité d'une meilleure organisation et d'un développement accru des soins palliatifs sur le territoire, afin que chaque patient puisse accéder à ces soins quel que soit son lieu de résidence. En ce sens, les soins palliatifs sont désormais considérés comme un droit essentiel, permettant à chaque individu de vivre ses derniers moments dans la dignité, avec le soutien nécessaire pour soulager la souffrance physique, psychologique, sociale ou spirituelle

L'État (28), à travers ses politiques de santé, définit les grandes orientations et les cadres législatifs pour le développement des soins palliatifs, en veillant à leur intégration dans le système de santé national. Il encourage notamment la formation des professionnels, la recherche, et la mise en place de dispositifs innovants pour améliorer l'accès aux soins en fin de vie.

Les ARS jouent un rôle clé dans la mise en œuvre concrète de ces politiques au niveau régional. Elles sont responsables de l'organisation, du financement et de la coordination des services de soins palliatifs sur leur territoire. La collaboration entre l'État et les ARS est essentielle pour garantir une couverture territoriale équilibrée, notamment en zones rurales ou moins densément peuplées, afin que tous les patients puissent bénéficier de soins palliatifs de qualité, où qu'ils se trouvent.

3.3. Discussion éthique : Peut-on parler d'atteinte au principe de justice ?

Les inégalités dans l'accès aux soins palliatifs peuvent tout à fait être considéré comme une atteinte au principe de justice. Ces inégalités constituent une injustice distributive, car elles empêchent certains citoyens de bénéficier d'un accès équitable à ces soins en fin de vie. Cela signifie que la répartition des ressources et des services de soins palliatifs n'est pas juste, laissant certains individus dans une situation de vulnérabilité ou d'exclusion.

Une telle situation peut être perçue comme une violation du principe de justice, qui exige que chaque personne ait une chance équitable d'accéder aux soins dont elle a besoin, indépendamment de sa localisation géographique, de ses ressources ou de ses conditions sociales.

3.4. Pistes de réflexion éthique pour réduire ces injustices

Une approche territorialisée et équitable vise à adapter l'organisation des soins en fonction des spécificités de chaque territoire pour réduire ces inégalités. Voici quelques pistes pour développer cette approche :

1. **Renforcer la coordination locale** : mettre en place des réseaux de soins intégrés, associant médecins généralistes, équipes mobiles de soins palliatifs, hôpitaux, et structures communautaires, pour assurer une prise en charge cohérente et continue.
2. **Développer la télémédecine** : utiliser les technologies numériques pour permettre aux patients en zone rurale d'accéder à des consultations spécialisées à distance, tout en bénéficiant d'un accompagnement local.
3. **Former et sensibiliser les professionnels locaux** : organiser des formations spécifiques pour les professionnels de santé en milieu rural afin qu'ils soient mieux préparés à accompagner les patients en fin de vie, en leur fournissant des compétences en soins palliatifs.
4. **Créer des dispositifs mobiles ou itinérants** : mettre en place des équipes mobiles de soins palliatifs qui se déplacent dans les zones isolées pour apporter un accompagnement personnalisé.
5. **Adapter l'offre de services** : développer des structures adaptées, comme des maisons de soins palliatifs ou des unités dédiées dans les hôpitaux locaux, pour garantir un accès équitable.
6. **Impliquer la communauté locale** : favoriser la participation des associations, des familles et des patients pour mieux répondre aux besoins spécifiques du territoire et respecter les volontés des patients.

Chapitre 4 : Études de cas

Ce chapitre permet d'illustrer concrètement les inégalités d'accès aux soins palliatifs par des situations vécues. Ils mettent en lumière les dilemmes éthiques rencontrés par les patients, les proches et les professionnels.

Premier cas : Madame L, 78 ans, résidant dans un village isolé : Madame L vit dans une petite commune à plusieurs dizaines de kilomètres d'une grande ville. Elle souffre d'un cancer pulmonaire avancé avec notamment des métastases osseuses entraînant des douleurs importantes. Son médecin généraliste connaît peu les soins palliatifs et n'est pas à l'aise avec la prise en soins en fin de vie. Il a déclenché l'équipe mobile de soins palliatifs tardivement. La patiente n'a donc bénéficié d'un accompagnement palliatif spécialisé que très tardivement, ce qui a limité la gestion de sa douleur et de son confort.

Deuxième cas : Monsieur T, 65 ans, en fin de vie suite à une maladie neurodégénérative.

Monsieur T vit dans une zone rurale où les services de soins palliatifs sont peu développés car limitrophe entre trois départements. Son médecin traitant, seul professionnel disponible, tente de gérer ses symptômes, mais manque de formation spécifique en soins palliatifs. La famille se sent démunie face à la complexité de la situation. L'absence d'équipes mobiles ou de structures spécialisées dans la région empêche une prise en charge adaptée, obligeant la famille à faire face seule à la fin de vie de leur proche.

Troisième cas : Mme D, 82 ans, atteinte d'une maladie chronique évolutive. Madame D souhaite rester à domicile le plus longtemps possible, mais elle vit dans une zone où l'accès aux soins palliatifs est limité. La seule équipe locale n'est pas équipée pour intervenir rapidement ou pour assurer un suivi régulier. La famille doit souvent faire appel à des services d'urgence ou à des hospitalisations pour soulager ses symptômes, ce qui n'est pas toujours optimal ni conforme à ses souhaits.

4.1. Analyse éthique des situations

Principe d'autonomie : lorsque le choix du patient est limité par le manque d'offre de soin, est-ce encore un véritable choix ?

Le principe d'autonomie repose sur la capacité du patient à faire des choix éclairés concernant sa propre fin de vie. Cependant, si le choix du patient est limité ou influencé par un manque d'offre de soins palliatifs, cela peut effectivement remettre en question la véritable liberté de ce choix.

En d'autres termes, si les options disponibles ne permettent pas au patient de choisir une fin de vie digne et conforme à ses souhaits, son choix peut être considéré comme moins libre. La qualité et la disponibilité des soins palliatifs jouent un rôle crucial pour garantir au patient le plein exercice de son autonomie dans des conditions qui respectent ses valeurs et ses désirs.

Principe de non-malfaisance : laisser une personne souffrir faute de moyens, est-ce éthiquement acceptable ?

Ce principe est fondamental en médecine et en soins. Il implique que l'on doit éviter de causer du tort à une personne, notamment en lui infligeant des souffrances inutiles. Dans le contexte où une personne souffre faute de moyens en soins palliatifs, cela pose effectivement un dilemme éthique. Laisser quelqu'un souffrir parce que les ressources ou les soins ne sont pas disponibles n'est pas considéré comme acceptable selon ce principe, car cela pourrait être vu comme une forme de négligence. Idéalement, la société doit s'efforcer de fournir des soins palliatifs adéquats à chacun pour éviter que des personnes ne souffrent inutilement. Ne pas pouvoir offrir ces soins peut être perçu comme une injustice et une violation du principe de non-malfaisance.

4.2. Réflexions tirées du terrain

Premièrement, la présence et le lien humain dans les situations de fin de vie, même lorsque les conditions sont difficiles, revêtent une importance capitale. Tout d'abord, la présence d'un proche ou d'un professionnel permet d'apporter du réconfort et un sentiment de sécurité à la personne en fin de vie. Elle lui montre qu'elle n'est pas seule, qu'elle est entourée, ce qui peut grandement apaiser ses souffrances, qu'elles soient physiques ou émotionnelles.

Ensuite, le lien humain favorise l'expression des émotions, des souvenirs, et permet à la personne de partager ses pensées, ce qui peut être une étape essentielle pour une fin de vie

sereine. Cela contribue aussi à donner un sens à ce moment. Malgré les conditions difficiles, comme la maladie, la douleur ou l'éloignement, la simple présence d'un professionnel attentif peut faire toute la différence. Elle témoigne de l'humanité, de la compassion et du respect, des valeurs fondamentales qui accompagnent la fin de vie avec douceur et dignité.

Deuxièmement, la créativité et l'engagement des soignants de terrain en soins palliatifs sont essentiels pour offrir un accompagnement humain, respectueux et personnalisé aux patients en fin de vie. Leur capacité à faire preuve d'innovation, d'empathie et de compassion permet souvent de créer des moments de réconfort précieux, même dans des situations difficiles.

Cependant, cette même implication profonde peut aussi entraîner une souffrance éthique. Les soignants peuvent se sentir déchirés entre leur désir d'apporter le meilleur soin possible et les limites imposées par la situation, les ressources ou encore les choix du patient ou de sa famille. Ils peuvent vivre des dilemmes moraux, des sentiments d'impuissance ou de frustration, ce qui peut peser lourdement sur leur bien-être.

Il est donc crucial de soutenir ces professionnels, en leur offrant des espaces de dialogue, de formation et de réflexion éthique, afin qu'ils puissent continuer à exercer leur métier avec passion tout en préservant leur santé mentale. Leur souffrance doit aussi être reconnue et accompagnée pour qu'ils puissent continuer à effectuer leur travail avec sens et humanité.

Enfin, il existe parfois des bonnes pratiques locales en soins palliatifs qui peuvent être très efficaces et adaptées aux besoins spécifiques territoriaux, mais qui ne sont pas toujours connues ou reconnues au niveau national.

Ces pratiques locales peuvent inclure des approches innovantes de prise en charge, des méthodes de communication particulières, ou encore des initiatives communautaires qui répondent mieux aux attentes des patients et de leurs familles. Leur valorisation pourrait permettre d'enrichir la réflexion nationale et d'améliorer la qualité globale des soins palliatifs.

Il est donc essentiel de favoriser le partage d'expériences entre acteurs locaux et nationaux, afin de repérer, d'évaluer et de diffuser ces bonnes pratiques. Cela contribuerait à une meilleure harmonisation des soins tout en respectant la diversité des contextes locaux.

Chapitre 5 : Perspectives d'amélioration

5.1. Propositions d'amélioration concrètes

- Développement des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) en zones rurales

Les équipes mobiles de soins palliatifs jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement des patients en fin de vie, en particulier dans les zones rurales où l'accès aux soins spécialisés peut être limité. Leur développement permet d'assurer une approche de proximité, adaptée aux besoins spécifiques des populations rurales, tout en maintenant un haut niveau d'expertise grâce à la collaboration avec des spécialistes et des équipes pluridisciplinaires.

Dans certaines régions rurales, la mise en place d'EMSP a permis de réduire significativement le nombre de hospitalisations en fin de vie, en favorisant un accompagnement à domicile.

Malheureusement, le développement et le maintien de ces équipes nécessitent des ressources financières importantes, souvent insuffisantes, ce qui limite leur expansion et leur pérennité.

- Renforcement de la formation des soignants ruraux

Le renforcement de la formation des soignants ruraux est une étape clé pour leur permettre d'accompagner au mieux les patients en fin de vie. Adapter les programmes de formation pour répondre aux spécificités des zones rurales, où les ressources sont souvent limitées. Proposer des formations courtes, pratiques et accessibles, en présentiel ou à distance, pour permettre aux professionnels de se former sans quitter leur territoire.

Mise en place de réseaux d'éthique de proximité pour soutenir la décision : créer des espaces de dialogue et de réflexion éthique à l'échelle locale, impliquant médecins, infirmiers, travailleurs sociaux, et représentants des usagers. Ces réseaux peuvent aider à accompagner les professionnels face à des dilemmes éthiques, en favorisant une approche collective et respectueuse des valeurs du patient.

Inclusion de modules d'éthique dans les programmes de formation continue. Cela permettrait aux soignants de mieux gérer les enjeux éthiques liés à leur pratique, notamment dans des contextes où les ressources sont limitées et où les choix peuvent être difficiles.

- Soutien accru aux aidants familiaux

Mettre en place ou renforcer le cadre légal pour permettre aux aidants de bénéficier d'un congé spécifique, leur offrant du temps pour accompagner leur proche sans craindre la perte de revenus ou de droits sociaux. Valoriser leur rôle par une reconnaissance officielle, ce qui peut aussi favoriser leur implication et leur soutien moral.

Proposer des formations accessibles et adaptées pour aider les aidants à mieux comprendre les soins de base, la gestion des médicaments, la prévention des complications. Inclure aussi un accompagnement psychologique pour leur permettre de faire face à la charge émotionnelle et au stress liés à leur rôle. Ces formations peuvent être dispensées par des professionnels de santé ou des associations spécialisées, en présentiel ou en ligne.

Renforcer les dispositifs d'aide à domicile, éviter les hospitalisations non souhaitées : développer et financer davantage de services d'aide à domicile ou encore les services de répit. Mettre en place des dispositifs d'astreinte ou de soutien 24/7 pour répondre rapidement aux situations d'urgence ou de crise. Favoriser une meilleure coordination entre les différents acteurs (médecins, services sociaux, associations) pour anticiper et gérer les situations difficiles, évitant ainsi des hospitalisations non désirées ou inutiles.

5.2. Propositions éthiques : pour une justice territoriale en santé

- Équité versus égalité : adapter les moyens aux besoins

Il est essentiel de privilégier le principe de justice distributive, qui consiste à ajuster les ressources et les soins en fonction des besoins spécifiques de chaque territoire. Plutôt que d'appliquer une égalité stricte, il faut veiller à ce que chaque région, notamment les zones rurales, reçoive ce qui lui permet d'assurer une prise en charge équitable. Cela implique de reconnaître que certains territoires ont des défis particuliers, comme l'éloignement ou la pénurie de professionnels, et d'adapter en conséquence les moyens déployés.

- Principe de subsidiarité (29) : donner davantage de marge de manœuvre aux acteurs de terrain

Pour une meilleure adaptation aux réalités locales, il est important de renforcer la subsidiarité, c'est-à-dire laisser une plus grande autonomie aux acteurs de proximité : maisons de santé, associations, professionnels locaux. Ces acteurs connaissent mieux les besoins spécifiques de leur communauté et peuvent ainsi prendre des décisions plus pertinentes, tout en étant soutenus par des politiques nationales ou régionales. Cela favorise une gestion plus souple, réactive et adaptée aux enjeux locaux.

- Démocratie sanitaire (30) : inclure les patients et familles rurales dans les décisions

Pour que la justice en santé soit réellement participative, il faut associer les populations concernées, notamment celles des zones rurales, aux processus de décision. Cela peut se faire à travers des forums locaux, des consultations citoyennes ou des groupes de réflexion. Impliquer les patients et leurs familles permet d'assurer que les politiques publiques répondent réellement à leurs attentes, leurs besoins et leurs valeurs, tout en renforçant la légitimité et la transparence des actions menées.

Conclusion

À l'issue de ce travail, une réalité s'impose : malgré les principes fondateurs de l'éthique médicale et les engagements institutionnels, l'accès aux soins palliatifs demeure profondément inégal en France, en particulier dans les territoires ruraux. Ce constat met en lumière une tension éthique majeure entre les valeurs proclamées – justice, équité, dignité – et les conditions réelles de la fin de vie pour de nombreux citoyens.

L'analyse a montré que ces inégalités ne relèvent pas uniquement d'un manque de ressources, mais aussi d'un déséquilibre structurel dans l'organisation du système de santé, d'un déficit de reconnaissance du rôle des soignants ruraux, et parfois d'un éloignement symbolique de ces populations vis-à-vis des décisions politiques et sanitaires. Ces facteurs combinés portent atteinte au principe de justice distributive : certaines personnes, en raison de leur lieu de vie, sont privées d'un accompagnement palliatif équivalent à celui dont bénéficient d'autres citoyens.

Il apparaît donc urgent, d'un point de vue éthique et sanitaire, de repenser la territorialisation des soins palliatifs. Cela suppose non seulement une réallocation des ressources, mais aussi un changement de regard : considérer que chaque vie, jusqu'à son terme, mérite la même attention, indépendamment de la densité médicale de la région.

En ce sens, renforcer les équipes mobiles, former les professionnels en soins primaires, soutenir les aidants et intégrer la télémédecine dans une logique de complémentarité sont autant de leviers à activer. L'éthique nous engage à agir pour réduire ces inégalités, car derrière les statistiques, ce sont des souffrances silencieuses, des solitudes invisibles, et des injustices évitables.

Ainsi, ce mémoire invite à une vigilance éthique constante dans l'élaboration des politiques publiques et à un engagement collectif pour faire de l'accès équitable aux soins palliatifs non une exception, mais une norme.

Bibliographie :

1. Universalis. **Justice distributive**. Disponible sur :
<https://www.universalis.fr/encyclopedie/justice-distributive/>
2. SFAP. **Définition de la loi 1999**. Disponible sur :
<https://www.sfap.org/system/files/def-loi-1999.pdf>
3. Organisation mondiale de la santé. **Soins palliatifs**. Disponible sur :
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
4. Haute Autorité de Santé. **L'évaluation des aspects éthiques à la HAS**. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-05/evaluation_des_aspects_ethiques_a_la_has.pdf
5. Légifrance. **JORF - Loi 00000212121**. Disponible sur :
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT00000212121/>
6. Légifrance. **JORF - Loi 000000446240**. Disponible sur :
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000446240/>
7. Légifrance. **JORF - Loi 000031970253**. Disponible sur :
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031970253>
8. Légifrance. **JORF - Loi 28 février 2016**. Disponible sur :
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/lo/2016/02/28/0050>
9. Parlons Fin de Vie. **L'unité de soins palliatifs en pratique**. Disponible sur :
[https://www.parlons-fin-de-vie.fr/la-fin-de-vie-en-pratique/les-soins-palliatifs/#:~:text=L'unité%20de%20soins%20palliatifs%20\(USP\)%20est%20un%20service,personne%20malade%20et%20ses%20proches.](https://www.parlons-fin-de-vie.fr/la-fin-de-vie-en-pratique/les-soins-palliatifs/#:~:text=L'unité%20de%20soins%20palliatifs%20(USP)%20est%20un%20service,personne%20malade%20et%20ses%20proches.)
10. SFAP. **Recommandations du LISP de la SFAP**. Disponible sur :
<https://sfap.org/system/files/recommandations-lisp-de-la-sfap.pdf>
11. Ministère des Solidarités et de la Santé. **Circulaire 099 du 25 mars 2008**. Disponible sur : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf
12. Ministère des Solidarités et de la Santé. **Planification des soins palliatifs, document du 3 décembre 2015**. Disponible sur :
https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf
13. SFAP. **Définition et organisation des soins palliatifs en France**. Disponible sur :
<https://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>

14. INSEE. **Les soins palliatifs en France : état des lieux**. Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/information/5360126>
15. Cour des comptes. **Rapport sur les soins palliatifs**. Disponible sur : <https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/2023-10/20230705-soins-palliatifs.pdf>
16. Parlons Fin de Vie. **Atlas des soins palliatifs en 2023**. Disponible sur : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2023/03/atlas-2023.pdf>
17. La Revue du Praticien. **Soins palliatifs : inégalités sociales et territoriales**. Disponible sur : <https://www.larevuedupraticien.fr/article/soins-palliatifs-inegalites-sociales-et-territoriales>
18. Ministère des Solidarités et de la Santé. **Plan national soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2022**. Disponible sur : <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-fin-de-vie-2022.pdf>
19. Ligue contre le cancer. **Positionnement sur la fin de vie**. Disponible sur : https://www.liguecancer.net/sites/default/files/docs/positionnement_Incc_fin_de_vie_v_ersion_finale.pdf
20. Cour des comptes. **Rapport sur les soins palliatifs (duplication)**. Disponible sur : <https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/2023-10/20230705-soins-palliatifs.pdf>
21. Sénat. **Rapport sur les soins palliatifs**. Disponible sur : <https://www.senat.fr/rap/r20-866/r20-8661.html>
22. Haute Autorité de Santé. **Évaluation de l'accès aux soins palliatifs**. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_2835785
23. Ministère des Solidarités et de la Santé. **Droit d'accès aux soins d'accompagnement en fin de vie**. Disponible sur : <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/droit-d-acces-aux-soins-d-accompagnement-rappel-du-cadre-legislatif/article/les-avancees-du-plan-national-soins-palliatifs-et-accompagnement-de-la-fin-de>
24. Ministère des Solidarités et de la Santé. **Document relatif à la fin de vie - 2023**. Disponible sur : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/2023_76.pdf
25. Espace Éthique Normandie. **Réflexion sur la bioéthique**. Disponible sur : <https://www.espace-ethique-normandie.fr/9531/>

26. Université de Genève. **Petit glossaire de bioéthique**. Disponible sur : https://www.unige.ch/medecine/ieh2/application/files/7216/5088/0516/PETIT_GLOSSAIRE_DE_BIOETHIQUE.pdf
27. Ministère des Solidarités et de la Santé. **Mieux répondre au droit de mourir dans la dignité avec la loi Claeys-Leonetti**. Disponible sur : <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/droit-d-acces-aux-soins-d-accompagnement-rappel-du-cadre-legislatif/article/mieux-repondre-au-droit-de-mourir-dans-la-dignite-avec-la-loi-claeys-leonetti>
28. Ministère des Solidarités et de la Santé. **Plan national soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2022** (duplication). Disponible sur : <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-fin-de-vie-2022.pdf>
29. Parlement européen. **Le principe de subsidiarité**. Disponible sur : <https://www.europarl.europa.eu/factsheets/fr/sheet/7/le-principe-de-subsidiarite>
30. Démocratie sanitaire. **Site sur les droits des patients et la démocratie sanitaire**. Disponible sur : <https://democratiesanitaire.org/>