

Synthèse régionale de l'Espace de Réflexion Éthique de Nouvelle-Aquitaine

États Généraux de la Bioéthique 2026



Comité de rédaction : **Candice Brehmer**, chargée de mission ERENA site Limousin, **Camille Perrin-Megrelis**, chargée de mission ERENA site Picto-Charentais, **Muriel Raymond**, chargée de mission ERENA site Aquitain

Comité de relecture : **Véronique Avérous**, directrice de l'ERENA et directrice de l'ERENA site Aquitain, **Nathalie Nars** directrice adjointe de l'ERENA et directrice de l'ERENA site Picto-Charentais, **Maryse Fiorenza-Gasq**, directrice adjointe de l'ERENA et directrice de l'ERENA site Limousin

Table des matières

Remerciements	3
Introduction	4
IA et numérique en santé	5
I. La relation de soin et le triangle patient-médecin-machine (...)	7
II. L'évaluation des technologies utilisant l'IA.....	8
III. L'accès aux soins	8
IV. La formation initiale et continue des professionnels de santé (...)	9
V. La gestion et l'économie des données de santé (...)	10
VI. Les aspects écologiques et géopolitiques de l'usage de l'IA.....	11
Conclusion	11
Pour aller plus loin.....	11
Sobriété en médecine : jusqu'où traiter ?	13
I. Définition et périmètre de la sobriété en santé	14
II. Équité d'accès aux soins et régulation territoriale	15
III. Articulation entre demandes sociétales, autonomie et responsabilité collective	16
IV. Valorisation du soin relationnel et structuration des parcours	17
Conclusion	18
Pour aller plus loin.....	19
Ethique, environnement et santé	20
I. Impact des changements climatiques sur la santé	21
II. Impact du système de santé sur l'environnement (...)	23
III. Quelle place pour la responsabilité individuelle ?	24
Conclusion	25
Pour aller plus loin.....	26
Neurosciences	27
I. Enjeux des maladies neuroévolutives	28
II. Vivre avec une maladie neuroévolutive	29
III. Guérir, soigner, prendre soin	30
Conclusion	32
Pour aller plus loin.....	32
Procréation	34
I. L'Assistance Médicale à la Procréation (AMP) post-mortem	35
II. La Gestation pour Autrui (GPA) pour les couples d'hommes et les hommes seuls	36
III. Les modifications génétiques sur embryon	37
Conclusion	38
Pour aller plus loin.....	39
Organisation du système de soin	40
I. Rôle et place des Infirmiers en Pratique Avancée (IPA)	41
II. Entre protocolisation et l'individualisation du soin.....	42
III. Enjeux financier et détresse éthique des professionnels de terrain	43
Conclusion	44
Pour aller plus loin.....	44
Conclusion Générale	46

Remerciements

L'Espace de Réflexion Éthique de Nouvelle-Aquitaine (ERENA) tient à adresser ses sincères remerciements à l'ensemble des établissements, institutions, associations et organismes, ainsi qu'aux acteurs locaux qui, par leur implication et leur engagement, ont contribué à l'organisation des événements dans le cadre des États généraux de la bioéthique 2026 en Nouvelle-Aquitaine. Leur mobilisation et leur coopération témoignent de l'importance des dynamiques locales pour faire vivre la réflexion éthique au plus près des territoires et renforcer le maillage territorial.

L'ERENA exprime également sa profonde gratitude aux intervenants qui ont accepté de partager leurs connaissances, leurs expériences et leurs réflexions. Par la richesse et la diversité de leurs contributions, ils ont permis d'éclairer les débats et de nourrir les échanges en apportant leur expertise essentielle à la compréhension des enjeux.

Enfin, l'ERENA remercie chaleureusement l'ensemble des participants pour leur présence et leur engagement. Leur participation active a contribué à faire de ces rencontres de véritables espaces de dialogue, de partage et de réflexion.

Introduction

Les États Généraux de la Bioéthique 2026, initiés par le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) en application de la loi de bioéthique, constituent un temps majeur de démocratie sanitaire. Ils organisent, à l'échelle nationale, un espace de dialogue et de réflexion autour des grandes questions éthiques soulevées par les évolutions scientifiques, médicales, environnementales et sociétales en lien avec le domaine de la santé. Cette démarche de concertation nationale vise à nourrir la réflexion collective et à contribuer à l'éclairage des pouvoirs publics dans la perspective de la prochaine révision de la loi de bioéthique, prévue à l'horizon 2028.

Dans ce cadre, l'Espace de Réflexion Éthique de Nouvelle-Aquitaine (ERENA), avec ses trois sites d'appui (Aquitain, Limousin et Picto-Charentais), s'est pleinement mobilisé pour décliner cette démarche de concertation à l'échelle de la région. Entre octobre 2025 et mai 2026, 37 événements ont ainsi été organisés en lien étroit avec les partenaires et les référents éthiques des différents départements néo-aquitains. L'ERENA a souhaité inscrire cette démarche au plus près des territoires, afin de favoriser la participation du plus grand nombre et de recueillir les interrogations, les attentes et les préoccupations des citoyens.

Au total, 2 915 participants ont pris part aux différents temps de réflexion, répartis autour de six grandes thématiques :

- Intelligence artificielle et numérique en santé : 14 événements, réunissant 1516 participants ;
- Sobriété en santé : 6 événements, réunissant 369 participants ;
- Santé-environnement : 5 événements, réunissant 450 participants ;
- Neurosciences : 5 événements, réunissant 325 participants ;
- Procréation : 4 événements, réunissant 115 participants ;
- Organisation du système de soins : 3 événements, réunissant 140 participants ;

Le format privilégié pour ces concertations a été les conférences-débats (15 événements, soit 40 %) et les ateliers de réflexion (13 événements, soit 35% des manifestations), garantissant une participation active et des échanges de proximité. Des formats plus rassembleurs comme des colloques, des journées thématiques... (25 % de l'ensemble) ont permis de toucher des audiences plus larges.

Le grand public a été le plus mobilisé (21 événements, soit 57 %), témoignant de la volonté d'ouvrir les échanges et de recueillir un maximum de points de vue. Les étudiants (12 événements, 32 %) et les professionnels de santé (4 événements, 11 %) ont également activement pris part aux réflexions.

Chacun de ces événements a donné lieu à une synthèse dédiée, transmise au CCNE. Le présent document vise à restituer, pour chacune des thématiques, les principaux échanges et recommandations issus de ces consultations.

IA et numérique en santé

Face à la transformation rapide du secteur de la santé par les technologies numériques associées à des systèmes d'intelligence artificielle, il est crucial de poursuivre les réflexions sur les enjeux éthiques soulevés par ces nouvelles pratiques et les changements majeurs qu'elles apportent. Aujourd'hui, chacun d'entre nous peut interagir facilement avec une intelligence artificielle, sans aucune connaissance en informatique. Les applications et des usages de l'IA sont très divers.

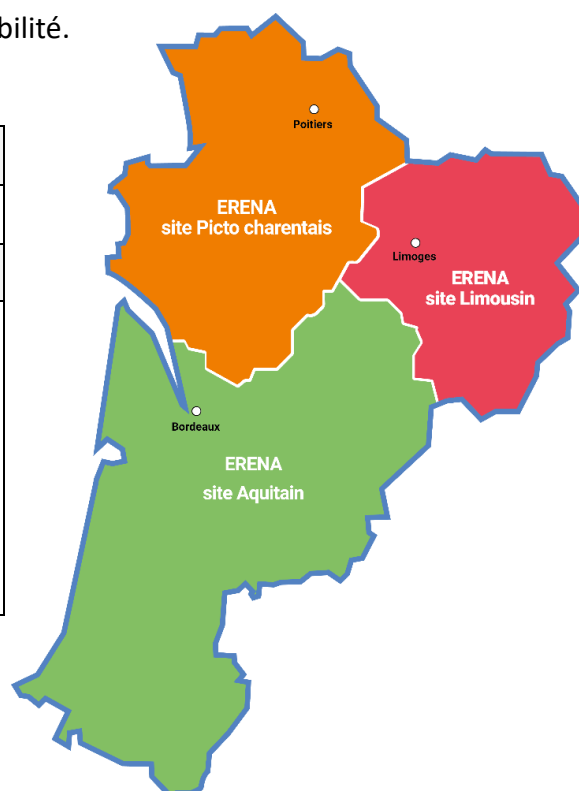
En santé, l'IA permet et promet des avancées majeures dans des domaines tels que le dépistage, le diagnostic, la personnalisation des traitements ou encore l'analyse des données de santé. Les établissements de santé y ont recours aussi pour des tâches administratives (rédaction de comptes rendus, traduction, transcription...), la planification pour le personnel et les patients ou encore l'organisation des parcours de soin et l'optimisation de l'allocation des ressources.

Son utilisation en santé soulève cependant de multiples questionnements systémiques, tels :

- L'opacité épistémique de l'intelligence artificielle : nous ne sommes pas capables d'expliquer le processus réel qui permet d'aboutir au résultat délivré par l'IA, comment alors consentir de manière éclairée à son utilisation ?
- Les biais dans la constitution des données d'entraînement avec un phénomène de rétrovalidation qui risque de renforcer des biais initiaux et de produire des recommandations inadaptées ou d'exclure des soins certaines populations.
- Les modalités de collecte, de stockage et d'utilisation des données, avec des enjeux majeurs de souveraineté et de sécurité.

Si l'on prend l'exemple du secteur médico-social, l'IA permet des avancées significatives dans la communication alternative et augmentée (génération rapide de pictogrammes personnalisés), l'adaptation pédagogique (reformulation de contenus en langage simplifié), et l'optimisation des tâches administratives. Ces outils génèrent un gain de temps précieux permettant aux professionnels de se recentrer sur la relation d'accompagnement. L'aspect relationnel du soin reste fondamental dans la prise en charge d'un patient, en situation de vulnérabilité.

Nombre d'événement	Participants
14	1516
Type de manifestation	Type de public
6 - Conférences débats 5 - Ateliers de réflexion 1 - Journée thématique 1 - Groupe de travail 1 - Débat	7 - Etudiants 6 - Tout public (grand public, professionnels, membres d'association, étudiants, représentants d'usagers) 1 - Professionnels



Evénements organisés par :

ERENA site Picto-Charentais

- Conférence-débat « Ethique, IA et environnement : où commence l'hubris ? » - La Rochelle

ERENA site Limousin et ses référents éthiques

- Cinq ateliers de réflexion étudiants « Intelligence Artificielle en santé » Faculté de Médecine - Limoges
- Conférence-débat « L'IA dans notre quotidien expliqué aux humains » animée par le Pr Jean-Gabriel Ganascia à la Salle Simone Veil - Limoges.
- Groupe de travail « L'intelligence artificielle dans l'accompagnement médico-social : retour d'expérience et questionnements éthiques » par l'Instance de Réflexion Ethique de l'IEM 87 APF France handicap

ERENA site Aquitain et ses partenaires

- Visioconférence Débat public « IA en santé, quels usages et quels impacts dans la relation patient-médecin ? » en collaboration avec France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine et Union régionale des Professionnels de Santé Médecins Libéraux (URPS ML) Nouvelle-Aquitaine
- Ateliers de la Bioéthique étudiants « Numérique et IA en santé : quels enjeux pour un usage éthique ? » en collaboration avec l'Université de Bordeaux, l'Université Bordeaux Montaigne et Sciences Po Bordeaux - Bordeaux
- Débat public « Intelligence artificielle et médecine » organisé par l'Association « En Lien », en collaboration avec l'ERENA site Aquitain – Mérignac
- Débat public « Enjeux d'éthique du numérique et de l'IA en santé : impacts sur le triangle patient-soignant-machine » organisé par le Centre Hospitalier de Dax Côte d'Argent, en collaboration avec l'ERENA site Aquitain – Dax
- Conférence-débat « Utiliser les données de soin pour faire de la recherche : Pourquoi ? A quelles conditions ? » organisé par le Centre Ethique et Recherche en Santé de Bordeaux, en collaboration avec l'ERENA site Aquitain – Bordeaux
- Séminaire étudiant « Bioéthique et déontologie médicale » organisé par le Collège Santé de l'Université de Bordeaux à l'attention des 2^e année de médecine, en collaboration avec l'ERENA site Aquitain et le Conseil de l'Ordre des Médecins de Nouvelle-Aquitaine et de Gironde – Bordeaux

I. La relation de soin et le triangle patient-médecin-machine avec les questions de consentement, de confiance, de prise de décision, de responsabilité

L'intelligence artificielle (IA) bouleverse les repères dans le soin. « *Le soin est, d'un côté, une technè exerçant une compétence déterminée et, de l'autre, une sollicitude d'ensemble pour la vie* »¹. La relation de soin se veut ainsi le lieu d'une rencontre et d'un discours entre deux personnes, le soigné et le soignant. L'évolution rapide des technosciences bouleversent les repères classiques dans le domaine du soin. Ces innovations transforment déjà la relation de soin : comment la préserver ?

Questionnements

Parmi les questionnements débattus figure celui de l'impact du numérique dans la relation soignant-soigné, et plus largement dans le parcours de soin. Pour certains participants, l'IA dans les soins est une opportunité pour réhumaniser la relation de soin, en redonnant du temps au soignant. Pour d'autres, elle est vécue comme un accélérateur de sa déshumanisation. La question de l'autonomie du patient, acteur de sa santé, a aussi été abordée avec une interrogation : l'IA la renforce-t-elle ou au contraire l'affaiblit-elle ?

La relation de soin, au cœur de ce triangle patient-soignant-machine, interroge : par exemple, la téléconsultation peut-elle remplacer une consultation en face à face ? Ou encore : les chatbots ou agents conversationnels en santé mentale peuvent-ils remplacer les psychiatres ou les psychologues ? Plus largement, certains participants se sont demandés quelle pouvait être la place de l'empathie, des émotions dans une relation de soin au temps de l'IA. L'IA peut-elle intégrer et retranscrire les valeurs humaines ? Comment continuer à aller vers l'Autre alors qu'on peut avoir un accès immédiat à l'IA (généraliste) ? A-t-on encore besoin de l'Autre quand on a l'IA ?

Des enjeux forts ont été soulignés pour les médecins :

- Peut-on parler de médecin augmenté, avec le risque d'un médecin remplacé ou d'un médecin « prestataire de service » ?
- Peut-on faire confiance à un diagnostic élaboré par une IA ?
- Comment conserver, en formation initiale et continue, les apprentissages traditionnels de la réflexion et de la décision médicale ?
- Comment maintenir les savoirs médicaux et scientifiques ainsi que la capacité de l'évaluation clinique, pour garder un esprit critique sur les résultats fournis par l'IA ? Comment conserver l'expertise médicale et soignante hors de l'utilisation de l'IA ?
- Comment former et accompagner les médecins pour qu'ils restent décisionnaires face à l'IA ?
- Comment informer le patient sur le recours à l'IA, avec les enjeux suivants : transparence du processus de diagnostic et de décision médicale ; recueil du consentement éclairé du patient ; respect de la vie privée du patient ; respect de la confidentialité des données partagées par le patient ; respect du secret médical ; maintien de la confiance dans la relation médecin-patient ; responsabilité du médecin en cas d'erreur ; sécurité des données, etc.

Recommandations

1. Veiller à conserver l'expertise médicale et la garantie humaine.

¹ Colloque « La relation de soins à l'épreuve de l'intelligence artificielle : enjeux éthiques et perspectives », 22/11/2019.

2. Légiférer sur un temps maximum de téléconsultation par médecin pour permettre de conserver une médecine de proximité.

3. Plus largement : cultiver le rapport à l'altérité : favoriser l'échange, la discussion, éduquer au débat contradictoire, laisser de la place à la discussion face à la divergence d'opinion.

II. L'évaluation des technologies utilisant l'IA

L'évaluation des technologies utilisant l'IA de leur conception à leur implémentation et utilisation a été débattue et jugée nécessaire. Cependant, cette évaluation paraît difficile à mettre en œuvre. En effet, les outils évoluent très rapidement et utilisent des algorithmes dont la production de résultats est difficilement explicable.

Questionnements

Licéité, éthique, robustesse sont les caractéristiques principales d'une IA « digne de confiance ». Selon les participants, l'évaluation de ces technologies utilisant de l'IA est nécessaire pour permettre cette confiance et garantir des résultats fiables, neutres, équitables et pertinents. Mais quelle évaluation mettre en place à chaque étape de leur déploiement, par quel(s) organisme(s) et de quelle manière ? La question de la souveraineté numérique en France et en Europe a aussi été discutée : elle est jugée essentielle pour construire une IA « digne de confiance ».

Recommandations

1. Conserver à tout prix la supervision et la garantie humaine.
2. Repenser l'évaluation des outils et dispositifs médicaux avec IA, qu'ils soient à l'usage du professionnel de santé et de l'accompagnement ou du patient/usager, et ce de leur conception à leur implémentation et à leur utilisation.
3. Encourager l'élaboration de chartes éthiques et de recommandations sectorielles adaptées aux spécificités des différents secteurs (sanitaire, médico-social, social), en s'appuyant sur les retours d'expérience terrain

III. L'accès aux soins

Par le biais de la téléconsultation et de la téléexpertise, l'IA est utilisée pour répondre notamment aux enjeux de déserts médicaux, d'accès aux médecins dont les spécialistes. En corollaire apparaissent les risques d'accroître les inégalités territoriales dans les territoires plus isolés et l'éloignement numérique pour certains publics vulnérables.

Questionnements

« Super » technologie experte au service des spécialistes et des médecins traitants, l'IA améliorerait la pratique du soignant au service du patient. Sur des territoires isolés, la question se pose néanmoins de savoir si elle sert aussi à pallier le manque de professionnels sur un territoire ou encore si elle renforce ou réduit les inégalités d'accès aux soins.

Le développement de son utilisation fait apparaître un autre enjeu pour les médecins : L'absence d'usage de l'IA dans certains contextes (par choix ou par manque de moyens) peut-elle devenir non éthique ? L'IA pourrait-elle devenir, à terme, une obligation de moyens pour les professionnels ? Mais à quels coûts ?

L'IA permet un ciblage de plus en plus précis des thérapeutiques, une automatisation de la santé, une gestion performante des politiques et organisations de santé. Dans une politique de santé publique pilotée par l'IA, qui va-t-on privilégier : l'individu ou la société ? Et qui va décider ? La personnalisation de la médecine peut-elle nuire au Bien commun ? Et inversement, les risques de discriminations liés aux biais générés par le choix des données d'entraînement pourraient réduire la précision des résultats et freiner le développement d'actions de santé ciblées.

Recommandations

1. Pour les maladies chroniques et/ou Affection Longue Durée (ALD), organiser un plan de prise en charge hybride de consultations en présentiel et de téléconsultation de suivi.

IV. La formation initiale et continue des professionnels de santé (nature des connaissances et des compétences à acquérir), les métiers (évolution ou disparition) et les compétences professionnelles (outil d'amélioration de la pratique ou béquille)

Avec la « révolution » de l'IA apparaît la nécessité de repenser le modèle éducatif. L'usage croissant des outils numériques tendrait à réduire certaines formes d'engagement cognitif actif, telles que l'écriture, l'argumentation ou le raisonnement autonome. Or, ces activités constituent précisément le cœur de l'éducation au sens large. Leur affaiblissement pourrait entraîner une dépendance accrue aux outils technologiques, au détriment de l'autonomie.

Le risque d'une dérive vers une forme de dystopie éducative a ainsi été évoqué, dans laquelle les étudiants ou les professionnels de santé deviendraient davantage des utilisateurs d'outils que des acteurs capables d'esprit critique. En réaction, certains participants ont plaidé pour un retour à des formes d'enseignement plus exigeantes, presque « monacales », centrées sur la transmission directe des savoirs, la rigueur intellectuelle et l'exercice intensif du raisonnement.

Questionnements

Les réflexions ont porté sur l'utilisation de l'IA par les élèves et les étudiants et les modalités de son interaction avec l'apprentissage. Les participants ont abordé la nécessité de former élèves, étudiants ainsi que tout citoyen à un usage éthique et responsable de l'IA.

Les participants ont aussi interrogé la robustesse de l'expertise médicale face à l'utilisation toujours plus grande de l'IA : ils ont évoqué le risque de « délégation paresseuse », qui substituerait le recours à l'IA à la réflexion professionnelle. Il paraît en effet difficile de résister à la facilité de l'utilisation de l'IA. Sur ce point, comment développer un esprit critique face aux résultats d'une IA ? Comment former et accompagner les médecins pour qu'ils restent décisionnaires ?

D'un point de vue plus large, certains participants se sont même demandés s'il resterait de la place pour les découvertes inattendues, pour l'innovation dans un environnement où tout serait facilité par l'usage de l'IA.

Recommandations

1. Organiser une éducation à l'IA générative et à son usage dès l'école primaire.
2. Former les étudiants en santé à l'utilisation de l'IA en santé, aussi dans le cadre d'une utilisation personnelle.
3. Former les soignants à la compréhension et à l'utilisation de ces nouveaux outils, afin de conserver la garantie et la plus-value humaines dans le soin, pour garder une utilisation maîtrisée et raisonnée de l'IA ; les sensibiliser à informer les patients sur cet usage.

4. Veiller à garder aussi une pratique sans IA pour pratiquer et conserver ses compétences professionnelles. L'IA doit rester un outil d'amélioration de sa pratique, et non la remplacer. La compétence clinique reste centrale dans la formation et l'évaluation. Et l'usage pertinent de l'IA suppose une maîtrise préalable des fondamentaux.

5. Sensibiliser les usagers à l'utilisation des outils intégrant de l'IA.

6. Et, de manière large, cultiver le rapport à l'altérité : favoriser l'échange, la discussion, éduquer au débat contradictoire, laisser de la place à la discussion face à la divergence d'opinion.

V. La gestion et l'économie des données de santé (mainmise de quelques entreprises sur le marché des données ; sécurité des données ; utilisation pour la recherche...)

Les données de soin sont tracées dans le dossier médical pour assurer la bonne continuité des soins et la transmission des informations entre les professionnels de santé. Depuis plusieurs décennies, elles sont numérisées. En plus de faciliter le stockage des informations, la numérisation facilite la récupération des données de soin pour d'autres usages, notamment pour faire de la recherche. En analysant un grand nombre de données, les chercheurs peuvent générer de nouvelles connaissances médicales ou biologiques. On parle alors d'utilisation secondaire des données de soin pour faire de la recherche.

Le droit européen et le droit français encadrent l'utilisation des données de soin, avec le Règlement Général européen de Protection des Données (RGPD) et les textes issus de la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL) notamment. Ces textes réglementaires imposent que les données soient protégées, et que l'identité des personnes ne puisse pas être retrouvée.

Une autre règle essentielle est celle du consentement à l'utilisation secondaire des données de soins. Cette question a été abordée par le Centre Ethique et Recherche en Santé du CHU de Bordeaux. Une enquête citoyenne, à laquelle ont participé 422 personnes, visait à recueillir les perceptions des personnes vis-à-vis des enjeux éthiques liés à l'utilisation des données de soin pour faire de la recherche.

D'un point de vue plus global, la question de la protection des données personnelles a été particulièrement mise en avant : il a été souligné qu'une anonymisation efficace des données est en pratique difficile, voire impossible, sans altérer significativement leur qualité et leur utilité. Cela implique un arbitrage constant entre protection des individus et performance des systèmes. Il a également été rappelé que la pertinence de l'IA dépend étroitement de la qualité des données.

Questionnements

Sur la question de l'utilisation secondaire des données de soins pour faire de la recherche, des points de consensus ont émergé. La recherche sur données de soin constitue un Bien Commun. Ce Bien Commun n'exonère en rien le devoir d'une information exigeante et qui ne doit pas se limiter à l'information en amont de l'usage. Les usagers doivent être associés aux réflexions pour construire des dispositifs d'information adéquats et accessibles.

D'autres échanges ont abordé la question de la diffusion numérique de nos données de santé, notamment sur des sites ou des applications grand public : faut-il restreindre leur diffusion pour ne pas perdre le contrôle de leur utilisation ?

Recommandations

1. Informer l'utilisateur de manière complète et transparente sur les modalités de collecte et d'utilisation des données recueillies.
2. Sensibiliser aux enjeux de confidentialité et de traçabilité.
3. Mettre en place un consentement de recueil des données renouvelable et dynamique.
4. Refuser le stockage des données de santé par une entreprise privée.
5. Sensibiliser les parents au partage de données de santé de leur enfant.
6. Protéger les patients sans freiner l'innovation thérapeutique.
7. Compléter le cadre réglementaire par des référentiels d'usage concrets.
8. Pour les hôpitaux et institutions de recherche, engager des travaux en vue de la construction de dispositifs d'information innovants, pertinents et intelligibles, pour renforcer les connaissances des personnes sur le thème de l'utilisation secondaire des données de santé, en collaboration étroite avec les représentants des usagers. Un travail en collaboration étroite avec les représentants des usagers, en faveur d'actions de transparence et des démarches de type « aller vers », sont à privilégier.

VI. Et de manière transversale, les aspects écologiques et géopolitiques de l'usage de l'IA

Son utilisation très énergivore dans un contexte de raréfaction des ressources et de réchauffement climatique a été abordée de manière directe ou en filigrane dans toutes les rencontres, avec un questionnement principal : les ressources énergétiques mobilisées par les IA en santé peuvent-elles être justifiées par les bénéfices pour les patients et les soignants ?

Entre autres, la notion de résistance au déploiement massif de l'IA a été débattue, ainsi que son pendant réflexif pour le déploiement d'une IA plus frugale avec une utilisation pertinente, raisonnée. Ce dernier aspect a été évoqué dans les rencontres sur le thème de la « Sobriété en santé » et « Santé-environnement ».

Conclusion

L'IA en santé n'ajoute pas seulement un outil de plus dans le soin ; elle transforme déjà en profondeur la relation entre patient, soignant et machine, en redistribuant les places, les responsabilités et les circuits de confiance.

À partir de là, une question demeure : et si l'enjeu éthique n'était pas seulement de faire une place à la machine dans le soin, mais de préserver la tension du triangle soignant-patient-machine ? Car si ce triangle se défait, il ne reste plus qu'un patient face à la machine, et un soignant au service de la machine.

L'enjeu, alors, n'est pas seulement technique. Il touche à la forme même de la relation clinique, à la responsabilité, et au type de soin que nous voulons continuer à rendre possible.

Pour aller plus loin

Gouriot, M. (2025). IA et santé en débat dans les espaces de réflexion éthique régionaux. *Éthique & Santé*, **22**(1), 33–40

<https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2024.11.002>

Comité consultatif national d'éthique (CCNE) & Comité national pilote d'éthique du numérique (CNPEN). (2023). *Avis n° 141 du CCNE et n° 4 du CNPEN : Diagnostic médical et intelligence artificielle : enjeux éthiques.*

[Disponible ici](#)

Comité consultatif national d'éthique (CCNE) & Comité national pilote d'éthique du numérique (CNPEN). (2023). *Avis n° 143 du CCNE et n° 5 du CNPEN : Plateformes de données de santé : enjeux d'éthique.*

[Disponible ici](#)

Comité national pilote d'éthique du numérique (CNPEN). (2023). *Avis n° 7 : Systèmes d'intelligence artificielle générative : enjeux d'éthique.*

[Disponible ici](#)

Haute Autorité de santé (HAS). (2025, mis à jour en 2026). *Premières clefs d'usage de l'IA générative en santé dans les secteurs sanitaire, social et médico-social : outil d'amélioration des pratiques professionnelles.* Mis en ligne le 30 octobre 2025, mis à jour le 15 avril 2026.

[Disponible ici](#)

Haute Autorité de santé (HAS) & Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL). (2026). *Accompagner le bon usage des systèmes d'intelligence artificielle en contexte de soins : guide.* 16 février 2026.

[Disponible ici](#)

Haute Autorité de santé (HAS). (2026). *Intelligence artificielle en santé : bien l'utiliser et bien se protéger.* Avril 2026.

[Disponible ici](#)

Sobriété en médecine : jusqu'où traiter ?

Les progrès de la médecine ont profondément transformé notre capacité à prévenir, diagnostiquer et traiter les maladies. L'allongement de l'espérance de vie, l'essor des innovations thérapeutiques et le développement des technologies médicales ont nourri une attente croissante envers le système de santé : celle d'une médecine toujours plus performante, capable d'apporter une réponse à chaque situation. La notion de sobriété en santé s'inscrit dans cette réflexion. Elle ne remet pas en cause le droit aux soins ni l'ambition d'une médecine de qualité ; elle invite à s'interroger sur la pertinence des interventions, sur leur bénéfice réel pour les patients et sur leur impact à l'échelle de la société. Elle conduit à dépasser une logique du « toujours plus » pour promouvoir une approche fondée sur le discernement, l'évaluation et la proportionnalité.

Cette question engage des enjeux multiples. Elle interroge la responsabilité des professionnels de santé face à l'incertitude, les attentes des patients et de leurs proches, l'utilisation de ressources nécessairement limitées, mais aussi les conséquences sociales, économiques et environnementales des choix thérapeutiques.

Nombre d'événement	Participants
6	369
Type de manifestation	Type de public
3 - Ateliers de réflexion 2 - Conférences débats 1 - Colloque	3 - (grand public, professionnels, membres d'association, étudiants, représentants d'usagers) 2 - Etudiants 1 - Professionnels



Evénements organisés par :

ERENA site Aquitain

- Conférence-débat « *Matinée de réflexion sur la sobriété dans les soins en oncologie* », organisée à l'Institut Bergonié - Bordeaux
- Conférence-débat « *La sobriété dans les soins : jusqu'où aller ? Enjeux éthiques* », organisée par le Centre Hospitalier Agen-Nerac - Agen

ERENA site Limousin

- Colloque régional de l'ERENA intitulé « *La médecine doit-elle répondre aux demandes sociétales ?* », organisé à la Maison régionale - Limoges
- Ateliers « *Comment garantir l'équité d'accès à des soins infirmiers de qualité dans un système de santé contraint ?* », organisés auprès des étudiants de 2ème année à l'IFSI - Limoges

- Atelier « *Comment concilier le respect de l'autonomie individuelle et la responsabilité collective dans le domaine de la santé ?* », co-construit et animé par deux étudiantes de L2 Sciences de l'éducation, à destination des étudiants de M1 Diversité, Éducation et Francophonie (DEF) et de L2 Sciences de l'éducation de la Faculté des Lettres et Sciences Humaine - Limoges
- Atelier « *La participation financière du patient favorise-t-elle un usage responsable des soins ou crée-t-elle davantage d'inégalités ?* », organisé à la Polyclinique Site Chénieux - Limoges

I. Définition et périmètre de la sobriété en santé

Les échanges permettent tout d'abord de distinguer la sobriété en santé d'une logique de restriction. Il ne s'agit pas de réduire les soins pour des raisons économiques, mais de rechercher leur pertinence en privilégiant le « juste soin », c'est-à-dire le traitement adapté au bon patient, au bon moment. Cette approche invite ainsi à dépasser une conception de la santé limitée à l'absence de maladie pour prendre en compte l'ensemble des dimensions de la personne, conformément à la définition proposée par l'Organisation mondiale de la santé en 1948, qui l'envisage comme un état de complet bien-être physique, mental et social. La sobriété suppose dès lors de questionner la pertinence des interventions et leur réelle valeur pour le patient plutôt que de considérer la multiplication des actes et des traitements comme une garantie systématique de qualité.

Dans cette perspective, les échanges mettent en évidence plusieurs facteurs susceptibles de favoriser une forme de surconsommation des soins. La tarification à l'activité peut notamment contribuer à encourager la multiplication des actes, tandis qu'une formation médicale longtemps centrée sur l'obligation de moyens peut favoriser une logique d'intervention systématique. À cela s'ajoute la crainte de reproches ou de recours de la part des familles, pouvant conduire au maintien de certains traitements même lorsque leur bénéfice apparaît limité. Plus largement, le rapport au soin est décrit comme un droit ou comme un « dû », ce qui peut renforcer l'attente d'une réponse médicale systématique, rendant plus difficile la décision de ne pas intervenir lorsque celle-ci apparaît pourtant plus pertinente.

Cette réflexion prend une dimension particulière face à l'augmentation du coût de certaines innovations thérapeutiques, notamment dans le domaine de la cancérologie, qui interroge la capacité du système de santé à concilier progrès médical et soutenabilité collective. Dans ce contexte, la notion d'« éco-prescription » apparaît comme une piste permettant de repenser les pratiques sans remettre en cause l'accès aux soins. Elle peut notamment passer par une prescription plus raisonnée et individualisée, une adaptation des quantités délivrées en pharmacie ou encore la récupération des traitements non utilisés afin de limiter le gaspillage. La sobriété ne consiste donc pas uniquement à agir sur les dépenses, mais également à interroger les modalités selon lesquelles les ressources de santé sont utilisées.

Enfin, cette démarche s'inscrit dans une réflexion plus large sur l'impact environnemental du système de santé. La gestion des médicaments et des dispositifs médicaux, le gaspillage des produits de santé, mais également l'empreinte carbone liée au développement du numérique et de l'intelligence artificielle participent aux enjeux de sobriété. Le changement climatique vient renforcer cette nécessité en invitant le secteur de la santé à prendre en compte ses propres impacts environnementaux. La sobriété en santé apparaît ainsi comme une démarche globale visant à rechercher une utilisation plus pertinente des ressources, à la fois au regard des besoins des patients, de la soutenabilité du système et de ses conséquences environnementales.

Recommandations

1. Travailler la représentation collective de ce que signifie « être soigné », en reconnaissant que l'écoute ou l'absence de prescription peuvent elles-mêmes constituer un soin.
2. Adapter les modalités de délivrance des médicaments en pharmacie, notamment par une délivrance à l'unité, pour limiter le gaspillage.
3. Intégrer les notions de juste prescription, de pertinence et d'éco-prescription dans les formations initiales et continues des professionnels de santé.

II. Équité d'accès aux soins et régulation territoriale

Les échanges mettent tout d'abord en évidence le rôle que peuvent jouer les dépassements d'honoraires dans les inégalités d'accès aux soins. L'augmentation des tarifs au-delà de la base de remboursement peut contribuer à accentuer les inégalités entre les patients et à faire émerger le risque d'une médecine à deux vitesses. Certains participants soulignent notamment que des dépassements d'honoraires plus importants peuvent être associés, dans la perception des patients, à une qualité de soins supérieure, comme si le niveau de prix constituait un indicateur de la qualité de la prise en charge. Les échanges mettent également en évidence un enjeu important en matière d'information : les patients ne disposent pas toujours, en amont de leur prise en charge, d'une information suffisamment claire sur le montant des dépassements auxquels ils seront exposés. La question de l'encadrement de ces dépassements suscite toutefois des positions divergentes : certains interrogent la légitimité d'imposer un plafond aux professionnels, en faisant valoir la liberté associée à l'exercice d'une profession indépendante, tandis que d'autres considèrent que les spécificités de la médecine, inscrites dans un système fondé sur la solidarité nationale, justifient un encadrement particulier. La diversité des situations rend par ailleurs difficile la définition d'un tarif uniforme, les écarts pouvant notamment s'expliquer par la durée de la consultation, la complexité des situations prises en charge ou encore les techniques mobilisées.

La question de l'accès aux soins se retrouve également dans les réflexions consacrées à la répartition des professionnels sur le territoire. La liberté d'installation est ainsi mise en tension avec la persistance des déserts médicaux et les inégalités territoriales de santé. Si une régulation géographique pourrait permettre de mieux répartir l'offre de soins et de répondre aux besoins des territoires sous-dotés, elle suscite des réserves quant à son impact potentiel sur l'attractivité d'une profession déjà confrontée à des difficultés en matière de conditions d'exercice et de bien-être des étudiants et des professionnels. Cette problématique dépasse d'ailleurs la seule question médicale, puisque les professionnels paramédicaux exerçant en libéral sont eux aussi confrontés à des contraintes économiques, à une charge de travail importante et à des modalités de rémunération des actes qui peuvent influencer l'organisation de leur activité et leurs possibilités d'accueil des patients. Ces contraintes peuvent alors entrer en tension avec les valeurs d'équité et d'accessibilité qui fondent les principes du système de santé, tout en nécessitant de préserver une juste distance professionnelle afin de garantir l'impartialité des décisions de prise en charge.

Ces difficultés s'inscrivent plus largement dans le contexte persistant des inégalités sociales et territoriales de santé. Celles-ci sont décrites comme un phénomène ancien et largement documenté, associé notamment au niveau de revenus et d'éducation, mais également marqué par des disparités selon les populations et les territoires, notamment chez les femmes et dans les zones urbaines défavorisées. Si ces déterminants sont identifiés, les mécanismes qui conduisent à leur maintien ou à leur aggravation apparaissent plus complexes et ne peuvent être réduits à un seul facteur. Dans ce contexte, la coordination entre les acteurs constitue un levier important pour

limiter la fragmentation des parcours. Le développement des Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) et des centres de santé communautaires est ainsi présenté comme une possibilité de renforcer la coopération entre professionnels et de favoriser des parcours plus cohérents et continus. Leur déploiement reste néanmoins confronté à des contraintes budgétaires et organisationnelles, ainsi qu'à un décalage entre le temps nécessaire à la construction des politiques de santé publique et le temps plus court des décisions politiques. Cette tension interroge ainsi la capacité du système à inscrire durablement les réponses apportées aux inégalités de santé dans une logique de long terme.

Recommandations

1. Mettre en place des devis préalables systématiques pour les actes faisant l'objet d'un dépassement.
2. Sensibiliser les citoyens au coût des soins, par exemple via le détail des frais après une hospitalisation.
3. Renforcer les CPTS et les centres de santé communautaires afin d'améliorer la coordination territoriale et le maillage des soins.
4. Favoriser la mobilité des étudiants en médecine durant leur formation afin de lutter contre les déserts médicaux.
5. Ajuster les politiques territoriales de santé pour mieux articuler liberté d'installation et couverture des besoins.

III. Articulation entre demandes sociétales, autonomie et responsabilité collective

Les échanges mettent en évidence une transformation progressive des attentes adressées à la médecine, dont le rôle dépasse aujourd'hui le seul traitement des pathologies. Les avancées technologiques, notamment dans les neurosciences, l'intelligence artificielle et l'assistance médicale à la procréation, conduisent à solliciter la médecine pour répondre à des aspirations individuelles de plus en plus diversifiées. Cette évolution interroge la place de l'autonomie individuelle dans un système de santé fondé sur la solidarité, mais également les limites de ce que la médecine peut et doit proposer.

Cette réflexion sur les attentes individuelles se retrouve également dans les politiques de prévention. L'exemple des campagnes d'information sur la fertilité montre notamment le risque de faire peser sur les individus, et particulièrement sur les femmes, la responsabilité de répondre à des enjeux démographiques qui relèvent pourtant de problématiques collectives. Informer sur les possibilités offertes par la médecine ne peut ainsi suffire si les inégalités sociales, économiques ou professionnelles qui influencent les choix des personnes ne sont pas parallèlement prises en compte.

Au-delà de ces différentes situations, une interrogation plus fondamentale traverse les échanges : celle de savoir qui est légitime pour déterminer ce qui constitue une décision juste en santé. Le développement des possibilités médicales, la diversité des attentes individuelles et les contraintes auxquelles le système est confronté rendent difficile l'attribution de cette responsabilité à un seul acteur. La décision ne peut ainsi relever exclusivement du médecin, du patient ou de l'institution, mais nécessite une réflexion collective permettant de mettre en regard l'autonomie de la personne, l'expertise des professionnels, les possibilités du système et les responsabilités de la collectivité. Cette approche invite finalement à penser la décision en santé comme un équilibre à construire entre ce qui est techniquement possible, ce qui est souhaité par la personne et ce qui peut être considéré comme juste au regard des enjeux collectifs.

Deux réflexions plus spécifiques ont traversé les échanges, mettant en lumière, chacune à leur manière, les tensions qui peuvent émerger entre les possibilités offertes par le système de santé et les responsabilités qui lui incombent.

La première concerne le développement des possibilités thérapeutiques plus nombreuses et plus performants, pouvant favoriser une logique du « tout-curatif », particulièrement dans les situations de pathologies lourdes. Les échanges rappellent ainsi l'importance de replacer la personne et ses choix au cœur de la décision, notamment lorsqu'elle souhaite avant tout préserver sa qualité de vie ou pouvoir retourner à domicile, plutôt que de considérer la prolongation des traitements comme une finalité en soi.

À l'inverse, la seconde réflexion porte sur la responsabilité des usagers eux-mêmes dans le fonctionnement du système. La question des rendez-vous non honorés illustre notamment la manière dont certains comportements peuvent contribuer à fragiliser l'organisation des soins et conduire à envisager des mécanismes de responsabilisation.

Ces deux réflexions invitent ainsi à dépasser une opposition entre droits des usagers et contraintes du système pour interroger plus largement la manière dont chacun peut contribuer à un usage plus juste et pertinent des ressources de santé.

Recommandations

1. Adapter les campagnes de prévention afin de proposer une information accessible et équitable à l'ensemble des citoyens, tout en veillant à ne pas faire peser sur les individus la responsabilité de problématiques relevant également de déterminants collectifs.
2. Renforcer la démocratie sanitaire en développant la participation citoyenne et en favorisant une meilleure éducation du public aux enjeux éthiques liés à la santé.
3. Développer les démarches collégiales de décision au sein des équipes afin de favoriser la confrontation des points de vue et de limiter l'isolement des soignants face aux situations complexes ou incertaines.

IV. Valorisation du soin relationnel et structuration des parcours

Les échanges mettent en évidence la place centrale de la relation humaine dans la qualité des soins, celle-ci ne pouvant être réduite aux seules compétences techniques. L'écoute, la communication et la capacité à instaurer une relation avec le patient et ses proches constituent des dimensions essentielles de l'accompagnement. Pourtant, les contraintes organisationnelles et le manque de temps peuvent conduire les professionnels à privilégier la technicité et la réalisation des actes, au détriment du temps consacré à la relation. Cette tension se retrouve également dans la question de l'attachement au patient. Si une certaine proximité affective est inhérente à la relation de soin, celle-ci doit néanmoins rester maîtrisée afin de préserver l'équité et l'impartialité de la prise en charge. Il apparaît ainsi nécessaire que les soignants puissent identifier leurs propres limites émotionnelles et maintenir une juste distance professionnelle, particulièrement dans les situations de grande vulnérabilité.

Cette capacité relationnelle prend une dimension encore plus importante lorsque les professionnels sont confrontés à la dégradation de l'état de santé ou au décès d'un patient et doivent accompagner ses proches. De telles situations mobilisent des compétences émotionnelles et relationnelles spécifiques, qui semblent encore insuffisamment développées dans les formations initiales. La formation des professionnels pourrait ainsi davantage intégrer ces dimensions, au même titre que les connaissances techniques et cliniques, afin de les préparer à faire face à des situations où la qualité de l'accompagnement repose avant tout sur la manière d'être.

La proximité des professionnels avec les patients constitue également un atout pour repérer les situations dans lesquelles l'équité et la continuité du parcours peuvent être fragilisées. Par

exemple, les infirmiers, en raison de leur présence régulière auprès des patients, sont notamment en mesure d'identifier certaines ruptures de parcours, difficultés d'accès aux soins ou besoins qui ne sont pas toujours immédiatement visibles. Cette vigilance peut être complétée par celle des pharmaciens, qui participent à la sécurisation des prises en charge à travers la vérification des prescriptions et le repérage d'éventuelles difficultés liées aux traitements.

Dans cette perspective, les réflexions s'étendent également à la manière de diversifier les réponses apportées aux besoins des patients, notamment à travers certaines approches complémentaires du soin et de la prévention. Lorsqu'elles sont encadrées, évaluées et intégrées de manière pertinente aux prises en charge, des pratiques telles que l'hypnose, l'acupuncture ou la méditation, notamment en oncologie, peuvent répondre à certaines attentes des patients et contribuer à leur qualité de vie.

De la même manière, les démarches de prévention semblent davantage susceptibles de répondre aux besoins des populations lorsqu'elles sont adaptées aux réalités des territoires et construites avec les personnes concernées.

Recommandations

1. Mieux valoriser le temps consacré à la relation de soin et à l'écoute, notamment en renforçant la reconnaissance financière des consultations longues et des situations complexes, telles que l'annonce d'une maladie grave.
2. Renforcer la formation des professionnels à la gestion des situations relationnelles et des dilemmes éthiques, ainsi qu'à la juste distance professionnelle, afin de préserver l'équilibre entre engagement humain, qualité de la relation et impartialité de la prise en charge.
3. Définir un cadre d'évaluation permettant d'intégrer de manière pertinente et sécurisée les thérapies complémentaires dans les parcours de soins et les soins de support, en tenant compte de leur efficacité, de leurs indications et des attentes des patients.

Conclusion

Les différentes réflexions menées autour de la sobriété en santé montrent qu'elle constitue avant tout une démarche éthique et collective visant à rechercher le « juste soin » : celui qui apporte un bénéfice réel à la personne, qui est proportionné à sa situation et qui tient compte à la fois des ressources disponibles et des conséquences sociales et environnementales des choix de santé. La sobriété ne doit donc pas être assimilée à une logique de restriction ou de réduction des soins, mais plutôt conduire à questionner la pertinence des pratiques et la valeur réelle des interventions proposées.

Cette réflexion est indissociable de celle portant sur l'équité. Les dépassements d'honoraires, les inégalités territoriales, la persistance des déserts médicaux ou encore les différences sociales d'accès aux soins montrent que l'utilisation juste des ressources ne peut être pensée indépendamment des conditions dans lesquelles elles sont accessibles. La sobriété ne saurait ainsi conduire à faire peser sur les patients ou les professionnels la responsabilité de contraintes qui relèvent également de choix organisationnels, économiques et politiques. Elle implique au contraire de rechercher une répartition équitable des ressources et de prendre en compte les réalités sociales et territoriales dans les décisions qui structurent le système de santé.

Dans le même temps, les possibilités croissantes offertes par les innovations thérapeutiques et technologiques invitent à distinguer ce qui est techniquement réalisable de ce qui est réellement

pertinent pour la personne. La multiplication des possibilités médicales ne signifie pas que toute intervention doit nécessairement être mise en œuvre. La pertinence du soin suppose d'apprécier son bénéfice attendu, ses risques, ses conséquences et sa cohérence avec les souhaits et les valeurs du patient. Dans cette perspective, ne pas prescrire, limiter certains examens, éviter une intervention ou privilégier l'accompagnement et l'écoute peuvent constituer de véritables décisions de soin, au même titre qu'un traitement ou un acte médical au sens strict.

Enfin, cette conception de la sobriété conduit à revaloriser la dimension relationnelle du soin. Dans un système marqué par la technicisation, l'accélération des prises en charge et la recherche d'efficacité, le temps consacré à l'écoute, à l'information, à la prévention et à l'accompagnement ne devrait pas être considéré comme secondaire. Il participe pleinement à la qualité et à la pertinence des soins et mérite, à ce titre, d'être davantage reconnu et valorisé. La sobriété en santé apparaît ainsi moins comme une limitation des possibilités médicales que comme une invitation à mieux les utiliser, en recherchant un équilibre entre les besoins de la personne, les ressources collectives et les enjeux environnementaux. Elle suppose finalement de replacer le sens du soin au cœur des pratiques et de considérer que la qualité d'un système de santé se mesure autant à sa capacité à soigner qu'à sa capacité à soigner justement.

Pour aller plus loin

Bringer, J., Elefant, E., & Esper, C., au nom du Comité d'éthique de l'Académie nationale de médecine. (2026). Rapport 25-13. La sobriété dans le soin – principe civique de solidarité. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 210(3), 195–201

[Disponible ici](#)

Comité consultatif national d'éthique. (2022). *Avis n°140 : Repenser le système de soins sur un fondement éthique. Leçons de la crise sanitaire et hospitalière, diagnostic et perspectives.* Paris

[Disponible ici](#)

Éthique, environnement et santé

De nombreux déterminants de la santé humaine sont liés à des facteurs environnementaux : pollution de l'air, de l'eau et des sols, vagues de chaleur, pesticides, perturbateurs endocriniens, multiplication des zoonoses, habitudes de consommation (tabac, alcool...), cadre de vie et de travail... La *loi de modernisation du système de santé* introduit ainsi, en 2016, la notion d'exposome dans le Code de la Santé Publique, « *entendu comme l'intégration sur la vie entière de l'ensemble des expositions qui peuvent influencer la santé humaine* » (art. L1411-1 du Code de la santé publique). On retrouve alors dans cette notion les facteurs climatiques et les effets sur la santé liée aux changements climatiques.

Selon l'OMS, en 2022 « *les facteurs de risque environnementaux sont responsables d'au moins 15 % de la mortalité dans la région européenne* »², soit 1.4 millions de décès par an, en grande majorité dus aux effets engendrés par la pollution atmosphérique. Cependant, bien que nous soyons tous exposés à ces risques, les inégalités sociales et économiques s'amplifient face à la crise climatique : les populations les plus vulnérables sont les plus touchées par les effets des changements climatiques et en subissent plus durement les conséquences.

Par ailleurs, ces bouleversements se répercutent également sur le système de soin dans son ensemble : augmentation du nombre de maladies d'origine environnementale, saturation des urgences à chaque événement climatique, fragilisation des structures... Il ne s'agit alors pas de seulement prendre en considération les personnes face à ces bouleversements mais également les établissements sanitaires et médico-sociaux, également vulnérables.

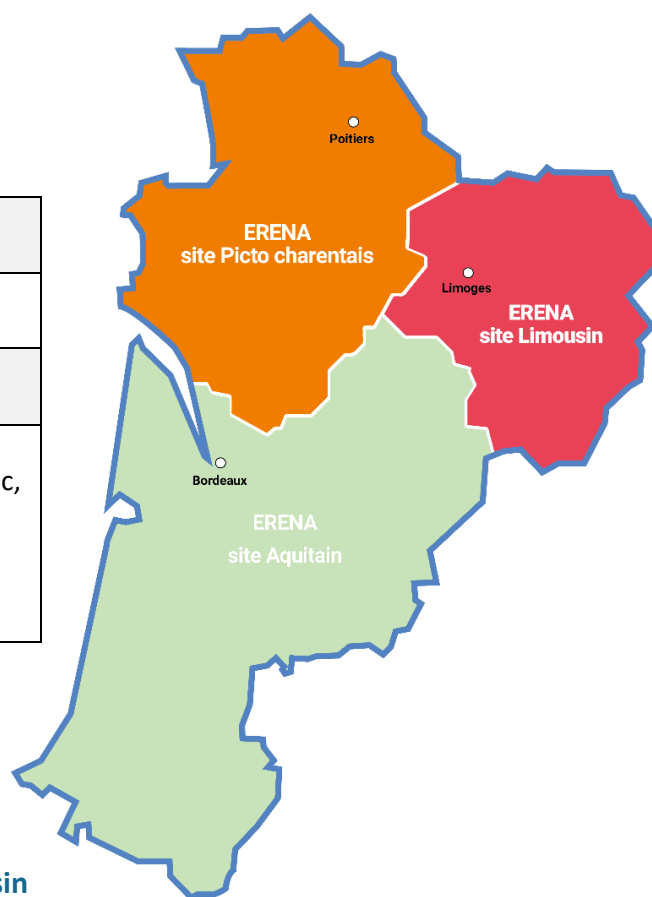
Il s'agit alors de trouver comment mener de front plusieurs objectifs :

- Prévenir et guérir les pathologies liées aux impacts des changements climatiques sur la santé ;
- Adapter le système de santé et les établissements aux nouveaux enjeux qui en émergent ;
- Réduire la participation du système de santé à ces changements, notamment en réduisant sa part de production de gaz à effet de serre et d'émission de carbone.

Ainsi, lors de ces Etats Généraux, les citoyens se sont réunis pour échanger sur les liens entre santé humaine et environnement, les effets des changements climatiques, et chercher ensemble des voies de solutions, tenant compte des vulnérabilités sociales et économiques, mais également des impacts sur les écosystèmes.

²<https://www.who.int/europe/fr/news/item/16-02-2022-who-launches-fact-sheet-series-on-environmental-health-inequalities-in-europe>

Nombre d'événement	Participants
5	450
Type de manifestation	Type de public
3 - Conférences débats 1- Webinaire 1 - Matinée thématique	5 - Tout public (grand public, professionnels, membres d'association, étudiants, représentants d'utilisateurs)



Événements organisés par :

Les référents éthiques de l'ERENA site Limousin

- Rencontre-débat - « L'arbre, un pilier pour la santé ? Air, eau, sol : une seule santé » par la CPTS La Licorne, animée par Thierry Thévenin au Théâtre Jean Lurçat - Aubusson
- Rencontre-débat - « Prise en compte de l'environnement dans l'accompagnement des personnes vulnérabilisées » par l'EPDA du Glandier, au centre culturel *La conserverie* - Lubersac

ERENA site Picto-Charentais

- Conférence-débat - « Enjeux éthiques des impacts du changement climatique sur la santé » - Poitiers
- Webinaire-débat - « L'approche One Health : est-ce applicable ? »
- Conférence-débat - « Santé environnementale » - Poitiers

I. Impact des changements climatiques sur la santé

Le changement climatique est considéré comme « la plus grande menace globale pour la santé du XXI^{ème} siècle »³. Ses effets ont des conséquences directes sur la santé des populations : maladies pulmonaires dues à la pollution atmosphérique, augmentation des AVC provoqués par les pics de pollution, poussées de symptômes chez les patients atteints de sclérose en plaque, confusion chez les sujets âgés lors des vagues de chaleur ; mais aussi indirects, comme des anomalies de développement fœtal dû à l'exposition aux perturbateurs endocriniens présents dans notre environnement, l'augmentation de la mortalité due à la pollution, ou l'émergence de maladies infectieuses et zoonotiques causées par le bouleversement des écosystèmes ; ou encore socio-

³COSTELLO, ANTHONY et al., « Managing the health effects of climate change », *The Lancet*, Volume 373, Issue 9676, 2009 pp. 1693 - 1733

économique en exacerbant les vulnérabilités des territoires, des populations et des systèmes, notamment le système de soin.

Ces effets affectent également la santé des écosystèmes et des animaux, de manière interconnectée : destruction des milieux de vie, modification des comportements des animaux, problèmes respiratoires et cardiaques dus à la pollution de l'air, baisse de la fertilité, impacts sur la chaîne alimentaire...

L'approche One Health/*Une seule santé* met en lumière cette interdépendance entre humains, animaux et écosystèmes. Elle est définie par l'Organisation Mondiale de la Santé comme « *une approche intégrée et unificatrice qui vise à optimiser la santé des personnes, des animaux et des écosystèmes, et à trouver un équilibre entre ces dimensions. Elle utilise les liens étroits et interdépendants qui existent entre ces domaines pour créer de nouvelles méthodes de surveillance des maladies et de lutte contre celles-ci* »⁴. En considérant la santé comme un commun à partager entre tout le vivant, cette approche permet de promouvoir une interdisciplinarité entre les secteurs et les professionnels afin de trouver des solutions communes aux risques qui peuvent tous nous affecter. En mettant en lumière les liens qui existent, et la manière donc chaque acteur de cette tripartite peut influencer les deux autres (autant en bien qu'en mal), *Une seule santé* nous invite à sortir de notre compréhension anthropocentrée du monde et à prendre sous notre responsabilité l'environnement avec lequel nous cohabitons.

Par exemple, dans le département de la Creuse, la question forestière est très présente en raison de la pratique de coupes rases et de la diminution de la surface forestière. Ces changements ont de nombreuses conséquences sur la biodiversité (destruction de l'habitat des animaux), sur l'environnement (relâchement de CO₂, augmentation de la température atmosphérique), sur la propagation de maladies (des études montrent que la diminution des surfaces forestières et de la diversité animale augmente le risque d'exposition humaine à la maladie de Lyme (*effet de dilution*)).

Une éthique spécifique à *Une seule santé* porte alors à réfléchir sur la valeur que nous accordons aux animaux et aux écosystèmes, et à la manière de les préserver autant que nous tentons de préserver la santé humaine. Il s'agit alors non seulement de les prendre en considération lors des prises de décisions mais de le faire en raison de leur valeur intrinsèque, et non en raison d'une valeur économique ou comme levier d'amélioration de la santé humaine. De cette reconnaissance naît le souci éthique de vouloir contribuer à un monde permettant une vie bonne pour chacun. *Une seule santé* apporte une dimension préventive plus importante, insiste sur les ponts transdisciplinaires, la notion de responsabilité et une attention particulière envers les populations vulnérables. *Une seule santé* n'est pas que du sanitaire (« guérir ») mais relève aussi du prendre soin, du *care*.

Recommandations

1. Prendre en considération les santés animales et des écosystèmes au même titre que la santé humaine dans les prises de décision ;
2. Favoriser l'interdisciplinarité entre les disciplines et les professionnels pour trouver des solutions communes ;
3. *Une seule santé* insiste sur l'équité dans la participation, entre tous les individus et tous les courants de pensée, pour bénéficier collectivement des différentes manières de percevoir les liens humains/animaux/écosystèmes et comment les préserver ;

⁴ Définition OMS

4. Promouvoir les bienfaits de la nature dans le bien-être et la santé (physique et psychologique) humaine. Considérer l'environnement comme une condition de soin.

II. Impact du système de santé sur l'environnement : tension entre performance de la médecine et protection de l'environnement

Les changements climatiques sont à la fois un enjeu pour notre santé mais aussi de notre système de santé. Selon The Shift Project, en 2021 « les émissions du secteur de la santé se situent [...] entre 6,6% et 10% de l'empreinte carbone de la France »⁵, émissions qui viennent participer à la détérioration de la santé des populations. Ces chiffres englobent non seulement les émissions générées par les soins prodigués dans les hôpitaux et les cliniques mais également celles produites par la vie des patients dans les établissements (restauration, traitement des déchets, linges...), celles des structures sociales et médico-sociales, les bâtiments administratifs, la chaîne de production des médicaments...

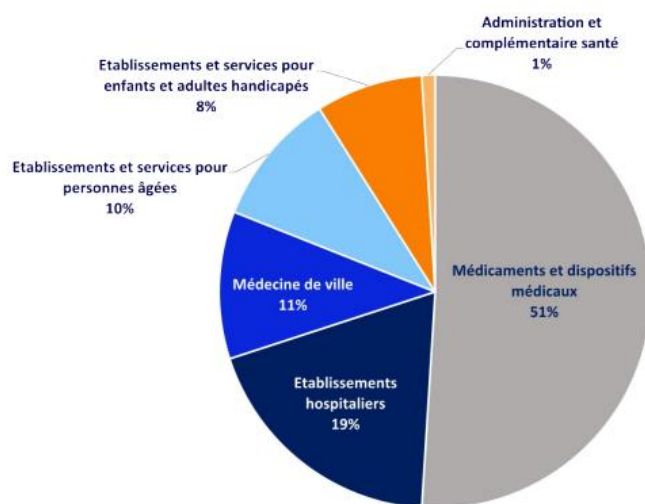


Figure 26 - Répartition des émissions de gaz à effet de serre du secteur de la santé par acteur
Source: calculs The Shift Project 2023

Il s'agit alors de repenser notre manière de concevoir la médecine et la santé. De nombreuses actions sont déjà menées au sein des établissements pour limiter la pollution engendrée par les soins : réduction des émissions de gaz à effet de serre, meilleur tri et valorisation des déchets, actions engagées au niveau de la restauration dans les établissements (alimentation de saison, réduction des produits carnés, lutte contre le gaspillage alimentaire...). Cependant, les normes sanitaires laissent parfois peu de champ d'action pour réduire l'utilisation de certains matériels (comme les champs stériles, les gants ou les blouses chirurgicales). Mais y'aurait-il un moyen de faire autrement ? Serait-il possible de moins produire ? et de repenser par-là la manière de pratiquer la médecine et la chirurgie ?

Comment penser des soins éco-responsables qui, à qualité égale, auraient un impact écologique plus faible ? Ces soins s'appuient sur trois piliers : sobriété, pertinence et éco-conception ; et renvoient à la notion du **juste soin** : quelles ressources mobiliser pour sauver ou soigner une vie, au regard des coûts écologiques de certaines procédures ?

Les nouvelles technologies et l'intelligence artificielle prennent de plus en plus de place dans le domaine de la santé : demande de conseils médicaux ou de diagnostics aux IA conversationnelles

⁵ « Décarboner la santé pour soigner durablement », The Shift Project, Rapport final V2, avril 2023.

Ce chiffre prend en compte « les établissements hospitaliers, médecine de ville, établissements et services pour personnes âgées, établissements et services pour adultes et enfant handicapés, administration publique et complémentaire de santé. »

du côté des individus ; aide à la rédaction de compte rendu, transcription, analyse de radiographie ou aide à la décision du côté des professionnels. Cependant, ces outils ont des impacts écologiques importants : entretien et refroidissement des serveurs de données coûteux en eau et en énergie, utilisation de métaux rares, émissions de gaz à effet de serre... ainsi que des effets sur la qualité de vie des populations vivants près des serveurs.

Cependant, le numérique et l'IA représentent une valeur ajoutée dans leur pratique pour de nombreux professionnels en allégeant les tâches fastidieuses et permettant d'obtenir des résultats plus rapidement. La HAS invite donc à un usage proportionné et raisonné, en raison de leur coup écologique ; et pour qu'ils demeurent un moyen d'amélioration des pratiques et non un remplacement.

La notion de « **surmédicalisation** » a été évoquée, et la nécessité de prendre du recul sur la prescription de certains examens ou traitements qui auraient un bénéfice médical faible. Le sujet des médicaments est également présent au cours des échanges. Le circuit allant de leur production aux déchets représente 50% des émissions de gaz à effet de serre du secteur de la santé⁶. De plus, la France est l'un des pays européens avec le plus haut taux de prescriptions, au point qu'il est difficile de s'imaginer sortir d'une consultation médicale sans ordonnance.

Certains participants notent l'importance de la dimension préventive du soin et de l'éducation à la santé qui doit avoir lieu tout au long de la vie. En effet, la diffusion de faits scientifiques a un effet notable sur la santé des populations. Plus les individus sont informés, plus ils sont capables de prendre en main leur santé, autant qu'il leur est possible.

Recommandations

1. A un niveau global, il s'agit de poursuivre les politiques d'adaptation aux changements climatiques et de réduction de l'impact de ses effets sur le système de soin ;
2. Former les professionnels sur les enjeux climatiques liés aux soins et à l'utilisation de l'intelligence artificielle ;
3. Repenser notre utilisation des médicaments et des dispositifs médicaux : conditionnement multiple pour le transport, diminution des prescriptions, prescription uniquement de ce qui est nécessaire pour le patient, réduction de la quantité et recyclage des médicaments non utilisés...

III. Quelle place pour la responsabilité individuelle ?

Quand on parle de santé, il est bon de rappeler qu'elle est déterminée par de nombreux facteurs, et que la marge d'actions individuelles est limitée concernant la majorité d'entre eux. En effet, il est estimé que les comportements individuels (mode de vie, alimentation, activité physique, tabagisme ou consommation d'alcool) ne représentent que 25 à 30% de l'impact sur la santé en France. L'un des intervenants souligne alors l'importance de déculpabiliser les patients, et notamment les parents d'enfants qui auraient été exposés à des polluants nocifs : il n'est pas possible aujourd'hui de réussir à se protéger de tous les exposomes toxiques, et de contrôler tous les déterminants de notre santé.

Lors des rencontres, il a été question de la responsabilisation des individus sur le recours aux soins et sur une prise de conscience de leur coût écologique. De même, et en lien avec le très grand nombre de prescriptions médicales en France, les participants ont remonté la nécessité d'informer les patients et de former les praticiens à la possibilité de trouver, quand cela peut être fait, des

⁶ « Décarboner la santé pour soigner durablement », *The Shift Project*, Rapport final V2, avril 2023.

alternatives aux soins traditionnels (repos, alimentation, promenade en forêt ou dans la nature, par exemple).

Néanmoins, il convient de ne pas oublier l'existence persistante d'inégalités en santé. Les autres déterminants de la santé (conditions socio-économiques, conditions de travail, facteurs génétiques...) représentent la part la plus importante de l'impact sur la santé, et sont d'autre part, fortement liés à des inégalités de santé et d'accès aux soins. Ainsi, si des mesures sont prises afin de réduire l'impact écologique dans le secteur de la santé, comme la diminution des prescriptions d'exams ou de médicaments mentionnés plus haut, il faut veiller à ce que ces dispositifs n'affectent pas injustement des populations déjà vulnérables, qui sont par ailleurs celles impactées le plus directement par les effets des changements climatiques.

Face à toutes ces informations, entrant parfois en conflit, les prises de consciences de plus en plus présentes sur la protection de l'environnement, ainsi que l'impact des changements climatiques sur la santé, certains participants disent se sentir parfois submergés. Le terme « d'éco-anxiété », sentiment d'angoisse provoqué par la conscience des changements environnementaux liés à la crise climatique, est employé. Une tension éthique apparaît ici entre la bienfaisance et la justice dans le partage des informations, et les conséquences anxiogènes qui pourrait en émaner. Or, pour ne pas se laisser envahir par une angoisse incapacitante, les informations transmises devraient se coupler d'actions possibles. Un jeune homme souligne au contraire que cette éco-anxiété est vitale et permet d'agir. Elle se définirait alors plutôt comme une « non-quiétude » face aux risques causés par les changements climatiques, qui augmenterait notre volonté et notre capacité d'agir. D'ailleurs, Véronique Lapaige, médecin chercheur en santé public qui a conceptualisé ce concept en 1996, souligne que « *[ce sentiment] provoquait aussi une responsabilisation de ces personnes face aux changements planétaires. Or, si l'on veut combattre le réchauffement climatique, se sentir responsable est indispensable. Il ne faut donc pas voir l'éco-anxiété uniquement comme un problème mais aussi comme un moteur pour changer les choses* »⁷. La solution à l'éco-anxiété (ou « éco-émotions » comme le propose une participante, afin d'englober la gamme plus vaste des sentiments liés à la crise climatique) est alors non seulement l'action, mais l'action collective.

Recommandations

1. Considérer la santé sous son prisme social et environnemental et non seulement sanitaire ;
2. Recourir à une approche par la salutogénèse⁸ peut être un concept mobilisateur, permettant de se concentrer sur les facteurs favorisant la santé et le bien-être, plutôt que sur les risques qui sont plus difficiles à évaluer pour un individu en dehors du monde de la santé ;
3. Promouvoir l'importance de la dimension préventive du soin.

Conclusion

Aujourd'hui, les enjeux environnementaux sont au cœur des préoccupations des citoyens, rassemblant les générations et les différentes catégories de population. Ces problématiques, transversales à de nombreux secteurs (agriculture, urbanisme, technologie et informatique,

⁷ <https://www.nationalgeographic.fr/sciences/2020/04/leco-anxiete-le-nouveau-mal-du-siecle>

⁸ Concept développé par le sociologue médical Aaron Antonovsky qui désigne une approche se concentrant sur les facteurs favorisant la santé et le bien-être (physique, mental, social, etc.), plutôt que d'étudier les causes des maladies (pathogénèse) (Wikipedia)

industrie, énergie...) impactent particulièrement le champ de la santé, autant sur le plan clinique qu'organisationnel.

L'interdépendance des écosystèmes, mise en avant par une approche *One Health/Une seule santé*, est bien comprise et valorisée, bien que les moyens d'action, à la fois individuels et collectifs, restent difficiles à imaginer. Le sentiment d'éco-anxiété, ressenti notamment par les plus jeunes, peut être paralysant mais il peut également devenir vecteur de changements.

Ainsi, il s'agit de repenser un système de santé plus respectueux et durable, adapté aux changements climatiques, et attentif aux inégalités sociales. Pour cela, la possibilité de vivre dans un environnement favorisant la santé doit être perçue non seulement comme un droit mais par une exigence éthique en faveur de la dignité humaine.

Pour aller plus loin

Comité consultatif national d'éthique (CCNE), *Avis n° 125 – Biodiversité et santé : nouvelles relations de l'humanité avec le vivant ?*, 2017.

[Disponible ici](#)

The Shift Project, *Décarboner la santé pour soigner durablement*, rapport final V2, avril 2023.

[Disponible ici](#)

Club de Rome, *Earth for All – Terre pour tous : Nouveau rapport au Club de Rome*, Actes Sud, 2023.

Inserm, « Faire avancer l'approche "Une seule santé" », *inserm.fr*, 7 juillet 2026.

[Disponible ici](#)

Delassus, E., « Le "care" comme concept charnière entre santé et environnement », *Éthique & Santé*, publié en ligne le 28 avril 2026.

<https://doi.org/10.1016/j.etique.2026.04.002>

Sarfati, M. et Trecourt, A., « La pédagogie médicale en écologie et santé environnementale : un levier d'action durable », *Annales de Pathologie*, vol. 44, n° 5, septembre 2024, p. 323-330.

<https://doi.org/10.1016/j.annpat.2024.05.004>

COMETS, « Utilisation d'animaux à des fins scientifiques : questions éthiques et recommandations », *comite-ethique.cnrs.fr*, 9 février 2026.

[Disponible ici](#)

Chaire de philosophie à l'hôpital, « Éthique de l'IA pour la santé publique : quels impacts écologiques ? », vidéo, YouTube, 25 février 2023.

[Disponible ici](#)

Neurosciences

Les neurosciences sont un champ de disciplines qui étudient le fonctionnement du cerveau et du système nerveux, du niveau le plus élémentaire (molécules, cellules, synapses) au niveau le plus fonctionnel (comportement et processus mentaux). Elles rallient ainsi diverses spécialités : neurologie et neurochirurgie, psychologie, psychiatrie, biologie ou encore informatique.

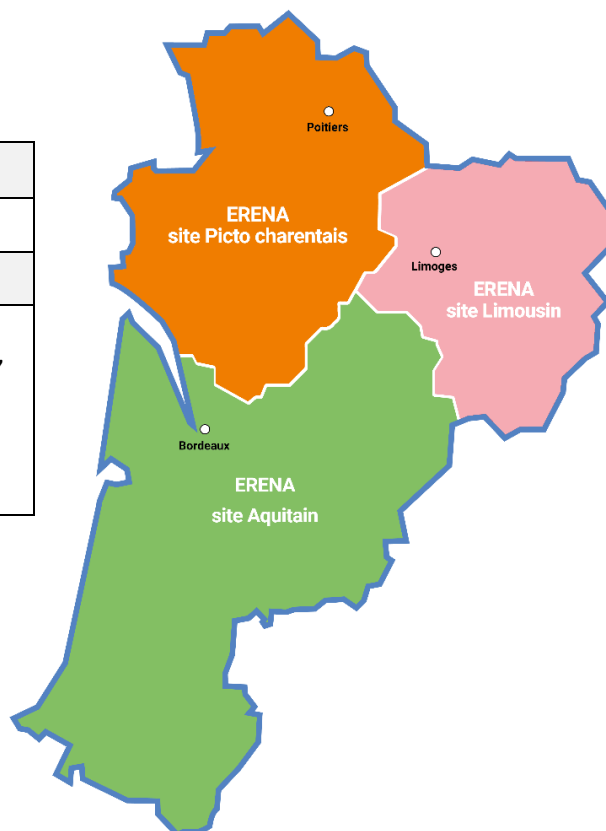
En tant qu'elles s'attachent à l'organe le plus intime d'une personne, son cerveau, lieu de développement de son esprit, de ses pensées, et plus largement de son identité, les neurosciences appellent à une vigilance éthique toute particulière : la neuro-éthique. L'évolution des connaissances et des progrès techniques soulèvent des questionnements constamment renouvelés sur ce qui est souhaitable et sur les limites éthiques nécessaires pour ne pas tomber dans des dérives.

Le développement des technologies a permis de grand progrès dans la compréhension de cet organe, de ses mécanismes de fonctionnement, et dans sa réparation en cas d'accident ou de maladie, soulevant de nouveaux enjeux au sujet de la protection des données et de la confidentialité. Bien que porteuses d'espoir pour les personnes en situation de handicap ou atteintes de maladies neuroévolutives, en tant qu'elles pourront permettre de palier les déficits associés et de retrouver une part de leur autonomie, les neurotechnologies numériques, comme l'interface cerveau-machine, présentent néanmoins les risques d'y avoir recours dans une démarche transhumaniste ou d'augmentation de l'être humain.

De même, les divers domaines d'application possibles des connaissances et techniques issues des neurosciences (judiciaire, marketing, assurance, emploi, éducation) nécessitent une attention particulière pour éviter toute pratique discriminatoire ou eugéniste. Depuis la révision de la loi de bioéthique en 2021, l'usage de données issues de l'imagerie cérébrale n'est permis que dans les domaines de la médecine, de la recherche et pour les expertises judiciaires (exception faite de l'imagerie fonctionnelle).

Lors des Etats Généraux de la Bioéthique 2026, les événements organisés en Nouvelle-Aquitaine ont abordé la thématique des neurosciences sous l'angle des maladies neuroévolutives : leurs spécificités et conséquences, leurs traitements et la manière dont nous pouvons prendre soin des patients atteints de ces maladies.

Nombre d'événement	Participants
5	325
Type de manifestation	Type de public
4 - Conférences débats 1 - Colloque	5 - Tout public (grand public, professionnels, membres d'association, étudiants, représentants d'utilisateurs)



Événements organisés par :

ERENA site Aquitain

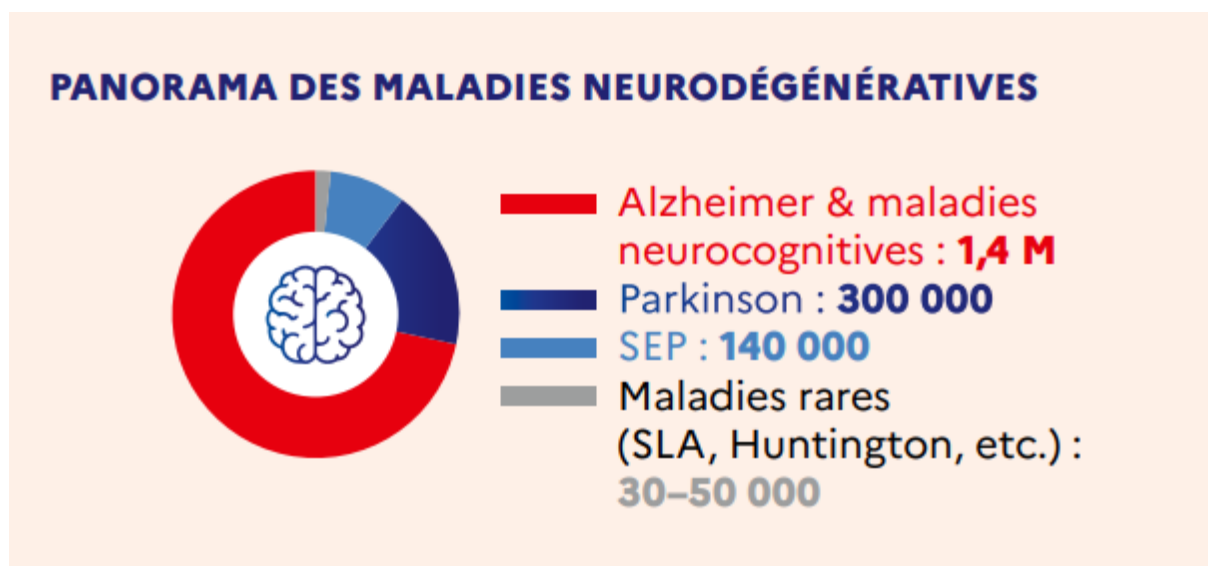
- Conférence débat – « Nouveaux traitements dans la maladie d'Alzheimer : quels questionnements ? » - Bordeaux
- Conférence débat – « Stimulation cérébrale profonde : pour quelles maladies, avec quels enjeux ? » - Bordeaux

ERENA site Picto-Charentais

- Conférence débat - « Violences sexuelles liées aux maladies neurologiques : quelles approches ? » - Angoulême
- Colloque - « Ethique et décision en santé » - Poitiers
- Conférence débat – « Art et cerveau : à la vie comme à la ville » - Niort

I. Enjeux des maladies neuroévolutives

Les maladies neuroévolutives représentent un enjeu de santé publique majeur. Elles regroupent les pathologies affectant le système nerveux, entraînant une perte des fonctions cognitives, motrices et comportementales. On trouve parmi elles la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, la maladie de Parkinson, la sclérose en plaque... En France, en 2024, on estime à 1. 6 millions le nombre de personnes vivant avec une maladie neuroévolutive ; et ce nombre devrait doubler d'ici 2050. Face à ces maladies, nous sommes donc toutes et tous concernés.



Source : Dossier de presse - *Stratégie nationale maladies neuro-dégénératives 2025-2030*, septembre 2025

Nous savons aujourd'hui que les maladies neuroévolutives ont des facteurs de risque évitables et/ou modifiables, tels que « l'hypertension artérielle, le diabète, l'obésité, le tabagisme, une consommation d'alcool excessive, la dépression, le déficit auditif, l'inactivité physique, l'isolement social, un faible niveau d'éducation, les traumatismes crâniens, la pollution atmosphérique, un taux élevé de cholestérol LDL et la perte visuelle non traitée »⁹. On voit dans cette liste l'influence des déterminants sociaux sur la santé, mais également qu'il est possible de prévenir ou retarder

⁹ Dossier de presse - *Stratégie nationale maladies neuro-dégénératives 2025-2030*, septembre 2025, p. 27.

l'apparition de ces maladies en agissant sur son mode de vie. L'apprentissage en continu, l'activité physique, les interactions sociales et les activités artistiques permettent de préserver son capital cérébral et renforcer sa réserve cognitive.

Recommandations

1. Communiquer et agir en faveur de la préservation du capital cérébral

II. Vivre avec une maladie neuroévolutive

A la suite du diagnostic d'une maladie, la personne tend souvent à disparaître pour laisser place au malade. Cela est d'autant plus vrai dans le cas des maladies neuroévolutives, qui bouleversent l'ensemble de la vie quotidienne et peuvent entraîner des changements de personnalité et de comportement. Cependant, il ne faut pas oublier le vécu de la personne, ce qu'elle vit, ce qu'elle ressent. Ce qui reste. Par exemple, dans la maladie d'Alzheimer, seule la mémoire épisodique est impactée : les souvenirs sont toujours là, il y a même parfois un trop plein de souvenirs. De même, la mémoire procédurale des comportements routiniers et des habitudes demeure, tout comme la mémoire implicite des événements, d'où l'importance de la visite¹⁰. Il y a donc un devoir éthique de cerner les besoins et les attentes particuliers des malades.

Il s'agit également de trouver une manière d'inclure la personne dans les décisions la concernant. Le respect de son autonomie peut être complexe, et nécessite de s'adapter au cas par cas mais c'est une dimension bienfaisante et juste pour respecter sa dignité. De plus, nos décisions sont impactées par nos représentations. Si nous pensons qu'un patient ne peut comprendre les implications des traitements qu'on lui propose, la décision se fera sans lui. En revanche, si on modifie notre compréhension et notre représentation de sa maladie, il est possible de transformer notre approche de la décision et de l'inclure activement.

Vivre en établissement

Une maladie neuroévolutive peut amener les personnes à vivre dans une structure spécialisée. Les enjeux éthiques autour de l'accueil en établissement sont nombreux mais nous nous concentrerons sur les liens entre intimité, lieu de vie collectif et maladie neurologique.

Quant à la dépendance s'ajoute une maladie neurologique, les questionnements autour de l'intimité deviennent d'autant plus sensibles. La question du consentement est au cœur des interrogations des soignants : comment le comprendre ? Comment l'évaluer ? Comment croire la parole de personnes qui parfois ne savent même plus qui elles sont ? En parallèle, comment ces personnes atteintes de troubles peuvent-elles comprendre et respecter le consentement (ou son absence) de leur partenaire ? Dans l'avis 136, le CCNE retenait la difficulté d'évaluer le consentement des personnes âgées en EHPAD. La recherche de « l'assentiment », c'est-à-dire un accord donné de manière implicite et non verbale, peut être une piste pour résoudre cette tension. Cependant, l'assentiment n'a pas de valeur juridique, et son interprétation peut dépendre des jugements moraux et des représentations des soignants.

Par ailleurs, certaines personnes peuvent adopter des comportements intimes ou sexuels qu'ils n'avaient pas avant la maladie, et qu'ils n'auraient peut-être pas voulus. Alors, quel rôle joue la maladie dans la sexualité de ces personnes : libératrice de désirs réprimés, ou instigatrice d'agissements irrationnels ? Cette question ne peut trouver de réponse et de résolution qu'au cas

¹⁰ Actes de colloque : La visite, signe de reliance, source d'humanité, colloque ERENA du 4 avril 2024
https://poitiers.espace-ethique-na.fr/actualites_931/actes-colloque-visite_4176.html

par cas. Pour chaque individu et chaque situation, il faut observer la manière dont ces désirs s'expriment, leur fréquence et les effets qu'ils provoquent chez l'individu. Une relation affective ou sexuelle doit être bénéfique pour les personnes concernées. Si une dégradation de l'état de santé d'une des personnes est constatée, elle peut être un signal à prendre en compte. En cas de suspicion de mise en danger de la vie ou de la santé d'un résident, les professionnels doivent signaler la situation, porter plainte si la personne ne peut le faire elle-même et se porter témoin.

Recommandations

1. Formation des professionnels aux questions de vie intimes et sexuels en EHPAD, à la recherche et l'évaluation du consentement, au vécu des personnes LGBT
2. Formation/Education des résidents aux questions intimes et sexuelles, par le psychologue de l'établissement
3. Importance de la présence des psychologues au sein des établissements
4. Importance d'obtenir un diagnostic et un traitement adapté à chaque résident
5. Ecouter la parole aux aidants et aux associations pour prendre des décisions individuelles dans le traitement d'un patient, mais aussi au niveau collectif dans les politiques de santé publique.

III. Guérir, soigner, prendre soin

Avec 1.4 millions de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et 225 000 nouveaux cas par an¹¹, la question d'un traitement ou d'un médicament permettant de ralentir la progression de la maladie est une question très prégnante. L'annonce d'un nouveau traitement est porteuse de grandes espérances et d'une forte attente de la part des malades, de leurs proches et de leur médecin. Alors, un refus d'autorisation de mise sur le marché (AMM) peut entraîner de grandes déceptions et être difficile à accepter, comme ce fut le cas avec le lecanemab/leqembi qui a reçu un avis défavorable à son remboursement par la HAS en octobre 2025.

De plus, les modalités et les délais d'AMM diffèrent selon les pays européens et cela crée de la confusion et de l'incompréhension.

Le sujet de ces traitements soulève également des questionnements sur la finalité qu'ils doivent avoir : l'amélioration de la qualité de vie est-elle un critère suffisant pour le déclarer comme efficace ?

On compte en France 300 000 personnes atteintes de la maladie de Parkinson¹². Elle est due à la dégénérescence progressive des neurones produisant la dopamine, « un neurotransmetteur indispensable au bon fonctionnement de la motricité volontaire, et plus généralement à la motivation et au désir d'agir et à le faire avec plaisir »¹³. Dans les années 90, les recherches autour de cette maladie permettent de découvrir les bénéfices de la stimulation cérébrale profonde (SCP). Cette technologie est une interface cerveau-machine, qui peut être mise en place quand les traitements médicamenteux commencent à perdre en efficacité. Elle prend la forme d'électrodes posées dans le noyau sous-thalamique, au cours d'une opération sous anesthésie locale. Un neurostimulateur est ensuite inséré sous la peau au niveau de la clavicule pour adapter l'intensité du courant transmis à l'électrode. Cette technologie soulève plusieurs questions.

Tout d'abord, elle ne permet pas une guérison de la maladie mais une atténuation des symptômes. Le patient doit non seulement être informé de cet aspect mais bien comprendre cette distinction. Comme avec les traitements pour limiter la progression des symptômes de la maladie

¹¹ Ibid., p. 12.

¹² Ibid., p. 13

¹³ Article du Pr. Bioulac

d'Alzheimer, l'objectif est d'améliorer la qualité de vie du patient. De même, l'opération comporte des risques, d'autant qu'elle porte sur la zone particulièrement sensible du cerveau. Et elle peut provoquer des effets secondaires qui doivent être également expliqués.

Par ailleurs, les critères de sélection pour bénéficier de la SCP peut soulever des enjeux sur la justice dans la répartition et sur l'inclusion des patients. La décision est collégiale, le patient y participe et reçoit une information claire et loyale avec la présentation des risques liés à cette chirurgie invasive. Cependant, ouvrir les critères à une plus grande population (par exemple, repousser l'âge limite au-delà de 70 ans) est à étudier.

L'enjeu de cette technologie n'est pas l'augmentation, mais la réparation. Des dérives peuvent exister mais ce n'est pas ce que la société attend en priorité des neurosciences. Elle espère, comme dans le cas de la SCP, une atténuation des symptômes et une amélioration de la qualité de vie.

La SCP questionne également sur la protection des données personnelles s'il y a un recueil de l'activité neuronale.

Enfin, les patients bénéficiant de la SCP peuvent rencontrer une problématique d'accès aux soins de rééducation, avec une inégalité territoriale d'accès aux soins de kinésithérapie, un manque de formation des kinésithérapeutes à la prise en charge de malades atteints de Parkinson.

Certains établissements peuvent proposer des ateliers d'art-thérapie, organisés par des associations ou des art-thérapeutes formés, ouverts aux patients des différents services et à leur famille. Les neurosciences sont une discipline qui étudient la manière dont on comprend et ressent les choses, et l'art relève aussi de ce domaine du sentir, sans pouvoir toujours mettre des mots dessus. La pratique de l'art vient non seulement susciter des émotions mais également mobiliser les fonctions cognitives d'un individu et participe à leur entretien ou leur réparation, quand elles sont affectées. Et elle se lie à l'éthique en tant qu'elle relève, dans le domaine de la santé, d'un souci envers les personnes en situation de fragilité.

Il a été prouvé que faire de l'art, pratiquer une activité artistique joue sur la plasticité du cerveau et aide à la récupération de fonctions cognitives. L'art a un rôle complémentaire du soin, a des bienfaits cliniques mais aussi psychologiques. De même que l'éthique doit être inventive, « créer, c'est résister » dit une art thérapeute. Résister non seulement à la maladie mais également au monde de l'hôpital normé et cadré, en ramenant de la singularité et en permettant aux individus de redevenir des sujets à part entière à travers l'art, et non plus seulement définis par leur maladie. L'art ouvre un autre temps que le soin, crée un espace de reconnexion au vivant, dit une participante, il « nourrit l'être qui est encore en vie ».

Ces temps artistiques ou d'art-thérapie relèvent d'une éthique relationnelle car l'art permet de prolonger le lien entre soi et les autres et le développement de l'empathie. C'est la raison pour laquelle il est maintenant conseillé aux étudiants en médecine d'aller dans les lieux culturels (musées, théâtres, cinémas...) au cours de leur formation, car plus d'empathie signifie une meilleure prise en charge et de meilleurs soins pour leurs futurs patients. De même, dans ces ateliers d'art thérapie, la hiérarchie entre les soignants et les patients est abolie. La relation redevient horizontale, entre deux personnes singulières, bien que l'une puisse être plus vulnérable que l'autre.

Recommandations

1. Améliorer la communication sur les modalités d'autorisation de mise sur le marché de nouveaux traitements en collaboration avec les associations de malades.
2. Promouvoir les thérapeutiques médicamenteuses ou non-médicamenteuses pouvant améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches
3. Améliorer la formation des kinésithérapeutes à la prise en charge des patients avec Parkinson.

4. Promouvoir, financer et organiser des temps créatifs ou d'art-thérapie pour les patients, comme une dimension complémentaire au soin.

Conclusion

Ainsi, les neurosciences, en tant que champ pluridisciplinaire, se trouvent au croisement de nombreux questionnements éthiques. Les connaissances et les perspectives thérapeutiques, issues des recherches et de l'utilisation de nouvelles technologies de lecture et de modification de l'activité cérébrale, doivent faire l'objet d'une vigilance éthique particulière, à la hauteur des espoirs portés par les personnes atteintes de maladies neuroévolutives et leurs proches. Les échanges mettent en avant la nécessité d'une transparence sur les résultats des recherches et d'une attention renforcée à la protection et à la confidentialité des données.

Les changements démographiques actuels (baisse de la natalité et vieillissement de la population) et l'augmentation du nombre de personnes atteintes de maladies neuroévolutives dévoilent de nouveaux enjeux, à la fois sociaux et médicaux. Ils appellent à une meilleure compréhension de ces pathologies mais également à une meilleure prise en charge, aussi bien sur le plan médical et que sur le plan humain.

Pour aller plus loin

Stratégie nationale maladies neuro-dégénératives 2025-2030, *Dossier de presse*, septembre 2025.

[Disponible ici](#)

Comité consultatif national d'éthique (CCNE), *Avis n° 122 – Recours aux techniques biomédicales en vue de « neuro-amélioration » chez la personne non malade : enjeux éthiques*, 2013.

[Disponible ici](#)

Comité consultatif national d'éthique (CCNE), *Avis n° 136 – L'évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin*, 2021.

[Disponible ici](#)

Comité consultatif national d'éthique (CCNE) et Comité consultatif national d'éthique du numérique (CCNEN), *Avis n° 150 du CCNE et Avis n° 10 du CCNEN – Interfaces cerveau-machine et autres neurotechnologies numériques : questions d'éthique*, 2026.

[Disponible ici](#)

Sens, D., « Éthique du soin en art-thérapie à médiations plastiques », *Ethics, Medicine and Public Health*, vol. 3, n° 2, avril-juin 2017, p. 305-310.

<https://doi.org/10.1016/j.jemep.2017.04.011>

Lavigne, G. et Hazif-Thomas, C., « Contention et troubles neurocognitifs – Transgression de l'éthique ou transgression éthique ? », *Éthique & Santé*, vol. 23, n° 3, septembre 2026, p. 170-180.

<https://doi.org/10.1016/j.etique.2025.12.003>

Ory, L., « Le consentement sexuel en institution accueillant des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer : le point de vue des professionnels de santé », *VST – Vie sociale et traitements*, 2014/3, n° 123, p. 31-36.

[Disponible ici](#)

Agence de la biomédecine, *Charte de développement responsable des neurotechnologies*, vidéo, YouTube, 16 janvier 2026.

[Disponible ici](#)

Gil, R., « L'art peut-il soigner ? Comment la création stimule-t-elle nos neurones et notre mémoire ? », *Francofolies Podcast*, Spotify, 16 janvier 2026, 1 h 07.

[Disponible ici](#)

Procréation

Pendant longtemps, la procréation relevait essentiellement des lois de la nature, auxquelles l'être humain était soumis. Mais peu à peu, les progrès de la médecine ont permis de repousser certaines de ces limites. La naissance d'Amandine, le 24 février 1982, à l'hôpital Antoine-Béclère de Clamart, premier enfant français conçu grâce à la fécondation in vitro, constitue à cet égard un véritable tournant. Jusqu'alors, l'infertilité était vécue comme une fatalité face à laquelle la médecine disposait de moyens d'action limités. Avec le développement des techniques de procréation médicalement assistée, l'être humain acquiert progressivement la capacité d'intervenir sur le processus reproductif, conduisant ainsi à redéfinir les frontières du possible. La conservation des gamètes permet notamment de différer leur utilisation et introduit une dissociation entre l'âge auquel ils sont prélevés et celui auquel une grossesse est envisagée. Le diagnostic préimplantatoire permet, dans certaines situations prévues par la loi, de rechercher des anomalies génétiques chez les embryons avant leur transfert, tandis que le recours au don de gamètes conduit à repenser les conceptions traditionnelles de la filiation et de la parentalité.

En France, la naissance d'Amandine en 1982 constitue non seulement une avancée médicale majeure, mais aussi le point de départ d'un questionnement plus large conduisant à la création de Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) en 1983 puis à l'adoption des premières lois de bioéthique en 1994.

Nombre d'événement	Participants
4	115
Type de manifestation	Type de public
4 - Ateliers de réflexion	2 - Tout public (grand public, professionnels, communauté de croyances 2 - Etudiants



Événements organisés par :

ERENA site Limousin :

- Deux ateliers : « *Doit-on autoriser l'AMP après le décès du conjoint ?* » et « *Doit-on élargir l'accès de l'AMP aux hommes seuls et aux couples d'hommes ?* » – auprès des étudiantes sages-femmes en 5^e année Ecole des Sages-femmes – Limoges
- Un atelier « *Procréation Médicalement Assistée et Gestation pour Autrui – comprendre les enjeux* » auprès de la communauté musulmane à la Grande Mosquée - Limoges
- Un atelier sous le regard de différents courants de pensées abordant la gestation pour autrui, l'aide médical à la procréation post-mortem et les modifications génétiques sur l'embryon à la Maison Diocésaine - Limoges

I. L'Assistance Médicale à la Procréation (AMP) post-mortem

Actuellement, lorsqu'un couple suit un parcours d'aide médicale à la procréation (AMP) et que plusieurs embryons ont été conçus, si le père décède avant l'implantation, la mère ne peut pas utiliser ces embryons. En effet, la loi précise que l'implantation ne peut se faire que si les deux membres du couple sont vivants, présents et ont donné leur accord. La femme doit alors choisir : donner les embryons à la recherche, les faire détruire ou en faire don à un autre couple ou à une femme seule. Pour poursuivre sa démarche d'AMP, elle devra recommencer le parcours en tant que femme seule et recourir à un don de spermatozoïdes.

En France, plusieurs affaires ont été portées devant les tribunaux, mais la demande d'utilisation des embryons n'a été acceptée que lorsque la femme avait des liens avec un pays autorisant l'AMP post-mortem, ce qui a permis le transfert des embryons vers ce pays.

Echanges

Une interrogation porte sur la cohérence du cadre juridique actuel. Lorsqu'un couple a construit un projet parental avant le décès du conjoint, l'impossibilité de poursuivre ce projet à partir des embryons conservés peut apparaître difficilement compréhensible, notamment au regard de la possibilité de donner ces mêmes embryons à un autre couple ou à une femme seule, ainsi que de l'obligation, pour une femme souhaitant reprendre une démarche d'AMP, de recourir à un don de spermatozoïdes. Cette situation peut ainsi être perçue comme entrant en contradiction avec un projet parental déjà engagé.

Dans ce contexte, le consentement du conjoint exprimé avant son décès constitue un élément déterminant. L'importance d'un consentement explicite et anticipé apparaît dès lors centrale et pourrait être formalisée dans un document juridique, tel qu'un acte notarié ou un testament. Une telle disposition permettrait de s'assurer que la poursuite du projet parental repose sur une volonté clairement exprimée par le conjoint de son vivant et offrirait un cadre juridique plus sécurisant pour la femme concernée.

La temporalité de la démarche constitue également un enjeu important, notamment dans l'articulation entre le temps du deuil et la poursuite du projet parental. Déterminer un délai applicable à toutes les situations s'avère particulièrement difficile, le processus de deuil étant propre à chaque personne. L'enjeu consiste alors à trouver un équilibre entre la protection de la femme, le respect de son autonomie et la nécessité de s'assurer que sa décision puisse être prise de manière libre et éclairée, dans un contexte qui ne soit pas marqué par une vulnérabilité émotionnelle trop importante.

Enfin, la situation de l'enfant à naître constitue un enjeu central. Une naissance intervenant après le décès du père soulève plusieurs questions, notamment concernant la construction identitaire de l'enfant, sa filiation, ses droits successoraux et la transmission de son histoire familiale. La prise en compte de l'intérêt de l'enfant apparaît ainsi indispensable dans toute éventuelle évolution du cadre législatif, sans que cette appréciation puisse relever de la seule responsabilité des professionnels de santé.

Recommandations

1. Recueillir le consentement explicite et anticipé du conjoint concernant le devenir des embryons conservés, notamment par le biais d'un acte notarié ou d'un testament ;
2. Prévoir un délai de réflexion avant la mise en œuvre du projet parental. Toutefois, aucun consensus n'a émergé sur sa durée ;

3. Proposer un accompagnement psychologique adapté aux femmes engagées dans une démarche d'AMP post-mortem et en garantissant l'accès ;
4. Clarifier le cadre juridique relatif à la filiation, à la reconnaissance de paternité et aux droits successoraux de l'enfant à naître ;
5. S'appuyer sur les retours d'expérience des pays ayant déjà autorisé l'AMP post-mortem afin d'alimenter la réflexion sur une éventuelle évolution du cadre législatif français.

II. La Gestation pour Autrui (GPA) pour les couples d'hommes et les hommes seuls

Elle consiste pour des « parents d'intentions » à faire appel à une femme, dite « mère porteuse ». Dans le contexte français actuel, la GPA est interdite par la loi. Depuis l'ouverture de l'aide médicale à la procréation (AMP) aux couples de femmes et aux femmes seules en 2021, la gestation pour autrui (GPA) apparaît, pour les couples d'hommes et les hommes seuls, comme un moyen d'assurer une égalité d'accès à la parentalité « génétique ».

Echanges

La GPA soulève un enjeu central de conciliation entre le désir de parentalité et la nécessité de protéger les différentes personnes impliquées. La question porte notamment sur les limites de l'encadrement de cette pratique afin de prévenir les risques de marchandisation du corps, d'exploitation de femmes en situation de vulnérabilité ou encore de réduction de la grossesse à une prestation. Elle conduit également à interroger la place de chacun des acteurs et la nature des liens qui les unissent. Les notions de maternité, de filiation et de droit aux origines soulèvent ainsi des questionnements quant à la définition des liens familiaux et à la construction identitaire de l'enfant.

Cette réflexion se traduit également dans le choix des termes employés. L'expression « mère porteuse » peut laisser entendre l'existence d'un lien maternel, tandis que la notion de « parent d'intention » met l'accent sur la volonté de devenir parent. Or, le terme « parent » renvoie à des responsabilités et à des devoirs envers l'enfant qui dépassent la seule notion d'intention. De la même manière, la distinction entre « parent biologique » et « parent d'intention » peut apparaître réductrice, le lien biologique ne constituant pas nécessairement le fondement du lien parental. À l'inverse, les termes de « géniteur », « génitrice » ou « gestatrice » peuvent être perçus comme davantage fonctionnels, voire déshumanisants.

Le vocabulaire employé n'est donc pas neutre : il reflète une certaine conception de la parentalité et contribue à façonner la manière dont sont appréhendées les relations entre les différents acteurs, mais aussi, plus largement, la manière dont la société envisage cette pratique.

Ces questionnements renvoient plus largement aux conditions qui devraient être réunies pour envisager un éventuel encadrement de la GPA, notamment en ce qui concerne le statut et la protection de la femme qui porte l'enfant. Plusieurs questions se posent alors : faudrait-il prévoir une rémunération, une indemnisation ou une prise en charge par le système de protection sociale ? Quelle protection pourrait lui être garantie en cas de complications médicales au cours de la grossesse ou lors de l'accouchement ? Les conséquences de la grossesse sur sa vie personnelle et socio-professionnelle doivent également être prises en considération.

Par ailleurs, l'établissement d'un lien in utero avec l'enfant conduit à s'interroger sur l'existence d'un éventuel droit de rétractation et sur la nécessité de prévoir un délai dans lequel celui-ci pourrait être exercé. Une telle possibilité devrait toutefois être envisagée en tenant compte à la fois de la situation des « parents d'intention » et de l'intérêt de l'enfant.

La possibilité que la « mère porteuse » appartienne à l'entourage des « parents d'intention » soulève également des interrogations. Si une telle proximité peut s'inscrire dans une relation fondée sur la solidarité et la confiance, elle peut également favoriser l'émergence de pressions affectives ou familiales et complexifier la définition de sa place auprès de l'enfant après sa naissance. Cette situation conduit notamment à interroger le principe d'anonymat, qui constitue un fondement du don en France et s'impose actuellement dans les parcours d'AMP, tout en connaissant certaines exceptions dans le cadre du don d'organes.

Recommandations

Les participants évoquent une réserve importante quant à l'éventualité d'une légalisation de la GPA. Dans cette perspective, la facilitation des démarches d'adoption a été évoquée comme une piste prioritaire, permettant de répondre à certains projets parentaux. Les échanges soulignent que la question de l'égalité en matière de procréation pour les hommes ne peut être appréhendée de la même manière que l'ouverture de l'AMP aux femmes seules et aux couples de femmes en 2021, ces deux évolutions soulevant des enjeux éthiques de nature différente.

En cas de légalisation, les discussions font émerger les points d'attentions suivants :

1. La nécessité d'un cadre juridique précis sur le statut des « mère porteuses » ;
2. La protection des droits de la femme et de l'enfant ;
3. La prise en compte du droit de l'enfant à connaître ses origines ;
4. L'intégration des témoignages des enfants nés par GPA et des mères porteuses afin d'alimenter la réflexion éthique et les décisions publiques.

III. Les modifications génétiques sur embryon

La thérapie génique regroupe un ensemble de techniques visant à modifier le matériel génétique d'une personne afin de prévenir ou traiter certaines maladies. Ces interventions peuvent consister à corriger un gène défectueux, à remplacer un gène manquant, ou encore à empêcher la transmission d'anomalies graves à un futur enfant. Par exemple, en 2025, une étude britannique a confirmé la naissance de huit bébés en bonne santé grâce à un « don de mitochondries ».

Le don de mitochondries (petites structures dans le cytoplasme des cellules produisant leur énergie) est une technique qui consiste à remplacer les mitochondries défectueuses de la mère par celles d'une donneuse saine, afin d'éviter la transmission de maladies graves (ex : la myopathie mitochondriale). L'enfant conserve l'ADN nucléaire de ses deux parents, mais reçoit des mitochondries saines provenant de la donneuse (ADN mitochondriale exogène n'appartenant à aucun des parents). La fréquence de ces maladies est de 1 sur 5 000 en France.

Ces avancées ouvrent de nouvelles perspectives thérapeutiques, mais soulèvent également des questions éthiques importantes. Seuls le Royaume-Uni (2015) et l'Australie (2022) ont légalisé ces techniques de médecine reproductive. En France, toute modification génétique reste actuellement interdite.

Echanges

Les échanges mettent en évidence une distinction entre les interventions poursuivant une finalité thérapeutique et celles visant à améliorer ou à sélectionner certaines caractéristiques. Les interventions destinées à prévenir ou à traiter des maladies graves sont ainsi généralement

considérées comme relevant du soin, tandis que les modifications du patrimoine génétique qui ne répondraient pas à une nécessité médicale soulèvent davantage de questionnements éthiques.

Cette distinction conduit à s'interroger sur les critères permettant de définir ce qui relève véritablement d'une intervention médicale et ce qui pourrait relever d'une démarche de convenance ou d'amélioration. Au-delà de cette frontière, les participants questionnent également le risque d'une évolution progressive vers une forme de sélection des caractéristiques faisant émerger des impacts plus larges au sein d'une société.

Recommandations

1. Les échanges invitent à privilégier le développement des applications thérapeutiques tout en maintenant un cadre éthique permettant de définir les limites des interventions sur le patrimoine génétique et d'éviter des usages non médicaux.

Conclusion

Les échanges menés sur le territoire mettent en évidence des lignes de tension communes autour de l'évolution des pratiques biomédicales et des limites que la société souhaite leur donner. Ils montrent, selon les thématiques abordées, la nécessité de trouver un équilibre entre le respect des projets individuels, la protection des personnes concernées et la préservation des principes éthiques qui structurent le droit de la bioéthique.

Concernant l'AMP post-mortem, les discussions font apparaître une ouverture à une évolution du cadre légal, notamment face à la difficulté de justifier l'interdiction d'utiliser les embryons issus d'un projet parental construit avant le décès du conjoint. La possibilité de poursuivre ce projet serait toutefois conditionnée à un consentement explicite et anticipé du conjoint concernant le devenir des embryons, formalisé dans un cadre juridique approprié. Les participants soulignent également la nécessité d'un temps de réflexion avant toute reprise du projet parental, sans qu'un consensus ne se dégage sur sa durée, ainsi que d'un accompagnement psychologique adapté. L'intérêt de l'enfant à naître constitue enfin un repère essentiel, notamment au regard de sa filiation, de la transmission de son histoire familiale et de ses droits successoraux.

À l'inverse, les échanges relatifs à la GPA témoignent d'une réserve plus marquée à l'égard d'une éventuelle légalisation. Celle-ci s'appuie notamment sur les risques de marchandisation du corps, d'exploitation ou de vulnérabilité de la « mère-porteuse », mais également sur les difficultés que soulèverait un éventuel encadrement au regard des principes de non-patrimonialité et de non-disponibilité du corps humain. Les questions relatives au statut et à la protection de la « mère-porteuse », à son consentement et à la possibilité de se rétracter, ainsi qu'à la place qu'elle pourrait occuper auprès de l'enfant, montrent la complexité d'un tel encadrement. Le vocabulaire employé constitue lui-même un enjeu, dans la mesure où il traduit et contribue à façonner la représentation sociétale de cette pratique.

S'agissant des modifications génétiques sur l'embryon, les échanges établissent une distinction entre les finalités thérapeutiques et les finalités d'amélioration. La réflexion porte ainsi sur les critères permettant de distinguer une intervention médicale d'une intervention de convenance, mais également sur le risque d'une évolution vers une forme de sélection des caractéristiques.

Pour aller plus loin

Maltis, A., Geng, A., & Frache, S. (2026). Les enjeux éthiques liés au transfert d'embryon post mortem chez le couple hétérosexuel. *Éthique & Santé*.

<https://doi.org/10.1016/j.etique.2026.04.007>

Noettes, V. (2023). PMA, FIV... La « fabrique de l'humain » face aux enjeux biologiques, sociétaux et éthiques. *The Conversation*.

[Disponible ici](#)

Inserm. (s. d.). *Une FIV à trois « parents »*. Inserm – La science pour la santé.

[Disponible ici](#)

Comité consultatif national d'éthique (CCNE). (2017). *Avis n° 126 : Avis du CCNE sur les demandes sociétales de recours à l'assistance médicale à la procréation (AMP)*. Paris : CCNE.

[Disponible ici](#)

Comité consultatif national d'éthique (CCNE). (2010). *Avis n° 110 : Problèmes éthiques soulevés par la gestation pour autrui (GPA)*. Paris : CCNE.

[Disponible ici](#)

Organisation du système de soin

Notre système de soins s'est construit autour d'un double impératif : garantir à chacun un égal accès à des soins de qualité, et organiser cette offre pour en assurer la sécurité et la soutenabilité. Cette construction, portée par le principe de solidarité de notre protection sociale, se trouve aujourd'hui confrontée à des mutations profondes qui interrogent sa capacité à remplir ses missions.

Une tension centrale traverse cette organisation : celle entre la nécessaire standardisation des pratiques — condition de leur sécurité et de leur équité — et l'exigence d'une prise en charge attentive à la singularité de chaque personne. Organiser le système de santé, c'est opérer des choix qui ne sont jamais purement techniques ou gestionnaires. La répartition des ressources entre territoires et secteurs de prise en charge, tout comme la définition des métiers de la santé et des coopérations entre professionnels, façonnent en profondeur le soin, pour ceux qui le dispensent comme pour ceux qui le reçoivent.

Nombre d'événement	Participants
3	140
Type de manifestation	Type de public
1 - Atelier de réflexion 2 - Journée thématique	1 - Etudiants 2 - Professionnels



Événements organisés par :

Les référents éthiques de l'ERENA site Limousin

- Journée Éthique lors de la 3ème Biennale de Tulle « *C'est (pas) l'usine ici : entre protocolisation des soins et individualisation de l'accompagnement* » par les PEP19, l'EPDA du Glandier et les Hôpitaux de Corrèze, à la Salle impasse Latreille - Tulle
- Journée de sensibilisation « Bulle de parole, parlons éthique » par le Comité d'Éthique du Centre hospitalier - Tulle

ERENA Site Limousin

- Un atelier auprès des étudiants en Master 1 Infirmier en Pratique Avancée (IPA) « Rôle et place des IPA dans le système de soin » - Faculté de médecine, Limoges

I. Rôle et place des Infirmiers en Pratique Avancée (IPA)

Les échanges menés auprès des étudiants mettent en évidence plusieurs enjeux relatifs à la reconnaissance, à l'intégration et à l'évolution de la profession d'infirmier en pratique avancée (IPA).

Ils témoignent notamment d'un décalage persistant entre la reconnaissance institutionnelle de cette profession et sa connaissance effective par les différents acteurs du système de santé. Malgré le développement progressif de la pratique avancée, le métier demeure encore insuffisamment connu, tant au sein du corps médical et des directions d'établissement qu'auprès des patients et du grand public. Cette méconnaissance s'accompagne, selon les étudiants, d'une reconnaissance encore limitée de leur expertise et de leurs compétences spécifiques.

La place de la tutelle médicale constitue également un point de tension. En effet, si la collaboration avec les médecins est largement considérée comme une condition nécessaire à l'exercice de la pratique avancée, l'intégration au sein des équipes médicales demeure toutefois hétérogène. Certaines réticences peuvent notamment être associées à la crainte d'un chevauchement des compétences, voire d'une forme de concurrence entre professionnels. Ces représentations semblent par ailleurs se conjuguer à des modalités de déploiement différentes selon les secteurs d'exercice, contribuant ainsi à une implantation encore inégale.

Dans le secteur public, les étudiants soulignent notamment le caractère encore largement spécialisé de l'activité ainsi que les difficultés rencontrées dans la création de postes spécifiquement dédiés à cette fonction. Le développement de la pratique avancée peut ainsi s'effectuer par la transformation de postes d'infirmiers diplômés d'État (IDE) existants, plutôt que par la création de nouveaux emplois. Cette situation peut constituer un frein au développement de la profession, en limitant les possibilités d'accès à de nouvelles fonctions.

Dans le secteur privé, les contraintes économiques et les impératifs d'équilibre financier des établissements apparaissent comme des facteurs susceptibles de limiter le recrutement. La question du financement des postes, ainsi que celle de leur intégration dans l'organisation et le modèle économique des établissements, demeure centrale.

À l'inverse, l'exercice libéral semble favoriser une pratique davantage généraliste, mais son développement reste fortement dépendant de la capacité à construire des collaborations avec les médecins traitants. Or la diminution de leur nombre constitue une difficulté supplémentaire pour la constitution d'une patientèle suffisante. Cela ajoute des interrogations relatives aux modalités de rémunération et, plus largement, à la viabilité économique de l'exercice.

Au-delà des modalités d'intégration dans les différents secteurs, les étudiants mettent en évidence les limites actuelles du cadre institutionnel et réglementaire encadrant l'exercice. Celui-ci est perçu comme manquant encore de lisibilité, notamment en raison d'une définition jugée insuffisamment précise des actes, des responsabilités et des compétences relevant de chacune des mentions. Cette imprécision peut être source d'incertitudes quant au périmètre réel d'intervention des IPA et contribuer à entretenir des représentations variables de leur rôle auprès des autres professionnels de santé.

La question de leur représentation au sein de l'Ordre national des infirmiers (ONI) est également évoquée. Dans un contexte caractérisé par la diversité des pratiques et des modes d'exercice infirmiers, la spécificité de la pratique avancée peut en effet apparaître insuffisamment visible, ce qui interroge plus largement les modalités de reconnaissance de cette nouvelle profession.

Enfin, les échanges révèlent une conception plurielle de l'autonomie professionnelle des IPA, traduisant des représentations différentes quant à l'évolution souhaitable de leur rôle dans le

système de santé. Une partie des étudiants défend une extension du champ de compétences notamment pour les prescriptions, les demandes d'examens complémentaires ou encore l'accès direct des patients. Cette conception renvoie à une volonté d'accroître leur capacité d'intervention et de renforcer leur autonomie clinique. À l'inverse, d'autres étudiants privilégient une conception davantage fondée sur la coordination des parcours, le suivi des patients et la continuité des soins, dans une logique de complémentarité avec les médecins plutôt que d'élargissement substantiel du champ de compétences. Ces différentes positions ne traduisent pas nécessairement une opposition entre les étudiants, mais témoignent plutôt d'une profession encore en construction.

Recommandations

1. Améliorer la reconnaissance et la compréhension du rôle IPA
2. Clarifier le cadre réglementaire et les compétences : Définir les actes autorisés, préciser les responsabilités, harmoniser les mentions et sécuriser l'exercice.
3. Adapter le déploiement selon les secteurs : créer des postes dédiés, sensibiliser les structures et rendre l'embauche plus attractive, faciliter l'accès direct des patients
4. Revaloriser la rémunération

II. Entre protocolisation et l'individualisation du soin

Les échanges mettent en évidence une tension croissante entre la tendance à la standardisation des pratiques de soins et la nécessité de proposer une prise en charge globale, individualisée et adaptée à la singularité de chaque personne. Cette tension interroge plus largement la manière dont le soin est aujourd'hui pensé et organisé au sein des institutions, entre exigences de sécurisation et de rationalisation des pratiques, et prise en compte de la complexité des situations individuelles.

Au sein de l'institution hospitalière, l'expression « le patient est médicalement sortant » illustre cette représentation selon laquelle la résolution du problème somatique constitue le principal critère. Une telle approche tend cependant à dissocier la dimension médicale des autres composantes de la situation du patient, notamment ses dimensions psychique, sociale et environnementale. Il est souligné que la perception du soin évolue en fonction de la proximité du professionnel avec le patient. Plus cette proximité est importante, plus le professionnel semble développer une conception élargie du soin, intégrant les différents déterminants susceptibles d'influencer la prise en charge.

Dès lors, lorsque la décision de sortie repose principalement sur la résolution de la problématique somatique, elle ne peut pas prendre suffisamment en considération les conditions concrètes dans lesquelles le patient va poursuivre son parcours de soins. Les situations rapportées mettent ainsi en évidence le risque de retours à domicile insuffisamment préparés ou d'orientations vers un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) qui ne seraient pas suffisamment anticipées sur les plans matériel, social et psychique. La sortie ne constitue pourtant pas uniquement l'aboutissement d'une prise en charge médicale ; elle représente également une étape du parcours de soins nécessitant une anticipation, une coordination entre les différents acteurs et une évaluation des ressources disponibles pour le patient et son entourage. Une préparation insuffisante peut ainsi fragiliser la continuité des soins et placer les proches faces à des difficultés auxquelles ils n'ont pas nécessairement été préparés.

La place des protocoles constitue un élément central de cette tension entre standardisation et individualisation. Leur élaboration répond à des objectifs légitimes de sécurisation des soins, d'harmonisation des pratiques et de garantie de la qualité des prises en charge. Toutefois, les

professionnels rencontrés soulignent le risque que ces dispositifs soient vécus comme des normes rigides, éloignées de la réalité du terrain.

Dans le contexte de la certification des établissements, les participants évoquent notamment le passage d'une logique d'obligation de moyens à une logique davantage orientée vers l'atteinte de résultats. Cette évolution peut contribuer à renforcer la technicisation des pratiques et à favoriser une approche standardisée de la qualité des soins. Dès lors, si les protocoles constituent des outils nécessaires à la sécurisation des pratiques, leur mise en œuvre nécessite également de préserver une capacité d'adaptation aux caractéristiques et aux besoins spécifiques de chaque personne.

Enfin, la réflexion autour des outils d'accompagnement, notamment du Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP), vient prolonger cette interrogation sur la place accordée à l'individualisation des prises en charge. Si cet outil est conçu comme un support permettant de prendre en compte les besoins, les attentes et les préférences de la personne accompagnée, les échanges soulignent le risque d'une utilisation principalement orientée vers la conformité aux exigences institutionnelles. Le PAP pourrait alors perdre progressivement sa dimension dynamique et participative pour devenir un document répondant avant tout à une obligation formelle. Cette dérive apparaît d'autant plus problématique dans les situations de dépendance ou de non-communication, dans lesquelles la construction du projet personnalisé nécessite une attention particulière aux capacités d'expression de la personne, à son histoire de vie, à ses habitudes et aux observations de son entourage et des professionnels qui l'accompagnent.

Ainsi, un même constat se dessine : les exigences croissantes de standardisation, de traçabilité et de sécurisation des pratiques doivent trouver une articulation avec la nécessité d'une approche individualisée du soin. La qualité des soins suppose en effet de pouvoir s'appuyer sur des référentiels et des protocoles communs tout en maintenant une capacité d'adaptation aux singularités de chaque situation. Cette articulation apparaît essentielle pour préserver une conception du soin centrée sur la personne, prenant en considération non seulement son état de santé, mais également ses dimensions psychique, sociale, environnementale et familiale.

Recommandations

1. Rendre les protocoles participatifs en associant les professionnels, les usagers, leurs proches et des experts à leur élaboration.
2. Réévaluer périodiquement les protocoles afin de préciser leur contexte et leurs limites d'application.
3. Encourager des espaces réguliers de discussion éthique au sein des établissements afin de favoriser la réflexion collective.
4. Renforcer la bientraitance des professionnels, qui constitue une condition essentielle à la bientraitance des usagers.
5. Former les encadrants à l'éthique du management afin de favoriser la réflexion et le dialogue plutôt que la seule conformité aux procédures.

III. Enjeux financier et détresse éthique des professionnels de terrain

Un constat transversal se dégage : les choix qui structurent le système de santé apparaissent largement influencés par des impératifs économiques. Cette orientation soulève des interrogations quant à la capacité du système à répondre pleinement à la complexité des situations rencontrées par les professionnels. Les considérations économiques peuvent ainsi prendre le pas sur d'autres dimensions essentielles de l'accompagnement. Les conditions dans lesquelles sont organisés les

parcours de soins ne permettent pas toujours de prendre en compte l'ensemble des besoins des personnes, ce qui peut contribuer à fragiliser certaines prises en charge.

Cette situation met en évidence un écart entre les attentes des professionnels et les possibilités concrètes offertes par leur environnement de travail. Ceux-ci peuvent ainsi être confrontés à des décisions ou à des orientations qui ne correspondent pas pleinement à leur conception du soin. Ce décalage peut générer une souffrance éthique, notamment lorsque les contraintes institutionnelles apparaissent difficilement conciliables avec leurs valeurs professionnelles. Il traduit également un sentiment d'impuissance face à des déterminants qui dépassent leur capacité d'action, susceptible de renforcer leur sentiment d'isolement et d'interroger la place accordée à l'expertise des professionnels de terrain dans les décisions qui structurent les pratiques de soins.

Recommandations

1. Porter au niveau national une réflexion globale visant à harmoniser les logiques de tarification et d'organisation avec les réalités vécues sur le terrain, afin que le système intègre le coût financier et humain de la prise en charge des vulnérabilités.

Conclusion

Les échanges mettent en évidence les tensions qui traversent aujourd'hui le système de santé entre les exigences organisationnelles, économiques et réglementaires, et la nécessité de préserver une approche du soin centrée sur la personne. Si les protocoles, les indicateurs et les dispositifs de régulation sont indispensables à la qualité et à la sécurité des prises en charge, leur mise en œuvre doit pouvoir s'articuler avec la singularité des situations et les réalités du terrain. La qualité du système de santé ne peut ainsi être réduite à des critères de performance ou de conformité ; elle doit également s'apprécier au regard de la continuité des parcours, de la prise en compte des dimensions humaines et sociales du soin, de la place accordée aux patients et à leurs proches, ainsi que des conditions dans lesquelles les professionnels exercent.

Dans cette perspective, l'éthique apparaît comme levier permettant de maintenir un équilibre entre les contraintes institutionnelles et les valeurs qui fondent le soin. La reconnaissance de l'expertise des professionnels, le développement d'espaces de réflexion et de discussion, ainsi que la participation des usagers peuvent contribuer à redonner du sens aux pratiques et à limiter les situations de souffrance éthique. La bientraitance des patients ne peut en effet être dissociée de celle des professionnels qui les accompagnent.

Enfin, le développement de la pratique avancée infirmière s'inscrit pleinement dans cette réflexion sur l'évolution du système de santé. La reconnaissance et l'intégration des IPA constituent un enjeu important pour répondre aux transformations des besoins de santé et favoriser une prise en charge plus coordonnée et globale. Leur développement reste toutefois étroitement lié à la clarification de leur rôle, à la reconnaissance de leurs compétences et à leur intégration dans une organisation favorisant la complémentarité entre les professionnels.

Plus largement, ces réflexions soulignent la nécessité de construire un système de santé capable de concilier efficience, humanité, cadre institutionnel, adaptation et qualité du soin

Pour aller plus loin

Devictor, J. (2026). La pratique avancée infirmière en France : histoire, cadre juridique, formation, financement et perspectives. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 20(2), 105–111.
<https://doi.org/10.1016/j.mmm.2026.01.018>

Sabatier, R., et al. (2025). Infirmières en pratique avancée et parcours de soins. *Revue du Rhumatisme*, 92(1), 26–35.

<https://doi.org/10.1016/j.rhum.2024.03.003>

Comité consultatif national d'éthique (CCNE). (2022). *Avis n°140 : Repenser le système de soins sur un fondement éthique. Leçons de la crise sanitaire et hospitalière, diagnostic et perspectives*. Paris : CCNE.

[Disponible ici](#)

Conclusion Générale

Les six thématiques, choisies par les trois sites d'appui de l'ERENA, ont rassemblé 2915 personnes à travers toute la Nouvelle Aquitaine, au cours de ces mois d'Etats Généraux de la Bioéthique. Ce fut, pour toutes les équipes des Espaces de Réflexion Ethique Régionaux, une période de grande émulation intellectuelle, riche en rencontres, en échanges et en découvertes.

Pour certains participants, ces colloques, conférences-débats et autres ateliers de réflexion étaient non seulement une introduction au domaine de la bioéthique et de l'éthique médicale, la découverte des ERER et de leur rôle ; mais également une première mise en pratique de la démocratie sanitaire. Chaque évènement se voulait accessible, ne nécessitant pas de connaissance préalable, les experts invités ayant pour rôle de poser les bases des sujets abordés, mettre en lumière les tensions éthiques et ouvrir à la discussion. Les participants ont ainsi eu l'opportunité d'exprimer leurs points de vue dans toute leur diversité, leurs préoccupations, leurs espoirs mais aussi leurs attentes vis-à-vis des décideurs publics en matière de santé.

Lors de ses rencontres, nous avons pu constater une vraie dynamique d'échange et la volonté de trouver des espaces pour réfléchir et prendre du recul sur les innovations possibles et souhaitables dans les domaines scientifiques et médicaux, afin de construire un système de santé plus équitable, respectueux, juste et solidaire. La dimension transversale et englobante de la santé a été mise en avant, à travers ses liens avec l'environnement, l'IA et les nouvelles technologies, et les problématiques sociales.

Bien que les avis exprimés ne soient pas représentatifs de la population générale, par un biais de participation, nous espérons inscrire cette dynamique dans le temps et poursuivre les débats, afin de faire vivre la démocratie en santé et prolonger ce climat de participation citoyenne.



<https://www.espace-ethique-na.fr>