

I.



Pr S. HENNEBICQ

Pr F. CHAPUIS – Pr JF GUERIN

Pr P. VASSAL

Pr JE BAZIN

Mme F. DOIRET

Diplôme Inter-Universitaire Ethique en Santé

« *Réflexion éthique et philosophique pour le soin, l'enseignement et la recherche en santé* »

Année Universitaire 2020 - 2021

ENJEUX ETHIQUES DES DEPROGRAMMATIONS

UNE EXIGENCE DE JUSTICE

Audrey MARTIN

Mémoire soutenu le 9 septembre 2021

Tuteurs :

Tuteur Académique : Monsieur le Pr. Jean-François GUERIN

Tuteur Professionnel : Monsieur le Dr. Yves François

Personnes Ressources : Messieurs les Dr. Serge DUPERRET, Pr. Jean Christophe LIFANTE

Remerciements

« Il est des rencontres fertiles qui valent bien des aurores »¹

J'adresse mes remerciements les plus chaleureux à chacune des personnes qui m'ont accompagnée, épaulée, écoutée et soutenue durant cette année si particulière.

Merci à tous mes proches qui me permettent d'écrire ces lignes aujourd'hui et en particulier à mes parents et à Mathieu.

Merci pour ces rencontres inattendues diverses, riches, et authentiques.

A mes deux enfants.

¹ René Char, correspondances avec Albert Camus de 1946 à 1959.

TABLE DES MATIERES

1	INTRODUCTION.....	5
2	SITUATION DU SUJET (ANALYSE CRITIQUE DE LA LITTERATURE).....	6
2.1	Le regard de la presse écrite sur une actualité orientée sur la question du tri des patients....	6
2.2	Le triage, dans la littérature spécialisée : une tension éthique fondamentale	7
2.3	Deux concepts différents aux implications proches	7
2.4	Au fondement de la décision juste.....	7
2.4.1	Retour sur les notions qui sous-tendent le principe de justice	8
2.4.2	Quel raisonnement au fondement d'une décision juste ?	8
3	SITUATION DU SUJET : LE CONNU, L'INCONNU	9
3.1	Mettre l'accent sur l'accès aux autres services, en dehors des soins critiques	9
3.2	Mettre l'accent sur le ressenti des patients	10
3.3	Porter l'attention sur la chirurgie.....	10
4	QUESTION ETHIQUE POSEE.....	11
5	MATERIEL D'ETUDE.....	11
6	METHODOLOGIE	11
7	RESULTATS	13
7.1	Le regard des professionnels sur le contexte de crise	13
7.1.1	Un contexte incertain	13
7.1.2	Un contexte de ressources limitées : la vision du pôle.....	13
7.2	La prise de décision au sein du pôle	14
7.2.1	Une instance collégiale pour effectuer une péréquation.....	14

7.2.2	Des réflexions pour d'autres arbitrages	15
7.2.3	Focus sur une spécialité.....	15
7.2.4	« Quand la décision prise n'est pas la vôtre » ou que « vous devez la justifier ».....	16
7.3	L'information des patients : regards croisés	16
7.3.1	Ce qu'en disent les professionnels	17
7.3.2	Ce qu'en disent les patients.....	17
8	DISCUSSION (INTERPRETATION-ANALYSE ET SYNTHÈSE).....	19
8.1	Agir dans l'incertitude	19
8.1.1	Le concept d'incertitude.....	19
8.1.2	Incertain est-ce le « bon moment » pour une décision juste ?.....	20
8.1.3	Le choix de la collégialité.....	21
8.2	L'exigence de justice comme principe d'action	22
8.2.1	D'une posture unitariste à la recherche de l'équité	22
8.2.2	De la recherche de l'équité à l'approche selon les « capacités »	24
8.3	L'exigence de justice à l'épreuve de l'autre	25
8.3.1	De la responsabilité pour autrui.....	25
8.3.2	De la responsabilité pour autrui à la responsabilité collective	26
8.4	Synthèse.....	27
9	CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES	29
10	REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	32
11	ANNEXES	38
11.1	Annexe 1 grille d'entretien semi directif à l'attention des professionnels	38
11.2	Annexe 2 grille d'entretien semi directif à destination des patients.....	41

1 INTRODUCTION

Juriste de formation, j'ai intégré les Hospices Civils de Lyon depuis ma sortie d'Ecole, et j'y ai exercé plusieurs postes de direction au sein de Groupements.

D'abord au sein du Groupement hospitalier de Gériatrie en tant que directrice, Centre de Ressources Projets et Qualité, et directrice adjointe de l'établissement Pierre Garraud, jusqu'en 2014, puis au sein du Groupement Hospitalier Nord en tant que directrice des Relations Usagers et Directrice Référente de Pôle Gynécologie Obstétrique et Néonatalogie. Au cours de ces années, j'ai eu le plaisir de côtoyer les équipes au quotidien et de participer, au travers de projets structurants, au développement du Service Public Hospitalier.

Depuis le milieu d'année 2019, j'ai été amenée à changer de prisme en prenant un poste en direction centrale en tant que directrice Droits des Patients et Référente de la Mission Ethique. En m'installant dans mes nouvelles fonctions, moins en prise avec le terrain, j'ai pu pendant un instant me poser la question du sens. *« Lorsque l'on ne comprend pas ce que l'on vit, on le subit² »*. J'ai vite compris que l'éthique me ramènerait au cœur du sujet, à tous ces questionnements inhérents à l'activité médicale et au centre desquels se situe l'intérêt du patient. J'étais donc invitée dans cette fonction de temps long, à adapter une posture réflexive. La nécessité de me former ne faisant aucun doute pour mieux comprendre et appréhender ce nouveau « terrain ».

Puis, l'actualité et la crise sanitaire d'une ampleur inédite se sont inscrites dans notre quotidien avec la Covid-19, qui aujourd'hui continue d'interroger les limites de notre système de santé et en particulier le principe de l'égal accès aux soins pour tous dans un contexte de ressources limitées.

A la lecture du récent avis du Conseil Consultatif National d'Ethique (CCNE), j'ai souhaité orienter ma réflexion sur le souci des autres (non atteints par l'épidémie actuelle) et *« dont l'accès aux soins constitue une question éthique majeure »*. En effet, selon le CCNE, *« de nombreuses interventions chirurgicales ou activités médicales programmées ont été repoussées pendant les premières*

² Le Coz P. L'éthique médicale : approches philosophiques. Aix-en-Provence : Presses universitaires de Provence ; 2018. 157 p. (Sciences, technologies, santé) p.8.

*semaines de cette épidémie. Comment justifier éthiquement que les moyens extraordinaires en personnels et en lits mis à disposition pour les unités Covid ne soient plus disponibles pour les autres patients ?*³

2 SITUATION DU SUJET (ANALYSE CRITIQUE DE LA LITTÉRATURE)

Pour aborder mon sujet, j'ai d'abord utilisé la presse écrite, puis les revues spécialisées au travers du site de la documentation centrale. Le terme de « *déprogrammation* » est apparu dans un premier temps infructueux au profit du terme consacré de « *triage* ».

Comme corollaire de cette notion est apparu le terme d'accès aux soins puis de « justice » et « *d'équité* ». J'ai également été amenée à trouver des articles en lien avec la pandémie actuelle. Ces recherches m'ont tour à tour conduite sur les sites génériques et spécialisés suivants : Google Hospimédia, BNDS : droit et éthique, Cairn, Elsevier Science Direct.

2.1 Le regard de la presse écrite sur une actualité orientée sur la question du tri des patients

Lors de la première vague, la presse était principalement orientée sur la crainte de la saturation des capacités hospitalières et en particulier de ressources en soins critiques, et n'abordait que très peu la question des déprogrammations, pourtant conséquences directes des orientations prises. Ainsi pouvait-on lire dans le quotidien Le Monde, « *il y a des patients qui ne seront pas pris en réanimation, on s'y prépare* »⁴. Une tribune du même journal posait clairement « *la question du tri des malades comme enjeu éthique et démocratique majeur* »⁵, plusieurs éléments ici m'ont permis d'avancer dans mes recherches.

³ CCNE, Enjeux éthiques lors du dé-confinement : responsabilité, solidarité et confiance, réponse à la saisine du conseil scientifique, covid 19, 20 mai 2020.

⁴ Hecketsweiler C, Béguin F. Covid-19 : « Il y a des malades qui ne seront pas pris en réanimation. On s'y prépare ». Le Monde [Internet]. 7 nov 2020; Disponible sur: https://www.lemonde.fr/planete/article/2020/11/07/covid-19-des-malades-ne-seront-pas-pris-en-reanimation-on-s-y-prepare_6058859_3244.html.

⁵ Leichter-Flack F. « Le médecin qui trie les malades n'est pas là pour dire qui aura ou non droit à la vie, mais pour sauver le plus de vies possible ». Le Monde [Internet]. 16 mars 2020 ; Disponible sur : https://www.lemonde.fr/idees/article/2020/03/16/coronavirus-la-question-du-tri-des-malades-est-un-enjeu-ethique-et-democratique-majeur_6033323_3232.html.

2.2 Le triage, dans la littérature spécialisée : une tension éthique fondamentale

La notion de tri, le fait de trier, puis de celle de triage en médecine a d'abord retenu mon attention. J'ai pu ainsi découvrir toute une littérature spécialisée sur le sujet. Littérature anglo-saxonne⁶ et francophone⁷. De là, j'ai pu lire que le tri était une notion ambivalente pouvant renvoyer d'une part, à des aspects discriminants et dérangeants et, d'autre part, à une réalité dans le domaine médical, et décrit comme une tension éthique fondamentale, envisagée comme « un *acte médical à la fois indispensable et insupportable, qui sauve et qui sacrifie des vies*⁸ » et qui met en lumière « un *système de priorités pour maximiser le nombre de vies sauvées*⁹ ».

2.3 Deux concepts différents aux implications proches

Je m'attarderai, ici un instant, sur les notions de tri et de déprogrammation pour mettre en exergue ce qui, à mon sens, peut relier ces derniers, et ce pourquoi le premier m'a menée à la seconde, sujet du présent travail.

S'il est admis que certains contextes de catastrophe, de crise, imposent aux médecins de prioriser, alors cette question peut, dans une certaine mesure, rejoindre celle des programmations/déprogrammations. Si leur temporalité n'est pas la même, la question est dans les deux cas de savoir comment choisir ou décider au mieux, comment faire en sorte que cette décision vécue par le praticien responsable, soit la plus impartiale et la plus juste possible au vu d'un contexte donné.

Corrélativement à cette notion de priorisation sont très vite apparues celles de justice, d'égalité d'accès au soin et d'équité dans un contexte de ressources limitées.

2.4 Au fondement de la décision juste

« *Une décision sera juste si son fondement est solide*¹⁰ ».

⁶ Kerstetter J. Triage. River Teeth: A Journal of Nonfiction Narrative [Internet]. 2012 [cité 8 déc 2020];13(2):61-70. Disponible sur: http://muse.jhu.edu/content/crossref/journals/river_teeth/v013/13.2.kerstetter.html.

⁷ Bréhaux K. Une réalité institutionnelle du tri en médecine ou comment faire au mieux ? Éthique & Santé [Internet]. sept 2015 [cité 8 déc 2020] ; 12(3) :182-9. Disponible sur : <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1765462915000537>.

⁸ Lachenal G, Lefève C, Nguyen V-K. La médecine du tri : histoire, éthique, anthropologie. Presses Universitaires de France. Paris, France ; 2014. 298 p.

⁹ Ibid note 6.

¹⁰ Cordier A. La décision juste. Esprit [Internet]. 2017 [cité 8 déc 2020]; Novembre (11):52-61. Disponible sur: <http://www.cairn.info/revue-esprit-2017-11-page-52.htm>.

Au travers de cette question « qu'est-ce qu'une décision juste ? », je serai donc amenée à revenir sur les notions incontournables d'égalité, d'équité et de justice, avant de revenir sur le type de raisonnement sur lequel elles se fondent.

2.4.1 Retour sur les notions qui sous-tendent le principe de justice

Si les textes fondamentaux régissant notre système démocratique consacrent assez largement le principe de l'égalité d'accès aux soins, et que, comme le rappelle G. Darcourt, professeur émérite de psychiatrie, « *on ne peut que souscrire aux principes de l'égalité d'accès aux soins, c'est un principe de justice sociale, (...) on se doit d'ajouter une question complémentaire : de quelle égalité s'agit-il ? Est-ce une égalité par rapport à la demande ou une égalité par rapport aux besoins ? Il tombe sous le sens que l'objectif le plus juste est la recherche de l'égalité par rapport aux besoins ?* »¹¹.

Je reviens ici sur les principes fondateurs de l'éthique théorisés par T. Beauchamp et J. Childress¹² et, en particulier, sur le principe de justice qui commande d'avoir une attention ou « *considération égale pour tous les patients* »¹³. Toutefois dans un contexte de biens limités, prendre des décisions justes revient à la notion de « justice comme équité », vertu que V. Hugo place au-dessus de la justice et qui, selon lui, conditionne « *l'équilibre du monde moral* »¹⁴. L'équité, reviendrait donc à prioriser, à faire des choix difficiles.

2.4.2 Quel raisonnement au fondement d'une décision juste ?

Ces considérations relatives à l'égalité et la justice se prolongent dans le cadre d'une approche philosophique au travers des théories conséquentialistes, parmi lesquelles figure le courant utilitariste.

¹¹ Darcourt G. Inégalités d'accès aux soins : le besoin et la demande. Actualités et dossier en santé publique. déc 2011 ; (77) : 21-2. disponible sur - <https://www.hcsp.fr>, 28 juillet 2020

¹² Beauchamp TL, Childress JF. Les principes de l'éthique biomédicale. 7th ed. Paris, France: Les Belles Lettres; 2008. 645 p.

¹³ Le Coz P. L'éthique médicale : approches philosophiques. Aix-en-Provence : Presses universitaires de Provence ; 2018. 157 p. (Sciences, technologies, santé). P. 63.

¹⁴ Le Petit Robert 2011, p. 917.

3 SITUATION DU SUJET : LE CONNU, L'INCONNU

Puisque, comme nous l'avons vu, les choix difficiles, parfois tragiques, sont le cœur de l'activité médicale, je souhaite au travers de cette étude, et dans le contexte actuel, porter un regard sur les autres patients, ceux qui ne sont pas atteints par la Covid-19 et qui demeurent en attente de soins.

3.1 Mettre l'accent sur l'accès aux autres services, en dehors des soins critiques

Je souhaite porter mon attention sur les décisions de programmation ou de déprogrammation. J'ai pu trouver dans la littérature, comme la presse, nombre d'articles concernant l'accès aux soins critiques, beaucoup moins en revanche, concernant l'accès des patients aux autres services et en particulier aux services de chirurgie.

La position récente du CCNE dans son avis du 16 novembre 2020, va dans ce sens en rappelant que « *si la question de l'accès à la réanimation est la plus visible et la plus tragique, elle n'est, en réalité, que le sommet de l'Iceberg* ». Il poursuit en indiquant que « *la stratégie très présente en 1^{ère} vague (...) a montré ses limites en termes de pertes de chance pour les patients « non Covid »*¹⁵.

Si les déprogrammations sont un outil clé de gestion de crise¹⁶ pour éviter la saturation des soins critiques, elles n'en constituent pas moins une rupture dans l'égal accès aux soins pour les autres patients¹⁷.

Les directives ministérielles, reprises par les autorités de tutelles régionales, s'imposent et demandent de « *procéder à la déprogrammation de toutes les activités opératoires et interventionnelles non urgentes et sans préjudice de perte de chance avérée à court terme pour le patient*¹⁸ ». Il n'en demeure pas moins que pour les professionnels confrontés aux patients, ces grands principes une fois posés doivent s'appliquer à une personne en tenant compte de sa singularité, en soulevant un nouveau « *flux de questions éthiques* »¹⁹. Au regard de la première

¹⁵ Comité consultatif national d'éthique. Enjeux éthiques de la prise en charge et de l'accès aux soins pour tous en situation de forte tension liée à l'épidémie de Covid-19 [Internet]. [Cité 16 nov. 2020]. Disponible sur: <https://www.ccne-ethique.fr/fr/actualites/enjeux-ethiques-de-la-prise-en-charge-et-de-lacces-aux-soins-pour-tous-en-situation-de>, 27 nov. 2020.

¹⁶ Guichard Friot V, Rabiller S. Covid-19 et organisation des soins en situation sanitaire exceptionnelle. Revue Droit & Santé. juill 2020;96:718-20.

¹⁷ Collet C. Accès aux soins des patients non atteints de Covid 19 en état d'urgence sanitaire, Revue Droit & Santé. juill 2020;96:718-20

¹⁸ Communiqué de presse ARS ARA COVID-19 : L'Agence régionale de santé Auvergne-Rhône-Alpes demande aux établissements de santé publics et privés de l'Isère, de la Loire et du Rhône de procéder à des déprogrammations pour les 15 prochains jours, 10 déc.2020 disponible sur <https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/covid-19-lagence-regionale-de-sante-auvergne-rhone-alpes-demande-aux-etablissements-de-sante>, 10 déc. 2020

¹⁹ La deuxième vague Covid-19 s'accompagne d'un flux de nouvelles questions éthiques. Hospimedia [Internet]. 13 nov 2020; Disponible sur: <https://www.hospimedia.fr/actualite/dossiers/20201113-ethique-la-deuxieme-vague-covid-19-s-accompagne>, 13 novembre 2020

vague, un élément de complexité s'est ajouté à celui de la perte de chance. Comment évaluer cette dernière ?

3.2 Mettre l'accent sur le ressenti des patients

Les recherches effectuées ont mis en exergue une littérature portée sur l'organisation des soins en période de pandémie et ont relayé le point de vue des équipes de soins qui n'ont eu de cesse « *d'alerter sur les enjeux éthiques des déprogrammations*²⁰ » tout en précisant que ce n'était sans doute « *pas la bonne solution*²¹. Moins d'éléments ont en revanche été écrits sur le ressenti des patients ayant fait l'objet de ces « déprogrammations / reprogrammations » en période de crise sanitaire, en dehors de quelques prises de position comme celle de France Asso Santé, qui s'inquiète de la pratique des déprogrammations et considère qu'elle met à mal certains droits du patient²², ou encore le « *point de vigilance* » apporté par la Conférence Nationale de Santé sur les pratiques des déprogrammations²³ plus marquées encore que lors de la première vague. Il faut également prendre en compte la crainte qui a conduit certains patients à renoncer d'eux-mêmes aux soins. Ainsi, à l'instar de Roger Gil, on est en droit de se demander « *où sont ceux qui devaient être hospitalisés et qui ont été déprogrammés*²⁴ ?

3.3 Porter l'attention sur la chirurgie

Choisir une discipline médicale concernée par la problématique des déprogrammations n'a pas été chose aisée. J'ai centré mon étude sur les patients suivis dans un service très impacté par les déprogrammations. Dans la discipline choisie, il semble qu'il y ait peu d'urgence immédiate, à court terme, ce qui vient complexifier la prise de décision.

²⁰ Renault M-C. Coronavirus les soignants alertent sur les enjeux éthiques des déprogrammations. Le Figaro. 4 nov. 2020, 27 novembre 2020.

²¹ Covid 19 les hôpitaux doivent déprogrammer massivement leurs activités dans le Rhône, l'Isère et la Loire <https://france3-regions.francetvinfo.fr/auvergne-rhone-alpes/coronavirus-covid-19-hopitaux-doivent-deprogrammer-massivement-leurs-activites-rhone-isere-loire-1885198.html>, 12 décembre 2020.

²² Note de position de France Asso Santé, en quoi certaines pratiques des déprogrammations sont contraires aux droits des malades ? <https://www.france-assos-sante.org/actualite/deprogrammations-et-droit-des-malades/>, 27 nov. 2020

²³ Conférence Nationale de Santé, Point de vigilance CNS, covid 19 pratique de déprogrammation de soins des patients, 6 nov. 2020. https://solidaritesante.gouv.fr/IMG/pdf/cns_point_vigilance_deprogrammation_adoptee_cp201106_relu_pmc_2_091120.pdf, 27 novembre 2020

²⁴ Gil R, Covid 19, Covid 19 soit ! Mais où sont les autres, dans une éthique sous tension entre santé publique et souffrances humaines, LEH éditions, 2021, p. 35.

4 QUESTION ETHIQUE POSEE

La question qui sous-tend ce travail est la suivante : « Comment, dans un contexte de ressources limitées, s'assurer que pour chacun des patients pris en charge, les décisions de programmations/déprogrammations soient les plus justes possible, tant du point de vue collectif (équipes) qu'individuel (patient) » ?

Autrement dit, la question ne porte pas sur le principe des déprogrammations : fallait-il déprogrammer ? Mais bien sur les modalités de mise en œuvre : comment ?

5 MATERIEL D'ETUDE

Mon étude, centrée sur la question des déprogrammations concerne, afin d'avoir une vision multidisciplinaire :

- Les professionnels (médicaux, et administratifs), décideurs et collaborateurs d'un pôle de chirurgie du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) étudié, confrontés ou impliqués dans les choix difficiles de déprogrammations, afin de savoir comment ils ont agi dans le contexte de crise, ou encore quels principes sont entrés en ligne de compte pour prioriser et trancher.
- Certains patients volontaires qui ont vu leur intervention annulée, reportée afin de recueillir leur témoignage et voir comment, ils avaient éprouvé ces décisions.

6 METHODOLOGIE

Cette étude a été conduite dans un important CHU français. Pour mieux appréhender ce sujet, j'ai élaboré :

Une grille d'entretien semi directif à destination de certains professionnels d'un pôle de chirurgie Au total, j'ai conduit six entretiens de professionnels (directeur référent, chef de pôle et chirurgien et secrétaires).

Une grille d'entretien à destination de certains patients volontaires afin de recueillir leur ressenti sur

le parcours. Sur les treize patients ciblés initialement, et une erreur de coordonnées, quatre patients ont répondu, trois ont donné leur accord et ont participé à l'entretien ainsi qu'un représentant des usagers. Au vu du contexte, et de la temporalité de réalisation des entretiens, (la troisième vague venant d'être annoncée), je n'ai pas souhaité relancer les patients qui n'avaient pas répondu lors du mon appel initial. Je précise à cet effet, que j'avais présenté ma démarche de recherche par courrier leur demandant leur accord par retour de mail. J'ai considéré qu'une non-réponse équivalait à un refus ou à un mécontentement.

J'ai soumis le projet dans sa globalité à la Direction de la Recherche ainsi qu'au Comité d'Ethique du CHU. (6 avril 2021).

Les entretiens des professionnels et des patients ont été conduits pendant deux mois, en avril et mai 2021, alors que la troisième vague s'annonçait. J'ai dû néanmoins circonscrire mon étude comparative entre la première et la deuxième vague. Elle ne porte pas sur la troisième vague.

7 RESULTATS

Des entretiens réalisés avec les professionnels émergent les idées force suivantes :

7.1 Le regard des professionnels sur le contexte de crise

7.1.1 Un contexte incertain

Au-delà de la variété des termes utilisés pour qualifier la crise, chacune des personnes interrogées s'est accordée sur son caractère de gravité, inédit et sans précédent. Pour certains (chirurgiens), cette crise, qui s'étend dans la durée est perçue comme un « *drame*, », pour d'autres, (directeur et chef de pôle, secrétaires), cet événement « terrible », « *défiant toute logique* » de la gestion de crise hospitalière, et pour lequel « *nul n'était préparé* », a plongé les individus dans « *l'inconnu total* » : « *on ne savait pas comment faire, quels patients programmer* ». À ce jour encore, « *nous n'avons pas de visibilité* ».

7.1.2 Un contexte de ressources limitées : la vision du pôle

« *Agir en situation de ressources limitées à l'hôpital fait partie de notre quotidien* ». Interrogé sur son rôle dans le cadre des déprogrammations, le directeur référent précise qu'il n'est pas intervenu *directement* dans ce champ. Son intervention a consisté en première et deuxième vague, à définir les stratégies permettant d'une part de « *préserver au maximum les capacités opératoires* » en regroupant les blocs opératoires sur le même plateau et, d'autre part d'augmenter, autant que faire se peut, les capacités de soins critiques ». Il reconnaît, par ailleurs, que ces stratégies, tout en préservant la sécurité des soins, ont eu un impact sur le confort des patients : mutualisation de la salle de réveil qui de fait, n'était plus dédiée aux seules parturientes, mais commune aux autres spécialités chirurgicales, et sur l'organisation du travail des professionnels de santé (allongement des trajets au vu de la reconfiguration des blocs). Il affirme que pour le maintien des capacités opératoires, son souci principal était de s'assurer que les directives nationales concernant la cancérologie puissent être appliquées au sein du pôle, afin de limiter la perte de chance en cancérologie. De manière générale, il reconnaît que cette gestion de ressources limitées a obligé les acteurs à une forme d'agilité pour trouver des « *solutions adaptatives* » qui soient « *stables dans la durée* », afin de

« *maintenir le cap* ». Il précise enfin, que l'expérience aidant, la direction du pôle a progressivement abandonné la stricte logique « *prudentielle* », qui conduisait parfois à maintenir des lits de réanimations inoccupés pour se prémunir d'un besoin éventuel, au profit d'une vision plus réactive en seconde vague, ouvrant ainsi la possibilité « *d'un rééquilibrage des priorités* » pour les programmations opératoires.

Comme un écho aux propos du directeur d'hôpital, « *les choix sont toujours fonction des ressources* », indique le chef de pôle. Dans ce contexte, il met en évidence la nécessité du choix en ces termes « *choisir, c'est trier* », « *choisir le patient qui a le plus de chance d'être sauvé* » ou « *le patient qui a le plus grand risque à court terme* » et de poursuivre en précisant que la vision de chacun (entendons spécialité), n'est pas transposable. Sachant qu'il était posé le principe selon lequel jusqu'à un certain niveau de déprogrammations, la possibilité d'opérer était fonction de l'activité du service, au-delà de ce seuil, la place était laissée au Service dont la cancérologie tenait la part plus importante.

7.2 La prise de décision au sein du pôle

Revenant à la question de départ à savoir comment dans un contexte de ressources limitées s'assurer que les décisions de programmations/déprogrammations soient les plus justes possible ? Les professionnels interrogés ont mis en avant plusieurs éléments.

7.2.1 Une instance collégiale pour effectuer une péréquation

Au dire des responsables médicaux et administratifs du pôle, les tensions inter-spécialités observées ont fait très rapidement émerger la nécessité d'une instance collégiale, permettant de poser ou rappeler le principe selon lequel, *a priori, il n'y pas de spécialité plus importante qu'une autre* (décision prise dès l'annonce du confinement lors de la première vague). Dans cette instance, un représentant par spécialité, « *pas nécessairement le chef de service, porte la voix de ses confrères pour opérer cette péréquation* ». Cela permet, selon les termes du chef de pôle, que chacun « *garde la main sur ses plages de blocs* ». Dans ce cadre, il reconnaît que la discussion autour des plages de blocs, si elle était nécessaire, a été rendue possible, sans exclure pour autant la fermeté sur la priorité donnée à certaines indications, qui dans certaines situations ont été « *régulées en fonction des lits de réanimation* ». Au sein du pôle, on reconnaît que cela n'a pas été sans difficulté mais des solutions

ont pu être trouvées.

7.2.2 Des réflexions pour d'autres arbitrages

Au sein du pôle, les échanges avec les quatre chirurgiens interrogés ont fait état d'autres réflexions intervenues dans les choix réalisés. Au vu des ressources opératoires limitées, « *fallait-il privilégier le nombre ou la pathologie ?* » Une praticienne me citant un exemple très parlant, « *fallait-il privilégier une « Chimio-Hyperthermie Intrapéritonéale (Chip)²⁵ ou la prise en charge de plusieurs mélanomes ?* ».

« *Fallait-il interrompre l'activité libérale ?* » certains me diront qu'il fallait l'arrêter « *Fallait-il interrompre les projets de recherche qui parfois intégraient des patients prioritairement dans les protocoles de soins ? Fallait-il sanctuariser un établissement pour la prise en charge des patients atteints Covid + ?* » Une chirurgienne m'indiquant, « *on ne sait pas répondre* », mais « *l'exigence de justice exacerbée est présente dans toutes nos discussions* ». Un chirurgien me renvoyant et me questionnant même sur la finalité du secteur public et sa mission. « *Avons-nous bien conscience de ce qu'est le service public ? Pour moi, il s'agit d'accueillir et servir au mieux la population. Il aurait fallu reconnaître que l'on ne peut pas tout faire et passer la main au secteur privé pour certaines interventions* ».

7.2.3 Focus sur une spécialité

Au commencement de ma réflexion, j'avais souhaité m'intéresser plus particulièrement à un service de chirurgie où il semble qu'il y ait peu d'urgence vraie, ce qui peut, lorsque le choix dominant reste celui de l'urgence et de la cancérologie, ajouter à la complexité de la prise de décision.

Comment, dans ce cadre, les décisions ont-elles été prises ? Vis-à-vis des autres spécialités du Service ? Vis-à-vis des autres spécialités du pôle ? Les praticiens de chirurgie portent un regard « *grave* » et « *dramatique* » sur la pandémie et ses conséquences pour les patients.

²⁵ Selon la Haute Autorité en Santé, Il s'agit « d'une intervention chirurgicale lourde réalisée à votre ouvert, à titre curatif, il consiste en l'association d'une chimiothérapie intra-péritonéale et l'hyperthermie chez les patients pour lesquels la cytoréduction préalable a permis une exérèse suffisante (reliquat tumoral macroscopique). Son principe repose sur l'effet cytotoxique de la chaleur combinée à l'efficacité de certaines molécules anticancéreuses lorsqu'elles sont chauffées ». Internet le 23 mai 2021, disponible sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-04/cadrage_chip.pdf.

Selon l'un d'entre eux, cette épreuve a bouleversé les représentations et mis le chirurgien en « *position d'attente* », car dans cette spécialité, lors de la première vague tout a été déprogrammé. Cette spécialité considère qu'elle a été insuffisamment représentée au conseil de sages. Faisant le constat, en fin de seconde vague, qu'ils n'ont pu reprendre une activité dite normale et ce, malgré l'écriture de recommandations spécifiques définissant les délais de prise en charge, ils observent, au travers des consultations « *une transformation du recrutement* », vers des cas sans doute plus graves, plus rudes. « *Depuis le début de l'année, apparaissent des cancers sans affirmer pour autant le lien de cause à effet avec les reports ou annulations, peut-être liés à la modification du recrutement* ». La difficulté principale liée au manque de visibilité (en raison des plages de blocs limitées) concernait les semi-urgences à quinze jours qui n'étaient pas intégrées dans la programmation. Dans certaines situations, poursuit-il « *le chirurgien a été amené à déprogrammer un patient pour reprogrammer* ».

7.2.4 « Quand la décision prise n'est pas la vôtre » ou que « vous devez la justifier ».

Au cours des entretiens réalisés, et alors que la question est de savoir comment prendre les décisions de déprogrammation justes, est apparu également le fait que « *les décisions n'étaient pas prises par nous* », « *on s'est adapté* ». Ce sont ici les propos des professionnelles chargées d'informer les patients du report de l'intervention, qui considèrent pour l'une que « *c'est dans la logique des choses dans la mesure où l'on n'avait pas de plages de blocs opératoires en nombre suffisant* ». Pour l'autre, « *on a suivi, mais l'on sait que certains patients seront perdus de vue* ».

Ces propos sont aussi ceux des chirurgiens qui n'ayant pas la main sur les plages de blocs attendaient la décision du conseil de blocs pour pouvoir programmer les patients. « *Cela nous a demandé une adaptation à la semaine, c'est épuisant* ».

Autre élément issu des entretiens, cette notion selon laquelle, le plus compliqué « *c'est d'être obligée de (se) justifier des décisions prises* » comme si chacune d'elles « *était mise à l'épreuve* ».

7.3 L'information des patients : regards croisés

Je me suis également intéressée à la manière dont la décision, une fois prise, était répercutée aux patients.

7.3.1 Ce qu'en disent les professionnels

Les entretiens réalisés auprès des professionnels mettent en lumière les résultats suivants. Dans la majorité des cas, et concernant les chirurgiens interrogés, les patients ont été informés du report de leur intervention par téléphone par les secrétaires du Service. C'est en effet à elle « *qu'incombait la lourde tâche d'informer les patients* », m'avait-on indiqué. Les deux secrétaires interrogées ont indiqué avoir perçu un changement d'attitude chez certains patients qui, compréhensifs lors de la première vague, se montraient parfois plus agressifs au cours de la seconde vague. Une secrétaire de préciser que « *les patients ne comprenaient pas bien pourquoi alors qu'il n'y avait pas de confinement strict à l'extérieur de l'hôpital, ce dernier n'était pas en mesure de faire face et de les opérer* ». *Les patients sont passés du sentiment d'empathie à celui d'inquiétude*, avec parfois, le sentiment d'être « *oubliés* ». Sur la forme du message, il était indiqué que les patients seraient rappelés, mais dans les faits, ils ne l'ont été que très rarement, et les chirurgiens de s'en expliquer : « *le principe de justice pose question, il m'était en effet difficile, alors que je n'avais pas de visibilité sur les plages de blocs disponibles au-delà de la semaine, de les rappeler à la dernière minute* » et, de reconnaître *que, pour les patients jugés non urgents, ce sont ceux qui se sont montrés persévérants et qui ont rappelé qui ont été reprogrammés* ». En cours de la seconde vague, les choses se sont présentées un peu différemment, une information sur une date potentielle est donnée en consultation et assortie du fait qu'elle est susceptible d'être modifiée. Le secrétariat appelle ensuite une semaine avant, pour confirmer si la date est maintenue. Il ressort des entretiens que ces adaptations à la semaine sont éprouvantes. Une chirurgienne me confiant qu'au travers de ces modalités de gestion, on essaie de ne pas « *décevoir* » le patient, car en somme, c'est la *relation de confiance du chirurgien à son patient qui mise à l'épreuve, en sort amoindrie*. Il y a pour le chirurgien qui n'opère plus *la crainte de la « perte » du patient d'abord, mais aussi du « sens de son métier »*. *Car enfin si un chirurgien est défavorisé et qu'il ne peut opérer, n'est-ce pas le patient lui-même qui est défavorisé* ». ?

7.3.2 Ce qu'en disent les patients

Trois patients et un représentant des usagers ont accepté de participer à cette étude. Malgré des parcours différents, les retours des patients interrogés sont assez proches.

La première patiente interrogée, âgée de 60 ans, ne travaille plus. Elle dit clairement, avec son tempérament d'ordinaire rationnel, qu'elle a parfaitement compris la situation et ce qui a occasionné son report d'intervention, initialement prévue en octobre 2020, puis février dernier. En revanche, elle exprime aussi clairement le sentiment selon ses termes « *d'être mise à l'écart* ». Elle dit avoir tenté plusieurs fois de rappeler mais en vain : « *j'ai essayé de rappeler plusieurs fois, puis je me suis découragée* ». Elle fait part, à la date de l'entretien de son inquiétude au vu de la dégradation de son état de santé : « *la vie n'est déjà pas simple lorsque l'on a des difficultés de santé, ajouter de l'attente, du stress, c'est terrible* ». Elle indique également, ne pas avoir eu le temps de poser des questions lors de l'appel téléphonique. « *Le temps n'est pas au questionnement, on indique que l'on vous rappellera, puis plus rien* ». Elle terminera l'entretien par ces mots : « *j'en ai tout simplement un peu marre de ramer seule dans mon bateau* ». Elle aurait souhaité être informée régulièrement.

Le second patient interrogé, âgé de 68 ans est retraité. En écho aux propos de la première patiente interrogée, il fait part de son inquiétude : « *On ne sait pas ce qui va advenir. Si les choses ne sont pas graves maintenant, elles peuvent le devenir* ». Au vu du contexte, lorsqu'il a été contacté, il s'attendait à être déprogrammé et n'a pas été surpris. Pour autant, il « *espère pour lui* » que cette déprogrammation était justifiée (par crainte d'aggravation de son état de santé). Sans nier *le grand stress* et « *l'inconfort* » que cette attente occasionne, il dit malgré tout pouvoir attendre dès lors qu'il ne souffre pas. Informé par téléphone, il aurait souhaité avoir plus d'explications.

La troisième patiente interrogée, encore en activité, me livre également son inquiétude « *comment faire si la santé ne suit plus ? Que dire à mon employeur si je n'ai pas d'informations sur la suite ?* ». Comme les deux premiers patients interrogés, elle semble compréhensive au regard de la situation hospitalière, mais faute d'informations, elle est partie et son intervention a eu lieu ailleurs. Elle terminera l'entretien en m'indiquant que comme beaucoup de patients, elle a un « *sentiment d'abandon* », pour autant ce sentiment d'abandon n'est pas dirigé contre l'hôpital, mais contre son praticien de ville, qui durant la crise ne l'a pas soutenue, ne l'a pas orientée.

Enfin, l'entretien avec le représentant des usagers porte un regard plus global sur la crise mais il revient, concernant les déprogrammations et plus spécifiquement l'information, sur la « *violence de l'annonce* », en poursuivant, « *il faut du temps pour se faire à l'idée d'une intervention* ». Il rapporte la réaction d'un patient « *l'annonce rapide et brutale a chamboulé son processus de décision* », et au

final, « *on ne sait pas s'il sera suivi et opéré* ». Son sentiment est que globalement, « *les patients informés comprennent le contexte général, mais n'acceptent pas ou difficilement la situation à titre individuel* ». À la question de savoir comment aurait-on pu améliorer les choses, il répond : « *c'est tout l'intérêt de la concertation avec les Représentants des Usagers* », pour définir, en lien avec les acteurs de terrain et notamment la direction et les médecins, comment améliorer l'information des patients », *mais il faut ensuite s'assurer que cette information soit effective* ». Enfin, il considère qu'il aurait sans doute été possible de diminuer les déprogrammations, en ayant (davantage) recours à la réserve sanitaire, ou à de nouvelles pratiques encourageant la délégation.

8 DISCUSSION (INTERPRETATION-ANALYSE ET SYNTHÈSE)

Les entretiens réalisés ont révélé une série de questionnements. Le premier, par lequel je souhaite débiter cette réflexion, a trait au contexte dans lequel les acteurs ont agi.

8.1 Agir dans l'incertitude

Les résultats de mes entretiens ont mis en évidence le champ lexical de l'incertitude.

8.1.1 Le concept d'incertitude

Employé dans le domaine de la mécanique quantique, et théorisé pour la première fois en 1927, ce principe, dit de Heisenberg, vient démontrer le fait « *qu'en rupture avec la mécanique classique, et s'agissant d'une particule dotée d'une masse, il n'est pas possible d'en connaître simultanément la vitesse et la position*²⁶ ».

L'incertitude désigne « *le caractère de ce qui n'est pas assuré, incertain, imprévisible, mal connu. Il concerne alors tout le domaine de la connaissance, théorique ou pratique, dont il souligne les limites, l'inconnaissable et pointe le manque (l'inconnu)*²⁷ ». La notion d'incertitude renvoie selon les termes de A. Lancry, à « *des notions aussi variées que le doute, le désordre, l'incomplétude et la*

²⁶ Barruel F, Bioy A. Du soin à la personne, clinique de l'incertitude, p.8-9, Dunod, Paris, 2013.

*complexité*²⁸». Pour autant, et à lire le philosophe Edgar Morin, il semble bien qu'il faille, « *vivre avec l'incertitude*²⁹ », c'est même selon lui la leçon majeure de cette crise.

8.1.2 Incertain est-ce le « bon moment » pour une décision juste ?

La décision, ou le fait de « décider », est issue du latin « *décidere* », « *trancher* ». La décision est définie par l'action de décider, de juger un point litigieux ». Elle renvoie à des notions vairées telles que le *jugement, l'arbitrage, la délibération* ». Ma première question est donc de savoir, s'il est possible de décider dans un tel contexte où les acteurs n'ont eu de cesse de rappeler « *l'absence de visibilité* ». Malgré les craintes associées à la notion d'incertitude, je plaiderai pour une réponse affirmative en m'appuyant sur les écrits de Jacques Derrida, qui qualifie de « *moment éthique* » le moment même où rien n'est prévu pour dicter une conduite :

« Si je sais ce que je dois faire, je ne prends pas de décision, j'applique un savoir, je déploie un programme. Pour qu'il y ait une décision, il faut que je ne sache pas quoi faire (...), le moment de la décision, (...) Le moment éthique si vous voulez, c'est au moment où je ne sais pas quelle est la bonne règle que la question éthique se pose³⁰, » (...).

« Il n'y a pas de "politique", de droit, d'éthique, sans la responsabilité d'une décision qui, pour être juste, ne doit pas se contenter d'appliquer des normes ou des règles existantes mais prendre le risque absolu, dans chaque situation singulière, de se re-justifier, seule, comme pour la première fois, même si elle s'inscrit dans une tradition »³¹.

En ce sens, il démontre, que « *l'incalculable* », ce qui paraît indécidable au préalable, est la condition même d'une décision juste.

J'ai tenté de démontrer que le contexte de crise que nous traversons, si incertain soit-il, n'était pas incompatible avec la décision juste, et qu'il pouvait la faire émerger. Pour autant, cette affirmation ne me semble pas tout à fait satisfaisante. Accepter l'incertitude est une chose, savoir la gérer en est une autre, et c'est là toute l'agilité des acteurs et décideurs durant cette crise.

²⁸Lancry A. incertitude et stress, le travail humain, 2007 03, vol 70,p.290, internet, le 09042021 <https://www.cairn.info/revue-le-travail-humain-2007-3-page-289.htm>.

²⁹ Edgar Morin, nous devons vivre avec l'incertitude, <https://lejournale.cnrs.fr/articles/edgar-morin-nous-devons-vivre-avec-lincertitude>, 20 avril 2021 : interrogé dans le journal du CNRS, il indique « *nous essayons de nous entourer d'un maximum de certitudes, mais vivre c'est naviguer dans une mer d'incertitudes à travers des îlots des archipels de certitudes sur lesquels on se ravitaille.* »

³⁰ Raffoul F. Derrida et l'éthique de l'im-possible. Revue de métaphysique et de morale, 2017, n°53, p.83.

³¹ Ibid, p.82.

8.1.3 Le choix de la collégialité

« *Pense-t-on mieux seul ou à plusieurs ?* »³². A l'évidence et dès la première vague, le pôle de chirurgie a fait le choix de la collégialité, au travers d'un « conseil des sages » pour réduire la marge d'incertitude.

Evoquant l'éthique de discussion, théorisée notamment par J. Habermas, P. Le Coz précise qu'elle a le pouvoir de faire émerger « *un discernement collectif supérieur à celui des individus pris isolément*³³ », faisant du consensus, « *le critère de la décision juste* »³⁴. Dans un article intitulé « *Habermas et le sujet de la discussion* », son auteur, Laurent Jaffo vient préciser que « *parce qu'elle fournit les raisons d'accepter certaines normes, l'éthique de la discussion vient remplir une exigence sociale*³⁵ ». Un peu plus loin, dans ce même article, il poursuit en déclinant les fondements de la discussion, à savoir que « *1) tout sujet capable peut participer à la discussion, nul n'en étant a priori exclu, 2) tous les interlocuteurs peuvent également faire valoir, exprimer ou examiner toute affirmation, 3) aucune autorité ou pression ne peut suspendre ou mettre à mal l'application des règles précédentes, les conditions de la communication devant toujours favoriser le respect des règles précitées*³⁶ ».

Dans un article intitulé, « *la délibération pluridisciplinaire* »³⁷, E. Delassus, revient sur une autre exigence de l'éthique de discussion appliquée au domaine de la santé, qui est celle de « *toujours avoir en vue le bien du malade*³⁸ », et de poursuivre : il est (...) « *nécessaire que cette délibération, avec ou sans la participation de celui-ci, l'aide à mieux cerner son propre désir*³⁹ ».

Les principes de l'éthique ou de la théorie de la discussion viennent ici éclairer les résultats mis en exergue dans mon travail de recherche. En effet, invoquer l'éthique de discussion revient à questionner le processus décisionnel mis en place durant la gestion de crise. Les entretiens ont mis en lumière le fait que les professionnels se sont parfois sentis en difficulté pour justifier des

³² Marion J.L. Pense-t-on mieux seul ou à plusieurs, n° 92, disponible sur : <https://www.philomag.com/archives/92-septembre-2015>.

³³ Le Coz P. L'éthique médicale : approches philosophiques. Aix-en-Provence : Presses universitaires de Provence ; 2018, p. 41.

³⁴ Ibid, p.41

³⁵ Jaffo L. Habermas et le sujet de la discussion, presses universitaires de France, Cités 2001/1 n°5, p. 72, internet disponible sur <https://www.cairn.info/revue-cites-2001-1-page-71.htm>.

³⁶ Ibid p. 74, internet disponible sur <https://www.cairn.info/revue-cites-2001-1-page-71.htm>.

³⁷ Delassus E. la délibération pluridisciplinaire, 5^{ème} journée Régionale des lieux de Réflexion Ethique, Apprendre à travailler en pluridisciplinarité en Ethique, 3 décembre 2019, p. 13

³⁸ Ibid, p.13.

³⁹ Ibid.

décisions qui n'étaient pas les leurs, alors que les patients interrogés n'ont eu de cesse de rappeler leur besoin d'information sur leur devenir.

Plus largement encore, je rappelai les injonctions répétées de l'Agence Régionale de Santé intimant aux dirigeants des établissements de santé publique ou privés de mettre en œuvre les déprogrammations.

Ces considérations me permettent d'affirmer que si la délibération collective a été dans certaines situations choisie comme voie de résolution des dilemmes auxquels les professionnels étaient confrontés, elle n'est, à mon sens que trop peu développée dans le domaine de la santé.

8.2 L'exigence de justice comme principe d'action

La justice s'entend comme « *un principe moral qui fonde le droit de chacun*⁴⁰ ». Selon Aristote, elle est ce principe qui commande l'action des hommes ou cette « *disposition* » qui les rend « *aptes à accomplir les actions justes et qui les fait agir justement et vouloir les choses justes*⁴¹ ».

On l'a vu au cours des entretiens, le questionnement autour du principe de justice était omniprésent même « *exacerbé* ». Ces propos font écho à ceux de P. Le Coz qui, s'interrogeant sur le principe de justice à l'épreuve de la pandémie⁴², affirme que « *quelle que soit l'ampleur de la crise qu'elle traverse, une société humaine doit pouvoir continuer à évaluer ce qui est légitime et ce qui ne l'est pas* ». Dans le sillage de cette réflexion, comment définir et décider de ce qui est juste et de ce qui ne l'est pas, a fortiori dans le contexte de ressources limitées que nous ont décrit les professionnels interrogés ?

8.2.1 D'une posture unitariste à la recherche de l'équité

8.2.1.1 De l'approche utilitariste en première vague

Si je reviens encore une fois sur les propos des professionnels, et que j'essaie de mettre en exergue les cheminements et les évolutions notables entre la première vague et la deuxième vague de la

⁴⁰ Le petit robert 2011, p.1405.

⁴¹ Aristote, Ethique à Nicomaque, livre V, p.213

⁴² Le Coz P. l'exigence de justice à l'épreuve de la pandémie, Etudes, 2020 /6 juin, p. 46. [Internet], le 11 mai 2021, <https://www.cairn.info/revue-etudes-2020-6-page-45.htm>.

pandémie, il me semble que les professionnels ont, dans un premier temps, et concernant leur critère de choix, privilégié une logique utilitariste.

« *L'utilitarisme* », défend « *l'idée que l'on doit juger la moralité de nos actions au regard de leurs conséquences sur le bonheur des individus* ». Cela revient, selon le père fondateur de cette doctrine (J. Bentham), à rechercher pour chacune de nos actions « *le plus grand bonheur du plus grand nombre, chacun comptant pour un* », on dirait aujourd'hui, « *l'utilité totale au travers d'un calcul de maximisation* ». ⁴³Dans le prolongement de cette réflexion, M. Conto Sperber revient sur la conception égalitaire de ce courant de pensée en écrivant « *l'utilitarisme a le mérite de proposer une définition simple et globale de la justice par l'utile* » (...) *l'acte juste étant celui qui maximise l'utilité parce qu'elle traite de manière égale toutes les préférences, tous les intérêts et désirs individuels, selon la formule de Bentham, sans s'occuper du contenu* ⁴⁴ ». Elle insiste néanmoins sur la nécessité de compléter cette approche par « *le principe d'égale considération pour la valeur morale des personnes ou égale considération pour le bien-être des personnes* ⁴⁵ ». Or, décrivant les organisations pensées lors de la première vague, les propos des professionnels s'inscrivent dans cette logique. Une situation de ressources limitées impose à l'ensemble des acteurs, direction et praticiens, de faire des choix ou de prioriser en faveur des patients atteints de la Covid, au détriment des autres.

Les limites et les reproches que l'on adresse souvent à la doctrine utilitariste, en ce sens qu'elle ne prend pas suffisamment en compte la singularité des personnes, ont trouvé, à mon sens, une application concrète au travers des déprogrammations massives en première vague. En témoigne, l'expérience rapportée par les professionnels

8.2.1.2 La deuxième vague et la recherche d'une plus grande « équité »

Lors de la seconde vague, alors que « *la réflexion des professionnels avait mûri* », la logique utilitariste s'est amoindrie. Il était alors question « *d'épargner la chirurgie* » considérant que tout comme les patients atteints de la Covid, les patients en attente de chirurgie pouvaient et devaient eux aussi être considérés comme vulnérables.

⁴³ Salvat C. *L'utilitarisme une morale sans scrupules* », les grands dossiers des sciences humaines, n°61, décembre janvier février 2021, p.40.

⁴⁴Conto-Sperber M. *Dictionnaire d'Éthique et de Philosophie Morale*, Presses Universitaires de France, p. 840.

⁴⁵ Ibid, p.840

Pour illustrer mon propos, je souhaite revenir sur la théorie de la justice de Rawls qui est connu notamment pour avoir pointé les faiblesses de la philosophie utilitariste.

D'inspiration libérale, la théorie rawlsienne de la justice s'oppose à la vision utilitariste. J. Rawls critique en effet cette doctrine car selon lui « *les droits garantis par la justice ne sont pas sujets à un marchandage politique, ni à un calcul des intérêts sociaux* ». Pour ce théoricien politique « *l'objet de la théorie de la justice est de déterminer la structure de base de la société, c'est-à-dire la manière dont les institutions juridiques, politiques et économique, doivent attribuer les droits individuels et répartir les fruits de la coopération sociale*⁴⁶ ». Sa vision de la justice comme équité tient notamment à considérer que « *les inégalités de revenus et de richesses doivent être organisées pour bénéficier le plus possible aux plus défavorisés et que nous devons comparer (...) puis sélectionner celui dans lequel les plus défavorisés obtiennent un meilleur sort*⁴⁷ ».

Or, lors de la seconde vague, les acteurs interrogés ont décrit chacun avec leurs mots ces tentatives de rééquilibrage en faveur du plus défavorisé. A titre d'illustration, « *il arrivait que l'on se pose la question de savoir si une dernière chance, ne valait pas mieux qu'une première chance* », m'a dit un chirurgien.

En miroir aux professionnels interrogés, j'ai également souhaité, dans le cadre de ce travail, donner la parole à certains patients que l'on peut considérer, à certains égards, comme les plus défavorisés durant cette crise qu'ils ont vécue comme une épreuve de plus. Eux-mêmes, ont des termes assez forts pour le dire, ils se sentent, on l'a vu, mis à l'écart, parfois oubliés. Ce parallèle me semble tout à fait important à souligner dans la mesure, et selon les termes des professionnels concernés, c'est le patient lui-même qui est désavantagé. C'est la relation de soins, et plus encore la relation de confiance médecin / patient qui est ici interrogée.

8.2.2 De la recherche de l'équité à l'approche selon les « capacités »

Au fil des entretiens, l'approche concernant la justice des décisions vis-à-vis des patients s'est complétée et enrichie. Et alors qu'il fallait opérer une forme de hiérarchisation entre les patients, certains sont allés plus loin rejoignant l'approche des « *capacités* » empruntée à A. Sen, qui

⁴⁶Ferey S. Théorie de la justice, John Rawls, fiche de lecture. Encyclopaedia Universalis [Internet], le 15 mai 2021. Disponible sur <https://www.universalis.fr/encyclopedie/theorie-de-la-justice>.

⁴⁷ Rawls J. La justice comme équité, une reformulation de la théorie de la justice, éditions la Découverte, poche, p.91

propose une « *concentration sur les libertés de réalisation en général et les capacités de fonctionner en particulier* »⁴⁸. Les « *capacités* » renvoient ainsi aux « *opportunités réelles*⁴⁹ » dont dispose l'individu pour mener sa vie. Ces éléments ont pu et peuvent en effet trouver une application concrète dans les choix de réintroduire progressivement les chirurgies dites fonctionnelles, (définies comme les interventions qui « *ont pour but de corriger un état physique qui s'altère progressivement, entraînant une gêne fonctionnelle croissante* »)⁵⁰, car la « *gêne* » occasionnée, sans être vitale, pouvait limiter la liberté du patient voire l'en priver. Les discussions et les tentatives de péréquation entre les différents types de chirurgie, entre les chirurgies dites lourdes de type chip », ou certaines interventions du Service étudié en sont l'illustration.

Ces questionnements centrés sur la justice des décisions de déprogrammations/programmations me conduisent à une réflexion complémentaire esquissée par les théories de la justice et renvoyant aux conséquences des décisions prises et donc à l'éthique de responsabilité.

8.3 L'exigence de justice à l'épreuve de l'autre

8.3.1 De la responsabilité pour autrui

Je me suis attachée dans ce travail de recherche à croiser les perceptions de ceux qui prennent les décisions (ici les professionnels de santé, chirurgiens, directeur) et ceux qui les éprouvent. On retrouve d'ailleurs ce vocabulaire chez les professionnels qui mentionnent que leurs décisions sont mises à l'épreuve et chez les patients pour qui ces déprogrammations sont « *une épreuve de plus* ». Or, si l'on en revient à Aristote, on trouve cette idée selon laquelle, la justice serait « *une vertu complète au plus haut point* » « *parce que l'homme en possession de cette vertu est capable d'en user aussi à l'égard des autres et non seulement pour lui-même*⁵¹ ». Déjà, chez Aristote, elle renvoie nécessairement à l'autre à la responsabilité pour autrui. C'est encore E. Levinas qui en parle le mieux en écrivant « *Autrui me convoque en son nom, c'est-à-dire en son visage : « il m'aspire dans l'infini de son visage qui me parle et c'est à mon œil d'entendre et d'écouter ce cri (...). Je suis un*

⁴⁸ Dubucquois. C. « De la mesure du bien être individuel, au fondement d'une société juste. Discussion de la possibilité d'un choix social à la lumière de l'approche par les capacités d'Amartya Sen », Revue interdisciplinaire d'études juridiques, 2012/02, vol. 69, p. 171, [Internet, 11 mai 2021] disponible sur <https://www.cairn.info/revue-interdisciplinaire-d-etudes-juridiques-2012-2-page-141.htm>.

⁴⁹ ibid

⁵⁰ Oberlin P. Les interventions de chirurgie fonctionnelle : une activité programmée importante mais hétérogène. Disponible sur <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/les-interventions-de-chirurgie-fonctionnelle-une-activite>.

⁵¹ Aristote, Ethique à Nicomaque, livre V, p.219.

obligé, toujours il me devance ». Ce visage est celui de la « *demande de justice* »⁵². Cette image du « *visage* » est en effet très évocatrice dans le secteur de la santé : elle illustre avec justesse ce qui se joue dans la relation de soin, entre le patient et son médecin, et ici le chirurgien.

Plus largement, on peut étendre cette réflexion et déceler au travers des propos des patients se sentant mis à l'écart, une demande de justice assignée à l'hôpital public en tant qu'institution.

Comme le souligne en effet, P. Ricœur en évoquant E. Levinas « *s'(...) 'il n'y a pas de soi sans un autre qui le convoque à la responsabilité* »⁵³, il convient également d'admettre que « *la justice s'étend plus loin que le face-à-face* »⁵⁴.

Si la question des déprogrammations peut, d'une certaine manière, mettre à mal la relation de confiance entre le patient et son chirurgien, elle vient également interroger le pacte social et le principe de solidarité.

8.3.2 De la responsabilité pour autrui à la responsabilité collective

Il serait difficile de clore cette réflexion sans évoquer un instant la question des ressources limitées/allouées collectivement aux établissements de santé.

Depuis plusieurs années déjà, la littérature témoigne de la contrainte accrue pesant sur les établissements de santé les soumettant à des tensions importantes. Il est ainsi régulièrement question de savoir si les orientations prises sont compatibles avec le maintien de la mission sociale des établissements de santé et le principe de solidarité nationale⁵⁵. Certains choisissent de ne pas entrer dans le débat tout en étudiant les conséquences de cette tendance sur les soins rendus aux patients.⁵⁶

Paul Ricœur appelle « *visée éthique* »⁵⁷ ce qu'il définit comme étant « *une vie bonne* », « *avec et pour autrui* », « *dans des institutions justes* ». C'est ici la place de l'hôpital en tant « *qu'institution* »

⁵²Mardellat P. Devenir soi-même sous l'exigence de justice devant autrui, Levinas, la justice pour autrui et la critique de la théorie de la justice sociale, Revue de Philosophie Economique, volume 18, n°1, p. 96, disponible sur <https://www.cairn.info/revue-de-philosophie-economique-2017-1-page-91.htm>.

⁵³ Ricœur P. Soi-même comme un autre, p.219.

⁵⁴ Ibid, p.227.

⁵⁵Caillol M. Lecoz P. AubryR. Bréchat, P H : Réformes du système de santé, contraintes économiques et valeurs éthiques, déontologiques et juridiques, Santé Publique, 2010/6 (vol 22), p.625-636. [Internet, le 4 07 2021]. Disponible sur <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2010-6-page-625.htm>.

⁵⁶ Belorgey N. Contrainte budgétaire, accès aux soins et inégalités sociales de santé, Savoir, Agir, /2 n°8, 2009, p.89 - 94. <https://www.cairn.info/revue-savoir-agir-2009-2-page-89.htm>.

⁵⁷ Schlegel J.L. Les institutions entre le juste et le bon, Esprit, 2017/11 novembre p.43 -51, [Internet]. Le 7 mai 2021, disponible sur <https://www.cairn.info/revue-esprit-2017-11-page-43.htm>.

qui est à interroger. Même si l'on peut convenir avec lui, du « *caractère non décidable de façon scientifique ou dogmatique du bien public*⁵⁸, nous sommes en droit de nous interroger sur la pertinence de certaines orientations passées, qui conduisent aujourd'hui la Cour des Comptes, dans son rapport 2021, à considérer « *que l'impact à long terme en matière de santé publique des déprogrammations intervenues durant l'épidémie de Covid-19 reste aujourd'hui inconnu et potentiellement considérable* ». ⁵⁹

A cet égard, certaines pistes visant à limiter les déprogrammations ont été évoquées lors de mes entretiens, comme par exemple, le recours aux pratiques avancées⁶⁰ afin de dégager du temps médical, le recours plus important à la réserve sanitaire ou encore un questionnement autour de l'équilibre public / privé dans la gestion de crise. Ces réflexions montrent bien, comme le souligne S. Rameix, que l'on « *ne peut penser les enjeux moraux d'une relation interindividuelle, celle du soin ou tout autre hors du cadre social et politique*⁶¹ ».

8.4 Synthèse

La crise sanitaire que nous avons traversée a éprouvé les limites de notre système de santé et, beaucoup l'ont dit, a révélé un flot de questions éthiques, qui sans être nouvelles, prenaient, au regard du contexte, une importance majeure.

Parmi ces questionnements, la crainte de débordement de notre système de santé a donc obligé les professionnels du système hospitalier à penser différemment les choix opérés. On l'a vu, si lors de la première vague la question du « tri des malades » en amont des services de réanimation a pu dominer le terrain médiatique et les préoccupations des acteurs de terrain, la question des déprogrammations, et en particulier des conséquences sur les patients, s'est faite jour lors de la seconde vague, venant ainsi réinterroger notre conception de l'égal accès aux soins. Au travers du travail conduit, j'ai tenté d'analyser les contours de la décision juste dans ce contexte de crise.

⁵⁸ Ricoeur P, Soi-même comme un autre, p.300.

⁵⁹ Cour des comptes, Rapport public annuel 2021, tome 1 réanimation et soins critiques en général, p.158 <https://www.ccomptes.fr/fr/publications/le-rapport-public-annuel-2021>.

⁶⁰ Remsay K, pratiques avancées quelle articulation en équipe ? 2020/1 n°63, p.57-64, [Internet, le 4 07 2021]. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante-2020-1-page-57.htm>

⁶¹ Rameix S., soins de santé et justice du point de vue philosophique, gérontologie et société, 2002, vol.25, n°101, p.20. [Internet, le 4 07 2021]. Disponible sur <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2002-2-page-19.htm>.

La réflexion enrichie de l'expérience des acteurs a permis tout d'abord d'examiner le contexte de prise de décision : un contexte d'urgence et d'incertitude. Bien que difficile à appréhender dans un premier temps, ce contexte inédit a été le terreau même de la réflexion éthique. Le contexte de ressources limitées, exacerbé par la crise, est venu questionner notre rapport à l'égalité de chacun devant le soin. C'est bien le principe de justice qui était de manière consciente parfois, ou inconsciente souvent, présent dans toutes les discussions s'agissant des déprogrammations ou de (re) programmations.

Comment en effet, prétendre être juste vis-à-vis des patients nécessitant une intervention lorsque, comme on l'a vu en première vague, les plages de blocs opératoires n'étaient pas en nombre suffisant ?

M'interrogeant ensuite sur les fondements de l'action, j'ai proposé une grille de lecture au travers des théories de la justice sociale.

Dominants lors de la première vague, les choix utilitaristes, (recherchant la maximisation de l'utilité sociale, au profit des patients Covid +), ont assez rapidement montré leurs limites : le sentiment de sacrifice ayant été largement partagé par les chirurgiens et les patients eux-mêmes.

Forts d'une plus grande maîtrise de la pathologie en seconde vague, les décideurs ont progressivement recherché une forme d'équité dans les décisions en réintroduisant partiellement la chirurgie fonctionnelle. La seule perspective du plus grand nombre de vies sauvées n'apparaissait alors plus satisfaisante, encore fallait-il que le patient concerné puisse tirer bénéfice de l'intervention.

Pour autant, ce rééquilibrage en faveur de ceux que je qualifierai des « plus défavorisés », empruntant ainsi le terme à la théorie rawlsienne de la justice sociale, s'est avéré assez timide compte tenu des difficultés rencontrées : reprise d'activité moins rapide qu'escomptée, perte de confiance dans la relation de soins, patient plusieurs fois déprogrammé, se plaignant d'un manque d'information quant à la suite donnée. Les entretiens croisés entre d'une part les professionnels et, d'autre part, certains patients et représentants des usagers, ont ainsi révélé combien la relation de soin avait été éprouvée.

Cette réflexion s'est alors poursuivie au travers d'un questionnement sur le sens de la justice et l'éthique de responsabilité dans la relation interpersonnelle soignants/ soignés, mais plus largement pour savoir si, au travers de nos choix collectifs posés nous avons finalement, comme nous y invite P. Ricœur fait « *en sorte d'attribuer à chacun sa part* ». ⁶²

9 CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES

Conçues comme un outil de gestion de crise, les déprogrammations mises en œuvre dans un contexte d'urgence sanitaire ont permis d'augmenter les capacités de soins critiques afin de faire face à l'afflux de patients Covid. Cependant, et bien que nécessaire pour parvenir à soigner le plus grand nombre, cette stratégie de mobilisation massive s'est faite au prix d'un renoncement aux soins pour les autres patients, venant questionner notre conception de l'égal accès à la santé.

L'enquête de terrain m'a permis d'analyser la question de l'intérieur, grâce à une alternance de points de vue : celui des professionnels et celui des patients. De ces regards croisés et des récits qui ont pu m'être contés, chacun, s'agissant des décisions de déprogrammation ou de reprogrammation, s'est interrogé sur ce qui était juste ou qui ne l'était pas. A l'exigence de justice portée par les professionnels de santé a répondu en miroir la demande de justice des patients. Ils ne sont certes pas nombreux à avoir intégré l'étude, mais leurs messages sont clairs et révélateurs d'une demande de justice non satisfaite. Il faudra encore travailler pour rétablir le lien de confiance avec les patients qui se sentent oubliés du système de santé. Au vu des données actuelles, la question du vécu des patients concernés par les déprogrammations demeure une question ouverte et pourrait faire l'objet d'un travail que je n'ai qu'esquissé. Une étude comparative avec d'autres pays pourrait enrichir la réflexion.

Au demeurant, j'ai perçu un contexte propice aux questionnements éthiques : si, comme on l'a vu, l'incertitude a bousculé les repères et habitudes de chacun, elle a mis en éveil la réflexion éthique présente chez chacun des professionnels interrogés : chaque décision de déprogrammation ou de reprogrammation était mue par un questionnement sur le sens de la justice, et l'on doit à l'agilité de l'ensemble des acteurs d'avoir imaginé des solutions adaptatives tout au long de cette crise.

⁶² Paul Ricœur, cité dans Schlegel J.L. Les institutions entre le juste et le bon, *Esprit* 2017/11 novembre p.46, [Internet]. Le 7 mai 2021, disponible sur <https://www.cairn.info/revue-esprit-2017-11-page-43.htm>

Une des leçons majeures de ce travail selon moi serait, pour l'avenir, de préserver au sein des organisations de santé, les conditions d'un réel questionnement.

Dans le contexte contraint que nous avons largement décrit, la délibération et le recours à l'éthique de discussion permettent sans se départir totalement de la norme, de (re)-créer les conditions véritables de la décision. A cet égard, et empruntant ces mots à D.Mallet⁶³, je plaide ouvertement « *pour un apprentissage de la délibération dans les établissements de santé qui « articule, l'attention à la singularité d'une situation, la prise en compte des recommandations (...) et la réflexion sur les concepts mobilisés*⁶⁴ ».

J'aimerais un instant m'arrêter sur la notion d'apprentissage qui me semble essentielle. En effet, qu'est-ce que l'éthique si ce n'est ce « *processus d'apprentissage réflexif, consistant à mettre en place des lieux d'expérimentation nécessaires pour apprendre l'élaboration d'une certaine forme d'intelligence et d'action collective en vue de bâtir les modes de soins et de vie en commun*⁶⁵ » ?

Or, s'il me semblait, au commencement de cette année, aborder la question des déprogrammations sous l'angle de l'éthique clinique au travers des regards croisés soignants-soignés, ce travail a montré que l'on ne pouvait aborder et penser ces questionnements hors de leur contexte, qu'il soit social, politique ou encore organisationnel.

Aussi, à l'issue de cette réflexion, et comme je l'indiquais afin que perdure ce climat propice à la réflexion, il s'agit à mon sens, et comme nous y invitent déjà P. Boitte et J.P. Cobbault, de tendre vers une « *gouvernance réflexive* »⁶⁶ laquelle suppose :

L'implication et l'engagement des acteurs au plus près de leur pratique, la mise en place de dispositifs réflexifs accessibles et mobilisables par tous, (...) un pilotage conçu comme une mise en relation du travail réalisé et des préoccupations émergent dans l'institution, la visée de développement de nouvelles formes d'appropriation collective des enjeux éthiques par les personnes concernées (professionnels, gestionnaires, patients, familles...) ⁶⁷».

⁶³ Mallet D. Plaidoyer pour un apprentissage de la délibération dans les établissements de soin. Le soin en première ligne Presses Universitaires de France ; 2021. p.47-56. (Questions de soin). <https://www.cairn.info/le-soin-en-premiere-ligne--9782130827412-page-47.htm>

⁶⁴ Ibid, p. 6

⁶⁵ Boitte P. Cobbault, vers une gouvernance réflexive de la démarche éthique dans les institutions de soins, journal international de bioéthique, 2012, 3 Vol 23, p.21. disponible sur internet <https://www.cairn.info/revue-journal-international-de-bioethique-2012-3-page-15.htm>.

⁶⁶ Ibid, p.26

⁶⁷ Ibid, p. 27.

Ces quelques lignes ne font que souligner l'enjeu de la mission que je conduis aujourd'hui, qui ne pourra, à mon sens, se développer que si les prérequis et les attendus en sont partagés. Il me semble à cet égard que la formation en éthique, même courte à un rôle essentiel dans le fait de donner à tous un « *socle de connaissance minimal commun pour faire évoluer la réflexion de tous les personnels de santé* »⁶⁸.

⁶⁸ Hardy L. L'hôpital en marche vers une éthique de tous les métiers, Recherche en soins infirmiers, 2007, 3, n°90, p.97, Internet le 17 juil. 2021. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2007-3-page-95.htm>.

10 REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Articles

Belorgey N. Contrainte budgétaire, accès aux soins et inégalités sociales de santé, *Savoir, Agir*, /2 n°8, 2009, p.89- 94, [Internet, le 4 07 2021]. Disponible sur <https://www.cairn.info/revue-savoir-agir-2009-2-page-89.htm>.

Boitte P, Cobbaut J-P. Les défis d'une éthique de l'accès aux soins. *Revue d'éthique et de théologie morale* [Internet]. 2006 [cité 8 déc. 2020] ; 241(HS):9. Disponible sur: <http://www.cairn.info/revue-d-ethique-et-de-theologie-morale-2006-HS-page-9.htm>.

Boitte P. Cobbaut J.P, vers une gouvernance réflexive de la démarche éthique dans les institutions de soins, *journal international de bioéthique*, 2012, 3 Vol 23, p. 15- 31, cité 17 juil 2021; Disponible sur <https://www.cairn.info/revue-journal-international-de-bioethique-2012-3-page-15.htm>.

Bréhaut K. Une réalité institutionnelle du tri en médecine ou comment faire au mieux ? *Éthique & Santé* [Internet]. Sept. 2015 [cité 8 déc. 2020];12(3):182-9. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1765462915000537>,

Caeymaex F. Devant l'inégale valeur des vies : éthique et politique du triage. *Ethica Clinica*. avr 2020;(98):35-43.

Caillol M., Lecoq P., Aubry R., Bréchat P.H, Réformes du système de santé, contraintes économiques et valeurs éthiques, déontologiques et juridiques, *Santé Publique*, 2010/6 (vol 22), p.625-636. [Internet, le 4 07 2021].Disponible sur <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2010-6-page-625.htm>.

Chatelle C. La perte de chance. *Bulletin juridique du praticien hospitalier*. Juin 2019;(219): dossier 1-10.

Collet C, Accès aux soins des patients non atteints de Covid 19 en état d'urgence sanitaire, *Revue Droit & Santé*. Juill. 2020;96:718-20.

Cordier A. La décision juste. Esprit [Internet]. 2017 [cité 8 déc. 2020] ; Novembre (11):52-61. Disponible sur: <http://www.cairn.info/revue-esprit-2017-11-page-52.htm>.

Darcourt G. Inégalités d'accès aux soins : le besoin et la demande. Actualité et dossier en santé publique. Déc 2011;(77):21, disponible sur - <https://www.hcsp.fr>, 28 juillet 2020

Delassus E, la délibération pluridisciplinaire, 5^{ème} journée Régionale des lieux de Réflexion Ethique, Apprendre à travailler en pluridisciplinarité en Ethique, centre hospitalier de Blois, 3 décembre 2019.

Guichard Friot V, Rabiller S. Covid-19 et organisation des soins en situation sanitaire exceptionnelle. Revue Droit & Santé. Juil. 2020;96:718-20.

Hardy L. L'Hôpital en marche vers une éthique de tous les métiers, Recherche en soins infirmiers, 2007, 3, n°90, p.97 ,Internet le 17 juil. 2021 Disponible sur <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2007-3-page-95.htm>.

Hecketsweiler C, Béguin F. Covid-19 : Il y a des malades qui ne seront pas pris en réanimation. On s'y prépare ». Le Monde [Internet].7 nov. 2020 ; Disponible sur: https://www.lemonde.fr/planete/article/2020/11/07/covid-19-des-malades-ne-seront-pas-pris-en-reanimation-on-s-y-prepare_6058859_3244.html, 7 nov. 2020.

Jaffo L. Habermas et le sujet de la discussion, Cités 2001/1 n°5, presses universitaires de France p. 71 - 85, [Internet 27 juin 2021].Disponible sur <https://www.cairn.info/revue-cites-2001-1-page-71.htm>.

Kerstetter J. Triage. River Teeth : A Journal of Nonfiction Narrative [Internet]. 2012 [cité 8 déc. 2020]; 13(2) : 61-70. Disponible http://muse.jhu.edu/content/crossref/journals/river_teeth/v013/13.2.kerstetter.html.

Leichter-Flack F. Le médecin qui trie les malades n'est pas là pour dire qui aura ou non droit à la vie, mais pour sauver le plus de vies possible. Le Monde [Internet]. 16 mars 2020; Disponible sur: https://www.lemonde.fr/idees/article/2020/03/16/coronavirus-la-question-du-tri-des-malades-est-un-enjeu-ethique-et-democratique-majeur_6033323_3232.html, 7 nov. 2020

Le Coz P. l'exigence de justice à l'épreuve de la pandémie, Etudes, 2020 /6 juin, p. 45-56 [Internet] le 13 mars 2021 disponible sur <https://www.cairn.info/revue-etudes-2020-6-page-45.htm>

Mallet D. Plaidoyer pour un apprentissage de la délibération dans les établissements de soin. Le soin en première ligne Presses Universitaires de France; 2021. p.47-56. (Questions de soin). <https://www.cairn.info/le-soin-en-premiere-ligne--9782130827412-page-47.htm>

Mardellat P. Devenir soi-même sous l'exigence de justice devant autrui, Levinas, la justice pour autrui et la critique de la théorie de la justice sociale, Revue de Philosophie Economique, 2017/1 volume 18, p.91-115, [Internet], le 15 mai 2021, disponible sur <https://www.cairn.info/revue-de-philosophie-economique-2017-1-page-91.htm>.

Marion J.L. Pense –t-on mieux seul où à plusieurs, n° 92, [Internet], le 31 mai 2021 .Disponible sur : <https://www.philomag.com/archives/92-septembre-2015>.

Raffoul F. Derrida et l'éthique de l'im-possible, Revue de Métaphysique et de Morale, PUF, 2007, /1 n°53, p.73-88. [Internet], le 11 mai 2021, disponible sur <https://www.cairn.info/revue-de-metaphysique-et-de-morale-2007-1-page-73.htm>.

Rameix S., Soins de santé et justice du point de vue philosophique, gérontologie et société, 2002, vol.25, n°101, p.19-35. [Internet, le 4 07 2021].Disponible sur <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2002-2-page-19.htm>.

Remsay K, pratiques avancées quelle articulation en équipe ? 2020/1 n°63, p.57-64, [Internet, le 4 07 2021]. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante-2020-1-page-57.htm>.

Renault M-C. Coronavirus les soignants alertent sur les enjeux éthiques des déprogrammations. Le Figaro. 4 nov 2020; 27 nov 2020

Renault M-C. De profondes questions éthiques soulevées par le tri des patients. Le Figaro. 26 nov 2020, 27 nov.2020 La deuxième vague Covid-19 s'accompagne d'un flux de nouvelles questions éthiques. Hospimedia [Internet]. Disponible sur : <https://www.hospimedia.fr/actualite/dossiers/20201113-ethique-la-deuxieme-vague-covid-19-s->

[accompagne.13 nov 2020.](#)

Schlegel J.L. les institutions entre le juste et le bon, Esprit, 2017/11 novembre p.43 -51, [Internet].
Le 7 mai 2021, disponible sur <https://www.cairn.info/revue-esprit-2017-11-page-43.htm>.

Ouvrages

Aristote, Ethique à Nicomaque, Bibliothèque des Textes Philosophiques, Librairie Philosophique J. Vrin, Paris, 1990, 539p.

Barruel F., Boiy A Du soin à la personne, clinique de l'incertitude, p.8-9, Dunod, Paris, 2013, 264p.

Beauchamp TL, Childress JF. Les principes de l'éthique biomédicale. 7th ed. Paris, France: Les Belles Lettres; 2008. 645 p.

Conto-Sperber M. Dictionnaire d'Ethique et de Philosophie Morale, Presses Universitaires de France, 2001, 1809 p.

Gil R, Covid 19, une éthique sous tension entre santé publique et souffrances humaines, LEH éditions, 2021,188p.

Lachenal G, Lefève C, Nguyen V-K. La médecine du tri : histoire, éthique, anthropologie. Presses Universitaires de France, Paris, France; 2014. 298 p.

Le Coz P. L'éthique médicale : approches philosophiques. Aix-en-Provence : Presses universitaires de Provence ; 2018. 157 p. (Sciences, technologies, santé).

Ricœur P. Soi- même comme un autre, éditions du seuil, 1990, 420 p.

Documents consultés sur internet

Agence Régionale de Santé ARA, COVID-19 : L'Agence régionale de santé Auvergne-Rhône-Alpes demande aux établissements de santé publics et privés de l'Isère, de la Loire et du Rhône de procéder à des déprogrammations pour les 15 prochains jours, communiqué de presse, 10 déc.2020 disponible sur <https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/covid-19-lagence-regionale-de-sante->

[auvergne-rhone-alpes-demande-aux-etablissements-de-sante](#), 10 déc. 2020

Comité consultatif national d'éthique. Enjeux éthiques lors du dé-confinement : Responsabilité, solidarité et confiance Réponse à la saisine du Conseil scientifique Covid-19 du 4 mai 2020 [Internet]. 2020. Disponible sur: https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne_-_reponse_a_la_saisine_cs_enjeux_ethiques_lors_du_de-confinement_-_20_mai_2020.pdf, 14 nov. 2020

Comité consultatif national d'éthique. Enjeux éthiques de la prise en charge et de l'accès aux soins pour tous en situation de forte tension liée à l'épidémie de Covid-19 [Internet]. [cité 16 nov 2020]. Disponible sur: <https://www.ccne-ethique.fr/fr/actualites/enjeux-ethiques-de-la-prise-en-charge-et-de-lacces-aux-soins-pour-tous-en-situation-de>, 27 nov. 2020

Cours des comptes, Rapport public annuel 2021, tome 1 réanimation et soins critiques en général. [Cité 12 juillet 2021]. Disponible <https://www.ccomptes.fr/fr/publications/le-rapport-public-annuel-2021>.

Oberlin P. Les interventions de chirurgie fonctionnelle : une activité programmée importante mais hétérogène. Disponible sur <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/les-interventions-de-chirurgie-fonctionnelle-une-activite>.

France Assos Santé. Déprogrammations et droit des malades [Internet]. 2020. Disponible sur: www.france-assos-sante.org/actualite/deprogrammations-et-droit-des-malades/

Haute Autorité de Santé, note de cadrage, chimio hyperthermie intra-péritonéale (chip), associée ou non à une chirurgie péritonéale de cytoréduction.[Internet 23 mai 2021].Disponible sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-04/cadrage_chip.pdf.

Ministère des solidarités et de la santé. Recommandations d'organisation pour les prises en charge non-covid en cas de reprise épidémique de Covid-19 [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé; 2020 [cité 7 déc. 2020]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/recommandations_organisation_prises_en_charge_non_covid.pdf

Ministère des solidarités et de la santé. Point de vigilance CNS COVID 19: «Pratiques de

déprogrammation des soins des patients » [Internet]. Ministère des solidarités et de la santé; 2020. Disponible sur https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/cns_point_vigilance_deprogrammation_adopte_cp201106_relu_pmc_2_0911_20.pdf, 27 nov.2020.

11 ANNEXES

11.1 Annexe 1 grille d'entretien semi directif à l'attention des professionnels

Grille d'entretien semi directif
Relative à la mise en œuvre des déprogrammations/ programmations dans le cadre de la pandémie Covid 19

Cette grille est destinée **aux professionnels** impliqués directement ou très étroitement concernés par les déprogrammations.

A savoir :

- 1 directeur
- 1 chef de pôle
- 3 chirurgiens
- 2 secrétaires

Il a pour objectif d'étudier la manière dont les professionnels, contraints d'organiser ou de prendre ces décisions l'ont vécu, quels ont été les raisonnements et méthodes mis en place.

1. Introduction

1.1. Pouvez -vous vous présenter (brièvement)

Votre fonction,

Votre parcours

Quelle est votre perception de la crise du Covid ?

2. Comment avez-vous procédé pour aborder les décisions de déprogrammations programmations ?

2.1 Pouvez m'indiquer comment les décisions de déprogrammations ont été prises ?

- 1^{ere} vague ?
- 2^{eme} vague ?

2.2 Sur quels éléments objectifs vous êtes-vous appuyé pour prendre ces décisions ?

1^{ere} vague ?

- Ressources matérielles
- Critères au regard de la pathologie
- Durée d'attente
- Autres...

2^{ème} vague ?

- Ressources matérielles
- Critères au regard de la pathologie
- Durée d'attente
- Autres...

2.3. Avez-vous mobilisé des principes éthiques à l'appui de votre raisonnement ?

1^{ere} vague

2^{eme} vague

Si oui, lesquels ?

(Justice, autonomie, bienfaisance, non malfaisance, autres...)

2.4. Comment le processus décisionnel aurait-il, selon vous, pu être amélioré ?

3. Quelle est votre perception au regard du patient ?

3.1 Avez-vous informé les patients concernés ?

Si oui de quelle manière ?

- 1^{ere} vague ?
- 2^{eme} vague ?

3.2. Quelles ont été leurs réactions ?

1^{ere} vague

2^{eme} vague

4. Le vécu des décisions prises

4.1 Avez-vous éprouvé des difficultés pour évaluer la balance bénéfices risques ?

Si oui de quel ordre ? (Psychologiques, éthiques...)

1^{ère} vague ?

2^{ème} vague ?

4.2 Quelles auront été les situations les plus difficiles auxquelles vous avez été confrontées ?

1^{ère} vague

2^{ème} vague

4.3 Avez-vous adhéré à la décision de reprogrammer ou avez-vous eu l'impression de devoir justifier contre votre gré une décision à la place de ceux qui l'avaient prise ?

4.4 Au final, avez-vous le sentiment d'être ou d'avoir été équitable dans vos prises de décision ?

11.2 Annexe 2 grille d'entretien semi directif à destination des patients

Grille d'entretien semi directif relative à la mise en œuvre des décisions de déprogrammation/ programmation dans le cadre de la pandémie Covid 19.

Cette grille d'entretien est destinée **aux patients concernés** par les déprogrammations dans le service de chirurgie étudié.

Il a pour objectif d'étudier leur perception dans le parcours de soins, d'interroger leur vécu.

2. Introduction : pouvez-vous vous présenter brièvement ?

- 2.1. Etes-vous encore en activité ?
- 2.2. Quelle est votre perception de la crise sanitaire ?

3. Comment avez-vous vécu cette déprogrammation ?

- 3.1. Quel est votre sentiment premier ?
 - Colère :
 - Peur / angoisse
 - Acceptation
 - Autres...
 - Sentiment d'injustice
- 3.2. Avez-vous été soulagé du report de votre intervention du fait du covid ?
- 3.3. Comment vous sentez -vous initialement et maintenant ?

4. Information du patient

- 4.1. Avez-vous été informé ?
 - 4.1.1. Si oui, de quelle manière ?
 - 4.1.2. Par qui ?
- 4.2. Vous attendiez -vous à un report de votre intervention ou avez-vous été surpris ?
- 4.3. Avez-vous pu poser des questions ?
- 4.4. Vous a –t-on expliqué les raisons de cette déprogrammation ?
- 4.5. Vous paraissait –elle justifiée ?
- 4.6. Avez-vous compris les éléments d'information que vous avez reçus ?

- 4.7. Avez-vous pu donner votre point de vue ?
- 4.8. Avez-vous recontacté l'équipe pour avoir des informations complémentaires sur la reprogrammation ?

5. Qu'aurait-il fallu selon vous pour que ce soit plus acceptable ?