

DOSSIER THÉMATIQUE DÉPROGRAMMATION

Travail coordonné par l'ERE
Occitanie

Avril 2023



DOSSIER THÉMATIQUE CNERER



Conférence Nationale des Espaces
de Réflexion Éthique Régionaux

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

www.cnerer.fr

Tel. 06.75.65.89.34

secretariat@cnerer.fr

SOMMAIRE

Les Espaces de Réflexion Éthique régionaux.....	p. 4
La Conférence Nationale des ERER	p. 5
Groupe de travail de la CNERER.....	p. 6
Introduction.....	p. 7
1. «Déprogrammation» : de quoi parle-t-on ?	p. 9
Pourquoi la déprogrammation ?	p. 9
Que déprogrammer ?	p. 9
Comment déprogrammer ?	p. 9
2. Repères chronologiques de la pandémie	p. 10
3. Données chiffrées sur les activités de soins pendant la pandémie.....	p. 12
Données 2020	p. 12
Données 2021.....	p. 15
Apport de la littérature.....	p. 16
En résumé	p. 17
4. COVID 19 et «perte de chance» : délimitation conceptuelle et incidences pratiques	p. 20
5. Qu'en pensent les citoyens ?.....	p. 24
Rapport de la Conférence nationale de santé (CNSA).....	p. 24
Echanges avec France Asso Santé	p. 26
Enquête « UFC Que choisir ? »	p. 27
La souffrance des aidants	p. 27
6. Repères philosophiques.....	p. 29
Situation et problème	p. 29
Réflexions éthiques autour des notions de « perte de chance » et d'« urgence ».....	p. 30
Pandémie et incertitude.....	p. 33
Solidarité et valeurs du soin : un impératif de justice	p. 34
7. Repenser la programmation pour corriger l'innacceptable	p. 35
Appliquer la « démocratie en santé »	p. 35
Défendre la solidarité	p. 37
Anticiper des modèles adaptés aux crises à venir	p. 38
Améliorer le pilotage des crises.....	p. 39
Comment rendre plus supportables les déprogrammations et réduire leurs effets délétères ?.....	p. 41
8. Restaurer la confiance.....	p. 41
La confiance des soignants dans le respect des valeurs du soin et redonner du sens à leur engagement	p. 42
la confiance des usagers dans le système de santé	p. 42
9. Conclusion	p. 43
Annexes.....	p. 44
Références & bibliographie	p. 45
Les publications de la CNERER	p. 51

Les Espaces de Réflexion Éthique régionaux

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

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

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

Les Espaces de Réflexion Éthique Régionaux

Espace de Réflexion Ethique Régional Auvergne-Rhône Alpes (EREARA)

Espace de Réflexion Ethique Bourgogne – Franche-Comté (EREBFC)

Espace de réflexion éthique de Bretagne (EREB)

Espace de réflexion éthique région Centre-Val-de-Loire (ERERC)

Espace de Réflexion Ethique Grand Est (EREGE)

Espace de réflexion éthique de Guadeloupe et des Iles du Nord (EREGIN)

Espace de Réflexion Ethique Régional des Hauts-de-France (ERE HDF)

Espace de réflexion éthique Région Ile-de-France (ERERIDF)

Espace Régional Ethique de La Réunion (ERELR)

Espace Régional Ethique de Martinique (EREM)

Espace de Réflexion Ethique de Normandie (EREN)

Espace de Réflexion Ethique de Nouvelle-Aquitaine (ERENA)

Espace Régional Ethique Occitanie (EREO)

Espace de Réflexion Ethique PACA-Corse

Espace de Réflexion Ethique des Pays de la Loire (EREPL)

La Conférence Nationale des ERER

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

La CNERER a ainsi pour mission de :

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

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

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

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

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

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

Groupe de travail de la CNERER

[Aurore Armand](#)

Praticienne Urgentiste CHU Angers - EREER Pays de la Loire

[Gerard Audibert](#)

PU-PH Nancy. Anesthésie -réanimation-ERER Grand Est

[Véronique Averous](#)

Praticienne Hospitalière en soins palliatifs Docteur en philosophie pratique et éthique – CHU Bordeaux- - EREER Nouvelle Aquitaine

[Maryse Fiorenza-Gasq](#)

Praticienne hospitalière en Gynécologue au CHU de Limoges –ERER Nouvelle Aquitaine

[Cyril Hazif-Thomas](#)

PU-PH Psychiatrie – ERE Bretagne

[Olivier Jonquet](#)

Professeur émérite de médecine intensive et réanimation-Université de Montpellier – EREER Occitanie

[Jacques Lagarrigue \(coordonnateur\)](#)

Professeur émérite de neurochirurgie-Université de Toulouse- EREER Occitanie

[Fabrice Ledoux](#)

Cadre de santé -Direction des soins chez CHU de Rennes- EREER Bretagne

[Laetitia Marcucci](#)

Enseignant-chercheur en éthique et philosophie du soin- Université de Rennes 1 -ERER Bretagne

[Fabrice Michel](#)

PU-PH réanimation pédiatrique au CHU La Timone- EREER PACA

[Aurore Nemer](#)

Direction de la Qualité et de la Patientèle - Centre Hospitalier de Cayenne

Introduction

La Conférence Nationale des Espaces de Réflexion Ethique (CNERER) a constitué un groupe de travail sur le thème de la « déprogrammation » et nous en présentons ici la synthèse.

La réflexion a commencé à un moment où la cinquième vague de la pandémie a pu faire craindre une nouvelle surcharge des services hospitaliers. Même si ce débordement n'est finalement pas survenu la poursuite du travail nous a semblé pertinente pour trois raisons. D'une part le contrôle actuel de la pandémie offre le temps et le recul nécessaires à une démarche de réflexion éthique. D'autre part la déprogrammation de prises en charge des patients précédait et se poursuivra au-delà en raison des faiblesses chroniques du système de santé que la pandémie a exacerbées. Enfin l'expérience vécue doit être exploitée pour corriger les difficultés rencontrées et anticiper les potentielles crises sanitaires à venir.

Le titre même de déprogrammation soulève des questions. Il peut paraître trop réducteur, négatif et technique mais il a l'avantage de la clarté et d'une relative facilité de compréhension même si les questions soulevées sont plus complexes qu'il n'y paraît. La pandémie a provoqué une réduction de l'offre de soins, une réflexion sur les priorisations dans l'accès aux soins y compris pour l'accueil des urgences, et la déprogrammation de prises en charges qui avaient été fixées. Nous verrons que ces trois aspects sont difficiles à séparer et génèrent des situations problématiques pour les patients et les soignants.

Nous avons rencontré une première difficulté lors de la recherche de données chiffrées sur les déprogrammations qui sont difficiles à obtenir, non spécifiques, mal adaptées au temps de crise et parfois peu robustes.

La perte de chance est le fondement des risques de toute forme de déprogrammation ou de réduction de l'offre de soins et nous avons jugé utile d'approfondir cette notion sur le plan juridique et sociétal.

Le vécu et les réflexions des usagers du système de santé nous ont semblé indispensables à notre démarche. Le rapport de la Conférence Nationale de Santé « Les droits des usagers en santé à l'épreuve de la pandémie de COVID 19 publié en Juin 2021 a donc été analysé et complété par une audition de représentants de France Assos Santé.

Les repères et les conditions de la réflexion éthique en santé, les valeurs du soin doivent guider les décisions des professionnels et des gestionnaires alors que le contexte de crise et d'urgence aurait tendance à les effacer face à une pure recherche d'efficacité.

Dans le dernier chapitre nous avons regroupé des propositions pour corriger les anomalies observées pendant la pandémie COVID et les rendre plus appropriées et plus acceptables

Notre volonté est surtout de rappeler l'objectif commun et primordial du souci de l'autre dans notre système de santé et de l'hôpital comme bien commun accessible à tous selon ses besoins. Déroger à cet idéal ne peut découler que d'une démarche collégiale.

En effet l'analyse des déprogrammations nous a montré les risques de leur banalisation et de leur réduction à une procédure administrative imposée par les circonstances et dispensant de réflexion et de considération humaine.

Or les déprogrammations portent atteinte aux droits des patients, au code de déontologie et aux valeurs et principes du soin : ces écueils doivent être corrigés pour l'avenir.

Mais que le lecteur ne cherche pas ici l'exposé de procédures organisationnelles ou techniques : elles relèvent de la responsabilité des acteurs, l'Etat et ses représentants en région, les gestionnaires d'établissements et les professionnels de santé avec leurs sociétés savantes sans oublier les instances représentant les usagers.

La CNERER, en diffusant largement ces réflexions, et les Espaces de réflexion éthique régionaux en les relayant dans leurs formations, peuvent contribuer à les intégrer dans les pratiques.

1. « DÉPROGRAMMATION » : DE QUOI PARLE-T-ON ?

A l'occasion de la pandémie le terme de « déprogrammation » s'est révélé beaucoup plus complexe qu'il n'y paraît.

► Pourquoi la déprogrammation ?

Lors des pics de pandémie cette solution a été la seule à permettre l'accueil des patients atteints de COVID sans submerger le système de santé. Les moyens ont été orientés au profit des patients atteints de COVID, vers les services de réanimation et de surveillance continue pour prendre en charge les patients les plus graves, et vers certains services de médecine comme la pneumologie et les maladies infectieuses pour les moins sévèrement atteints. Cela a permis de :

- privilégier la prise en charge des patients COVID en orientant vers eux les moyens humains et matériels qui n'étaient pas suffisants,
- éviter la submersion du système de santé,
- réduire les risques de contagion dans les établissements et les cabinets médicaux.

► Que déprogrammer ?

Par « déprogrammation » on entend le plus souvent un changement de date d'un acte de soins.

La déprogrammation a aussi concerné :

- des consultations et hospitalisations,
- des hébergements et accueils médico-sociaux
- des suivis de pathologies chroniques,
- des actes d'investigations et de diagnostic,
- des actes de dépistage ou de prévention.

Les retards ou reports de programmation, imposés par une limitation d'accès aux soins, ont les mêmes conséquences qu'une déprogrammation sur la prise en charge.

La déprogrammation soulève des difficultés particulières vis-à-vis des « urgences ». Ce domaine, par définition « non programmé » a connu des difficultés particulières du fait de

l'augmentation des demandes reçues et de la réduction de l'offre de soins qu'il pouvait assurer.

L'impact a été évident sur le secteur sanitaire hospitalier public et privé, et a été réel aussi dans le secteur médico-social dont les résidents ont en outre subi la « déprogrammation » de visites, accueil de jour, et activités sociales.

► Comment déprogrammer ?

Le principe de déprogrammation des actes a été « ordonné » par les pouvoirs publics sur le plan national avec le relai régional des Agences régionales de santé (ARS) afin de s'adapter aux variations territoriales de la pandémie.

Les modalités et les critères ont été précisés progressivement par les sociétés savantes.

La déclinaison de leur application dans les établissements a fait appel à l'appui de cellules de crise dédiées assurant la collégialité de la réflexion.

Les recommandations prévoyaient la possibilité d'adaptation des professionnels à la diversité des situations mais elles ont malheureusement été parfois traduites en objectifs chiffrés (« réduction des actes de 30%, 40%... »).

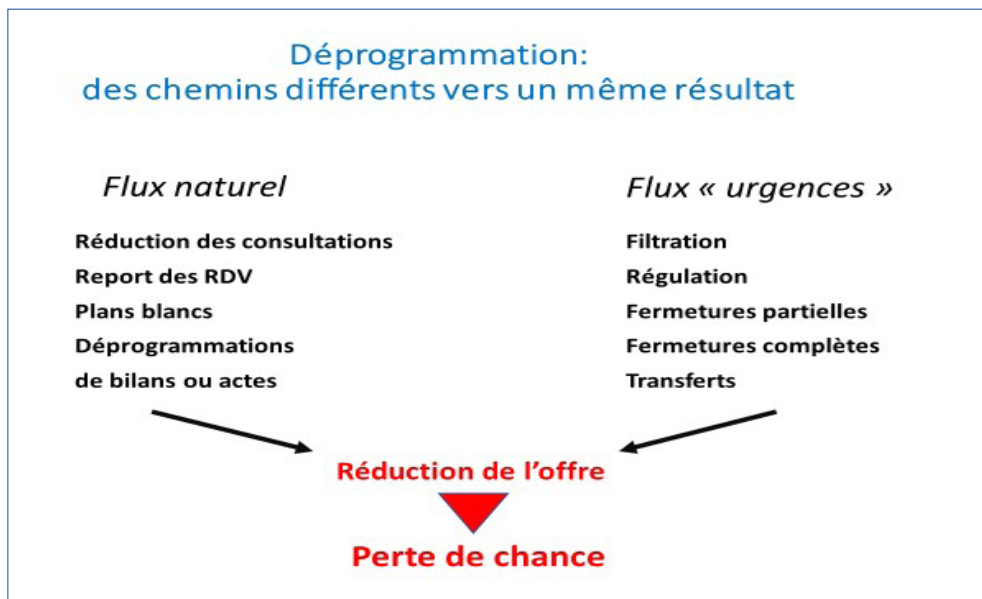
En pratique on ne peut que regretter des prises de décisions beaucoup trop simplistes, au cours d'échanges téléphoniques et sur des critères rigides comme l'âge par exemple.

Des « déprogrammations » sont souvent venues des patients soit par civisme, afin de favoriser la prise en charge de plus graves qu'eux, soit par crainte de contracter le COVID en se rendant dans un établissement de santé.

Sous un même vocable la pandémie a donc révélé des formes très différentes de déprogrammation selon :

- la nature des prises en charge concernées,
- les périodes de la pandémie entre 2020 et 2022,
- les types de virus et variants
- les causes qui ont conduit à les imposer.

Il est donc clairement établi que, par des voies variées, la déprogrammations et la réduction de l'offre de soins ont entraîné une dégradation des prises en charge génératrices de *pertes de chance*.



2. REPÈRES CHRONOLOGIQUES DE LA PANDÉMIE

A. NEMER, J. LAGARRIGUE

Entre Janvier 2020 et Février 2022 la France a connu cinq vagues de COVID (fig. 1) , suivies de deux autres jusqu'à l'automne 2022.

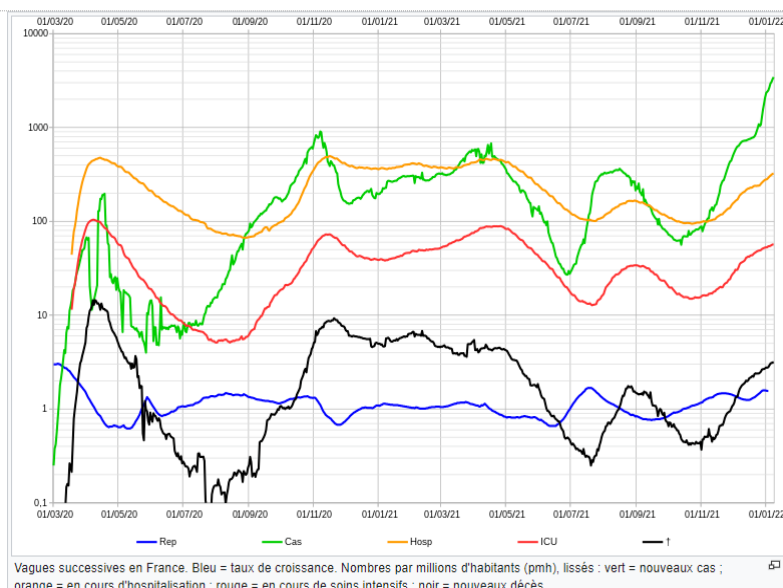


Figure 1 : Vagues et variants

Dès le début de la pandémie la stratégie a été la priorisation des patients atteints de COVID. L'objectif était de concentrer les moyens sur les soins critiques en libérant les lits et personnels utiles à la prise en charge des patients covid-19 et même en transférant des moyens humains et matériels pour constituer de nouvelles unités d'accueil.

A compter du 10 mars, des consignes nationales, successives et graduées, de déprogrammation massive ont été adressées à l'ensemble des établissements de santé, qu'ils soient publics ou privés.

► le 10 mars, il est demandé aux ARS « une **incitation**, en anticipation, à la déprogrammation dans les établissements de **certaines** activités chirurgicales afin de libérer des capacités de lits de réanimation » (MINSANTE/CORRUSS n° 2020_25).

► le 12 mars, il est demandé à tous les établissements de « **déprogrammer sans délai toutes les interventions chirurgicales non urgentes nécessitant un recours à la réanimation post-opératoire ou à la surveillance continue**, en ayant une attention particulière aux patients suivis en cancérologie (MINSANTE/CORRUSS n° 2020_27).

► le 16 mars, il est demandé à tous les établissements, plus généralement, « la **déprogrammation de toute activité chirurgicale ou médicale non urgente**, et sans préjudice de perte de chance pour les patients » (MINSANTE n° 2020_29).

Au printemps 2020 des actes nécessitant une anesthésie générale ont en outre été différés pour réserver les drogues de sédation et les myorelaxants aux réanimations en raison des difficultés d'approvisionnement au niveau mondial (décret du 23 Mars 2020).

A partir de l'été 2021 c'est la démission de soignants épuisés et attirés par un changement de vie qui a limité les ressources humaines comme en témoigne l'augmentation du nombre de postes vacants dans tous les métiers du soin. La mise à l'écart de soignants non vaccinés a majoré de déficit surtout dans les départements et territoires d'outre-mer.

Le tableau ci-dessous résume la chronologie des vagues successives, les mesures de confinement et les modalités de priorisations.

	1° Vague	2° vague	3° vague	4° vague	5° vague	6° vague	7° vague
Dates	Mars-Mai 2020	Septembre –Décembre 2020	Mars-Juin 2021	Été 2021	Novembre 2021 Février 2022	Mars-Avril 2022	Juin-Juillet 2022
Souche virale	SARS COVID	Alpha , Beta	Delta	Delta	Delta Omicron	Omicron BA4-BA5	Omicron BA4-BA5
Confinements	17 Mars 11 Mai 2020	30 Octobre- 15 Décembre 2020	18 Mars – 21 Juin 2021				
Restrictions				Passe sanitaire	Passe sanitaire et vaccinal		
Etat d'urgence sanitaire	Mars-Juin 2020	Octobre 2020- Mai 2021					
Plans blancs	National Mars –Juin 2020				National Décembre 2021	Locaux	Locaux
Causes	<u>Priorisation C</u> Pénurie drogues	<u>Priorisation C</u> Absences soignants	<u>Priorisation C</u> Absences soignants	<u>Priorisation C</u> Absences soignants	<u>Priorisation C</u> Désistement patients Postes vacants	Postes vacants	Postes vacants

En 1^{ère} vague, le premier motif de déprogrammation a été de récupérer le personnel d'anesthésie et les respirateurs pour assurer le fonctionnement des réanimations dites «éphémères». Parfois les locaux du bloc opératoire (salle d'opération ou SSPI) étaient aussi transformés en réanimation. Les arrêts maladies ont commencé en 2^e vague et dans les 3 vagues suivantes il y a eu un déficit de personnel non médical de causes multiples (maladie, changement de mode d'exercice, changement de profession). En 2022 les déficits de ressources humaines sont devenues la cause principale des restrictions.

3. DONNÉES CHIFFRÉES SUR LES ACTIVITÉS DE SOINS PENDANT LA PANDÉMIE

A. NEMER, J. LAGARRIGUE

Le suivi des politiques publiques de santé ont mis l'accent ces dernières années sur le besoin de données fiables. Plusieurs bases de données existent dans le champ de l'offre de soins, notamment pour l'activité hospitalière (PMSI - Programme de médicalisation des systèmes d'information) et l'activité libérale (SNIIRAM - Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie). Par ailleurs des données d'activité sont fournies par le PMSI et collectées par la Caisse nationale d'assurance maladie (Assurance Maladie Rapport 2022). Toutefois ces bases ne sont pas suffisamment adaptées à un suivi spécifique des déprogrammations et leurs publications surviennent avec des délais trop longs pour être exploitables en contexte de crise.

En outre nous ne disposons que de données nationales alors qu'il y a eu de grandes différences entre régions non seulement dans l'impact de la pandémie à chacune de ses phases et dans les mesures appliquées pour y faire face.

► Données 2020

La DGOS a réalisé des analyses régulières sur l'évolution et les caractéristiques de l'activité hospitalière pendant la crise : notes infra annuelles sur l'activité MCO, focus sur

certaines pathologies spécifiques ciblées, tableau de bord sur le nombre d'actes réalisés... Certains de ces travaux sont publics et présentés sur le site de l'ATIH pour l'année 2020 (ATIH-2020 et apportent quelques enseignements intéressants¹.

Dès le début du confinement lors de la première vague de COVID une chute brutale jusqu'à 50% d'activité a été observée entre Mars et Mai 2020 (fig. 2).

Une tendance à la normalisation a suivi avant la rechute de la deuxième vague.

Ces baisses d'activité incluent naturellement les déprogrammations et il faut noter qu'à aucun moment n'a été observé un rebond permettant de rattraper le retard.

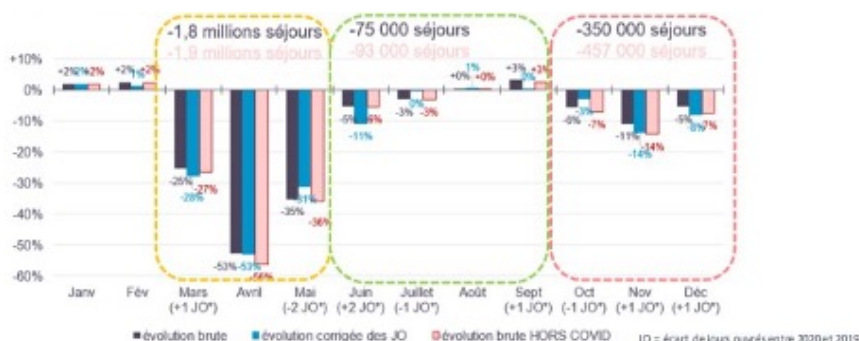


Figure 2 : Evolutions mensuelles de l'activité 2019/2020

1/ Nous remercions Madame le docteur Alexandra Fourcade, Chef du bureau des usagers (SR3), sous-direction stratégie et ressources, Direction générale de l'offre de soins au Ministère des solidarités et de la santé, pour nous avoir donné accès à des données recueillies par ses services.

Toutes les tranches d'âge ont été concernées alors que beaucoup pensaient que les enfants avaient été épargnés (fig.3) mais il est possible que la diminution de la traumatologie courante liée aux confinements d'une part, et la réduction des bronchiolites et gastro-entérites virales en raison des mesures barrières d'autre part aient contribué la baisse d'activité en pédiatrie.

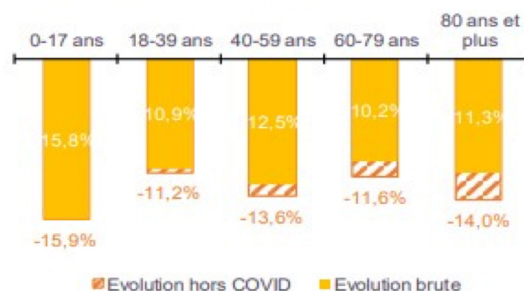


Figure 3 : Évolution 2019/2020 du nombre de séjours par classe d'âge

Comme on pouvait s'y attendre les actes interventionnels ont été les plus touchés par rapport à leur niveau de 2019 (fig. 4)

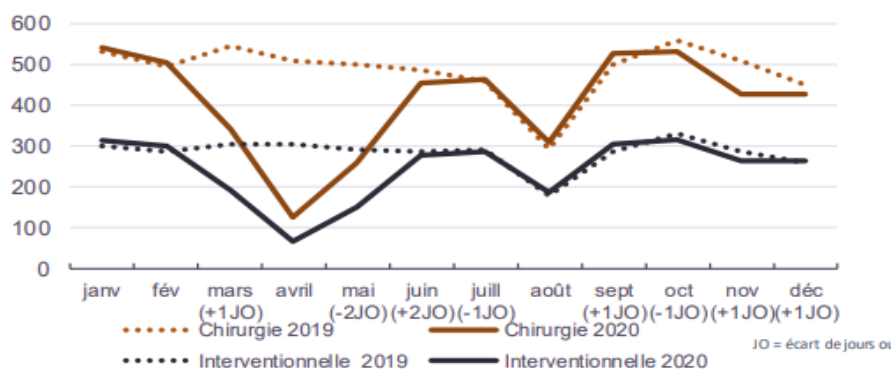


Figure 4 : Evolutions mensuelles 2020/2019 des séjours chirurgicaux et de l'activité

Les actes d'exploration endoscopique ont fortement baissé et on peut craindre une altération du dépistage et de prévention de certaines pathologies dont les cancers.

Il est probable que certains actes considérés comme non urgents ou non prioritaires ont particulièrement subi les réductions d'activité comme le montre la figure 5 en ophtalmologie.

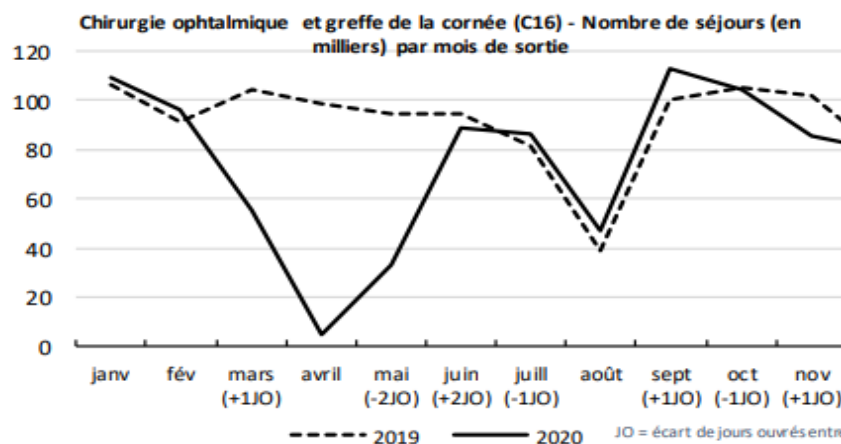


Figure 5 : Chirurgie ophtalmique et greffe de cornée (milliers de séjours/mois)

Dans les spécialités médicales le surcroît d'activité en pneumologie et maladies infectieuses est directement lié au COVID et il faut noter que trois domaines ont participé à près de 45% de baisse : hépato-gastro entérologie, maladies cardio-vasculaires et neurologie. Combien de décès et de diminution de durée ou qualité de vie en découlent pour les infarctus et les AVC ?

en charge dans les hôpitaux publics pendant la première et la deuxième vague. Contrairement à la première vague, les déprogrammations ont été ciblées et limitées lors de la deuxième vague, les connaissances sur le virus et la gestion des soins des patients en période épidémique ayant progressé, ce qui a permis de mieux garantir la continuité des soins » (D. Naouri, ibid).

Le panorama de la DREES Santé pour 2022 expose qu' « en 2020, le niveau d'activité d'hospitalisation complète se replie à 10,3 millions de séjours et 107 millions de journées, soit une baisse sans précédent de 12,4 % du nombre de séjours et de 8,4 % du nombre de journées, sous l'effet des déprogrammations de soins intervenues afin de faire face à la crise sanitaire »². Une attention particulière a été portée sur les incidences de la déprogrammation en secteur privé vs public avec un profil de déprogrammation massive dans le secteur privé, qui « est loin d'avoir été compensée par le nombre de séjours en hospitalisation conventionnelle concernant des patients atteints par la Covid-19 » selon Diane Naouri³. L'importance de la déprogrammation des activités a été très différente entre les 2 secteurs. Toujours selon Madame Naouri de la DREES, « De fait, plus de 80 % des patients Covid-19 ont été pris

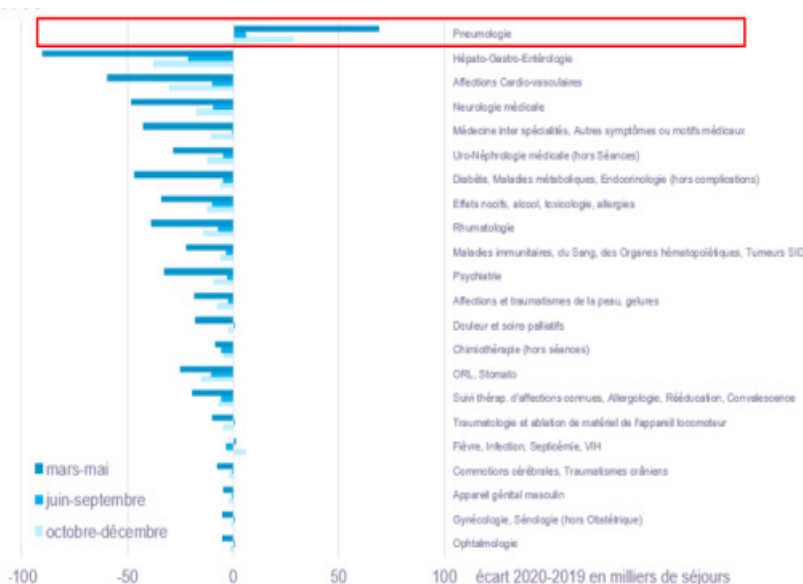


Figure 6 : Ecarts 2020/2019 des séjours médicaux

2/ Panoramas de la DREES Santé, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, éd. 2022. Les établissements de santé Les établissements de santé, 229 p., spécialement pages 10 à 20 et p. 89.

3/ Naouri D., En 2020, le nombre de séjours hospitaliers hors Covid-19 a diminué de 13 % par rapport à 2019, Etudes et résultats, DREES, sept. 2021, n°1204 ; [<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr>]

► Données 2021

Le rapport au ministre chargé de la Sécurité sociale et au Parlement sur l'évolution des charges et produits de l'Assurance maladie publié par la CNAM (Assurance maladie 2022) donne quelques renseignements.

Il y est affirmé que « le recours aux professionnels de santé de ville est revenu en 2021 à des niveaux proches ou supérieurs à 2019, témoignant d'un accès aux soins en grande partie restauré » d'après l'analyse des actes de la classification commune des actes médicaux (CCAM).

Cette conclusion doit être nuancée selon les domaines considérés.

Dans le domaine diagnostique les actes d'échographie se situent effectivement à un niveau supérieur à celui de 2019 (+3,0 % en nombre d'actes et + 2,4 % en nombre de patients par rapport à 2019) après avoir baissé fortement entre 2019 et 2020 (-8,2 % et -6,1 %). Les actes d'imagerie (imagerie conventionnelle + Scanner + IRM) se retrouvent très proches de leur niveau de 2019 (-1,1 % pour les actes et + 2,4 % pour les patients).

Les actes techniques qui ont connu une très forte baisse en 2020 (- 11,1 % en nombre d'actes et - 5,8 % en nombre de patients) retrouvent un niveau légèrement supérieur à celui de 2019 (+0,9 % et + 2,2 %), témoignant d'un rattrapage important d'activité.

Actes CCAM	Comparaison évolutions nb_patients			Comparaison évolutions nb_actes		
	2020/2019	2021/2020	2021/2019	2020/2019	2021/2020	2021/2019
Périmètre : Global (tous champs public + privé ; source : Dcir, PMSI Mco, Ace)						
Actes de Chirurgie (ADC)	-12,1%	10,6%	-2,8%	-14,7%	12,6%	-3,9%
Actes d'Echographie (ADE)	-6,1%	9,0%	2,4%	-8,2%	12,2%	3,0%
Actes d'Imagerie (ADI)	-8,7%	10,1%	0,5%	-13,1%	13,8%	-1,1%
Actes techniques Médicaux (ATM)	-5,8%	8,4%	2,2%	-11,1%	13,4%	0,9%

Cependant le nombre des actes thérapeutiques chirurgicaux reste toujours inférieur à celui observé en 2019 (-3,9 % en nombre d'actes et -2,8 % en nombre de patients). Le volume d'interventions chirurgicales reste inférieur de 5,5 % par rapport à l'attendu en fin 2021, variable selon les spécialités et les régions.

On peut ainsi estimer qu'en tenant compte de l'ensemble de la situation 2020 et 2021, un solde négatif de 350 000 interventions persiste fin 2021, soit environ 5,5 % des interventions chirurgicales annuelles. Ce déficit concerne toutes les spécialités à des degrés divers. Les spécialités les plus impactées en volume d'actes sont l'orthopédie/traumatologie (90 000 actes) et l'ORL/cervico-facial (70 000), puis l'ophtalmologie et la chirurgie viscérale/digestive (autour de 50 000 chacune). Les autres spécialités (urologie, vasculaire et gynécologie) ont été moins impactées (autour de 20 000).

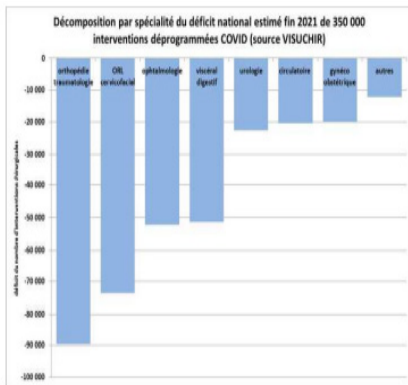


Figure 7 : Décomposition par spécialité du déficit national estimé fin 2021 de 350 000 interventions déprogrammées

Les activités de dépistage et de traitement des cancers ont été fortement affectées en 2020 et 2021 par la crise Covid.

Pour les cancers colo-rectaux les délais entre la réalisation d'un test FIT et la réalisation d'une endoscopie digestive basse semblent avoir été allongés pour les patients ayant fait leur test en janvier et février 2020. Le déficit cumulé des chirurgies d'exérèse de cancer du côlon et du rectum est estimé à 3 611 chirurgies en 2020 et 2021 en prenant 2019 comme point de comparaison.

Dans le cas du cancer du sein, les activités de dépistage organisé et de traitement ont également subi des perturbations importantes. A la fin de l'année 2021, en prenant l'année 2019 comme point de comparaison, le déficit cumulé de mammographies dans le cadre du dépistage organisé peut être estimé à 83 224 mammographies. Les chirurgies d'exérèse du cancer du sein, après avoir fortement diminué lors du premier confinement ont retrouvé assez vite des niveaux équivalents et à l'issue de l'année 2021, le déficit d'activité semble avoir été résorbé, en prenant 2019 comme point de comparaison.

Globalement on peut considérer que pour les activités MCO :

- ▶ le secteur libéral semble avoir été moins impacté que les CHU-CHR et les CH,
- ▶ les CLCC ont augmenté leur activité,

▶ le développement de l'ambulatoire a permis de réduire l'impact des fermetures de lits sur la réalisation d'actes.

Secteur	Séjours	Séances	Global
Cliniques lib.	-0,8%	+6,3%	+0,8%
CHU-CHR	-0,9%	+ 4 %	+0,7%
CH	-4,7 %	+ 6 %	-1,4%
CLCC	+7,7%	-2,7%	+ 1,3 %

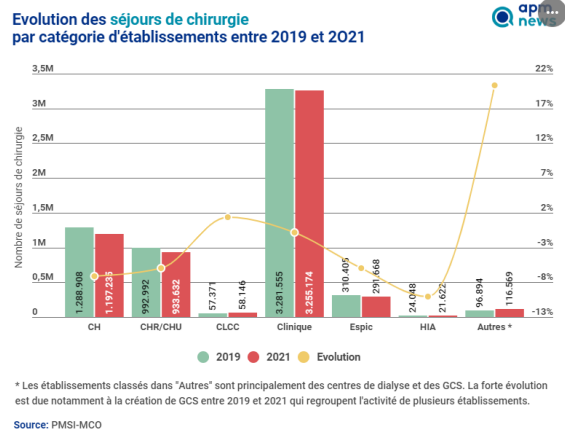


Figure 8 : Evolution des séjours de chirurgie par catégorie d'établissements entre 2019 et 2021 (source PMSI MCO)

▶ Apport de la littérature

La littérature fournit des renseignements complémentaires très utiles dans des situations très diverses.

Plus d'1/5 (21%) des citoyens de l'Union européenne n'a pu se rendre à un examen médical ou suivre un traitement durant la pandémie selon l'enquête Eurofound 2021. (Eurofund 2021)

En France le nombre d'ablations chirurgicales de cancers a diminué de 6,2% et les traitements pour les ischémies myocardiques de 7,8% en 2020 vs 2019. (Van Ginneken-2022).

Une étude observationnelle rétrospective monocentrique sur 512 patients (Wang et col. 2022) a démontré que tous les délais de PEC ont significativement augmenté, qu'ils portent sur l'étape pré hospitalière ou sur l'étape intra-hospitalière et particulièrement pour les cancers pulmonaires de stades localisés, les plus curables.

Une étude prospective multicentrique a été menée dans 3 services universitaires de gynécologie obstétrique sur 205 patientes (Lamblin et col. 2020) le traitement prévu a été maintenu pour 122 patientes (59,5 %), reporté pour 72 patientes (35,1 %), et annulé pour 11 patientes (5,4 %) :

- ▶ parmi les 115 interventions chirurgicales prévues, 40 (34,8 %) ont été reportées, 7 annulées (6,1 %) et 9 patientes (7,8 %) ont eu une modification du geste chirurgical.
- ▶ parmi les 59 (28,8 %) traitements par radiothérapie prévus, 24 (40,7 %) reportés et 2 (3,4 %) annulés.
- ▶ parmi les 56 (27,3 %) traitements par chimiothérapie prévus, 8 (14,3 %) ont été reportés et 2 (3,6 %) annulés.

En ORL une étude observationnelle monocentrique a été réalisée pendant la période du COVID-19 en France sur 124 patients programmés pour une intervention chirurgicale durant la période du 21 mars au 20 mai 2020 (Durand et col. 2022). 54,0 % patients ont été opérés et 46,0 % ont été reportés après la période étudiée. Parmi les patients reportés, 29,8 % ont été perdus de vue et 49,1 % ont été reprogrammés. Les auteurs en concluent que l'application des recommandations nationales et internationales a permis de minimiser le risque de perte de chance pour les patients avec des pathologies urgentes sans augmenter le risque de contamination par le COVID. Le report des patients annulés a entraîné de nombreux perdus de vue et le suivi intensifié de ces patients est nécessaire.

Une étude observationnelle a recueilli des renseignements donnés par 225 patients atteints de sclérose en plaques. (Molins et col. 2021). 45,4 % d'entre eux ont déclaré avoir eu des soins modifiés en 2020. Ils ont subi des reports de consultations médicales, d'hospitalisations et ou examens et 76,7% d'annulations de rendez-vous de rééducation, kinésithérapie ou orthophoniste. La déprogrammation des examens (dont IRM) a été une source d'angoisse pour 72,7 % des patients concernés. A noter qu'un tiers de patients (35 %) ont eux-mêmes modifié au moins un soin.

Dans le cadre de l'activité des prélèvements d'organes, les difficultés d'accès aux blocs opératoires et aux réanimations a conduit **à une réduction des prélèvements** en mort encéphalique et une baisse de 21,6 % des greffes par donneurs vivants.

En milieu carcéral les conséquences sur les prises en charge psychiatriques ont touché surtout les plus vulnérables malgré des mesures spécifiques pour assurer la continuité des soins et accompagner les personnes incarcérées (Fovet et col. 2020). On a constaté la restriction des consultations, des déprogrammations d'hospitalisations non urgentes. Les soignants sont principalement confrontés à des sevrages forcés, des symptomatologies anxieuses et des décompensations de troubles psychiatriques chroniques.

▶ En résumé

L'analyse des données est donc assez claire sur l'incidence des déprogrammations, essentiellement dues aux confinements et la priorisation de la prise en charge des patients atteints de COVID dans la situation d'urgence sanitaire. Il sera intéressant de compléter les données de 2021 et 2022 mais on peut anticiper que :

- ▶ les vagues successives de COVID entraineront des évolutions similaires,
- ▶ il sera possible de mieux évaluer la réalité et le niveau du rattrapage,
- ▶ la réduction d'activité débordera l'incidence de la pandémie, en raison de la chute des ressources humaines imputable aux déficits structurels antérieurs et aux difficultés de recrutement et aux changements de vie des soignants.

En septembre 2022 la Fédération hospitalière de France (FHF) estimait le retard accumulé pendant la pandémie à 11 semaines en chirurgie et à 10 semaines en médecine. Ces chiffres pourraient paraître rassurants mais il s'agit d'une *estimation* de l'augmentation des délais de prises en charge déjà longs.

La situation de 2022 est déjà critique et on peut craindre le cumul des déficits chroniques en ressources humaines majorés pendant les périodes de congés et la remontée du ombre de cas de COVID (7^e vague) : dès Juin 2022 plus de 25% de CH étaient « sous tension » ou en « plans blancs », et 120 services d'urgences en fermeture partielle ou totale.

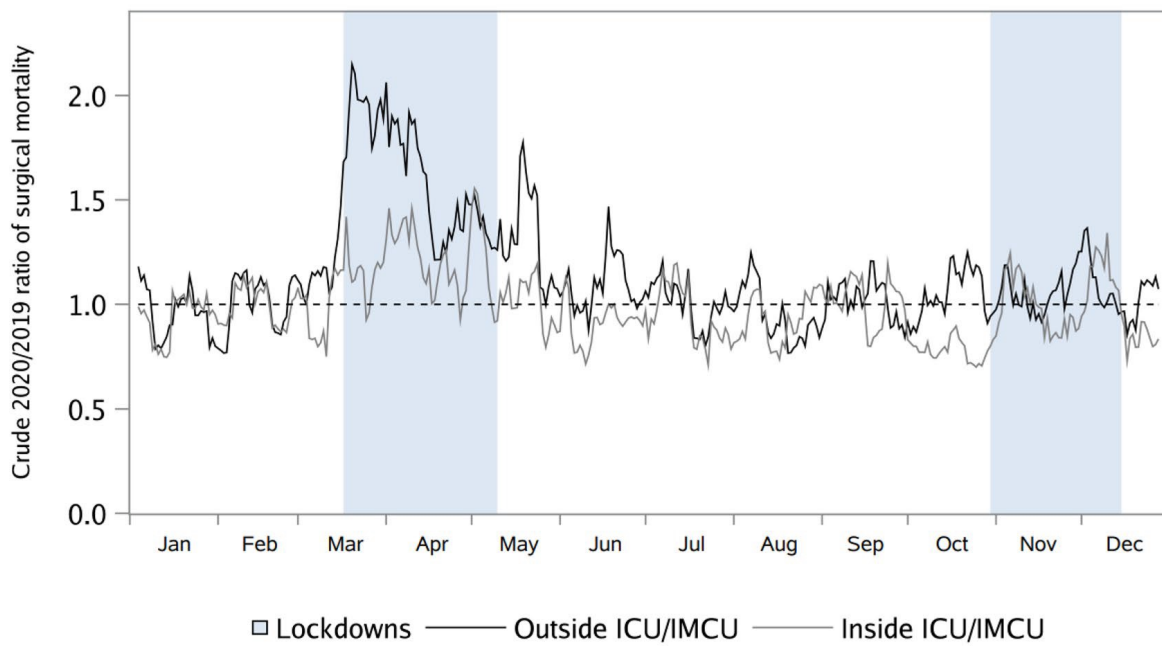
Il faut surtout souligner que ces chiffres ne sont que des données d'activité et ne reflètent pas précisément les conséquences de la déprogrammation en termes de décès pour des pathologies aiguës et graves (cardiaques et AVC), de réduction de vie pour des cancers, de diminution de qualité de vie pour des pathologies de l'appareil locomoteur.

Une récente étude internationale démontre, à partir d'un important échantillon populationnel (près de deux millions de patients non Covid) observé entre janvier 2019 et fin 2020, une claire surmortalité, notamment dans le premier semestre 2020 (+19%), des patients opérés dans des hôpitaux fortement exposés à la pandémie, ce qui pose incontestablement la question de la perte de chance (Duclos et al, 2023).

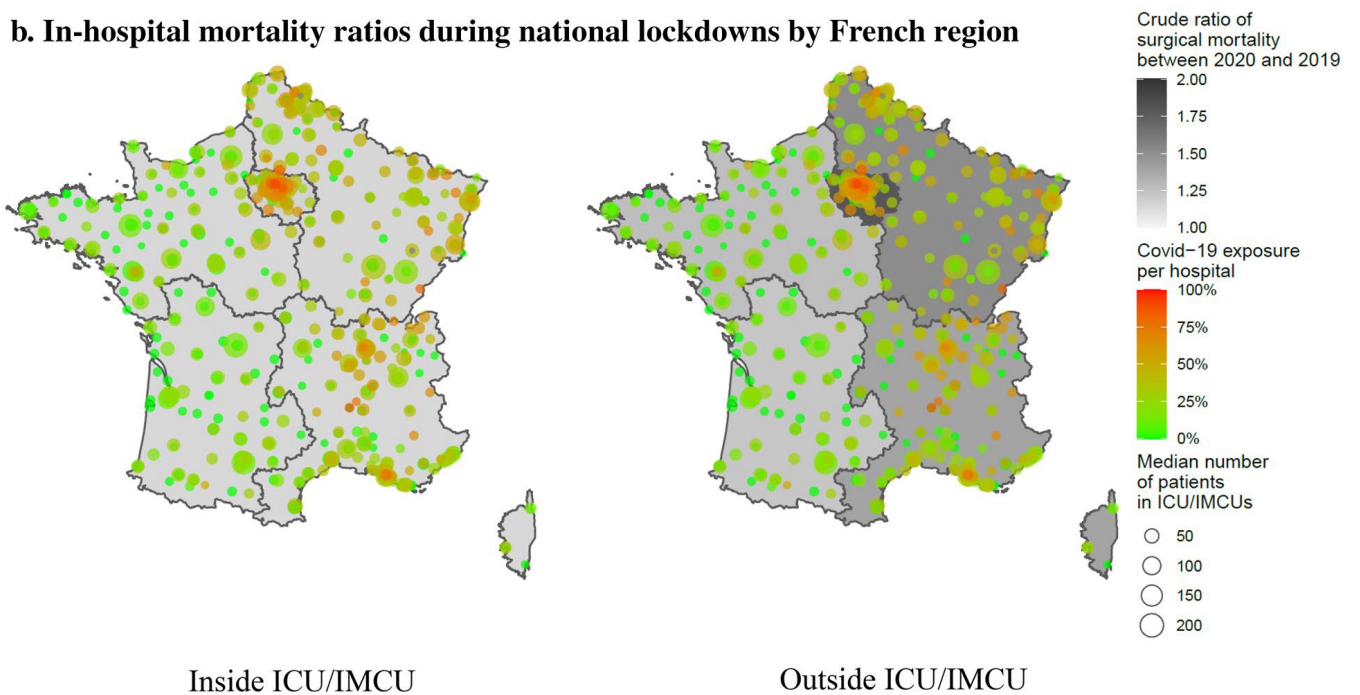
Nous reproduisons la figure 1 de cette importante étude publiée dans la revue « Intensive Care Med » en 2023 ainsi que son résumé :

Fig. 1 Crude ratios of surgical mortality rates between 2020 and 2019. a In-hospital mortality ratios over time. b In-hospital mortality ratios during national lockdowns by French region. ICU/IMCUs were defined as intensive or intermediate care units. Values in (a) are 7-day moving averages of 2020 to 2019 in-hospital mortality rate ratios from January to December. A mortality ratio of 2.0 means that the mortality rate in 2020 was twice the mortality rate in 2019. Bands mark the two periods of national lockdowns in France. The first lockdown took place from Mar 17 to May 10, 2020, and the second from Oct 30 to Dec 15, 2020. The timeframe of the maps in (b) consists of a combination of the two national lockdowns. Death rate ratios were defined as the ratio of the 2020 observed death rates divided by the 2019 observed death rates. The inside ICU/IMCU mortality ratio was greatest in the Greater Paris (1.17), followed very closely by the North-East (1.15), and the three other regions (1.14 for each). Outside ICU/IMCU, the greatest values were observed in the Greater Paris (1.80), followed by the North-East (1.51), the South-East (1.39), the North-West (1.26), and finally the South-West (1.22) of France. Circles on the map correspond to all hospitals included in this study. For each one of them, the COVID-19 exposure was calculated as the median of the daily proportion of COVID-19 patients in ICU/IMCUs during the lockdown periods.

a. In-hospital mortality ratios over time



b. In-hospital mortality ratios during national lockdowns by French region



4. COVID 19 ET «PERTE DE CHANCE» : DÉLIMITATION CONCEPTUELLE ET INCIDENCES PRATIQUES

C. HAZIF-THOMAS

Lorsque a été pris en considération le contexte de la crise sanitaire précipitée par la Covid-19, il s'est vite posé la question de savoir de quelles victimes il était question mais aussi de la façon dont elles étaient affectées par la désorganisation du système de santé. Directes, indirectes, liées ou non à la Covid ? Cela pouvait encore être le fruit d'une atteinte par ricochet, tels les malades atteints d'autres pathologies, et dont la prise en charge a été retardée dans des proportions parfois importantes, entraînant un risque de perte de chance, de sorte que cette dernière notion d'origine jurisprudentielle s'est trouvée placée au centre de nombreux débats, pas seulement juridiques, mais aussi philosophiques et politiques.

« Le concept de perte de chance est si souple qu'il s'infiltré partout », affirme M. Le Tourneau (Le Tourneau -2021) et il est vrai que la crise de la Covid-19 est « Une crise plus que sanitaire », engendrant « toujours plus d'injustice sociale, une croissance de la pauvreté, de la précarité, créant des centaines de milliers de nouveaux pauvres, de personnes en perte de chance en matière de santé, notamment à cause d'une situation hospitalière de plus en plus chaotique » (Gourday -2022).

C'est pourquoi il importe d'être au clair avec une notion de plus en plus recrutée dans les commentaires accompagnant la situation d'abord épidémique vite devenue pandémique.

Fruit d'une œuvre originelle et originale de la jurisprudence, la perte de chance est définie comme un préjudice caractérisé par la privation d'un gain probable, ou la survenance d'une perte qui aurait pu être évitée. La perte de chance n'est pas spécifique du domaine médical, en témoigne l'arrêt de la Cour de cassation du 18 mars 1975 (n° 74-92118)

qui traite d'une perte de chance professionnelle. D'origine jurisprudentielle donc, la notion de perte de chance est désormais bien ancrée dans le régime de la responsabilité civile. Considérée comme un poste de préjudice à part entière, premièrement par le juge judiciaire par un arrêt de la chambre des requêtes du 17 juillet 1889, puis par le juge administratif (CE, 24 avril 1964, Hôpital-Hospice de Voiron.), la perte de chance se caractérise par la « disparition actuelle et certaine d'une éventualité favorable » (Crim - 1975). Elle se définit comme un « préjudice résultant de la disparition, due au fait d'un tiers, de la probabilité d'un événement favorable et donnant lieu à une réparation mesurée sur la valeur de la chance perdue.

En cas de faute médicale, la théorie de la perte de chance met en lumière deux éléments contradictoires :

- l'incertitude, puisqu'il ne peut être certain que si la faute n'avait pas été commise, la guérison ou au moins une amélioration de l'état du patient, aurait pu être obtenue ;
- la certitude, puisque si la faute n'avait pas été commise, le malade avait des chances de guérison ou d'amélioration et la faute l'a alors privé de cette chance.

La loi du 4 mars 2002 précise que chaque professionnel de santé n'engage sa responsabilité qu'en cas de faute (Art. L 1142-1 I du CSP) et ce point est important puisque la perte de chance constitue un dommage qui peut être indemnisé chaque fois qu'une faute aura fait disparaître une éventualité favorable.

Les juridictions ont recours à cette notion dès lors qu'une victime a été privée d'une espérance future dont il est impossible de savoir si elle se serait réalisée en l'absence du fait dommageable. Conformément à sa définition, la réparation d'une perte de chance doit toutefois être mesurée à la chance perdue et ne peut être égale à l'avantage qu'aurait procuré cette chance si elle s'était réalisée (*Cass. 1ère civ., 14 novembre 2019, n° 18-23.915.*)

La perte de chance vise donc à réparer un dommage, dont l'étendue est affectée d'un aléa, et qui est uni par un lien causal certain avec le fait dommageable. Il ne peut donc

être évoqué de perte de chance en considération de la seule conjonction d'un facteur temporel et géographique, par exemple le cas d'un malade entré indemne et sorti malade de l'hôpital : si le Conseil d'État (CE) l'a admis initialement (CE, 8 juin 2017, n°394715), la haute instance administrative est ensuite revenue sur ce raisonnement (CE 23 mars 2018, n°402237).

Il est vrai toutefois que la question des infections nosocomiales « lato sensu » s'est logiquement posée et celle de la responsabilité sans faute, et si le « pas de chance » peut ressortir par exemple d'infections croisées transmises d'un malade à l'autre par les mains, selon l'art. R. 6111-6 CSP, l'infection nosocomiale est stricto sensu une infection imputable à un acte de soins. Il n'y a pas à l'heure actuelle de jurisprudence spécifique mais celle-ci devra nécessairement préciser si la situation de pandémie, de par son caractère mondial, relève d'une cause étrangère et si l'infection contractée, importée en Ehpad, peut être considérée comme une infection nosocomiale.

Il convient donc de distinguer les cas relevant du « pas de chance » et ce que le droit définit comme tel : si la notion de « pas de chance » n'a pas de chance de prospérer en droit, celle de perte de chance est bien une réalité juridique connue en droit positif. Pour qu'elle puisse être réparée, la perte de chance doit être réelle et sérieuse (amélioration de l'état de santé), provenir d'une éventualité favorable (rétablissement total ou partiel), et indemnisée proportionnellement à la chance perdue (œuvre du juge). Ce schéma juridique appliqué à la COVID-19 est resté pour le moment inopérant d'un point de vue de la responsabilité médicale. L'imputabilité de la responsabilité fera défaut car elle se heurtera indubitablement aux mesures régaliennes de santé publique qui imposent au médecin le respect des prescriptions légales et réglementaires dans le traitement des malades. Que peut faire concrètement un médecin à qui ordre est donné d'évacuer les autres malades d'un établissement hospitalier à l'autre, moins pertinent, pour faire place à ceux souffrants du COVID-19 ou de changer de services au regard de l'urgence ? La perte de chance se trouverait neutralisée dans ses effets juridiques. N'était-ce d'ailleurs pas l'un des objectifs des pouvoirs publics, notamment concernant les déprogrammations ? On se sou-

vient en effet que dès le 14 mars 2020, un MINSANTE est relayé aux établissements de santé dans un MARS dans lequel il est indiqué ceci : « depuis vendredi 13 mars, il est demandé à tous les établissements de santé publics et privés *la déprogrammation de toute activité chirurgicale ou médicale non urgente, et sans préjudice de perte de chance pour les patients*. Cette déprogrammation a pour objectif d'augmenter très significativement la capacité de soins critiques, prioriser l'accueil de malades patients **Covid-19**, prioriser l'affectation des personnels et la mise à disposition des matériels nécessaires à leur fonctionnement, contribuer à la fluidité de l'aval des soins critiques au sein de leur établissement ou en appui des établissements mobilisés par le **Covid-19** de leur GHT ou de leur territoire. Il vous est demandé de vous assurer que toutes les déprogrammations nécessaires à cet objectif sont bien mises en œuvre. Il vous appartient de définir avec les acteurs le schéma de solidarité entre établissements au sein du territoire, de le graduer en fonction de la tension et d'organiser, le cas échéant, la réaffectation des ressources humaines médicales et non médicales entre établissements libérés par la déprogrammation de certaines activités, notamment chirurgicales » (MARS n° 2020_11 du 14 mars 2020 **Covid-19** - actualisation des informations au 14 mars 2020).

On voit que par ce recours au droit souple, de messages diffusés par le Centre Opérationnel de Régulation et de Réponse aux Urgences Sanitaires et Sociales (CORRUS), une protection fut conférée à l'Etat en ce sens que les actes de droit dur étaient, d'un point de vue contentieux, sur le devant de la scène juridictionnelle au plus fort de la crise sanitaire, via les recours devant les hautes cours, notamment le conseil d'Etat ; or celui-ci n'aura de cesse de prioriser la sauvegarde de l'intérêt général, d'aucuns diront de protéger l'exécutif, alors qu'il s'agissait pour la haute instance administrative de rechercher un délicat équilibre entre la sauvegarde de l'action de l'Etat et la garantie des libertés publiques et individuelles. Ce contentieux cristallisé sur les actes légaux et réglementaires va faire écran à celui du droit souple, à l'exception des recommandations ministérielles visant à prescrire l'interdiction des sorties des résidents d'EHPAD censurées par défaut de proportionnalité (cf par ex. CE, ord. Réf, 3 mars 2021, Madame E...et autres, n°449759, AJDA 2021.841).

On entrevoit aussi que la dynamique des déprogrammations fut en grande partie « invisibilisée » par l'urgence d'avoir à sauver l'hôpital en mars/avril 2020, tant fut brutal le choc pandémique dans la région Grand Est aux prises avec la première vague ; or c'est incontestablement les mesures exceptionnelles, au titre desquelles on compte, outre l'envoi de matériels médicaux, de produits anesthésiques, de renforts en personnels médicaux et soignants, toutes rendues possibles par la déprogrammation massive des soins non urgents dans l'ensemble des établissements de santé publics et privés de France, sans même compter l'appoint important de l'aide transfrontalière (Allemagne et Belgique).

Reste la question éthique posée par une priorisation des patients largement préjudiciable aux plus vulnérables et le fait que le sauvetage de l'hôpital a été accompagné d'un sacrifice du secteur social et médicosocial, et spécialement du secteur EHPAD : le CCNE note cette pente dans une « réponse » du 16 novembre 2020 : « 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 ». La tension est présente dans tous les services hospitaliers qui doivent décider quels patients sont à traiter en urgence et quels patients peuvent attendre ou voir leur prise en charge modifiée, pour faire de la place aux « patients Covid ». Cette stratégie très présente lors de la première vague a montré ses limites en termes de pertes de chance pour les « patients non-Covid ». Un excès de mortalité pour ces derniers a ainsi été documenté, en particulier pour les patients souffrant de maladies coronariennes, mais aussi pour les patients atteints de cancer dont le traitement a été retardé. Il existe sans doute beaucoup d'autres « victimes » invisibles et collatérales de cette épidémie, patients non ou moins bien pris en charge. L'appréhension de consulter, d'être contaminé, mais surtout le renoncement aux soins du fait du manque de moyens lié en grande partie à la diminution ou à l'arrêt de certaines activités médicales, ainsi qu'à un défaut d'information sur le fonctionnement réel du système de santé ont conduit de nombreux patients à un déficit de soins. Il est encore trop tôt, en novembre 2020, pour mesurer ces pertes de chance et elles seront probablement difficiles à évaluer au-delà de l'indicateur de mortalité. » (CCNE-2022)

De façon tout autant attentive aux répercussions de la crise sanitaire et à partir de la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) des bases éthiques du système de santé, le comité éthique de la FHF observe, notamment à partir des principes d'universalité, de solidarité, de démocratie sanitaire et de respect de la personne et de bienveillance que : « Certaines atteintes au principe d'universalité peuvent être mentionnées : reconversion d'une large part de capacités en unités COVID avec une forte mobilisation de moyens humains et techniques pour lutter contre la COVID, « guerre contre le virus » qui a pu être ressentie comme une inégalité de prise en charge entre les patients COVID prioritaires et ceux non COVID moins prioritaires, et aussi inégalité d'attention entre les régions et territoires les plus exposés et ceux moins exposés, observation d'effets secondaires différés délétères comme des pertes de chance liées au retard de diagnostic et déficit de prise en charge pour certains patients, renforcement des inégalités en santé et dans l'accès aux soins et à la prévention, situations de ruptures dans le continuum de certaines prises en charge en soins et accompagnement médico-social. » (FHF-2022)

Cet aperçu doctrinal ainsi que des alertes éthiques émises par les ERER ou diverses instances éthiques n'ont évidemment pas empêché les dilemmes éthiques, notamment en termes de politique de prévention des cancers : ainsi en a-t-il été de l'arrêt des programmes de dépistage systématique des cancers (sein, colon) qui a indéniablement diminué la proportion de cancers dépistés à un stade précoce alors que l'épidémie explosait durant la première partie de la crise sanitaire et que le système de santé se trouvait dépassé, sans masques ou mesures préventives efficaces. Le bénéfice obtenu par un traitement plus précoce fut regardé comme devant être mis en balance avec le risque de contracter le COVID-19 sur les lieux de dépistage. UNICANCER a observé lors de la première vague « une réduction de 6,8 % des patients pris en charge au cours des sept premiers mois de 2020 par rapport à 2019 a été observée, contre une augmentation annuelle de 4 % les années précédentes » ce qui pourrait mener à un excès de décès de 1 000 à 6 000 patients dans les prochaines années. Les patients ont ici clairement « payé » cher le fait d'un manque caractérisé de masques, notamment du fait d'une gestion des stocks défailante sur la durée 2011-2020, ou même

parce que la communication grand public a pêché par la diffusion d'informations erronées en mars 2020, ce pour quoi l'Etat a été récemment reconnu fautif par le TA de Paris (TA Paris, 28 juin 2022 : n°20126/6-3).

De son côté le Sénat pointe la problématique de la suspension des activités de transplantation pendant le confinement : « Justifiée notamment par la poursuite des dialyses, la **suspension pendant la durée du confinement des activités de transplantation rénale** a représenté une perte de chance pour, potentiellement, plus de 600 patients en attente de greffe. Plus généralement, des données de l'Agence de la biomédecine sur la situation concernant le prélèvement et la transplantation d'organes font état d'une diminution de 21 % du nombre de donneurs prélevés d'au moins un organe en 2020 (entre janvier et septembre) par rapport à la même période en 2019 et d'une diminution de l'ordre de 27% de l'activité de greffe d'organe (- 31% pour le rein) » (Rapport Milon-2020)

Le débat porte donc pour l'essentiel sur les éventuels défauts d'organisation des soins en période Covid à l'origine d'EIAS et de carences de prises en charge, par suite de la diminution de performance du système de santé : diagnostics erronés, retards de prise en charge, événements indésirables, sources de probables pertes de chances pour les patients, sauf à démontrer que les professionnels de santé aient pu se saisir de lignes directrices édictées par les sociétés savantes (recours au droit souple). Celles-ci ont en effet « élaboré de nouvelles consignes nationales de traitements, par cancer, adaptées à ce contexte d'épidémie de COVID-19. Elles ont identifié les situations cliniques pour lesquelles un report ou une adaptation de traitement sont possibles sans diminuer leur efficacité, et celles pour lesquelles le plan initial de traitement doit être maintenu » (COVID réponses à vos questions-2022). Ainsi dans le champ des cancers ORL, des recommandations ont été écrites et validées par un groupe d'experts pour encadrer ces nouvelles pratiques et permettre de justifier la modification et les reports de prise en charge des patients. (Lescanne-2020)

Ces « encadrements souples » de la pratique médico-chirurgicale témoignent de la prise de conscience de l'existence récurrente de prises en charge dégradées des soins qui

ont fait craindre une perte de chance pour le patient. Une mobilisation professionnelle a été soulignée, liée à une exigence éthique d'équité de l'accès aux soins soutenue par les professionnels de santé et une prise de conscience de l'atteinte des droits de patients, qu'il s'agisse de défauts d'information ou de « négligences forcées » de la qualité du suivi d'une maladie chronique : « ces démarches sont nécessaires pour garantir une équité de l'accès aux soins. Globalement plébiscitées par les répondants, des recommandations transparentes et responsables sont clés pour une prise en charge éthique, permettant une prise en charge déontologique uniforme d'un praticien à un autre et facilitant la lutte à l'échelle nationale contre la propagation du SARS-CoV-2 ». (Thomas-2007)

Cependant ainsi que le rapportent Simon et al, « elles soulèvent d'autres questionnements éthiques pour la prise en charge des patients COVID-19 négatifs à l'échelle locale, pouvant paraître rigide et entrer en contradiction avec les moyens à disposition (notamment de protection) de chacun et la réalité de contagiosité du terrain. Ceci est particulièrement vrai dans les départements les moins touchés, qui mettent en avant l'excès du principe de précaution et rapportent davantage les thèmes de perte de chance et report de prise en charge, reflétant une volonté de retour à la normale. La réponse à la question est probablement locale, avec la nécessité d'une flexibilité et d'une adaptabilité en temps réel des recommandations nationales en prenant en compte l'épidémiologie et la disponibilité des plateaux techniques dans différents départements à un moment donné. » (Simon-2021)

Ce regard éthique croise celui, plus juridique, qui a observé l'absence (ou la rareté selon des informations à venir encore indisponibles) des contentieux en la matière : « Un sujet traité exclusivement par le droit souple, les déprogrammations des prises en charges et de « *toute activité chirurgicale ou médicale non urgente* » pendant les trois vagues ou saisons épidémiques, destinées à renforcer l'offre de soins critiques, n'a, à notre connaissance, pas fait l'objet de recours contentieux. Pourtant, dans la mesure où cette déprogrammation n'a pas été territorialisée, n'étant pas « *adaptée aux circonstances de lieux et de temps* », qu'elle a conduit à de véritables pertes de chances pour des milliers

de patients et qu'elle a entraîné d'importantes pertes de revenus pour les médecins libéraux, on aurait pu s'attendre à de nombreux contentieux. » (Cormier-2021)

Cette non-judiciarisation pourrait disparaître si l'on regarde les pertes de chance en lien avec un « ajustement » non pas ponctuel du fait d'une pression épidémique hors normes mais organisé sur le long terme du fait d'un manque d'anticipation dans la durée des autorités de tutelle : ainsi pour le Pr Laurent Lantieri selon qui « la pression liée à la crise sanitaire n'est pas seule en cause. *« Si on n'opère pas, c'est surtout parce qu'il manque du personnel. Le virus ne fait qu'exacerber une situation qui s'est installée dans nos hôpitaux depuis 25 ans »* [...]. Le Pr Philippe Clavert, chirurgien orthopédiste à Strasbourg, relève également que depuis le début de l'épidémie : *« Même pendant les périodes d'accalmie, nous ne sommes jamais revenus à 100 % de notre capacité chirurgicale, notamment en raison du manque de personnel »* ... » (Lantieri et col-2022)

La question taboue relative aux déprogrammations, à savoir quelle mortalité (?) commence d'ailleurs à se poser au quotidien : « Quelle qu'en soit la cause, le professeur Lantieri s'inquiète des conséquences de ces différents reports : *« Si vous retardez de quinze jours une intervention de chirurgie pour un cancer du sein, à la fin de l'année, vous avez 1 % de mortalité en plus (...). À force, on se retrouve face à des personnes qui étaient opérables mais ne le sont plus », observe-t-il avant de citer l'exemple de trois patientes qui devaient faire l'objet de mastectomies préventives et qui après avoir été « déprogrammées de mai à octobre ont développé leur cancer dans ce laps de temps, deux du sein, une de l'ovaire. On expose des malades non-Covid à des pertes de chance, à des retards de dépistage et de prise en charge »* ... » (JIM, *ibid*).

Ces alertes justement critiques sont à mettre en balance avec ce qui sera regardé comme une absence de possibilité raisonnable de solutions alternatives, au vu des circonstances locales de telle ou telle équipe de soins. La question est encore de savoir si les victimes potentielles de ces déprogrammations connaissent leurs droits à réparation par la solidarité nationale, le régime en vigueur prévoyant l'intervention de l'ONIAM, à charge pour l'utilisateur de prou-

ver que cette déprogrammation est bien une mesure prise dans le cadre de l'article L.3131-1 CSP pour faire face à la menace sanitaire ?

5. QU'EN PENSENT LES CITOYENS ?

C.HAZIF-THOMAS, L. MARCUCCI ET J. LAGARRIGUE

Ne pas nuire outre mesure aux patients non Covid via le recours aux déprogrammations pendant la crise sanitaire a été également une des préoccupations des citoyens. C'est que « *Primum non nocere*, en premier lieu ne pas nuire à autrui, ce principe de non malfaisance ne s'impose pas seulement au soignant mais à tout citoyen. L'institution politique, hospitalière, voire communale, est responsable de l'éveil éclairé de la responsabilité individuelle » (Lagrange, 2023)

Les citoyens, à travers la CNSA et des associations d'utilisateurs, ont souligné que la pandémie avait porté atteinte à leurs droits⁴ : implication limitée des instances de démocratie en santé, droit d'accès équitable aux soins, droits à une information adaptée. Les déprogrammations ont eu des effets très délétères sur les patients.

La perception d'une hiérarchisation des besoins est inévitable mais contestable : la prise en charge des patients Covid a retardé celles d'autres pathologies, chroniques et cancéreuses entre autres, et a négligé la prévention, a affecté négativement l'accès aux soins.

► Rapport de la Conférence nationale de santé (CNSA)

L'implication de la CNSA au cours de cette crise a été particulièrement importante. Elle s'est concrétisée notamment par la rédaction de neuf avis et de trois points de vigilance, la présidence du « Comité de Contrôle et de liaison Covid-19 avec le Parlement et la société civile » et une mission confiée fin décembre 2020 par le Ministre des Solidarités et de la Santé.

4/ https://www.hcfeaf.fr/IMG/pdf/triini-retexcovid_hcfeaf-cnsa-m.boison-cohen.pdf

Le rapport de la CNSA sur l'évaluation du respect des droits des usagers du système de santé en période de crise sanitaire de la Covid-19 (CNSA 2022) s'inscrit pleinement dans le cadre de ses missions.

La CNSA a formulé des recommandations dans plusieurs domaines.

1. Les droits des personnes malades et des usagers du système de santé

Constatant de nombreux exemples de leur remise en cause la CNSA a rappelé :

- ▶ le droit à une information de qualité :
 - transparente de la population sur la situation pour rétablir la confiance des citoyens
 - renforçant le rôle de communicant des associations et des représentants d'usagers
 - claire, compréhensible, et adaptée par les médecins envers leurs patients
- ▶ le respect du secret médical

2. L'égalité d'accès aux services de santé et la continuité des soins

La CNSA a recommandé la levée des barrières à la continuité des soins, des difficultés d'accès aux soins à domicile, des renoncements aux soins en population générale, et la prise en compte des inégalités sociales et environnementales **pour les publics en situation de précarité.**

3. La déprogrammation

La déprogrammation intensive dans les établissements de santé a entraîné de vraies pertes de chance en termes de santé et de qualité de vie. L'afflux de patients atteints de la Covid-19 dans les hôpitaux a conduit à restreindre l'offre de soins « hors Covid », rompant de fait de nombreux parcours de soins. C'est ainsi qu'une pathologie « non urgente » peut devenir, faute de soins, invalidante, chronique voire létale à court terme. L'exemple le plus criant concerne les dépistages précoces et les prises en charge des cancers, interrompus sauf en cas d'urgence et malgré l'avis du Haut conseil de la santé publique.

Imposée dans les hôpitaux pour prioriser les patients COVID, elle a touché aussi le domaine de la santé mentale (diminution des actes en ambulatoire, des hospitalisations complètes, et du taux d'occupation des hôpitaux de jour) et les personnes en situation de handicap, à domicile ou dans les ESMS.

La CNS rappelle que le « tri » pour l'accès aux soins des patients, non du fait des soignants mais résultant des pénuries, va à l'encontre du droit à l'égalité de traitement.

La CNS se préoccupe des répercussions de cette pratique sur la santé des usagers (pertes de chance, dégradation des conditions de vie sans traitement).

La CNS note également que le recours à des ressources existantes permettant d'éclairer et d'objectiver les choix (points en équipe en interne, médiation de pairs, recours aux plateformes ou aux centres régionaux d'éthique) ne semble pas avoir été mobilisé lors de la crise sanitaire. La transparence institutionnelle des prises de décisions relatives à l'éthique médicale serait à améliorer, en renforçant leur accessibilité et leur clarté.

4. Les instances de démocratie en santé

Dans des situations de crises sanitaires, la CNS devrait être saisie par le gouvernement des mesures de santé publique envisagées et de leurs conséquences, à l'instar de ce qui est prévu dans le projet de décret relatif aux CRSA.

Au niveau régional, les membres de la CNS souhaitent, qu'en cas de période de crise sanitaire, les CRSA ne soient pas seulement informées mais associées à la prise de décisions.

Ces recommandations doivent être étendues au fonctionnement du système de santé en dehors des situations de crise.

5. Gouvernance et pilotage des crises sanitaires

3 recommandations sont exprimées :

- ▶ La constitution de stocks stratégiques préventifs
- ▶ La transformation du système de santé et la revalorisation des rémunérations des personnels de santé et du médico-social
- ▶ Le décloisonnement et la coordination entre les acteurs permettrait la levée de freins administratifs et donnerait la souplesse nécessaire à l'organisation des soins, concernant, entre autres, l'encadrement juridique et réglementaire de la coordination des soins de proximité, et les liens nécessaires entre les secteurs sanitaire, médico-social et social.

▶ Echanges avec France Asso Santé

Pour recueillir les avis des usagers et notre groupe a invité G Raymond, Président de France Assos Santé qui a délégué Madame C Simonin, membre du bureau national et représentante de la ligue contre le cancer la mission pour participer à un échange en visioconférence le 12 Juillet 2022 au cours desquels elle a exposé le vécu des usagers avant de faire des propositions.

1. Le vécu des inconvénients

Dès le premier confinement FAS a tenu des réunions pour assurer l'accès aux soins des plus vulnérables et a fait remonter au ministère les difficultés rencontrées. La démarche des usagers a été progressivement acceptée par les autorités sanitaires et la participation à de nombreuses réunions a permis de corriger certaines anomalies.

▶ Limitation d'accès aux soins :

- fermetures de structures d'accueil et hébergements des familles pour des suivis de personnes atteintes de pathologies chroniques graves (exemple oncologie pédiatrique)
- fermetures de centres de dépistages
- fermetures de cabinets de médecine libérale, la mise en place de la téléconsultation a permis un suivi des personnes à distance à partir du deuxième confinement.

- réduction de l'accès aux IVG
- chute du dépistage des cancers (- 200 000 coloscopies en 2020)
- pas d'accompagnements après réalisation de chirurgies (gestion des stomies...) pas d'aides ménagères au domicile.

▶ Déprogrammations :

- pertes de chances par déprogrammation d'actes interventionnels surtout en Ile de France et dans le Grand Est, ainsi que les interventions nécessitant un lit de réanimation dans les suites opératoires
- auto-déprogrammation des patients par crainte de contamination (surtout pour les personnes immun-déprimés et les personnes en cours de traitement pour un cancer ou bien en attente du protocole de soins)
- pas de suivi des déprogrammations entraînant un sentiment d'abandon. Il y a eu 350 000 interventions non reprogrammées en 2021 (rapport CNAM).

▶ Pénuries de médicaments :

- en particulier de Midazolam et curares, insuffisamment compensées par des fabrications locales en pharmacies hospitalières.
- incidence particulière pour la sédation en fin de vie : la substitution par des drogues mal adaptées a été une souffrance supplémentaire pour les aidants et la personne concernée.

▶ Retentissement psychologique :

- L'ouverture d'une ligne d'écoute dédiée a enregistré 500 appels en raison de crises d'angoisse, de dépressions, de menaces de suicides.
- Une assistance psychologique a été instaurée incluant le remboursement des téléconsultations et des consultations de psychologues (mise en place de Mon Psy par la CNAM avec 7 séances remboursées sur prescription de n'importe quel médecin).
- Une étude de France Assos Santé « vivre Covid » est en cours pour le suivi des patients sur deux ans afin d'analyser l'anxiété générée durant cette pandémie.

2. Demandes des usagers

- Corriger les déficits structurels du système de santé. (en réponse à une question de V Averous)

Ils existaient avant la pandémie mais sont devenus plus visibles et plus importants.

L'ONDAM avait été réduite avant 2017 mais a été réaugmentée.

Des professionnels de santé ont réorienté leur activité en 2021-2022 et ceux qui restent sont surchargés. 11% des personnes n'ont plus de médecin traitant. L'accueil des urgences et la permanence des soins sont devenus difficiles.

Les usagers sont opposés à l'instauration d'un numéro d'appel payant avant accès 3966 (Occitanie) Ils soutiennent la délégation de tâches vers des IDE de pratiques avancées et les pharmaciens.

- Respecter l'application de la démocratie en santé (en réponse à une question de F Michel)

La pandémie a suspendu de fait bien des aspects de la démocratie en santé : plus de concertation des CRSA, des CDU et de la CNS. Ces instances se sont autosaisies quand les représentants des usagers se sont montés proactifs.

Le rôle des usagers a été admis sur leur insistance et ils ont participé à de nombreuses réunions avec les autorités au plan national et régional. Ils ont parfois été associés aux cellules d'éthique locales mais de manière inégale.

- Limiter les inconvénients des déprogrammations

Les associations ont demandé d'organiser la priorisation de pathologies ciblées les plus graves, ce qui a été pris en compte lors du deuxième confinement.

Les associations ont demandé la création d'un système d'information pour assurer le suivi des déprogrammations car chaque établissement a géré ces déprogrammations avec une méthodologie spécifique sans évaluation des risques de pertes de chances pour les usagers.

Dans les établissements ayant des infirmières de coordination l'information des usagers a été mieux gérée, ces infirmières sont souhaitées dans le suivi des personnes atteintes de maladies chroniques.

► Enquête « UFC Que choisir ? »

Le déficit d'enregistrement des activités mises entre parenthèses et des patients « perdus de vue » a été regretté en particulier par les Associations d'usagers du système de santé

Une enquête d'UFC Que choisir (UFC Que choisir ? 2020) alerte aussi sur la dégradation concomitante de la qualité de prise en charge et d'information des patients : 74% des participants ont subi une déprogrammation, seulement 13% d'entre eux ont eu un contact personnel avec leur praticien, et 20% n'ont pas bénéficié d'une reprogrammation, ce taux chutant à 12% en secteur hospitalier.

► La souffrance des aidants

Les résultats de l'enquête nationale « Éthique, maladie chronique et renoncement aux soins », parue en mai 2020 (15), mettent trois points en exergue :

- 60 % des personnes qui vivent avec une maladie chronique ou un handicap déclarent avoir dû renoncer à des soins ;
- un proche aidant sur deux estime que ses besoins n'ont pas été pris en compte ;
- un quart des personnes qui vivent avec une maladie chronique ou un handicap ont renoncé à d'autres besoins élémentaires.

La souffrance éthique des soignants obligés de déprogrammer leurs patients « Covid moins » rejoint aujourd'hui le mal-être des patients, des aidants et des familles. Tous ont été aux prises avec une situation déconcertante : la menace dépressogène que leurs maux ne soient pas pris en compte dans un contexte de catastrophe sanitaire annoncée. En effet, la demande des patients étiquetés « Covid moins » a été très largement dévaluée voire discréditée au regard de l'urgence que représentait le sauvetage du système de santé. Ce refus de les prioriser a eu pour conséquence de nouvelles ruptures dans le suivi, avec son lot de souffrances invisibles, et indicibles tant les projecteurs étaient exclusivement braqués sur les patients « Covid plus ». Lorsque les personnes « non-Covid » étaient revues en consultation, force est de constater qu'elles l'ont été par des praticiens

différents d'une fois sur l'autre, ce qui a été très mal vécu. Les patients ont pu avoir le sentiment d'être secondarisés et mis de côté jusqu'au risque de l'effacement de leurs préoccupations. Chez certains d'entre eux, cela s'est traduit par des syndromes de glissement. Les aidants, quant à eux, ont eu le sentiment que du temps était perdu dans des interactions peu constructives, au détriment de leur proche. En outre, l'absence de référent pour la coordination des soins hospitaliers reportés a été généralement de mise. Aussi, la juste appréciation du rapport bénéfice/risque a été compromise, au risque de déprogrammer les soins sans mesurer les conséquences préjudiciables. Par ailleurs, être aidant est une mission qui engage et s'avère prenante, préoccupante et accaparante, d'où fréquemment une augmentation de la charge mentale, une anticipation anxieuse et un stress permanent. De plus, avec les retards de prise en charge et les incidences négatives sur le suivi médical du proche aidé, c'est à l'aidant qu'est revenue la mission de veiller à ce que la situation ne se dégrade pas encore davantage.

Conseil n'a pas toujours été donné aux aidants de ne surtout pas négliger leur propre santé et de maintenir les rendez-vous médicaux prévus pour eux-mêmes et pour leur proche. Il est pourtant essentiel de ne pas hésiter à consulter son médecin généraliste, en cabinet ou en visioconférence. Ce dernier est un véritable agent de liaison, coordonnant et synthétisant les interventions des spécialistes. Ce rôle central du médecin traitant est à valoriser car beaucoup de patients dépendants ont subi une modification de leurs aides à domicile et se sont retrouvés isolés. Un arrêt du passage d'un professionnel à domicile a pu parfois générer un transfert de tâches sur les aidants, avec un impact délétère sur la continuité des soins et une fatigue accrue pour l'aidant. Parallèlement, les accompagnants ont pu se sentir niés dans leur rôle de garant du respect de la dignité du proche malade. Or, ce souci d'autrui s'est trouvé privé de toute portée pratique lors du confinement. L'*in*-hospitalité de l'hôpital a fait obstacle à la prise en compte des besoins propres des patients et de leurs aidants car l'impératif sécuritaire l'emportait sur le principe du respect du principe d'humanité. Rappelons que pour Kant « L'Hospitalité signifie le droit qu'à un étranger arrivant sur le sol d'un autre de ne pas être traité en ennemi par ce dernier [. . .], le droit qui

revient à tout être humain de se proposer comme membre d'une société, en vertu du droit à la commune possession de la surface de la terre, laquelle étant une sphère, ne permet pas aux hommes de se disperser à l'infini, mais les contraint à supporter malgré tout leur propre coexistence, personne, à l'origine, n'ayant plus qu'un autre le droit de se trouver en un endroit quelconque de la terre. » (Kant E. [1795] -2002) juridique et politique, qui s'enracine dans la reconnaissance de l'humanité de celui qui vient à mon encontre. Il n'est pas un « ami » ou un « ennemi » mais d'abord et avant tout il porte en lui l'humaine condition qui impose le respect.

Or, tous les secteurs du soin, de la réanimation aux soins palliatifs, en passant par le médico-social, ont été impactés par les mesures prises. Le rôle essentiel joué par les accompagnants, véritables partenaires (Berkesse, 2021), n'a plus été reconnu. Aussi, écouter les aidants, repérer leur éventuelle souffrance psychique et éviter que leurs proches en pâtissent, s'impose désormais comme une priorité éthique. Il en va de la reconnaissance du droit de continuité d'une vie relationnelle entre aidants, aidés et soignants.

6. REPÈRES PHILOSOPHIQUES⁵

L. MARCUCCI, V. AVEROUS, A. ARMAND

► Situation et problème

1. Les faits

La déprogrammation peut apparaître du côté des structures comme une réponse adaptée à un problème aigu, circonscrit mais aussi comme un nouvel outil de gestion devant un problème structurel et systémique. Du côté des patients, elle associe la peur, le renoncement volontaire ou contraint à certains droits.

2. Pourquoi ?

La pandémie a rendu les parcours de soin plus complexes à appréhender tant pour les patients que pour les acteurs de la santé. Au-delà de l'hôpital, c'est le système de soin tout entier qui a dû se réorganiser face à l'afflux de patients contaminés par la Covid 19 pour limiter la transmission virale et protéger les plus vulnérables.

La communication, dans une rhétorique belliciste « nous sommes en guerre », « restez chez vous », a encouragé les comportements de peur et les logiques sacrificielles, l'héroïsation des soignants venant valider l'énoncé/la croyance.

L'hôpital est devenu « inhospitalier », une zone à risque de contamination. Un tri des « vraies » urgences s'est imposé conduisant à déprogrammer ce qui n'en relèverait pas. Mais selon quels critères ?

5/ Texte élaboré à partir des discussions avec le groupe ainsi que de deux auto-saisines de la Cellule de soutien éthique Covid 19, Espace de réflexion éthique régional Paca-Corse (site de Marseille), « Auto-Saisine du 16/04/2020 à la suite des nombreux échanges sur les difficultés de prise en charge des patients non-COVID » et « Auto-saisine n°2 du 28/04/2020 sur le droit des patients » (Perrine Malzac, dir.) ainsi qu'un texte rédigé le 20/04/2020 pour la CSE de Marseille par L. Marcucci.

La crise a renforcé des tendances préexistantes et aggravé des vulnérabilités : un risque de rupture est apparu avec l'hospitalité inconditionnelle de l'hôpital qui ne pouvait plus faire office de « refuge ». Qui est le plus touché par la pandémie ? Qui paye le plus lourd tribut ? Les déprogrammations ont-elles été suivies de reprogrammations ? Les difficultés d'accès aux soins pour les patients chroniques et/ou en situation aiguë persistent après cinq vagues de COVID. L'adaptation progressive des services s'est organisée avec la réouverture des consultations pour éviter le décrochage des suivis.

3. Problèmes

On a assisté à une mise en tension de la Loi Kouchner. Au niveau individuel l'accès à des soins de qualité pour tous est devenue incertaine, l'autonomie du patient a été fragilisée par les logiques priorisant l'intérêt collectif. Les enjeux de démocratie sanitaire, la justice distributive et même l'équité ont été bousculés. La division arithmétique ne bénéficie pas à ceux qui en ont vraiment besoin. Seule la proportionnalité géométrique permet d'atteindre l'équité.

On constate un problème d'ajustement et de révision au fil des textes successifs et des mesures prises pour sauvegarder le système de santé. Avec la crise apparaît une tendance à mettre entre parenthèse les droits des patients au nom des objectifs de santé publique et à prioriser des critères quantitatifs (sauver le plus de personnes possibles, quantité de vie donc les jeunes plutôt que les personnes âgées, soutenabilité économique des choix...) par rapport à des critères qualitatifs.

Avec les ressources contraintes, voire le contexte de pénurie la déclinaison relationnelle des objectifs de santé publique a mis en péril le lien social pourtant soutenant dans les pathologies chroniques), obligeant les individus à faire des choix et à renoncer à certains de leurs droits : gestes « barrières », distanciation sociale, confinement.

Cette question du droit aux libertés pose le problème de la proportionnalité et de la limitation dans le temps. Or avec le COVID « l'urgence » s'est « éternisée », certes dans une situation hors norme, mais jusqu'où et comment peut-on l'accepter ? Il s'agit là d'une question éthique dans sa déclinaison pratique.

L'obligation d'assurer une continuité des soins pour tous est entrée en conflit avec le risque d'abandon de certains patients. La régulation a été rendue difficile par la décision de fermeture des cabinets libéraux qui manquaient d'équipements de protection et la saturation des Centres 15.

Beaucoup « d'experts » ont été entendus sur la scène médiatique mais qu'en a-t-il été de la parole des usagers et des citoyens ?

4. Quelle peut-être la norme de l'action ?

La crise sanitaire a eu tendance à valoriser un modèle utilitariste et à exclure les principes structurants du raisonnement éthique de la discussion. Les grands principes à valeur constitutionnelle sur lesquels repose un modèle généreux qui affirme l'égalité de tous et de chacun (dignité ontologique, d'inspiration kantienne), l'information des patients, claire, loyale et adaptée, la mutualisation collective du risque de santé individuel, au nom de la solidarité, avec la sécurité sociale en 1945 « pour qu'il n'y ait pas d'oubliés de la République » (cf. Conseil national de la Résistance) ont été mis entre parenthèse.

Beauchamp et Childress (Beauchamp et Childress-2008) n'ont pas prévu que l'on puisse exclure l'un des quatre principes du raisonnement éthique pratique et l'on ne peut pas se focaliser seulement sur le principe de justice par répartition, en en donnant, qui plus est, une lecture purement utilitariste, et ne pas prendre en compte l'autonomie, la bienfaisance et la non-malfaisance. Mais, écarter certains de ces trois derniers principes n'a peut-être pas été conscient. L'urgence a contribué à privilégier le principe de bienfaisance, avec des résultats immédiats et visibles (en concentrant toute l'attention sur les patients positifs à la Covid), au détriment du principe de non-malfaisance, avec des effets retardés et invisibles, à savoir la déprogrammation des patients négatifs à la Covid.

La valorisation extrême du raisonnement utilitariste se développe au détriment des plus vulnérables en soutenant la maximisation du bien, compris comme « bien-être », selon une lecture économique de l'existence humaine, pour le plus grand nombre (Stuart Mill -2008).

La pondération des principes entre eux est cependant nécessaire au regard des enjeux de solidarité et de démocratie. Une place doit être faite au débat citoyen, plus encore en contexte d'incertitude.

Le modèle de la médecine de guerre est-il adapté à ce contexte ? La « déprogrammation » apparaît comme un tri qui ne dit pas son nom, un doux euphémisme. Certes, en cas d'afflux massif, « guerre » et « tri » sont des notions au moins partiellement opératoires (Lachenal et col. - 2014) mais sont-elles justifiées lorsque la maladie se chronicise (niveau individuel) ou bien que la Covid devienne endémique (niveau collectif) ? Se pose ainsi le problème de la logique de l'exception : une politique du pire, avec une désescalade ensuite, mais concrètement difficile à mettre en place. Faut-il valoriser une lecture purement libérale du soin au détriment d'une approche déontologique ?

► Réflexions éthiques autour des notions de « perte de chance » et d'« urgence ».

L'urgence suppose un accès rapide aux soins, une prise en charge « pour sauver ». Elle n'a pas pour mission de se substituer aux défaillances du système et pourtant, en période de crise, les services d'urgence sont devenus quasi incontournables pour réduire les délais d'accès aux soins.

Un cercle vicieux s'est constitué dans les « urgences » en raison de la déprogrammation : d'abord imposée par les besoins de lits pour les patients atteints de COVID et les urgences, la limitation d'accès direct aux consultations et aux hospitalisations a augmenté le recours aux urgences.

Dans certains cas, même si *le sentiment d'une urgence à agir* n'est pas présent initialement, il peut naître face à la disparition d'une échéance, d'une perspective de soins : le patient ne peut plus attendre. De réelles pertes de chances peuvent d'ailleurs être liées aux retards de prises en charge et aux déprogrammations.

Les praticiens ont de plus en plus de difficultés à identifier les besoins urgents et à hiérarchiser les soins. La recherche

d'un consensus entre urgences ressenties et urgences réelles, déjà difficile, devient quasi impossible quand se rajoute le sentiment d'une perte de chance liée à des soins programmés annulés.

Si l'éthique en médecine s'attache à l'idée de bien faire, à la dimension singulière de chaque situation, l'urgence est un réel enjeu : agir en un temps réduit pour empêcher ou limiter les complications fonctionnelles, pour soigner et guérir, pour sauver.

La pandémie a paradoxalement conduit pendant quelques mois à reprendre une organisation rationnelle du système de santé mais la prolongation de la situation de crise a dans un second temps entraîné une perte d'identification de situations d'urgences. Qui devient le plus urgent, qui doit être priorisé, qui peut attendre ? il est alors demandé aux patients de se responsabiliser, de faire preuve de solidarité. Mais en s'empêchant eux-mêmes de consulter, des patients ont pu transformer une situation du moyen ou long terme en situation urgente ou de court terme.

L'absence de repères, en raison du manque de connaissances antérieures sur lesquelles s'appuyer, l'inconnu et l'incertitude rendent les décisions difficiles. La tension entre l'individuel et le collectif peut aller jusqu'au déchirement : lorsque le dilemme éthique est aigu, la conscience vit l'épreuve du déchirement tragique. Une crise de l'hospitalité où l'accueil inconditionnel est mis en cause est à craindre alors que le principe d'humanité doit protéger des inégalités. En pratique, le tri et la déprogrammation obligent effectivement à des choix tragiques : la conscience des équipes de professionnels de santé est déchirée et le tissu social perd de son sens au niveau collectif.

1. Réflexions autour de la notion de « perte de chance » : chance, perte de chance et agir

La notion de « perte de chance » n'est pas réservée à la crise sanitaire. On pourrait agir et on ne le fait pas. La chance, c'est-à-dire l'opportunité d'éviter un mal plus grand, n'est pas saisie. En outre, on ne saisit pas non plus le *kairos*, le moment opportun, c'est-à-dire la fenêtre thérapeutique,

parfois étroite, pour agir au bénéfice du patient. En conséquence, la « non-action » aboutit à une dégradation de l'état de santé du patient (morbidité), ce qui peut causer à terme le décès (mortalité).

La notion de « chance » est trompeuse car, étymologiquement (du latin *cadere*), elle est ce qui tombe, ce qui échoit, en bonne comme en mauvaise part. Elle est à distinguer du hasard, l'aléa. Ces termes latins recourent l'analyse de la décision qu'engagèrent les anciens Grecs. Selon Aristote (*Éthique à Nicomaque*), il y a de l'indétermination dans les choses, ce qui justifie l'approche à la fois rationnelle et pratique de la décision a fortiori dans le cas d'un savoir opératoire comme l'art médical. En effet, nous ne maîtrisons pas toute la chaîne des causes et des effets : il y a du jeu, de l'imprévisible dans le vivant. Ainsi, l'indétermination recèle la possibilité d'une mise en action des agents (*dynamis* en grec renvoie à la puissance d'agir), d'un passage à l'acte qui peut se révéler positif comme négatif car, dans le contexte médical, aucune thérapeutique n'est sans risque. Aussi, les décisions doivent tenir compte des circonstances particulières et de leurs limitations intrinsèques afin d'être ajustées à la réalité de la situation.

Par ailleurs, si on n'y prend pas garde, en mettant en avant la notion de « chance », on peut manquer également la notion de responsabilité. N'est-ce pas le cas lorsqu'on se sent écrasé par des contraintes et un contexte qui nous dépassent ? Le « pas de chance » évoque alors nécessité aveugle qui contraindrait notre liberté au point que nous subissons les événements. Mais la vision nécessitariste, réduisant notre libre-arbitre à portion congrue, ne risque-t-elle pas de nous démobiliser, réduisant également notre capacité à inventer des solutions ?

2. Perte de chance et grands principes éthiques

L'acte est le résultat d'un processus : il est précédé de la délibération relative à l'examen de la situation, à l'analyse des motifs et des mobiles, et de la décision qui, mettant fin au temps de la réflexion, nous pousse à agir. Au regard des principes de l'action médicale tels que décrits par Beauchamp et Childress (2008), on aura pondéré en amont de l'acte, les bénéfices et les risques inhérents à la situation

du patient, au regard de la clinique où l'on s'abstiendra de nuire (non-malfaisance), de l'autonomie du patient (ce qu'il veut, souhaite, préfère) en lien avec le principe de bienfaisance (le bien doit être perçu comme tel par le patient) et d'un contexte général, notamment en termes de disponibilité des ressources (principe de justice par répartition). Encore faut-il choisir d'agir. Parfois, ne pas nuire, c'est choisir de ne pas agir.

Mais, dans le contexte de la crise sanitaire du Covid 19, la décision de ne pas agir, de repousser les soins, jugés « non-urgents » au regard de la pandémie, ne découle pas de l'analyse principiste habituelle. Le critère de l'« urgence » associée au Covid19 est venu en quelque sorte « court-circuiter » la pondération de la décision par les principes. Si l'on peut critiquer l'approche de Beauchamp et Childress (2008), D.Callahan (1981), Walker (Walker et col.-2009), Delassus (2017), Benaroyo, (2021) en reprochant par exemple à leurs principes et à la morale commune sur laquelle ils sont censés reposer de ne pas être si « universels » et partagés que cela, ou en soulignant qu'ils conjuguent maladroitement approches par les principes et utilitarisme que d'aucuns considèrent incompatibles, ou encore que l'on considère que la place dévolue au principe de justice y est insuffisante (P le Coz-2007) toujours est-il que leur méthode d'analyse est largement appliquée dans la réflexion éthique en pratique dans les structures et services de soins en France. Un principe ne peut être exclu de l'identification des dilemmes sans préjudice pour la cohérence de l'ensemble du raisonnement. Il n'est pas non plus prévu que le critère de l'urgence rende caduques les principes.

Du point de vue philosophique, il convient de distinguer les principes et les valeurs. Les principes (du latin *princeps*, de *primus* et de *capio*, « qui occupe la première place »), se distinguent par leur importance. Ils sont premiers dans l'ordre de la connaissance, de la cause et de l'action. Ils sont organisateurs : ils structurent, par exemple ici, l'organisation des soins. Ils ne peuvent pas être relativisés dans la mesure où ils ne valent pas plus ou moins ; ils ne sont pas sujets à variation. Les valeurs (du latin *valere*, être fort, vigoureux, puissant, avoir de la valeur, où l'on reconnaît la

racine *vis*, la force, que l'on retrouve dans le terme vertu dérivant du latin *virtus*) « valent » quant à elles plus ou moins selon les sociétés, les groupes et les individus qui les portent. Éminemment historiques, sociales et culturelles, elles peuvent être hiérarchisées et priorisées car elles sont relatives à des contextes et des situations changeantes : elles y sont affirmées avec plus ou moins de force, tantôt promues, tantôt délaissées. Elles peuvent faire l'objet de conflits, ce qui n'est pas le cas des principes qui peuvent seulement entrer en tension les uns avec les autres.

Dans le contexte de la crise sanitaire et avec le mouvement de déprogrammations, on peut craindre que les valeurs soient prises pour des principes et que ces derniers soient purement et simplement oubliés. L'anomie qui en résulterait ne pourrait être que préjudiciable pour tous et chacun dans un État de droit et, a fortiori, dans une démocratie. La réflexion sur les critères de décision n'en est que plus cruciale. Au-delà de la perte de chance qu'encourent potentiellement les patients qui se voient refuser des soins ou bien qui renoncent spontanément à prendre rendez-vous et à se soigner, ne peut-on pas craindre à terme un recul des droits des patients ? En quoi la notion d'urgence supérieure du Covid19 légitime-t-elle une bipartition de la médecine en « Covid19/non Covid 19 » ?

3. Réflexion autour de la notion d'urgence

a. La notion d'urgence

Le latin *urgere* signifie littéralement « presser » « fouler », physiquement et spatialement, comme un corps qui exerce un poids, une force, une pression sur un autre corps. En un second sens, selon le dictionnaire Gaffiot, *urgere* signifie « serrer de près », « accabler », comme on accable un ennemi, ou comme la vieillesse qui nous presse peut nous accabler et nous tourmenter. Le sens figuré de « pousser dans une discussion », de « s'occuper avec insistance », en réponse à une sollicitation, ne vient qu'en troisième position avec également le sens de « poursuivre » « avec opiniâ-

treté » et de « s'empresser » pour obtenir quelque chose. Ainsi, avant d'être la réponse à une sollicitation, l'urgence exerce une contrainte sur nous, use et fatigue, au point parfois de nous laisser « pressés comme des citrons » selon l'expression populaire.

La notion d'urgence est entrée dans le champ du vocabulaire médical en reliant l'urgent et le vital (Benevent-2009) Dans nos sociétés assurantielles, de la précaution et de la gestion du risque, la notion d'urgence est devenue omniprésente, au point parfois d'empêcher une analyse nuancée des situations, comme si ne pas tenir compte de la priorité de l'urgence et prendre le temps de la réflexion était irresponsable au regard des impératifs qu'elle semble imposer. En effet, tout un chacun se voit sur-sollicité au regard de « l'urgence » (H Rosa-2012), non plus seulement critère mais injonction au sérieux, à la gravité en toute circonstance et, surtout, à la réponse immédiate. Cette mythification de l'urgence n'est-elle pas d'une part facteur d'érosion de notre capacité à discerner, étymologiquement à discriminer – c'est-à-dire à distinguer les éléments, à trier les éléments pertinents dans une situation donnée, à « séparer le bon grain de l'ivraie », pour finalement identifier ce qui est important –, au risque de nous leurrer nous-mêmes par défaut de rationalité et d'autre part épuisement annoncé de notre disponibilité, qui nous rend apte à répondre à une sollicitation, et dans les cas les plus graves, épuisement émotionnel, nous rendant indifférent au malheur d'autrui ? (Freudenberger - 1974, Branhedo -2019, Maslach -1976)

b. Urgence et hospitalité

En France, le service des urgences est le point névralgique de l'hôpital. Les soins s'organisent autour de lui : il donne le rythme de nombre d'entrées et de sorties. Il remplit une triple mission envers les patients, la société et l'hôpital (Gallichon-2014). Accessibles de jour comme de nuit, les urgences concentrent les précarités et les détresses physiques comme psychiques, médicales comme sociales et doit apporter une réponse à toutes les inquiétudes. Ses valeurs sont celles de l'hospitalité : l'hôpital est avant tout un lieu d'accueil inconditionnel des personnes.

Dans la logique que *semble* avoir imposée la crise du Covid19, l'accueil inconditionnel des plus vulnérables s'est trouvé fragilisé : « Le fait que la crise de l'hospitalité se situe aujourd'hui aux urgences n'est pas neutre. En effet, comment garantir et maintenir l'accueil de l'altérité d'autrui, qu'on voudrait inconditionnel, dans un dispositif par définition conditionné ? » (Pierron-2020). La crise du Covid19 ne surdétermine-t-elle pas notre manière d'appréhender les problématiques de santé au point de nous aveugler sur les déterminants réels de l'action ?

En outre, depuis la mise en place du plan inspiré de l'anticipation de la pandémie grippale par R. Bachelot, la prise en charge du Covid19 s'est affirmée comme hospitalière. Mais ne néglige-t-on pas ainsi le rôle que pourraient jouer les médecins libéraux qui sont les médecins de premier recours, de proximité ? Ne déstructure-t-on pas le parcours de soin au détriment de tous les patients « non-Covid19 » ? Qu'en est-il effectivement lorsque le Covid19 dicte l'agenda médical au risque de rendre confus le parcours de soin et reconfigure les représentations mentales de l'urgence ? Comment penser l'accueil d'autrui souffrant dans ce contexte, en lien avec l'hospitalité et toutes les autres valeurs du soin ?

La réorganisation du système de santé, complètement centré sur la lutte contre la Covid, laisse craindre une relativisation excessive de la prise en charge des patients « non-Covid ». Or, c'est peut-être aussi l'opportunité, la chance à saisir, pour réfléchir à nouveaux frais à l'amélioration des pratiques : écouter, rassurer le patient, réfléchir à des investigations moins invasives sources d'infections et de comorbidités, ne pas céder au « tout hospitalier » sont des pistes à considérer attentivement.

► Pandémie et incertitude

1. La peur de l'inconnu

La situation de pandémie que nous vivons est à bien des égards une situation inconnue. Le manque de points de repère nés de l'expérience vécue et/ou transmise constitue une difficulté réelle pour l'organisation des soins. Toutefois, l'absence de maîtrise sur l'évolution de l'épidémie au ni-

veau collectif et les découvertes successives et fortuites liées à l'évolution des tableaux cliniques ainsi que les questions concernant les possibilités de réinfections rappellent à tout moment à quel point la situation actuelle est teintée d'incertitude. Mais l'incertitude, plus ou moins balisée, apprivoisée, n'est-elle pas le propre de l'art médical ? Art plutôt que science, car les protocoles les mieux rodés peuvent décevoir, car l'inattendu peut s'inviter en bonne et mauvaise part, car il n'y a pas de « recettes » qui fonctionnent à tous les coups.

En dépit d'un virage technoscientifique affirmé voire revendiqué ces dernières années, la médecine est relation à autrui, à son « visage » (Levinas), à son humanité qui requiert qu'on réponde à l'appel. La situation de pandémie réveille la peur de l'inconnu dans les sociétés qui paraissent les mieux pourvues techniquement et les mieux organisées économiquement et socialement. La part d'incertitude que l'homme a toujours cherché à réduire s'invite à nouveau dans les débats. Mais, lorsqu'elle n'est pas assumée comme telle et prend l'expression de la peur, elle peut conduire à l'emploi d'une rhétorique inappropriée (rhétorique belliciste, « gestes barrières » ...), autant de mots malheureux qui ajoutent à la confusion ambiante autour des critères de l'action et des valeurs du soin. Pour Camus, mal nommer les choses, c'est ajouter à la misère du monde. Une critique saine des éléments de langage serait la bienvenue. La communication autour de « l'incertitude » revêt donc une importance majeure pour que ne soit pas délitée la confiance envers les institutions et que les citoyens puissent adhérer aux mesures sanitaires. Ainsi, la rhétorique de la peur et de la méfiance est mauvaise conseillère. Le non-recours aux soins pourrait en être un dommage collatéral.

2. Vivre dans un monde incertain

Le monde est incertain et il l'a toujours été. Se laisser guider par la peur, c'est renoncer à la rationalité bien pesée qui permet de déchiffrer la forêt de signes afin de lui donner un sens et de rendre le monde habitable. Plus que jamais, les « limites des technosciences de la santé » (Wunenburger-2019, Benaroyo-2021) sont évidentes. Pour autant, la peur de la mort qui est notre lot en tant qu'êtres humains manifeste encore plus notre peur de vivre. Vivre suppose d'endurer

des aléas et d'accepter ce qui échoit (chance), en bonne et en mauvaise part. Vivre, c'est prendre le risque de mourir, nous rappellent les philosophes. Pourquoi cesser de traiter ce qui fait le quotidien des hommes et son cortège de grands et petits maux ? La relativisation excessive des soins ne risque-t-elle pas de nous rendre insensible à notre prochain ? Pourtant, la responsabilité *pour autrui* (Levinas) impose inconditionnellement de me porter à son secours, de répondre présent à son appel. Ne nierions-nous pas la primauté de l'éthique si par peur de l'inconnu nous en venions à renoncer aux principes et valeurs qui animent notre agir et font de ce monde un monde peu ou prou habitable ?

Nous vivons dans un monde de microbes, avec ses bactéries, virus et autres bacilles. Les politiques sanitaires, les campagnes de vaccination, la disponibilité d'antibiotiques pourraient nous le faire oublier. Le risque fait partie de notre quotidien, quand bien même nous n'en avons pas conscience. La crise que nous traversons, par son ampleur même, n'est-elle pas une invitation à réfléchir aux petites choses, aux petits riens qui font tant et que nous pouvons nous octroyer à nous-mêmes ou prodiguer à autrui ? Parce que le risque et l'incertitude ne seront jamais totalement jugulés par le principe de précaution et que la vulnérabilité est au cœur de nos existences, l'attention aux besoins, exprimés ou tacites d'autrui est plus que jamais de rigueur, non pas pour avoir une emprise sur autrui, ce qui serait un contresens, mais par souci de l'autre, solidarité et sens de la compassion.

► Solidarité et valeurs du soin : un impératif de justice

En situation de tension sur les ressources, quid de l'équité, de l'hospitalité inconditionnelle et de l'impératif de justice ? La solidarité à la fois principe (déclinaison de la fraternité) et valeur (préférable et partageable) est ici à réaffirmer comme centrale pour les professionnels de santé au quotidien alors même que les différentes crises et controverses, par exemple autour de la vaccination semblent l'avoir fragilisée. L'hospitalité repose sur la confiance, y compris pour les personnes les plus éloignées des soins et *a fortiori*

pour elles. La remise en cause des principes fondateurs de l'éthique, affirmés dans les grands textes à valeur constitutionnelle, au profit de valeurs transitoires est un risque non seulement sanitaire et social mais encore un risque pour la démocratie elle-même. Permettre l'accès aux soins courants et communiquer clairement en ce sens, informer en toute loyauté lorsque les soins doivent être reportés, assurer un suivi des personnes dont les soins ont dû être déprogrammés, est en soi un enjeu de solidarité qui vient interroger les valeurs médicales et soignantes.

La tension hospitalière étant généralisée, et ce indépendamment et avant la crise covid, révélatrice et accélératrices de difficultés préexistantes, l'équité requiert de prendre en compte tant la position des patients que celle des soignants. Du côté des patients, une éthique de la considération et de la sollicitude, attentive aux vulnérabilités, associée à une éthique du *care*, (Pelluchon- 2018, Levinas-1972, Ricœur-1990, Gilligan -2008 ; J. Tronto (2009) met en lumière les besoins d'accompagnement des personnes heurtées par la maladie. Les vulnérabilités du quotidien, si elles sont négligées, occultées par l'urgence et la gestion collective des risques, risquent de s'aggraver et de faire périr des situations déjà instables, en rendant plus aiguës voire en créant des détresses physiques, psychiques, morales et sociales.

Aussi, dans l'analyse des situations cliniques, peut-être gagnerait-on à passer chaque cas explicitement au crible des repères éthiques définis par Beauchamp et Childress, qui, malgré leurs limites, peuvent fonctionner comme une boussole, mais à ne pas prioriser indéfiniment le principe de justice par répartition, dans sa dimension collective et conséquentialiste, sur les autres principes qui supposent une plus grande attention au singulier. C'est le sens même accordé à la justice qui est ici à interroger, non pas tant comme le résultat d'un calcul utilitariste, mais comme un impératif déontologique, signe de notre humanité (Le Coz-2007).

Le problème de la justice ne se réduit pas à la répartition des ressources mais requiert la prise en compte des « capacités » des individus (Sen- 2010). Au fond, ne s'agit-il pas de repenser les liens de coopération entre les indivi-

us en démocratie, le partage entre la sphère publique et la sphère privée afin de penser un monde commun solidaire ? (Tronto- 2009). En ce sens, l'éthique du *care* nous engage sur la voie d'une réflexion sur large sur l'attractivité des métiers de la santé et de l'hôpital et, en particulier, la revalorisation du travail soignant et la reconnaissance des valeurs et compétences qui lui sont associées notamment l'accompagnement du patient, la relation de soin, la réalisation d'actes techniques.

7. REPENSER LES DÉPROGRAMMATIONS POUR CORRIGER L'INACCEPTABLE

O. JONQUET, F. MICHEL, A. ARMAND, G. AUDIBERT

Après l'analyse des déterminants et des conséquences des déprogrammations lors de la période COVID 2020-2022 nous formulons quelques propositions pour gérer au mieux les futurs événements critiques et orienter les mesures à prendre. Conscients que des déprogrammations peuvent être inéluctables en situation de crise, nous tenterons de donner des pistes pour les rendre supportables aux soignés et aux soignants et limiter leurs incidences délétères.

Nous consacrons essentiellement ce chapitre à la *déprogrammation* proprement dite c'est-à-dire à l'annulation de prises en charge déjà fixées en raison de leur impact individuel sur les patients. Nous ne reviendrons sur la réduction de l'offre des soins et la priorisation qu'à travers leurs liens avec les valeurs du soin qu'elles remettent en cause. En effet elle relève de problèmes structurels anciens qui nécessitent des réformes profondes qui débordent notre mission.

Nous présentons donc des propositions regroupées en termes *d'objectifs basés sur une réflexion éthique autour des valeurs du soin*.

► Appliquer la « démocratie en santé »

La notion de *démocratie en santé* a été instaurée par la loi de 2002 « relative aux droits des malades et à la qualité du

système de santé ». Lors de la pandémie elle a été fragilisée (CNSA - 2021). La conjugaison du manque d'anticipation, de l'urgence à décider et des incertitudes scientifiques peut expliquer cette situation mais on doit en tirer les leçons pour éviter à l'avenir la remise en cause de droits fondamentaux.

Le Comité consultatif national d'éthique, dans son avis 137 (CCNE-2021) a proposé deux directions complémentaires :

- ▶ simplifier les institutions de santé publique autour du principe central de participation sociale citoyenne,
- ▶ compléter les actions des institutions de santé envers les populations vulnérables.

L'Espace de réflexion éthique Ile-de-France, dans un travail coordonné par E Hirsch (2022), va jusqu'à proposer une refonte de la loi. Il promeut la défense de l'ensemble des personnes composant la communauté nationale, le développement d'une éducation citoyenne au droit et la reconnaissance de la représentation associative au sein des instances de gouvernance.

1. Assurer la continuité des soins en population générale

La pandémie COVID s'est infiltrée dans tous les domaines de l'activité de soins et l'ensemble de la population sans exception a été concernée.

La survenue d'une situation sanitaire exceptionnelle comme la pandémie atteint toute la granulométrie du système de santé et de son organisation, allant des grandes métropoles à l'habitat dispersé du monde rural. La décision de fermeture de cabinets médicaux a surchargé le système des « urgences » et les établissements de santé. La fermeture d'établissements médicaux sociaux a isolé les résidents et surchargé les aidants.

La fracture numérique n'a pas permis à tous de compenser les confinements par des visioconférences ou téléconsultations.

Les plus précaires ont été particulièrement pénalisés.

Ces anomalies doivent être évitées dans les futures dispositions.

2. Respecter les droits des patients et la déontologie

Il ne nous paraît pas anormal de rapprocher ces deux termes en miroir. Les droits des patients, inscrits dans la loi, imposent des devoirs aux médecins. La déontologie, de plus en plus reprise dans la loi, concerne les relations des médecins entre eux mais aussi les médecins avec leurs patients. Ils se conjuguent dans l'expression de la solidarité comme on le verra plus loin.

La déprogrammation peut constituer une atteinte aux droits des patients (accès aux soins, qualité de l'information) et aux principes éthiques (autonomie, équité, bienfaisance et non malfaisance).

Elle ne doit pas être assimilée à une simple procédure administrative : elle impose un accompagnement, et un suivi de reprogrammation.

Les usagers ont souligné le vécu de certaines déprogrammations comme « un abandon ». L'annonce et l'explication d'une déprogrammation gagne en qualité si elle est assurée par le praticien lui-même et si la qualité du suivi est assurée.

La pandémie a placé les médecins devant des questions déontologiques et éthiques complexes. L'Ordre des médecins a rappelé par la voix de la Présidente de la section éthique et déontologie « *que l'âge, la situation sociale, l'origine, une maladie mentale, un handicap ou tout autre facteur discriminant non médical ne peut être l'élément à retenir... mais aussi, qu'aucune contrainte politique, administrative ou organisationnelle ne peut imposer des critères de sélection absolus [...]* Des réponses ont été apportées, mais des interrogations perdurent et méritent réflexion. Les conséquences ne sont pas encore toutes évaluées, celles de la déprogrammation des soins, du retard apporté à la prise en charge des autres pathologies, autour de la mise en œuvre du principe de solidarité, de l'équité dans l'accès aux soins. » (Trarieux-2021)

Pour les médecins toute *programmation* de prise en charge s'accompagne de choix qui s'intègrent dans leur mission : l'agenda thérapeutique est un acte de soin. Le code de déontologie, dans son article 40, dispose que « *le médecin doit s'interdire, dans les investigations et interventions qu'il pratique comme dans les thérapeutiques qu'il prescrit, de faire courir au patient un risque injustifié* ». Ce devoir doit être respecté aussi lorsqu'il doit renoncer ou différer un tel acte.

Les modalités de déprogrammation doivent en tenir compte.

► Défendre la solidarité

La solidarité est *l'expression d'une relation entre personnes ayant conscience d'une communauté d'intérêts, qui entraîne, pour un élément du groupe, l'obligation de ne pas desservir les autres et de leur porter assistance* (Dictionnaire culturel en langue française DCLF).

Elle refuse les discriminations, c'est-à-dire « *séparer un groupe social, un ensemble humain, une communauté en la traitant plus mal que l'ensemble des citoyens d'un pays* » (DCLF). L'anticipation des situations doit s'appliquer à des populations dont les spécificités tiennent à l'âge, au terrain (morbidités), au handicap physique ou psychique. L'affection qui est la même pour tous se produit sur un terrain différent. Elle appelle des mesures qui dépassent la cadre proprement sanitaire.

1. La solidarité ne doit pas entraîner de « sacrifice »

Ce risque est illustré par les « auto-déprogrammations » observées de la part de patients qui ont renoncé aux soins, soit par crainte de se contaminer en accédant à un lieu de soins et à la proximité avec des malades COVID, soit par « civisme », en estimant leurs besoins de prise en charge moins indispensables que ceux des autres.

Cette dérive a été favorisée ou mal corrigée par une information de la population mal maîtrisée par les autorités et mal adaptée par les media.

L'état a certes organisé progressivement des « points d'informations » sur l'évolution de la pandémie mais leur format ne permettait pas d'aborder tous les sujets.

Les débats proposés dans les grands médias de presse ou d'audio-visuel ont permis l'expression non contrôlée de journalistes mais aussi de professionnels dont les titres et les certitudes ont eu une incidence néfaste sur la qualité et l'objectivité des informations.

2. La solidarité doit s'appliquer aussi aux besoins de type social des plus précaires.

Les inégalités d'accès aux soins augmentent, les écarts se creusent entre pathologies, selon les âges, les lieux de vie, selon les vulnérabilités (psychiques, précarité sociale...). Parmi ces populations, la dégradation des conditions d'accueil des patients majore encore la multiplication des pertes de chances par retards diagnostiques et thérapeutiques.

Comme pointé par l'Observatoire des non-recours aux droits et services, « l'hypothèse que des personnes renoncent à adresser des besoins de santé aux professionnels de médecine générale ou de second recours, et/ou à réaliser certains actes de biologie, de radiologie, de prévention au cours du confinement, a ainsi très tôt été faite ».

L'ONEDORE (Revil - 2021) a ainsi mené une enquête en ligne, conjointe avec l'Assurance Maladie, du 24 juillet au 23 septembre 2020, au moyen d'un questionnaire porté à la connaissance du public par une campagne de mailing (auprès de 50 000 assurés du régime général tirés au sort aléatoirement) et au travers d'une communication sur les réseaux sociaux de l'Assurance Maladie (voir annexes).

Cette étude observationnelle avait entre autres objectifs d'estimer :

► le taux de personnes concernées par des déprogrammations de soins médicaux (consultations, actes, examens, analyses) à l'initiative des offreurs de soins (et éventuellement le taux de personnes à qui la reprogrammation a été indiquée) ;

► le taux de personnes concernées par des « arrêts » de prise en charge paramédicale ;

Plus de 7 000 personnes ont répondu à cette enquête. 4 236 questionnaires ont été complétés en totalité. Pour corriger la structure des répondants, les résultats ont été redressés selon l'âge, le sexe, le type d'emploi, la situation familiale, le diplôme et la taille de la ville de résidence.

Une proportion importante d'usagers n'a pu bénéficier de leurs soins, soit qu'ils étaient annulés par les professionnels ou les usagers eux-mêmes, soit que leur déprogrammation s'est avérée « sèche » soit qu'elle fut accompagnée d'un nouveau rdv non honoré (Cf Annexe x). De sorte que « Tous types de soins confondus, les raisons qui ont le plus amené les personnes à ne pas se soigner alors qu'elles auraient eu besoin de le faire sont la fermeture des cabinets et structures de soins, une appréhension de la contamination, une temporisation de leur(s) demande(s) de soin, ainsi qu'à une volonté de ne pas surcharger les professionnels de la santé pendant cette période ».

Un phénomène plus marqué chez les femmes et chez les personnes en situation de fragilité sociale et/ou sanitaire est remarqué pour ce qu'il en est des renoncements aux soins. En particulier les personnes présentant différents indicateurs de défavorisation sociale (situation de monoparentalité, inactivité hors retraités, précarité multidimensionnelle) ont également été davantage concernées. Par ailleurs, 90 % des personnes qui ont vu des séances de leur traitement (chimiothérapie ou dialyse) annulées ou qui y ont renoncé pensent que cela a aggravé leur problème de santé.

En résumé, cette enquête montre bien que dans la population générale, des malades n'ont pas eu accès aux soins parce qu'ils ne trouvaient pas de professionnels pour les soigner, qu'ils craignaient un risque de contamination ou encore qu'ils ne voulaient pas peser sur des services de santé déjà débordés.

3. La solidarité ne s'adresse pas qu'aux autres.

Elle concerne aussi les professions de santé et au sein de chaque profession, de chaque discipline, de chaque catégorie professionnelle, chaque secteur sanitaire, chaque établissement. La pandémie a souligné l'interdépendance de tous les acteurs du système de santé : la qualité de parcours de soins des patients en dépend.

il est nécessaire de prévoir comment répartir les moyens même si cela conduit à modifier son activité habituelle pour assurer une autre mission : par exemple, les infirmiers anesthésistes de bloc opératoire ont pu être affectés pour un temps en réanimation afin de faire face à l'augmentation de taille et d'activité de ces secteurs.

On peut être tenté de hiérarchiser les actes, de prioriser, voire de sanctuariser des domaines, les cancers, les greffes, les enfants, mais comment faire en pratique dans un souci d'équité ? Certaines interventions orthopédiques, comme des prothèses, semblent théoriquement non urgentes mais le retard dans leur réalisation est susceptible d'entraîner des déconditionnements, des chutes aggravant la situation. Au prix d'une réflexion locale, une part d'activité opératoire n'aurait-elle pas pu être maintenue en dehors des urgences pour assurer des nécessités fonctionnelles ?

► Anticiper des modèles adaptés aux crises à venir

L'analyse des anomalies observées pendant la gestion de la pandémie et les objectifs rappelés ci-dessus doivent aider à adapter les organisations pour les situations de crises sanitaires potentielles.

Le dispositif ORSAN (**O**rganisation de la **R**éponse du système de santé en situation **S**anitaire exceptionnelle) est prévu depuis 2014 pour différentes situations de crises sanitaires. En raison de la pandémie il a été complété en 2020

pour les « *risques épidémiques et biologiques* » (ORSAN-REB). De nouvelles adaptations seront sans doute dictées par les enseignements à tirer de la pandémie COVID mais cela sort de notre propos.

Nous voulons insister toutefois sur deux remarques :

- ▶ Il est impératif de respecter leur cadre et de prévoir des modalités applicables spécifiquement en « crise prolongée »,
- ▶ le manque structurel de ressources humaines et matérielles ne devrait pas, sauf exception à définir, dépendre des mêmes solutions.

1. Respecter le cadre et les objectifs des plans blancs (et bleus)

Le Plan blanc est un plan d'urgence élaboré pour planifier la mise en œuvre rapide de moyens humains et matériels en cas d'afflux de victimes dans un hôpital. Ce plan, déclenché par le Directeur d'Etablissement, autorise la réquisition des professionnels de santé et l'annulation de leurs congés. Conçu pour répondre à une crise ponctuelle dans le temps (attentat, accident catastrophique, catastrophe naturelle, ...), ce plan devient inadapté pour une situation qui s'étend sur des mois. La multiplication des plans blancs et leur pérennisation limitent l'intérêt et la portée de ces procédures. Les professionnels actent le déclenchement sans que cela n'entraîne de sentiment de gravité de la situation et d'indifférence à agir.

En particulier, la gestion des ressources humaines doit être repensée comme l'organisation des soins. Dans une crise ponctuelle, la déprogrammation peut être totale mais elle est simple à organiser car durant quelques jours. Sur des mois, la déprogrammation doit être organisée totalement différemment et respecter un principe d'équité dans l'accès aux soins et de minimisation de la perte de chance.

C'est pourquoi il nous semble nécessaire d'envisager un « Plan Situation Sanitaire Exceptionnelle » qui déclinerait la gestion de crise sur une temporalité beaucoup plus longue.

2. Instaurer un registre de données fiables

Après plus de deux ans de pandémie le recueil de données fiables « au fil de l'eau » continue à faire défaut alors qu'il s'agit d'un besoin impératif.

Des bases de données simples peuvent être constituées, dans le respect des règles de confidentialité.

L'enregistrement de toute « déprogrammation » devrait être assuré par les professionnels en secteur hospitalier, public et privé, et en médecine de ville. Cela les aiderait à organiser :

- ▶ l'information précise de leurs patients sur les raisons de la déprogrammation et répondre à leurs interrogations sur les conséquences qui pourraient en découler.
- ▶ le suivi et l'accompagnement jusqu'à la reprogrammation

De telles mesures répondraient aux craintes et aux demandes légitimes des usagers.

Le regroupement de ces données aux niveaux territorial, régional et national, *après suppression des renseignements nominatifs*, permettrait leur exploitation statistique en continu et l'adaptation du système en cas de crise.

▶ Améliorer le pilotage des crises.

La survenue brutale de la pandémie a conduit à des adaptations dans l'urgence donnant parfois une impression d'improvisation.

1. Combiner une coordination nationale et une adaptation territoriale

Le pilotage de la crise COVID, au cours des premières vagues, a été menée par les ARS, déclinant une doctrine élaborée à partir de recommandations du Conseil Scientifique relayées par le Ministère mais le dispositif a mis du temps à devenir opérationnel.

Créé le 1/8/2022, le *Comité de Veille et d'Anticipation des Risques Sanitaires* (COVARIS) a dorénavant la responsabilité de réagir en cas de menace et d'émettre des recommandations nationales.

Une stratégie d'orientation nationale peut être pertinente mais le pilotage de crise doit être surtout régional car les risques sanitaires sont inégaux entre régions : lors de la crise COVID les régions ont été touchées de manière différente à un instant donné, avec des variations au cours des vagues successives.

2. Impliquer tous les responsables dans la collégialité

Le CCNE a souligné l'intérêt de la participation citoyenne en regrettant la multiplicité des instances et l'insuffisance de coordination entre elles (CCNE-2021).

A la suite de l'analyse des répercussions de la crise COVID, il nous semble indispensable d'assurer une large collégialité dans la réflexion et l'élaboration des recommandations à tous les niveaux :

- ▶ au plan national le ministère, les fédérations hospitalières, les professionnels de santé, les sociétés savantes et les usagers-citoyens (CNSA), pour élaborer un cadre et donner des orientations,
- ▶ au plan régional les ARS, mais en collaboration avec les préfets de région, insuffisante lors de la crise COVID et les Conseils Départementaux, acteurs incontournables du secteur médico-social.
- ▶ au plan local les structures territoriales de proximité CPTS et GHT en lien avec chaque établissement public ou privé et leurs instances ans (CME, Commission des soins, Commission des usagers). Dans le cadre d'une pandémie infectieuse, le problème ne se situe pas que dans les établissements de santé l'engagement des professionnels de santé en ville est premier.

3. Assurer l'équité entre les secteurs de soins dans la durée

Un pilotage régional doit assurer une juste répartition de l'effort entre le secteur public et privé dont les ressources, matérielles et humaines peuvent être combinées pour affronter les difficultés.

Lors de la première submersion du système de santé par la vague Covid la collaboration s'est parfois faite correctement, quoique de manière très différente selon les régions.

Certains établissements privés, disposant des lits de réanimation, ont accueilli des patients COVID. Des secteurs de soins intensifs ou surveillance continue de cliniques privées ont été upgradés en lits de réanimation.

Mais, en règle générale, cela n'a pas duré, amenant une pression majeure sur le secteur public, à l'origine d'inégalités de suivi et de prise en charge des patients. Le niveau de déprogrammation des activités a ainsi été très inégal, sans doute, entre les 2 secteurs.

En dehors des établissements la médecine en milieu rural ou semi rural a su développer des initiatives pour accueillir les patients venant consulter pour éviter qu'ils ne se heurtent à une porte fermée. Cette organisation s'est faite au sein de maisons médicales mais aussi entre différents cabinets au sein de territoires. Des acteurs de terrain ont su prendre en main leurs patients. Ces expériences non médiatisées devraient être répertoriées.

Le pilotage de demain doit assurer une juste répartition de la pression sur le système de soin. Cela passe nécessairement par l'indemnisation des praticiens libéraux, limités dans tout ou partie de leur activité.

Une réflexion nationale, alimentée par des expériences en régions, serait utile pour garantir cette complémentarité sur tout le territoire.

4. Anticiper la durée de la crise et l'impact de son prolongement

Au cours de la première vague, les déprogrammations ont été massives et subies. Pour autant, cela n'a pas conduit rapidement à une réflexion en cas de seconde vague et curieusement cela s'est déroulé de la même façon pour les vagues suivantes, avec une progression organisationnelle modeste pour chaque nouvel épisode.

De façon parallèle, la première vague COVID a créé un élan incroyable du système de santé qui s'est adapté en affrontant tout ce qu'il pouvait. Mais la répétition des épisodes, l'émiettement de la reconnaissance de la société, et les réponses politiques jugées insuffisantes au regard des promesses faites au pic de la première vague ont conduit à un épuisement des équipes soignantes.

Au sortir de la crise, alors qu'il faut rattraper le retard induit par la déprogrammation, de nombreuses équipes voient leurs effectifs décimés et rencontrent des difficultés de recrutement majeures mettant le système de santé en grande difficulté.

Bien qu'il soit illusoire de prédire précisément dès son début l'évolution d'une épidémie telle qu'a été celle du COVID, il semble indispensable que les mesures proposées dans ce chapitre soient pensées de façon à pouvoir être maintenues dans le temps, et en intégrant les effets de la durée de la crise.

► Comment rendre plus supportables les déprogrammations et réduire leurs effets délétères ?

Cet objectif est essentiel car les déprogrammations atteignent les patients tant sur le plan concret que psychologique mais aussi les soignants, conscients de la dégradation de leur capacité de remplir à leur mission.

Les soins programmés permettent d'être accueilli dans le bon service au bon moment, de rencontrer les bons professionnels, formés, disponibles et à l'écoute, ayant du temps pour les soins techniques et pour l'accompagnement humain.

Déprogrammation, perte de chance, dégradation des soins, dysfonctionnements, tous ces vocables se rassemblent autour d'un adjectif commun d'inacceptable. Il convient de redonner des moyens au service public à hauteur de son engagement et de son importance dans la garantie d'un accès équitable aux soins, pour tous, à tout endroit du territoire.

Bénéficier du soin quand il est nécessaire et ne pas risquer de voir ce rendez-vous annulé c'est être assuré de recevoir le traitement adéquat, le bilan nécessaire, la chirurgie attendue sans risquer de voir la situation se dégrader et devenir incontrôlable.

Pour une meilleure acceptabilité toute déprogrammation doit donc être :

- envisagée selon des modalités claires et « publiques », c'est-à-dire :
 - établies en toute transparence dans leurs principes et avec le concours de tous les acteurs
 - coordonnées au plan national en évitant les objectifs quantifiés
 - affinées au plan régional et local selon les besoins et les moyens
- décidée et appliquée pour chaque cas après réflexion collégiale,
- annoncée dans une information personnalisée conforme aux droits des patients qui doit être assurée par les praticiens malgré les difficultés qu'ils vivent,
- accompagnée d'un suivi individuel de reprogrammation avec l'aide de personnels dédiés.

8. RESTAURER LA CONFIANCE

A travers, entre autres, les déprogrammations, leurs causes et leurs conséquences, la crise sanitaire a mis en exergue des inadaptations du système de santé.

Tous les liens ont été altérés par la pandémie qui a remis en cause bien des aspects de la confiance.

► La confiance des soignants dans le respect des valeurs du soin et redonner du sens à leur engagement

Soumis à des contraintes matérielles et administratives la souffrance des soignants s'est accrue lors de la pandémie et ses conséquences s'observent de plus en plus à travers les démissions avec réorientation professionnelle et interrogations sur la perte de sens des métiers de la santé.

Pendant la crise, les modalités d'accueil et l'hospitalisation de quelques dizaines de malades atteints de la COVID ont fait concentrer l'activité des personnels des urgences et des soins critiques sur cette catégorie de patients au détriment des autres types d'urgence, de prise en soin et de suivi d'affections aiguës, subaiguës ou chroniques. Les changements d'affectations à des secteurs différents de leur exercice habituel a exposé les personnels à une baisse de compétence, à une inquiétude et à une souffrance : ces inconvénients ont été largement acceptés en crise mais ne sont plus acceptés dans la pratique courante.

De même il n'est plus accepté que les déprogrammations motivées par le risque de submersion du système de santé soient aujourd'hui rationalisées dans le but d'abaisser la pression sur le système de santé, alors que l'épidémie est contrôlée.

Les soignants attendent de la politique nationale qu'elle défende la solidarité et augmente les financements dans le secteur de la santé.

► la confiance des usagers dans le système de santé

Pour le CCNE « la confiance de la population et des acteurs de la santé dans les politiques et le système de santé est la clé de leur mise en œuvre et passe par le respect des critères éthiques.

Le respect de l'éthique, à travers les actions mises en œuvre, conditionne la confiance des citoyens dans les décideurs politiques, renforçant en retour ce respect. Ce cercle vertueux s'oppose au cercle vicieux de la défiance réciproque des institutions politiques envers la société et inversement. » (CCNE-2021).

Nous partageons l'approche du CCNE selon trois registres inévitablement distincts ayant chacun leurs exigences :

- les crises et l'urgence, qu'il s'agit d'anticiper et de préparer en pensant que l'imprévu doit pouvoir surgir, mais qui ont aussi quelque chose d'inévitable et d'inattendu à chaque fois ;
- le moyen terme avec la mise en place des équilibres et arbitrages, sanitaires, économiques, sociaux, politiques en général, la simplification des institutions de concertation, de participation, et de décision ;
- le long terme avec notamment l'éducation et les relations santé et environnement.

9. CONCLUSION

Au début de notre travail es déprogrammations s'étaient imposées comme une solution de crise devant les besoins de soins des patients atteints par le COVID. Elles ont été associées, au niveau des ARS et de la puissance publique, aux moyens permettant d'élargir sensiblement à l'ensemble des établissements de santé la prise en charge des patients Covid ou d'ouvrir massivement des lits de soins critiques.

Mais tout cela a entraîné des conséquences délétères sur l'accès aux soins et un retentissement majeur sur le vécu des patients et des soignants.

Nous avons donc avancé des propositions pour réduire l'impact des déprogrammations en cas de nouvelle crise sanitaire.

Au terme de nos réflexions il nous apparaît que les déprogrammations sont un marqueur fort des autorités de régulation, qui risque d'échapper en partie au discernement des professionnels de santé si les pénuries de soignants suscitées par la crise sanitaire s'installent dans la durée et si un management de proximité associant plus nettement l'encadrement au quotidien n'est pas développé plus avant.

Peut-on associer les professionnels de santé à la caractérisation éthique de la réponse à la crise et continuer d'accentuer l'isolement moral des acteurs de terrain face aux conséquences délétères pour les malades laissés sur le bas-côté par la déprogrammation installée dans la durée ?

Vouloir ajuster le plus finement possible la part de déprogrammation face au dépassement des capacités du système de santé est une chose, ignorer l'augmentation de la pression morale sur les soignants et les malades en est une autre.

Cette souffrance éthique non prise en compte témoigne d'une logique de report de la pression sur les acteurs libéraux et hospitaliers bien trop indexée sur le pari que les soignants seront à la hauteur quoiqu'il arrive, ce qui relève encore d'une logique de la verticalité.

Les déprogrammations ne peuvent que s'ajouter à d'autres facteurs de perte d'attractivité et de dé-fidélisation vis-à-vis de l'hôpital public (C Deroche - Mars 2022).

Cette situation doit être corrigée par des réformes structurelles et fonctionnelles et les déprogrammations ne peuvent pas être adoptées comme un traitement des maladies chroniques de notre système de santé. Si tel était à nouveau le cas dans l'avenir, cela poserait la question « d'un droit à la sécurité de la santé, lequel s'il était reconnu, constituerait une véritable obligation de sécurité sanitaire de résultat des mesures de police sanitaire, à corréler aux décisions de plein contentieux retenant la responsabilité pour carence fautive de l'État en matière de sécurité dans la protection de la santé. » (Moquet-Anger, 2021)

ANNEXES

Nous renvoyons les lecteurs au compte -rendu de l'enquête ONEDORE disponible en ligne et reproduisons l'encadré relatif aux Consultations annulées par les professionnels pendant le premier confinement

« Parmi les 46 % de personnes interrogées qui avaient au moins une consultation prévue avec un spécialiste pendant le confinement, un peu moins d'un tiers (31 %) ont pu bénéficier de leur consultation soit au cabinet du praticien (18 %), soit en téléconsultation (13 %). 38 % ont en revanche vu leur consultation annulée sans qu'une nouvelle date ne leur soit proposée. Pour 25 %, la consultation a été annulée mais une nouvelle date a été fixée. 10 % des patients ont annulés d'eux-mêmes leur consultation. Parmi les 21 % de personnes interrogées qui avaient une consultation prévue pour des soins dentaires pendant la période de confinement, plus de la moitié (53 %) ont vu leur consultation annulée sans qu'une nouvelle ne leur soit fixée. 27 % ont eu une annulation mais une nouvelle date leur a été proposée. 8 % des patients ont annulé d'eux même leur rendez-vous. Au final, seuls 7 % des personnes ont pu faire leurs soins comme prévu. Ce sont 25 % des personnes interrogées qui avaient des analyses biologiques et/ou examens médicaux (en particulier d'imagerie) programmés pendant la période de confinement initial. Une majorité d'entre elles (61 %) les ont faits comme prévu. 15 % ont vu leurs analyses et/ou examens annulés partiellement ou en totalité mais avec la fixation de nouvelles dates pour les réaliser. Pour 14 % en revanche, les analyses et/ou examens ont été annulés partiellement ou en totalité sans reprogrammation. 7 % ont annulés d'elles-mêmes leurs analyses et/ou examens. »

Le défi de l'attractivité et de la fidélisation résumé par le docteur Thierry Godeau, président de la conférence des CME des centres hospitaliers (Audition du 4 janvier 2022). Rapport C Deroche.

« L'hôpital est un lieu d'exercice formidable. On y vient pour y travailler en équipe, faire de l'enseignement, de la recherche, de l'innovation et développer de nouvelles techniques. Mais quand le quotidien ne correspond plus à vos attentes, comment pouvez-vous espérer y attirer et garder un praticien hospitalier, sachant que sa rémunération est assez souvent de deux à trois fois supérieure en libéral, qu'il ne serait pour la plupart du temps pas soumis à une obligation de garde, qu'à l'hôpital on lui parle beaucoup de déficit, de réduction de moyens, de déprogrammation, qu'il a vu son service, ou plutôt son équipe, se déliter, qu'il n'a aucune, ou très peu d'emprise sur les décisions, et que son temps, sa charge de travail et tout simplement son travail et sa pénibilité sont mal reconnus, qu'il joue sans cesse à "Tétris" pour trouver des places et des solutions pour des situations sociales parfois insolubles, et que l'avenir qu'on lui propose actuellement est de plus en plus souvent de se transformer en médecin "sac à dos" pour aller combler les trous dans les autres hôpitaux public

Références & bibliographie

► Chronologie et données chiffrées

Agence informatique sur l'information hospitalière (ATIH)

Rapport MCO 2020

Assurance maladie

Rapport au ministre chargé de la Sécurité sociale et au Parlement sur l'évolution des charges et produits au titre de 2023 (Juillet 2022)

Duclos A., Cordier Q., Polazzi S., Colin C., Rimmelé T., Lifante JC, Carty MJ, Boyer L

Excess mortality among non-COVID-19 surgical patients attributable to the exposure of French intensive and intermediate care units to the pandemic. *Intensive Care Med* (2023) 49:313-323

<https://doi.org/10.1007/s00134-023-07000-3>

Durand M, Mirghani H, Bonfils P, Laccourreye O

Chirurgie en période COVID, étude observationnelle

Annales françaises d'oto-rhino-laryngologie et de pathologie cervico-faciale 139 (2022) 3-6

Lamblin G, Golfier F, Peron J, Moret S, Chene G, Nohuz E, Lebon M, Dubernard G, Cortet M.

Impact de la pandémie de Covid-19 sur les modifications thérapeutiques des patientes atteintes de cancers gynécologiques. Impact of the COVID-19 Outbreak on the management of patients with gynecological cancers.

Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie 48 (2020) 777-783

Le défi de l'attractivité et de la fidélisation résumé par le docteur Thierry Godeau, président de la conférence des CME des centres hospitaliers (Audition du 4 janvier 2022). Rapport C Deroche.

« L'hôpital est un lieu d'exercice formidable. On y vient pour y travailler en équipe, faire de l'enseignement, de la recherche, de l'innovation et développer de nouvelles techniques. Mais quand le quotidien ne correspond plus à vos attentes, comment pouvez-vous espérer y attirer et garder un praticien hospitalier, sachant que sa rémunération est assez souvent de deux à trois fois supérieure en libéral, qu'il ne serait pour la plupart du temps pas soumis à une obligation de garde, qu'à l'hôpital on lui parle beaucoup de déficit, de réduction de moyens, de déprogrammation, qu'il a vu son service, ou plutôt son équipe, se déliter, qu'il n'a aucune, ou très peu d'emprise sur les décisions, et que son temps, sa charge de travail et tout simplement son travail et sa pénibilité sont mal reconnus, qu'il joue sans cesse à "Tétris" pour trouver des places et des solutions pour des situations sociales parfois insolubles, et que l'avenir qu'on lui propose actuellement est de plus en plus souvent de se transformer en médecin "sac à dos" pour aller combler les trous dans les autres hôpitaux public

Naouri D., En 2020, le nombre de séjours hospitaliers hors Covid-19 a diminué de 13 % par rapport à 2019, Etudes et résultats, DREES, sept. 2021, n°1204 ; [<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr>]

Panoramas de la DREES Santé, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, éd. 2022. Les établissements de santé Les établissements de santé, 229 p.

Eurofund

Living, working and COVID-19): Mental health and trust decline across EU as pandemic enters another year. (Update April 2021)

https://www.eurofound.europa.eu/sites/default/files/ef_publication/fielddef_document/ef21064en.pdf

Fovet T, Lancelevée C, Ecka M, Scoufflaire T, Bécache E, Dandelot D, Giravalli P, Guillard A, Horrach P, M Lacambre M, Lefebvre T, Moncany A-H, Touitou D, David M, Thomas P.

Prisons confinées : quelles conséquences pour les soins psychiatriques et la santé mentale des personnes détenues en France ?

L'Encéphale 46 (2020) S60–S65

Molins M, Duburcq A, Nevoret C, De Durat G, Molinier G.

Sclérose en plaques et Covid19 : une étude construite avec les patients(es) pour comprendre l'impact de la crise sanitaire

Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique 69 (2021)

Van Ginneken E, Siciliani L, Reed S., Eriksen A., Tille F, Zapata T.

Gestion du retard accumulé et des listes d'attente durant et après la pandémie de Covid-19, **Eurohealth**, 2022, 28 (1) : 40-6.)

Wang P, Millet F, Canelas A, Fallet V, Makaon T, Moal D, Mourlon D, Martinez A, Cadranel J, Parrot A, Lavole A.

Augmentation des délais de prise en charge du cancer du poumon pendant la pandémie COVID-19 : expérience d'un centre de diagnostic rapide ambulatoire

Rev Malad Respir Actual. 2022 Jan;14(1): 58–59.

► La perte de chance

Beauchamp T L, Childress J F

Principes de l'éthique biomédicale
Les belles lettres – 1979

CCNE

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

Réponse à la saisine du ministre des solidarités et de la santé. 2022

Cormier M

Le recours au droit souple en période de crise sanitaire majeure.

Revue des Juristes de Sciences Po n° 21, Juin 2021, 22)

COVID-19 : les réponses à vos questions

[<https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Coronavirus-COVID-19/Les-reponses-a-vos-questions>].

23 mars 2022

Crim., 18 mars 1975. 153.

FHF

Synthèse de l'avis du Comité éthique de la FHF: Renforcer l'éthique dans notre système de santé.

17 mars 2022

Gaudray P.

adsp, n° 117, mars 2022 : 26-8.

Lantieri L, Clavert Ph.

La colère monte face aux déprogrammations.

JIM du 20 janvier 2022

https://www.jim.fr/edocs/la_colere_monte_face_aux_deprogrammations__190847/document_actu_pro.phtml

Le Coz P

Petit traité de la décision médicale,
Paris, Seuil, 2007)

Lescanne E., Van der Mee-Marquet N., Juvanon J-M

Best practice recommandations : ENT consultations during the COVID-19 pandemic.

Eur Ann Otorhinolaryngol Head Neck Dis. 2020 DOI : 10.1016/j.anorl.2020.05.00

Le Tourneau P.

Droit de la responsabilité et des contrats
Dalloz Action, n° 1434 (2021) .

Lexique des termes judiciaires 2014.

Milon A, Deroche C, Jomier B, Vermillet S

Evaluation des politiques publiques face aux grandes pandémies à la lumière de la crise sanitaire de la co-

vid-19 et de sa gestion.

Rapport fait au nom de la commission d'enquête et enregistré à la Présidence du Sénat
Spéc, pages 184 et suiv. - Décembre 2020.

Simon F, Plisson L, Heutte, Leboulanger N, Barry B, Babin E, Parietti-Winkler C, Questionnements éthiques en ORL pendant la pandémie COVID-19 : étude qualitative de témoignages.
Éthique et santé 18 (2021) 134–141

Thomas J.C., Dasgupta N., Martinot A.
Ethics in a pandemic: a survey of the state pandemic influenza plans.
Am J Public Health. 2007 ;97 : S26–S31. DOI : 10.2105/AJPH.2006.093443.)

Walker T.
<https://doi.org/10.1136/jme.2008.027227>

► Repères philosophiques

Aristote
Éthique à Nicomaque, trad. fse et éd. R. Bodéüs, Paris, GF Flammarion, 2004.

Benaroyo L.
Soin et Bioéthique, Paris, PUF, 2021.

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

Benevent R.
La rhétorique de l'urgence
La lettre de l'enfance et de l'adolescence, vol. 76, n°2, 2009, p. 13-20, <https://doi.org/10.3917/lett.076.0013>.

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

Callahan D.
« Minimalist Ethics », *The Hastings Center Report*, n°11, 1981

Delassus E.
Analyse critique du principisme en éthique biomédicale, 2017,
<https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01486803>

Freudenberger H.J
Staff burn-out
Journal of Social Issues, vol. 30, n°1, p. 159-165.
<https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1974.tb00706.x>.

Gallichon B.
Le service des Urgences aujourd'hui
Laennec, vol. 62, n°1, 2014, p. 25-35,
<https://doi.org/10.3917/lae.141.0025>.

Gilligan C.
Une voix différente : pour une éthique du care (trad. fse Annick d'Annick Kwiatek, revue par Vanessa Nurock ; présentation par Sandra Laugier et Patricia Paperman)
Paris, Flammarion, 2008.

Lachenal G., Lefève C. et Nguyen V.-K.
La médecine de tri. Histoire, éthique, anthropologie
Paris, Puf, 2014.

Le Coz P.
Petit traité de la décision médicale
Paris, Seuil, 2007.

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

Levinas E.
Humanisme de l'autre homme,
Fontfroide-le-Haut, Fata Morgana, 1972.

Maslach C.
Burned-Out
Human Relations, vol. 9, n°5, p. 16-22.1976

Mill S.
L'utilitarisme (traduction, chronologie, préface et notes par Georges Tanesse)
Paris, Flammarion, 2008.

Pelluchon C.

Éthique de la considération
Paris, Seuil, 2018.

Pierron J.P.

Les métiers du soins dans la tourmente
Études, vol., n°2, 2020, p. 41-51
<https://doi.org/10.3917/etu.4268.0041>.

Ricœur P

Soi-même comme un autre
Paris, Seuil, 1990.

Rosa H

Aliénation et accélération, Vers une théorie critique de la modernité tardive, trad. fse T. Chaumont,
Paris, La Découverte, 2012.

Sen A.

L'idée de justice (trad. fse. P. Chemla et É. Laurent)
Paris, Champs Flammarion, collection « Essais », 2010.

Tronto J.

Un monde vulnérable. Pour une politique du care (trad. fse Hervé Maury, Préf. Liane Mozère)
Paris, La Découverte, 2009.

Vandenberghe C., Stordeur S. et d'Hoore W.

Une analyse des effets de la latitude de décision, de l'épuisement émotionnel et de la satisfaction au travail sur l'absentéisme au sein des unités de soins infirmiers
Le travail humain, vol. 72, n°3, 2009, p. 209-228
<https://doi.org/10.3917/th.723.0209>.

Walker T.

What principlism misses
Journal of Medical Ethics, 2009,
<http://dx.doi.org/10.1136/jme.2008.027227>.

Wunenburger J.-J.

Soigner : les limites des technosciences de la santé
Louvain-la-Neuve, EME Éditions, 2019.

► **Qu'en pensent les citoyens ?**

Berkesse A., Gross O

Quels enseignements tirer de l'expérience de la pandémie de la COVID-19 dans l'accompagnement des patients chroniques ?
Med Mal Metab 2021 ; 15 : 33-39.

Conférence nationale de santé

Rapport de la CNSA Juin 2021

Les droits des usagers en santé à l'épreuve de la crise sanitaire de la COVID 19

Kant E

« Projet de paix perpétuelle ». [1795].
Le Livre de poche ; (Paris) 2002. p. 62-4

UFC Que choisir ?

Enquête en ligne réalisée du 03 au 12 juin 2020, auprès des abonnés à la lettre d'information de quechoisir.org et du réseau d'associations locales de l'UFC-Que Choisir.

► **Repenser les déprogrammations pour corriger l'inacceptable**

Comité consultatif national d'éthique (CCNE)

Ethique et santé publique
Avis n° 137-2021

Deroche C.

Sortir des urgences.
Rapport de la commission d'enquête du Sénat -B Jomier, Président. Mars 2022

Espace de réflexion éthique Ile-de-France

Concertations et propositions en faveur d'une loi démocratie en santé
(coordonné par E Hirsch) Octobre 2022

Revil H., Blanchoz J.-M., Olm C., Bailly S.

Consultations annulées par les professionnels pendant le premier confinement :
Rapport Assurance maladie & ONEDORE « Renoncer a se soigner pendant le confinement ». - Décembre 2020

Trarieux A-M.

Questions éthiques et déontologiques posées par la CO-VID-19

Médecine De Catastrophe, Urgences Collectives. 2022
Juin ; 6(2): 90–93.

Published online 2021 déc. 13. French. DOI : 10.1016/j.pxur.2021.12.001

Les publications de la CNERER

Les fiches repères

- ▶ [2021](#) / Droit de visites dans des lieux de soins en période de crise COVID-19 (Hôpitaux, EHPAD, USLD)
- ▶ [2021](#) / Repères éthiques en EHPAD & Covid-19
- ▶ [2021](#) / L'accès aux soins de réanimation en période de pandémie de COVID-19
- ▶ [2022](#) / Ethique et domicile

Les dossiers thématiques

- ▶ [2022](#) / Ethique et domicile

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

www.cnerer.fr

Tel. 06.75.65.89.34

secretariat@cnerer.fr

