Soigner pendant la crise : entre pratiques habituelles et malaises éthiques. Les “ relectures éthiques ” du Centre d’éthique clinique de l’AP-HP

Milena Maglio, Perrine Galmiche, Nicolas Foureur

▶ **To cite this version:**

Milena Maglio, Perrine Galmiche, Nicolas Foureur. Soigner pendant la crise : entre pratiques habituelles et malaises éthiques. Les “ relectures éthiques ” du Centre d’éthique clinique de l’AP-HP. 2021. hal-03317760

HAL Id: hal-03317760
https://hal.science/hal-03317760

Preprint submitted on 11 Aug 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L’archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d’enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Soigner pendant la crise : entre pratiques habituelles et malaises éthiques.
Les « relectures éthiques » du Centre d'éthique clinique de l'AP-HP

M. Maglio, Centre d'éthique clinique AP-HP, Paris ; Laboratoire SPHERE Université de Paris.
P. Galmiche, Centre d'éthique clinique AP-HP, Paris.
N. Foureur, Centre d'éthique clinique AP-HP, Paris.

Dès les premières semaines de l'épidémie de la Covid-19, en France, plusieurs voix se sont levées, pour dire que l'heure n'était pas à la réflexion éthique, mais à l'action [1], en soulignant néanmoins l'importance d'un retour d'expérience à l'issue de l'urgence [2]. Dans cette visée, le Centre d'éthique clinique de l'AP-HP (Cec) a proposé, dès la fin du 1er confinement national, à des soignants, comme à des patients ou à des proches, de revenir, s'ils le souhaitaient, sur les questionnements ou les difficultés éthiques rencontrées pendant cette période (ce qu'il a appelé des « relectures éthiques »[1][3]). Entre le 19 mai 2020 et le 29 septembre 2020, alors que les deuxième et troisième vagues n'étaient qu'une prévision ou une appréhension, 31 professionnels (dont 21 médecins, 7 paramédicaux et 3 administratifs), principalement des soignants du secteur sanitaire[2], y ont participé (Tableau 1). 1 seul patient (médecin à la retraite) a été rencontré et aucun proche[3].
Cet article souhaite se concentrer sur la façon dont ces professionnels sont revenus, dans l'après-coup, sur les premiers mois de la crise [4]. Plus d'une année plus tard, à l'heure où ce qui est « inhabituel » commence à devenir « ordinaire », et où le « retour à la vie normale » semble à l'horizon, il n'est pas inutile de rappeler leurs réactions, leurs interrogations et leurs malaises. Comme le remarque la psychothérapeute F. Cottin, en effet, « lorsqu'une catastrophe perdure, l'homme a tendance à s'y "habituer". C'est une manière de s'adapter, de se préserver pour tenir bon, et c'est un réflexe de survie, en quelque sorte » [5]. L'habitude risque pourtant de faire oublier des questionnements éthiques autrefois importants.

1 Les entretiens ont été réalisés par un binôme composé d'un médecin et d'un chercheur en sciences humaines et sociales (philosophe ou juriste) et analysés en pluridisciplinarité en s'inspirant de la méthode dite de « thématisation séquentielle ».

2 Il faut aussi prendre en considération l'inscription du Cec au sein de l'AP-HP (Assistance publique des Hôpitaux de Paris). Seuls deux interlocuteurs proviennent du secteur médico-social (un médecin coordinateur et une directrice d'EHPAD). Ils ont été rencontrés en raison de leurs liens passés avec le Cec. Du fait de ce petit nombre, un volet médico-social n'a pas été retenu.

3 Il était demandé aux professionnels rencontrés de proposer aux patients ou aux proches de participer à ces « relectures éthiques ». L'information a été diffusée aussi auprès des représentants d'usagers et du Groupe d'éthique clinique. Il est difficile de savoir si l'absence de patients et de proches relève de leur volonté ou d'un manque de sollicitation.

1. Une crise de l'habituel, mais « on a fait notre boulot »

1.1 Une « situation inhabituelle[4] »

La Covid-19 a produit une situation inhabituelle, voire exceptionnelle. Cette affirmation fait l'unanimité parmi les professionnels rencontrés. Certains utilisent des métaphores telles que « scènes de guerre », « camps de réfugiés », « tsunami sanitaire », « catastrophe » ou encore « abattoir » ... Elles permettent de souligner la multitude de patients, ainsi que la quantité, la vitesse (et parfois aussi la violence) des décès. Le caractère inhabituel tient aussi au fait que les patients ont tous la même maladie, « comme si la Covid avait tout vampirisé » (un réanimateur). En raison de la quantité et de la gravité des patients, la prise en charge est inévitablement plus rapide : « il fallait aller un peu plus vite, on connaissait moins les malades et on en a eu plus » (un chef de service de médecine interne). La conséquence aura été, parfois, une moindre attention au respect de l'intimité des patients, comme en témoigne une interne en psychiatrie : « En passant en réanimation, [on voyait] les corps à moitié dénudés. [Il y avait] un petit rideau entre chaque personne. Les hommes et les femmes étaient mélangés ». Dans ce contexte, comme le souligne un réanimateur, « on ne pouvait pas se permettre de garder un patient trois mois ». Il n'est alors pas rare que les professionnels parlent de « travail à la chaîne », comme une médecin d'une unité de soins palliatifs : « D'habitude, il y a le temps de se faire à l'idée de la mort du patient. D'habitude, en soins palliatifs, on laisse le lit vide pendant 24h après un décès. Là, le lit était occupé 10 minutes après. C'était le travail à la chaîne : il arrive, je l'endors, il meurt ». Les décisions sont, elles aussi, plus rapides, voire anticipées. Pour cette réanimatrice, « on n'a pas suivi les mêmes procédures de limitation que d'habitude. […] D'habitude on prend le temps, là on limitait plus vite. On aurait attendu plus d'habitude ».

Le caractère inconnu de la maladie renforce encore plus la sensation de vivre une situation inhabituelle et même inédite. Comme l'affirme un jeune réanimateur, « la vraie différence c'est qu'on ne connaissait pas la maladie. D'habitude, on évalue en fonction du pronostic et de la maladie sous-jacente. Là on ne savait pas ». L'ignorance au sujet de la maladie est d'ailleurs une source d'inquiétude profonde chez les soignants. La « peur », « la trouille », la « boule au ventre » sont des termes récurrents dans leurs paroles. Ils ont peur pour eux-mêmes, pour leurs collègues et pour leur proches, comme le révèle en mai une gériatre travaillant sous les tentes aux urgences : « J'ai été surprise de ma peur. Je suis arrivée à mes limites de résistance, par rapport à ma santé. […] Il s'agissait de ma sécurité, ou celle de mes collègues soignants ». Ceux qui vont chez les patients à domicile ont peur de leur transmettre le virus et ceux qui ont changé de service se demandent s'ils ne vont pas être délétères. Parfois, cette peur est une entrave à la prise en charge des patients. En raison de leur angoisse, les soignants sont « moins disponibles, mois attentifs, moins bienveillants à l'égard des patients » (une interne en psychiatrie). Le caractère inconnu de la maladie ne fait alors que nourrir l'incertitude, comme le remarque un réanimateur : « On a navigué dans l'inconnu. [...] On était plongés dans l'incertitude sur tout : incertitude sur la protection des soignants, incertitude sur l'évolution des malades, incertitude sur l'efficacité des traitements, etc. » Pour certains, comme pour un chef de service de médecine interne, le vrai « dilemme » consiste exactement dans le fait de ne pas savoir comment traiter les patients. Un

4 Plusieurs adjectifs auraient pu (et ont été utilisés) pour décrire la situation produite par la Covid-19. Nous avons choisi « inhabituel » non seulement en raison de la récurrence du terme « (in)habitude » dans les paroles des interlocuteurs, mais aussi en raison de sa richesse conceptuelle et son lien avec l'éthique.

autre médecin de la même spécialité, mais d'un autre hôpital, s'accorde avec lui : « d'habitude on a autre chose à se mettre sous la dent qu'une PCR[5]. Là on n'avait rien à proposer ».
L'absence des proches au chevet du patient confirme le caractère inhabituel de la situation. Si pour certains, cette absence est profitable, car les familles sont « envahissantes », « chronophages » et « rendent les choses plus difficiles » ; pour la plupart d'entre eux, leur absence, du moins physique, est regrettable. Non seulement parce que l'information donnée par téléphone peut être violente – à donner comme à recevoir – mais aussi parce que les proches peuvent apporter des éléments précieux à la prise de décision et à la réflexion. Comme le reconnaît une infirmière de réanimation : « Les familles apportent énormément sur qui est le patient et [aident à] prendre la meilleure décision pour le patient. S'il était déjà à bout avant la réanimation ou s'il était battant même avec des séquelles. […] En temps normal, ça arrive que les proches viennent et accrochent des photos. On voit des choses et ça nous fait leur poser des questions. Là on ne connaissait pas les patients. Ils avaient en plus tous les mêmes symptômes, les mêmes médicaments, la même évolution et ils étaient tous sur le ventre[6]. Avec la famille on aurait pu percevoir l'intérêt de ce patient et non pas un "patient-type" ». Alors que les patients sont rendus anonymes par l'absence physique des proches, les soins deviennent automatiques.

Face à cette situation inhabituelle, les professionnels rencontrés ont très vite réagi, à la fois en termes d'organisation et de recherche. Il est revenu aux cadres et au personnel administratif de réorganiser les services et les hôpitaux afin de pouvoir accueillir le plus grand nombre de patients et d'augmenter le nombre de lits et de soignants. Ils considèrent avoir à peu près rempli leur mission, malgré un tâtonnement initial et la constitution d'équipes « de bric et de broc », selon une cadre chargée du dépistage. Le défi des médecins a été de trouver des traitements efficaces. Ils avouent, a posteriori, avoir fait, au moins initialement, ce qu'ils qualifient de « n'importe quoi ». C'est ce qu'expriment aussi bien un cardiologue et un réanimateur ayant travaillé en unité Covid : « À cette période-là, il n'y avait pas de traitement et pas d'étude menée, donc on faisait un peu n'importe quoi au regard de notre formation et de notre manière habituelle de réfléchir », « Pendant 10 jours ça a été n'importe quoi. […] Chacun y allait de son avis personnel en dehors de toute rigueur scientifique, avec des arguments comme "il faut bien essayer quelque chose sinon le patient va mourir" ». Un chef de service, membre du CPP[7] de son hôpital, s'exprime clairement au sujet des protocoles de recherche soumis à cette période : « Le CPP a accepté plein d'études en procédure d'urgence, mais ce n'est pas éthique […]. Toutes les barrières sont tombées […] : on a fait des protocoles sans demander l'avis aux familles et en plus on n'aura jamais de résultats, car ils ont été mal faits […]. Ils ont voulu aller trop vite pour trouver un traitement ».

1.2 Des pratiques habituelles pour y faire face

Malgré la rapidité des processus, la crise n'a pas eu d'impact sur les décisions et sur les prises en charge. Selon les professionnels rencontrés, les décisions ont été prises – du fait de la situation inhabituelle (et incertaine) – en fonction des critères habituels (et peut être de ce fait, rassurants),

5 PCR : *Polymérase Chain Réaction.* Test par prélèvement nasal destiné à diagnostiquer la présence du virus Covid-19.

6 C'est ce qu'on appelle « décubitus ventral ». Cela permet d'améliorer la ventilation de patients atteints de lésions pulmonaires causées par une maladie, comme dans le cas de formes sévères de la Covid-19.

7 CPP : Comité de protection des personnes.

comme la balance bénéfices/risques et la collégialité : « [les patients] que nous avons limités, c'était exactement comme d'habitude » (une infirmière de réanimation). Dans ce contexte incertain, la discussion collégiale (intra-équipe ou avec un tiers extérieur) était plébiscitée. C'est à ce propos qu'une cheffe de projet de l'ARS[8] affirme : « La collégialité, c'est le plus important pour moi aujourd'hui contre l'incertitude ». Les prises en charge, et notamment l'accompagnement de la fin de vie, n'ont pas non plus subi de modifications. Comme le rappelle cette gériatre : « On faisait déjà des soins palliatifs [avant la crise] ». En revanche, la Covid leur a permis de rendre les pratiques de fin de vie plus acceptables, aussi bien aux yeux des équipes que des proches. Selon un médecin généraliste, « [c'était] presque plus facile à faire accepter de mettre en place des soins palliatifs. Les équipes acceptaient plus facilement les anxiolytiques et la morphine ». La médiatisation de la gravité de la Covid a d'ailleurs contribué à une certaine acceptation de la mort de la part des familles.
La solidarité, non seulement entre soignants (médecins, infirmiers, aides-soignants) mais aussi entre la direction et les professionnels soignants, leur a également permis de faire face à cette situation inhabituelle. Comme l'affirme une infirmière : « il y a eu un énorme élan de solidarité. Tout le monde était présent et prêt à aider ». Pour un chirurgien exerçant dans une unité Covid destinée à des patients récusés d'une prise en charge curative, « heureusement qu'il y avait de la solidarité entre collègues. On a dû mettre des pousses seringue de midazolam et de morphine[9] chez des patients en insuffisance respiratoire ». Face à l'urgence, les professionnels se sont mobilisés davantage, au prix de quelques sacrifices individuels : « Malgré ce que ça nous coûte. Mes enfants ont vécu sans moi pendant deux mois » (une infirmière en réanimation).
Ainsi plusieurs estiment avoir simplement fait leur métier, en particulier lorsqu'ils sont réanimateurs, infectiologues, pneumologues, infirmiers : « On est pneumologues et il s'agit d'une pathologie respiratoire. On a fait notre métier. Et on a réussi » ; « c'était notre métier. On a fait ce que l'on savait faire. On se sentait utile » (un réanimateur) ; « c'est mon métier d'infirmière. On était présent. C'était notre rôle. J'en suis fière ». En tant que soignants, se battre contre le virus fait partie de leur mission.

On ne peut que constater que, malgré une crise envahissante et des réactions initiales parfois artisanales et contestables, les professionnels rencontrés ont l'impression « d'avoir fait leur boulot » et ce à l'égard du patient individuel. Mais l'expression va plus loin. Finalement, comme nous le verrons dans le prochain paragraphe, il semblerait que les professionnels ont « fait leur boulot » aussi, car ils se sont adaptés à la crise, et ce en fonction de ce que les institutions attendaient d'eux à l'égard du collectif.

2. Une adaptation dictée, « on a fait ce qu'on attendait de nous »

2.1 Protéger toute la population : entre recommandations, adaptations et interdictions

Lorsque l'épidémie de la Covid explose en France, le mot d'ordre est de limiter la propagation du virus. L'une des premières mesures prises, le 11 mars 2020, est la suspension de visites dans les

8 ARS : Agence régionale de Santé

9 Ce qui permet une prise en charge palliative et une sédation pour des patients atteints de formes grave de la Covid-19 et statués non réanimatoires.

EHPAD et les USLD[10]. Cette interdiction est, peu à peu, élargie à tous les établissements de santé. Face à l'afflux de patients et à la crainte du « tri », une semaine plus tard, des réanimateurs français ébauchent, très rapidement, des recommandations pour l'admission en soins critiques visant « à apporter un soutien conceptuel à toutes les équipes soignantes » [6] et élaborent ce qu'ils appellent un « algorithme » afin de favoriser des « décisions éclairées » [7]. Le 1er avril, un autre décret interdit les toilettes mortuaires et oblige la mise en bière immédiate pour les patients décédés de la Covid-19. Ces recommandations et ces mesures, à l'apparence différentes, ont le même objectif : « protéger toute la population[11] » [8]. Le principe de précaution est souverain. Ce principe, comme l'explique C. Larrère après avoir examiné le lien entre précaution et responsabilité à partir de la pensée de Hans Jonas[12], « autorise un transfert de décision du scientifique (qui ne peut se prononcer avec certitude, mais formule des hypothèses qui restent encore à être vérifiées, et sont sujettes à controverse) au politique (qui décide) » [9]. En retour, dans ce contexte particulier, les soignants ont été investis par les politiques d'une responsabilité à l'égard de tous les patients, potentiels, actuels et futurs.

Si les règles ou les recommandations sont considérées comme utiles, car elles fournissent un guide théorique en contexte incertain, il faut pourtant savoir les adapter en pratique pour le patient singulier. Les paroles d'un réanimateur et d'une pneumologue, travaillant dans deux hôpitaux différents, sont éclairantes à ce propos : « Honnêtement si j'étais le responsable de l'AP-HP, j'aurais dit la même chose. Mais je pense que c'est le rôle d'un chef de service de dire "oui, mais" », « Les guides sont utiles, rassurants, mais leur interprétation peut être problématique. […]. Les cases, ce n'est jamais bien dans la vie, et ce n'est jamais bien pour les malades. […] Nous avons fait le choix d'être toujours très nombreux pour pouvoir échanger et interpréter les recommandations ». Tout en se pliant à des recommandations collectives, les professionnels arrivent à les adapter aux individus, du moins lorsqu'elles concernent la prise en charge médicale (ou la quantité de traitement). Cela n'est pas aussi simple pour les recommandations à propos des interdictions de visites, et notamment en fin de vie ou après le décès. Au début de la pandémie, le risque de contamination est perçu comme une raison suffisante pour justifier l'interdiction des visites. Comme l'exprime une cadre de réanimation, « il y a eu un gros principe de précaution initialement et après on était tellement absorbés par les soins qu'on n'a pas pris le temps de penser aux familles ». Sa collègue, réanimatrice dans le même hôpital, est du même avis : « Je comprends la décision des autorités de limiter les visites, car sinon ça aurait été ingérable. Au début on devait contrôler le virus. On a eu plus de 700 patients Covid. C'était énorme pour un petit hôpital comme le nôtre. […] C'est honteux, brutal au XXIe siècle, mais au début c'était une bonne solution sinon ça aurait été bien pire ». Pourtant, cela n'est pas sans conséquences sur le ressenti a posteriori des soignants comme des personnels administratifs, dont une directrice adjointe aux relations avec les usagers : « on ne comprenait pas le sens de ces recommandations. Tout le monde voulait les familles. On disait que c'était atroce de ne pas voir les familles. Il y avait un malaise ». Cette interdiction, concernant plus une prise en charge relationnelle que médicale, rend complexe de trouver des stratégies pour l'adapter en fonction des individus. Les quelques exceptions faites à la règle pour les patients en fin de vie

10 EHPAD : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ; USLD : unités de soins de longue durée.

11 L'interdiction de visites vise à protéger les personnes vulnérables, la mise en bière immédiate se veut comme une mesure qui protège des contaminations ceux qui entourent le défunt, les recommandations quant à la priorisation des patients servent, quant à elles, à protéger la population d'une exclusion arbitraire aux soins et non respectueuse du principe d'équité.

12 Pour Hans Jonas, la responsabilité s'étend aussi aux générations futures.

étaient peu respectueuses de la vie privée des patients : « les soignants devaient rester avec les familles dans la chambre. C'est très intrusif. Ça va à l'inverse du respect habituel de l'intimité » poursuit-elle. Ce contrôle a mis à mal certains soignants. C'est le cas d'une infirmière libérale, qui s'est portée volontaire comme renfort Covid en réanimation, dans un autre hôpital : « On était obligées de rentrer dans la chambre avec [les proches] pour contrôler [qu'ils ne touchent pas le corps]. Cela a été le plus dur. Je me sentais conne de suivre ces obligations. J'ai eu un patient qui est décédé, lorsque la femme et le fils sont venus le voir après sa mort, on leur a expliqué les mesures sanitaires dans le couloir. [...] Sauf que dès qu'on est entrés dans la chambre, sa femme s'est jetée sur lui. J'ai été obligée de la retenir de force ». Et quelques minutes plus tard elle avoue : « Tout ça je l'ai vécu sans réaliser sur le moment et sans m'opposer. […] On est happés par le poids des règles et on les suit à la lettre. On est comme des robots, lobotomisés. Je croyais que les patients étaient hyper-infectés ». Le principe de précaution et le principe de responsabilité à l'égard de toute la population ont ainsi contribué à une acceptation (parfois aveugle) des recommandations, surtout lorsqu'elles ne concernent pas la prise en charge strictement médicale. En effet, comme le constate ce cardiologue, « il y avait une pression de la société extrêmement forte pour soigner, traiter, et sauver ». Le reste était secondaire. C'est alors que, comme l'affirme une infirmière, « la toute-puissance médicale s'est exprimée, encensée par tout le monde. Tout nous était permis, car en plus les familles étaient absentes [...]. En état d'urgence, il fallait sauver, réanimer, et c'était ça le point de ralliement entre nous tous ».

2.2 S'adapter pour sauver le plus grand nombre, mais « à quel prix ? »

L'impératif politique, social et éthique de « sauver le plus grand nombre » a contribué à ce que les professionnels s'adaptent à travailler dans une situation inhabituelle et à accepter des règles imposées de l'extérieur.

Le triage de patients devait être évité à tout prix. Comme l'a rappelé le 31 mars 2021 le porte-parole du gouvernement Gabriel Attal, « la France ne refusera pas un malade. Le tri des patients n'est pas une option, ça ne l'a jamais été, ça ne le sera jamais »[13]. La stratégie considérée alors comme la plus efficace pour sauver le plus grand nombre de vies consite à trouver plus de lits, de matériel et de professionnels[14]. Ainsi, comme le remarque un chef de service de médecine interne, « il n'y avait pas de contraintes financières, donc on a sûrement sauvé plus de vies ».

Les critères de la prise de décision (comme la collégialité ou la balance bénéfices/risques), bien qu'habituels, ont parfois été adaptés et étendus afin de sauver le plus grand nombre et éviter tout ce qui aurait pu être perçu comme du « tri » ou une « perte de chance ». Ce qui pour certains soignants était devenu une vraie hantise, comme pour ce chef de service de réanimation : « On a toujours eu l'obsession d'éviter la perte de chance, c'est-à-dire de ne pas pouvoir admettre quelqu'un qui aurait pu bénéficier de la réanimation ». À cette fin, le tiers extérieur de la procédure collégiale[15] a parfois assumé un rôle inédit, devenant en quelque sorte décideur. Dans

13 Attal G. Compte-rendu du conseil des Ministres. 21/03/2021. https://www.youtube.com/watch?v=RHQF5HnKl3g

14 Certains épidémiologistes estiment que de moindres capacités de réanimation auraient permis de sauver plus de vies en hâtant les confinements. La question est sujette à débat : https://www.lemonde.fr/idees/article/2021/05/11/covid-19-la-france-a-t-elle-trop-de-lits-de-reanimation_6079812_3232.html

15 Comme l'explique le Ministère des solidarités et de la Santé, « il s'agit d'une procédure consistant à recueillir, avant de prendre une décision médicale importante dans les situations de fin de vie, l'avis motivé d'au moins un autre médecin appelé à titre de consultant ainsi que de l'équipe de soins en charge du patient. Ayant respecté la

certains hôpitaux, des équipes ad hoc ont été composées afin de décider du caractère réanimatoire ou non-réanimatoire des patients. Parfois prise sur dossier, à l'entrée des patients, cette décision pouvait aussi être prise après un seul passage dans les services. Cet avis pouvait apparaître à l'ouverture du dossier informatisé du patient. Bien qu'aidant, il pouvait aussi s'avérer troublant. En effet, comme l'explique un médecin cardiologue faisant partie d'une de ces équipes, « soit les collègues étaient choqués de voir cet avis sur l'ordinateur et le trouvaient bizarre […] ou violent […] ; soit les collègues étaient contents, car ils avaient la solution ». Dans les deux cas, la décision de la part d'un tiers extérieur interroge : elle peut être vue comme une injonction ou alors comme une abdication du soignant de la décision. Comme l'affirme une pneumologue, en effet, « leur avis nous facilitaient la prise de décision. Cela nous évitait de la prendre ». La décision de la part d'un tiers devient encore plus troublante lorsque le patient et les proches n'ont pas été rencontrés ou vus une seule fois.

Lorsque les patients sont admissibles à la réanimation, la balance bénéfice/risque penche parfois en faveur de plus de traitements. Soulever qu'un traitement relève de l'obstination déraisonnable est en quelque sorte devenue un tabou[16]. Une médecin d'une équipe mobile de soins palliatifs dit avoir l'impression que « les médecins ont reculé de 15 ans en arrière. [...] Il y a une réticence à évoquer l'obstination déraisonnable ou à identifier ce qui est déraisonnable. C'est comme si la Covid avait empêché de réfléchir comme avant. [...] [Un] médecin [m'] a dit : "moi j'ai besoin de tout faire" ». Une infirmière libérale remarque à ce propos « une espèce d'incapacité à jeter l'éponge. […] On avait l'impression que parmi ces décès il fallait au moins en sauver un ». Et une question surgit alors de façon spontanée : « C'est louable, mais à quel prix ? »

Dans le contexte inédit de la Covid-19, comme le constate un réanimateur, il n'est pas évident de concilier l'évaluation de la perte de chance et la prise en compte des conséquences de la réanimation avec l'injonction de sauver le plus grand nombre : « Sauvez le plus grand nombre c'est une chose, mais quand on ne connaît pas le pronostic d'une maladie c'est très difficile d'évaluer la perte de chance et aussi savoir dans quel état les patients vont s'en sortir après la réa ». C'est peut-être la raison pour laquelle il n'y a pas de consensus parmi nos interlocuteurs à propos de l'effectivité d'un triage ou de l'évaluation de la perte de chance. La moitié des professionnels rencontrés considère que les personnes âgées ou avec des comorbidités sévères n'ont pas été admises en réanimation en raison du « mauvais pronostic autant pour la réanimation que pour le Covid » et qu'il n'est donc pas possible de parler de « tri » au sens étroit ni de perte de chance, car la réanimation « n'était pas raisonnable d'un point de vue médical et que c'est [leur] travail d'évaluer cela au quotidien ». Ils soulignent donc qu'« il s'agit d'une question médicale et non pas éthique ». Pour l'autre moitié, il y a eu du tri et des pertes de chance. Un réanimateur reconnaît ainsi que « statistiquement, il y a forcément eu des gens [de plus de 75 ans] qui auraient pu être sauvés, c'est certain. [...] Mais la question est [de savoir] à quel point on est

---

procédure collégiale, c'est au seul médecin référent du patient qu'il appartient de prendre les décisions médicales. https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/pour-les-professionnels-de-sante/questions-reponses-pour-les-professionnels/article/qu-est-ce-que-la-procedure-collegiale

16 La difficulté à évoquer l'obstination déraisonnable n'est pas en contradiction ni avec le fait d'utiliser des critères habituels pour la décision (ils restent les mêmes, c'est le seuil du déraisonnable qui est déplacé) ni avec la facilité, que nous avons décrit dans la première partie, à mettre en œuvre des soins palliatifs dans le contexte de la crise. Dans le cas des soins palliatifs, l'idée d'une mort (prochaine) est assumée dans la prise en charge (soit par manque de moyens, soit en raison de la non admission en réanimation). Il s'agit alors de soulager les douleurs du patient et non de le guérir. Dans la décision de limitation ou d'arrêt de traitement, il s'agit d'assumer l'échec des traitements à visée curative, d'en constater le caractère inutile, disproportionné ou visant exclusivement au maintien artificiel de la vie (c'est-à-dire l'obstination déraisonnable) et d'accepter la mort du patient alors que la stratégie thérapeutique initiale était différente.

prêt à faire souffrir les 90% qui vont décéder pour le bien des 10% qui vont s'en sortir ? [D'autant plus que] nous étions dans un régime contraint ». Ce « régime contraint », c'est-à-dire le manque de ressources, humaines comme matérielles, a notamment contribué à des pertes de chance. Ils parlent ainsi de « soins dégradés », de « sous-réanimation », comme un réanimateur : « Il n'y avait pas de respirateurs. On a fait de la sous-réanimation. On a fait semblant. On nous obligeait à faire de la réanimation mais on savait que c'était une perte de chance pour les malades ». Certains, comme une généraliste, remarquent aussi une perte de chance pour les patients non-Covid qui « n'ont pas eu de consultations chez l'oncologue, le chirurgien, les dentistes, les kinés, etc. » D'autres considèrent, en revanche, qu'il n'y avait pas d'urgence pour la plupart d'entre eux. En raison de la situation inhabituelle, il semble y avoir pour les professionnels une nécessité à assumer la perte de chance.

Face à l'impératif de sauver le plus grand nombre, les professionnels ont dû souvent négliger la qualité de vie du patient singulier au profit des quantités de vies sauvées. Comme le constate une cadre de réanimation : « On a multiplié les lits de réa. On a récupéré du matériel et des personnels. On a mis des chaises mais sans y allier la qualité. On devait comprendre qu'il fallait sauver les gens plutôt que soigner les gens. Notre travail de soin habituel a explosé d'un coup. On était dans un plan blanc et il fallait gérer les victimes ». Les soignants ont ainsi fait ce qu'on attendait d'eux, c'est-à-dire accepter de mettre en tension leur approches habituelles pour faire face aux défis collectifs. Comme l'affirme ce réanimateur, « il fallait penser au groupe et pas à la singularité, alors que c'est ça mon métier. […] On a fait comme on a pu. On a pensé le collectif plutôt que l'individu ».

Cette adaptation dictée en vue de sauver le plus grand nombre a été toutefois source de reconnaissance de la part de la population. Les manifestations d'applaudissement de 20h en témoignent. Quant aux proches, ils sont quand même, selon les professionnels, reconnaissants pour le soin apporté à l'individu en contexte de crise et ce, indépendamment de l'issue : « [les proches] étaient très respectueux. On pouvait leur dire les pires horreurs et ils nous remerciaient quand même » (un réanimateur). Malgré cette reconnaissance, certains professionnels ne s'identifient pas au rôle de héros qui leur a été attribué, d'autres y restent indifférents et d'autres encore éprouvent, dans l'après-coup, un sentiment de réification, comme l'exprime cette infirmière : « sous prétexte de la Covid les soignants ont tout accepté, portés par le mouvement et en toute solidarité. La direction nous a fait remplacer n'importe où tout l'été. On a le sentiment d'être un objet, pas un soignant ».

Ils sont ainsi nombreux à affirmer avoir agi en « bon soldat ». Le prix à payer a été une mise entre parenthèse de la réflexion (éthique). Pour certains, comme pour ce réanimateur, l'éthique n'a pas beaucoup de place en contexte de crise, car « en médecine de catastrophe, il faut être automatique. C'est ce qui permet de traiter autant de malades aussi rapidement ». D'autres regrettent a posteriori cette absence de réflexion : « on faisait un travail de soldat. [On avait un] fonctionnement de soldat au sens de fantassin. Il fallait le faire, mais ce n'est pas parce qu'il fallait le faire qu'on devait poser notre cerveau au vestiaire. […] Le pire a été l'absence de questionnements ». À l'heure où nous les rencontrons, plusieurs considèrent qu'il était encore trop tôt pour en tirer des enseignements du point de vue éthique.

Au-delà de ce que les professionnels ont exprimé, c'est une interrogation quant à ce que soigner veut dire et à propos du rôle de la médecine en contexte de crise que l'on voit émerger en arrière-plan de leurs paroles.

3. Un malaise sous-jacent : que veut dire « être soignant » ?

Les pages précédentes sont révélatrices d'un certain « malaise éthique » ou, plus précisément, d'une certaine « détresse morale » sous-jacente. Cette dernière, comme le précise M. Spranzi, se produit dans l'après coup du processus décisionnel, lorsqu'on a la sensation que certaines valeurs ou certains devoirs que l'on considère comme fondamentaux ont été violés [10]. E.G Epstein considère à ce propos que la détresse morale se caractérise par « la présence de contraintes, soit internes (personnelles) soit externes (institutionnelles) qui empêchent d'accomplir des actions considérées comme moralement justes » [11]. La Covid aurait contraint des professionnels à agir contre, ou en non-conformité avec, ce qu'ils appellent souvent (pourtant sans vraiment les expliciter) les « valeurs éthiques du soin » [12].

On pourrait se résoudre à dire que cette détresse morale qui ressort des entretiens tient à l'incertitude d'avoir respecté ceux qui sont souvent présentés comme les principes cardinaux de la pratique soignante : le principe de non-malfaisance et le principe de bienfaisance. Alors que le premier « affirme l'obligation de ne pas infliger de mal à autrui » [13, p. 167], le principe de bienfaisance, plus exigeant, « se réfère à l'obligation morale d'agir pour le bien d'autrui […] et établit une obligation à aider les autres pour servir leur intérêts essentiels et légitimes » [14, p. 240]. Comme le remarquent T. Beauchamp et J. Childress, il existerait, en effet, « une bienfaisance implicite au sein des professions de santé et de leurs contextes institutionnels. Promouvoir le bien-être des patients – et pas seulement éviter de leur faire du mal – est le but, la raison d'être et la justification de la médecine » [14, p. 251]. Le père de la médecine, Hippocrate, est considéré comme étant la source. C'est dans le livre I des Épidémies[17] qu'il aurait écrit « dans les maladies, deux choses en vue : être utile ou du moins ne pas nuire » [14]. Les principes de bienfaisance et de non-malfaisance, en se focalisant non sur les maladies mais sur les malades, précisent et dépassent l'adage hippocratique. Or, si certains professionnels se sont sentis utiles (parce qu'ils ont l'impression d'avoir « fait leur boulot » en ce qui concerne la prise en charge médicale habituelle), ils ne sont pas finalement certains d'avoir été bienfaisants ou même non malfaisants à l'égard des patients et de leurs intérêts.

On pourrait s'arrêter sur ce que les professionnels ont explicitement exprimé et en conclure que leur malaises (et la crise en général) relèvent d'une opposition entre la dimension individuelle et la dimension collective, ou entre les principes de bienfaisance/non malfaisance et le principe de justice, ou encore entre le fait que ce qui est habituel pour les professionnels relève du soin individuel et que ce qui est inhabituel relève de la demande institutionnelle ou sociale de protéger la population ou de sauver des vies. Mais, il nous semble que la crise de la Covid-19 a davantage permis de révéler, comme l'avait déjà remarqué Michel Foucault, que « la médecine est une pratique sociale, et l'un de ses aspects seulement est individualiste et valorise les relations entre le médecin et le patient » [15]. Elle a mis en lumière l'intégration complexe entre une médecine sociale (ou collective) et une médecine individuelle, renvoyant à deux devoirs ou deux « valeurs éthiques du soins » distincts. D'une part, l'on retrouve le plus traditionnel (et souvent caricatural) « sauver des vies », d'autre part, le plus récent (et moins lyrique) « respect des droits des patients ». Selon la HAS[18], les droits des patients trouvent leurs sources dans plusieurs textes législatifs dont la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la démocratie sanitaire,

17 Il a été écrit aux environs de 410 av. J.-C. par Hippocrate lui-même ou par un médecin de l'école d'Hippocrate. Comme précisé en introduction par le commentateur, le terme d'épidémie a peu à voir avec sa signification contemporaine : « Il désigne l'ensemble des maladies affectant une population en un lieu donné et en un temps donné ».

18 HAS : Haute Autorité de Santé.

la loi du 26 janvier 2016 relative à la modernisation de notre système de santé et la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [16]. Loin d'être réductibles au respect de l'intimité, de la confidentialité et de la vie privée, les droits des patients incluent également le droit à l'accès aux soins[19] ; le droit à une information de qualité ; le droit à participer à la décision médicale ou la décision médicale partagée ; le droit à ne pas recevoir des traitements lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable ou encore le droit aux soins palliatifs et à un accompagnement en fin de vie [16].

En filigrane de ces « relectures éthiques », on ne peut que constater la correspondance de ces droits avec les malaises pressentis par les professionnels et les points de tensions relevés dans les pages précédentes relatifs au non-respect de l'intimité des patients ; à un éventuel triage et à la perte de chance pour les patients Covid et non-Covid ; à l'information donnée par téléphone aux proches et non donnée aux patients ; à la modification des modalités de prise de décision (par un tiers extérieur ou en excluant les patients et les proches) ; à la difficulté d'évoquer l'obstination déraisonnable ou encore à l'exclusion des proches de l'accompagnement de la fin de vie.

On peut faire l'hypothèse que ces malaises soulignent, d'une part, l'importance implicitement accordée aux droits des patients dans le rôle de soigner aujourd'hui (ou dans les conceptions contemporaines de la bienfaisance et de la non-malfaisance) – comme s'ils étaient devenus valeurs du soin au même titre que le devoir de sauver des vies –, et d'autre part, leur intégration complexe dans les pratiques.

Il devient ainsi incontournable d'en tenir compte pour que ce qui était exceptionnel ne devienne pas habituel et pour intégrer, effectivement, dans les pratiques ces valeurs du soin : soigner les patients tout en respectant leurs droits. Il nous semble ainsi que les droits des patients, au lieu d'être une limite pour le métier du soin, peuvent se révéler une notion ressource, en temps ordinaire comme en temps de crise.

19 Dont « l'égal accès de chacun aux soins nécessités par son état de santé, toute discrimination étant proscrite (art. L 1110-3 du CSP) ; le droit de bénéficier des soins les plus appropriés et des thérapeutiques les plus efficaces et garantissant sa sécurité sanitaire (art. L 1110-5 du CSP) ; […] le droit à la continuité des soins.

Tableau 1. Détail des professionnels inclus

	Profession	Spécialité ou Service habituel	Service pendant la crise	Au contact de patients Covid+ ?
1	Médecin	Réanimation	Réanimation	☑
2	Médecin	Réanimation	Réanimation	☑
3	Médecin	Réanimation	Réanimation	☑
4	Médecin	Réanimation	Réanimation	Non1
5	Médecin	Réanimation	Réanimation	☑
6	Médecin	Réanimation	Réanimation	☑
7	Médecin	Pneumologie	Pneumologie	☑
8	Médecin	Pneumologie	Pneumologie	☑
9	Médecin	Maladies infectieuses	Maladies infectieuses	☑
10	Médecin	Maladies infectieuses	Maladies infectieuses	☑
11	Médecin	Cardiologie	Cardiologie	☑
12	Médecin	Cardiologie	Unité Covid	☑
13	Médecin	Médecine générale	Généraliste	☑
14	Médecin	Médecine générale	Généraliste	Non2
15	Médecin	Gériatrie	Urgences	☑
16	Médecin	UCC	UCC	☑
17	Médecin	Médecine interne	Médecine interne	☑
18	Médecin	Psychiatrie	Psychiatrie	☑
19	Médecin	Soins palliatifs	Équipe collégialité3	☑
20	Médecin	Chirurgie orthopédique	Unité Covid	☑
21	Médecin	EHPAD	EHPAD	☑
22	IDE	Réanimation	Réanimation	☑
23	IDE	Cardiologie	Réanimation	☑
24	IDE	Libérale	Réanimation	☑
25	IDE	Urgences	Réanimation	☑
26	IDE	Gériatrie	Équipe collégialité3	☑
27	Cadre	Réanimation	Réanimation	☑
28	Cadre	CEGIDD	COVISAN4	☑
29	Directeur	EHPAD	EHPAD	☑
30	Directeur adjoint	Relations usagers	Relations usagers	
31	Chef de projet	ARS	ARS	

1 Médecin réanimateur avec des facteurs de risque qui a travaillé en réanimation non-Covid
2 Généraliste dans un département peu touché par la Covid
3 Équipe dont le rôle était d'établir, à l'entrée, le caractère réanimatoire ou non des patients
4 Équipe de dépistage et de traçage des cas contacts

1. Hervé Ch, Stoeklé HC. Coronavirus : l'heure est à l'action politique, pas encore à la réflexion éthique. L'Opinion 12/03/2020, https://www.lopinion.fr/edition/politique/coronavirus-l-heure-est-a-l-action-politique-pas-encore-a-reflexion-214300
2. de Senneville B. Entretien avec le Pr. Alain Léon. Les questions éthiques révélées pendant cette crise ne disparaîtront pas avec le temps. La Croix 02/04/2020. https://www.la-croix.com/France/questions-ethiques-revelees-cette-crise-disparaitront-pas-temps-2020-04-02-1201087426
3. Paillé P, Mucchielli A. éd. L'analyse thématique. Analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Paris : Armand Colin, 2003 : 232-309.
4. Maglio M, Spranzi M, Foureur N. Quels questionnements éthiques pendant le 1er confinement national ? L'expérience du Centre d'éthique clinique de l'AP-HP. Ethique Santé 2021 ; 18(2) : 88-95.
5. Cottin F. La pandémie présente toutes les composantes du traumatisme. Le Monde. 15/04/2021. https://www.lemonde.fr/planete/article/2021/04/15/la-pandemie-presente-toutes-les-composantes-du-traumatisme_6076929_3244.html
6 Priorisation des patients en unités de réanimation et unités de soins critiques dans un contexte d'épidémie à Covid-19. 19/03/2020. https://sfar.org/download/decision-dadmission-des-patients-en-unites-de-reanimation-et-unites-de-soins-critiques-dans-un-contexte-depidemie-a-covid-19/?wpdmdl=25432&refresh=60edb2cf6e3031626190543
7. Recommandation professionnelle multi-disciplinaire opérationnelle (RPMO). Aspects éthiques et stratégiques de l'accès aux soins de réanimation et autres soins critiques (SC) en contexte de pandémie COVID-19. 16/03/2020. https://sfar.org/download/enjeux-ethiques-de-lacces-aux-soins-de-reanimation-et-autres-soins-critiques-sc-en-contexte-de-pandemie-covid-19/?wpdmdl=25401&refresh=60edb1dd816dc1626190301
8. Comité consultatif national d'éthique. COVID-19. Enjeux éthiques face à une pandémie. 13/03/2020. https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/reponse_ccne_-_covid-19_def.pdf
9. Larrère C. Le principe de précaution et ses critiques. Innovations 2003 ; 2 (18): 9-26.
10. Spranzi M. Le Travail de l'éthique. Décision clinique et intuitions morales. Bruxelles : Mardaga 2018.
11. Epstein EG, Harmic AB. Moral distress, moral residue, and the crescendo effect. J Clin Ethics 2009 ; 20(4) : 330-42.
12. Robert R, Kentish-Barnes N, Boyer A, Laurent A, Azoulay E, Reignier J. Ethical dilemmas due to the Covid-19 pandemic. Ann Intensive Care. 2020 10 : 84. doi: 10.1186/s13613-020-00702-7.
13. Beauchamp T, Childress J. Les principes de l'éthique biomédicale. Paris : Les Belles Lettres 2008.
14. Hippocrate. Épidémies (Premier livre). De l'art médical. Paris : Librairie Générale Française, 1994.
15. Foucault M. Histoire de la médicalisation. Deuxième conférence prononcée dans le cadre du cours de médecine sociale à l'université d'État de Rio de Janeiro (1974). Hermes 1988 ; 2(2) : 11-29.
16. Haute autorité de santé. Droit des usagers : information et orientation. 2020. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1715928/fr/droits-des-usagers-information-et-orientation