

Le rebond épidémique entraîne à nouveau notre système de soins vers la saturation, contraignant ainsi à des décisions concernant la déprogrammation, et plus grave encore la priorisation des patients, c'est-à-dire leur « tri ».

Ces décisions imposent un questionnement éthique double, celui de l'organisation des soins globale et celui des décisions concernant chaque patient. Ces deux niveaux requièrent une participation des usagers et patients, premiers concernés par leurs conséquences.

La réorganisation indispensable pour faire face à la pandémie doit être conduite collectivement en impliquant les administrations, les soignants et bien entendu les représentants des usagers, de l'échelle nationale (ministère de la santé), à l'échelle régionale (ARS) et locale (établissements de santé). Ceci afin que les décisions prises soient plus cohérentes, plus efficaces et in fine mieux partagées et acceptées par soignants et soignés. La grande défaillance de la première vague est d'avoir mis de côté la démocratie en santé et plus particulièrement la participation des associations et de leurs représentants. Or le regard de ces derniers est encore plus précieux en période de crise. Il ne faut pas voir l'activation de la démocratie en santé comme une perte de temps impossible à mettre en œuvre dans l'urgence mais au contraire comme une façon d'en gagner en éclairant les décisions de l'expérience indispensable de ceux qui vivent avec la maladie et/ou expérimentent le système de santé en tant qu'usagers. **Ainsi, les représentants des usagers doivent être intégrés aux cellules de crise et/ ou cellule éthique aux niveaux national, régional et local.** Leur regard peut notamment permettre d'analyser les conséquences de la fermeture de certains services ou certaines activités sur les malades chroniques. Le redéploiement des activités doit en effet se penser à l'aune de ses conséquences qui ont été particulièrement lourdes pour nombre de patients lors de la première vague. La réorientation des moyens vers les prises en charge COVID ne sauraient se faire au détriment des malades non COVID. La balance bénéfique risque pour les uns et les autres doit se faire à la lumière d'éléments notamment apportés par les représentants de patients et d'usagers.

La démocratie en santé doit aussi s'exercer au niveau de chaque situation. Aucune décision de limitation ou d'arrêt de traitement, de non-orientation vers la réanimation par exemple, ne saurait être prise sans consulter le patient s'il est en état de l'être ou à défaut ses directives anticipées, sa personne de confiance ou ses proches. En plus de cette prise en compte indispensable de la parole du patient, la décision ne peut être prise par un

seul professionnel, il ne peut s'agir que d'une décision collégiale. L'ambition doit toujours être de délivrer le juste soin à chaque patient sans obstination déraisonnable ni perte de chance.

La démarche éthique doit être anticipée et pouvoir être mieux expliquée et plus transparente. C'est pourquoi il convient de mettre en place un processus si possible harmonisé avec des repères définis.

Aucun critère unique, arbres décisionnels ou protocoles s'appliquant sans réflexion ne doit être envisagé. Chaque situation doit être étudiée en prenant le temps et sans se limiter à une donnée telle que l'âge, le handicap, ou une co-morbidité. Il est nécessaire de recueillir un maximum d'informations sanitaires et sociales sur le patient pour orienter la décision en ayant le plus de lisibilité sur les conséquences de celle-ci.

En tout état de cause, les décisions doivent être tracées et argumentées quel que soit le degré d'urgence comme le prévoit la loi. Cela garantit leur transparence et la possibilité de les évaluer a posteriori non pas pour juger quiconque mais pour s'inscrire dans une démarche d'amélioration des pratiques.

Notre système de santé hors période de pandémie n'est pas toujours irréprochable quant au respect de ces principes. Trop souvent des soignants décident pour le patient, plutôt qu'avec lui. Le risque avec l'épidémie est que cette forme d'attitude paternaliste ne se renforce. Des exemples inquiétants nous remontent notamment concernant des personnes lourdement handicapées ou atteintes de polyhandicaps ou de polypathologies. Des décisions sont prises sans consultation de la personne ou de ses proches sur la simple lecture des handicaps et parfois sans même avoir vu les personnes. Ce n'est pas aux soignants de déterminer seuls si une vie vaut la peine d'être vécue ou non quelle que soit la situation sanitaire de notre pays ! Il s'agit là de pratiques à ce point éloignées de l'éthique et de ses principes qu'elles ne peuvent que nous révolter.