



Les situations de pénurie

Introduction , par Michel Bilis.....	397
Cellule de réflexion de l'Espace éthique	399
Pénurie et équité dans la répartition des moyens	399
Réguler l'offre, la demande et établir les priorités	403
Déficit du sens des responsabilités pratiques.....	407
Pénurie et justification des choix	411

Michel Bilis*

Le mot « pénurie » retentit régulièrement dans le discours entendu à l'hôpital. Exprimé en des lieux et des temps si divers, ne fait-il pas partie de ces concepts quelque peu dépréciés à force d'être galvaudés ?

L'idée de pénurie renvoie à la notion de manque, d'insuffisance, perçue spontanément en termes quantitatifs : ressources insuffisantes pour pouvoir mettre en œuvre tel dispositif de soins, qu'il s'agisse d'effectifs de personnels, d'équipements médicaux, etc.

Chiffres, ratios et indicateurs auront beau montrer que l'Ile-de-France, Paris, et en tant que telle l'AP-HP sont plutôt mieux pourvus que d'autres régions françaises ; les hôpitaux français sont largement mieux dotés que ceux de Russie, eux-mêmes considérés en situation d'abondance en regard des structures de certains pays d'Afrique, d'Asie, ou d'Amérique latine. Rien n'y fera, car le sentiment de pénurie se mesure dans un contexte précis de lieu et de temps où il pourrait se résumer à l'écart entre les aspirations des humains dans une société donnée et les possibilités de les satisfaire.

De sorte que le sentiment de pénurie sera peut-être plus vivement ressenti dans une société d'abondance *consumériste*, hypertechnicisée et hypermédiatisée, telle que la nôtre, où les obligations de moyens et de résultats se confondent de plus en plus, que dans des sociétés plus pauvres, plus résignées (plus sages et plus spirituelles ?).

Ainsi oppose-t-on pénurie absolue et pénurie relative. L'insuffisance de cœurs et de reins à greffer par rapport au nombre de malades en attente et dont la vie serait métamorphosée voire sauvée : pénurie relative ou pénurie absolue ?

Les services de gériatrie où une même aide-soignante doit s'occuper en même temps d'une douzaine de malades très âgés et très dépendants : pénurie relative ou pénurie absolue ?

La pénurie exprimée au sens quantitatif ne masque-t-elle pas aussi d'autres formes de pénurie : pénurie de réflexion d'ensemble sur l'organisation des structures de soins, pénurie de responsabilités qui se diluent, que médecins, gestionnaires hospitaliers, syndicats, pouvoirs publics se rejettent les uns les autres.

* Directeur, hôpital Broussais, AP-HP.

Pénurie de paroles aussi : comment ne pas être frappé du contraste entre les flots de paroles émises sur, dans et par l'hôpital, et la petite musique triste qui revient souvent tel un refrain de la part des malades et de leurs familles, à propos de l'insuffisance d'explications, d'informations concernant la maladie, les traitements et les suites ?

« Soyez réalistes, demandez l'impossible ! » lisait-on en mai 1968 sur les murs de Paris. Penser surmonter la pénurie, c'est un peu cela.

Des manques, des besoins criants ont été sinon comblés, du moins réduits : les ressources mobilisées rapidement pour faire face au sida en constituent un bon exemple, mais il semble inéluctable que toute solution engendre un nouveau type de question, ainsi que dans bien des cas une nouvelle exigence scientifique.

Le progrès suscite ainsi toujours la pénurie. De même la pénurie, ou plutôt, le refus de la pénurie, constitue-t-il le combustible qui fera progresser la médecine, la recherche médicale, mais aussi l'organisation et la gestion hospitalière afin de faire face aux nouvelles exigences de la société.

Selon une expression parfois entendue dans le langage commun, les directeurs d'hôpitaux seraient réduits à gérer la pénurie. Comme dans toute expression, il y a là une part de bon sens, mais peut-être pas précisément comme on l'imagine de prime abord.

Ne pas gérer, c'est laisser s'instaurer la pénurie, car c'est s'en remettre à *la main invisible* du plus fort ou du mieux en vue ; c'est laisser s'instaurer d'un côté le superflu, et par conséquent le manque d'un autre côté.

Répartir équitablement les moyens après avoir recensé les besoins et défini les priorités dans le cadre des ressources dont on dispose ; que signifie cette option, si ce n'est gérer la pénurie, c'est-à-dire la réduire, décider de la faire disparaître ici sachant qu'elle resurgira inéluctablement ailleurs sous une autre forme ?

Il convient donc de surmonter la pénurie de responsabilité. Cela requiert la connaissance (décrire, recenser, mesurer, évaluer), l'échange et le dialogue (la confrontation des points de vue), les valeurs (quels choix va-t-on faire, et sur quels fondements ?) et le courage de l'action. Il y faut une certaine éthique !

Situations de pénurie

19 septembre 1996

Invités experts

Pr Marcel Legrain (professeur honoraire de médecine) et Olivier Colin (directeur de l'hôpital Ambroise Paré).

Membres de la Cellule de réflexion de l'Espace éthique

Michel Baur, Michel Billis, Dr Marie-Louise Briard, Pr Michel Dehan, Michèle Deloche, Chantal Deschamps, Pr Patrick Hardy, Emmanuel Hirsch, Dr Jacques Lebas, Jean de Savigny, Pr Didier Sicard, Pr Adolphe Steg, Pr Robert Zittoun.

Invités

Denise Noël (siège, AP-HP), Dr Éric de Gialluly (directeur général de MédiBridge).

Pénurie et équité dans la répartition des moyens

Marcel Legrain

Le néphrologue est tout particulièrement confronté au problème de la pénurie et des choix qui en résultent. En guise d'introduction, je vous ferai part de deux anecdotes.

La première se situe au début des années 60. Moins de dix patients atteints d'insuffisance rénale chronique sont dialysés en France. Nous traitons un seul malade au rythme de trois séances de huit heures de dialyse par semaine avec le « rein artificiel » utilisé habituellement pour le traitement des patients atteints d'insuffisance rénale aiguë. Un patient, candidat légitime au traitement, nous est adressé. Il est l'adjoint de l'un des plus grands patrons de l'industrie de notre pays. Nous sommes techniquement dans l'impossibilité de le prendre en charge, sous peine de mettre en péril la vie de personnes atteintes d'insuffisance rénale aiguë réversible. L'éminent patron me contacte et insiste en faveur de la prise en charge de son collaborateur. Au cours d'un entretien délicat, je crois l'avoir convaincu du bien fondé de mon refus !

Face à la pénurie, la sélection s'impose au profit des indications les plus bénéfiques pour le patient. En la matière les erreurs d'appréciation restent toujours possibles. Exemple vécu : un patient diabétique âgé de 60 ans, atteint de complications

multiples, sourd, aveugle est traité par dialyse pour une insuffisance rénale chronique terminale. Il est hospitalisé depuis 4 mois. La voie d'abord vasculaire est de moins en moins utilisable. La dialyse péritonéale a donné lieu à de nombreuses péritonites. Une gangrène atteint le membre restant. Le personnel soignant – infirmiers et médecins – se réunit pour discuter longuement de l'attitude thérapeutique à adopter. Unanimement, ils pensent que la deuxième amputation et la poursuite de la dialyse sont déraisonnables. Je m'entretiens de ce délicat problème avec la famille. Un fils du patient, âgé d'une trentaine d'années, souhaite que le combat soit poursuivi au maximum du possible et que la famille assure au mieux toutes les conséquences éventuelles d'une telle décision. Face à cette opinion, l'amputation est réalisée le jour même et le malade est dialysé aussitôt après... Deux ans plus tard, j'éprouve la joie d'être invité au mariage de l'un des enfants du patient. Sous le porche de l'église, le malade accueille debout famille et amis. Deux jambes artificielles, un traitement par hémodialyse, 1/10^e de vision et un peu d'audition récupérée grâce à des traitements adéquats... Qui exclure de nos soins ?

De manière plus générale, la pénurie est une constante ; elle ne disparaîtra jamais. Elle est la conséquence même du progrès médical. À partir du moment où se présente un nouveau traitement, il n'est guère envisageable de le délivrer instantanément à tout le monde. Le progrès crée toujours la pénurie. Pour l'insuffisance rénale chronique, les néphrologues sont très fiers d'affirmer aujourd'hui que la totalité des cas sont soignés. En analysant le problème, on constate que la situation de pénurie persiste, quant à la meilleure méthode employée. Par exemple, il est fréquent de raccourcir les temps de dialyse afin de soigner plus de personnes, ce qui n'est pas le mieux.

En France, les disparités régionales sont importantes. S'agit-il de pénurie véritable ou de pénurie relative ? Il est assez complexe de l'établir.

S'agissant des transplantations d'organes, la pénurie est réelle. Il convient de l'évaluer en termes de pénurie globale et d'inégalités : inégalité entre différentes régions, entre les structures de soins et, jusqu'à très récemment, dans les inscriptions sur les listes d'attente.

L'interprétation des données brutes est toujours délicate et leur médiatisation dangereuse. En matière de transplantation rénale, on fait état en 1995 de près de 5 000 malades en attente de greffe face à 1 600 transplantations réalisées. L'interprétation de ces chiffres doit être prudente. Quel est le pourcentage des sujets hyperimmunisés pour lesquels même une forte augmentation des reins disponibles ne réglerait pas le problème ? Quelle est la proportion des indications « limites » ? Il est généralement admis que 2 500 transplantations rénales couvriraient les besoins français. Concernant les transplantations de cœur et de foie, l'analyse est encore plus délicate à réaliser compte tenu de la difficulté du choix des indications

réellement bénéfiques face au nombre considérable des décès de causes cardiaque et hépatique. Le problème dominant est ici celui de la pénurie face à l'urgence de certaines indications de transplantations.

La pénurie dépasse les seules questions de transplantations ; elle est propre à tous les progrès thérapeutiques. Pensons à l'exemple de la trithérapie en matière de sida : combien de malades pouvait-on envisager de soigner utilement ? Le corps médical aura toujours à faire face à une situation de pénurie. Il devra y répondre à deux niveaux différents : celui de l'individu et celui propre à une discipline, à une équipe et à un lieu donné.

Ainsi, j'ai exercé dans trois endroits différents : Paris, Boston en 1951 et Alger de 1986 à 1989. Les notions mêmes de pénurie, de choix et de sélection sont strictement fonction d'un contexte socio-culturel donné. Toutefois, le choix final reste toujours individuel. Actuellement, en France les inégalités sociales en matière de sélection dans l'accès à certaines thérapeutiques sont importantes et le corps de santé ne s'en rend pas véritablement compte. C'est particulièrement le cas dans le domaine de la transplantation rénale. Des équipes très performantes organisent leur propre réseau et ne s'occupent pas de ce qui ne les concerne pas directement. Il faut donc nécessairement associer à la notion de pénurie, la notion d'équité.

Olivier Colin

Je souhaiterais rebondir sur le mot équité. La pénurie constitue un dysfonctionnement entre l'offre des biens disponibles et la demande. La pénurie apparaît comme un moment plus ou moins long où le jeu naturel de l'économie et de la régulation par les pouvoirs publics essaie de compenser cet écart entre l'offre et la demande. Mais la période de crise où le dysfonctionnement est fort, représente un facteur d'inégalités majeures. Ce sont toujours les plus défavorisés qui en subissent les conséquences. Il faut travailler sur cette notion qui semble permanente, mais qui correspond à des crises spécifiques.

Je vais vous donner deux exemples que peut vivre un responsable gestionnaire.

Le premier concerne la pénurie d'infirmières diplômées d'État entre 1988 et 1993-94. Pendant six ans, les hôpitaux ont souffert d'un manque d'effectifs de l'ordre de 10 à 15 %. Pour sortir de la crise engendrée par cette situation, on a augmenté la rémunération des infirmières. Cela a permis d'ajuster l'offre à la demande. Pendant cette période, la pénurie a été un facteur de progrès car pour palier à cette pénurie, des systèmes ont été mis en place afin d'éviter le pire (naissance des équipes de suppléance, développement des grandes équipes). La pénurie peut donc apparaître comme facteur de progrès.

L'autre exemple, plus récent, concerne la pénurie de lits. Il est arrivé que des ambulances du SAMU fassent le tour du boulevard périphérique par manque de lits. On

sait qu'il manque des lits d'aval pour les urgences et qu'il faut donc transférer des malades d'un hôpital à un autre, ce qui dégrade la qualité de prise en charge du malade. Au sein de l'AP-HP, cela concerne 20 000 patients. Le 20 janvier 1995, l'hôpital Henri Dunant – situé près de l'hôpital Ambroise Paré – a fermé ses urgences sans prévenir qui que ce soit. Seul un panneau sur la porte indiquait qu'il fallait s'adresser à l'hôpital Ambroise Paré pour les urgences. On a constaté un afflux de malades dans notre service des urgences. Nous avons ainsi été confrontés à une pénurie de personnel mais aussi de lits d'aval. Face à cette crise, il a fallu mettre en place des mesures appropriées. La pénurie nous a obligé à réorganiser l'offre.

Cette modification de l'offre en matière d'accueil des urgences a transformé de manière assez sensible la configuration de l'hôpital Ambroise Paré. En effet, au fil des années, plusieurs hôpitaux ont fermé leur service des urgences ce qui a entraîné un changement de notre profil d'activité, voire du profil sociologique de recrutement. Aujourd'hui, plus de 51 % des malades hospitalisés viennent des urgences portes, ce qui peut entraîner certaines inégalités d'accueil. Notre métier de fonctionnaire est de permettre l'accès des soins à tous ; une situation de pénurie menace donc notre fonction.

Michel Baur

Le mot pénurie me gêne beaucoup car il peut donner lieu à différentes interprétations.

Le risque de pénurie peut constituer un extraordinaire risque d'inégalités. Comme le dit Olivier Colin, il s'agit de réajuster l'offre. Mais parfois, les moyens manquent. Dès lors, le réajustement s'effectue en supprimant les problèmes, ce qui s'avère dramatique. Ainsi, au regard d'un ajustement positif, il convient de prendre en compte une hypothèse négative. La situation de pénurie nous confronte au risque de grandes inégalités. Je vais citer notre directeur général qui affirme comme un impératif le devoir de mieux discerner. Pour Alain Cordier, le problème ne se pose pas à la mille et unième greffe que l'on peut être amené à envisager, mais dès la première, pour autant que l'on s'interroge sur l'indication et la justification de cette intervention lourde.

Une question se pose alors : compte tenu de ce phénomène constant de pénurie, lié à de multiples facteurs, est-il du devoir des médecins de réguler leur activité en fonction du nombre d'organes effectivement disponibles ? Une telle interrogation pourrait nous inciter à réduire le nombre des équipes pratiquant les greffes, mais aussi à mieux envisager leurs indications médicales.

Si nous pouvions compter sur le double du nombre de donneurs, disposerions-nous pour autant du financement indispensable à ces interventions ?

Est-ce que plus de devoirs nous incombent du seul fait que nous intervenons dans le champ du médical ? À l'inverse de la situation économique classique où l'offre et la demande s'ajustent soit en fonction de moyens supplémentaires, soit parce que l'on intervient pour limiter les demandes potentielles, ne sommes-nous pas en charge d'initiatives relevant de notre déontologie, susceptibles de concevoir au mieux les modalités de nos pratiques en tenant compte d'une réalité avérée ?

Le mot pénurie me gêne aussi par rapport à l'activité médicale. Par nature, cette dernière permet à l'homme de mieux vivre, même si s'imposent des choix de société de nature à favoriser ou à limiter le développement de certaines pratiques. Nous voilà toutefois confrontés à deux questions fondamentales : que représente le droit à la santé ? Quelles dérives peuvent être préjudiciables à l'exercice de ce droit ? Dans la Constitution de 1946, l'accès aux soins pour tous est consacré. Un tel principe ne définit pas pour autant les moyens mis à la disposition d'une telle ambition.

De quels moyens de réflexion se dote-t-on aujourd'hui pour gérer la pénurie, pour arbitrer au mieux de l'intérêt du plus grand nombre ?

Michel Dehan

Il me semble que dans le domaine de la pénurie, on constate deux pénuries permanentes : la pénurie de la connaissance – c'est à partir de là que l'on pourrait régler un maximum de choses – et la pénurie de sagesse qui persiste depuis des millénaires – cela nous renvoie à tout ce que l'on essaie de faire avancer dans les domaines de l'éthique, de la morale, et du respect d'autrui.

Dans notre société, que je trouve très déséquilibrée, on met en avant la pénurie de moyens financiers et techniques, alors que souvent, il s'agit davantage d'un manque de sagesse.

Réguler l'offre, la demande et établir les priorités

Robert Zittoun

Il convient de réfléchir aux paroles d'Olivier Colin car la pénurie relève bien d'une inadéquation entre l'offre et la demande. Dans le domaine qui nous préoccupe, il y a au moins deux niveaux d'offre et deux niveaux de demande. Les deux niveaux d'offre nous renvoient à un décalage permanent entre l'offre de la technologie médicale qui progresse rapidement et l'offre des pouvoirs publics qui procèdent de règles différentes fondées sur les moyens dont ils disposent. Ce décalage, de plus en plus important, constitue déjà une source de crises considérables et ne fait que s'aggraver.

En matière de santé, deux types de demande existent : la demande primaire et la demande secondaire. En effet, un malade qui vit sa maladie – je reprends ici la distinction de l'anglais entre *disease* et *sickness* – l'éprouve dans son corps, dans son esprit. Il demande à être soigné, que lui soient prodigués des remèdes, mais il ne sait pas ce qui lui sera offert. Il s'agit là d'une demande primaire.

Nous sommes toutefois de plus en plus confrontés à une demande secondaire qui est plus élaborée. Les gens savent ce qu'ils peuvent obtenir du premier type d'offre émanant de la technologie médicale. L'information est délivrée à profusion par les médias et nous ne vivons que les débuts d'une révolution concernant la diffusion de l'information notamment avec Internet. Marcel Legrain disait que tout dépend du pays dans lequel on vit, mais maintenant avec Internet, même si tous les pays ne l'utilisent pas encore, les populations des pays développés bénéficient de forums où l'information est très dense. La diffusion d'Internet évolue très vite et il n'est pas dit que les pays pauvres ne l'utiliseront pas à brève échéance.

Si l'on réfléchit bien à ces différents types d'offres et de demandes, nous n'avons pas fini d'entendre parler de l'inadéquation entre l'offre et la demande. Et nous nous situons seulement au début de crises qui vont s'aggraver.

Quand Michel Baur affirme qu'il importe de poser le problème dès la première greffe, qu'il faut délimiter et programmer dès le début, on sait bien que dans la pratique ce n'est pas comme ça que cela se passe. La dynamique du développement des technologies des traitements médicaux résulte d'initiatives locales, individuelles ou d'équipes. Ces initiatives ne vont pas programmer ce qui sera délivré dans deux ou cinq ans au niveau du pays, et quand on sera en mesure de proposer 5 000 greffes. Les situations sont complexes et ne sont pas aussi facilement programmables qu'il y paraît !

Didier Sicard

La pénurie est la conséquence du progrès, mais il serait totalement illusoire de penser qu'un jour nous ne nous retrouverons plus en situation de pénurie. La pénurie est à la base même de la médecine ! S'il n'y avait pas de pénurie, on serait dans un désordre structurel scientifique. Didier Houssin disait ici un jour que l'on pouvait s'interroger sur cette question : si les animaux pouvaient donner des reins, des foies comment pourrait-on gérer médicalement les indications de greffes illimitées sans rigueur ?

On pourrait même étendre la greffe à toutes les maladies puisqu'il n'y aurait plus de pénurie. La pénurie est en fait fondatrice d'une certaine rigueur médicale. Évidemment, elle peut être concrètement insupportable mais il me semble que depuis le début des temps et jusqu'à la fin, une médecine sans pénurie représentera une

médecine d'illusion ; c'est une médecine qui ne peut pas s'articuler avec le réel, ce qui s'avère assez dangereux.

On peut observer que l'aide d'un pays riche au bénéfice d'un pays du tiers-monde peut être catastrophique. La créativité d'un pays en situation de pénurie lui permettra de trouver – et quelquefois avec une aide – des solutions que le transfert d'un pays riche à un pays pauvre ne pourrait pas lui apporter.

Il me semble que l'on peut s'interroger sur les conséquences de la pénurie sur tel ou tel malade, mais le message essentiel révèle malgré tout, qu'il faut gérer la pénurie, y compris dans l'abondance. Une médecine qui serait dans l'abondance, serait paradoxalement une médecine moins créative qu'en situation de pénurie. Il faut enseigner aux plus jeunes que dans les secteurs où il y a abondance, il faut agir comme s'il y avait pénurie, d'autant plus que ce n'est pas tellement dans la pénurie de l'offre de soins que dans la pénurie « ressentie » d'une prise en charge que la problème se présente.

Denise Noël

On peut se demander malgré tout, s'il n'y a pas quelque danger à considérer que la pénurie – parce qu'elle incite à la réflexion sur ses propres méthodes, voire pour un médecin sur ses propres prescriptions – est toujours facteur de progrès. Que se passerait-il en effet si la 31^e greffe demandée, alors que 30 seulement bénéficient d'un financement assuré, était aussi indispensable que les 30 précédentes ? N'est-ce pas ainsi que l'on est arrivé en Grande-Bretagne à refuser d'hospitaliser les malades jugés trop âgés, et au constat qu'aux États-Unis la survie des dialysés était deux fois inférieure au niveau français ?

La pénurie dans l'abondance est fondatrice de rigueur, de recherche. Que se passerait-il, s'il y avait pénurie dans la pénurie ?

Adolphe Steg

J'abonde dans le sens de Marcel Legrain, mais une précision me paraît fondamentale : la pénurie est-elle quantitative ou qualitative ? La pénurie s'exprime plus volontiers en matière d'équipement, de matériel, parfois de personnel mais rarement en terme de qualité des personnes. Lors d'un tour de France effectué dans les services d'urgences, tous mes interlocuteurs faisaient état d'une situation de pénurie : « Il me manque un scanner, telle ou telle machine... ». Mais personne n'a parlé du fonctionnement ou de la qualité du service. Chacun revendiquait des moyens. Cela semble insensé, car on ne peut pas fournir tout, tout de suite et à tout le monde. Or, c'est ce que la population souhaite. Comme cela n'est pas possible, nous créons de ce fait une iniquité au regard de ce que pourrait signifier une équité absolue. J'ai proposé la restructuration, en favorisant les transferts de certains

services, donc semble-t-il en suscitant des situations à risques potentiels. Je démunissais des bourgs, des communes, des villes d'établissements hospitaliers et de responsabilités lourdes. Toutefois, force est de constater que cette pénurie localisée a contribué à une augmentation considérable de la qualité. Car personne ne s'était interrogé sur la qualité des soins dispensés dans certains établissements !

Il s'avère extrêmement difficile de savoir à quel moment on est en véritable situation de pénurie. Il faut toujours se poser la question de la qualité : est-ce que tous les médecins parviennent à la qualité requise afin d'éviter toute pénurie ?

À partir de quel moment n'y a-t-il plus de pénurie ? En Grande-Bretagne, on constate une pénurie de chirurgiens pour opérer les prostatiques. Pourtant, on n'y déplore pas plus de décès qu'en France ! De toute évidence, cela pose un problème.

Michel Bilis

Il est manifeste que vu de chez nous, on observe des situations de pénurie au Rwanda, dans certaines régions de l'Inde et dans tant d'autres régions du monde. Peut-on affirmer qu'il y a pénurie chez nous, au sein de l'AP-HP ? Dans tous les hôpitaux dans lesquels je suis passé, il n'y a pas un service qui affirme ne pas être confronté à une situation de pénurie. Certes, certaines structures ne disposent que de deux aides-soignants pour 35 personnes âgées alors qu'ailleurs les effectifs sont plus importants. Mais même dans ce service, on estime le nombre insuffisant !

Selon moi, dans notre société le mot pénurie renvoie à un grand désordre, à une incapacité à définir de façon consensuelle les priorités et d'affecter les moyens, les ressources en fonction de ces priorités. La pénurie est l'expression même de l'injustice. Dans notre pays, on peut estimer, avec le niveau de ressources dont on dispose, que la pénurie est la conséquence d'une mauvaise répartition des moyens. Le terme pénurie renvoie à la nécessité et à l'obligation de définir des priorités, des valeurs communes pour lesquelles on pourrait essayer de trouver un consensus.

C'est la démarche que suit notre institution : essayer de disposer d'outils de mesure afin de procéder aux plus justes arbitrages. Ces outils de mesure sont très critiqués et, à mon avis, le plus souvent à juste titre car les personnes qui s'efforcent de rétablir l'équité ou la justice le font contraintes par « l'épée dans le dos » des contraintes financières, donc un peu hâtivement, à la hussarde.

En conclusion, il y aura toujours pénurie dans certains domaines. Mais je pense que tant que l'on n'aura pas fait l'examen exhaustif de ce que sont nos ressources, nos gaspillages, nos dépenses pas toujours bien évalués, le mot pénurie sera synonyme de désordre, d'injustice et d'insuffisance de dialogue entre tous les responsables impliqués dans les choix et les décisions.

Michèle Deloche

Olivier Colin, quel est l'âge des 20 000 malades transférés ?

Olivier Colin

Je ne connais pas la réponse exacte, mais vous savez qu'aux urgences portes, il s'agit essentiellement de personnes âgées. Ce sont les plus démunis, les plus défavorisés, qui sont les victimes d'une pénurie relative.

Déficit du sens des responsabilités pratiques

Chantal Deschamps

En vivant l'hôpital, la plus grande des pénuries me semble relever de la pénurie de parole. Il y a beaucoup de bruit, mais le manque de paroles suivi d'écoute constitue l'indice de pénuries cumulées : pénurie d'écoute, pénurie d'accompagnement, de tendresse, cependant, en la matière, nos possibilités sont réelles. Les familles et les malades nous reprochent le manque d'attention. Un tel décalage est terrible !

Emmanuel Hirsch

On peut effectivement se demander à la fois ce qu'est la pénurie, ce qui la suscite et comment on s'en satisfait souvent avec une certaine insouciance, pour ne pas dire avec complaisance. De quelle manière on l'utilise aussi parfois d'un point de vue idéologique ou comme un prétexte qui justifierait certaines considérations pas toujours compatibles avec ce que l'on est en droit d'attendre d'une personne en charge de missions relevant du soin.

Il conviendrait de ne pas se défaire sur l'*autre* des responsabilités impliquées en amont ou en aval des réalités de la pénurie : ces situations engagent, obligent. Elles nécessitent une plus juste appréciation des principes et des enjeux de l'acte soignant.

D'un point de vue exprimé à l'extérieur de l'institution, la pénurie renvoie plus souvent au déficit relationnel, au manque de communication, au caractère parfois insatisfaisant de la relation de soin, qu'à la difficulté d'accès aux technologies sophistiquées qui font pourtant la fierté de certains services.

Il est également une pénurie en matière d'exercice de responsabilité. En effet, l'impression partagée par nombre de patients d'une dilution de la décision, d'un manque de clarté ou parfois même d'options thérapeutiques relevant d'enjeux qui semblent échapper à une compréhension pourtant nécessaire à l'adhésion, à la confiance.

Notre débat s'avère d'un extrême intérêt, puisque nous avons dépassé le cadre délimité de la seule pénurie économique ou gestionnaire, pour envisager les questions d'équité, de justice sociale, de qualification de l'acte médical, de pertinence de certaines indications et de compétence des intervenants. La pénurie semble nous inciter à une réflexion consacrée à l'exercice de responsabilités conçues en terme de choix dans un contexte qui se doit d'être éclairé et transparent. Dès lors qu'il est question de vie et de mort humaines, que les contraintes semblent justifier la prise en compte de considérations générales qui peuvent affecter l'intérêt direct et immédiat d'une personne, la décision doit être rigoureuse et fondamentalement justifiée. On a évoqué à ce propos la notion de discernement, l'exercice d'une délibération.

La pénurie relève *a priori* d'un ordre économique. Elle constitue l'indice de contraintes, de limitations ou d'impossibilités. On peut toutefois la comprendre au-delà de l'exploitation souvent trop immédiate et imprécise de strictes quantifications. Ainsi, n'importe-t-il pas de nous demander pourquoi on juge davantage « pénuriques » certaines situations plutôt que d'autres, en d'autres termes selon quelles normes, hiérarchise-t-on notre conscience d'une pénurie ?

D'autre part, ne convient-il pas de nous interroger plus justement sur les causes de pénurie qui nous renvoient parfois à la carence des principes de civisme ou de solidarité ? Une pédagogie sociale volontaire pourrait réduire certains écarts, limiter certaines iniquités. Qu'en est-il aujourd'hui par exemple du discours relatif au don d'organes, plus encore des concepts développés pour inciter à cet acte que certains estiment constitutif du sens le plus élevé de notre conscience humaine ? Enfin, n'est-il pas opportun de prendre en compte les conséquences de la pénurie afin d'innover par des réponses appropriées qui ne procèdent pas toujours des seules règles de la distribution économique ?

La pénurie révèle, dans bien des cas, nos déficits en termes d'inventivité, de capacité à prendre des risques et d'analyse appliquée des enjeux spécifiques de situations complexes qui requièrent de notre part le sens d'un engagement audacieux au service de tous.

Jacques Lebas

On parle de pénurie – terme objectif – avec pour référence ce qui est susceptible de se compter. Dès lors, domine la subjectivité de celui qui demande comme de celui qui offre, notamment en fonction du niveau de développement de la découverte scientifique. Ces considérations sont donc éminemment subjectives, ce qui pousse à les concevoir du point de vue d'une critique éthique.

Si les problèmes liés au manque de greffons ou aux difficultés d'accès à la dialyse rénale sont évidents, d'autres aspects de la pénurie nous renvoient à la complexité des choix d'ordre politique, social ou à l'analyse économique. Ainsi, pour le

traitement des malades atteints de sida on a évoqué le tirage au sort afin de bénéficier de la trithérapie. Si cette procédure peut donner matière à discussion dès que la randomisation d'un essai est envisagée, qu'en est-il des contraintes économiques qui ne permettent pas à la majeure partie des personnes affectées dans le monde par le VIH de bénéficier du moindre traitement ?

Il convient donc d'être vigilant quant à l'usage des termes utilisés ne correspondant pas toujours à la réalité de situations qui s'avèrent dans bien des cas plus complexes qu'il n'y paraît. Comme l'a dit Michel Dehan, on se trouve plus souvent en situation de pénurie de sagesse, voire de volonté ou de courage.

Marie-Louise Briard

Ne peut-on pas également envisager la pénurie au regard de ce qui est attendu par les personnes et de ce qui n'est pas encore totalement disponible ? En matière de maladies génétiques, quand une possibilité se présente, elle suscite une énorme demande. À l'analyse de ce qui se passe pour les pathologies rares particulièrement invalidantes, on conçoit ce que peut susciter l'attente en terme de demande dès lors que certains progrès semblent acquis pour d'autres maladies *a priori* assez semblables. Nous sommes perpétuellement confrontés aux demandes de familles qui veulent accéder à des modalités de traitements alors que nous ne sommes pas encore en capacité de répondre à leur souhait. Il s'agit de questions inhérentes à l'application pratique d'une possibilité thérapeutique encore au stade expérimental.

C'est ainsi que se présente l'assistance médicale à la procréation, notamment à la suite des premiers résultats des injections intra-cytoplasmiques qui nous confrontent aux sollicitations de couples âgés. Ils éprouvent désormais leur stérilité actuelle comme relevant d'une situation de pénurie. Une telle innovation a conduit à une énorme demande qui n'a pas pu être satisfaite. J'ignore comment faire face dans la pratique à de telles questions liées aux progrès de nos acquis scientifiques. En d'autres termes, ne s'agit-il pas de nous interroger sur les conditions de gestion, voire de maîtrise de nos progrès ?

Patrick Hardy

Notre débat reflète la complexité du thème de la pénurie. D'un point de vue éthique, la pénurie peut se réfléchir à plusieurs niveaux. Ainsi, pour une société, il peut s'agir de la question du niveau global des moyens qui doivent être attribués. En matière de santé, le décalage ne cesse de s'accroître entre les « besoins » suscités par le développement des nouvelles technologies et les ressources réellement disponibles ; on ne peut pas suivre.

L'autre problème relève de la hiérarchie des moyens utilisables. Lorsque s'offre le choix de développer deux types de stratégies de soins, laquelle privilégier ? Faut-

il mettre en œuvre des technologies complexes et parfois d'une extrême efficacité mais seulement accessibles à quelques-uns ? Ou faut-il développer des initiatives plus modestes mais qui seront plus conformes aux enjeux de Santé publique ? Nous serons de plus en plus contraints à instruire ce genre de réflexion.

Le troisième problème éthique procède de l'organisation et de la répartition des moyens. Il ne suffit pas de sélectionner ou de hiérarchiser, encore faut-il passer au stade de la pratique. De ce point de vue, certaines situations de pénurie pourraient davantage traduire un déficit de savoir-faire ou un manque d'organisation qu'une insuffisance de moyens financiers. Je me demande aussi parfois, si certains besoins ne sont pas illégitimes. Dans notre société, pour beaucoup d'entre-nous, il suffit de désirer pour avoir. S'agissant de la santé, il convient de savoir si toutes les possibilités diagnostiques ou thérapeutiques méritent d'être mises en application sans délai, pour la simple raison qu'elles feraient l'objet d'une demande des « consommateurs ». Une maturation sociale semble d'autant plus nécessaire que la médiatisation de l'information médicale induit de la part du corps médical une forte demande de réponses rapides et sans pondération.

Éric de Gialluly

La pénurie sous-entend beaucoup d'aspects, car on parle de pénurie de moyens, de paroles, de connaissances. Il faudrait élaborer une taxinomie de la pénurie afin de constater la réalité et la vérité des pénuries évoquées. En matière de sida, Jaques Lebas évoquait le tirage au sort pour accéder aux nouvelles molécules alors que les industriels se demandent aujourd'hui comment écouler leurs stocks ! Dans ce cas, la pénurie n'existait pas ; on l'a créée.

Je retiens deux réflexions que nous avons abordées. La première, avec laquelle je suis d'accord, consiste à constater l'aspect positif de la pénurie qui est plutôt facteur de progrès. Je suis en revanche moins d'accord sur l'affirmation : « La pénurie constitue un facteur de sagesse. ». Cela équivaudrait à considérer que le concept de pénurie est artificiel.

Emmanuel Hirsch

Olivier Colin, en tant que gestionnaire, vous demande-t-on de gérer la pénurie ou de mieux redistribuer les moyens, par une plus juste affectation ?

Olivier Colin

La gestion consiste à allouer les moyens en essayant de se caler en fonction des besoins. Quand les besoins évoluent trop rapidement du fait de la technologie, on tente de mieux les répartir. Il faut savoir que l'abondance absolue n'existe pas, donc on doit forcément gérer une insuffisance à un moment ou à un autre.

Pénurie et justification des choix

Adolphe Steg

La pénurie absolue représente un moment épouvantable où il faut pratiquer des sélections. La pénurie constitue également un argument démagogique. Toutefois, il ne faut pas se résigner à cette pénurie relative et se démobiliser, ce qui conduirait à ne plus participer aux progrès pourtant nécessaires. Il ne faut pas céder à la démagogie qui ne tient pas compte des possibilités concrètes. On pourrait même affirmer qu'il n'est de pénurie que d'hommes ; c'est-à-dire que la résolution des pénuries relève directement de la capacité des hommes dans la qualité et la pertinence de leurs réponses. À nous de transformer l'apparente pénurie en force de proposition !

Michel Dehan

Je voudrais donner des exemples en matière de pénurie relative ou absolue. En France, 1 % des enfants naissent très prématurés. Dans la grande majorité des cas, ils ne sont pas soignés. Dans le service où je travaille, on obtient 80 % de bons résultats chez ces enfants. Y a-t-il ou non pénurie ? Un récent rapport nous apprend qu'en France entre 40 et 60 000 enfants sont menacés de sévices. Cela fait des années que cette situation persiste et que l'on pourrait mener des actions. Y a-t-il pénurie relative ou absolue dans ce domaine ?

Il ne faut pas se leurrer, la pénurie ne constitue pas seulement une question de distribution de moyens ou de budgets. On dénote une pénurie de réflexions sur ce qu'est une société, une communauté, sur la sagesse selon laquelle les gens devraient vivre les uns par rapport aux autres.

Robert Zittoun

J'éprouve un certain malaise à propos de l'état de notre réflexion de ce soir. J'entends trop parler d'éloge de la pénurie. Tout est relatif, que ce soit l'offre ou la demande. Mais on dit trop que la pénurie présente des avantages. Nous avons vécu une période d'âge d'or pour la santé : âge d'or pour la mise en place de structures hospitalo-universitaires mais pas pour autant âge d'or du développement d'une médecine humaniste.

Aujourd'hui, nous ne sommes pas en situation de pénurie au sens où l'on ne constate pas de difficultés majeures. Pourtant, la pression reste permanente. Elle est présente dans les esprits et nous craignons qu'elle se traduise dans les faits. En réalité, en France la pénurie existe encore à des niveaux graves. D'un point de vue éthique, la pénurie existe et elle n'est pas acceptable.

Jean de Savigny

La pénurie est une situation normale. Il serait tout à fait illusoire de penser que l'on n'est pas en situation de pénurie. Toutefois, certaines situations de pénurie ne sont pas admissibles ; c'est ce qui doit motiver notre attention. Devant une situation de pénurie, le premier réflexe consiste à redistribuer les moyens. Pourtant, la véritable attitude devrait plutôt nous inciter à analyser cette réalité et à définir des modalités de réponses appropriées. Structurellement, comment comprendre ce qui fait que notre société se trouve confrontée à un moment donné à de tels problèmes ?

Marcel Legrain

À propos de la pénurie vraie et des moyens techniques disponibles, j'observe que pendant les *Trente glorieuses* la pénurie n'existait pas pour une raison très simple : l'augmentation du PIB entre 4 et 5 % qui favorisait le transfert du progrès scientifique à l'ensemble de la population. Aujourd'hui, nous sommes à nouveau dans une situation difficile, en dessous du seuil des 4 % de progression du PIB. Le problème le plus délicat lié à la notion de pénurie relative nous renvoie à la perception que nous avons ou non de celle-ci et dès lors aux choix éventuels qu'elle est susceptible d'inciter.

Du point de vue des choix, l'excès du pouvoir médical est souvent regrettable et peu d'outils sont de nature à le contrebalancer.

Le second problème relève de l'absence d'évaluation, ou de diffusion et de prise en compte des évaluations réalisées. En matière de greffes d'organes, force est de constater que les patients se trouvent souvent dépendants de l'efficacité du réseau de soins au sein duquel ils sont intégrés. D'importantes inégalités persistent. Beaucoup d'hôpitaux de mille ou deux mille lits ne pratiquent aucun prélèvement alors qu'ils le pourraient !

Aucun pouvoir de Santé publique national n'est actuellement capable de faire prendre conscience à l'ensemble du corps médical des carences qu'il serait nécessaire de compenser. De mon point de vue, une évaluation rigoureuse et pondérée devrait permettre de hiérarchiser et d'orienter des choix justes qui limiteraient la pénurie en précisant mieux les conditions d'indications thérapeutiques justifiées, et donc en favorisant une activité professionnelle adéquate qui soit éthiquement satisfaisante.