

La perception tragique du tri : enjeux éthiques et effets d'une soudaine visibilité dans le débat public

Frédérique Leichter-Flack, Sciences Po, Centre d'Histoire (CHSP), Paris, France

In : Emmanuel Hirsch (dir), *Pandémie 2020. Éthique, société, politique*, Editions du Cerf, pp. 81 - 88, 2020, ISBN 782204141901. {hal-03208514}

Résumé :

Face à l'afflux de malades et au risque d'une pénurie de moyens pour prendre en charge les urgences vitales, le problème éthique du triage médical s'est soudainement invité, non sans malentendus, dans le débat public, dans une version tragique déformée par la pression médiatique de la catastrophe. Les effets de ce choc sur le grand public et sur les soignants rendent sensible l'importance qu'il y a à construire une véritable délibération démocratique sur les sujets de rationnement et de priorisation en santé publique.

Et si on ne pouvait pas soigner tout le monde ? Et si les respirateurs venaient à manquer ? Dès les premiers témoignages des médecins dans les régions les plus touchées par l'épidémie, la sidération s'est emparée des Français, comme deux semaines plus tôt des Italiens : allait-on vraiment devoir « trier » les malades ? Choisir qui sauver et qui laisser mourir ? Instaurer une limite d'âge pour la prise en charge en réanimation ? Face à l'afflux de malades en détresse respiratoire, le problème éthique du triage médical s'est soudainement invité dans le débat public, dans une version tragique déformée par la pression médiatique de la catastrophe. Sans préparation, sans culture du rationnement antérieure, le « tri » venu de la médecine de guerre entrainé dans le vocabulaire des médias et des réseaux sociaux, dans cette acception très spécifique dont le public n'avait la plupart du temps jamais entendu parler.

Le tri, un point d'horreur morale ? Connotations et interférences dans l'imaginaire collectif

Le premier réflexe a été de s'horrorifier des connotations du tri : le seul usage du mot, appliqué à des vies humaines, semble menacer l'égalité des vies, au fondement de nos démocraties. En réalité, loin d'être seulement l'abomination morale que l'on redoute, le triage a justement été inventé, en médecine de guerre, pour remettre de l'efficacité, de l'équité et de la confiance là où ne régnait que l'aléa du fléau. Pour reprendre le contrôle du destin de la collectivité menacée de destruction, il faut certes assumer une responsabilité toute humaine dans la redistribution des risques et des chances. Mais le médecin trieur ne porte aucun jugement sur la valeur des vies, il n'est pas là pour « jouer à Dieu » ni pour dire qui aura « droit à » la vie ou qui « mérite » d'être sauvé, mais pour sauver le plus de vies possible, en refusant justement de se cacher derrière la Providence divine ou l'aléa. Qui se scandalise du principe même d'un tri d'accès à la réanimation, accepte en réalité sans le dire une autre forme de tri implicite, selon le principe du 'premier arrivé, premier servi' : dans ce modèle, où l'on n'a pas besoin de se demander si l'ordre du monde qui vient à nous est juste puisqu'on peut facilement se convaincre qu'il n'est pas notre fait, le risque de l'impuissance totale en cas de saturation complète des services peut arriver à être perçu comme moins inconfortable moralement que l'acceptation de la responsabilité d'oser déplacer la main de l'ange de la mort...

Aussi le premier travail de pédagogie sociale sur le tri, porté par ceux des médecins qui en étaient les plus familiers, a-t-il été de convaincre qu'il est précisément la méthode salutaire de prise en charge qu'on attend de la médecine, pas un verdict moral ou métaphysique pour décider qui vivra et qui mourra. Mais cela supposait de resituer le problème de répartition des ressources sur le plan rationnel d'où l'interférence des imaginaires l'avait fait sortir. La puissance tragique du sujet du tri, dans le contexte de la vague épidémique, a en effet emporté avec elle le poids de traumatismes historiques, de résonances douloureuses dans l'imaginaire collectif. Ainsi, le souvenir des pratiques d'eugénisme, de sélection et de mise à mort des plus faibles et des non productifs, sous l'occupation nazie, joue sans doute un rôle important dans notre sensibilité à fleur de peau sur la question de l'âge. Comme l'âge avancé est étroitement corrélé aux faibles chances de succès de la réanimation Covid, ce qui en fait un facteur pertinent d'exclusion thérapeutique, toute discussion autour des critères médicaux de tri s'expose à l'accusation de « sacrifier les vieillards » ou d'abandonner les plus fragiles : le « ça ne vaut pas la peine », désignant la non-pertinence médicale du geste invasif de réanimation dans l'intérêt du bien-être individuel du patient au regard de son pronostic et de son espérance de vie, risque toujours d'être entendu comme un « ça ne vaut pas le coût », traduisant le calcul coût-bénéfice d'un raisonnement fondé sur l'utilitarisme et l'efficacité.

Ligne rouge vs variable d'ajustement de la pénurie

La perception tragique du tri, le fond religieux de la réticence à tenir « le rôle de Dieu » et l'interférence de cet imaginaire historique traumatique, ont sans doute contribué au succès de la mobilisation pour « faire de la place » au Covid, toute la place nécessaire, en poussant les murs, en déprogrammant, en réduisant l'activité des autres services hospitaliers, y compris au détriment des autres patients non-covid ; mais ils ont aussi retardé le débat public sur les arbitrages inhérents à la gestion de la pandémie au regard des autres impératifs sanitaires, socio-économiques, et psycho-sociaux de la situation. L'étendue de la « priorité au covid » a peu été discutée. Car plus encore que les statistiques sur le nombre de morts, c'est la perspective terrifiante de devoir « trier entre les vies » qui a incarné l'horreur morale de la pandémie aux yeux des Français, au cours des quelques jours et semaines où l'on voyait grossir la vague épidémique - comme si, avec ce spectre du tri, nous étions au seuil d'un point de rupture civilisationnelle à conjurer à tout prix. Tout, plutôt que la saturation des réanimations qui aurait pu contraindre à choisir les sacrifiés ou fixer une limite d'âge. Lors des premières semaines de confinement, l'usage même d'un raisonnement coût-bénéfice pouvait être perçu comme moralement choquant, sinon sacrilège ; la vie « n'avait pas de prix » et ne devait pas en avoir. Que le tri, consistant à gérer les flux en amont de la saturation tant redoutée, soit conçu comme une solution technique modulable à cette perspective terrifiante, augmentait son horreur : comment pouvait-on accepter de laisser une ligne rouge devenir la variable d'ajustement de la pénurie ?

« En arriver à devoir trier »... ? La grande inquiétude des soignants

Les soignants, quant à eux, n'étaient pas tellement mieux armés pour absorber le choc moral de la possible nécessité du tri : beaucoup de ceux appelés en renfort dans les services covid, n'étaient pas familiers des décisions de limitations et arrêts de traitement : pour eux le renoncement, même avec des patients âgés, était difficile à assumer. Plus généralement, il faudrait pouvoir plus finement explorer quelle était l'objection la plus douloureuse sur le plan moral face à l'idée de devoir « en arriver à trier » : la remise en cause de la « rule of rescue », au fondement de l'engagement dans la vocation du soin ? la trahison de la loyauté due au patient en face de soi par allégeance à une médecine collective poursuivant l'intérêt du plus grand

nombre ? l'angoisse de la décision de vie ou de mort à assumer en situation d'incertitude maximale, sans la guidance d'une expérience thérapeutique fiable ? En l'absence d'une culture du tri partagée à travers l'ensemble du milieu médical, le pouvoir de décision exercé par les réanimateurs et urgentistes en première ligne sur le front Covid, a pu alimenter des malentendus : parmi les professionnels d'autres spécialités médicales (gériatres, psychiatres, neurologues), la crainte que des biais dans l'évaluation du score de fragilité servant au tri d'accès en réanimation, n'entraînent des pertes de chances et des discriminations envers certains types de patients, s'est aussi exprimée.

La conscience des contraintes de pénurie change la perception des décisions de non-réanimation

La question était bien de savoir jusqu'à quel point la pénurie de moyens modifiait réellement les pratiques de tri : inversion des valeurs (de la priorité aux plus graves à l'abstention thérapeutique pour les plus fragiles ?) ou continuité avec les méthodes de décision ordinaires ? De fait, en temps normal, l'expérience du tri est au cœur des métiers de la réanimation et des urgences : tout ce qui est possible n'est pas forcément souhaitable, tout ce qu'on pourrait tenter n'est pas forcément effectué, la réanimation n'est pas une indication thérapeutique retenue pour tous les patients. L'âge avancé, les réanimateurs savent en tenir compte, non comme un seuil limitatif en soi ou un facteur de justice distributive intergénérationnelle, mais comme un indicateur de pronostic. Les spécificités de la réanimation covid compliquent bien sûr les choses, avec un sas de réanimation de longue durée, la perspective d'une rééducation consécutive très lourde, et la restriction des possibilités de mettre en place une réanimation d'attente, mais dans la plupart des services, la gestion de la pénurie n'a pas obligé à sortir des pratiques ordinaires réglées sur le principe du « juste soin »¹. En temps normal cependant, ces décisions sont prises dans le huis clos des réunions de staff et partagées avec la famille qui n'a pas de raison de mettre en doute les motivations de ces décisions. En acquérant la visibilité médiatique d'une contrainte consécutive à la pénurie de moyens médicaux dans le contexte de la pandémie, le tri médical présentait le risque d'être perçu comme une variable d'ajustement politique et économique. La conscience des contraintes de pénurie change la perception des décisions de non-réanimation : pour les familles de victimes, il peut toujours y avoir le soupçon – potentiellement renforcé par l'absence ou la rareté des contacts en présentiel avec l'équipe soignante - que peut-être, tout ce qui pouvait être tenté ne l'a pas été, ce qui peut être vécu comme une violence et une injustice supplémentaire dans leur deuil. Ailleurs, dans une autre région, dans un autre moment, dans un autre hôpital, est-ce qu'on n'aurait pas donné une chance à la survie ? L'évaluation du pronostic n'est pourtant pas une science exacte...La résignation à une mort ressentie comme d'autant plus scandaleuse qu'elle est perçue comme plus évitable, n'est pas chose facile, même à propos de personnes âgées que la mort ne prenait pas à l'improviste. Il peut aussi y avoir de la culpabilité dans l'inquiétude de n'en avoir peut-être pas assez fait pour convaincre les médecins en position d'avoir décidé du sort de ses proches.

Aussi est-il important, en cas de catastrophe, de protéger les médecins contre les risques, notamment judiciaires, liés à l'incompréhension des usagers du système de soins. La population doit savoir qu'elle ne peut pas attendre en situation de catastrophe exactement les mêmes standards de soin qu'en temps normal. La modification provisoire des normes ordinaires doit cependant rester mesurée, surveillée, et constamment proportionnée. Il faut donc s'assurer que les décisions prises sur la ligne de front respectent les principes éthiques, qui eux ne changent

¹ Moins visible, la régulation opérée en amont par le 15, a sans doute été, avec les restrictions d'hospitalisation opposées aux résidents des EHPAD, la principale forme de tri de catastrophe.

pas : collégialité de la décision, équité du processus, non-discrimination, respect de l'autonomie et de la dignité des personnes, bienveillance, transparence, communication avec les familles... La réaffirmation publique du respect de ces principes éthiques est nécessaire pour renforcer la confiance et éviter de donner aux familles des malades non-réanimés, l'impression d'un pouvoir arbitraire sans procédure d'appel.

Pour une délibération démocratique sur le tri et ses critères

Pour ne pas porter seuls le poids des décisions difficiles à prendre dans un contexte d'incertitude renforcée, les médecins de première ligne doivent être épaulés par des recommandations de tri homogènes à l'échelle nationale. Mais ce n'est pas la seule raison. Avec l'absence de recul sur la maladie et l'incertitude scientifique qui domine, il s'agit moins d'allouer des sursis que des paris dont le succès dépend de raisons qu'on maîtrise encore mal. L'expertise médicale en matière de tri et la confiance qu'on peut avoir en elle s'en trouvent de fait limitées. Avec la conscience de la pénurie ou de son risque, les biais des médecins trieurs peuvent en outre trouver à s'exprimer. Cela pourrait plaider, à l'avenir, pour la présence, dans les commissions d'aide à la décision, de regards extérieurs à l'hôpital, mais aussi pour un entrelacement des critères médicaux de pronostic avec des critères extra-médicaux de justice distributive, et au total, pour un partage plus démocratique de la délibération sur ces critères.

Au-delà de l'accès à la réanimation covid, le sujet du tri, découvert en France à l'occasion du pic épidémique de mars 2020, va nous accompagner durablement : après les masques et les tests, nous aurons encore à distribuer des vaccins, au fur et à mesure de leur disponibilité. Dans quel ordre ? Qui protéger d'abord, qui laisser exposé ? L'initiation au tri aura changé la perception de ces sujets de rationnement et de priorisation, qui ne se laisseront pas uniquement ramener à une question d'expertise. Si les places en réanimation et les respirateurs sont la pointe de l'iceberg, la dramatique et soudaine visibilité qu'a prise le tri au cours des premières semaines de l'épidémie aura permis de s'apercevoir, quel que soit le redimensionnement de notre système de santé, qu'il y a tout le temps du rationnement en santé publique : de ses critères et de ses modalités, la démocratie devrait se mêler davantage. Il importe que les pratiques de priorisation en santé publique, et combien plus encore, les protocoles de triage de catastrophe qui tiennent l'extrémité de ce continuum du tri, reflètent les valeurs de la population à l'échelle de la nation tout entière, les représentations qu'elle se fait d'elle-même et de ce à quoi elle tient : l'acceptabilité morale des modalités de priorisation est la condition de leur acceptabilité sociale. Sur ces sujets de tri, il n'y a pas de délibération sur le juste qui soit moralement neutre : on ne peut faire l'économie d'un débat sur les valeurs.

Mesurer les valeurs que les protocoles de tri doivent refléter

Cette discussion collective n'est assurément pas facile à mettre en place, et il est compliqué, même à distance de la crise, de demander son avis à la population. Les moyens pour prendre son pouls en matière de priorisation morale restent à inventer. Les méthodes couramment employées dans les exercices de *public engagement* fréquents aux Etats-Unis - des sondages demandant à des panels de citoyens de jouer le rôle de médecin trieur sur la base de petites vignettes et d'expériences de pensée - présentent plusieurs défauts : la nécessité de prioriser y est d'emblée reformulée sous forme de concurrence interpersonnelle pour la survie (« X, Y et Z arrivent en même temps, il ne reste qu'une place, qui choisissez-vous ? »), ce qui laisse des traces potentiellement délétères ; et surtout, la description des dilemmes à arbitrer décide à l'avance des détails significatifs auxquels on veut faire jouer un rôle et des valeurs pertinentes à tester, ce qui manipule le jugement. Contre ces objections, un retour d'expérience sur la manière dont les commissions éthiques locales d'aide à la décision ont procédé pour

délibérer, et sur les éléments qu'elles ont jugé pertinent de prendre en compte dans leur délibération, sera précieux. Il n'y a pas de manière neutre de raconter des cas : quels détails personnels autorise-t-on à partager ? Que doit-on savoir d'un patient, de son histoire, de son entourage relationnel, pour prendre une décision juste ? Pour familiariser le public avec une culture du tri non-délétère, et éviter les excès du passage à la puissance tragique, l'exercice de retour d'expérience devra inclure une réflexion sur les méthodes à mobiliser pour s'assurer que les processus de tri sont justes - et suffisamment perçus comme tels pour être acceptables.