

Sauver ou laisser mourir

Catastrophe et éthique médicale

Frédérique LEICHTER-FLACK

Les conditions extrêmes en situation de catastrophe rendent impossible l'exercice d'une médecine d'urgence où chaque victime reçoit des soins adaptés. Il faut alors choisir, trier et, parfois, laisser mourir. En suivant les enquêtes menées par Sheri Fink à la Nouvelle-Orléans après le passage de l'ouragan Katrina, F. Leichter-Flack montre la nécessité d'une préparation éthique à la catastrophe.

« Nous ne sommes pas aussi prêts que nous pourrions l'être », concluait le reporter Anderson Cooper, envoyé spécial dans la Nouvelle Orléans ravagée par le cyclone Katrina en août 2005¹. La principale leçon d'une catastrophe doit-elle être qu'il faut se préparer mieux pour la suivante ? Dans l'ampleur de la catastrophe déclenchée par l'ouragan Katrina, de plus graves vulnérabilités sociales, accumulées et négligées depuis des années, avaient contribué à transformer, par le jeu de l'aléa et de l'exposition des hommes, un phénomène naturel en catastrophe nationale – et les leçons de l'événement doivent en tenir compte. Mais c'est, de fait, la défaillance des services de l'État – et en particulier de la FEMA, l'agence fédérale en charge de l'urgence – dans la gestion de la catastrophe et de ses urgences vitales, pendant la « longue semaine de Katrina », qui a été le plus violemment mise en cause².

Comment, de cette défaillance, tirer les bonnes leçons en termes de « préparation à la catastrophe » ? Au fondement de la *disaster preparedness*, une idée centrale : la prochaine catastrophe peut advenir sous bien des formes (catastrophes d'origine naturelle, accidents industriels, pandémie grave, ou attaques bio-terroristes), mais quelle qu'elle soit, elle se

¹ Cette interview est mentionnée dans l'article d'Andrew Lakoff, « Pour qu'un désastre ne tourne pas à la catastrophe : jusqu'où sommes-nous prêts ? », dans la revue *Esprit*, numéro de mars 2008.

² Pour un état des lieux du débat autour de la mauvaise gestion de la catastrophe Katrina, voir la récente synthèse proposée par Romain Huret, *Katrina 2005. L'ouragan, l'État et les pauvres aux États-Unis*, éd. de l'EHESS, 2010.

produira et on peut s'y préparer de la même manière. L'approche par le risque ne disparaît pas complètement pour autant : l'investissement qu'une société est prête à consacrer à cette préparation dépend probablement de modèles probabilistes inscrivant la catastrophe à venir dans un futur plus ou moins proche. Il n'est ici question que de la gestion du désastre, circonscrit à ce moment de crise et de rupture, d'effondrement généralisé de tous les services responsables, de désordre et de défaillance générale de toute la logistique, qui caractérise le pic de l'urgence catastrophique³. À l'intérieur de ce paradigme, la question de la chaîne de secours et de soins est particulièrement cruciale pour circonscrire la catastrophe : comment sauver des vies ? Le plus de vies possibles ? À la suite de Katrina, à la suite surtout des poursuites judiciaires lancées par des familles de victimes de la catastrophe, l'État de Louisiane a élaboré différents protocoles concernant l'accès aux secours et aux ressources médicales en cas de catastrophe. D'autres États se sont engagés dans la même voie. Des lois ont notamment été votées pour garantir l'immunité judiciaire aux membres du personnel médical qui seraient amenés à intervenir dans de telles circonstances exceptionnelles⁴. La pandémie de grippe H1N1 a encore renforcé la tendance à raisonner en termes de « préparation à la catastrophe », et vu se multiplier, à travers le pays, les plans bâtis sur des simulations de *worst case scenarios*, directement inspirés par l'expérience des hôpitaux de la Nouvelle Orléans pendant le cyclone.

Ce processus opérationnel engage des enjeux éthiques considérables. Qui dit catastrophe doit imaginer conditions extrêmes, désorganisation des secours, engorgement des hôpitaux, pénurie de matériel médical et de personnel compétent : autant de conditions qui rendent impossible l'exercice d'une médecine d'urgence fondée sur les principes ordinaires du triage civil censé offrir à chaque victime les ressources médicales les plus adaptées à ses besoins. La catastrophe convoque le souvenir du triage militaire sur le champ de bataille : faut-il régler à l'avance, selon des catégories de patients élaborées en amont de l'événement, la priorité et la limitation d'accès à des ressources médicales forcément inférieures aux besoins en temps de catastrophe ? Donner priorité pour l'évacuation aux blessés légers susceptibles d'être soignés rapidement ? Réserver l'attribution des ressources médicales, l'effort et le temps des soignants, à ceux dont les chances de survie sont suffisantes pour les mériter et ne proposer aux blessés à faible espérance de survie que les soins palliatifs

³ Sur la généalogie du concept de préparation à la catastrophe et son ancrage dans la doctrine de la sécurité nationale aux États-Unis, voir l'article d'Andrew Lakoff déjà cité.

⁴ Voir Sheri Fink, « Rationing medical care: health officials struggle with setting standards », sur le site *Propublica* (<http://www.propublica.org/article/rationing-medical-care-health-officials-struggle-with-setting-standards-122>)

nécessaires pour apaiser leur douleur ? En d'autres termes, faut-il décider à l'avance – pour s'y tenir le moment venu, et ne pas laisser l'émotion ou l'arbitraire en décider – qui se verra ou non offrir une chance de survie quand les ressources médicales viendront inéluctablement à manquer ? Mais alors, d'autres critères que le pronostic médical doivent-ils entrer en ligne de compte pour faire le tri entre les victimes à sauver ? On comprend bien, à propos de telles perspectives, pourquoi la question de la responsabilité civile et pénale du personnel médical était un préalable à régler⁵. De tels questionnements sont effrayants : ils touchent à des questions taboues (à quelle vie donner priorité sur quelle autre ?) potentiellement coûteuses pour le lien social. Sont-ils réellement nécessaires, et s'ils le sont, comment doivent-ils être posés ? Doivent-ils être confiés aux experts, ou assumés comme l'enjeu d'un indispensable débat démocratique ? Qu'est-ce qu'une société démocratique a à gagner ou à perdre à consacrer ses ressources à une telle préparation éthique à la catastrophe ?

Le lien entre les leçons supposées de Katrina, et la rédaction de protocoles d'éthique médicale pour temps de catastrophe, via le recours à des fictions de scénarios du pire, ne va pas de soi. C'est lui que la journaliste Sheri Fink⁶ a décidé d'interroger en explorant, dans une longue enquête récompensée l'an dernier par le prix Pulitzer du reportage d'investigation, ce qui s'était passé à l'hôpital Memorial de la Nouvelle Orléans au lendemain du cyclone Katrina⁷. L'affaire de l'hôpital Memorial constitue un cas particulièrement difficile. Des membres du personnel médical y avaient été accusés d'avoir, dans les dernières heures de l'évacuation de l'hôpital, quatre jours après le passage du cyclone, euthanasié des patients : parmi les morts sur lesquels la justice avait enquêté, certains étaient très âgés, au dernier stade de maladies graves, intransportables ; pour d'autres, c'était moins clair. Les injections de morphine avaient-elles visé à soulager leurs souffrances, ou à hâter leur mort juste avant une

⁵ Voir notamment l'argumentaire du Committee for Disaster Medicine Reform (<http://www.cdmr.org/national.html>): « *While the disaster created by Hurricane Katrina in New Orleans is one example of a catastrophic event, other areas of the country may suffer from earthquakes or other natural disasters. The potential for terrorist attack involving biological, chemical or nuclear attacks must be a part of national preparation. If any of these situations occur and massive casualties are suffered, physicians will face "battlefield" triage conditions, and will be forced to "save those they can save", inherently putting other needy patients at additional, unintentional risk. The reality in such situation is that there will be numerous deaths, grieving families who may bring litigation and prosecutors who may investigate medical judgment during those disasters without any real experience in disaster medicine. If physicians and other medical personnel are to "answer the call" to assist during these disasters in the future, additional protections are necessary – not merely to "protect" the physicians, but to better serve future patients during such a crisis.* »

⁶ Sheri Fink est une journaliste américaine, médecin de formation, fellow à la Harvard humanitarian initiative ; elle est l'auteur de *War Hospital. A true story of surgery and survival*, un livre consacré à l'hôpital de Srebrenica pendant le siège, et de nombreux articles très inspirants sur la médecine d'urgence, l'humanitaire et les enjeux de santé publique, notamment pour le site *Propublica.org* et le programme *PRI's The World*.

⁷ L'enquête « *Deadly choices at Memorial* » est parue dans le *New York Times* magazine et sur *propublica.org* (<http://www.propublica.org/article/the-deadly-choices-at-memorial-826/P1>).

évacuation, résignée à ne pas les inclure ? Le procès s'était achevé, devant un grand jury citoyen éclairé par l'expertise de médecins légistes, par l'acquiescement des médecins et infirmiers concernés – un verdict conforme au sentiment général de l'opinion publique d'alors, qui s'était passionnée et émue pour cette histoire tragique.

Deadly choices at Memorial reconstitue la chronique des quatre jours terribles dans l'hôpital inondé, isolé du monde, et privé d'électricité au lendemain du passage du cyclone Katrina. Le récit s'appuie sur un montage d'extraits de témoignages recueillis auprès des témoins et acteurs du drame. En apparence donc, l'investigation semble reprendre l'enquête là où la justice l'a laissée, fouillant ses zones d'ombre, faisant parler, plusieurs années après, des témoins encore terrifiés par ce qu'ils ont alors vécu. L'aspect sensationnaliste (des patients ont-ils, dans ces circonstances terribles, été euthanasiés à leur insu ?) n'est pourtant qu'un trompe-l'œil. Si la journaliste ne manque jamais de mentionner ses sources, ou de préciser quand les propos retranscrits sont contestés par d'autres témoins, ce n'est pas seulement par souci de transparence déontologique. Car son but n'est pas d'atteindre la vérité des faits que la justice n'aurait pas réussi à arracher. En réalité, l'enquête porte moins sur les faits, que sur l'engrenage de perceptions, de représentations et de récits intérieurs, que les acteurs se faisaient de la catastrophe dans laquelle ils se voyaient pris. Ce qui rend l'enquête de Sheri Fink précieuse et exemplaire, c'est que la reconstitution de ce qui s'est passé là-bas est en même temps une déconstruction minutieuse de la manière dont le vécu de l'événement, sur la scène imaginaire, en a modifié le cours.

La narration met toutes ses ressources littéraires au service d'une atmosphère de catastrophe alimentée heure par heure par la progression du pire : l'isolement et le sentiment d'abandon, la fatigue et le stress d'un personnel médical mobilisé plusieurs jours et nuits d'affilée, la coupure d'électricité, signifiant concrètement chaleur insupportable, panne des ascenseurs (les malades à évacuer par les hélicoptères sur le toit doivent être portés sur plusieurs étages), et surtout, arrêt des appareils de respiration artificielle (les premiers morts ne tardent pas à suivre). Le récit, largement empathique, ne donne pas à juger, il fait même tout ce qu'il faut pour suspendre le réflexe de jugement spontané du lecteur en multipliant les éléments circonstanciels à prendre en compte. Chaque décision prise par les médecins, est remise dans son contexte, non seulement circonstanciel, mais psychologique : ainsi par exemple de l'ordre donné par l'un des médecins chefs aux infirmières, épuisées par le stress et l'absence de repos, de suspendre tous les soins non critiques. Pour rester gardienne de la loi,

la justice scrutait le fait, sans égard pour les contraintes pesant éventuellement sur lui dans les circonstances⁸ ; l'enquête journalistique, elle, scrute le processus psychologique et moral alors à l'œuvre. Le récit va aussi loin que possible pour emmener le lecteur dans la tête de ceux qui ont cru, de bonne foi semble-t-il, que ce qu'ils décidaient de faire était la chose la plus humaine à faire – contribuant alors à déplacer la question sur le plan éthique.

La journaliste rapporte ainsi les propos d'un médecin qui raconte comment il a donné l'ordre, au deuxième jour, d'augmenter la morphine dans la perfusion d'une patiente dans le but avoué de hâter sa mort et de pouvoir ainsi réaffecter à d'autres tâches les infirmières retenues à son chevet⁹ : « Pour moi [conclut-il], c'était une évidence, et jusqu'à aujourd'hui ce que j'ai fait ne me pose pas problème », m'a-t-il dit. « Je lui ai donné des médicaments pour pouvoir me débarrasser d'elle plus vite, et permettre aux infirmières de passer à autre chose »¹⁰. C'est que la patiente dont il parle est une dame très âgée, atteinte d'un cancer en stade terminal, déjà inconsciente sous l'effet des sédatifs, et dont le pronostic vital ne dépasse guère un jour ou deux. À propos d'un cas qui ne pose donc pas les mêmes problèmes que ceux sur lesquels la justice a dû se pencher, ce médecin avance trois idées qui vont refaire surface dans la suite de l'article : le lien indéfectible, à travers l'usage de la morphine, entre « soulager » et « hâter la mort » ; la pertinence dans l'arbitrage médical du critère utilitaire d'utilisation optimale des ressources disponibles ; et l'idée, puissante, de « *mercy killing* », ici adossée, pour la première fois dans le récit, à la formulation d'un dilemme qui va se creuser encore dans les heures qui suivent : qu'est-il plus humain de faire, hâter la mort ou abandonner sur place les patients qu'on ne peut pas sauver ?

Le procès ne s'est intéressé qu'au premier point, soit la différence entre « *comfort care* » et « *hastening death* », sur laquelle le médecin légiste a eu à se prononcer. Ce sont les deux autres points qu'il faut pourtant examiner, car ce sont eux qui sont au cœur de l'invocation d'une exemplarité de la catastrophe passée en vue d'une préparation à toute

⁸ L'euthanasie étant illégale dans l'État de Louisiane, l'enquête de la justice ne visait en effet qu'à établir si oui ou non il y avait eu intention de donner la mort. Et ce, indépendamment des circonstances exceptionnelles, des contraintes éventuelles liées au contexte, de la complexité des dilemmes affrontés par le personnel médical. Le débat à trancher – et c'est principalement sur l'expert coroner qu'il a pesé – était de savoir si les drogues retrouvées dans le corps des victimes et responsables de leur mort correspondaient à une prescription médicale nécessitée par la souffrance des patients (« *comfort care* »), ou si elles étaient la preuve d'une intention de hâter leur mort (même sous forme de « *mercy killing* »).

⁹ Celui-ci parle d'autant plus librement du sujet qu'il n'a pas été lui-même inquiété par la justice, n'étant plus sur place au moment de l'évacuation finale de l'hôpital et de la supposée dernière tournée létale sur laquelle le procès a porté.

¹⁰ « *To me, it was a no-brainer, and to this day I don't feel bad about what I did* », he told me. « *I gave her medicine so I could get rid of her faster, get the nurses off the floor.* »

catastrophe future : comment a émergé et s'est imposé le dilemme sur le « *mercy-killing* » (l'euthanasie ou l'abandon sans soins vers la mort) ? Et selon quels principes l'arbitrage sur l'allocation des ressources disponibles a-t-il été tranché ? C'est sur ces deux questions que le récit de catastrophe attire l'attention du lecteur et rouvre le dossier.

La construction de l'idée de *mercy-killing*

L'article montre comment la question du *mercy-killing* émerge progressivement, non sans effroi, dans des échanges entre médecins et infirmiers, à propos d'autres patients dont l'état était très détérioré.

« L'aide n'arrivait pas assez vite. Il y avait beaucoup de gens qui avaient besoin d'être évacués mais qui n'allaient pas l'être, dit-il, décrivant pour moi ce qu'il avait en tête à ce moment-là. C'était une situation désespérée et il ne voyait plus que deux options : accélérer leur mort ou les abandonner (...). En fait, on en était au point où tu te dis que tu ne peux pas juste les laisser là, que le truc humain à faire c'est de les piquer »¹¹.

De page en page, la formulation de ce dilemme progresse, en considération des patients gravement malades regroupés, à même le sol, dans le coin des « catégorie 3 », classés derniers pour l'évacuation. Quand la police annonce, au quatrième jour, que l'hôpital doit être entièrement évacué à 17h au plus tard en raison des violences qui se déchaînent dans la ville, la pression de la sécurité fait pencher la balance : « on ne pouvait laisser aucun patient vivant sur place » (« *the plan is not to leave any living patient behind* »). Le témoignage d'un des médecins précise le rôle joué, sur cette scène imaginaire, par la terreur de ce qui risquait de se passer si les patients étaient encore là après le départ de la police : « Il s'attendait à ce que les gens qui échangeaient des coups de feu dehors, dans le chaos de la Nouvelle-Orléans – les « animaux », comme il les appelait – prennent d'assaut l'hôpital et pillent les médicaments après que tout le monde serait parti »¹². Reconstitution *ex-post* à des fins d'autojustification ou restitution de ses pensées sur le moment ? « L'État nous avait laissé tomber, [...] et il était évident que personne n'allait s'occuper de ces gens dans leurs derniers instants »¹³. Une autre infirmière, alors, de résumer : « On a fait tout ce qu'on a pu. C'était la meilleure chose à faire

¹¹ « *Help was coming too slowly. There were too many people who needed to leave and weren't going to make it (...).[he] said, describing for me his thinking at the time. It was a desperate situation and he saw only two choices : quicken their deaths or abandon them. « It was actually to the point where you were considering that you couldn't just leave them ; the humane thing would be to put'em out ».*

¹² « *He expected that the people firing guns into the chaos of New Orleans – 'the animals', he called them – would storm the hospital, looking for drugs after everyone else was gone ».* Le même poursuit : « *I figured, What would they do, these crazy black people who think they've been oppressed for all these years by white people ? I mean if they're capable of shooting at somebody, why are they not capable of raping them or, or, you know, dismembering them? What's to prevent them from doing things like that?* ». La problématique raciale court à travers toute l'enquête, assez discrètement pour ne pas monopoliser l'attention exclusive du lecteur, mais son rôle n'est pas négligé.

¹³ « *We were abandoned by the government, (...) and clearly nobody was going to take care of these people in their dying moments* ».

étant donné les circonstances » (« *We did the best we could do. It was the right thing to do under the circumstances* »).

À aucun moment, semble-t-il, la possibilité pour les patients de s'en sortir sans soins n'a été envisagée : aucune place n'est laissée au miracle, au hasard, au destin, ce qui signifie aussi que le sentiment de responsabilité éprouvé par ces médecins impliquait à leurs yeux d'agir sur la situation pour en maîtriser entièrement le cours. Reste à savoir ce qui a joué au moment précis où le dilemme semble basculer en faveur du *mercy killing* : est-ce l'argument de la souffrance, la crainte et l'horreur de laisser sans soins des patients abandonnés à leur souffrance ? Mais alors, cet argument de la souffrance n'est-il pas toujours, en lui-même, assez puissant pour emporter tout raisonnement et balayer toute objection morale ? Ou est-ce la honte de fuir en abandonnant des patients vivants derrière soi, l'incapacité pour un médecin de supporter, en imagination, cette image de soi incompatible avec l'exigence d'éthique médicale qu'on se reconnaît ?¹⁴

Tout semble donc s'être resserré autour d'une alternative de choix négatifs : qu'est-il plus humain de faire, hâter leur mort ou les abandonner sur place, sans soins, dans la chaleur, la souffrance et la solitude ? Une telle lecture de la situation est-elle l'effet d'un cas de force majeure ? Ou tient-elle aussi à la constitution, sur la scène de l'imagination en panique, d'une bulle psychologique qui non seulement pourrait, mais même devrait être mise en cause ? Le médecin légiste, qui sait que le verdict du procès des médecins accusés d'euthanasie dépend largement de son expertise sur les cadavres, raconte combien il a hésité avant de se prononcer en faveur du doute : et il révèle le fond de sa pensée quand il dit à la journaliste qu'en pareil cas il s'imagine qu'il aurait au moins tenté de sauver le patient obèse, dont le seul poids (trop lourd pour être porté vers le toit pour évacuation par hélicoptère), et non l'état de santé, faisait objection à l'évacuation. Avant de tirer de ce sentiment d'inéluctable une leçon d'expérience pour les situations similaires à venir et de fixer à l'avance quels patients doivent être laissés derrière quand on ne peut pas sauver tout le monde, ne faut-il pas interroger la part de l'imagination dans la formation de ce raisonnement ?

En reconstituant minutieusement comment la « catastrophe », vécue et perçue par ses acteurs, s'est progressivement structurée mentalement autour d'un tel dilemme éthique,

¹⁴ Ces quelques points me sont inspirés par Sophie Crozier, neurologue et spécialiste d'éthique médicale, que je remercie pour sa précieuse relecture.

l'article en démonte le goulot d'étranglement ; c'est ainsi la généalogie de ce dilemme que le récit de catastrophe donne à explorer. Deux lignes narratives coexistent en effet tout au long de l'article. L'une, empathique, nous fait vivre la situation sur le moment et de l'intérieur, comme si nous étions l'un de ces médecins confrontés à de terribles choix à assumer : elle use de tous les moyens de la fiction littéraire pour produire ses effets. L'autre, discrète mais ferme, garde ses distances avec l'ambiance de catastrophe pour en scruter la construction au long de toutes ses étapes, en déconstruire les bulles spéculatives ou éthiques. C'est elle, par exemple, qui nous fait remarquer, sur le mode tragique, les erreurs commises en raison du contexte d'incertitude¹⁵, elle encore qui nous avertit chaque fois qu'une ligne rouge est franchie, même si celle-ci l'a été pour les meilleures raisons du monde et peut-être même en toute bonne foi¹⁶. Or, l'une de ces lignes rouges éthiques, franchies sous la pression de la « catastrophe » que l'on se voit traverser, bien en amont du geste médical incriminé, concerne le protocole de triage adopté.

Le triage et ses critères : qui tenter de sauver quand on ne peut pas sauver tout le monde ?

Quand au premier jour en effet, un tout premier triage doit être effectué dans l'urgence pour décider quels patients partiraient par les premiers hélicoptères alors disponibles, il est décidé que tous les patients ayant dans leur dossier médical un « Do Not Resuscitate order » (un ordre de ne pas réanimer, DNR) seraient les derniers évacués. La journaliste reprend alors la parole en qualité de régie narrative, pour insister sur le glissement interprétatif :

« Un médecin qui signe un ordre de ne pas réanimer le fait presque toujours avec le consentement informé du patient ou de ses proches, et cela signifie simplement qu'un patient dont le cœur ou la respiration s'arrête ne doit pas être réanimé. [...] Mais [X] l'entendait différemment, comme il me l'expliqua il y a peu. Les patients avec des ordres DNR, me dit-il, étaient dans un état terminal ou irréversible, et à Memorial, il pensait qu'il était logique qu'ils soient évacués en dernier parce que, par rapport à d'autres patients, ce seraient eux qui auraient « le moins à perdre » si les choses tournaient mal. À cette réunion, d'autres médecins étaient du même avis. Le neuroradiologue [Y] me dit avoir pensé que des patients qui ne souhaitaient pas que leur vie soit prolongée au prix de mesures extraordinaires, ne pourraient pas vouloir être sauvés aux dépens d'autres – même si rien dans l'ordre DNR ne mentionnait cela. Sur le moment, aucun des participants de cette réunion ne se doutait que

¹⁵ Ainsi par exemple quand l'offre des gardes-côtes d'évacuer encore d'autres patients est rejetée par le personnel médical, épuisé : « *It was dark when the last of the Memorial patients who had been chosen for immediate evacuation were finally gone. Later that night, the Coast Guard offered to evacuate more patients, but those in charge at Memorial declined. The helipad had minimal lighting and no guard rail, and the staff needed rest.* »

¹⁶ Cette bonne foi ne peut toutefois être garantie, dans la mesure où tous les témoignages ont été recueillis *a posteriori*, et plusieurs années après l'événement.

cette décision serait cruciale : tout le monde s’attendait à ce que les secours évacuent l’ensemble des patients dans les heures suivantes »¹⁷.

Les patients DNR sont ainsi, sur un malentendu, mis de côté pour toute la suite des événements, comme les moins prioritaires pour l’évacuation, et ce indépendamment de l’évaluation de leur pronostic individuel à court et moyen terme. Au deuxième moment de triage en vue de l’évacuation qui s’improvise les jours suivants, des étiquettes comportant les chiffres 1, 2 ou 3 sont collées aux vêtements des patients couchés sur le sol. Or, « on oublie facilement l’importance d’une réévaluation régulière de l’état de chacun une fois qu’un classement est arrêté »¹⁸. Le ton de la narratrice devient moins empathique pour faire remarquer non seulement le choix persistant d’une inversion de priorité entre blessés graves et blessés légers, mais surtout le danger lié à la rigidité d’une répartition : dans les circonstances de catastrophe, cette répartition ne sera pas réévaluée comme il le faudrait en fonction de l’évolution de l’état des patients concernés (sans même mentionner l’incertitude du pronostic établi), ou des ressources disponibles pour l’évacuation. C’est ainsi sur une série de malentendus que se négocie le passage, insensible d’abord, puis confirmé par la suite, d’un protocole de triage civil (qui ferait attendre les blessés légers) à un protocole de triage de type militaire (qui, réservant les moyens médicaux disponibles à ceux qui ont le plus de chances de récupérer, crée la catégorie des *morituri*, auxquels seuls des soins palliatifs seront offerts).

Faut-il alors mettre en cause le « catastrophisme », comme un recours trop complaisant à l’état d’exception qui lèverait tous les scrupules ? Impossible de critiquer, de l’extérieur, à distance du contexte d’urgence, les décisions prises alors par des médecins dont la bonne foi, l’altruisme et le dévouement, ne sont pas en cause. Mais de l’intérieur même du récit, la critique du catastrophisme surgit pourtant, par moments, au travers de l’effroi exprimé par certains témoins au moment où ils prennent conscience que les nouvelles normes d’éthique médicale implicitement mises en œuvre, condamnent les chances de survie de leurs proches. Ainsi par exemple la terreur de cette femme qui s’efforce (en vain) de faire modifier l’ordre DNR de sa mère quand elle comprend qu’il lui interdit une évacuation rapide, ou de la

¹⁷ « A D.N.R. order is signed by a doctor, almost always with the informed consent of a patient or health care proxy, and means one thing: A patient whose heartbeat or breathing has stopped should not be revived. (...) But [X] had a different understanding, he told me not long ago. He said that patients with D.N.R. orders had terminal or irreversible conditions, and at Memorial he believed they should go last because they would have had the ‘least to lose’ compared with other patients if calamity struck. Other doctors at the meeting agreed with [X]’s plan. [Y], a neuroradiologist, told me he thought that patients who did not wish their lives to be prolonged by extraordinary measures wouldn’t want to be saved at the expense of others — though there was nothing in the orders that stated this. At the time, those attending the meeting didn’t see it as a momentous decision, since rescuers were expected to evacuate everyone in the hospital within a few hours. »

¹⁸ « the importance of reassessing each person is easy to forget once a ranking is assigned ».

réaction de cet homme qui, ayant réussi à rejoindre l'hôpital inondé à bord d'embarcations de fortune rassemblées pour tenter de sauver sa vieille mère qui y est hospitalisée, découvre avec stupeur que la perfusion dont elle a besoin pour rester hydratée lui a été ôtée sur ordre médical, dans le cadre du protocole d'économie des gestes médicaux non vitaux : « Quand il en demanda la raison à un administrateur de Memorial, celui-ci lui répondit que l'hôpital était en mode survie, pas en mode traitement. Furieux, Mark LeBlanc demanda : « Alors comme ça, il suffit de claquer des doigts pour que l'hôpital tire un trait sur les patients ?! »¹⁹. La critique est, bien sûr, tout à fait injuste : mais elle fait émerger le scandale éthique que la compréhension de la « nécessité » (le mode survie, l'état d'urgence, l'état d'exception de la catastrophe) faisait oublier.

Tous ces éléments rouvrent, autour de la préparation à la catastrophe, un espace de débat éthique, que l'argument du retour d'expérience des médecins incriminés visait à clore : faut-il évacuer les plus malades en dernier ? Quel système de triage privilégier ? Comment s'assurer qu'une réévaluation régulière des ressources et des états des blessés maintiendra le niveau d'équité nécessaire ? Et surtout, comment éviter l'effet de verrouillage des possibles induit par le catastrophisme même ?

Conçue pour guider l'action dans des conditions extrêmes, la préparation de *guidelines* d'éthique médicale spécifiques aux situations de catastrophe, est sans doute le meilleur rempart contre le risque d'injustice inhérent à une gestion de l'urgence par l'émotion, l'influence, ou l'arbitraire : quand on ne peut pas sauver tout le monde, il faut des règles, connues de tous, admises par tous, et applicables partout, pour décider qui sauver en priorité. Le recours à l'idée de catastrophe, comme à un mélange d'état d'urgence et de régime d'exception, peut sembler le seul moyen de s'assurer de la mobilisation indéfectible du personnel médical en lui garantissant une protection, non seulement contre d'éventuelles poursuites judiciaires ultérieures, mais aussi contre le poids d'une responsabilité trop lourde à assumer à titre individuel. Mais sa logique de rationnement, qui comporte aussi ses risques, est-elle inévitable ?

Deux autres reportages de Sheri Fink examinent cette question à partir de deux études de cas présentant des choix opposés. Le premier reportage concerne Haïti dans les jours qui

¹⁹ « *When [he] asked a Memorial administrator why, the administrator told him that the hospital was in survival mode, not in treating mode. Furious, Mark LeBlanc asked: 'Do you just flip a switch and you're not a hospital anymore?'* »

ont suivi le séisme de janvier 2010²⁰. Sheri Fink, en reportage sur place, dans un hôpital mis en service par l'aide humanitaire américaine, attire l'attention sur le cas d'une jeune femme atteinte d'un problème cardiaque provoquant une insuffisance respiratoire chronique : le médecin en charge de la structure juge, en application de considérations utilitaristes liées au contexte de catastrophe, qu'il vaut mieux réserver le peu d'oxygène dont dispose le service aux nombreuses victimes du séisme, qui en ont besoin chacune un peu et peu de temps pour se rétablir, plutôt qu'à une seule personne qui en a besoin durablement. « Apporter des soins à un patient peut revenir à les refuser aux autres » (« *Providing care for one patient may deny it for others* ») : sans l'avoir vue, précise la journaliste, le médecin lui refuse l'oxygène qu'elle réclame et la fait transférer vers un autre hôpital où il sait qu'il n'y a pas de réserves d'oxygène et où il est probable qu'elle mourra faute de traitement. L'histoire, par miracle, se termine bien : une autre équipe médicale, à l'arrivée de l'ambulance, trouve de l'oxygène, la jeune femme survit et son état se stabilise au point de rendre l'assistance respiratoire superflue. Il n'est pas sûr qu'il y ait une morale à tirer de ce reportage consacré aux choix difficiles des urgentistes mobilisés à Haïti, mais s'il faut tout de même en tirer une, cela ne peut être que celle-ci : avant de raisonner trop vite dans les termes d'un dilemme de rationnement des ressources (qui vivra et qui mourra), il ne faut pas oublier de se demander comment faire pour augmenter le stock de ressources disponibles.

Et c'est ce qu'illustre l'autre article, dans le contexte de la pandémie de grippe H1N1 en Inde l'an dernier²¹. Dans un hôpital pédiatrique qui sert de centre de rassemblement H1N1, tous les jours de nouveaux bébés malades sont amenés en état d'insuffisance respiratoire ; il n'y a pas assez de respirateurs artificiels. Les *guidelines* de triage de catastrophe conseillent de réserver le matériel disponible pour les petits patients dont les chances de survie avec le traitement sont les plus grandes. Sheri Fink fait parler un médecin qui lui raconte comment le dilemme s'est présenté à elle. Un bébé très gravement atteint, dont le pronostic laisse peu d'espoir, lui est amené alors qu'il reste un seul appareil disponible dans l'hôpital. Elle hésite à le lui offrir, car son imagination lui fait anticiper le risque que se présentent ensuite d'autres bébés dans un état moins désespéré, qu'elle ne pourra du coup pas soigner. Elle choisit pourtant de donner une chance au bébé, et lui attribue le dernier respirateur artificiel disponible. Comme son imagination le lui faisait redouter, deux autres bébés arrivent dans les heures qui suivent : ils présentent un tableau clinique moins grave, mais eux aussi ne peuvent

²⁰ « Doctors face ethical decisions in Haiti », sur « PRI's the world » : <http://www.theworld.org/2010/02/23/doctors-face-ethical-decisions-in-haiti/>

²¹ « India : rationing in disasters », sur « PRI's the world » : <http://rationinghealth.org/india-rationing-in-disasters>

espérer survivre si on ne les met pas sous assistance respiratoire. Sous la pression de l'urgence, elle tente avec les moyens du bord un bricolage périlleux pour remplacer le matériel d'assistance respiratoire qui lui manque. La technique improvisée peut fonctionner, ou les tuer. Elle va leur sauver la vie. Dans les semaines qui suivent, le bricolage (surnommé « *bubbles of hope* », les bulles de l'espoir) est mis en œuvre sur de nombreux bébés et contribue à sauver de nombreuses vies. Quant au premier bébé, dont l'état paraissait désespéré, il finit par se rétablir. La morale de l'histoire, explicitement tirée, cette fois, par le médecin indien, conclut à l'importance cruciale de préserver un espace pour l'imagination créative en situation de catastrophe.

De l'imagination en temps de catastrophe

Le *happy end* de l'histoire indienne doit-il convaincre de l'importance de « maintenir de la flexibilité » même en situation de catastrophe ? À trop bien se préparer à agir dans cet état d'exception éthique auquel la catastrophe nous confronte, se peut-il que l'on referme trop tôt le champ des possibles, que l'on condamne la fenêtre des miracles ? Mais comment laisser un espace à l'improvisation, à la créativité, voire au pari, fondé sur les droits de l'émotion, sans obérer l'impératif de justice et d'équité au fondement de la préparation à la catastrophe ?

En cause, le rôle de l'imagination en temps de catastrophe : c'est elle qui peut ouvrir des issues de secours sur les marges, reportant d'autant la pertinence du régime éthique spécial auquel la catastrophe nous invite à nous résoudre ; mais c'est elle aussi qui, doublant les contraintes du réel de la terreur du pire encore, précipite le recours à l'état d'exception. À quel « niveau de catastrophe » doit-on alors être tombé pour que les nouvelles pratiques soient considérées comme moralement acceptables²² ? Cette question des « seuils » de catastrophe est fondamentale. Comment éviter l'abus moral du concept ? N'y a-t-il pas un confort de la catastrophe, un usage possible du concept, refermé sur lui-même, qui ne servirait qu'à justifier des décisions éthiques impossible à accepter autrement ? Saut qualitatif, la catastrophe n'est pas le franchissement d'un seuil clairement et objectivement identifiable, mais l'état-limite d'un continuum, et peut-être le grossissement artificiel de situations plus banales et quotidiennes dans lesquelles les choix de triage, de répartition et de rationnement des ressources médicales, pourtant effectués, ne sont pas publiquement discutés.

²² C'est l'une des questions que se pose le médecin à la tête du groupe de travail pour l'établissement de lignes directrices d'éthique médicale en cas de catastrophe pour l'État de Louisiane. Voir <http://www.propublica.org/article/louisiana-professionals-drafting-disaster-critical-care-access-guidelines>.

C'est peut-être, paradoxalement, l'intérêt du débat sur ces protocoles d'éthique médicale pour temps de catastrophe, que de favoriser une prise de conscience publique des enjeux de rationnement des ressources de santé et une appropriation citoyenne des critères retenus, en fournissant l'occasion de sortir ces délibérations du domaine réservé de l'expertise. S'il n'est pas facile en effet d'évoquer, pour le grand public, des enjeux que les médecins eux-mêmes trouvent terrifiants, ce n'est qu'à la condition d'avoir été impliqué dans l'exercice de délibération préalable que le grand public pourra, le moment venu, accepter, sans révolte, comme équitable et juste le principe du triage auquel il devra se mesurer. Cela plaiderait pour un partage sociétal de la réflexion sur les justes critères de triage.

Car les experts (qu'ils soient médecins, *policy planners* ou spécialistes d'éthique) ne sont pas forcément les mieux placés pour décider pour le grand public comment il trouvera juste d'être traité en cas de catastrophe. Pour en reconnaître la légitimité, le grand public doit pouvoir retrouver ses valeurs dans les principes guidant le triage et les standards du soin en situation de catastrophe. L'exemple d'un exercice d'engagement du grand public sur ces questions, organisé aux États-Unis dans le cadre d'un scénario de préparation à la pandémie grippale, montre que l'appréciation des critères à retenir pour ces protocoles de triage, n'est pas exactement la même dans le grand public et parmi les experts²³. Le grand public, sensible à l'objectif de maximisation du nombre de vies sauvées, accepte la diminution de la qualité des soins comme une conséquence probablement inévitable de cet objectif, et favorise l'idée d'un protocole de triage cohérent et non aléatoire ; il reconnaît volontiers l'importance déterminante du critère des chances de survie pour la priorisation de l'accès aux ressources médicales et fait confiance au jugement médical pour l'évaluation de ce pronostic ; il rejette dans une très large mesure le critère d'utilité sociale (sauf en ce qui concerne le personnel médical, à qui est reconnue une priorité), et se montre particulièrement soucieux d'équité et

²³ Le critère du nombre d'années de vie sauvées (l'âge des victimes) n'est pas réellement probant, et ne devient consensuel que tous autres critères égaux par ailleurs. Voir le rapport du « Public engagement project on medical service prioritization during an influenza pandemic », daté de septembre 2009, accessible en ligne (http://s3.amazonaws.com/propublica/assets/docs/seattle_public_engagement_project_final_sept2009.pdf) et le compte-rendu dans le *Journal of Participatory Medicine*, en ligne également (<http://www.jopm.org/evidence/case-studies/2010/12/14/health-care-decisions-in-disasters-engaging-the-public-on-medical-service-prioritization-during-a-severe-influenza-pandemic/>) : « the limited guidance that exists has not been directly informed by public values and opinions. To address this gap, Public Health – Seattle & King County (PHSKC) engaged the public to better understand its values and priorities regarding the delivery of medical services and how those services will be allocated during a severe influenza pandemic. By involving the public, PHSKC sought to inform the policies, plans, and guidelines about medical service prioritization developed in Washington State based on actual values and ethical perspectives held by the people who live in the region ».

de non-discrimination, notamment à l'encontre des groupes de population les plus vulnérables.

Les perceptions comptent. La préparation à la catastrophe n'est pas qu'une affaire d'experts. Par ses enjeux d'éthique médicale, elle touche au cœur du contrat de confiance mutuelle que les citoyens signent les uns avec les autres en démocratie, comme entre eux et ceux à qui ils confient leur vie. Et la préservation de cette confiance, pour gérer la catastrophe sur le moyen terme, est peut-être aussi importante que l'efficacité du sauvetage sur le court terme. Reste à décider, cependant, si la préparation éthique à la catastrophe fait, de ce point de vue-là, réellement plus de bien que de mal : certes, une telle réflexion permet d'être « prêts et justes » le moment venu, mais elle a un coût social et des effets délétères possibles sur la collectivité de part son impact normatif sur les valeurs des vies. Ces risques ne sont sans doute pas étrangers à la rareté des débats publics sur les critères d'allocation-rationnement des ressources de santé – un sujet de discussion largement réservé aux experts. Enfin, on peut aussi se demander si la scène imaginaire, dont on a vu qu'elle jouait un si grand rôle en temps de catastrophe, peut réellement être mobilisée sur commande dans le cadre d'exercices de simulation interrogeant les réflexes et perceptions éthiques du grand public : l'émotion, notamment, facteur clé mais polysémique du comportement en situation de catastrophe, peut-elle être anticipée ? Ne se définit-elle pas, justement, comme ce qui, *in situ*, vient toujours déborder tous les plans, et creuser sous la règle du cas général la responsabilité pressante du cas toujours particulier ?

Publié dans laviedesidees.fr, le 25 avril 2011

© laviedesidees.fr