

Éthique, déontologie et urgence collective

F. LEICHTER-FLACK¹

Points essentiels

- Conçue pour orienter 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 quand l'état d'exception est déclaré.
- Mais la logique de rationnement soulève un certain nombre de graves problèmes éthiques.
- Que faire du fossé de perceptions entre spécialistes et profanes, comment tenir compte des perceptions publiques ?
- Mais aussi, à quel « niveau de catastrophe » doit-on être tombé pour que les nouvelles pratiques soient considérées comme moralement acceptables, ou en d'autres termes, comment éviter l'abus moral du concept ?
- De tels questionnements, qui touchent à des questions taboues de priorités de vies, 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 assumer ouvertement un tel débat ?

1. Frédérique Leichter-Flack, Maître de conférence (littérature et éthique) à l'Université Paris ouest Nanterre La Défense, et maître de conférence (philosophie morale et politique) à Sciences Po Paris.

E-mail : frederique.leichterflack@sciences-po.org

Correspondance : Frédérique Leichter-Flack – Université Paris ouest Nanterre la Défense – UFR Phillia, bât. L, 200 av de la République, 92001 Nanterre.

- Le premier argument, bien connu, est l'enjeu d'acceptabilité sociale : ce n'est qu'à la condition d'avoir été impliqué dans l'exercice de délibération préalable sur les valeurs prioritaires que le grand public pourra, le moment venu, accepter, sans révolte, comme équitable et juste les règles du jeu social auquel il devra se conformer.
- Mais ce n'est pas seulement une question de pédagogie, mais aussi de participation : l'élaboration démocratique du contenu de la justice implique de considérer l'utilisateur, le citoyen, comme un acteur responsable.
- Par son impact direct sur le 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, le partage de la préparation éthique à la catastrophe suppose donc un mouvement à double sens, *top down* des experts et médecins vers le grand public, et *bottom up* à l'inverse.
- Reste à savoir, d'une part, jusqu'à quel point notre société a la capacité psychologique et morale de supporter une évocation ouverte de sa propre mise en abyme sacrificielle, d'autre part, par quels moyens un tel partage public du questionnement pourrait être mis en place ou simulé.
- Un exemple d'outils de mobilisation publique est fourni par les exercices américains de *public engagement* en cas de pandémie grippale, dont l'intérêt et les limites seront explorés pour finir.

« Plus d'eau ni d'électricité : des fenêtres et des portes éventrées battaient aux vents, des morceaux de tôles arrachées aux toits grinçaient, et les cendres de l'incendie volaient au loin très haut dans les airs. Les bombes avaient fait leur œuvre, et les hommes aussi : loqueteux, chancelants, squelettiques, les malades encore capables de se déplacer avaient envahi comme une armée de vers le terrain durci par le gel. Ils avaient fouillé dans toutes les baraques vides, à la recherche de nourriture et de bois ; [...] incapables de maîtriser leurs viscères, ils avaient répandu des excréments partout, salissant la neige précieuse, devenue seule source d'eau pour le camp tout entier ». Le dernier chapitre de *Si c'est un homme*, dont cette citation est extraite, reconstitue les dix derniers jours du camp d'Auschwitz tels que Primo Levi les a traversés. Le 17 janvier 1945, sous la pression de l'avance des Soviétiques, le camp est entièrement évacué par les Allemands ; les 20 000 déportés encore valides sont emmenés de force dans les marches de la mort. Ne restent sur place que quelques centaines de malades, abandonnés à une mort quasi-certaine, alors que la température extérieure est de moins vingt degrés. Parmi ceux-là, Primo Levi et deux Français, alors hospitalisés pour scarlatine dans le bâtiment des maladies infectieuses du KB, réussissent à transformer leur réclusion de quarantaine en abri barricadé. Mobilisant leurs dernières forces pour trouver ici un poêle et du charbon de bois, là des pommes de terre gelées, ils organisent la survie commune dans leur chambrée de dix malades contagieux. Ces

maigres ressources vitales vont permettre à quelques vies de s'entre-sauver au milieu de l'apocalypse générale ; mais elles sont impossibles à partager au-delà de ce cercle de solidarité restreinte : des centaines d'autres fantômes humains sont laissés à la porte du refuge.

Quarante ans plus tard, dans un entretien, Primo Levi s'entend implicitement mettre en cause par la réaction de lecture de son interlocutrice qui porte un jugement moral sévère sur ce qui lui semble être l'épisode le plus « affreux et moralement ambigu », « quand ceux d'entre vous qui se cachent dans le service des malades de la scarlatine, entendent d'autres malades dans la pièce d'à côté gémir de soif, mais ignorent leurs appels » (1). L'image que cette situation évoque, c'est celle du canot de sauvetage qui ne peut accueillir que dix personnes tandis que des dizaines de mains tentent de s'y hisser. Qu'en penser ? « Mon impression subjective [répond Primo Levi] était très différente. Et l'est encore aujourd'hui [...] Bien sûr, nous avons censuré et supprimé le fait que nous ne donnions pas d'eau à tout le monde. Cependant, nous avons essayé de sauver la vie de dix hommes, et nous y sommes parvenus, au moins en partie. Nous ne pouvions pas en sauver quatre cents, mais peut-être pouvions-nous en sauver dix. Et nous avons fait de notre mieux étant donné les circonstances, malgré le fait que nous étions tous deux très malades. [...] C'était mieux de tenter avec réalisme de sauver dix personnes, que de ne parvenir à sauver personne ».

Mon propos n'est nullement ici de comparer des incomparables, et dans cette conférence consacrée aux enjeux d'éthique et de déontologie médicale en situation d'urgence collective, démarrer sur une telle scène, empruntée à la littérature de témoignage sur les camps, peut sembler abusif ou déplacé. Mais l'analogie qui m'intéresse ici ne porte ni sur les comportements, ni même sur les contraintes de la situation : elle tient aux perceptions morales spontanées qu'une expérience de sauvetage et de survie en situation extrême suscite, selon qu'on l'aborde de l'intérieur ou à distance. Que faire de ce malentendu éthique qui oppose le rescapé d'une catastrophe au témoin extérieur qui, à distance, et du point de vue qui est le sien, peut trouver les moyens mis au service de la survie des quelques heureux élus, moralement illégitimes ? Y a-t-il moyen de le dépasser, de combler le fossé de perceptions ?

Le fossé de perceptions à propos des décisions prises en contexte d'urgence collective

Dès que l'urgence de la situation extrême est passée, dès que le pic de crise de la catastrophe est surmonté, la moralité ordinaire reprend ses droits : le premier de ces droits est sans doute le réflexe de porter un jugement sur la transgression des normes éthiques que l'utilitarisme de l'urgence collective peut, dans son souci d'efficacité, avoir conduit à assumer. Ce retour de balancier soulève un certain nombre de problèmes, dont le plus évident est celui de la responsabilité non seulement morale, mais bel et bien pénale, des décisionnaires en situation

d'urgence collective (médecins en tête). Aux États-Unis, où le problème est régulièrement posé, notamment depuis la mauvaise gestion de la catastrophe provoquée par l'ouragan Katrina en Louisiane en 2005, le risque de mise en cause pénale des personnels médicaux agissant en contexte d'urgence collective est une hypothèque dont un certain nombre d'États ont affranchi leurs médecins. En amont de pareils litiges, comme de toute catastrophe à venir, on comprend bien qu'il est nécessaire de fixer des protocoles, ne serait-ce que pour « couvrir » les personnels médicaux sur le dévouement desquels on compte et leur épargner de porter sur leurs seules épaules le poids de décisions trop lourdes à assumer sans guidance.

Qu'est-il juste de faire quand on ne peut pas sauver tout le monde ? Quand la vie – les ressources de vie – est en quantité insuffisante pour couvrir dans l'urgence les nombreux appels au secours ? Les conditions extrêmes en situation de catastrophe rendent impossible l'exercice d'une médecine d'urgence où chaque victime reçoive des soins adaptés à son état. Il faut choisir, trier et, parfois, laisser mourir. Qu'un autre modèle de triage, plus proche du triage militaire du champ de bataille, doive prendre le relai, s'impose comme une évidence rationnelle que tout plan de préparation à la catastrophe doit intégrer. Les questions qu'il soulève sont bien connues : faut-il décider à l'avance – pour s'y tenir le moment venu, et ne pas laisser l'émotion ou l'influence en décider – qui se verra ou non offrir une chance de survie quand les ressources médicales viendront inéluctablement à manquer ? donner priorité pour l'évacuation aux blessés légers susceptibles d'être soignés rapidement ? réserver l'attribution des ressources médicales, forcément inférieures aux besoins, à ceux dont les chances de survie sont suffisantes pour les mériter, et créer, avec la part d'erreur et d'arbitraire inhérente à l'exercice du pronostic, la catégorie des *morituri* ? D'autres critères que le pronostic médical doivent-ils entrer alors en ligne de compte pour faire le tri entre les victimes à sauver ? Les règles et principes de cette éthique médicale en contexte dégradé méritent discussion, mais c'est une question subsidiaire que je voudrais prendre comme fil rouge de cette communication : les perceptions jouent-elles aussi un rôle – avant, pendant, après l'urgence collective ?

Questions taboues et débat démocratique

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 ? En France, les perceptions spontanées du grand public sur ces sujets ne sont quasiment pas sollicitées : les récents plans pandémie, par exemple, ont insuffisamment pris en compte la question de l'acceptabilité sociale des mesures envisagées. Qu'est-ce qu'une société démocratique a à gagner ou à perdre à rendre public un tel débat ?

Définir ce que doit être une éthique médicale en contexte dégradé exige de tenir la barre entre deux écueils : d'une part, la tentation d'une permissivité exceptionnelle (tout est permis du moment que c'est efficace pour sauver les vies qui peuvent l'être – et elles d'abord, ou elles seulement – au regard des personnes compétentes pour en juger), d'autre part, le cantonnement dans l'absolutisme déontologique de l'autre, dans un absolutisme des principes qui ne tiendrait pas suffisamment compte de ce que signifie la catastrophe (selon lequel le devoir exige que l'on fasse tout ce qu'on peut pour sauver une vie, quelles qu'en soient les conséquences en termes de nombre de vies sauvées). Je n'entrerai pas ici dans cette discussion, mais souhaite introduire une comparaison qui me semble féconde, avec l'éthique militaire. Le philosophe américain Michael Walzer s'interroge ainsi sur ce qu'il appelle la « *supreme emergency ethics* », l'éthique en situation d'urgence suprême (2). Il s'agit pour lui, sous ce terme, d'évoquer des situations où la survie de la collectivité politique tout entière, et de ses valeurs, est en jeu : dans un tel cas, très rare, il peut être nécessaire de faire sciemment ce qui, en toute autre situation de guerre « normale », serait mal, de transgresser les règles morales de la guerre, et par exemple, de négliger la présence de boucliers humains pour tirer quand même ou de bombarder sciemment des populations civiles (l'exemple historique que développe Walzer est celui du bombardement des villes allemandes par les forces alliées en 1941). Une telle éthique de la *supreme emergency* se négocie précisément entre deux positions aussi insuffisantes l'une que l'autre, la morale utilitariste d'une part (pour laquelle le critère est le plus grand bien pour le plus grand nombre, mais qui se croira toujours tout permis au regard de cet objectif), et la morale déontologique d'autre part (celle qui s'en tient à l'application des principes moraux – comme d'abord ne pas nuire - quelles qu'en soient les conséquences, en termes de nombre de vies sauvées par exemple, mais qui, se faisant, se refuse à penser « ce que cela signifie vraiment d'avoir le ciel qui nous tombe sur la tête », dit Walzer en une image très parlante).

À quel niveau d'urgence collective valider les nouvelles pratiques éthiques ?

Cette analogie possible, entre l'éthique militaire et l'éthique médicale, sur le terrain de la *supreme emergency*, mériterait d'être approfondie. Mais un point commun nous retiendra : si l'urgence collective exceptionnelle autorise et implique un certain nombre de transgressions nécessaires, à quoi reconnaît-on qu'on est vraiment en situation de *supreme emergency* ? se demande Walzer. Comment s'assurer qu'on ne cèdera pas trop facilement (même si c'est en toute bonne foi), pour justifier des décisions moralement contestables, à la tentation de voir une *supreme emergency* là où il n'y a qu'une *emergency* « ordinaire » ? À quel « niveau de catastrophe », à quel niveau d'urgence collective, doit-on être tombé pour que les nouvelles pratiques soient considérées comme moralement acceptables ? Cette question des « seuils » de catastrophe est fondamentale. Comment éviter l'abus moral du concept ?

Perceptions profanes et critique du « catastrophisme »

Un des mérites de l'intrusion des perceptions spontanées du grand public sur ces sujets éminemment sensibles, est sans doute de faire toucher du doigt cette difficulté-là. Le regard ordinaire, profane, sur l'éthique de l'urgence collective, contient assurément une grande part de naïveté : l'angélisme de la belle âme qui s'offusque qu'on ne donne pas à chaque victime tous les soins qui lui seraient nécessaires, peut paraître d'autant plus injuste, et illégitime, aux yeux de spécialistes conscients de la gravité et de la complexité des contraintes situationnelles. Pourtant, malgré leur part de naïveté, ou peut-être justement à cause d'elle, en matière d'éthique, de déontologie, et de gestion de l'urgence collective, les perceptions comptent.

Prenons un premier exemple. Août 2005, passage de l'ouragan Katrina à la Nouvelle Orléans : toute la ville est inondée, la chaîne de secours est débordée, la logistique de l'évacuation dysfonctionne. Le prix Pulitzer pour le journalisme d'investigation a été remis en 2010 à la longue enquête que l'américaine Sheri Fink a consacré aux quatre jours terribles de l'hôpital Memorial, où une centaine de patients en soins intensifs sont piégés, avec une poignée de médecins et d'infirmiers, dans un état de siège coupé du monde, sans aide extérieure et sans électricité (3). Tandis que les premiers morts adviennent suite à l'arrêt des machines, l'une des premières décisions prises par les médecins restés sur place est bien sûr la suspension des soins non critiques, afin d'épargner le personnel médical épuisé : l'état d'exception liée à la situation de catastrophe est implicitement déclaré. Mais de l'intérieur même du récit reconstituant le vécu de l'événement, le scandale des nouvelles normes d'éthique médicale ainsi mises en œuvre surgit au travers de l'effroi exprimé par certains témoins au moment où ils prennent conscience que les chances de survie de leurs proches s'en trouvent condamnées. Ainsi de la réaction de cet homme qui, ayant réussi à rejoindre l'hôpital inondé, à bord d'une embarcation de fortune, 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, et qui se voit répondre que « l'hôpital est en mode survie, pas en mode traitement ». Furieux, l'homme s'exclame alors : « Alors comme ça, il suffit de claquer des doigts pour que l'hôpital tire un trait sur les patients ?! ». La critique est, bien sûr, tout à fait injuste ; elle témoigne d'une ignorance, ou d'un refus choquant de tenir compte, des contraintes qui pèsent sur l'allocation des ressources médicales en situation d'urgence collective : mais elle fait ré-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. Toute l'enquête de Sheri Fink sur l'hôpital Memorial montre justement comment l'imagination (les représentations et les passions qu'elle suscite chez les soignants – terreur, désespoir, honte, etc.) peut conduire, sans qu'aucune mauvaise foi, manque de professionnalisme ou déficit de dévouement ne soit à blâmer, à s'enfermer soi-même dans un dilemme manipulateur qui fait alors franchir les lignes rouges – en l'occurrence, à Memorial, décider que le plus humain à faire est d'euthanasier les patients qu'on s'est résigné à considérer comme impossibles à évacuer (4).

La critique du « catastrophisme », et de son état d'exception, ne prend pas nécessairement toujours une forme aussi naïve quand elle émane des réactions spontanées du grand public face aux décisions rationnellement motivées du personnel médical mobilisé sur le front de l'urgence collective. Autre exemple, emprunté cette fois au séisme de Haïti, en janvier 2010 : un reportage pour un programme de radio américain choisit d'attirer l'attention du public profane auquel il s'adresse sur la manière dont fonctionne le tri dans un hôpital mis en service par l'aide humanitaire américaine (5). Le reportage évoque 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, plutôt qu'à une seule personne qui en a besoin durablement. Sans l'avoir vue, précise la journaliste qui se pose en témoin, le médecin refuse à la patiente l'oxygène qu'elle réclame en haletant et la fait transférer vers un autre hôpital où il sait qu'il n'y a pas de réserves d'oxygène et où, en somme, il se doute bien qu'il l'envoie mourir faute de traitement. Le reportage n'est ni naïf, ni univoque, et son auteur – Sheri Fink encore, médecin de formation elle-même et journaliste spécialisée sur les enjeux de la médecine de catastrophe – ne conteste pas qu'« apporter des soins à un patient peut revenir à en refuser à d'autres ». Il n'empêche que le premier effet suscité par ce reportage sur son public, sera assurément un sentiment d'effroi. Ce sentiment est-il seulement une marque de naïveté, une preuve de l'ignorance et de l'incompétence du grand public, une réaction infantile qui doit être rééduquée ou à défaut, tout bonnement négligée, ou bien a-t-il une valeur dont l'éthique médicale doit tenir compte ? Le message du reportage, en l'occurrence, est adouci par le *happy end* miraculeux de cette histoire (une autre équipe médicale, à l'arrivée de l'ambulance, trouve de l'oxygène pour la patiente, dont l'état, contrairement au pronostic initial, se stabilise au point de rendre l'assistance respiratoire finalement superflue) – et ce *happy end* est peut-être d'ailleurs la condition qui, pour la journaliste consciente du risque de se faire mal comprendre d'un public non initié, a rendu possible la transmission du cas au grand public. S'il y a une morale à tirer de ce reportage consacré aux choix difficiles des urgentistes mobilisés lors du séisme de Haïti, cela ne peut être que celle-ci : avant de raisonner trop vite dans les termes d'un dilemme de rationnement des ressources (choisir qui vivra et qui mourra), il ne faut pas oublier de se demander comment faire pour augmenter le stock de ressources disponibles. Mais quand elle est transmise « *bottom up* », du niveau du grand public profane vers les professionnels mobilisés sur le front, même cette morale de la complexité peut paraître naïvement présomptueuse et inadéquate au regard des contraintes objectives de la situation (6).

Difficile de critiquer, de l'extérieur, à distance du contexte d'urgence, les décisions prises par des médecins dont la bonne foi, l'altruisme et le dévouement, ne sont pas en cause ? Conçue pour orienter 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 quand l'état d'exception est déclaré. Mais la logique de rationnement, qui crée une catégorie de *morituri* qu'il faut bien alors remplir avec des noms et des visages concrets, soulève un certain nombre de graves problèmes éthiques.

Prenons un autre exemple. Pandémie de grippe H1N1 en Inde, août 2009, ville de Pune, près de Bombay (7) : dans un hôpital pédiatrique qui sert de centre de rassemblement pandémie, tous les jours de nouveaux bébés malades sont amenés en état d'insuffisance respiratoire ; il n'y a pas assez de respirateurs artificiels. Le reportage fait parler un médecin qui 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. Ce n'est pas la première fois que cette femme urgentiste rencontre un tel dilemme : elle a déjà vu mourir, au cours des semaines précédentes, un certain nombre d'enfants que la pénurie de matériel médical a empêché de tenter de soigner et qu'on a laissé mourir pour réserver les soins à des petits patients à l'esérance de survie plus grande. Ce jour-là, pourtant, elle ne supporte pas l'idée de se résigner à abandonner ce bébé à la mort sans rien tenter : elle lui attribue le dernier appareil encore disponible. Comme son imagination le lui faisait redouter, deux autres bébés arrivent dans les heures qui suivent : eux aussi ne peuvent espérer survivre si on ne les met pas sous assistance respiratoire, et leur pronostic est moins désespéré. Le protocole d'éthique médicale de l'hôpital, cette fois, lui épargne un autre dilemme : on ne débranche pas un patient déjà sous respirateur pour faire de la place pour d'autres. Pour les autres bébés, il faudra trouver autre chose – ou rien. 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 est mis en œuvre avec succès sur de nombreux petits patients. Quant au premier bébé, dont l'état paraissait désespéré, il finit par se rétablir. La morale de l'histoire, explicitement tirée par le médecin indien, conclut à l'importance cruciale de préserver un espace pour l'imagination créative en situation de catastrophe. Une conclusion optimiste que le grand public, auquel le reportage est destiné, ne peut qu'approuver : les protocoles éthiques pour situation de catastrophe, si bien préparés soient-ils, ont comme défaut fondamental de refermer la fenêtre des miracles, de neutraliser les ressources créatives de l'urgence, d'accentuer la tentation – pour le meilleur et pour le pire – de décréter l'état d'exception éthique.

Mais là encore, comme dans l'histoire du dilemme de l'urgentiste de Haïti, le *happy end* (aléatoire s'il en est) est sans doute la condition qui rend le partage de l'histoire possible. Si les choses avaient mal tourné, si la décision prise par humanité au sujet de ce premier bébé gravement atteint s'était révélée une erreur

fatale, si elle avait coûté la vie aux deux autres bébés arrivés une heure plus tard et qui pouvaient, eux, être sauvés, sans réussir à maintenir en vie le premier, quelle autre leçon y aurait-il eu à en tirer sinon la nécessité de suivre les protocoles éthiques d'allocation des ressources médicales rationnellement conçus, en raison de leur rationalité statistique même ?

Que faire des perceptions ? Que faire surtout des perceptions profanes ? Faut-il leur laisser le droit d'interférer avec les protocoles pensés par les spécialistes ? Faut-il prendre le risque de rendre public ce débat sur les règles d'éthique pour contexte dégradé ? Doit-il se régler entre personnes compétentes, ou doit-il impliquer tout le monde ?

L'éthique de catastrophe, débat d'initiés ou débat public ?

Le premier argument, bien connu, est l'enjeu d'acceptabilité sociale. 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 les règles du jeu social auquel il devra se conformer. La réflexion menée récemment sur les menaces de pandémie aurait pu en être l'occasion. Elle ne l'a pas été suffisamment. On ne peut mettre en place le moment venu des règles strictes que si ces règles ont été comprises et acceptées par le grand public. Sinon, ce ne peut qu'être vécu comme une violence injuste et illégitime, qui s'expose à des réactions d'indocilité et de révolte.

Mais ce n'est pas qu'une question de pédagogie. L'autre enjeu est celui de l'élaboration démocratique du contenu de la justice. Les experts (qu'ils soient médecins, administrateurs publics ou éthiciens) sont-ils 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. Est juste ce qui paraît tel : l'équité est la construction collective du consensus. Or, c'est là un terrain sur lequel plusieurs visions s'affrontent : il n'y a pas qu'une seule vision de l'équité, pas qu'une seule morale. Selon les situations, selon l'évaluation fine et singularisée des contextes, selon la hiérarchie des valeurs de chacun, une morale plutôt utilitariste ou une morale plutôt déontologique emportera la préférence intuitive. Si chaque individu est capable de ce genre de raisonnements et de choix intuitifs, solliciter la société dans son entier pour se prononcer sur sa propre mise en abyme sacrificielle ne soulève pas seulement la question de la compétence éthique du grand public, mais aussi celle de la force morale, de la capacité de la nation à assumer psychologiquement un tel arbitrage – un peu comme quand la conscription envoyait toute une classe d'âge risquer sa vie au front pour protéger celle des autres classes d'âge.

En France, on a tendance à considérer que tout enjeu de santé publique se résume à un effort de pédagogie publique. La pédagogie (la pertinence du message, et la

capacité du message à atteindre son destinataire) doit aussi faire une place à la participation, celle qui considère l'utilisateur, le citoyen, comme un acteur responsable. Le partage de la préparation éthique à la catastrophe suppose un mouvement à double sens, *top down* des experts et médecins vers le grand public, et *bottom up* du grand public vers les médecins et experts. Car les perceptions comptent. La préparation à la catastrophe ne peut pas être 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. Aujourd'hui, la non-implication du grand public déclenche régulièrement de graves crises de confiance entre le peuple et les émetteurs des messages de santé publique (experts/ médecins/ gouvernement). Or, la préservation de cette confiance en démocratie, pour gérer la catastrophe sur le moyen terme, est peut-être aussi importante que l'efficacité du sauvetage sur le court terme.

L'une des explications du déficit de débat public en France sur ces sujets, tient sans doute au fait qu'au fond, la catastrophe n'est pas une exception, mais plutôt l'état-limite d'un continuum dont il est difficile de fixer le seuil, l'accentuation critique 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. C'est peut-être, paradoxalement, l'intérêt et le risque 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. Chez nous, « la santé n'a pas de prix ». Mais la réticence publique – confinante au tabou – à évoquer les sujets de santé dans les termes de coût/ bénéfice par lesquels, comme partout dans le monde, ils sont pourtant abordés dans la haute administration publique qui les régit, éloigne toute appropriation citoyenne de ces sujets, qui du coup, attendent de nourrir le prochain scandale, ou reposent sur les seuls bras des personnels médicaux en charge de la gestion locale des services.

Intérêts et limites des exercices d'engagement public sur les choix de triage en contexte de catastrophe

Reste à savoir quelles formes pourrait prendre un engagement public sur ces problématiques, sur quels outils il pourrait s'appuyer pour susciter une appropriation citoyenne de ces enjeux d'éthique en situation d'urgence collective. Aux États-Unis, Katrina, puis les menaces de pandémies grippales, ont accéléré la tendance à construire des *worst case scenarios*, à élaborer des *guidelines* en y associant le grand public. Parmi les différents exercices de public engagement effectués aux États-Unis pour prendre le pouls des perceptions publiques sur les enjeux éthiques de préparation à une catastrophe de type pandémique, je voudrais mentionner deux exemples. Le premier est le projet pilote mené avec l'aide du *Center for*

Desease Control, mené en décembre 2005 pour solliciter les perceptions de la population sur l'ordre de priorisation de la vaccination en cas de pandémie grippale. L'autre, plus récent (2009) est un exercice mené dans le comté de King Seattle sur le triage hospitalier et la priorisation des soins médicaux en cas de pandémie grave. Les rapports complets de l'un et l'autre sont entièrement consultables en ligne (8). Le principe consiste en fait en un exercice de discussion et d'élaboration collective, fondé au départ sur une étude qualitative, menée par des psychosociologues, et recourant aux expériences morales bien connues de la psychologie sociale et de la philosophie morale expérimentale (*Q-methodology*). On présente à des panels des petites vignettes-scénarios, et on les fait non seulement décider, mais réfléchir sur les motifs de leurs décisions.

Par exemple, voici une première vignette (9) : « Au pic de la crise pandémique, le service des soins intensifs de l'hôpital X est débordé. Cinq patients gravement atteints arrivent en même temps : un lycéen de 15 ans, un cuisinier de 34 ans, père de trois enfants, immigré, un officier de police de 23 ans, célibataire sans enfants, une infirmière de 58 ans, mariée et mère d'enfants adultes, contaminée dans le cadre de ses fonctions, et une retraitée de 78 ans, mariée à un homme atteint d'un Alzheimer avancé dont elle est le seul soutien. Admis en soins intensifs, les cinq auraient des chances de survie similaires ; refusés, ils mourront. Première question : deux lits se libèrent. Comment le personnel de l'hôpital devrait-il décider à qui attribuer les lits ? Pourquoi ? Deuxième question : trouvez-vous raisonnable que le personnel hospitalier puisse prendre des décisions en temps réel sur qui doit être soigné en fonction de l'âge des patients ou de leur rôle dans la société ? Pourquoi ? Troisième question : imaginez que la pandémie est terminée ; voici ce qu'il est advenu des patients admis en soins intensifs. Le lycéen de 15 ans a développé une infection et est mort trois semaines après son admission en soins intensifs ; le cuisinier immigré de 34 ans a entièrement récupéré après un mois d'hôpital ; le policier de 23 a guéri aussi, mais six mois plus tard il est tué en mission ; l'infirmière de 58 ans s'en est sortie, mais a dû rester très longtemps hospitalisée, et quand elle est enfin en mesure de reprendre son travail, la pandémie est terminée ; la retraitée de 78 ans a dû passer un mois en soins intensifs, mais elle a récupéré et vécu finalement jusqu'à l'âge de 89 ans. Maintenant que vous connaissez la suite, est-ce que cela change votre sentiment des priorités ? Referiez-vous les mêmes choix ? »

De tels exercices de *public engagement* sur la préparation éthique à la pandémie ont un double objectif : vérifier la compatibilité des valeurs spontanées du public avec les protocoles construits entre experts sur la base d'une éthique de spécialistes, et tenir compte des sentiments spontanés de l'équité, des priorisations spontanées de valeurs faites par le public, pour l'élaboration des dits protocoles. Ces études américaines sont plutôt rassurantes sur la capacité du grand public à s'interroger dans un véritable esprit d'intérêt collectif sur des enjeux d'une telle gravité. On y repère un certain nombre de différences entre les panels grand public et les panels d'experts sur l'appréciation des critères à retenir pour ces protocoles de tri. 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 non aléatoire et cohérent à l'échelle de la nation ; il reconnaît volontiers l'importance déterminante du critère des chances de survie et fait confiance au jugement médical pour l'évaluation de ce pronostic ; il rejette dans une très large mesure les critères d'utilité sociale (la « valeur » de chaque vie, sauf en ce qui concerne le personnel médical, à qui est reconnue une priorité). 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. Surtout, le grand public semble se montrer particulièrement soucieux d'équité et de non-discrimination, notamment à l'encontre des groupes de population les plus vulnérables.

De tels outils d'étude sont-ils fiables ? Est-ce que l'expérimentation en « laboratoire de pensée » dit vraiment quelque chose sur ce que seraient les perceptions et les réactions en situation réelle ? On peut retenir plusieurs objections contre une telle méthode. D'abord, elle est très manipulatrice. Cette première objection est celle que l'on peut faire plus généralement contre la philosophie morale expérimentale, qui fabrique artificiellement des dilemmes extrêmes dans lesquelles nos choix fictifs nous engagent et nous compromettent... Cet exercice de tri fictif n'est pas anodin, il peut même être coûteux pour le lien social, de par son impact normatif sur les valeurs des vies. D'autre part, la scène imaginaire peut-elle réellement être mobilisée sur commande dans le cadre d'exercices de simulation ? L'évaluation éthique n'est pas seulement un arbitrage intellectuel. L'émotion, notamment, facteur clé mais polysémique du comportement en situation de catastrophe, peut-elle être anticipée ? S'il y a une part de l'émotion (celle liée à la peur, à l'horreur, au stress) qu'on arrivera sûrement à court terme à faire participer à l'exercice par le biais d'outils d'expérimentation plus évolués, comme les simulateurs en 3D de jeux vidéo, ce n'est pas elle qui est pertinente au regard de la légitimité éthique des choix. Plus profondément, l'objection de l'émotion évoque surtout ce qui, en situation, vient déborder tous les plans en creusant sous la règle du cas général la responsabilité pressante du cas toujours particulier. La raison n'est pas seul maître à bord : la préférence subjective, l'émotion pour la singularité humaine, le fait d'être touché par tel visage, tel enfant, telle histoire de vie, telle circonstance... autant de facteurs qui débordent les règles d'équité, mais constituent une composante essentielle de notre humanité. Quelle place laisser à l'émotion de cette sorte ? Cette part de « l'humanité » joue assurément son rôle dans la pratique quotidienne du médecin, et on s'accorde à trouver cela non seulement inévitable, mais même salutaire. Mais qu'en faire en cas d'urgence collective ? Peut-elle conserver une place sans prendre toute la place et remettre en cause toute l'équité du dispositif ?

Quelle place pour l'émotion ?

Cette émotion-là pour la singularité humaine, qu'on ne peut expérimenter sur commande, peut être approchée et apprivoisée par la fiction. La littérature et le cinéma permettent de mesurer la valeur et la pertinence éthique qu'une société lui

accorde. La fiction joue un rôle crucial non seulement comme vecteur pédagogique potentiel, mais surtout comme moyen de prendre la mesure des perceptions spontanées et des imaginaires collectifs au regard des enjeux éthiques de l'urgence de catastrophe. Je voudrais terminer sur l'analyse d'un exemple de ce type, dont la fiction nous fait juge. Ce qui m'intéresse dans le film de Soderbergh *Contagion*, cette fiction d'anticipation qui met en scène une grave pandémie planétaire, ce n'est pas sa vertu de vulgarisation et de didactisme, mais sa façon d'offrir au jugement, tout en l'y soustrayant discrètement, un tel dilemme éthique de préférence subjective. Le docteur Cheever, chef du *Center for Disease Control*, est bien placé pour savoir qu'une quarantaine ne vaut que si elle est respectée : l'équité et l'efficacité y marchent main dans la main. Il sait que c'est une décision épouvantable mais incontournable. Il sait aussi que téléphoner à sa fiancée pour l'en avertir à temps, est une transgression déontologique, un délit d'initié. Il passe quand même son coup de fil : « pars immédiatement, ne parle à personne ». L'homme de ménage, qui, du couloir, a tout entendu de la conversation téléphonique de son patron, part en courant en lançant au visage du docteur Cheever : « vous avez vos êtres chers. Nous avons tous les nôtres ». La suite est facile à deviner. L'ordre de quarantaine lancé sur Chicago rencontre la panique. Or – et c'est cela qui m'intéresse ici – le délit d'initié du docteur Cheever n'est pas porté contre lui. Assurément, l'épisode incarne le soupçon latent, partagé par le grand public, que l'équité est toujours, à un moment ou à un autre, mise à mal par le privilège d'accès à l'information des élites. Toutes les vies se valent, toutes sont précieuses pour quelqu'un au moins. On a tous des proches ? Mais dans le film, cela ne signifie pas que le docteur Cheever a tort de faire tout ce qu'il peut pour ses proches à lui. Paradoxalement – si j'en crois les sentiments sur lesquels le film parie –, ce serait même parce qu'il trahit par amour, c'est-à-dire, par humanité, que nous pourrions lui faire confiance pour la suite. Le personnage peut même se permettre, à la fin du film, alors qu'il est sous le coup d'une procédure disciplinaire ou pénale pour ce manquement déontologique, d'affirmer sans crainte de perdre les faveurs du public, que si c'était à refaire, il le referait de même. Ce que le film suppose, c'est donc que la manière dont le très compétent commandant en chef de la lutte contre la pandémie a tranché son conflit de loyauté sera perçue comme la condition de son humanité. J'ignore ce qu'il en serait en réalité, hors du cocon de la fiction. Mais ce pari scénaristique, qui ne vaut que ce qu'il vaut, donne à penser que dans la relation de confiance, sur laquelle toute éthique du sauvetage en situation de catastrophe repose au fond, il n'est pas sûr que l'humanité soit une condition moins cruciale que l'efficacité. Rester convaincu qu'on a affaire à des hommes, et pas à des machines, peut être aussi crucial que le chiffre du sauvetage.

Références

1. Nous traduisons. Primo Levi, *The Voice of Memory. Interviews 1961-1987*, The New Press, 2011.
2. Michael Walzer, « Emergency Ethics » (1988), *Arguing about War*, New Haven, Yale University Press, 2006, p. 33-50.

3. Voir <http://www.nytimes.com/2009/08/30/magazine/30doctors.html?pagewanted=all>
4. Pour une analyse de l'affaire Memorial, voir F. Leichter-Flack, « Sauver ou laisser mourir. Catastrophe et éthique médicale », 25 avril 2011, dans la revue *La Vie des Idées* (<http://www.laviedesidees.fr/Sauver-ou-laisser-mourir.html>).
5. Voir <http://www.theworld.org/2010/02/doctors-face-ethical-decisions-in-haiti/>.
6. Voir pour comparaison, sur la chaîne américaine NPR, l'interview du docteur Millin qui raconte comment, à Haiti, il a traversé un dilemme similaire, sans le *happy end* qui rend l'histoire de Sheri Fink « édifiante » (<http://www.npr.org/templates/story/story.php?storyId=123570227>)
7. Voir <http://rationinghealth.org/india-rationing-in-disasters>
8. Voir le rapport de décembre 2005 sur le Public Engagement Pilot Project on Pandemic Influenza Evaluation (http://ppc.unl.edu/documents/PEPPPI_FINALREPORT_DEC_2005.pdf) et le rapport de décembre 2009 sur le « Public Engagement Project on Medical Service Prioritization During an Influenza Pandemic » (http://s3.amazonaws.com/propublica/assets/docs/seattle_public_engagement_project_final_sept_2009.pdf), ainsi que le compte-rendu dans le Journal of Participatory Medicine (<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/>)
9. Voir http://s3.amazonaws.com/propublica/assets/docs/seattle_public_engagement_project_final_sept2009.pdf.

