

CE QUE LA PANDÉMIE A RÉVÉLÉ DE NOS ENGAGEMENTS ÉTHIQUES ET POLITIQUES*



EMMANUEL HIRSCH**

Si nous devons rédiger un traité d'éthique pour temps de pandémie, ses rubriques renverraient à quelques thématiques qui ont structuré l'ouvrage *Pandémie 2020. Éthique, société, politique*¹ dont j'ai dirigé la publication en septembre 2021.

Une démarche politique éthique devait favoriser l'esprit critique

Les 130 contributions se sont distribuées en 10 parties qui recouvrent les différents champs de l'éthique appliquée à une situation de crise sanitaire :

1. La médecine, le soin et l'accompagnement en première ligne ;
2. Mobiliser la société, l'informer et agir ensemble ;
3. Vivre en temps de pandémie ;
4. Nos urgences sociales ;
5. Enfermement, mort et deuil ;
6. Recherches biomédicales et technologies du numérique ;
7. Valeurs engagées, valeurs éprouvées ;
8. Leçons de démocratie ;
9. Enjeux internationaux ;
10. Après la pandémie.

* Texte rédigé en 2021.

** PROFESSEUR D'ÉTHIQUE MÉDICALE.

¹ Emmanuel Hirsch (dir.), *Pandémie 2020. Éthique, société, politique*, Éditions du Cerf, 2020.

Mon propos ne vise donc pas à présenter dans cet article une synthèse académique des questions éthiques suscitées par le SARS-CoV-2, le limitant à quelques considérations générales partant d'un premier constat qui concerne la méthode de gouvernance : « Notre démocratie est fragile d'un manque de concertations », suivi d'un second relatif à la visée d'un consensus qui lui aussi a fait défaut, « établi sur des valeurs éthiques partagées ». En effet, dès 2004 puis en 2009 face à la menace de la grippe A (H1N1), l'anticipation d'une crise sanitaire avait incité à proposer quelques principes et lignes de conduite trop méconnues des instances publiques ces derniers mois pour avoir pu influencer sur les modalités de gestion et sur le processus décisionnel. Il conviendrait de comprendre cette négligence, ne serait-ce que pour mieux préparer les inévitables crises auxquelles nous serons confrontés.

Parce que « pratiquer, sans compromis, une recherche honnête et responsable » est un enjeu essentiel de l'éthique de la recherche et de l'intégrité scientifique en ces circonstances, évoquer cette exigence constituera un autre aspect de notre réflexion. Un phénomène d'une portée et d'une intensité comme une pandémie doit bénéficier d'une expertise en sciences humaines et sociales, en sciences politiques aussi nécessaire que celle des sciences biomédicales qui jusqu'à présent s'est avérée carentielle. Comment décider avec pertinence sans mobiliser l'ensemble des savoirs, même encore transitoires et partiels ? À moins d'estimer que, dans un contexte d'une telle complexité, une autorité politique est compétente à édicter à elle seule des prescriptions discrétionnaires issues des réunions secrètes d'un Conseil de sécurité sanitaire. Une pandémie soit se comprendre à la fois comme une expérience et une mise à l'épreuve des valeurs, des engagements et des pratiques pour une nation comme au plan international.

Nous ne pouvons pas éviter de traiter de « l'éthique au défi de la stratégie vaccinale ». Même si nous ne disposons pas encore du recul indispensable à une étude rétrospective des aléas de la communication scientifique et politique, des approximations dans la mise en œuvre de la vaccination avec pour corollaire le passe vaccinal, des solidarités dans l'accès à l'immunité collective des populations de pays à revenu faible ou intermédiaire, il s'agit là d'un paradigme de la gestion de la pandémie.

Après les différents épisodes de confinement ou de couvre-feu, la succession des prescriptions administratives, y compris dans le

refus de la présence des familles auprès de la personne en EHPAD ou en fin de vie et le « conditionnement » du corps des défunts nus dans des body-bag avant des obsèques furtifs, n'était-il pas nécessaire d'engager une réflexion de fond relative au respect de la dignité des personnes et aux libertés fondamentales en situation de crise ? Évaluer les conséquences de l'indécision politique ou de choix discutables au regard des obligations supérieures de santé publique justifie une mobilisation de la pensée. En effet, il n'est pas certain que nos démocraties sortent renforcées de ces confrontations à l'incertitude, aux doutes, à la fragilité des *résolutions* et à la méthode de gouvernance appliquée à la pandémie. Une démarche politique éthiquement responsable devait favoriser l'esprit critique et un partenariat dans l'élaboration des choix, ne serait-ce que dans le champ des arbitrages strictement sanitaires.

Ces quelques premiers constats inciteraient à consacrer nos analyses éthiques aux raisons politiques qui ont prévalu dans la gouvernance de la pandémie, à leur acceptabilité, à leur efficacité et surtout à ce qu'elles révèlent de notre vie démocratique. J'en ai identifié certains aspects dans mes chroniques éthiques pour temps de pandémie². J'y consacrerai des approfondissements dans les mois qui viennent en associant à la réflexion les compétences pluridisciplinaires requises. C'est pourquoi je conclus cet article en nous fixant pour horizon de « renouveler nos engagements éthiques et politiques ».

47

Notre démocratie est fragile d'un manque de concertation

Dès février-mars 2020 il aurait été sage d'admettre que nous entreprenions un parcours dans la durée et que l'intelligence consistait à résister à la tentation de mesures immédiates envisagées comme des solutions. Il nous fallait comprendre ce dont il s'agissait, ce à quoi nous étions confrontés, savoir comment le penser pour convenir d'une démarche politique fidèle à ce qu'ont été les combats démocratiques en termes de dignité, de liberté, de fraternité, de justice et d'intégrité morale.

² Emmanuel Hirsch, *Une démocratie confinée. L'éthique quoi qu'il en coûte*, (janvier 2021), *Une démocratie endeuillée. Pandémie, premier devoir d'inventaire*, (octobre 2021), Éditions Érès, 2021.

L'éthique a souvent été invoquée au cours de cette pandémie pour cautionner et justifier des décisions dans un contexte inédit de dilemmes et de contraintes. Qu'en a-t-il été en réalité ?

Quelques questions se sont imposées d'emblée, sans que leur soit consacré l'espace de concertation indispensable au discernement et à l'arbitrage de décisions justes : comment comprendre ce qui se passe et y faire face ? Comment se situer, adopter une position ? De quelle manière agir, selon quels principes et règles, avec quelle prudence et quelle retenue, pour quelles fins ? Quelles responsabilités assumer, pour soi et les autres, selon quels critères, avec quels moyens ? S'il convient de respecter des contraintes d'intérêt général, doit-on pour autant tout accepter, sans conditions, sans droit de regard sur leurs conséquences ? Jusqu'à quel point renoncer, même provisoirement, à nos droits et à nos libertés individuelles ? Qu'attendre des instances publiques en termes de protection, de soutien et de solidarité ? Quel doit être le rôle du Parlement dans son contrôle effectif de l'action gouvernementale, et selon quelles modalités l'impliquer autrement que pour valider dans l'urgence des choix sans apparente alternative acceptable ? Comment envisager une approche responsable de nos engagements internationaux ?

48

Notre démocratie est fragile après ces mois d'incertitude qui semblent désormais sans fin, démunie d'un manque de concertations vraies accordant avec respect et sérieux l'audience requise à la société civile afin de l'associer aux orientations et aux arbitrages qui concernent le temps présent et son futur. Le principe de confiance devait être honoré par l'exécutif non seulement avec l'attention qu'il a su accorder aux vulnérabilités humaines et sociales intégrées à la hiérarchisation de ses choix, mais également avec une exigence de loyauté, de transparence, de justesse, de justification des mesures adoptées, de dialogue et de communication. Qui peut soutenir aujourd'hui que ces principes ont prévalu dans la gouvernance de la crise sanitaire ? Dans son avis n° 21-06 du 17 mai 2021, le Défenseur des droits soulignait que « depuis le début de la crise sanitaire, le Défenseur des droits appelle le gouvernement à mettre à disposition les données sur lesquelles il fonde sa décision ».

Des valeurs essentielles priment-elles sur des considérations conjoncturelles, dès lors qu'elles déterminent nos capacités d'adhésion à la stratégie de lutte menée sur le plan national ? Qu'attend-on de l'État en termes d'éthique de l'action publique ?

Tout est-il justifié dès lors qu'on décrète l'état de guerre à équivalence de l'état d'urgence sanitaire ? Quelle attention accorder à l'éthique de la décision, aux modalités de hiérarchisation des valeurs dans le cadre d'arbitrages contraints ?

Des sociétés déjà économiquement vulnérables ont été soumises sans recours à une violence accrue par les limites des capacités de systèmes de santé précaires, l'accroissement de la pauvreté et des fragilités sociales endémiques. Aujourd'hui les difficultés d'accès à la vaccination accentuent l'injustice et l'exposition aux variations d'un virus plus contaminant et peut-être davantage pathogène demain. Pouvons-nous faire le deuil d'une solidarité internationale dès lors que nous devons également comprendre que l'immunité collective n'est envisageable que comme immunité partagée, et plus encore comme un engagement éthique et politique dont chacun d'entre nous est personnellement responsable ?

« Un consensus s'était établi sur des valeurs éthiques partagées »

49

Anticipant les conséquences des menaces d'une éventuelle pandémie de la grippe A (H1N1), en 2009 la Société française de santé publique énonçait quelques principes tirés de l'expérience de la première pandémie du xx^e siècle, celle du VIH-sida : « D'un point de vue de santé publique, nous savons que la protection des autres est la meilleure des barrières pour se protéger. Les épreuves peuvent rapprocher comme elles peuvent creuser encore plus les fossés. Il convient de jeter, d'ores et déjà, les bases de la solidarité dans la cellule familiale, entre voisins, en entreprise et entre pays aux caractéristiques similaires au nôtre mais aussi avec les pays aux faibles ressources en santé. Si la solidarité a un sens et un intérêt vital, en pareilles circonstances, elle ne saurait être que la plus élargie possible. Dans cet esprit, la sécurité sanitaire n'est pas uniquement une affaire d'experts, elle entre également dans une démarche de démocratie sanitaire. »³

³ « Grippe A (H1N1) 2009 : la SFSP pour une mobilisation solidaire et une communication éducative », *Société française de santé publique*, communiqué de presse, 2 octobre 2009.

Avoir révoqué les acquis de la démocratie sanitaire initiée à la suite des « années sida » et consacrée par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé⁴, est un choix injustifiable. La mobilisation de la société dans l'information et la mise en œuvre de solidarités de proximité, les conséquences des déprogrammations ainsi que la fragilisation de l'état de santé des personnes atteintes de maladies chroniques ou en situation de handicap auraient pu bénéficier de l'expertise des Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA⁵) et des réseaux associatifs. Le 7 juillet 2021, le Conseil national du sida publiait une remarquable analyse : « Droits et épidémie. La lutte contre le VIH/sida : une démarche, des savoirs et des pratiques pour servir aux enjeux du présent »⁶ : « En dépit de ses singularités, l'expérience de la lutte contre le VIH/sida peut aujourd'hui faire école compte tenu de défis communs soulevés par les épidémies, en particulier l'urgence, l'incertitude et l'émotion ainsi que la nécessité de bâtir une réponse éthique, internationale et solidaire. Par le passé, cette expérience de la lutte contre le VIH/sida a bénéficié aux stratégies et actions menées contre les virus des hépatites B et C dans les domaines de la recherche, de la prise en charge et de la réponse internationale. »

Depuis 2004 notre pays a adapté son plan de lutte contre la pandémie de grippe⁷ : il constituait en quelque sorte la feuille de route dans la gestion par les pouvoirs publics du SARS-Cov-2. J'en retiens au moins deux considérations relevant d'une démarche éthique dont, à l'épreuve des faits, chacun jugera en quoi elles ont ou non déterminé les processus décisionnels : « maintenir un consensus social autour de principes éthiques »⁸ et « un

50

⁴ <<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/>>.

⁵ « Créée par la loi HPST du 21 juillet 2009, la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) est un organisme consultatif qui contribue à la définition et à la mise en œuvre de la politique régionale de santé. Sa composition et ses missions en font une instance de démocratie sanitaire incontournable en région », <<https://www.iledefrance.ars.sante.fr/conference-regionale-de-la-sante-et-de-lautonomie-6>>.

⁶ <<https://cns.sante.fr/rapports-et-avis/droits-epidemies-2021/>>.

⁷ Plan gouvernemental de lutte contre la pandémie grippale d'origine aviaire, 13 octobre 2004.

⁸ Plan national de prévention et de lutte « pandémie grippale », n° 150/SGDN/PSE/PPS du 20 février 2009, p. 9.

lien de confiance fort entre les autorités gouvernementales et la population. »⁹

Dans son avis n° 106 du 5 février 2009 – « Questions éthiques soulevées par une possible pandémie grippale » – le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) en appelait lui aussi à « un consensus sur des valeurs éthiques » : « Une pandémie grave peut exiger des priorités d'accès aux moyens sanitaires, un effort de solidarité, un engagement des professionnels les plus exposés. Un consensus sur des valeurs éthiques partagées est indispensable pour préserver la cohésion de la société. »¹⁰ Quelques jours plus tard, le 20 février 2009, le secrétariat général de la Défense et de la Sécurité nationale reprenait presque mot à mot cette préconisation dans son Plan national de prévention et de lutte « pandémie grippale » : « Une pandémie grave est une situation exceptionnelle qui exigera la définition de priorités d'accès aux moyens sanitaires, un effort de solidarité à tous les niveaux, un engagement de ceux dont les missions impliquent un contact direct avec les malades. Un consensus sur des valeurs éthiques partagées sera indispensable pour préserver la cohésion de la société. »¹¹

51

Sept mois après le début au Canada de la crise sanitaire liée au SRAS, en octobre 2013 un rapport du Comité consultatif national sur le SRAS et la Santé publique proposait déjà une analyse détaillée des circonstances ainsi que des lignes d'action : « Leçons de la crise du SRAS. Renouveau de la santé publique au Canada. » La pertinence du propos incitait à des dispositifs conciliant l'urgence sanitaire avec des considérations dont nous devons tirer les enseignements : « L'épidémie de SRAS a provoqué un certain nombre de problèmes d'éthique. Les décideurs ont dû faire la part entre les libertés personnelles et le bien commun, les craintes pour la sécurité personnelle et l'obligation de traiter les malades et les pertes économiques et la nécessité de contenir la propagation d'une maladie mortelle. Des décisions ont souvent

⁹ *Ibid.*, p. 16 « L'efficacité du dispositif prévu dans le plan repose sur le maintien d'un lien de confiance fort entre les autorités gouvernementales et la population. Cela implique une information transparente, continue et factuelle donnant l'assurance que les pouvoirs publics sont à même de gérer la situation dans ses composantes sanitaires et organisationnelles. [...] ».

¹⁰ <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_106.pdf>.

¹¹ <http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_1351.pdf>.

été prises en ne disposant que d'une information limitée et dans des délais très courts. »¹²

Qu'a-t-on fait de ces alertes ou de ces vigilances éthiques qui, de ce point de vue, auraient permis d'éclairer les décideurs, de renforcer l'adhésion à des arbitrages difficiles dans un contexte complexe et évolutif, mais également d'atténuer les effets d'un défaut d'anticipation d'une crise sanitaire à laquelle nous devons nous préparer ? En ce mois de septembre 2021 où je rédige cette contribution, la préoccupation est celle du « retour à la normale » sans estimer nécessaire de tirer quelques premières leçons de ces longs mois de vie sociale anormale. Est-il politiquement si délicat d'assumer un retour d'expérience pour évaluer en quoi « des valeurs éthiques » – et lesquelles – ont effectivement contribué à préserver ce à quoi notre démocratie doit demeurer attachée, y compris en situation extrême ?

« Pratiquer, sans compromis, une recherche honnête et responsable »

52

Parce que pratiquer, sans compromis, une recherche honnête et responsable est un enjeu de l'éthique de la recherche et de l'intégrité scientifique d'autant plus essentiel en circonstances extrême, évoquer cette exigence constitue désormais un impératif en termes de retour d'expérience.

Un phénomène d'une portée et d'une intensité comme une pandémie déstabilise par son caractère inattendu ; il révèle également des dysfonctionnements et en accentue les traits jusqu'à les rendre caricaturaux. Il a également pour réalité de bouleverser les habitudes, d'ébranler les fondements de l'esprit de chapelle, de provoquer une redistribution des légitimités mais aussi de transcender les champs ou les catégories disciplinaires dans une approche nécessairement complémentaire. Il doit ainsi bénéficier d'autres expertises ou mieux d'autres intelligibilités, d'autres croisement et mises en communs de savoirs parfois inédits, y

¹² « Leçons de la crise du SRAS. Renouveau de la santé publique au Canada », rapport du Comité consultatif national sur le SRAS et la Santé publique, Santé Canada, octobre 2003, p. 184, <<https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/rapports-publications/lecons-crise-sras-renouveau-sante-publique-canada/chapitre-9-questions-ordre-ethique-juridique-soulevees-sras-maladies-infectieuses-canada.html>>.

compris ceux du terrain que l'on dit profanes, d'expertises en sciences humaines et sociales, en sciences politiques aussi justifiée que celle des sciences biomédicales et de la diversité des savoirs et des compétences. On l'a observé notamment dans l'irruption du numérique qui a imposé son ordonnancement à tous les niveaux du quotidien.

En fait, comment décider dans un contexte évolutif d'incertitudes et de défiances avec pertinence, sans mobiliser l'ensemble des savoirs, même encore transitoires et partiels ? Une pandémie doit se comprendre à la fois comme une expérience et une mise à l'épreuve des valeurs, des engagements et des pratiques pour une nation comme au plan international.

Pour ce qui concerne la communauté scientifique, s'interroger sur l'éthique de la recherche et l'intégrité scientifique à l'aune des crises est un devoir démocratique, ne serait-ce que pour mieux appréhender le sens de ses responsabilités, la hiérarchisation de ses priorités et les modalités de ses pratiques dans un contexte dit dégradé. Également pour convenir de règles relatives à son mode d'intervention dans l'espace public, avec pour objectif non négligeable aujourd'hui, celui de restaurer un rapport de confiance en son sein et avec la société fortement entamé par les conflits d'expertises.

Si une pandémie impacte la société dans la totalité de ses composantes et de ses interrelations, son approche du point de vue de la recherche biomédicale s'avère déterminante. Les conflits d'expertises, les divergences d'appréciations des épidémiologistes et d'interprétations des modélisateurs, les rapports erratiques entre scientifiques, médecins et politiques, la médiatisation continue des analyses et des anticipations constituent des objets de recherche dans les champs de l'éthique des sciences et de l'intégrité scientifique.

Dans l'une des trop rares interventions d'une institution de recherche, le Comité d'éthique du CNRS rappelait le 7 avril 2020 que « l'intégrité scientifique recouvre l'ensemble des règles et valeurs qui régissent l'activité scientifique et en garantissent le caractère fiable, rigoureux et honnête. Leur observance est indispensable ; elle seule assure la crédibilité de la science et justifie la confiance que lui accorde la société. [...] Face à une situation exceptionnelle à bien des égards, la communauté scientifique doit se rappeler, et rappeler à tous, que

son rôle est de pratiquer, sans compromis, une recherche honnête et responsable. »¹³

La position du Conseil scientifique Covid-19 le 2 avril 2020 était plus rigoureuse encore : « Dans le contexte épidémique les chercheurs et toutes les parties prenantes de la recherche sont tenus de respecter les réglementations françaises et internationales encadrant la recherche publique et privée, en particulier dans le domaine des essais cliniques. Il sera attendu, après la crise, que ces pratiques soient évaluées et elles seront jugées à l'aune des réglementations préexistantes à la pandémie. Il n'existe aucune dérogation aux réglementations en vigueur. »¹⁴

L'équilibre doit donc être trouvé entre la qualité d'une expérimentation menée dans des conditions qui permettent d'aboutir à des données incontestables, et le souci d'éviter que des procédures par trop contraignantes ne soient de nature à entraver la mise à disposition des mesures de préventions et des traitements urgemment attendus en situation de crise sanitaire. Les conditions doivent être réunies pour que les chercheurs puissent assumer leurs missions dans des conditions irréprochables.

En situation de crise sanitaire et d'incertitude thérapeutique, l'un des défis est de proposer les approches innovantes dans un cadre expérimental soumis à l'approbation des instances éthiques une fois tenu compte des modalités de leur mise en œuvre selon des principes de prudence, de loyauté, de transparence et de justice. Une évaluation intégrée conditionne la recevabilité du recours à des protocoles thérapeutiques attentifs au ratio avantages/risques dans le cadre d'une concertation et d'un processus décisionnel collégial. La production scientifique ainsi que la divulgation des résultats dans les publications et la diffusion des informations doivent être justifiées, argumentées, accessibles, validées par les instances de régulation et ne pas verser dans la profusion de protocoles et

54

¹³ « Recherche en temps de crise sanitaire : débats éthiques et respect de l'intégrité scientifique », comité d'éthique du CNRS (COMETS), Mission à l'intégrité scientifique (MIS) du CNRS, 7 avril 2020 ; « Communication scientifique en situation de crise sanitaire : profusion, richesse et dérives », Comité d'éthique du CNRS, avis n° 2021-42.

¹⁴ « États des lieux du confinement et critères de sortie », (Pratiques de recherche sur Covid-19 : un rappel aux réglementations), avis du Conseil scientifique Covid-19, 2 avril 2020, <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis_conseil_scientifique_2_avril_2020.pdf>.

d'articles dont il s'avère rétrospectivement qu'en trop de cas ils ne relevaient pas des exigences des « bonnes pratiques scientifiques ».

Au même titre que la priorisation en réanimation impose des règles justes et strictes d'éligibilité aux traitements dont l'effectivité a été discutée dès la phase critique de mars 2020, les stratégies de recherche biomédicale en situation de pandémie relèvent d'enjeux qu'il convient de discuter et d'arbitrer dans le cadre de stratégies cohérentes. Comment apprécier les critères méthodologiques et décisionnels ? Est-on en droit de considérer que l'intérêt supérieur de la collectivité justifierait d'enfreindre les principes du respect de la personne dans ses droits, notamment en l'exposant à des risques qui, en pratique courante, s'avéreraient éthiquement inacceptables ?

La législation française pose un principe qui détermine toute approche expérimentale dans les pratiques biomédicales : « L'intérêt des personnes qui se prêtent à une recherche impliquant la personne humaine prime toujours les seuls intérêts de la science et de la société. »¹⁵

Cette position a été reprise par le Comité consultatif national d'éthique le 13 mars 2020 : « Le CCNE rappelle que, même en situation d'urgence, les pratiques de la recherche impliquant l'être humain doivent respecter le cadre éthique et déontologique, notamment à l'égard des patients qui sont inclus dans les protocoles de recherche clinique. »¹⁶

Promue par l'Association médicale mondiale, la Déclaration d'Helsinki¹⁷ stipule dans son article 7 que « la recherche médicale est soumise à des normes éthiques qui promeuvent et assurent le respect de tous les êtres humains et qui protègent leur santé et leurs droits ».

L'énoncé de ces règles témoigne d'une exigence de responsabilité, de respect, d'intégrité et de loyauté, de non-malfaisance et de protection.

¹⁵ Loi n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine, art. L. 1121-2.

¹⁶ « Covid-19 - Contribution du CCNE : Enjeux éthiques face à une pandémie », CCNE, 13 mars 2020.

¹⁷ Déclaration d'Helsinki, « Principes éthiques applicables aux recherches médicales sur des sujets humains, Association médicale mondiale », 52^e assemblée générale, Edimbourg, octobre 2013.

Il ne serait toutefois pas acceptable de refuser, en situation exceptionnelle, d'examiner les fondamentaux de l'éthique biomédicale au regard du principe de « moindre mal » accompagné d'un examen prudentiel des possibilités circonstanciées qu'il permettrait d'envisager. À cet égard, l'article 37 de la Déclaration d'Helsinki est explicite : « Dans le cadre du traitement d'un patient, faute d'interventions avérées ou faute d'efficacité de ces interventions, le médecin, après avoir sollicité les conseils d'experts et avec le consentement éclairé du patient ou de son représentant légal, peut recourir à une intervention non avérée si, selon son appréciation professionnelle, elle offre une chance de sauver la vie, rétablir la santé ou alléger les souffrances du patient. Cette intervention devrait par la suite faire l'objet d'une recherche pour en évaluer la sécurité et l'efficacité. Dans tous les cas, les nouvelles informations doivent être enregistrées et, le cas échéant, rendues publiques. »

56

Il est donc concevable de décider d'un protocole visant à permettre à une personne sans recours thérapeutique de bénéficier, ne serait-ce qu'à titre « compassionnel » et dans des conditions déterminées, d'un essai clinique non validé du point de vue des prérequis méthodologiques s'imposant habituellement. Encore est-il indispensable de mettre en œuvre l'évaluation par un comité indépendant de la pertinence du protocole, avec la faculté d'intervenir si nécessaire sur sa poursuite, tenant compte de données intermédiaires justifiant parfois l'interruption d'une étude clinique.

Dans ses « Lignes directrices pour la gestion des questions éthiques lors des flambées de maladies infectieuses », l'OMS consacre un chapitre de recommandations à l'« utilisation en situation d'urgence d'interventions non prouvées en dehors du cadre de la recherche ». Ainsi, « dans le contexte d'une flambée épidémique caractérisée par une mortalité élevée, il peut être approprié, sur le plan éthique, de proposer à chaque patient individuellement des interventions expérimentales en urgence en dehors du cadre d'essais cliniques »¹⁸.

¹⁸ « Lignes directrices pour la gestion des questions éthiques lors des flambées de maladies infectieuses », chapitre 9, « Utilisation en situation d'urgence d'interventions non prouvées en dehors du cadre de la recherche », OMS, 2018.

L'approche est différente concernant des personnes dont l'état de santé ne les expose pas à un risque justifiant le recours à des procédures exceptionnelles, et que l'on risquerait d'exposer abusivement à des risques indus. De tels enjeux sont évoqués par certains de ses détracteurs à l'égard de la stratégie vaccinale abordée dans le paragraphe qui suit.

Du point de vue de l'éthique biomédicale, nous devons désormais initier une réflexion internationale tenant compte des difficultés auxquelles la crise nous a confrontés.

L'éthique au défi de la stratégie vaccinale

« La vaccination des soignants est une exigence éthique »

L'approche des stratégies vaccinale ne pouvait être évitée dans le cadre de cette contribution, même si en traiter sérieusement justifierait d'y consacrer des développements impossibles dans le cadre limitatif de cet écrit. Si les arguments scientifiques convergent désormais pour justifier la vaccination tout en maintenant les mesures de précaution sanitaire qui ont démontré leur utilité comme le port du masque et l'usage du gel hydro-alcoolique, l'approche vaccinale en terme de gouvernance suscite nombre de réflexions sur son mode opératoire et le recours *in fine* au passe vaccinal pour imposer en quelque sorte la vaccination. À titre personnel, j'ai estimé que les circonstances imposaient des propos mesurés afin de ne pas compromettre l'adhésion à la stratégie vaccinale. Il sera cependant nécessaire d'avoir un débat qui a manqué, relatif aux conditions de mise en œuvre de mesures obligatoires dans un contexte d'urgence.

Plutôt que d'aborder de devoir de vaccination d'un point de vue général, rappelons quelques faits relatifs à la vaccination spécifique des professionnels exerçant des activités de nature à justifier une obligation vaccinale par exigence de protection des personnes auprès desquelles ils interviennent. Dans un second temps, j'évoquerai l'exercice pour le moins très discutable de nos responsabilités au plan international, si tant est que la doctrine en vigueur soit de viser une « immunité collective » et donc de témoigner de nos solidarités effectives là où elles déterminent les conditions même de notre devenir. Faut-il rappeler que les pays disposant des moyens financiers à hauteur des prix de doses imposés par les entreprises de la pharmacie ont préempté l'achat des vaccins

mis sur le marché. Sur les 5 776 milliards de doses administrées à ce jour dans le monde¹⁹, les États-Unis en ont mis à disposition des pays à revenus faibles ou intermédiaire 31,5 millions, la Chine 6,8 millions, la France 4,5 millions²⁰.

Il sera intéressant, plus tard, d'analyser de quelle manière s'est instaurée la vaccination obligatoire en France à travers la mise en œuvre progressive du passe sanitaire et à quelles défiances effectives les instances publiques ont été confrontées. La loi n° 2021-1040 du 5 août 2021 relative à la gestion de la crise sanitaire²¹ consacre son chapitre II à la « vaccination obligatoire » des personnes travaillant dans les secteurs sanitaire, social et médico-social²². Notre privilège – dans les pays qui disposent du système sanitaire et des ressources financières conditionnant la soutenabilité d'une stratégie vaccinale efficace – est d'avoir pu s'autoriser une contestation de la vaccination au nom d'une conception de la liberté ou de droits peu reconnus aux populations exclues de la vaccination.

L'article L 1111-4 du Code de la santé publique²³ est explicite : « Aucun acte médical, ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. » Pourtant, les professionnels de santé ont l'obligation d'être vaccinés contre l'hépatite B, la diphtérie, le tétanos et la poliomyélite. D'un point de vue déontologique, l'article R.4127-2 du Code de la santé publique rappelle les missions du médecin « au service de l'individu et de la santé publique », et l'article 2 des Principes d'éthique médicale européenne précise qu'il « s'engage à donner priorité aux intérêts de santé du malade »²⁴. La tension est évidente entre la liberté d'appréciation du médecin pour ce qui le concerne à titre personnel et ses responsabilités et missions à l'égard d'autrui. Son libre choix, au même titre que

58

¹⁹ <<https://news.un.org/fr/story/2021/09/1104432>>.

²⁰ <<https://www.france24.com/fr/info-en-continu/20210921-promesses-restrictions-qui-sont-les-amis-de-l-afrique-dans-la-bataille-pour-les-vaccins>>.

²¹ <<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000043909676>>.

²² Les conditions de mise en œuvre de la vaccination obligatoire sont précisées dans le décret n° 2021-1059 du 7 août 2021 modifiant le décret n° 2021-699 du 1^{er} juin 2021 prescrivant les mesures générales nécessaires à la gestion de la sortie de crise sanitaire, <<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000043915443>>.

²³ <<https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGITEXT000006072665/>>.

²⁴ <<http://www.ceom-ecmo.eu/recommandations-deontologiques-143>>.

pour d'autres professionnels, conditionne en l'occurrence les conditions d'acceptabilité éthique de son exercice, dès lors qu'il serait susceptible d'exposer à un risque évitable des personnes qui doivent en être protégées.

La Déclaration universelle des droits de l'Homme (art. 29-1) soutient que « l'individu a des devoirs envers la communauté dans laquelle seul le libre et plein développement de sa personnalité est possible ». À l'épreuve d'une interdépendance dont nous avons compris les impératifs et les règles dès les premières contraintes sanitaires, l'autodétermination affirmée comme acte de liberté, voire de résistance, est-elle une position démocratiquement acceptable ? L'individualisme se heurte aux limites de sa légitimation dès lors qu'il ne permet pas d'intervenir sur un phénomène pandémique que l'on ne parviendra à maîtriser que dans une action et une cohésion collectives.

Si l'article 16-3 du Code civil invoqué pour s'opposer à la vaccination affirme qu'il « ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité thérapeutique pour la personne », ne conviendrait-il pas d'admettre qu'en pandémie l'intégrité individuelle est conditionnée, de manière réciproque, par le respect accordé à l'intégrité collective ?

Estimer que refuser la vaccination préserve son intégrité et permet à une stratégie individualiste de conjurer l'inéluctable, relève d'une opinion parfois assimilée à la pensée magique. La réfuter d'emblée et la considérer irresponsable car contraire à la rationalité des arguments produits dans le discours des instances publiques, n'est pas pour autant acceptable.

Demain, nous pourrions ne plus avoir la liberté (ou le choix) d'accepter le sur-risque auquel nous exposent collectivement ceux qui s'opposent à la stratégie vaccinale, tant dans leur résistance à l'offre qui leur est proposée que dans leur négligence à l'égard des populations du monde démunies de ce mode de prévention : elles éprouvent une discrimination dans l'accès à une immunité collective qui pourtant nous engage réciproquement si nous visons son efficacité. C'est pourquoi de tels enjeux prennent une portée éthique et politique, au-delà d'un impératif sanitaire et même d'une exigence de justice.

En France, le 6 mars 2021, le Conseil national de l'Ordre des médecins rendait publique une position que justifiaient les réticences et les suspensions amplifiées à travers les réseaux sociaux :

« La vaccination des soignants est une exigence éthique. »²⁵
 L'instance ordinaire prolongeait la position de l'OMS : « Alors que l'ensemble des soignants est aujourd'hui éligible à la vaccination contre la Covid-19, se faire vacciner est par conséquent une exigence éthique qui s'impose à tous, la vaccination diminuant considérablement les chaînes de transmission du virus. Cette exigence s'impose d'autant plus que les soignants, à qui les Français vouent une confiance importante, ont plus que jamais un devoir d'exemplarité qui leur incombe. »²⁶

Le 9 mars, dans son communiqué « La vaccination des soignants contre la Covid-19 doit devenir obligatoire », l'Académie nationale de médecine soutenait une position encore davantage prescriptive : « Considérant que l'hésitation vaccinale est éthiquement inacceptable chez les soignants, l'Académie nationale de médecine recommande de rendre obligatoire la vaccination contre la Covid-19 pour tous les professionnels de santé exerçant dans le secteur public ou libéral, dans les établissements de santé et dans les EHPAD, ainsi que pour les auxiliaires de vie pour personnes âgées. »^{27 28 29}

60

²⁵ Le CNOM a été rejoint le 7 mars 2021 par les sept ordres des professions de santé qui « appellent d'une seule voix l'ensemble des soignants à se faire vacciner », <<https://www.lejdd.fr/Societe/exclusif-nous-appelons-les-soignants-a-se-faire-vacciner-par-les-sept-ordres-des-professions-de-sante-4029673>>.

²⁶ <<https://www.conseil-national.medecin.fr/publications/communiqués-presse/vaccination-soignants-exigence-ethique>>.

²⁷ <<https://www.academie-medecine.fr/la-vaccination-des-soignants-contre-la-covid-19-doit-devenir-obligatoire/>>.

²⁸ <<https://www.academie-medecine.fr/obligation-nest-pas-un-gros-mot-quand-il-sagit-de-vacciner-contre-la-covid-19/>>.

²⁹ Dans son opinion du 29 mars 2021 « Enjeux éthiques soulevés par la vaccination contre la Covid-19 », le Comité consultatif national d'éthique développe la thématique d'une « exigence éthique » : « Pour le CCNE et la CNERER, il est impératif de se donner pour objectif que tous les professionnels de santé et tout intervenant médico-social exerçant en établissement ou à domicile soient rapidement vaccinés. Ils rappellent qu'il s'agit d'un enjeu éthique et déontologique fondamental, et que si la liberté individuelle doit absolument être respectée, elle s'arrête à la mise en danger d'autrui : un principe éthique essentiel est de ne pas nuire à autrui. De ce fait, tout risque, ici de transmettre le virus dans un contexte professionnel notamment, qui peut être induit par un comportement individuel, nous amène à affirmer que la vaccination, au-delà de son impact personnel et collectif, relève de la déontologie professionnelle et répond à une exigence éthique. » <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/ccne-cnerer_-_opinion_25.03.21.pdf>.

Au moment où j'ai rédigé cet article en septembre 2021+, 71,2 % de la population française a bénéficié d'une vaccination totale³⁰. Les chiffres relatifs au taux de couverture vaccinale semblent indiquer une adhésion fortement majoritaire. D'un point de vue éthique, que révèlent les résistances de professionnels de santé à la vaccination et quelles seront les conséquences du mode opératoire utilisé par le gouvernement pour l'imposer à la suite de positions équivoques qui postulaient de la réticence des Français à la vaccination (qui s'est avérée infondée) ? La défiance des Français à l'égard de la gouvernance de la crise sanitaire – du moins jusqu'à l'été 2021 – s'explique en partie par la défiance des autorités publiques à l'égard d'une société dont elles redoutent les réactions, lui discutant une faculté de responsabilisation au point de trop recourir à un discours infantilisant. Pourtant, elle a fort heureusement démontré sa maturité et son esprit d'initiative depuis février 2020.

« Un bien public mondial accessible à tous, partout »

À ce jour, 4,707 millions de personnes sont mortes dans le monde de la Covid-19³¹ ; 229 millions ont été contaminées. Autre conséquence ayant un impact déterminant sur le devenir de pays en termes de crise sociale, de morbidité et de mortalité, dans son rapport du 2 juin « Emploi et questions sociales dans le monde. Tendances 2021 »³², l'Organisation internationale du travail évalue à 114 millions le nombre de pertes d'emploi consécutives à la pandémie.

Le 18 janvier 2021, dans le discours d'ouverture d'une réunion du conseil exécutif de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), son directeur général alerte sur la seule urgence vaccinale qui tienne sur le plan international : « Je dois être franc. Le monde est au bord d'un échec moral catastrophique, et le prix de cet échec sera payé par les vies et les moyens de subsistance dans les pays les plus pauvres du monde. » Et de préciser : « Seulement 25 doses ont été

³⁰ <<https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/vaccination-contre-la-covid-en-france-au-23-septembre-2021-plus-de-94-051-800>>.

³¹ <<https://fr.statista.com/statistiques/1101324/morts-coronavirus-monde/>>.

³² <<https://www.ilo.org/global/research/global-reports/weso/trends2021/lang-fr/index.htm>>.

administrées dans un des pays au revenu le plus bas, pas 25 millions, pas 25 000, juste 25. » L'alliance mondiale GAVI devrait permettre de disposer d'ici la fin 2021 d'1,3 milliard de doses de vaccins à destination de 92 pays à revenus faibles ou intermédiaires. Les premières doses disponibles seront prioritairement attribuées aux professionnels de santé ainsi qu'à des personnes à « haut risque ». Certains experts envisagent une couverture vaccinale mondiale à échéance de 2024...

Sur les 5 776 milliards de personnes ayant bénéficié à ce jour de la vaccination contre le SARS-Cov-2³³, seules 1 % d'entre elles vivent dans des pays à revenu faible ou intermédiaire. Le 7 juillet 2021, le directeur général de l'OMS dénonçait « le nationalisme vaccinal, où une poignée de nations se sont taillé la part du lion, [qui] est moralement indéfendable et se révèle une stratégie de santé publique inefficace contre un virus respiratoire qui mute rapidement et devient de plus en plus efficace pour se transmettre d'homme à homme. »³⁴

62

Le 3 décembre 2020, le secrétaire général de l'ONU affirmait au cours de la session extraordinaire Covid-19 de l'assemblée générale que le vaccin doit être considéré comme « un bien public mondial accessible à tous, partout »³⁵. Je n'engagerai pas ici une réflexion relative à la notion de « bien public mondial » qui avait été considérée recevable pour le VIH-sida dans le cadre de l'Accord sur les ADPIC (Doha, 14 novembre 2001³⁶). Je préfère limiter mon propos à une approche du droit à la vaccination des professionnels de santé exerçant dans les pays démunis de stratégie

³³ *Ibid.*, <<https://news.un.org/fr/story/2021/09/1104432>>.

³⁴ <<https://www.who.int/fr/director-general/speeches/detail/director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19-7-july-2021>>.

³⁵ <<https://www.un.org/press/fr/2020/ag12293.doc.htm>>.

³⁶ « Nous convenons que l'Accord sur les ADPIC n'empêche pas et ne devrait pas empêcher les Membres de prendre des mesures pour protéger la santé publique. En conséquence, tout en réitérant notre attachement à l'Accord sur les ADPIC, nous affirmons que ledit accord peut et devrait être interprété et mis en œuvre d'une manière qui appuie le droit des Membres de l'OMC de protéger la santé publique et, en particulier, de promouvoir l'accès de tous aux médicaments. À ce sujet, nous réaffirmons le droit des Membres de l'OMC de recourir pleinement aux dispositions de l'Accord sur les ADPIC, qui ménagent une flexibilité à cet effet. », Déclaration sur l'accord sur les ADPIC et la santé publique, Conférence ministérielle de l'OMC, Doha 2001, art. 4, <https://www.wto.org/french/thewto_f/minist_f/min01_f/mindecl_trips_f.htm>.

vaccinale, comprise comme un principe de réciprocité et donc une obligation particulière à leur égard en reconnaissance à leur esprit d'engagement. Nous avons eu le privilège en France de pouvoir vacciner prioritairement les personnes les plus vulnérables, puis les professionnels avant – de manière progressive selon des critères de morbidité et d'âges – l'ensemble de la population. Nombre de pays sont confrontés aujourd'hui à la hiérarchisation de leurs priorités, y compris dans l'accès aux vaccins. Du point de vue de nos engagements éthiques à l'épreuve de la pandémie, cette situation dévoile des manquements de toute nature qui justifieraient dès à présent une réflexion éthique internationale qu'aucune instance d'éthique n'est pourtant à ce jour en capacité de mener de manière efficace, au-delà de résolutions certes fortes mais sans véritable audience.

Un document qui fait référence a été publié par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) le 14 septembre 2020 : « Cadre de valeurs du SAGE³⁷ de l'OMS pour l'attribution des vaccins anti-Covid-19 et la détermination des groupes à vacciner en priorité ». Il présente sous deux de ses aspects cette « obligation de réciprocité » tant à l'égard du professionnel de santé que des personnes qu'il soigne : nous pourrions l'appliquer dans le champ de nos responsabilités à l'égard des populations qui ne bénéficient pas de l'accès à la vaccination : « Proposer le vaccin à ceux qui prennent ou supportent des risques exceptionnels pendant une pandémie, souvent en raison de leur profession, est une façon d'honorer les obligations de réciprocité et d'exprimer de la gratitude. [...] Une autre raison de proposer le vaccin aux professionnels du secteur sanitaire et social de première ligne est qu'ils sont souvent en contact étroit avec les personnes qui sont, sur le plan biologique, les plus susceptibles de contracter une forme grave de Covid-19 en cas d'infection et qui pourraient bénéficier d'un certain niveau de protection si ces professionnels étaient vaccinés. »³⁸

Dans sa résolution « sur une distribution mondiale équitable du vaccin contre la Covid-19, en octobre 2020 », l'Association médicale mondiale « attire l'attention sur le risque élevé que courent les personnels de santé et les populations vulnérables

³⁷ Groupe stratégique consultatif d'experts sur la vaccination.

³⁸ <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/336541/WHO-2019-nCoV-SAGE_Framework-Allocation_and_prioritization-2020.1-fre.pdf>.

dans une situation de pandémie, et à ce titre exhorte les autorités à faire en sorte que ces personnes soient les premières à recevoir un vaccin sûr et efficace »³⁹.

Le 8 décembre 2020, Kate O'Brien, directrice du département des vaccins à l'OMS affirmait au cours d'une conférence de presse : « Je pense que nous n'envisageons pas que des pays créent un mandat obligatoire pour les vaccinations », admettant cependant : « Il peut y avoir certains pays ou certaines situations dans des pays où les circonstances professionnelles l'exigent ou recommandent fortement de se faire vacciner. »⁴⁰

Au-delà des pétitions de principe ou des incantations, l'urgence d'une pandémie impose de comprendre l'urgence éthique de décisions assumées avec courage, en fidélité à des valeurs qu'il ne faudrait pas révoquer au nom d'intérêts conjoncturels estimés « supérieurs », dans l'instant présent et faute de véritable concertation. Nos principes démocratiques sont engagés, à l'épreuve d'un réel qui défie nos irrésolutions au même titre que nos individualismes faussement protecteurs. À cet égard, l'accès à la vaccination constitue le paradigme ou du moins l'aspect le plus frappant de notre capacité à penser et à assumer collectivement nos responsabilités. Nos pratiques à cet égard ne sont pas de nature à nous convaincre de la résolution de nos engagements en dépit de leur signification et de leur conséquence à la fois éthiques et politiques.

64

Renouveler nos engagements éthiques et politiques

Il n'est rien de démocratique dans une pandémie. Ce qui peut l'être c'est notre mobilisation pour la juguler.

Personne ne sait à ce jour ce qu'il en sera de l'évolution de la pandémie, et nous éprouvons déjà des difficultés à en évaluer les multiples impacts humains et sociétaux.

Une pandémie déstabilise et interroge en profondeur les sociétés. Elle expose leurs systèmes de valeurs à une épreuve dont rien n'indique qu'elles la surmonteront. Nous pourrions être confrontés demain à une crise sanitaire différente, d'une autre

³⁹ <<https://www.wma.net/fr/policies-post/resolution-de-lamm-sur-la-profession-de-medecin-et-la-covid-19/>>.

⁴⁰ <<https://news.un.org/fr/story/2020/12/1084002>>.

ampleur : nucléaire, radiologique, biologique ou chimique (NRBC). Y sommes-nous davantage préparés aujourd'hui ? Qu'avons-nous tiré de ces mois de pandémie ? Comment les pouvoirs publics nous associent-ils à l'anticipation de leurs arbitrages futurs, avec quelles informations et selon quels principes ?

Quelques questions d'ordre pratique s'imposent lorsque l'on constate les carences et les errements dans la gouvernance de la crise depuis février 2020. Face à une autre crise de cette nature, quel sera le mode opératoire privilégié ? Selon quels critères seront désignées les personnes prioritaires dans l'accès aux moyens de protection et aux traitements en cas de pénurie ? Quelles instances contrôleront le respect de la mise en œuvre des décisions et en évalueront les conséquences ? De quelle nature sera l'attention portée à la protection des personnes les plus exposées aux risques ? Les plus vulnérables bénéficieront-ils de la mansuétude qui leur a été témoignée en 2020 et dont quelques beaux esprits déplorent qu'elle a compromis durablement notre économie ? Qu'en sera-t-il de la continuité de la vie de la nation ? Comment sera assurée la gouvernance du pays, et quelle sera la capacité d'intervention du Parlement ? Comment sera organisé le confinement des survivants et négociée la sortie de la catastrophe ? Quelle sera l'approche des morts massives ? Qu'en sera-t-il de nos valeurs et de nos rites dans un contexte de chaos ?

Opter pour le moindre mal ou le préférable aura été le choix restrictif qui s'est imposé aux instances publiques. Encore était-il nécessaire de développer une pédagogie de la responsabilité partagée à travers une concertation et de mettre en œuvre des stratégies de communication et d'information appropriées afin d'être plus efficaces ainsi que d'éviter les suspicions et la contestation des mesures d'intérêt général. Nous avons à apprendre des circonstances présentes et de nos difficultés à nous y confronter, non seulement pour inscrire notre action dans le long terme d'une crise à rebonds mais aussi pour anticiper d'autres menaces imminentes dont l'actualité nous fait prendre conscience⁴¹. Comment assumer

⁴¹ Témoignage recueilli dans le cadre de nos concertations : « Le futur se caractérise par la conscience d'être exposés à davantage de crises, ne serait-ce que du fait de nos dépendances technologiques. Il apparaît donc nécessaire d'apprendre à les traverser dans un cadre démocratique, et que nous ne cédions pas aux tentations de l'autoritarisme ou de la directivité comme modalité de gestion des crises. »

en démocrates le devoir d'inventaire et retenir de ces mois de désastre l'envie et la volonté de renouveler nos engagements éthiques et politiques ?

Résumé:

L'éthique a souvent été invoquée au cours de cette pandémie pour cautionner et justifier des décisions dans un contexte inédit de dilemmes et de contraintes. Qu'en a-t-il été en réalité ? Une pandémie déstabilise et interroge en profondeur les sociétés. Elle expose leurs systèmes de valeurs à une épreuve dont rien n'indique qu'elles la surmonteront. Qu'avons-nous tiré de ces mois de pandémie ? Comment les pouvoirs publics nous associent-ils à l'anticipation de leurs arbitrages futurs, avec quelles informations et selon quels principes ? Il n'est rien de démocratique dans une pandémie. Ce qui peut l'être c'est notre mobilisation pour la juguler.