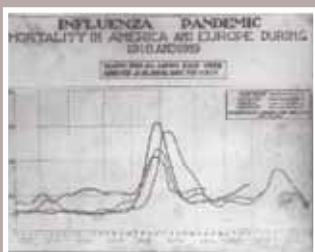


n°1

► OCTOBRE 2006

PANDÉMIQUES®

PANDÉMIES, ÉTHIQUE, SOCIÉTÉ



- Engager l'éthique face à la pandémie grippale
- Le discours libéral face à l'état d'exception
- Préparation des hôpitaux à la pandémie grippale
- Pandémie grippale : qui faut-il vacciner ?
- Peur et contagion
- L'Afrique et l'idée de pandémie de grippe

► INITIATIVES

- > Cadre de cohérence éthique du plan Pandémie grippale d'EDF
- > Mission des associations de bénévoles en situation de pandémie grippale
- > L'industrie du médicament face au risque de pandémie grippale



PANDÉMIES, ÉTHIQUE, SOCIÉTÉ

PLATEFORME VEILLE & RÉFLEXION ► « PANDÉMIE GRIPPALE, ÉTHIQUE, SOCIÉTÉ »

Début 2006, le Département de recherche en éthique de l'Université Paris-Sud 11 avec l'Espace éthique Assistance publique-Hôpitaux de Paris a souhaité créer les conditions d'une approche pluridisciplinaire des enjeux éthiques et sociaux de la pandémie grippale. Un réseau de compétences s'est ainsi constitué. Il se développera dans les prochains mois, notamment dans une perspective internationale et en relation avec les structures ou instances intervenant dans un même domaine d'action.

Ses missions : assurer un travail de veille, identifier les questions émergentes qui concernent la pandémie grippale, analyser les propositions émanant d'instances publiques, contribuer par un travail de recherche et de publication à l'information, la sensibilisation, au débat public et aux choix.

Contact : marc.guerrier@sls.aphp.fr

MEMBRES DU CONSEIL SCIENTIFIQUE Octobre 2006

COORDINATION

Emmanuel Hirsch

Directeur de l'Espace éthique/AP-HP et du Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud 11

SECRETARIAT GÉNÉRAL

Marc Guerrier

Adjoint du Directeur de l'Espace éthique/AP-HP, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud 11

Jean Claude Ameisen

Professeur d'immunologie, Université Paris 7, Président du Comité d'éthique de l'INSERM, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud 11

Mylène Baum

Professeur de philosophie, Faculté de médecine, Université Catholique de Louvain

Patrick Baudry

Professeur de sociologie, Université de Bordeaux 3

Charles Becker

Chercheur au CNRS, Centre d'études africaines, enseignant de bioéthique, Université Cheikh Anta Diop, Dakar, membre du Comité d'éthique de la recherche en santé du Sénégal

Jean-Michel Besnier

Professeur de philosophie, Université Paris 4 Sorbonne

Pascal Bonnet

Médecin généraliste, chargé de mission éthique auprès du Comité directeur de MG France, doctorant en éthique, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud 11

Odile Bourguignon

Professeur de psychopathologie, Université Paris 5

Edwige Bourstyn

Chirurgienne oncologue, CHU Saint-Louis, AP-HP

Bernard Charpentier

Professeur de néphrologie, Doyen de la Faculté de médecine Paris-Sud 11, président de la conférence nationale des doyens de facultés de médecine

Pierre Czernichow

Professeur de santé publique, Département d'épidémiologie et de santé publique, CHU-Hôpitaux de Rouen, Université de Rouen

William Dab

Professeur titulaire de la chaire Hygiène et Sécurité, Conservatoire national des arts et métiers (CNAM)

Armelle Debru

Professeur d'histoire de la médecine, Université Paris 5, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud 11

Françoise Demoulin

Présidente de l'Alliance nationale des associations en milieu de santé, directrice du bénévolat, Fondation Claude Pompidou

Assétou Ismaëla Derme

Sociologue, Centre national de recherche et de formation sur le paludisme, Ouagadougou, Burkina Faso

Bernard Devalois

Médecin responsable de l'Unité de soins palliatifs, Centre hospitalier de Puteaux, Président de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)

Denis Devictor

Professeur de médecine, chef de service de réanimation pédiatrique, CHU Bicêtre, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud 11

François Dolveck

Praticien hospitalier, SAMU 92, médecin pilote pour les schémas départements IDF

Adeyinka Falusi

Professeur de santé publique, Université d'Ibadan, Nigéria

Edouard Ferrand

Praticien hospitalier, service d'anesthésie réanimation SAMU SMUR 94, CHU Henri Mondor, AP-HP (Créteil)

Jean-Pierre Fleury

Délégué national politique de santé, prévention, recherche, Mutuelle générale de l'éducation nationale (MGEN)

Jean-Philippe Horreard

Chef du service urgence sociale et intégration, Direction des affaires sanitaires et sociales de Paris (DASS)

Nicola Grignoli

Psychologue, doctorant en éthique, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud 11

Renaud Gruat

Praticien hospitalier anesthésiste réanimateur, coordonnateur général du réseau nord-francilien de prélèvements d'organes et de tissus, Président de l'Espace éthique du Centre hospitalier René Dubos, Pontoise

Sofia Gruskin

Professeur de santé et droits de l'homme, directrice du programme santé internationale et droits de l'homme, Harvard School of Public Health, États-Unis

Jean-Michel Guibert

Délégué à l'éthique et à la déontologie, Électricité de France (EDF)

Laurent Haas

Praticien hospitalier, service des urgences, CHU Saint-Louis, AP-HP, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud 11

François Hirsch

Administrative officer, Commission européenne, Direction générale recherche, Unité science et société

Ulysse Korolitski

Agrégé de philosophie, Institut d'études politiques de Paris

Patrick Lagadec

Directeur de recherche, École polytechnique

Cédric Lussiez

Directeur de cabinet, Fédération hospitalière de France (FHF)

Pierre-Antoine Mailfait

Chef du département Formation Études et Ingénierie, Institut national des hautes études de sécurité (INHES)

François Michaud-Nérard

Directeur général des services funéraires, Ville de Paris, Vice-président de l'Union des professionnels du rôle funéraire

Jean-Luc Nahel

Professeur d'anthropologie, Président de l'Université de Rouen

Virginie Ponelle

Espace éthique/AP-HP, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud 11

Benjamin Pitcho

Maître de conférences, Laboratoire européen droit santé, Université Paris 8, avocat à la Cour

Sylvain Pourchet

Médecin responsable de l'unité de soins palliatifs, Hôpital Paul Brousse, AP-HP, doctorant en éthique, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud 11

Andreas Reis

Département éthique, droits de l'homme, droit de la santé, Organisation mondiale de la santé (OMS)

Willy Rozenbaum

Professeur de pathologie infectieuse, Université Pierre et Marie Curie, CHU Saint-Louis, Président du Conseil national du sida

Didier Sicard

Professeur de médecine interne, CHU Cochin, AP-HP, Président du Comité consultatif national d'éthique

Elisabeth G. Sledziewski

Maître de conférences de science politique, Institut d'études politiques, Université Robert-Schuman, Strasbourg

Norbert Steinkamp

Éthicien, Département éthique, philosophie et histoire de la médecine, Université de Nimègue

Danier Tarantola

Professeur de santé et droits de l'homme, Faculté de médecine, University of New South Wales, Sidney, Australie

Jean-François Ternay

Maître de conférence en sciences de l'information et de la communication, Université Paris-Sud 11

Didier Tourancheau

Directeur général adjoint de Radio France

Martine Valdès-Boulouque

Magistrat, membre de la Commission nationale consultative des droits de l'homme

► SOMMAIRE

► ÉDITO P2	► POLITIQUE P25	► INITIATIVES P51
<ul style="list-style-type: none">• Prendre position M. G. – E. H.• Une université engagée Anita Bersellini	<ul style="list-style-type: none">• Le discours libéral face à l'état d'exception Éléments de réflexion sur la pandémie grippale Ulysse Korolitski• La mise en danger de la cité Elisabeth G. Sledziewski• Développer une concertation adaptée à la crise Entretien avec Jean-Marie Le Guen	<ul style="list-style-type: none">• Cadre de cohérence éthique du plan Pandémie grippale d'EDF Jean-Michel Guibert• Mission des associations de bénévoles en situation de pandémie grippale Françoise Demoulin• L'industrie du médicament face au risque de pandémie grippale Hugues Joublin
► ARGUMENTS P4	► SANTÉ PUBLIQUE P34	► SOCIÉTÉ P60
<ul style="list-style-type: none">• Engager l'éthique face à la pandémie grippale Emmanuel Hirsch• Promouvoir les valeurs d'entraide, de responsabilité et de solidarité Jean Claude Ameisen	<ul style="list-style-type: none">• Retour vers l'histoire Épidémies et santé publique Eytan Ellenberg• Préparation des hôpitaux à la pandémie grippale État d'avancement et questionnements Catherine Leport• Envisager de restreindre l'accès à la réanimation ? Marc Guerrier• Considérations éthiques dans la préparation d'un plan de lutte contre une pandémie aviaire Joint Center for Bioethics, Université de Toronto, 2005• Engagement spécifique du médecin généraliste Pascal Bonnet• Quel accompagnement pour les victimes non curables d'une éventuelle pandémie ? Bernard Devalois	<ul style="list-style-type: none">• Représentations et impacts psychologiques d'une pandémie Odile Bourguignon• Peur et contagion Nicola Grignoli• Pour une responsabilité éthique de la communication relative à la pandémie grippale Jean-François Ternay
► ÉTHIQUE P11		► INTERNATIONAL P68
<ul style="list-style-type: none">• La sagesse de Machiavel Jean-Michel Besnier• Pandémie grippale et réflexion éthique Quelles exigences pour un pilotage à la hauteur des enjeux ? Patrick Lagadec• Les enjeux éthiques à l'œuvre dans la planification de la réponse à une pandémie grippale « Plan pandémie » : une stratégie de crise, Tome III, Assemblée Nationale, 23 juin 2006• Plan gouvernemental de lutte et prévention grippale La réflexion éthique est désormais nécessaire Benjamin Pitcho• Questions juridiques et éthiques Liste de contrôle OMS pour la planification préalable à une pandémie grippale Département des maladies transmissibles, Surveillance et action, Programme mondial de lutte contre la grippe, Organisation mondiale de la santé, 2005		<ul style="list-style-type: none">• L'Afrique et l'idée de pandémie de grippe Pourquoi, comment et pour qui agir ? Charles Becker
		► BIBLIOGRAPHIE/PUBLICATIONS P73
		<ul style="list-style-type: none">• Pandémie grippale : qui faut-il vacciner ? Marc Guerrier
		► APPEL À ARTICLES P75
		► SITES DE RÉFÉRENCE P76

PANDÉMIQUES®

CHU Saint-Louis
F 75475 Paris cedex 10
journal.pandemics@sls.aphp.fr

Directeur de la publication – rédacteur en chef
Emmanuel Hirsch

Rédacteur en chef adjoint
Marc Guerrier

Secrétaire de rédaction
Patrice Dubosc

Membres du Comité de Lecture

Odile Bourguignon
Armelle Debru
Renaud Gruat
Sofia Gruskin
Marc Guerrier
Emmanuel Hirsch
Ulysse Korolitski
Elisabeth G. Sledziewski
Benjamin Pitcho

Conception, réalisation:

Atelier Maupoux / Virginie Ponelle
Impression : ydprint
ISBN : 2-916471-00-6

© Les articles et graphismes de Pandémiques et Pandemics sont la propriété exclusive du Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud 11 et de l'Espace éthique/AP-HP

« Nous voilà comme impliqués dans une solidarité active et résolue d'où émerge ce sentiment d'une responsabilité partagée, les uns vis à vis des autres. »

Jonathan M. Mann

PRENDRE POSITION

“ Anticiper de manière théorique ou examiner les expériences tirées d'autres circonstances significatives, constitue une bonne manière de se confronter aux éventualités d'une pandémie grippale. Pour autant, les spéculations d'experts et les mesures planifiées ne peuvent, à elles seules, créer les conditions de mobilisation et de renforcement de la cohésion sociale autour de valeurs partagées. Si la définition d'un cadre d'action s'impose, il ne peut se concevoir et s'élaborer que dans la dynamique d'une concertation qui associe l'ensemble des compétences et donne droit aux nécessaires controverses.

La légitimité d'options et de décisions sensibles, délicates dans un contexte incertain et contraignant, tient à la qualité, à la pertinence du débat. Une pédagogie de la responsabilité partagée apparaît indispensable.

Il s'agit de créer les conditions d'une délibération pluraliste, favorisant le discernement et ainsi l'expression d'une conscience, d'une vigilance, d'engagements motivés et efficaces au sein de la société.

L'idée même d'une pandémie met à l'épreuve nos libertés et donc la vie démocratique. C'est conscients d'un tel enjeu que nous devons concevoir nos réponses, prendre position.

Pandémiques, la Plateforme veille & réflexion « Pandémie grippale, éthique, société », les différents colloques organisés dans les prochains mois en témoignent : notre propos s'inscrit dans cette perspective et porte cette exigence.

Au-delà d'une possible pandémie, nos raisons de faire société et d'affronter ensemble les défis d'aujourd'hui justifient que nous retrouvions confiance en notre capacité de penser et d'inventer ensemble l'avenir. ”

M. G. – E. H.

À Jonathan M. Mann, directeur du Programme mondial contre le sida (OMS, 1986-1990), directeur du Centre François-Xavier Bagnoud pour la santé et les droits de l'homme, doyen de l'École de santé publique de l'Université Allegheny jusqu'à sa mort avec son épouse Mary Lou Clements-Mann le 3 septembre 1998 dans la catastrophe du vol Swissair.

UNE UNIVERSITÉ ENGAGÉE

Anita Bersellini

Présidente de l'Université Paris-Sud 11

Notre université a fait le choix d'affirmer sa vocation au sein de la cité et de promouvoir une conception ambitieuse de l'idée de citoyenneté. La recherche, l'acquisition et la diffusion des savoirs constituent des valeurs démocratiques fortes. C'est ainsi que l'université s'engage et assume ses responsabilités.

Dans un contexte chaque jour davantage complexe, incertain, inquiétant, l'esprit de rigueur mais aussi le souci des autres s'imposent à tous. La connaissance doit servir la vie publique, contribuer à plus de justice mais également favoriser nos capacités d'adaptation aux défis du monde.

Inventer, échanger, transmettre des savoirs implique une conscience exigeante de nos missions.

Notre Département de recherche en éthique a souhaité consacrer une part de ses activités à l'anticipation d'une éventuelle pandémie grippale, en partenariat avec l'Espace éthique Assistance publique-Hôpitaux de Paris. Cette initiative inédite en France dans le cadre universitaire, est d'autant plus importante que les impacts humains et sociaux d'une pandémie grippale ne bénéficient pas de l'attention que l'on pourrait espérer dans les dispositifs officiellement présentés.

Il convenait de constituer un réseau de compétences. En quelques mois la Plateforme veille & réflexion «Pandémie grippale, éthique, société» est devenue le creuset d'une réflexion pluridisciplinaire, tout particulièrement dans le champ des sciences humaines et sociales.

La concertation et le débat semblaient justifier des initiatives. La Plateforme, associée à ses partenaires, propose dans les prochains mois quatre colloques universitaires thématiques

Il s'agit aussi de participer à cette pédagogie de la responsabilité qui devrait nous permettre, ensemble, de préserver les valeurs de démocratie au-delà d'une pandémie.

dont le premier, le 13 octobre aura pour thème «Enjeux éthiques ; défis démocratiques».

La dynamique de la réflexion nécessitait un support qui favorise les échanges et la diffusion des recherches. En publiant aujourd'hui *Pandémiques*, en langue française et *Pandemics* en anglais, le Département de recherche en éthique Paris-Sud 11 démontre que non seulement le questionnement est possible mais qu'il s'impose à tous face aux enjeux d'une pandémie.

En quelques mois, notre Université a donc créé les conditions d'une approche éthique et sociétale de nature à accompagner les choix.

ARGUMENTS

SOMMAIRE

► **ENGAGER L'ÉTHIQUE FACE
À LA PANDÉMIE GRIPPALE**
Emmanuel Hirsch

► **PROMOUVOIR LES VALEURS
D'ENTRAIDE, DE RESPONSABILITÉ
ET DE SOLIDARITÉ**
Jean Claude Ameisen



PANDÉMIES, ÉTHIQUE, SOCIÉTÉ

► ENGAGER L'ÉTHIQUE FACE À LA PANDÉMIE GRIPPALE

«*Tout homme qui joue un rôle, s'il n'est pas un éveilleur de l'éthique et du sens de la responsabilité, est un menteur.*»

Claude Bruaire ^[1].

Emmanuel Hirsch

Directeur du Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud 11, et de l'Espace éthique/AP-HP, coordonnateur de la Plateforme veille & réflexion «Pandémie grippale, éthique, société»/Université Paris-Sud 11

PENSER UNE SITUATION EXTRÊME

Moralement, notre société n'est pas préparée au temps d'une pandémie. L'élaboration de mesures détaillées dans le cadre de stratégies dûment planifiées a d'incontestables vertus. Anticiper permettra d'atténuer les conséquences d'une crise sociale globale: son échéance, bien qu'incertaine, nous est chaque jour rappelée. L'organisation, aussi rigoureuse soit-elle, s'avère néanmoins vulnérable lorsque des phénomènes et des facteurs que l'on ne maîtrise pas déjouent les logiques et les règles édictées. En dépit d'un idéal ou d'une idéologie de la précaution, l'expertise scientifique trouve ses limites, tout particulièrement face à l'inédit et à l'inévitable. À la phase initiale et nécessaire de planification administrative doit donc succéder une véritable mobilisation. On pourrait même affirmer que désormais nous y sommes prêts. Il nous faut engager l'éthique, nous rassembler autour de valeurs identifiées et partagées. Assumer des obligations en temps de péril sollicite au-delà du cercle des spécialistes. Les principes démocratiques pourraient ne pas résister à l'épreuve d'une pandémie.

Alors que sont conçues à travers le monde des stratégies de lutte contre la dissémination du virus H5 N1, l'attention se porte peu sur les aspects éthiques des dispositifs envisagés. Des termes ou

notions comme éthique, morale, dignité, droits de l'homme, déontologie, ne sont pas même mentionnés de manière explicite dans le Plan gouvernemental de prévention et de lutte «pandémie grippale»^[2]! Comme si le scénario-catastrophe intégrait déjà le coût humain et moral de la pandémie grippale, le caractère inéluctable de ses conséquences. Les plans gouvernementaux actuellement proposés dans nombre de pays peuvent donner la fausse assurance que les phénomènes induits par la pandémie seront maîtrisés.

C'est refuser d'imaginer une situation de désorganisation partielle ou complète, avec toutes sortes de rumeurs et de données incontrôlables qui circulent dans un contexte psychologique favorable à l'irrationnel. Comment préserver et renforcer une indispensable confiance lorsqu'un désastre suscite terreur et accablement? Les projections réalisées en termes de morbidité et de mortalité révèlent l'ampleur des bouleversements possibles, avec des incidences immédiates sur la continuité de la vie publique, les pratiques sociales, les relations au sein des familles, les attitudes et comportements, les rites ne serait-ce qu'à l'égard des morts. L'équité, le respect de la personne dans sa dignité et ses droits, la sauvegarde des plus fragiles perdront bien vite toute consistance, alors que des actes de violence et d'incivilité accentueront insécurité et peurs.

Comment déjouer les stratégies du pire, éviter que l'état d'exception justifie les arbitrages? Dans un contexte social où semblent prévaloir les individualismes, le soupçon et la défiance, rien ne nous permet d'être assuré d'un souci unanimement partagé du bien commun. Comment envisager une pédagogie de la responsabilité?

Les valeurs à sauvegarder doivent être hiérarchisées : la loyauté, l'intégrité, l'équité et la transparence s'imposent dans la détermination et le contrôle des choix.

Les valeurs à sauvegarder doivent être hiérarchisées : la loyauté, l'intégrité, l'équité et la transparence s'imposent dans la détermination et le contrôle des choix. Je suis sensible aux propos des responsables gouvernementaux, s'agissant de justice dans l'accès aux traitements et aux soutiens. Rien n'indique pour autant qu'en pratique ces intentions soient tenables. Dès lors, selon quels critères la vie d'une personne sera privilégiée au détriment d'une autre? Qu'en sera-t-il des droits et du sort des personnes placées en quarantaine? En situation extrême, la sélection ne relève pas exclusivement de processus naturels : les plus vulnérables sont davantage exposés, alors que certains privilèges permettent de réduire les risques. L'injustice ou la discrimination accentue le sentiment de révolte. Quelles doivent être nos réponses démocratiques? En quels termes les affirmer, y compris dans nos responsabilités internationales?

La gestion anticipée d'un risque pandémique constitue un phénomène sans précédent. Il est indispensable d'expliquer, voire de justifier les mesures préconisées. Une concertation nationale s'impose afin de présenter les options retenues dans la plus grande clarté, et certainement de les adapter. Comme

cela a été initié aux États-Unis, des conférences citoyennes peuvent contribuer à la mise en œuvre, sur le terrain, de décisions ainsi validées et acceptées. À privilégier une posture d'autorité et des règles qui ne se discuteraient pas, nos responsables prendraient le risque d'une véritable dissidence. La constitution de solidarités actives améliorera nos capacités de réponses pratiques mais aussi

de résistance face aux excès. C'est le rôle des instances d'éthique de contribuer, dans leur domaine de compétence, aux réflexions nécessaires. Il s'agit d'une urgence : elle engage leurs responsabilités au service de la cité.

UNE RESPONSABILISATION CITOYENNE

Dans l'avant-propos du rapport de la mission parlementaire d'information sur la grippe aviaire, son président, Jean-Marie Le Guen, a rendu publique sa lettre adressée à Jacques Chirac le 12 juin 2006. Il y « constate que notre système de soins et, plus largement, la société française ne sont pas préparés à faire face à une éventuelle pandémie ». Son propos est complété dans *Libération*, le 14 juin : « Si la pandémie arrive, cela se traduira par une dislocation de la vie sociale. »

A-t-on, dans l'urgence et par souci d'efficacité, renoncé à considérer utile de consulter et mobiliser au-delà du cénacle des spécialistes? Les mesures préconisées tiennent-elles compte de la com-

plexité des réalités sociales, sont-elles en capacité de produire des réponses adaptées, cohérentes, justes, acceptables? Selon quels principes, dans quelles conditions et en bénéficiant de quels soutiens les professionnels exerceront-ils leurs missions? Comment apprécier le niveau de préparation d'une société face à un risque global mais imprécis, qu'apparemment seules des mesures techniques d'anticipation et de prévention semblent susceptibles d'atténuer? Le sens politique, notamment dans le domaine si délicat de la santé publique, ne consiste-t-il pas désormais à privilégier la minutie et l'exhaustivité de dispositifs organisationnels, tout autre considération s'avérant hasardeuse et discutable?

Doctrines de l'action, la précaution est devenue un principe de gestion qui impose ses règles et se substitue aux débats d'idées. On s'en offusque rarement, en particulier lorsqu'il s'agit de « protéger, préparer, détecter, améliorer, limiter, assurer, maintenir, améliorer », terminologie reprise à différents moments dans l'introduction du Plan gouvernemental présenté le 6 janvier 2006.

La rédaction du Plan gouvernemental de prévention et de lutte « pandémie grippale » fait apparaître que l'expertise de certains aura donc été préférée à la déli-

bération publique, à une concertation de proximité sollicitant d'autres intelligences et sensibilités. C'est pourtant ainsi qu'on rassemble et renforce autour de valeurs partagées, les états généraux du sida, de la santé ou des malades du cancer nous ayant démontré de manière éloquente la valeur sociale et la perti-

À privilégier une posture d'autorité et des règles qui ne se discuteraient pas, nos responsables prendraient le risque d'une véritable dissidence.

nence de l'*expertise profane*. Il convient cependant de s'en féliciter, en avril dernier l'évaluation théorique du Plan gouvernemental français par des chercheurs de la London School of Hygiene & Tro-

L'esprit d'initiative, la culture du courage et de l'audace s'avèrent préférables aux idéologies d'une précaution dévoyée ou au confinement individualiste que certains prônent.

pical Medicine^[3] en a fait la référence européenne. Il est toutefois mentionné dans ce rapport «la différence entre évaluer les plans d'un pays et déterminer son degré de préparation».

Mes quelques observations sur la méthode n'enlèvent rien au fait que le plan gouvernemental constitue un engagement fort et résolu, que nombre de pays nous envient. On peut considérer ce dispositif comme l'expression d'un cadre formel mais nécessaire, qu'il conviendrait désormais de rapprocher concrètement des enjeux humains et sociaux d'une menace pandémique afin de le rendre accessible et opérationnel. Dans sa lettre au Président de la République, Jean-Marie Le Guen «constate une hésitation politique à se lancer dans la responsabilisation citoyenne». La «responsabilisation citoyenne» ne saurait être un slogan ou un concept évidé de signification. Les militants du sida nous ont appris ce qu'elle signifiait s'agissant d'engagement et parfois de résistance pour le bien commun, au service de la cité. Comment une société peut se révéler et se dépasser en assumant dignement ses défis mais également de véritables ambitions.

L'esprit d'initiative, la culture du courage et de l'audace s'avèrent préférables aux idéologies d'une précaution dévoyée ou au confinement individualiste que cer-

tains prônent. Il nous faut désormais «faire vivre ce plan» selon la belle expression de Xavier Bertrand au cours de ses vœux à la presse le 13 janvier 2006. Il nous faut être créatifs, géné-

reux, réalistes, solidaires afin d'élaborer et assumer ensemble les termes d'un engagement éthique

et politique à notre portée. Contribuer de la sorte utilement à la perspective d'action proposée par le gouvernement. Penser et affirmer ensemble les valeurs démocratiques qui doivent inspirer nos décisions en situation de pandémie. C'est ainsi, notamment, que s'établira au sein de la société ce «lien de confiance» indispensable à l'exercice volontaire d'obligations réciproques. ■

RÉFÉRENCES

- [1] Bruaire Claude, *La Force de l'esprit*, entretiens avec Emmanuel Hirsch, Paris, Desclée de Brouwer, 1986, p. 55.
- [2] Plan gouvernemental de prévention et de lutte «Pandémie grippale» n° 1700/SGDN/PSE/PPS du 6 janvier 2006.
- [3] Sandra Mounier-Jack, Richard Coker, «How prepared is Europe for Pandemic Influenza? An Analysis of National Plans», London School of Hygiene & Tropical Medicine, avril 2006.

► PLAN DE LUTTE CONTRE LA PANDÉMIE GRIPPALE PROMOUVOIR LES VALEURS D'ENTRAIDE, DE RESPONSABILITÉ ET DE SOLIDARITÉ ^[1]

Jean Claude Ameisen

Professeur d'immunologie,
Université Paris 7,
président du Comité d'éthique
de l'Inserm, membre du Comité
consultatif national d'éthique,
membre du Conseil scientifique
de la Plateforme veille & réflexion
« Pandémie grippale, éthique, société »/
Université Paris-Sud 11

LE REGARD DE LA COLLECTIVITÉ SUR LA PERSONNE INFECTÉE : VICTIME, DANGER, COMPLICE, COUPABLE ?

Au cœur de la pratique médicale existe, à l'état latent, un conflit entre le devoir d'aider au mieux la personne souffrante et le devoir d'aider au mieux la collectivité. Les maladies infectieuses à contagion interhumaine mettent en jeu non seulement la santé des personnes atteintes, mais aussi la santé des personnes qui entourent et côtoient le malade, y compris le personnel soignant.

Pour cette raison, les maladies infectieuses ont favorisé, depuis toujours, une vision profondément ambiguë des malades et des personnes exposées : dans le même temps victimes et menaces, complices, voire coupables de la propagation de la maladie. Cette vision a souvent été à l'origine d'une stigmatisation, d'une exclusion, voire d'une déshumanisation. Et ce d'autant plus que l'exclusion des malades et des personnes exposées constitue souvent, en elle-même, une mesure efficace de prévention pour la collectivité.

Comment soulager la souffrance et soigner sans se mettre soi-même, ni les autres, en danger ? Comment faire de la prévention sans stigmatiser ni exclure ? Comment isoler sans abandonner, et sans exposer ceux qu'on isole au risque dont on veut protéger les autres ?

Comment, lorsque l'on tente de préserver les activités essentielles à la survie d'une collectivité, ne pas cliver la population entre les « personnes utiles » et les autres, et ne pas abandonner ceux qui sont d'autant plus vulnérables qu'on ne leur reconnaît aucune « utilité » ? Comment rester fidèle, dans des situations d'exception, d'urgence, et de panique, au grand principe de « Liberté, égalité, fraternité » ?

Soi-même comme victime ou comme danger : la frontière mouvante entre « nous » et « les autres »

La nécessaire réflexion sur notre manière de nous comporter avec « les autres » doit prendre en compte l'ambiguïté de cette notion en cas d'épidémie. En effet, lorsque nous nous projetons dans un tel avenir, nous pouvons alternativement nous imaginer comme exposé au danger posé par « les autres » déjà infectés, soit au contraire comme déjà infecté, attendant des « autres » non infectés qu'ils nous portent assistance.

Pouvoir envisager ces deux situations opposées (et pourtant complémentaires) de manière concomitante, dans un même regard, est probablement l'un des enjeux essentiels de la réflexion éthique. Celle qui consiste, selon les mots de Paul Ricœur, à se penser « soi-même comme un autre ».

Une autre frontière entre « nous » et « les autres » : les maladies infectieuses ne sont pas seulement sources de vulnérabilité et d'abandon – mais aussi des maladies de la vulnérabilité et de l'abandon

Que ce soit à l'échelle mondiale ou à l'échelle d'un pays, les épidémies sont souvent des maladies des personnes les plus vulnérables.

La tuberculose en est un exemple. Le développement de la maladie est étroitement lié aux conditions socioéconomiques et culturelles, et aux modalités d'accès aux systèmes de prévention et de soins. L'incidence est beaucoup plus importante dans les populations pauvres des pays pauvres de l'hémisphère Sud, et chez les personnes pauvres de notre pays, comme l'illustre, en particulier, sa fréquence chez les personnes sans domicile, les personnes en prison, et les migrants. La tuberculose illustre la difficulté d'une politique efficace de prévention et de traitement d'une maladie infectieuse qui touche les composantes les plus défavorisées de la population.

Pandémies, catastrophes naturelles, vulnérabilité et abandon : la tuberculose, le sida, la canicule, l'ouragan Katrina...

La tuberculose ne constitue pas le seul exemple d'une telle situation. Le drame de la canicule, dans notre pays, a révélé comment la population pouvait prendre en urgence des mesures de prévention appropriées vis-à-vis d'une partie de la population physiologiquement la plus vulnérable (les nouveau-nés et les nourrissons) tout en oubliant, voire en abandonnant les personnes qui cumulent

une grande vulnérabilité physiologique et une grande vulnérabilité sociale, liée à l'isolement et à la désinsertion (les personnes âgées). Le drame de la canicule a aussi révélé l'importance des solidarités familiales et locales dans la mise en œuvre de mesures de prévention, et la facilité avec laquelle les phénomènes d'abandon peuvent opérer, et être confortés par la notion implicite que des institutions et l'État prendront le relais. Pour cette raison, l'un des objectifs d'un plan de lutte contre une menace « naturelle » devrait probablement accorder une grande importance à la sensibilisation de la population à l'utilité du développement de réseaux d'entraide de proximité.

L'ouragan Katrina qui a récemment dévasté la Nouvelle-Orléans est un autre exemple de la particulière vulnérabilité des personnes socialement les plus défavorisées et/ou dont les conditions de santé sont les plus précaires. Les personnes les plus vulnérables ont constitué l'essentiel des victimes. Et l'absence de toute intervention significative de l'Etat a favorisé une désintégration du lien social se traduisant par des pillages et des agressions contre les personnes. En d'autres termes, si le drame de la canicule souligne l'importance d'un tissage de réseaux de solidarités locales, le drame de la Nouvelle-Orléans souligne l'importance d'un engagement de l'Etat dans le maintien du lien social, et dans l'aide aux plus démunis. Ces deux drames ont aussi souligné, par défaut, l'importance de la diffusion en temps réel d'informations et de recommandations utiles à l'ensemble de la population, et aux professionnels qui pourraient intervenir de manière rapide et efficace.

Pour en revenir aux maladies infec-

tieuses, l'infection VIH se propage, actuellement, essentiellement dans les populations les plus pauvres de l'hémisphère Sud. Dans des pays riches, comme les Etats-Unis, la plupart des personnes récemment infectées appartiennent à des minorités socialement défavorisées. Les mesures de prévention et les traitements efficaces sont d'autant moins accessibles que les populations sont

Que ce soit à l'échelle mondiale ou à l'échelle d'un pays, les épidémies sont souvent des maladies des personnes les plus vulnérables.

pauvres, vulnérables et socialement désinsérées. Mais la pandémie VIH a aussi provoqué une véritable révolution au niveau des solidarités qui s'est traduite par de profonds changements de comportements. Ainsi le rôle général actuel des associations de malades comme partenaires à part entière dans la mise en œuvre des politiques de prévention, de choix thérapeutiques, et de recherche clinique a émergé avec le sida. Il en a été de même de la conjonction de la lutte contre les discriminations, du respect de la confidentialité et du consentement informé, et des appels à la responsabilité individuelle en matière de prévention. À un niveau international a émergé la reconnaissance de l'importance d'une promotion des droits de l'homme, et tout particulièrement des droits de la femme, dans le développement d'une politique efficace de prévention. Et la reconnaissance de la nécessité d'une réponse globale, fondée sur le partage, et permettant aux pays pauvres d'accéder, sous forme de génériques, aux médicaments récents et coûteux protégés par des brevets.

Les drames mentionnés plus haut ont fait l'objet de nombreuses analyses et initiatives prenant en compte les

notions de vulnérabilité, de discrimination, et d'exclusion. Plutôt que de se focaliser sur les différences évidentes que présente chacun de ces drames par rapport à l'éventualité d'une pandémie grippale, il serait utile de se demander jusqu'à quel point les leçons qui ont été tirées pourraient être transposées dans le contexte d'un plan de lutte contre une pandémie grippale.

PRENDRE EN CHARGE LES SITUATIONS DE VULNÉRABILITÉ PRÉSENTES, INDÉPENDAMMENT DE LA SURVENUE D'UNE PANDÉMIE

La mise en place d'un plan gouvernemental de lutte contre une éventuelle pandémie grippale a représenté une démarche essentielle. Mais peut-être que l'une de ses implications majeures est de permettre à la réflexion de dépasser le champ d'application initial d'un tel plan. Les drames mentionnés plus haut révèlent tous le risque, en cas de menace collective, d'un oubli ou d'un abandon des personnes qui sont d'emblée les plus vulnérables. Devant une menace de pandémie qui conjugue la plupart des composantes de chacun de ces drames, ne devons-nous pas partir du principe que toute situation de vulnérabilité préexistante, en particulier toute situation où le lien social est déjà fragile ou rompu, exposera au risque d'abandon, et qu'il s'agit d'essayer de les analyser, de les prendre en compte, et d'y remédier, dès aujourd'hui, de la manière la plus efficace possible ?

Une telle approche pourrait permettre d'engager la société dans une réflexion de fond sur les notions de solidarité et de responsabilité, qui dépasserait la

seule perspective de préparation, indispensable mais forcément limitée, à la survenue éventuelle d'une pandémie grippale. Une telle approche permettrait non seulement de mieux aborder la prévention et la prise en charge d'autres catastrophes aujourd'hui imprévisibles, mais aussi et surtout de rendre visibles et d'essayer de résoudre les situations de vulnérabilité quotidiennes persistantes, négligées ou considérées comme des fatalités.

Elle permettrait aussi d'attendre – et d'évaluer – des effets bénéfiques de la mise en œuvre du plan, même si (ce que tout le monde souhaite) la pandémie ne survient pas.

D'une manière plus générale, une telle approche de la prévention, dont les objectifs dépasseraient la catastrophe que l'on souhaite éviter, pourrait constituer un modèle pour donner au « principe de précaution » une dimension dynamique et positive qui lui fait aujourd'hui le plus souvent défaut. ■

RÉFÉRENCES

- [1] Réflexion menée dans le cadre d'un groupe de travail du Comité consultatif national d'éthique composé de Sadek Beloucif, Chantal Deschamps et Didier Sicard.

SOMMAIRE

- ▶ **LA SAGESSE DE MACHIAVEL**
Jean-Michel Besnier
- ▶ **PANDÉMIE GRIPPALE ET RÉFLEXION ÉTHIQUE**
QUELLES EXIGENCES POUR UN PILOTAGE À LA HAUTEUR DES ENJEUX?
Patrick Lagadec
- ▶ **LES ENJEUX ÉTHIQUES À L'ŒUVRE DANS LA PLANIFICATION DE LA RÉPONSE À UNE PANDÉMIE GRIPPALE**
« Plan pandémie » : une stratégie de crise, Tome III, Assemblée Nationale, 23 juin 2006
- ▶ **PLAN GOUVERNEMENTAL DE LUTTE ET PRÉVENTION GRIPPALE**
LA RÉFLEXION ÉTHIQUE EST DÉSORMAIS NÉCESSAIRE
Benjamin Pitcho
- ▶ **QUESTIONS JURIDIQUES ET ÉTHIQUES**
LISTE DE CONTRÔLE OMS POUR LA PLANIFICATION PRÉALABLE À UNE PANDÉMIE GRIPPALE
Département des maladies transmissibles, Surveillance et action, Programme mondial de lutte contre la grippe, Organisation mondiale de la santé, 2005



► LA SAGESSE DE MACHIAVEL

Jean-Michel Besnier

Professeur de philosophie,
Université Paris 4 Sorbonne,
membre du Conseil scientifique de
la Plateforme veille & réflexion
« Pandémie grippale, éthique, société »/
Université Paris-Sud 11

ANTICIPER LE PIRE

Comment éviter que les désordres qu'occasionnerait une pandémie du type de celle dont nous menace la grippe aviaire, ne rendent urgente la sagesse de Machiavel ? Une chose est certaine : la tentation de confondre la morale avec l'administration des beaux sentiments s'y révélerait vaine. L'idée même d'un Bien absolu propice à orienter les comportements et à dicter des impératifs catégoriques n'y exercerait plus aucun pouvoir. S'il est une « morale du malheur », comparable à celle que Georges Bataille voulait déchiffrer dans *La Peste* de Camus, elle ne saurait être kantienne. Mais pas non plus utilitariste, car la grippe aviaire devenant l'affaire de tous, noyant par le fait l'initiative dans une complexe interdépendance, les conséquences d'un acte particulier paraîtraient difficilement susceptibles de servir de critères d'évaluation morale : le conséquentialisme est favorable aux logiques individualistes, quand elles peuvent satisfaire à la

Il serait sage de vouloir anticiper la démesure que laisse hélas présager la survenue d'une pandémie.

recherche du juste pour chacun plutôt qu'à celle du bien pour tous. Il trouve sa limite dans un contexte où causes et effets s'intriquent jusqu'à se confondre, où le sentiment d'impuissance décourage le calcul du meilleur.

Chacun agissant en vue de maximiser ses chances de survie découvrirait vite qu'il accroît le désordre collectif, en rendant évidente l'incoordination des fins. La pandémie pourrait bien défier la ratio-

nalité analytique nécessaire au jugement moral fondé sur l'évaluation des conséquences bénéfiques d'une action. Je ne veux pas dire que l'anomie deviendrait notre destin et qu'aucune régulation ne pourrait plus sauvegarder le lien social. Je ne veux pas dire que l'application de bonnes pratiques deviendrait inutile. Il est simplement nécessaire de suggérer, afin d'anticiper le pire, qu'on se trouverait alors dans une situation d'exception, telle que la confiance dans la sécurité d'hier ne permettrait plus de structurer les comportements, telle qu'aucune déduction ne suffirait plus à envisager un devoir-être.

UN HUMANISME DE COMBAT

Sur fond de ce scénario catastrophiste, comment ne pas imaginer prendre des leçons auprès de Machiavel dont la réflexion, trop rapidement perçue comme sulfureuse, s'est attachée à subordonner la restauration de la paix – et donc, de la morale – à la force de gouvernants sans moralité ? La

pandémie – comme les guerres auxquelles Machiavel entendait mettre fin par tous les moyens – introduirait un bouleversement des repères moraux et une ruine des évidences comportementales qui contraindraient à exiger, pour les endiguer, un gouvernement d'exception, prêt à imposer un renversement des valeurs – ce qui est condamné en temps de paix (le vice, en général) s'exposant à paraître vertueux.

Il serait sage de vouloir anticiper la démesure que laisse hélas présager la survenue d'une pandémie: les explosions de violence qui résulteraient des mises en quarantaine autoritaires, de la rareté des traitements par le Tamiflu®, du désespoir et de la solitude d'individus livrés à eux-mêmes. Force sera à la question éthique de retrouver sa formulation originaire: comment s'assurer des conditions d'un bien-vivre individuel et collectif et, ce faisant, stabiliser le chaos dont procède toute réalité humaine? Imaginant la survenue d'une pandémie de grippe aviaire, c'est donc vers l'humanisme de Machiavel que je me tourne et c'est de son esthétique de l'individu dont je me sens proche: un humanisme de combat, tel que Sartre ou Merleau-Ponty le revendiquèrent dans le contexte de la débâcle des années de guerre; une esthétique de la *virtù* objectée aux caprices de la *fortuna*.

Puissions-nous puiser une énergie sans désespoir de l'argument selon lequel les hommes étant foncièrement méchants, ils sont également libres de résister aux déterminismes autant qu'à l'absurde. Puissions-nous faire de la sagesse de Machiavel le levier sur lequel il conviendrait de peser pour amortir la redoutable éventualité d'une désorganisation générale: «Les hommes ne doivent jamais s'abandonner; puisqu'ils ne savent pas leur fin et qu'elle vient par des voies obliques et inconnues, ils ont toujours lieu d'espérer, et, espérant, ne doivent jamais s'abandonner, en quelque fortune et en quelques périls qu'ils se trouvent» (Machiavel, *Discours sur la Première Décade de Tite-Live*, II, 29). ■

► PANDÉMIE GRIPPALE ET RÉFLEXION ÉTHIQUE

QUELLES EXIGENCES POUR UN PILOTAGE À LA HAUTEUR DES ENJEUX?

« Si la réalité est inconcevable, alors il nous faut inventer des concepts inconcevables. »

Hegel

Patrick Lagadec^[1]

Directeur de recherche à l'École polytechnique, membre de l'Académie des Technologies de France, co-fondateur de l'European Crisis Management Academy, membre du Conseil scientifique de la Plateforme veille & réflexion «Pandémie grippale, éthique, société»/Université Paris-Sud 11

LE TERRAIN STRATÉGIQUE

Les grands séismes de civilisation – comme pourrait l'être une pandémie grippale du type 1918 intervenant dans nos environnements désormais globalement interdépendants, extrêmement sensibles à toute perturbation hors-cadre, donc à bien des égards peu résilients –, appellent des réflexions et des préparations à la mesure des enjeux. Très vite, sur de multiples fronts, nos systèmes perdraient leurs repères: irruption brutale de la mort collective; mise en échec de systèmes essentiels comme les hôpitaux ou la grande distribution (*une* journée de vivres de stock); multiplication de dysfonctionnements majeurs dans la marche des infrastructures essentielles, sans lesquelles nos systèmes socio-techniques ne savent plus fonctionner^[2]. La perte de maîtrise d'un monde pensé comme désormais « sous contrôle », provoquerait des effondrements de confiance abyssaux, ouvrant la porte à toutes sortes de réactions imprévisibles, à commencer dans les sphères de pilotage les plus élevées – qui n'ont jamais été préparées à de telles confrontations.

La perte de maîtrise d'un monde pensé comme désormais « sous contrôle », provoquerait des effondrements de confiance abyssaux, ouvrant la porte à toutes sortes de réactions imprévisibles, à commencer dans les sphères de pilotage les plus élevées — qui n'ont jamais été préparées à de telles confrontations.

Pour l'heure, les plus grands efforts sont consentis dans le domaine des plans : la catégorisation des situations, la clarification des règles à suivre en fonction de situations-types ; dans le domaine tactique : les masques, les médicaments, les recommandations comportementales ; et dans le domaine désormais imposé de la communication, à partir du double objectif de l'information et la prévention de la « panique ». L'information consistant le plus souvent : à expliquer ce qu'est le virus en question, les plans gouvernementaux, les dispositions prises pour que les organisations puissent passer le cap des quelques semaines délicates anticipées.

On voit aussi quelques essais de questionnement en matière d'éthique. Mais ils restent extrêmement limités. Fondamentalement, nous vivons dans des sociétés fondées sur le postulat d'une maîtrise quasi-parfaite des dysfonctionnements à travers le biais de dispositifs techniques, tactiques, organisationnels, procéduraux. Pour tout dossier lourd, le pacte de protection entre dirigeants et citoyens fonctionne à plein : les premiers assurent les seconds qu'ils les protègent ; les seconds exigent d'entendre ce discours – personne n'ajoutant réellement foi au processus, qui fonctionne aussi longtemps que dure la « drôle de

On chercherait vainement, dans les innombrables colloques organisés sur la Pandémie grippale, un affichage fort dans le domaine de l'éthique. Priorité est le plus souvent donnée à l'exposé des scripts prévus par les autorités en charge.

les sociétés post-industrielles. Certes, il ne manque pas de personnes suffisamment intrépides pour prendre des libertés avec ce fonctionnement collectif et ouvrir quelques questions à la marge – une fois bien clarifié que tout était tout de même bien contrôlé. Mais ces avancées intéressantes, si elles sont louables au regard de la norme, restent totalement décalées si l'on considère les véritables théâtres d'opérations sur lesquels nous pourrions être convoqués. Concéder des incertitudes à la marge n'est plus guère pertinent lorsque le cyclone vient frapper au cœur.

Précisément, poser des questions éthiques suppose d'avoir ouvert un espace de « blanc », dans lequel les questions s'imposent – sans tétaniser ni celui qui les pose, ni celui qui les reçoit – en lieu et place des réponses pré-formatées. On chercherait vainement, dans les innom-

brables colloques organisés sur la Pandémie grippale, un affichage fort dans le domaine de l'éthique. Priorité est le plus souvent donnée à l'exposé des scripts prévus par les autorités en charge. Et le risque, lorsque se précise la menace, serait de vouloir trouver – de façon compulsive – des réponses encore plus protectrices dans des modélisations formelles, pour repousser d'autant le moment où

guerre ». Ouvrir des questions pour lesquelles on ne dispose pas de réponse, ouvrir un script qui n'est pas déjà totalement écrit relève quelque part du blasphème dans

il faudrait consentir au questionnement – ouvert, et partagé.

lorsque se précise la menace, serait de vouloir trouver – de façon compulsive – des réponses encore plus protectrices dans des modélisations formelles, pour repousser d'autant le moment où

il faudrait consentir au questionnement – ouvert, et partagé.

L'INTERROGATION ÉTHIQUE

Tout en mettant en avant nos batteries de réponses, nos exercices qui permettent de tester la capacité à appliquer les scripts fournis, nous ressentons bien qu'il est important d'ouvrir des espaces de réflexion secondaires au cas où nos plans, comme le plan XVII de Joffre en août 14, se révélerait un peu moins performant que prévu.

On se projette alors dans les problèmes les plus complexes qui s'imposeraient sur la scène publique en cas de choc majeur. Une étude canadienne, portant sur le cas du SRAS^[3], met ainsi en avant les lignes d'interrogation suivantes qui peuvent être intéressantes à examiner dans une réflexion sur la pandémie grippale :

- liberté individuelle
- vie privée
- protection du public contre le danger
- protection des communautés contre les stigmatisations injustifiables
- proportionnalité
- devoir de prodiguer des soins
- réciprocité
- équité
- transparence
- solidarité

Elle dégage aussi des questions à débattre :

- les questions de quarantaine : liberté individuelle/protection collective
- les questions d'informations : protection de la vie privée/sécurité collective
- les questions relatives aux personnes les plus exposées : leur protection/les risques qu'elles peuvent contribuer à accroître

- les questions relatives aux personnes isolées, hors système
- les questions liées aux solidarités à l'échelle du globe

Mais un autre chantier est à ouvrir en matière d'éthique, en inversant en quelque sorte le point d'entrée chronologique.

On ne s'interroge plus seulement sur ce qu'on devrait ou pourrait faire le jour où la pandémie aurait frappé. On tient pour essentiel de se poser *hic* et *nunc* la question : quels sont les impératifs de préparation, en tout premier lieu en matière de pilotage du dossier, en second lieu de tous les autres acteurs ?

Il faut ici partir de quelques enseignements lourds de l'expérience :

- Nos logiques de gouvernance et de pilotage n'ont pas été pensées pour des mondes marqués par de sévères turbulences, pour une navigation en limite du chaotique. Comme le dirait Sun Tsu, le risque est dès lors très élevé d'être défait dans chaque bataille.
- Lorsque l'on est structurellement en retard d'une guerre, le premier effet des tout premiers signaux de difficultés est un effet foudroyant de tétanisation. C'est lui qui explique les innombrables manquements que ne cessent ensuite d'aligner les commissions d'enquête. « A failure of imagination », « A failure of leadership », « A failure of initiatives », etc.
- Lorsque l'on ressent un tel décalage entre ce qu'il nous faudrait désormais comme capacité d'anticipation et de pilotage, et ce que sont nos références communes, le projet même d'y changer quelque chose est largement handicapé. On observe très généralement : l'évitement du sujet, l'illusion techniciste entre obsession des outils-réponses à tout et formalisations plus séduisantes que pertinentes, le refus d'ouvrir vraiment le pilotage à des acteurs essentiels (comme les grands réseaux ou les ONG), la crainte constamment affichée ou sous-entendue de la « panique des populations » qui peut rapidement substituer à une mode communicationnelle tout sourrire des logiques autoritaires destinées davantage à protéger les organisations en place qu'à traiter la situation.

• Nous avons besoin d'un renversement de perspective fondamental en matière de démocratie à l'heure du chaotique. Citons à ce sujet les dernières lignes du livre remarquable de John M. Barry sur la pandémie de 1918 : « *In 1918 the lies of the officials and of the press never allowed the terror to condense into the concrete. The public could trust nothing and so they knew nothing. So a terror seeped into the society that prevented one woman from caring for her sister, that prevented volunteers from bringing food to families too ill to feed themselves and who starved to death because of it, that prevented trained nurses from responding to most urgent calls for their services. The fear, not the disease, threatened to break the society apart. [...] Those in authority must retain the public's trust. The way to do it is to distort nothing, to put the best face on nothing, to try to manipulate no one. Lincoln said that first, and best. Leadership must make whatever horror exists concrete. Only then will people be able to break it apart* ». ^[4] (Barry, p. 461).

Pour contrer ces logiques de fiascos, les démarches à engager sont déjà en partie connues : travailler les questionnements, développer l'intelligence créative en supplément de la seule intelligence procédurale, ouvrir les réseaux, mettre la confiance et la responsabilité partagée

au centre des processus, accepter d'engager des préparations aux situations inconcevables – à l'opposé des réunions rituelles où est exposée la parole définitive qu'elle soit scientifique ou de leadership, etc.

Le problème est de savoir comment crever cette « bulle » protectrice qui assure la double fausse protection et des décideurs et des citoyens. D'une part, nous devons gagner de nombreux ordres de grandeur en lucidité partagée. D'autre part, nous ne savons pas comment parler, piloter, informer, partager dès lors que l'on quitte nos « jardins à la française » avec leurs risques bien domestiqués, pour les terrains « impensables » de l'ignorance et du chaotique ^[5]. S'attaquer avec détermination à cette question fondamentale est peut-être notre premier devoir éthique aujourd'hui. ■

RÉFÉRENCES

- [1] Ces quelques réflexions ont largement pu bénéficier d'une mission à Toronto, réalisée avec le support de Pierre Bérour, Directeur Contrôle des Risques, Groupe d'Électricité de France. Rapport : http://www.patricklagadec.net/fr/pdf/EDF_Pandemie_Grippe_Toronto.pdf
- [2] Dr Sherry Cooper : « Don't fear fear, or Panic Panic – an economist's view of pandemic flu », BMO Nesbitt Burns, Tuesday October 11, 2005, 26 pages (p. 19).
- [3] Peter Singer, Ethics and SARS : Learning Lessons From the Toronto Experience, A report by a working group of the University of Toronto Joint Centre for Bioethics, Toronto. Non daté. <http://www.yorku.ca/igreene/sars.html>
- [4] Barry, John M., *The Great Influenza – The Epic Story of the Deadliest Plague in History*, Penguin Books, 2004.
- [5] Films réalisés par Patrick Lagadec : « Aux prises avec le chaotique », à l'écoute de Maurice Bellet, philosophe ; montage Aurélien Goulet, Avril 2004. « Gouvernance et Responsabilité dans des mondes explosés », à l'écoute de Christian Frémont, préfet de la zone de défense sud, préfet de la région Provence-Alpes-Côtes-d'Azur, préfet des Bouches-du-Rhône, précédemment directeur de l'administration au ministère de l'Intérieur, directeur des stages à l'École nationale d'administration ; montage Aurélien Goulet, avril 2004.

LES ENJEUX ÉTHIQUES À L'ŒUVRE DANS LA PLANIFICATION DE LA RÉPONSE À UNE PANDÉMIE GRIPPALE

Rapport fait au nom de la mission d'information sur la grippe aviaire : mesures préventives

« Plan pandémie » : une stratégie de crise, Tome III, Assemblée Nationale, 23 juin 2006, pp. 39-40 (extrait)

Le rapport précité du *Joint Center for Bioethics* de l'Université de Toronto^[1] recense les enjeux éthiques à la base de tout plan national de prévention d'une pandémie. Le rapporteur en relève trois principaux, particulièrement pertinents pour l'analyse du plan français.

Le premier concerne les devoirs des professionnels de santé. Le rapport précité souligne que « *le devoir d'assistance aux malades constitue [pour eux] une obligation éthique de base* » et recommande qu'ils bénéficient en contrepartie de protections particulières (traitements, assurance-vie, etc.). Il recommande aussi aux instances ordinales de rappeler à ces professionnels leurs devoirs déontologiques de façon expresse et régulière.

M. Pierre Monod, au nom des URML a d'ailleurs rappelé devant la mission qu'« *il y a des responsabilités citoyennes à rappeler au sein d'un groupe professionnel, et la grippe est l'occasion d'en parler – d'où l'importance des réunions de formation et de suivi* ».

Le deuxième de ces enjeux est relatif aux mesures restrictives des libertés publiques qui pourraient être imposées comme, par exemple, les mesures de quarantaine. Les travaux de l'Université de Toronto plaident pour la proportionnalité de ces mesures, le caractère transparent et contradictoire de leurs procédures d'adoption, ainsi que le respect de la vie privée des personnes concernées.

De ce point de vue, l'adéquation du régime juridique de l'« état d'urgence », tel qu'il ressort de la loi du 3 avril 1955 précitée, avec les enjeux d'une crise sanitaire mériterait un examen approfondi.

S'agissant en revanche des prérogatives reconnues au ministre chargé de la santé par l'article L. 3110-1 du code de la santé publique (cf. supra), on relèvera que le code de la santé publique encadre leurs conditions d'attribution et d'exercice, conformément aux recommandations des chercheurs de l'Université de Toronto.

Ainsi, selon l'article L. 3110-1, il faut une « menace sanitaire grave appelant des mesures d'urgence ». Pour ce qui est des prescriptions elles-mêmes, il faut souligner que d'un point de vue formel, l'arrêté du ministre en charge de la santé doit être motivé. Sur le fond, elles doivent être décidées « dans l'intérêt de la santé publique ». Elles doivent en outre être

« proportionnées aux risques courus »^[2] et « appropriées aux circonstances de temps et de lieu ».

Desurcroît, si « Le ministre peut habiliter le représentant de l'État territorialement compétent à prendre toutes les mesures d'application de ces dispositions », l'exercice de ces pouvoirs de police sanitaire par le représentant de l'État est encadré. Il est en effet précisé que le procureur de la République est « immédiatement » informé de toute mesure individuelle, que la confidentialité des données recueillies doit être respectée et que le représentant de l'État rend compte de son action au ministre en charge de la santé.

Le troisième enjeu éthique à l'oeuvre dans le plan gouvernemental tient à la doctrine d'emploi de certaines ressources rares en période de pandémie (lits d'hôpitaux, antiviraux, masques, vaccins notamment). Le *Joint Center for Bioethics* insiste sur la transparence du processus de définition des publics prioritaires.

On pourrait regretter que le plan gouvernemental n'établisse pas une telle liste des publics prioritaires, si ce n'est pour l'utilisation des différents types de masques respiratoires (cf. *infra*).

RÉFÉRENCES :

- [1] University of Toronto, Joint Centre for Bioethics, Pandemic Influenza Working Group, « Stand on guard for thee » *Ethical considerations in preparedness planning for pandemic influenza*, 2005.
- [2] Dans son rapport précité, M. Jean-Michel Dubernard souligne que l'exigence de proportionnalité des mesures de police « a été posée par un arrêt du Conseil d'État de 1933 [Conseil d'État, 19 mai 1933, *Benjamin*, recueil « Lebon » p. 541, http://www.conseil-etat.fr/ce/jurisp/index_ju_la21.shtml]. Comme l'indiquait alors le commissaire du gouvernement, suivant une formule souvent reprise, « la liberté est la règle, la restriction de police l'exception. » D'un point de vue de santé publique, cette notion de proportionnalité, proche de l'évaluation du ratio bénéfices/risques, est souvent utilisée en matière de réglementation en santé publique, notamment dans le domaine de l'évaluation des médicaments. En l'espèce, elle pourrait conduire le ministre, en cas d'une attaque bioterroriste, à recommander la prescription d'un médicament à grande échelle, par exemple un certain type d'antibiotiques ».

► PLAN GOUVERNEMENTAL DE LUTTE ET PRÉVENTION GRIPPALE LA RÉFLEXION ÉTHIQUE EST DÉSORMAIS NÉCESSAIRE

Benjamin Pitcho

Maître de conférences, Université Paris 8, avocat à la Cour, membre du Conseil scientifique de la Plateforme veille & réflexion « Pandémie grippale, éthique, société »/Université Paris-Sud 11

VALEURS ESSENTIELLES

Le Gouvernement a élaboré depuis le 11 janvier 2006 un « Plan de lutte et prévention pandémie grippale », disponible notamment sur le site www.grippeaviaire.gouv.fr

Ledit document contient un plan de prévention et de lutte contre la pandémie grippale qui, le cas échéant, pourrait se développer. Certaines mesures particulières aux temps de crises sont prévues, tenant en l'obligation de confinement

Ce n'est qu'aujourd'hui, et alors que la préparation du Plan est finalisée, que la réflexion éthique trouve à s'appliquer dans les stratégies gouvernementales de lutte contre la pandémie.

des volailles, des quarantaines ainsi que des stratégies de soins adaptées.

En l'état actuel du Plan gouvernemental, différents points soulèvent immanquablement des difficultés quant à son élaboration et son application.

À titre préalable, il convient de rappeler que ces difficultés sont issues d'un manque évident de réflexion éthique lors de l'élaboration de ce document. Il apparaît en effet que, conçu dans l'urgence, le Plan souhaite apporter une réponse directement opérationnelle aux conséquences d'une pandémie, sans s'intéresser cependant aux possibilités

d'amélioration de la prévention et des soins que peut apporter une réflexion éthique approfondie.

Les principales valeurs éthiques acceptées pour la dispensation de soins sont ainsi largement obliérées par le Plan.

Ce n'est qu'aujourd'hui, et alors que la préparation du Plan est finalisée, que la réflexion éthique trouve à s'appliquer dans les stratégies gouvernementales de lutte contre la pandémie.

Encore convient-il de souligner que, d'une part, ces stratégies ne sont en aucun cas modifiées ensuite des réflexions éthi-

ques présentées et que, d'autre part, l'absence de ces réflexions lors de son élaboration ôte

toute légitimité opérationnelle au dit Plan.

En effet, de nombreuses améliorations peuvent être apportées par une analyse éthique qui a pour objectif de rendre le Plan cohérent avec les valeurs essentielles des soins applicables aujourd'hui et permettent par conséquent de garantir son efficacité.

Les valeurs suivantes doivent être nécessairement prises en compte et rappelées préalablement à toute décision relative à la lutte contre une pandémie. Ces décisions doivent de plus recevoir une justification relative à ces principes, et le

résultat être communiqué à l'ensemble de la communauté des soignants et des citoyens.

Ces valeurs sont la participation, l'urgence, la proportionnalité, le maintien des valeurs essentielles des soins comme de la règle de droit.

Notre présentation est composée de cinq parties qui feront l'objet de développement dans les prochains mois :

- la nécessaire participation ;
- la qualification de l'urgence ;
- la proportionnalité ;
- les valeurs essentielles du soin ;
- le maintien de la légalité.

LA NÉCESSAIRE PARTICIPATION

L'histoire des pandémies démontre qu'aucun plan de lutte ne peut être efficace s'il n'a pas fait l'objet d'une acceptation préalable de la part de la population concernée.

Par principe, l'adhésion des citoyens au Plan de lutte proposé ne pourra être obtenue que du fait d'une communication élargie et intensive sur les mesures prévues ainsi que d'un rappel de la justification éthique de chacune des décisions prises et des mesures proposées.

La nécessité d'une communication élargie

Il convient de remarquer la mise en ligne du Plan de lutte contre la pandémie grippale sur le site Internet concerné. L'ensemble des mesures préconisées et mises en œuvre est fourni d'une manière détaillée et intelligible.

Le site permet de suivre l'évolution de la pandémie et des mesures prises. De nombreuses informations pertinentes

et actuelles y figurent.

De plus, chacune des mesures de confinement des élevages a fait l'objet d'une information large. Tous les médias ont été associés à la communication tandis que les ministres étaient présents lors de l'exécution des mesures adaptées. Un réel effort de communication est donc, à cette occasion, constaté.

Force est cependant de constater que toute l'information est organisée *a priori*, sans tenir compte des implications éthiques des mesures effectives prévues ou prises.

L'affichage des mesures proposées diffère en effet singulièrement d'une réelle communication efficace qui suppose un travail de pédagogie et de participation. Malgré l'hypothèse d'une crise, et en dépit des données chiffrées plus qu'alarmantes, il faut noter l'incrédulité évidente dont font part nos concitoyens. Cette incrédulité face à la crise impose par conséquent une communication anticipative adaptée ainsi qu'une adhésion préventive aux mesures qui sont prévues.

La nécessité d'une communication sur les justifications éthiques

Le modèle de communication retenu consiste à informer sur des points essentiellement techniques et opérationnels. De même, si la justification du Plan est motivée par un souci de conformité au Droit, il est fait abstraction des enjeux éthiques dans la communication mise en œuvre.

Ainsi, aucune grille d'analyse n'est retenue pour la prise de décision. Il est parfois mentionné quelques difficultés éthiques qui, pour être résolues, font appel aux dispositifs juridiques existants.

Or il doit être tout d'abord noté que

plusieurs dispositifs coexistent et que, ensuite, une évaluation éthique de ces mêmes dispositifs doit être mise en œuvre au regard des nécessités d'une pandémie, pour laquelle les dispositifs n'ont pas été prévus et peuvent donc se révéler inadaptés.

En conséquence, le Plan gouvernemental de prévention et de lutte « pandémie grippale » doit intégrer une communication relative, en premier lieu, aux valeurs éthiques essentielles à son acceptation, à son effectivité ensuite, et enfin à sa qualité.

Aucune participation des citoyens à un Plan quelconque ne pourra valablement être obtenue sans prise en compte des valeurs fondamentales du soin d'une part, et de la collectivité d'autre part. L'histoire des pandémies démontre à l'envie que la panique collective compromet invariablement l'exécution efficace d'un Plan faute d'anticipations concrètes dans sa préparation.

La préservation des valeurs de notre société peut garantir l'efficacité des mesures projetées.

La détermination d'une grille d'analyse des valeurs éthiques indispensables dans l'élaboration d'un plan de lutte ainsi que dans sa mise en œuvre s'impose désormais.

LA QUALIFICATION DE L'URGENCE

L'urgence constitue le principe et la justification de l'intervention des pouvoirs publics dans la dispensation des soins, par-delà la simple organisation ou planification de l'offre. Seule l'urgence permet de modifier les règles éthiques établies.

Il appartient par conséquent de déterminer avec précision, rigueur et exactitude

la nature de l'urgence et les conséquences d'une inaction éventuelle.

Cette qualification peut ressortir d'une échelle de contamination – des volailles jusqu'aux êtres humains – comme d'une progression géographique de la pandémie.

L'urgence ne peut toutefois pas s'entendre selon des critères uniquement *quantitatifs*. Il importe en effet de prendre en compte un ensemble de critères *qualitatifs* pour la déterminer.

Ainsi, la transmission de la pandémie des élevages aux êtres humains impose des mesures particulières. Il en est de même, par exemple, lors de la découverte d'un vaccin efficace, qui peut entraîner la nécessité de développer une stratégie urgente de dispensation.

En tout état de cause, l'information relative à l'urgence impose une discussion à plusieurs niveaux de compétences et selon différents critères territoriaux pertinents.

Les différents niveaux de compétences

La motivation du législateur, lors du vote de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, consistait à instaurer une réelle « démocratie sanitaire » à laquelle l'usager participerait nécessairement.

L'apparition d'une pandémie de grippe aviaire permet, à cette aune, de constater que *tous* les citoyens seraient concernés par la politique sanitaire lors de son développement.

C'est pourquoi les nombreuses instances chargées des relations avec les usagers, créées au sein des établissements de santé comme à l'extérieur, doivent pouvoir être consultées puis mobilisées afin de valider l'existence d'une urgence.

Seules la communication et la participa-

tion de l'ensemble des citoyens permettent la protection de l'intérêt commun et la sauvegarde du bien collectif.

Les différents niveaux territoriaux

Les différents niveaux territorialement concernés doivent, de plus, participer à la qualification de l'urgence afin de garantir la participation des citoyens.

Seul le Gouvernement dispose d'une vision centralisée et pertinente des données nationales relatives à la pandémie. Néanmoins, et comme c'est prévu dans le Plan gouvernemental, tous les échelons territoriaux devront être mobilisés : national, régional, départemental et infra-départemental.

À chacun des échelons concernés, il est important de faire participer, d'une part, les institutions administratives et, d'autre part, toutes les instances citoyennes, formelles ou informelles.

De même, si le Plan de lutte français semble efficace en termes strictement épidémiologiques, l'absence apparente de coordination du Plan français avec les prévisions et les mesures mises en œuvre au niveau européen et mondial rend illusoire toute lutte efficace contre la pandémie.

LA PROPORTIONNALITÉ

Dès lors que l'urgence peut être qualifiée, les mesures adaptées seront mises en œuvre dans le cadre du Plan de lutte. Or, il est essentiel de déterminer le critère d'adaptation de ces mesures qui réside dans la *proportionnalité*.

La proportionnalité implique, en présence d'une action urgente requise, de contrôler l'efficacité des mesures prévues et minimiser leurs conséquences sanitaires, éthiques et juridiques.

Toutes les mesures dérogatoires qui sont prises en période d'urgence doivent par conséquent être précisément justifiées et leurs effets méticuleusement évalués avant leur exécution.

Il en est ainsi en matière de limitation des libertés fondamentales, d'accès aux soins, d'obligations de soins imposées aux professionnels, de destruction des élevages ou d'interdiction d'accéder à des cimetières pour des raisons sanitaires, etc.

La proportionnalité implique donc, en premier lieu, un équilibre entre la nécessité de la mesure et ses conséquences et, ensuite, une comparaison indispensable entre l'efficacité de la mesure et son coût. Des adaptations peuvent alors apparaître nécessaires avant son exécution afin d'obtenir la réduction des risques sans en altérer son efficacité.

Le Plan doit ainsi prendre en compte la minimisation du risque en toute circonstance, en s'entourant de tous les spécialistes compétentes et au regard des principes éthiques spécifiquement rappelés.

Il apparaît indispensable de justifier par conséquent l'ensemble des décisions et mesures mises en œuvre par le rappel des risques encourus, tant en cas d'inaction qu'en cas d'action.

L'affichage des mesures proposées diffère en effet singulièrement d'une réelle communication efficace qui suppose un travail de pédagogie et de participation.

LES VALEURS ESSENTIELLES DU SOIN

En France, les valeurs essentielles du soin proviennent d'une sédimentation de nombreuses données historiques, philosophiques et sociologiques, et d'un dispositif légal diversifié.

Elles représentent d'abord un consensus minimal dans lequel toutes les personnes concernées acceptent de prodiguer ou recevoir des soins. Elles consistent aussi en un objectif d'amélioration de ces mêmes pratiques.

À ce titre, elles concernent donc le personnel soignant, d'une part, et les personnes malades d'autre part, avec la particularité, en période de pandémie, de rendre difficile la distinction entre les personnes ayant recours aux soins et les autres.

Le personnel soignant

De nombreuses interrogations demeurent en suspens en cas de développement de la pandémie grippale. Celles-ci concernent indifféremment l'obligation de prodiguer des soins, les stratégies de participation aux soins du personnel de santé ainsi que la participation de non professionnels au système de santé.

Les personnels soignants demeurent débiteurs d'une obligation d'assister toute personne en danger. L'hypothèse d'une pandémie ne modifie pas l'existence ni le contenu d'une telle obligation.

Toutefois, en cas d'urgence, des mesures limitatives de la liberté individuelle peuvent être mises en œuvre, interdisant par conséquent l'intervention d'un professionnel (quarantaine d'un quartier par exemple).

De même, l'obligation d'intervention est

jugée au regard des mesures qui pouvaient être prises sans danger excessif pour la personne. Il pourrait donc valablement être soutenu par le personnel soignant qu'une intervention risque de créer un dommage pour lui-même, entraînant de facto un refus de soins.

L'obligation de soins ne peut donc être mise en œuvre qu'au travers d'une stratégie de prévention et de traitement destinée en premier lieu au personnel soignant.

La stratégie de soins adaptée aux professions de santé implique une hiérarchisation des urgences et des nécessités d'efficacité des soins. En effet, alors même qu'aucune priorité de traitement ne peut légitimement, sur un plan éthique comme juridique, être conférée à une personne quelconque lors de la maladie, le bien collectif implique le maintien impératif des personnels soignants pour la continuité de la dispensation. À défaut, l'arrêt d'un service entraîne l'interruption des soins pour de nombreuses personnes et la propagation inévitable de la pandémie. Le personnel soignant doit, pour ces raisons, comprendre le risque et l'accepter pour obtenir, dans le même temps, une garantie de la libre disposition des moyens de prévention et de traitement. Il faut de plus rappeler que les risques encourus rejaillissent sur leur famille et peuvent obérer toute volonté de collaboration, à défaut de prise en charge adaptée.

Une réflexion éthique s'impose donc pour déterminer l'existence éventuelle de priorités, les hiérarchiser et permettre leur justification au cas par cas.

Enfin, certains professionnels de santé qui n'exercent pas directement peuvent être rappelés afin de compléter des services défectueux ou insuffisants. Il appa-

raît pour le moins surprenant que, dès lors que des conditions minimales de compétence sont justifiées en dehors de toute pandémie, ces personnes puissent être appelées en période de pandémie.

Si l'urgence nécessite la mobilisation de tous, des formations adaptées doivent alors être prodiguées puisque la gestion d'une crise impose des compétences particulières dont certains professionnels peuvent ne plus disposer.

Les patients

De nombreuses mesures peuvent être proposées, voire imposées aux patients en période de pandémie. Celles-ci entraînent une limitation des libertés individuelles essentielles ainsi qu'une prise en charge sanitaire adaptée aux circonstances.

La limitation des libertés individuelles demeure, à l'évidence, au centre des interrogations éthiques relatives à un Plan de prévention et lutte « pandémie grippale ».

Quelles que soient les mesures prévues, toutes imposent nécessairement une restriction ou une suspension des libertés : confinement ou abattage des élevages, quarantaine pour les êtres humains, transmission des données sanitaires confidentielles à différentes autorités, obligation de participer aux soins pour les professionnels, obligation de se soumettre aux soins pour les patients, réquisitions publiques de différentes personnes, limitation du droit aux soins des patients, limitation de la circulation des personnes, suppression des réunions publiques, dispositifs aux frontières, etc.

Si ces restrictions peuvent apparaître nécessaires, c'est seulement en application d'un juste examen de proportionnalité des mesures prises. En l'absence

de participation informée des citoyens et d'explications, aucune mise en cause des libertés individuelles ne saurait être légitimement justifiée.

Il convient désormais de mener une réflexion éthique approfondie relative à chacune des mesures proposées au regard des différentes valeurs applicables aux soins. Car, s'il est par exemple possible à un patient de refuser des soins dans un hôpital, il pourra lui être imposé de subir un traitement destiné à éviter la propagation de la pandémie.

Lors d'un épisode de pandémie grippale, la première phase consiste bien évidemment dans l'organisation d'une prise en charge sanitaire adéquate.

Le Plan de lutte gouvernemental prévoit, en priorité, le maintien à domicile des personnes atteintes par la pandémie. Dès lors que les établissements de santé ne pourront pas, en effet, accueillir la totalité des personnes malades, il convient de pouvoir établir des critères d'admission justes et satisfaisants, tant d'un point de vue éthique que sanitaire.

Une évaluation des dispositifs mis en œuvre doit ainsi tenir compte des critères déjà évoqués, mais aussi des considérations éthiques qui demeurent actuellement absentes dudit Plan.

Avant l'apparition de la pandémie, il importe donc d'évaluer dans le cadre de structures de réflexions les atteintes possibles aux libertés publiques, de les justifier et de les encadrer à l'aide d'une grille de valeurs fondamentales.

LE MAINTIEN DE LA LÉGALITÉ

Le maintien de la légalité demeure, dans une démocratie, une nécessité impérative. Il est traditionnel, toutefois, de prévoir la possibilité, en cas de circonstances exceptionnelles, des limitations ou la suspension des libertés publiques.

Par-delà le principe de proportionnalité qui permet de mesurer la pertinence d'une atteinte aux libertés fondamentales, il semble préférable de limiter le recours à ces dérogations justifiées par la crise.

Les circonstances exceptionnelles, l'état d'urgence, permettent à l'exécutif, dans certaines hypothèses, de recueillir les prérogatives attachées au pouvoir législatif pour une certaine durée.

Bien que cette situation figure dans les textes, son recours devrait être inutile dès lors que l'un des objectifs de la préparation d'un Plan de lutte consiste, précisément, à éviter des mesures d'exception du fait de l'efficacité des dispositifs préconisés. En effet, elles confèrent une immense latitude au Gouvernement ou au Président de la République, en l'absence de contrôle et hors toute garantie de respect des libertés fondamentales. Il n'est pas non plus évident que le juge apprécie *a posteriori* la validité et la pertinence des mesures adoptées durant la période de crise.

Notre approche de la période de crise annoncée doit donc être marquée par un attachement à la pertinence du principe de proportionnalité afin de rétablir un équilibre entre l'efficacité des mesures prises et la justice indispensable à leur édicton.

Au regard du questionnement scientifique, il apparaît indispensable de clarifier également certains principes actuels dont l'émergence dans le système juridique soulève des appréciations divergentes.

Dans un contexte de crise annoncée, il convient donc de distinguer ce qui relève de la *prévention* en présence de données scientifiques connues et ce qui demeure lié à la *précaution* en cas d'incertitude scientifique.

Le champ d'application respectif de

ces principes, mais aussi leurs conséquences, doivent impérativement être précisés. Car, par-delà la discussion strictement théorique, ils confèrent un cadre légal d'intervention dans des situations différentes et, partant, une éthique de l'intervention différentielle selon les situations.

Les différents points évoqués dans ce propos feront certainement l'objet de développements et d'approfondissements, dès lors que les responsables du Plan gouvernemental consentiront à présenter les principes éthiques qui inspirent leurs résolutions. ■

QUESTIONS JURIDIQUES ET ÉTHIQUES

Liste de contrôle OMS pour la planification préalable à une pandémie grippale

Département des maladies transmissibles, Surveillance et action, Programme mondial de lutte contre la grippe, Organisation mondiale de la santé, 2005

« Le but principal de la liste de contrôle pour la préparation aux pandémies est de faire la synthèse des éléments minimum essentiels, et des éléments considérés comme souhaitables. Il est recommandé aux autorités responsables et aux établissements des pays où la planification est en cours d'examiner les aspects particuliers de la liste de contrôle qui sont de leur ressort. Les pays déjà dotés d'un plan national de préparation aux pandémies peuvent utiliser la liste de contrôle pour vérifier s'il est complet. »

Extrait de la préface.

Version intégrale :
www.who.int/entity/csr/resources/publications/influenza/FluCheck_F4web.pdf

EXTRAITS DU DOCUMENT

1.5 Questions juridiques et éthiques

1.5.1 Questions juridiques

Justification

Il pourra être nécessaire, pendant une pandémie, de passer outre des dispositions législatives en vigueur ou des droits (individuels) fondamentaux. C'est le cas, par exemple, lors de l'instauration de la quarantaine (qui suspend la liberté de mouvement), de la conversion d'un immeuble privé en hôpital, de l'utilisation de médicaments par des personnes autres que des médecins, de la vaccination obligatoire ou de la mise en place d'équipes d'urgence dans les services essentiels. Ces décisions doivent être prises dans un cadre juridique permettant une évaluation transparente et la justification des mesures envisagées, qui assure qu'elles sont conformes à la législation internationale (Règlement sanitaire international).

Questions importantes

Existe-t-il un cadre législatif dans lequel inscrire le plan d'action national ? Ce cadre prévoit-il des mesures d'urgence pour la prestation de soins et la préservation des services essentiels, et des mesures de santé publique ?

Les questions juridiques présentées dans d'autres parties de la liste de contrôle sont regroupées ici dans une liste distincte, augmentée d'autres questions.

Points à vérifier

- Recenser les avantages et les inconvénients qu'il y a à déclarer une situation d'urgence pendant une pandémie.
- Chaque juridiction doit évaluer le fondement juridique de toutes les mesures de santé publique susceptibles d'être proposées, et notamment les suivantes :
 - restrictions imposées aux voyages ou aux déplacements (sortie ou entrée dans des zones où la présence de l'infection est établie);
 - fermeture des établissements d'enseignement;
 - interdiction des rassemblements de masse;
 - isolement ou placement en quarantaine des personnes infectées, présumées infectées, ou en provenance de zones où la présence de la grippe due à la souche endémique est établie. →

- Évaluer la politique en vigueur concernant la vaccination antigrippale des agents de santé et des agents employés dans les services essentiels (voir les sections 5.1 et 5.2) ou des personnes à haut risque, et les fondements juridiques des dispositions en la matière. Décider s'il y a lieu d'affiner cette politique pour accroître le nombre des vaccinations en période d'alerte et pendant la pandémie. Envisager l'administration à la fois du vaccin contre la grippe saisonnière et du vaccin contre la grippe pandémique pour ces groupes.
- Étudier les questions de la responsabilité, de l'assurance et du provisoire d'exercer des agents de santé et des bénévoles retraités pouvant être appelés à travailler dans des domaines débordant le cadre de leur formation et de leurs compétences pour la prestation de services de santé et de services d'urgence.
- Réfléchir aux responsabilités en cas d'effets indésirables imprévus dus à l'utilisation d'un vaccin et/ou d'un antiviral, spécialement lorsque l'autorisation de mise sur le marché du vaccin contre une souche pandémique a été octroyée à la hâte. Les questions de responsabilité peuvent concerner les fabricants du vaccin, l'autorité chargée de la délivrance des autorisations et le personnel qui administre le vaccin.
- Veiller à mettre en place un cadre législatif assurant la conformité avec le règlement sanitaire international.
- Envisager d'inclure la grippe ou la grippe pandémique dans la législation nationale applicable à la prévention des maladies professionnelles.

1.5.2 Questions d'éthique

Justification

Comme indiqué ci-dessus, les questions d'éthique sont étroitement liées aux questions juridiques. Elles font partie du cadre normatif nécessaire pour évaluer l'acceptabilité culturelle de mesures telles que le placement en quarantaine ou la vaccination sélective de groupes à risque prédéfinis.

Questions importantes

Les aspects éthiques des décisions des pouvoirs publics ont-ils été pris en compte? Existe-t-il un cadre éthique principal qui peut être utilisé pendant la riposte à une flambée pour préserver l'équilibre entre les droits individuels et les droits de la population?

Points à vérifier

- Examiner les questions d'éthique que soulève le fait de restreindre la disponibilité d'une ressource rare, comme la limitation des examens diagnostiques de laboratoire, du vaccin antigrippal contre la souche pandémique ou des antiviraux.
- Étudier les questions d'éthique que soulève la vaccination obligatoire des agents de santé et du personnel employé dans les services essentiels.
- S'interroger sur les questions d'éthique que pose la limitation des libertés individuelles, par exemple en cas d'isolement ou de placement en quarantaine.
- Veiller à mettre en place un cadre éthique pour la recherche, spécialement lorsque des sujets humains sont en cause.

SOMMAIRE

► **LE DISCOURS LIBÉRAL FACE À L'ÉTAT D'EXCEPTION**
ÉLÉMENTS DE RÉFLEXION SUR LA PANDÉMIE GRIPPALE
Ulysse Korolitski

► **LA MISE EN DANGER DE LA CITÉ**
Elisabeth G. Sledziewski

► **DÉVELOPPER UNE CONCERTATION ADAPTÉE À LA CRISE**
Entretien avec Jean-Marie Le Guen



► LE DISCOURS LIBÉRAL FACE À L'ÉTAT D'EXCEPTION ÉLÉMENTS DE RÉFLEXION SUR LA PANDÉMIE GRIPPALE

Ulysse Korolitski

Professeur agrégé de philosophie au lycée Eugène Delacroix de Drancy, enseignant à l'Institut d'études politiques de Paris, membre du Conseil scientifique de la Plateforme veille & réflexion « Pandémie grippale, éthique, société »/ Université Paris-Sud 11

PENSER L'URGENCE

Parmi les dangers liés à une pandémie grippale, deux apparaissent de façon évidente à la première approche : celui de l'impossibilité de mettre en œuvre les mesures adéquates et celui de l'arbitraire nécessaire à cette mise en œuvre. Selon que l'on se soucie plus du premier ou du second danger, on endossera l'armure du réaliste politique et utilitariste ou celle du défenseur des droits de l'homme et de l'intégrité démocratique. N'aurait-on le choix qu'entre l'arbitraire et la catastrophe sanitaire ? Faudrait-il se résoudre soit à violer les droits fondamentaux soit à se lier les mains ? Au cœur de ce dilemme, c'est le statut de l'état d'exception qui est en jeu, entendu comme restriction plus ou moins marquée des libertés publiques et remise en cause de la séparation des pouvoirs au profit de l'exécutif, en cas de danger grave.

La faiblesse des approches libérales touchant la possibilité d'une pandémie grippale est que, dans leur refus plus ou moins franc de l'état d'exception, elles en abandonnent l'élaboration et la justification aux réalistes politiques, s'enfermant ainsi dans une dénégation stérile et faisant courir à la démocratie les risques dont elles entendaient justement la protéger. On notera au passage ce que peut avoir de paradoxal cette attitude, l'état d'exception ayant été historiquement pensé comme le seul moyen de sauver le gouvernement « régulier » : il

est avant tout une invention démocratique et républicaine, et il ne devrait donc rien avoir d'effrayant *a priori*, même s'il pose de nombreux problèmes.

Quoiqu'il en soit, il convient, si l'on ne veut pas livrer ce thème aux prévisibles excès du réalisme, de permettre à un libéralisme décomplexé de se l'accaparer^[1].

Pour préciser ces enjeux, on peut se référer à l'utile typologie dressée par Pasquale Pasquino^[2]. Ce dernier distingue deux grands types de penseurs de l'état d'exception : les monistes, pour qui il n'y a pas de différence entre « gouvernement régulier » et « gouvernement d'exception », et les dualistes, qui « affirment que la « norme » et l'« exception » sont deux conditions différentes du système normatif » (p. 18). Parmi les monistes, il distingue encore entre ceux qui refusent cette différence « parce qu'il serait possible de tout réduire à la logique juridique du gouvernement régulier » (p. 13) et ceux qui identifient toute action gouvernementale et le principe du salut du peuple comme loi suprême, c'est-à-dire les absolutistes (Hobbes, par exemple). Le plus grand des dangers, selon nous, est de réduire la perspective libérale et démocratique à l'angélisme du premier monisme, comme si cela était le meilleur moyen d'éviter le second.

Parmi les dualistes, on peut aussi distinguer deux positions. La position « ontologique », qui fonde ce dualisme sur un état du monde objectif et facilement reconnaissable, appelé « urgence » ; et

la position « épistémique » ou « sceptique », plus circonspecte sur l'évidence de cette situation et encline à penser qu'il pourrait y avoir désaccord sur sa qualification, ce scepticisme impliquant qu'il « faut attribuer à un acteur du système politique et constitutionnel (organe ou institution) la « compétence, ou l'autorité épistémique » qui consiste à déclarer l'existence de l'état d'exception » (pp. 18-19). On pourrait discuter cette dernière distinction et à cette occasion examiner le statut et les modalités d'une veille sanitaire, dans le cas de la grippe aviaire. Mais ce n'est pas notre objet ici. L'important est plutôt de constater que ces deux dualismes évitent le piège tendu par l'angélisme. En effet, en pensant pouvoir régulariser l'exception, celui-ci s'interdit de pouvoir penser l'urgence: la catégorie de l'urgence n'a pour lui aucune signification et, pour le dire un peu grossièrement, qu'il y ait une pandémie ou non, c'est la même chose; il manque donc son objet. Mais ils évitent aussi le piège tendu par l'absolutisme du second monisme qui, en quelque sorte, généralise l'exception.

APPLICATION DES PRINCIPES DÉMOCRATIQUES

Cette première étape est essentielle, car elle permet la reconnaissance de la consistance de l'état d'exception, qui est à la fois une reconnaissance de l'urgence et un refus de l'autoritarisme absolutiste. Cette reconnaissance, c'est bien entendu au libéralisme démocratique de se l'approprier s'il ne veut pas être seulement verbal.

Car les ambiguïtés liées à une position libérale qui refuse la levée de certaines garanties constitutionnelles sont nombreuses. L'état d'exception se définit par la possibilité de passer outre certains

droits fondamentaux et de brouiller la séparation des pouvoirs. Il est donc inutile et contre-productif, même si les sentiments les meilleurs en sont la cause, de prétendre que les droits fondamentaux doivent être respectés en cas de pandémie grippale et que l'exécutif ne doit pas empiéter sur le législatif: c'est ne pas reconnaître la spécificité de la situation, c'est nier la pandémie (croire, en quelque sorte, que la prévision de 1 à 2 millions de décès et de 0,04 à 2,7% d'hospitalisations pour l'Europe, que la possibilité de devoir faire protéger les hôpitaux par l'armée, que la limitation drastique des déplacements, etc., seraient les caractéristiques d'une situation à gérer normalement...), c'est s'interdire de pouvoir la traiter efficacement et c'est laisser le champ libre à tous les excès, puisque c'est être sûr de n'être pas entendu.

Dans cette perspective, certains arguments sont dangereux, voire mensongers. On ne peut pas, en toutes circonstances, prôner la transparence et la nécessité d'associer les citoyens aux décisions, par exemple. En effet, défendre cette thèse, c'est identifier la situation exceptionnelle et la situation normale, c'est presque confondre l'exécutif et le législatif au moment où il faudrait le plus les distinguer au profit du premier. Tout comme dans le cas du dualisme « sceptique », il faut pouvoir compter sur une instance qui décide seule et vite.

Le réflexe libéral pourrait alors être de dire que rien n'assure la légitimité des décisions ainsi prises. C'est tout le contraire, mais il faut distinguer deux niveaux. Dans l'état d'urgence, la question de la légitimité de la décision ne se

pose pas, c'est même ce qui caractérise cet état. La question n'est pas celle de la légitimité de la décision prise dans l'état d'urgence, mais celle de la légitimité de l'état d'urgence lui-même. Soit un exemple: l'un des problèmes les plus délicats, en cas de pandémie, sera évidemment celui de la quarantaine et de l'assignation à résidence. La quarantaine est une mesure qui contrevient aux droits fondamentaux, et il est tout à fait légitime de discuter des modalités de son application. Mais il serait irréaliste de s'inter-

Il est sûr que l'état d'exception est un pis-aller, mais il n'est pas impossible, avant qu'il ne devienne nécessaire, de le réduire à son strict minimum.

dire d'y avoir recours. On peut imaginer le préjudice qu'une telle mesure pourrait provoquer: une personne non-malade courrait un grand risque au contact de personnes malades, il faudrait donc prévoir la possibilité dans certains cas, le plus souvent possible, d'isoler individuellement les personnes. Mais reconnaître un droit d'appel suspensif serait irresponsable, puisqu'il rendrait l'endigement de la pandémie impossible. Cet exemple est un peu simpliste, et aucun théoricien, même très libéral, ne défendrait une telle possibilité de faire appel. Mais certaines pétitions de principe libérales peuvent le faire croire, et c'est justement ce qu'il faut éviter. Il s'agit donc, en somme, de ne pas confondre la discussion démocratique sur la nature de l'état d'urgence, avant l'état d'urgence (seul moyen que celui-ci apparaisse légitime aux yeux des citoyens), et l'application des principes démocratiques réguliers aux décisions prises pendant l'état d'urgence.

LA QUESTION DE LA LÉGITIMITÉ

L'ambiguïté du discours libéral peut donc être présentée de façon temporelle : ce dernier applique à l'état d'urgence des principes qui ne sont valables qu'avant l'état d'urgence. Mais cette confusion temporelle est fondée, comme nous avons essayé de le montrer, sur une certaine dénégation de la validité de la catégorie d'« exception » : c'est son monisme qui condense le temps. Une fois cela compris, on peut tenter d'affronter ces difficultés plus sereinement. En effet, la situation est plutôt encourageante.

Premièrement, il est bien sûr fondamental de s'attacher à discuter de l'exception, avant qu'il ne soit plus temps de le faire. C'est aujourd'hui que la question de la légitimité doit se poser, pas une fois la pandémie avérée, et il n'est pas trop tard.

Deuxièmement, le discours libéral, s'il semble parfois confus sur ces questions, est imprégné des éléments qu'il refuse parfois. L'un des arguments les plus forts du discours libéral sur le problème de la légitimité est celui selon lequel toute mesure sera inefficace si elle n'est pas acceptée par la population et donc jugée illégitime. Mais cet argument n'est pas éthique, c'est l'argument utilitariste par excellence ! La nécessité d'une réflexion éthique qui associe les différentes catégories médicales, politiques et la population dans son ensemble est une nécessité réaliste et utilitariste en son fond. Le libéralisme a seulement à

en être conscient et à ne pas enfermer la substantialité de ses principes en eux-mêmes. Il pourra ainsi se donner les moyens de ne pas laisser l'autoritarisme (le second monisme) occuper seul le terrain du réalisme.

Troisièmement, il est sûr que l'état d'exception est un pis-aller, mais il n'est pas impossible, avant qu'il ne devienne nécessaire, de le réduire à son strict minimum. En effet, il est censé permettre d'agir vite dans des situations par nature imprévisibles. Or, il est tout à fait possible de quadriller au maximum, par l'expertise, la concertation, la construction

institutionnelle, la philosophie morale et politique, les situations à venir. Si l'on se figure le domaine de l'action politique comme une ligne, on peut tenter de réduire ainsi à son mini-

mum le segment qui isole l'exception. Mais pour cela il faut, comme nous avons essayé de le montrer, accepter de penser ce segment dans lequel règne, mais bien encadrée, la décision politique pure.

Enfin, on peut penser que le refus libéral d'accepter l'exception est lié à l'idée selon laquelle elle serait le lieu du non-droit et donc de l'incontrôlable. Les dispositifs sont pourtant nombreux qui permettent de se défaire de ce préjugé. Nous en citerons quelques-uns pour conclure. Comme pour la dictature romaine, et contre les analyses schmittiennes, il est tout à fait envisageable que l'instance qui exerce les pouvoirs d'exception ne soit pas celle qui décide de la situation d'exception.

Pour éviter les abus, on peut aussi envisager qu'une juridiction puisse juger, une fois l'urgence passée, les décisions prises pendant la situation d'urgence (à l'aune du critère de proportionnalité, par exemple).

Durant la période de crise, rien n'interdit un certain contrôle administratif.

Certaines garanties légales peuvent être proposées, comme celle de retrouver son emploi après avoir été mis en quarantaine, par exemple. Tout comme des dommages et intérêts pourraient être octroyés à ceux qui auraient été lésés par certaines décisions.

Reconnaître le caractère exceptionnel de la pandémie, admettre que des moyens exceptionnels doivent alors être mis en œuvre, tels sont non pas les obstacles, mais les conditions pour qu'un contrôle démocratique spécifique puisse être mené.

Le discours libéral ne peut pas refuser d'accueillir en son sein l'exception et un certain décisionnisme (qu'il ne doit pas identifier trop rapidement à l'arbitraire). Heureusement, ces conditions sont aussi celles de la légitimité et de l'efficacité d'un tel discours. ■

Reconnaître le caractère exceptionnel de la pandémie, admettre que des moyens exceptionnels doivent alors être mis en œuvre, tels sont non pas les obstacles, mais les conditions pour qu'un contrôle démocratique spécifique puisse être mené.

RÉFÉRENCES

- [1] Bien qu'elle rejette, grâce à la notion de « police », la dichotomie normalité/exception - mais seulement, à notre sens, pour éviter la peur liée à la notion d'exception (pour des raisons plus stratégiques que théoriques, donc) -, la démarche d'Antoine Garapon nous semble ici assez proche de la nôtre, mais appliquée au terrorisme. Cf. « Les dispositifs antiterroristes de la France et des États-Unis », *Esprit*, 08-09/2006, pp. 125-149.
- [2] In « Urgence et État de droit. Le gouvernement d'exception dans la théorie constitutionnelle », *Revue trimestrielle de sciences sociales*, n° 51, premier trimestre 2003, « Sécurité et démocratie », pp. 9-27.

► LA MISE EN DANGER DE LA CITÉ

Elisabeth G. Sledziewski

Maître de conférences de science politique,
Institut d'études politiques de Strasbourg,
Université Robert-Schuman, membre du
Conseil scientifique de la Plateforme veille
& réflexion « Pandémie grippale, éthique,
société »/Université Paris-Sud 11

LE PARTI PRIS ÉTHIQUE

La mobilisation préventive des pouvoirs publics contre une éventuelle pandémie grippale ne peut faire l'économie d'une démarche de veille éthique, articulée à la réflexion des différents experts.

Ce postulat, qui fonde la mission de la Plateforme de réflexion éthique « Pandémie grippale » (PREPG), mérite d'être explicité préalablement même à l'inventaire des problèmes. Quel est l'apport spécifique d'un regard éthique sur la menace de grippe aviaire ? Quels en sont les enjeux ?

Il ne s'agit pas, en la matière, d'adjoindre un supplément d'âme au traitement pragmatique du risque déjà mis en place, où prévalent pertinence technique, rigueur gestionnaire et efficacité administrative. Il ne s'agit pas non plus d'assortir les réponses technocratiques d'un emballage communicationnel — version plus actuelle du supplément d'âme — garantissant leur bonne réception par l'opinion, donc par les populations à protéger. Un tel objectif — sensibiliser, éduquer, reconforter — s'atteint par des moyens rhétoriques et non éthiques, même si ceux-ci, l'expérience le prouve, peuvent opportunément venir renforcer ceux-là.

Face au péril sanitaire tout autant que dans d'autres arbitrages de la vie collective, le parti pris éthique consiste à mettre les hommes au centre du dispositif censé les administrer.

En revanche, face au péril sanitaire tout autant que dans d'autres arbitrages de la vie collective, le parti pris éthique consiste à mettre les hommes au centre du dispositif censé les administrer. Au centre comme objets, au centre comme sujets.

- *Comme objets*, puisque le point de vue éthique est celui qui met en exergue l'humanité de ceux dont on prétend prendre soin — une humanité posée comme première, irréductible et indisponible; en ce sens, dire l'éthique est tenir le discours de l'absolu anthropocentré, selon lequel il n'est pas possible, quelque avantage matériel qu'on trouve à le faire, d'appliquer à la conduite d'un groupe humain la même rationalité qu'à celle du troupeau ou plus généralement à l'économie des choses, non plus qu'il n'est possible d'appliquer à la personne les critères en usage pour décider du sort d'un bien.
- *Comme sujets*, puisque le point de vue éthique n'est autre que celui de l'humanité sur elle-même, en quête de son propre salut — en ce sens, prendre soin des autres hommes en tant que tels, c'est décliner sa propre humanité, c'est les convier au partage d'une commune humanité.

La leçon éthique revêt dès lors une portée politique. Loin de s'abstraire de la rationalité gestionnaire, loin de faire le vide autour de lui pour disqualifier, en la repoussant dans les brumes du relatif, toute approche réaliste des affaires

humaines, le discours éthique se veut un parti pris sur les choses. À ce titre, il interpelle les décideurs pour leur enjoindre d'établir une équation incontournable entre l'humanité des citoyens dont ils sont en charge et leur propre humanité, en tant que sujets capables de décision. Il interpelle de la même manière les citoyens. En bonne logique éthique, si ceux pour lesquels les décideurs décident sont des hommes, ils sont nécessairement, comme tels, co-sujets et non pas seulement objets de la décision. C'est la même humanité qui se donne à reconnaître en amont et en aval du geste décisionnel : humanité de compétence et humanité d'essence ici indiscernables, comme le sont aussi autorité des lumières et « amour de l'humanité ».

LA PATRIE EN DANGER

Décider pour la cité en intégrant le point de vue éthique, c'est donc permettre à ceux qui sont l'objet d'une politique d'en devenir également les sujets : en l'occurrence, inviter les citoyens à participer à la recherche des solutions, compter sur eux pour les promouvoir.

Dans la problématique de la pandémie, la logique commune de l'éthique et de la démocratie conseille de penser la menace grippale selon le paradigme historique de la patrie en danger.

On observe à cet égard la parfaite affinité de la logique éthique avec la logique démocratique — et, dira l'historien, réciproquement. Toutes deux ont pour principe l'indivisibilité de l'humain, celui dont on est responsable et celui auquel on appartient.

Il ne saurait ainsi y avoir, en démocratie pas plus qu'en morale, de distinguo per-

tinant entre les lumières et la vertu, ou le dévouement à la cité. Condorcet affirmait, quelques années avant la chute de l'Ancien Régime : « Peut-être le courage de la vertu est-il moins nécessaire aux rois qu'un esprit juste et les lumières. »^[1] Il ne tenait plus ce propos dix ans plus tard, lorsque l'Assemblée Législative proclamait « la patrie en danger » le 11 juillet 1792. Et s'il lui avait été donné de jouir des bienfaits de la République, il aurait sûrement pris le temps de le rectifier.

Dans la problématique de la pandémie, la logique commune de l'éthique et de la démocratie conseille de penser la menace grippale selon le paradigme historique de la patrie en danger. Intégrer le parti pris éthique à une politique de prévention, c'est mobiliser les citoyens pour la défense d'une cité dont le salut garantit la reconnaissance de leur humanité et de leurs droits. Réciproquement, ce parti éthique est le seul qui permette de penser que la mise en danger de la cité est l'affaire personnelle de tous les citoyens. Sans cette relation intime, inscrite au cœur du pacte social, entre la responsabilité de chacun et le salut commun,

la logique du désastre ne peut être contrée, même par le talent et les efforts des décideurs. On médi-

tera utilement à ce sujet le livre II (47-54) de *La Guerre du Péloponnèse* de Thucydide, relatant la peste d'Athènes, et le premier livre de *La Cité de Dieu* de saint Augustin, tirant les leçons du récent sac de Rome par les Goths (410).

Seul à même de capter toute l'énergie du pacte social, le parti pris éthique et démocratique apparaît toutefois sou-

vent comme un parti de faiblesse, ou du moins d'affaiblissement de la décision. Il convient d'en démontrer au contraire la puissance. Comment maintenir le double cap de l'éthique et de la démocratie en continuité avec les exigences de la rationalité sanitaire et administrative, à quelles conditions, dans quelles conditions ? : c'est ce que le travail de la PREPG s'efforcera de déterminer. ■

RÉFÉRENCE

[1] Condorcet, *Des avantages et des progrès des Sciences*, Discours de réception à l'Académie française, 21 février 1782.

► DÉVELOPPER UNE CONCERTATION ADAPTÉE AUX ENJEUX DE LA CRISE

Entretien avec Jean-Marie le Guen

Député de Paris, Président de la mission
d'information sur la grippe aviaire,
Assemblée nationale

Propos recueillis par E. H.

LE DIAGNOSTIC

Emmanuel Hirsch: *dans l'avant-propos du récent rapport de l'Assemblée nationale (23 juin 2006) — « Plan pandémie » : une stratégie de crise, qui constitue le troisième volet des travaux de la mission d'information sur la grippe aviaire: mesures préventives —, vous rendez publique votre lettre du 12 juin 2006 à Jacques Chirac. Pourquoi avoir ainsi sollicité le Président de la République ?*

Jean-Marie le Guen: Je souhaitais accompagner une politique qui se met en place par étapes successives en exposant publiquement certains enjeux. Depuis octobre 2005, on constate en effet une accélération des procédures présentées dans le cadre d'une planification, mais également sous forme de différentes initiatives de communication. Pour autant, un pallier n'a pas encore été franchi: celui d'une appropriation par la société des conditions de gestion d'une éventuelle pandémie.

Venons-en au diagnostic. On constate encore beaucoup d'insuffisances dans la mise en œuvre des dispositifs pré-

Rechercher des réponses avant tout médicales et techniques, alors que nous savons que les problèmes relèvent très souvent de l'organisation sociale au sens large du terme.

conisés dans le plan gouvernemental, s'agissant notamment des collectivités locales, des infrastructures et plus généralement de l'offre de soins. Je me

l'explique pour deux raisons principales. Tout d'abord, face à tout problème de santé publique, la tentation de rechercher des réponses avant tout médicales et techniques, alors que nous savons que les problèmes relèvent très souvent de l'organisation sociale au sens large du terme. Deuxième point, la difficulté de se concerter avec les personnes qui seraient potentiellement les plus mobilisables afin de traiter ensemble de leurs droits comme de leurs devoirs. Ainsi, pour les professionnels susceptibles d'être plus que d'autres exposés au risque d'une contamination, quelles mesures proposées? quelles garanties leur apporter? quel soutien en cas de maladie? Il convient d'aborder franchement les réalités d'une éventuelle pandémie. Ce n'est pas encore le cas et je le regrette. La mission parlementaire a permis d'objectiver la menace.

E.H.: *Vous précisez cette opinion dans votre lettre à Jacques Chirac: « Je ne crois pas que l'engagement des professionnels concernés, à commencer par les professionnels de santé, aille naturellement de soi. Le fait que certaines catégories professionnelles mobilisables disposent d'un cadre juridique plus ou moins précis organisant leur emploi n'est pas une garantie suffisante si l'enjeu éthique n'est pas affirmé et les dispositions pratiques leur assurant une bonne protection mises en place. Il faudrait, dès aujourd'hui, préci-*

ser quel type de mission de service public nous attendons des uns et des autres.»

J.-M. le G.: En fait, rien n'indique que sans une prise en compte concrète de leurs conditions d'exercice, sans reconnaissance de droits spécifiques, sans soutiens (par exemple des aides à domicile pour s'occuper des enfants qui ne pourraient pas se rendre à l'école), les professionnels accepteront d'emblée d'assumer leurs missions. Faute de dispositifs adaptés, ceux qui le pourront fuiront les grandes agglomérations. Ainsi, pendant l'épisode du SRAS, on a observé au Canada qu'un nombre significatif de soignants n'acceptaient pas d'intervenir par esprit de sacrifice... Bref, nous avons pour l'instant opté pour une organisation très technocratique, très hiérarchisée de la lutte contre la pandémie, en ne cherchant pas à intégrer le principe de réalité. De même, nous pouvons avoir l'impression que l'État n'ose pas imposer des règles aux agents du service public par crainte de réactions hostiles. S'est-on donné les moyens de développer une concertation adaptée aux enjeux de la crise?

E.H.: *C'est le constat qui est fait dans votre lettre ouverte: «Je redoute que cette situation préoccupante ne résulte pas uniquement du délai nécessaire à la mise en oeuvre du plan, mais aussi d'insuffisances dans l'approche politique.»*

J.-M. le G.: Le plan gouvernemental relève de logiques et de finalités qui ne permettent pas toujours de faire apparaître des lignes d'action claires. Même s'il s'agit d'un cadre progressivement complété par des initiatives davantage ciblées, j'observe que l'on est souvent éloigné de la réalité et que les dispositifs préconisés s'avèreront peu opérationnels. Il manque cette indispensable articulation avec le terrain. Même si cela

peut sembler anecdotique, j'ai constaté que les préfets ont mieux cerné les questions relatives à la gestion des cimetières en cas de pandémie que celles qui touchent à la continuité de la vie publique...

UN DISCOURS DE TRANSPARENCE, DE RESPONSABILITÉ ET DE SOLIDARITÉ

E.H.: *Autre observation de votre part: «Que ce soit dans le cadre de la mission parlementaire que je préside ou par mes contacts personnels, je constate que notre système de soins et, plus largement, la société française ne sont pas préparés à faire face à une éventuelle pandémie.»*

J.-M. le G.: Les grandes entreprises me semblent mieux préparées que certains hôpitaux publics; elles ont élaboré leurs propres plans. Du reste, se pose la question de la continuité d'activité des petites et moyennes entreprises. J'ai rencontré les professionnels d'un grand établissement hospitalier parisien qui ont conscience du fait que les plans élaborés ne résisteront pas à l'épreuve des faits. Ils sont déjà en situation de tension aujourd'hui. Qu'en sera-t-il en cas de pandémie? Qui régulera, et selon quels critères, les admissions? S'en remettra-t-on aux forces de l'ordre ayant établi des cordons sanitaires autour des hôpitaux? Cet aspect de la gestion de la pandémie renvoie du reste aux questions essentielles comme la contrainte exercée sur des professionnels afin qu'ils assurent leurs missions, leur éventuel droit de retrait, mais aussi les mesures d'exception comme la quarantaine. Qui

contrôlera les dispositifs et en garantira la légalité? Qu'en sera-t-il de la vie démocratique si les parlementaires ne peuvent plus se réunir? Qu'en sera-t-il de l'état de droit? Autant de questions qui demeurent en suspens, comme si l'on ne voulait pas inquiéter l'opinion et lui faire passer le message que tout se passera bien parce que les masques et les médicaments sont prêts pour la riposte!

E.H.: *Venons-en à votre préconisation: «Il faut donc préparer nos concitoyens à être les acteurs principaux du dispositif primaire de vigilance. La crise pandémique sera moins une crise sanitaire majeure qu'une forte épreuve de cohésion pour notre société. C'est en développant la solidarité active de proximité qu'on fera naître la confiance.»*

J.-M. le G.: Nous sommes tenus à un discours de transparence, de responsabilité et de solidarité. Les Français l'ont compris avec le principe de précaution. Aujourd'hui, il nous est possible d'anticiper une crise qui pourrait s'avérer désastreuse faute de mobilisation. Sans dramatiser, il convient d'expliquer, ce qui est d'autant plus déli-

Nous sommes tenus à un discours de transparence, de responsabilité et de solidarité. Les Français l'ont compris avec le principe de précaution.

cat que nous fait défaut une véritable culture scientifique. Chacun doit trouver sa place dans le dispositif et avoir le sentiment qu'en cas de pandémie les réponses pertinentes et utiles ont bien été envisagées. La situation des personnes particulièrement vulnérables doit être parfaitement prise en compte, en s'inspirant par exemple des initiatives développées à la suite de la canicule de 2003. Faute de quoi, on peut s'imaginer ce que sera le désastre. Le phénomène Katrina devrait à cet égard nous rendre vigilants...

Ce ne sont pas tant les États qui sont mis en cause que la société elle-même. Il convient de lui donner les moyens de résister face aux nouvelles menaces. La nouveauté est certainement le regard que nous portons sur ces risques. Nous disposons de la capacité scientifique de les anticiper mais aussi, avec les médias, de les observer et les mesurer au plan planétaire. Nous préparer c'est tout mettre en oeuvre afin de favoriser notre résilience. La problématique apparaît donc profondément moderne. D'autre part, l'État ne peut pas se maintenir dans une position de surplomb : chacun doit être en capacité de se responsabiliser. Il nous faut avoir le courage de poser les questions qui la concernent à la société, dans la diversité de ses composantes et revenir ainsi aux fondamentaux de la vie démocratique.

E.H. : *Le Président de la République vous a-t-il adressé une réponse ?*

J.-M. le G. : Oui, dans une lettre du 22 juin. Je vous en cite quelques extraits.
«Partageant votre diagnostic sur la nécessité d'apporter au risque sanitaire une réponse d'ordre social, je n'estime pas pour autant que cette approche doive être prioritaire. Face au risque épidémique, la réponse doit être double, d'ordre médical et social. [...] Vous le soulignez à raison, les enjeux sociaux et éthiques de la lutte contre le risque de pandémie sont immenses. Les pouvoirs publics doivent lutter avec autant de force contre la tentation de déni que contre celle de la panique. Il est également de leur devoir de promouvoir des comportements individuels associant responsabilité individuelle et solidarité collective et de tout mettre en oeuvre pour favoriser un engagement sans faille des professionnels de santé. C'est tout le sens de l'action entreprise par le Gouvernement.» ■



MASTER ÉTHIQUE, SCIENCE, SANTÉ & SOCIÉTÉ

Le Master Éthique, science, santé & société est proposé au sein du Département de recherche en éthique de l'Université Paris-Sud 11 en partenariat avec l'Espace éthique/AP-HP.

Il s'avère désormais indispensable de favoriser une nouvelle culture de la réflexion éthique. Elle procède pour beaucoup de la mise en commun et de la diffusion des savoirs favorisant l'acquisition de compétences, mais aussi le développement de recherches consacrées aux aspects éthiques des pratiques scientifiques comme d'autres activités professionnelles, notamment dans le secteur de la santé.

Cette formation universitaire par nature pluridisciplinaire constitue désormais une référence avec un recrutement national. Elle peut être envisagée comme un parcours que «construit» l'étudiant de manière personnalisée, selon ses curiosités et interrogations, son goût de connaissances et d'approfondissements. Le Master présente un dispositif structuré, susceptible de répondre aux souhaits d'étudiants, de chercheurs et autres professionnels en activité qui désirent bénéficier d'une formation à l'éthique utile à leurs pratiques, ou développer un thème de recherche qui peut être poursuivi dans le cadre d'un doctorat.

Trois filières spécifiques sont proposées aux étudiants à partir de la première année :

SP1 : Éthique des pratiques de la santé, des soins et de l'institution hospitalière

SP2 : Éthique des pratiques de la recherche scientifique

SP3 : Recherche en éthique

Directeurs de l'enseignement :

Pr Emmanuel Hirsch, Pr Patrick Hardy

Contact :

Coordinatrice des formations
virginie.ponelle@sls.aphp.fr

Programme :

http://www.espace-ethique.org/fr/prg_master.php

SANTÉ PUBLIQUE

SOMMAIRE

- ▶ **RETOUR VERS L'HISTOIRE ÉPIDÉMIES ET SANTÉ PUBLIQUE**
Eytan Ellenberg
- ▶ **PRÉPARATION DES HÔPITAUX À LA PANDÉMIE GRIPPALE ÉTAT D'AVANCEMENT ET QUESTIONNEMENTS**
Catherine Leport
- ▶ **ENVISAGER DE RESTREINDRE L'ACCÈS À LA RÉANIMATION ?**
Marc Guerrier
- ▶ **CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES DANS LA PRÉPARATION D'UN PLAN DE LUTTE CONTRE UNE PANDÉMIE AVIAIRE**
Joint Center for Bioethics, Université de Toronto, 2005
- ▶ **ENGAGEMENT SPÉCIFIQUE DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE**
Pascal Bonnet
- ▶ **QUEL ACCOMPAGNEMENT POUR LES VICTIMES NON CURABLES D'UNE ÉVENTUELLE PANDÉMIE ?**
Bernard Devalois



PANDÉMIES, ÉTHIQUE, SOCIÉTÉ

► RETOUR VERS L'HISTOIRE ÉPIDÉMIES ET SANTÉ PUBLIQUE

Eytan Ellenberg
Médecin de Santé publique,
directeur conseil,
Agence Ogilvy Healthworld

MESURES DE SANTÉ PUBLIQUE ET ACCEPTABILITÉ

Pour Jean-Noël Biraben, qui prend l'exemple italien, les « premiers éléments d'une politique de santé publique se manifestent dans les cités italiennes à la suite de la terrible épidémie de peste qui s'abat sur la péninsule en 1347. Elle suscite, pour la première fois, de nombreuses mesures, nouvelles et d'ampleur exceptionnelle.^[1] »

Nous pouvons affirmer avec peu de doute, que l'ensemble du système de santé – national ou international – découle d'un certain déterminisme infectieux : la lutte contre les épidémies se trouve bien à l'origine de la plupart des structures chargées de la santé. De fait, les diverses épidémies qui ont jalonné l'histoire ont eu un impact significatif sur la réflexion concernant la sécurité sanitaire. Ainsi, à Barcelone en 1429, une succession d'épidémies mineures obligea le Conseil des Cent à décider la mise en place de mesures administratives. Pour « mesurer l'importance réelle de la maladie et mettre fin aux faux bruits, des fonctionnaires furent chargés de relever chaque jour le nombre des

Envisager de mettre en place des mesures face à l'épidémie nécessite cependant l'adhésion de la population.

décès, en précisant ceux dus à la peste. En 1439, on organisa les ravitaillements en temps de peste. Puis, on interdit les relations commerciales avec les lieux réputés infectés, on refusa l'entrée de

la ville aux visiteurs venus du dehors, on suspendit la vente des biens et meubles ayant appartenu à des malades ou à des morts de la peste. Peut-être une ébauche de cordon sanitaire fut instituée autour de la province.^[2] »

Envisager de mettre en place des mesures face à l'épidémie nécessite cependant l'adhésion de la population. Ainsi, à Marseille en 1720, lors d'une épidémie de peste, la population refusa les mesures anti-contagion qui lui étaient proposées. Car « la notion de contagion n'était pas unanimement acceptée (...) Le commerce gouvernait la ville ; or, retarder l'arrivée des marchandises destinées à Beaucaire, bloquer des navires en quarantaine, c'est-à-dire les immobiliser sans rapport et nourrir les équipages, tout cela coûte cher et ne rapporte rien !^[3] »

On le voit, toute mesure, toute action de prévention ou de protection doit se mesurer à l'acceptabilité de la population, qu'elle soit professionnelle ou non, avant de pouvoir espérer être réalisée en pratique. L'épidémie, cependant, favorisa sans aucun doute l'émergence de structures spécialisées : « Malgré l'indéniable panique qu'elle suscite, la peste est aussi à l'origine des premières

mesures sanitaires rationnelles et efficaces mises en œuvre en Europe.^[4] » Ainsi fonctionna à Constantinople, en 1839, un Conseil Supérieur de Santé, suivi et complété par le Conseil sanitaire de Tan-

ger en 1840, et le Conseil quarantenaire en Egypte en 1843. Un Bureau sanitaire anaméricain fonctionna à partir de 1902, se consacrant surtout, en fait, à la prévention de la fièvre jaune. Cette dispersion des structures et des connaissances s'unifiera en 1910 dans le cadre de l'Office international d'hygiène publique qui deviendra, à partir de 1945, l'Organisation mondiale de la santé.

CONTRÔLE ET DISCIPLINE

L'hôpital fut néanmoins, lui aussi, protecteur vis-à-vis des épidémies car certaines de ces structures servaient en réalité de refuge aux contagieux : « À l'image d'autres villes, on décida de transférer et d'isoler les pestiférés dans un établissement spécial. Ces hôpitaux, lazarets ou « sanitats », comme on les appelait

On le voit, toute mesure, toute action de prévention ou de protection doit se mesurer à l'acceptabilité de la population, qu'elle soit professionnelle ou non, avant de pouvoir espérer être réalisée en pratique.

dans de nombreuses localités de France, ou encore « santés », se multiplièrent tout au long du XV^e et du XVI^e siècle, et même au début du XVIII^e comme en témoigne l'hôpital Saint-Louis de Paris. Tantôt il s'agissait de locaux spéciaux dans des hôpitaux préexistants, tantôt on utilisait des léproseries ou des bâtiments conventuels désaffectés, tantôt enfin c'étaient des constructions nouvelles qui restaient vides en dehors des épidémies.^[5] »

Au XVII^e siècle, afin de mesurer les désastres consécutifs à la peste, l'administration anglaise institua le dénombrement des naissances et des décès dans les paroisses, inventant ainsi la statistique sanitaire et la démographie. Un siècle plus tard, les intendants du roi dans les

provinces françaises devaient régulièrement informer leur ministre des fièvres éruptives et des pestes, aussi bien que des épizooties et des famines. Michel Foucault explique — et cela éclaire davantage encore notre propos — l'impact structurant de la peste sur la sécurité sanitaire. À l'épidémie et au désordre engendré, les autorités médicales ont répondu, selon lui, par ce qu'il nomme la « discipline », concept central dans son œuvre. « À la peste répond l'ordre ; il a pour fonction de débrouiller toutes les confusions : celle de la maladie qui se transmet quand les corps se mélangent : celle du mal qui se multiplie lorsque la peur et la mort effacent les interdits. Il prescrit à chacun sa place, à chacun son corps, à chacun sa maladie et sa mort, à chacun son bien, par l'effet d'un pouvoir omniprésent et omniscient qui se subdivise lui-même de façon régulière et ininterrompue jusqu'à la détermination finale de l'individu, de ce qui le caractérise, de ce qui

lui appartient, de ce qui lui arrive. (...) La peste comme à la fois réelle et imaginaire du désordre a pour corrélatif médical et politique la discipline.^[6] »

La discipline comme système d'analyse de ce qui est confus, comme moyen de remédier au flou, comme technique de combat face au risque infectieux, lui-même consécutif au désordre. Les épidémies, qui ont jalonné l'histoire des peuples, ont introduit, dans la douleur et la souffrance, des mesures de contrôle, de séparation et de discipline. ■

RÉFÉRENCES

- [1] Bourdelais P., « Les logiques du développement de l'hygiène publique », in Bourdelais P., sous la direction de, *Les hygiénistes : enjeux, modèles et pratiques*, Paris, Belin, 2001, p. 7.
- [2] Ruffié J., Sournia J.-C., *Les épidémies dans l'histoire de l'homme : essai d'anthropologie médicale*, Paris, Nouvelle bibliothèque scientifique. Flammarion, 1984, p. 115.
- [3] Ruffié J., Sournia J.-C., *Ibid.*, p. 122.
- [4] Mollaret Henri H., « Les grands fléaux », in Grmek Mirko D., « Le concept de maladie », in Grmek Mirko D., *Histoire de la pensée médicale en occident : de la Renaissance aux Lumières*, T. 2., Paris, Seuil, 1995, p. 281.
- [5] Ruffié J., Sournia J.-C., *Ibid.*, p. 115.
- [6] Foucault M., *Surveiller et punir*. Naissance de la prison, Paris, Gallimard, Collection Tel, 1975, pp. 230-231.

► PRÉPARATION DES HÔPITAUX À LA PANDÉMIE GRIPPALE ÉTAT D'AVANCEMENT ET QUESTIONNEMENTS

Catherine Lepout

Professeur de maladies infectieuses et tropicales, Université Paris 7, site Bichat, co-coordonnateur du groupe Hôpital^[1], Comité de pilotage Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP)

La préparation des hôpitaux chargés de prendre en charge les patients atteints d'une forme grave de grippe constitue un des maillons de la réponse de la société à la survenue d'une hypothétique pandémie grippale. Leur bon fonctionnement n'aura de sens que s'il est intégré dans une articulation harmonieuse avec la médecine de ville, chargée de traiter une proportion importante (on cite volontiers le chiffre de 80%) des patients atteints de grippe, mais aussi correctement articulé avec les autres secteurs de la société : transports, approvisionnement, économie, etc. Le développement du plan de préparation des hôpitaux à la pandémie a fait émerger de nombreuses questions interpellant le fonctionnement ordinaire des structures de soin.

L'EXPÉRIENCE DE L'AP-HP DANS L'ORGANISATION DES HÔPITAUX

La préparation a été coordonnée au plus haut niveau de l'administration centrale de l'AP-HP, par le Secrétaire général dont la motivation et l'implication ont valeur d'exemplarité déterminante pour la mobilisation de l'ensemble des acteurs hospitaliers. La motivation insuffisante d'un certain nombre de dirigeants peut représenter dans une telle situation un obstacle incontournable à la déclinaison et l'appropriation

locale du plan élaboré par le gouvernement. Et même si certains pensent que faire confiance aux capacités d'adaptation des professionnels peut suffire - et il est clair que cette confiance entre les acteurs est essentielle en cas de crise - l'ampleur possible de la désorganisation sociale induite par une pandémie justifie que les responsables investissent complètement le champ de la préparation.

La cellule de pilotage, après un temps de préparation à la phase pré-pandémique (dans laquelle nous nous trouvons actuellement, mais qui ne fait pas l'objet de cette réflexion), a mandaté trois groupes de travail pour la préparation de la phase pandémique : coordination centrale, Co-Victoria ; liaison avec la prise en charge pré-hospitalière ; organisation des hôpitaux. Le groupe Hôpital, décliné en plusieurs sous-groupes par thèmes, est composé de professionnels de différentes disciplines concernées - infectiologie, pneumologie, réanimation, hygiène, virologie, etc. -, de différents sites hospitaliers de la région Ile-de-France, mêlant différents types d'acteurs - administratifs, médecins, soignants, techniciens etc. Cette interdisciplinarité a été jugée

Le développement du plan de préparation des hôpitaux à la pandémie a fait émerger de nombreuses questions interpellant le fonctionnement ordinaire des structures de soin.

particulièrement importante pour aborder sous des angles complémentaires,

renforçant la compétence collective, les difficiles questions et incertitudes en prévision. Source de connaissance et de reconnaissance de l'autre, elle est un élément essentiel de respect réciproque, déterminant majeur de l'activation d'un réseau de solidarité des différents groupes professionnels en situation de crise.

Tôt dans la réflexion est apparue la préoccupation de promouvoir l'interactivité entre le groupe de pilotage, les groupes de travail, et les professionnels sur le terrain. Des échanges d'informations multidirectionnels

ont été favorisés, en plusieurs étapes, afin que les réflexions conduites dans les multiples cellules de veille et

groupes de travail mis en place dans les sites s'amorcent, à partir d'une trame commune soumise par la cellule de pilotage, s'enrichissent et mûrissent du travail réalisé dans chaque site, soient regroupées, synthétisées et redistribuées, par le groupe de pilotage, pour être partagées par tous. Cette interactivité permet à chacun de s'approprier un rôle bien défini avant d'être confronté à la crise.

Le contenu du travail de préparation a tout d'abord abordé des thèmes en apparence techniques: adaptation de l'activité hospitalière, mobilisation des personnels, logistique, sécurité... Un certain nombre de principes et de recommandations ont été élaborés dans un premier temps: distinction entre zones à haute et basse densité virale, zone d'accueil dédiée, déprogrammation de certaines activités, redéploiement des personnels, mobilisation de personnels «de réserve», constitution de stocks,

sécurisation de l'hôpital... Un certain nombre de questions ont alors émergé objectivant les tensions fortes qui existent en situation épidémique entre la préservation des intérêts individuels et des intérêts collectifs, sur fond d'anxiété, voire de panique collective.

DES QUESTIONNEMENTS MULTIPLES ET INÉPUISABLES

Le premier des questionnements peut-être, concerne l'efficacité et la cohé-

rence de ce travail d'organisation qui vient s'articuler avec celui de groupes constitués au niveau des

différentes instances publiques compétentes. Comment éviter la confusion et l'entrecroisement de propositions en apparence contradictoires? Celles-ci, cependant, ne sont-elles pas source d'analyses critiques et de production accélérée d'idées nouvelles? Un accompagnement attentif, des points d'étapes rapprochés, une vigilance et une réactivité soutenues, une disponibilité renforcée peuvent contribuer à ce que cette profusion de réflexions, prenne forme à un moment et s'articule efficacement.

Le second questionnement concerne la mobilisation des personnes, professionnels, dans un premier temps, puis citoyens, utilisateurs potentiels de ces réorganisations. Comment éviter la démission de cha-

cun face à ses responsabilités dans la société - notamment dans le système hospitalier - tout en lui permettant d'assurer ses responsabilités privées,

vis-à-vis de sa famille, de ses proches, de son entourage? Comment expliquer la notion de «personnels essentiels» à la continuité de la vie de la société et faire accepter que la protection de ces personnes (accès aux masques, vaccins, antiviraux) doit être prioritaire afin qu'elles assurent leurs fonctions, permettant que l'accès et la continuité des soins soient optimaux et que la société maintienne ses activités?

Les enjeux économiques apparaissent comme des sources de conflit d'intérêts majeurs entre les secteurs hospitaliers publics et privés. Comment préserver l'équité de la charge portée par chacun? Quelles organisations, quelles protections mettre en place pour qu'en situation de ressources limitées de soins en cas de grande pandémie, les personnes les plus vulnérables ne payent pas le plus lourd tribut à la crise sanitaire?

La gestion de la crise dans le temps relève d'une problématique que même les acteurs les plus impliqués dans la préparation se représentent difficilement. Certes, nous disposons des plans blancs pour faire face à des crises, généralement «aiguës». Mais ils n'intègrent pas ce problème de durée. Des annexes «pandémies» aux plans blancs sont en cours de rédaction... Mais comment chaque acteur et chaque organisation

La préparation est, comme cela a déjà été souligné, un facteur déterminant de renforcement du lien social, donc de la cohésion des professionnels de santé entre eux et avec leurs interlocuteurs.

vont-ils repenser leur relation au temps en cas de pandémie? Un travail profond de préparation est encore à prévoir sur ce thème.

Enfin, les débats concernant la formation, l'information et la communication ne font que commencer. Comment transmettre des connaissances d'acquisition accélérée, non soumises aux diverses étapes de la validation ? Comment créer un savoir commun conjuguant des réflexions s'appuyant sur des niveaux de preuve parfois variables et contestables au plan scientifique, et des expériences de terrain dont la réalité doit être intégrée ? Comment reconnaître l'ignorance des responsables concernant certains choix qui semblent impossibles (à titre d'exemple l'usage prophylactique des antiviraux chez les personnels de santé) ? Comment promouvoir la transparence, source d'observance des mesures prévues, et éviter d'amplifier l'inquiétude des personnes, source de réactions irrationnelles et inadaptées mettant en jeu la sécurité individuelle et collective ?

Nous ne pouvons que rappeler ici que quelle que soit la complexité, y faire face durant cette étape de préparation ne peut que faciliter l'adaptation de l'hôpital à une telle crise, et préparer des éléments de réponse à de nouvelles questions inédites qui ne manqueront pas d'émerger. La préparation est, comme cela a déjà été souligné, un facteur déterminant de renforcement du lien social, donc de la cohésion des professionnels de santé entre eux et avec leurs interlocuteurs. Une source de structuration des organisations interpellant la mise en place de la nouvelle gouvernance hospitalière. ■

► ENVISAGER DE RESTREINDRE L'ACCÈS À LA RÉANIMATION ?

Marc Guerrier

Directeur adjoint
de l'Espace éthique/AP-HP,
secrétaire général de la
Plateforme veille & réflexion
«Pandémie grippale, éthique, société»/
Université Paris-Sud 11

UNE RÉGULATION DE RÉGIME EXCEPTIONNEL

Prodiguer des soins de réanimation respiratoire aux personnes atteintes de formes sévères ou compliquées d'une grippe en période de pandémie représente potentiellement un problème majeur : nous risquons de manquer de moyens^[1]. Des mesures visant à augmenter les possibilités de ventilation (matériel, personnes qualifiées, etc.) sont prévues ou déjà en cours.

Toutefois, la possibilité de se trouver en situation de pénurie doit être envisagée, et les questions éthiques que cela pourrait poser abordées. Plusieurs collègues réanimateurs à l'étranger, notamment en Grande-Bretagne, aux États-Unis ou encore en Israël, évoquent la nécessité d'une réflexion anticipée faces aux enjeux inédits que représenterait l'impossibilité matérielle de réanimer tous ceux qui pourraient l'être^[2-5].

Deux grands types de postures peuvent être adoptées à l'égard d'une telle réflexion anticipée.

La première consiste à affirmer que les outils à utiliser pour décider de l'admission d'une personne en réanimation en situation de pandémie, y compris en cas d'insuffisance de capacité de réponse à une demande très accrue, devraient être les mêmes qu'aujourd'hui. Dans cette optique, l'ordre d'arrivée dans la file d'attente des demandes devient un critère important, puisqu'il conditionne l'entrée

RÉFÉRENCE

[1] Le groupe Hôpital est coordonné conjointement par Jean-Baptiste Hagenmuller, directeur adjoint, CHU Saint-Antoine, AP-HP, et le Dr Marie-Laure Pibarot, mission Urgences-Risques sanitaires, AP-HP.

en réanimation ou non des personnes dans une situation de santé où la réanimation présente un bénéfice. Les fiches techniques de plan gouvernemental en France reprennent, pour l'hospitalisation en réanimation, des critères de gravité médicale sans surcroît de restriction.

La seconde position est celle d'où l'on plaide pour une adaptation des processus décisionnels conditionnant l'entrée en réanimation «en temps normal», c'est-à-dire hors pandémie. Il s'agit donc d'établir les modalités d'une régulation de régime exceptionnel, faisant intervenir des facteurs supplémentaires conduisant nécessairement à refuser à certains l'accès à des soins intensifs dont ils auraient bénéficié dans d'autres circonstances.

De nombreux arguments convergent dans le sens de la nécessité d'une telle anticipation et de la transparence des débats qu'elle doit entraîner. Pour n'en citer que trois, elle contribue à prévenir les décisions potentiellement illégitimes, à garantir l'équité en situation de crise de santé publique, et à anticiper les soins qui seront dispensés à celles et ceux qui n'auront pu avoir accès à la réanimation malgré un état de santé qui le justifie.

Adopter la seconde position ouvre notamment trois pistes de questions délicates : celle de la responsabilité décisionnelle ; celle de la teneur et de la légitimité de la base commune des critères objectifs qu'il conviendrait de retenir (afin de garantir l'équité dans les décisions de distribution des ressources) ; la nature des soins et de l'accompagnement des personnes non réanimées.

PERMETTRE L'ACCÈS À LA RÉANIMATION : UNE RESPONSABILITÉ PRATIQUE

S'agissant de la responsabilité décisionnelle — j'entends ici la responsabilité d'opérer sur le terrain la sélection des personnes qui bénéficieront de la réanimation et de celles qui n'en bénéficieront pas — deux approches possibles pour les professionnels de santé s'affrontent.

Les professionnels peuvent, par souci d'autonomie, revendiquer la responsabilité de distribuer eux-mêmes les soins en fonction des capacités dont ils disposent selon un processus décisionnel modifié (par comparaison avec les références hors temps de pandémie). Ils assument alors eux-mêmes la responsabilité de la sélection opérée parmi les personnes en situation de solliciter leur intervention. Dans cette position, la tension existant entre les responsabilités qui incombent aux soignants à l'égard de la société d'une part, et à l'égard de l'individu d'autre part, ainsi que la contingence des secondes au premières, sont intégrées par les professionnels de santé dans l'exercice de leurs décisions. L'intégration de cette contrainte par les agents compétents pour soigner fait également de ces derniers des acteurs de santé publique, autonomes dans un cadre normatif aux références modifiés.

La seconde approche possible, s'agissant de la responsabilité décisionnelle, consiste à opérer une dissociation libérant les acteurs des soins intensifs de la décision de ne pas prodiguer des soins à une personne qui pourrait en bénéficier. Il s'agit alors de confier la décision d'admission en réanimation à un acteur tiers, ayant comme fonction d'appliquer les normes établies pour la sélection, d'une

manière idéalement neutre et indépendante. Les professionnels en charge de réanimer sont alors absent du processus de tri et soignent toutes les personnes qui leurs sont confiés après une gestion d'amont. La fonction de santé publique du point de vue de la distribution des ressources de santé et la fonction de prodiguer des soins de réanimation effectués dans l'intérêt de la personne se trouvent donc dissociées.

QUELS CRITÈRES UTILISER S'IL FAUT ÉTABLIR UNE SÉLECTION ?

La teneur des critères à retenir relève d'un débat particulièrement difficile. Pour Pesik^[6] — dans une réflexion consacrée au triage médical dans le contexte d'une attaque terroriste —, les critères non relatifs au bénéfice médical collectif attendu ne doivent pas être pris en considération. Ainsi, par exemple, l'âge, l'ethnie, le sexe, le statut socio-économique, l'existence d'autres maladies n'affectant pas le pronostic à court terme, ne doivent pas entrer en considération en temps que tels dans la décision de débiter ou non la mise en œuvre d'une ressource médicale limitée. Pour lui, la décision se fonde sur un principe de proportionnalité en termes de bénéfice individuel pour la personne, en tenant également compte de l'importance des ressources requises : « les professionnels de santé doivent donner la priorité à ceux qui tireront le plus grand bénéfice, ce d'autant qu'ils mobiliseront le moins de ressources. » La détermination du groupe des personnes qui bénéficieront de soins procède donc de la conjonction de trois facteurs : le bénéfice médical attendu pour la personne, l'estimation des professionnels du caractère propor-

tionné de la consommation des ressources requise pour chaque cas, et l'ordre d'arrivée des personnes (l'ensemble des cas ne pouvant faire l'objet d'un examen simultané).

L'analyse de Pesik est séduisante, tout particulièrement au sens où le principe de non-discrimination y tient une place importante, s'agissant des populations habituellement

vulnérables à des formes de stigmatisation. Il faut dans le même temps

observer avec Childress^[7] que la distribution de ressources limitées en situation d'urgence sanitaire ne doit pas conduire à affirmer qu'aucune discrimination ne sera effectuée — il sera bel et bien impossible de soigner tout le monde — mais à réfléchir à ce qui constitue la discrimination la moins inacceptable, ou la mieux justifiable.

Un des facteurs limitatifs dans le contexte des formes sévères d'une éventuelle pandémie grippale sera le nombre de respirateurs disponibles (pour autant que les personnes formées à leur utilisation soient présentes). Hick rapporte une position similaire à celle de Pesik dans un article restituant l'aboutissement d'un travail collectif qui visait à établir des « Concepts opérationnels pour le triage en ce qui concerne la ventilation mécanique pendant une épidémie »^[8]. La logique utilitariste (ici totalement médicale, car fondée uniquement sur les effets attendus du traitement) appliquée à la mise en œuvre d'une restriction de la ventilation mécanique s'y trouve mise en œuvre sur une base tenant compte de la dynamique de l'épidémie. En effet, les critères de sévérité et l'utilisation de scores de gravité proposés (afin d'éva-

luer le pronostic, et donc le bien-fondé de la mise en œuvre de la réanimation) doivent permettre de décider s'il faut utiliser un respirateur. Toutefois, pour cet auteur, les seuils quantitatifs utilisés doivent faire l'objet d'adaptation en temps réel selon les données épidémiologiques. En sorte que si le nombre de malade diminue, il convient de modifier les valeurs-barrière afin d'être plus

permissif dans l'admission en réanimation. Inversement, un surcroît de demande doit entraîner la restriction du taux de personne « admissibles » en réanimation.

L'application d'une telle logique peut conduire, à l'extrême, à cesser de réanimer une personne dont les indicateurs quantitatifs prédictifs sont tombés au dessous du seuil admis, soit que l'état de la personne s'est aggravé, soit que le seuil ait été modifié du fait d'une augmentation du nombre de malade susceptibles de bénéficier d'un respirateur (même si l'état de cette personne est en cours d'amélioration). La proposition de Hick relève d'une logique entièrement médicale et fondée sur les valeurs prédictives des scores de gravité. Elle conduit à bouleverser non seulement l'approche de l'admission en réanimation, mais aussi potentiellement les processus décisionnels s'agissant de la poursuite ou de l'arrêt des soins.

D'autres logiques peuvent compléter celle de l'utilité médicale attendue, en prenant en compte des facteurs non médicaux. C'est le cas de l'utilité ou de la valeur sociale « au sens étroit »^[7]: reconnaissance d'une compétence et de la nécessité de continuer de la mettre en œuvre dans les circonstances de l'ur-

gence sanitaire. C'est précisément cette approche pragmatique que suivent les plans gouvernementaux en prévoyant un accès prioritaire aux soins et à la prévention pour les professionnels de santé.

Enfin, il est également possible de récuser sur le fond la primauté des logiques d'utilité médicale, comme le fait Emanuel^[9] s'agissant de la vaccination — la transposition de son approche à la réanimation conduirait à concentrer en priorité les efforts et les moyens sur les personnes d'une tranche d'âge qui serait au alentours de 10-50 ans, sans ajouter de restriction à l'accès à la réanimation pour ces derniers (cf. dans ce numéro de *Pandémiques* « Qui faut-il vacciner ? » p. 74).

Les critères d'un éventuel triage dans la dispensation des soins de réanimation n'ont fait l'objet d'aucun débat public en France à ce jour. Il nous faudra nous confronter à cet exercice difficile, avec l'aide des professionnels de la réanimation, en inventant les modalités d'un débat social nécessitant d'imaginer comment certains d'entre nous pourraient « légitimement » ne pas recevoir de soins dans des circonstances de catastrophe sanitaire. Tenir un tel débat serait du reste de nature à provoquer une démultiplication des efforts visant à ce qu'une telle situation ne se présente pas.

LE SOIN ET L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES NON RÉANIMÉES

Dans l'hypothèse d'une pénurie de moyens de réanimation, un certain nombre de personnes en situation d'insuffisance respiratoire aiguë ne pourront bénéficier d'une ventilation assistée. Pour la plupart, sinon pour tous, cette

Les critères d'un éventuel triage dans la dispensation des soins de réanimation n'ont fait l'objet d'aucun débat en France à ce jour.

situation conduirait à leur décès de façon particulièrement pénible sauf à bénéficier d'une prise en charge thérapeutique symptomatique de la dyspnée et de l'angoisse.

Les personnes concernées se trouveront alors divisées en deux groupes: celles pour qui une place d'hospitalisation aura été disponible, et celles qui seront à leur domicile.

À l'hôpital, il est possible de *postuler* que la prise en charge palliative sera possible et effective. Cela ne va pourtant pas de soi, la formation des personnels en soins palliatifs, notamment au traitement palliatif des dyspnées aiguës dans le contexte d'un décès proche, reste aujourd'hui une préoccupation majeure [10]. Cet aspect représente certainement un point qu'il convient d'anticiper, notamment par la formation, la préparation et la distribution de « kits » palliatifs.

S'agissant du domicile, l'accès à des soins palliatifs « minimums » — mais de qualité — s'avère plus préoccupante encore.

Il est très probable que, faute d'anticipation, un grand nombre de décès surviendront dans des circonstances de souffrances qui pourtant auraient pu être prévenues par une prise en charge spécialisée. Sera-t-il possible de coordonner l'intervention des compétences nécessaires à la mise en place et au maintien attentif des mesures palliatives qui s'imposeraient dans ces circonstances? Les techniques mises en œuvre relèvent notamment de l'administration intraveineuse ou sous-cutanée de benzodiazépines ou de morphiniques, assorties d'une surveillance attentive et d'adaptation des doses administrées souvent subtiles. Les médecins intervenant en ville seront-ils disponibles pour assumer cette responsabilité? Faut-il

former des intervenants associatifs ou bénévoles à l'essentiel de ces techniques? Faut-il envisager de demander directement aux proches — lorsqu'il en existe — de participer directement aux soins ou à la surveillance qui reviendrait en temps normal à un professionnel? Ne devrait-on pas, en examinant région par région les estimations fondées sur les projections épidémiologiques pour ce qui concerne le nombre de décès attendu au domicile, envisager la mise en place d'une coordination de ressources de soins palliatifs? Un tel dispositif pourrait intégrer la mise à disposition de conseil téléphonique accessible pour les médecins généralistes, ou bien éventuellement des équipes mobiles spécialisées, intervenant directement au domicile.

S'il s'avérait impossible de garantir à tous l'accès aux soins de réanimation ou une place en hospitalisation en cas de situation de santé préoccupante au cours d'une pandémie grippale, il resterait de notre devoir de préparer un accompagnement digne, attentif et répondant aux meilleures pratiques de soin pour toutes les personnes vulnérabilisées par la maladie. ■

RÉFÉRENCES

- [1] Le Guen J.-M. (rapporteur). « Plan pandémie » : une stratégie de gestion de crise. Assemblée Nationale, Rapport n°2833, Mission d'information sur la grippe Aviaire. pp. 143, 174-181.
- [2] Lo B. Katz M. Clinical decision making during public health emergencies: ethical considerations. *Ann Intern Med.* 2005;143:493-8.
- [3] Marsh R. Hard decisions will have to be made: view from intensive care. *BMJ* 2006; 332:790-1.
- [4] McKenna M. Anatomy of a pandemic: emergency departments woefully unprepared for bird flu outbreak. *Annals of Emergency Medicine.* 2006;48(3):312-4.
- [5] Ovadia KL. Gazit D. Silner D. Kagan I. Better late than never: a re-examination of ethical dilemmas in coping with severe acute respiratory syndrome. *Journal of Hospital Infection* 2005;61:75-79.
- [6] Pesik N. Keim M. Iserson K. Terrorism and the ethics of emergency. *Annals of emergency medicine.* 2001;37(6):642-6.
- [7] Childress JF. Just Care: rationing in a public health crisis. Update. 2005; 20(3):1-7.
- [8] Hick J. O'Laughlin D. Concepts of operations for triage of mechanical ventilation in an epidemic. *Acad Emerg Med.* 2006;13(2):223-29.
- [9] Emanuel EJ. Who Should Get Influenza Vaccine When Not All Can? *Science*, 2006(312):854-5.
- [10] Mission Fin de Vie et Accompagnement, Rapport ministériel, de Hennezel M., France, Octobre 2003.

CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES DANS LA PRÉPARATION D'UN PLAN DE LUTTE CONTRE UNE PANDÉMIE AVIAIRE

Joint Center for Bioethics, Université de Toronto, 2005

Synthèse du rapport canadien « Stand on guard for thee » (« Tiens-toi sur tes gardes »)

rédigé en novembre 2005 par les chercheurs du Joint Center for bioethics (JCB) de l'Université de Toronto.

Il constitue une base pour les plans éthiques nationaux et provinciaux du Canada.

Version intégrale :
www.utoronto.ca/jcb/home/documents/pandemic.pdf

EXTRAITS

Présentation

Suite à l'expérience du SRAS (syndrome respiratoire aigu), qui a particulièrement touché la région de Toronto, les chercheurs du JCB (Joint Center for Bioethics) soulignent la nécessité de poser clairement les questions éthiques liées à une situation de crise pandémique, ainsi que les décisions déjà établies pour en proposer une justification éthique claire. Ils incitent les gouvernements à ouvrir les débats et la communication au public et aux acteurs, notamment médicaux, et ce avant la crise. La construction d'un plan éthique clair, transparent et associatif, lui confère autorité et légitimité. En outre, discussions et diffusions publiques permettent de faire reculer la peur de l'inconnu et facilitent la coopération. Les conflits relatifs à ces décisions à forte portée éthique sont ainsi réduits pendant la crise.

Le rapport établi par les chercheurs se veut à la fois un guide de prise de décision et de réalisation d'un plan éthique. Il est constitué de deux éléments principaux :

- 15 valeurs ou principes éthiques sont identifiés pour appuyer la mise en place de procédures d'action dans le cadre d'un plan de lutte, ainsi que les décisions en cas de crise.
- 4 questions éthiques majeures en cas de pandémie sont soulevées, pour lesquelles le rapport propose systématiquement un commentaire (ici synthétisé) et des recommandations (entièrement reproduites).

Ce rapport est intéressant pour notre travail dans la mesure où il constitue l'un des documents éthiques les plus aboutis en matière de plan de lutte national contre la grippe aviaire. En outre, nous avons retenu les 4 thèmes de ce rapport pour notre propre questionnement éthique, en y ajoutant le traitement des animaux.

S'il est largement basé sur des valeurs d'inspiration anglo-saxonnes (une grande insistance sur la liberté individuelle et non sur le bien commun ou l'intérêt général par exemple), les problèmes et les valeurs éthiques principalement en cause sont identifiés. En outre des recommandations sont établies qui, même si elles restent à un niveau large de déclaration de principes et n'entrent pas

dans des protocoles concrets, sont tout à fait pertinentes. Ceci constitue donc un document de travail de base qui peut être revu ou enrichi concernant la mise en place et le classement des principes éthiques les plus importants (ajouter l'intérêt général ou certaines garanties d'égalité par exemple). Il a pour intérêt majeur de mettre au fait des questions et chantiers éthiques à réaliser dans la préparation à la lutte contre une pandémie aviaire.

Considérations préliminaires

Les points clefs.

- Un plan concernant une pandémie aviaire doit être fondé sur des valeurs éthiques largement répandues, de sorte que chacun comprenne à l'avance le genre de choix auxquels il sera confronté. Les décideurs doivent engager des discussions avec le public concernant ces choix éthiques pour que le plan reflète ce que la plupart de gens accepteront comme juste et bon pour la santé publique.
- Un guide éthique de quinze points a été développé pour planifier et piloter les décisions en cas de pandémie.
- Quatre problèmes éthiques majeurs demandant à être traités dans la préparation d'une pandémie ont été identifiés. Le groupe du JCB a établi des recommandations concernant ces quatre points:
 1. Le devoir des professionnels de la santé de prodiguer des soins en cas de pandémie.
 2. La restriction des libertés dans un intérêt de santé public (par des mesures comme la mise en quarantaine par exemple).
 3. L'établissement de priorités, incluant l'allocation des ressources rares (vaccins et anti-viraux).
 4. Les implications globales des gouvernements au niveau international.
- Le JCB recommande que tous les plans de lutte contre la grippe aviaire comprennent un pan éthique et propose par ce rapport un guide pour l'établir.

1. Guide éthique pour un plan de pandémie

Basé sur l'expérience du SRAS, le JCB a établi un guide éthique qui peut être utilisé avant et pendant une situation de pandémie. Il se compose de 15 valeurs éthiques dont 10 sont des valeurs substantielles et 5 des valeurs plus procédurales. Elles doivent être considérées comme un ensemble de valeurs interdépendantes et importantes dans toute société démocratique.

1. A. Dix valeurs substantielles pour guider les décisions éthiques en cas d'épidémie :

VALEUR SUBSTANTIELLE	DESCRIPTION
LIBERTÉ INDIVIDUELLE	Lors d'une crise sanitaire, des restrictions à la liberté individuelle peuvent être nécessaires pour protéger la population. Ces restrictions doivent : <ul style="list-style-type: none"> - être proportionnelles, nécessaires et adéquates ; - employer les moyens les moins restrictifs possibles ; - être appliquées de manière équitable.
PROTECTION DU PUBLIC	Pour protéger la population, les organisations sanitaires et les autorités publiques pourront engager des actions affectant la liberté individuelle. Ces actions devront : <ul style="list-style-type: none"> - mesurer l'impératif d'obéissance ; - fournir des raisons aux mesures de santé publique pour encourager l'obéissance ; - établir des mécanismes de révision des décisions.
PROPORTIONNALITÉ	La proportionnalité suppose que les restrictions faites à la liberté individuelle pour protéger la santé publique soit en adéquation avec le niveau de crise et les besoins de la communauté, sans les excéder.
VIE PRIVÉE	Les individus ont droit au respect de la vie privée dans les soins. Lors d'une crise sanitaire, il peut être nécessaire d'outrepasser ce droit pour protéger la santé publique.
DEVOIR DE SOINS	Le devoir de prodiguer des soins est inhérent à tout code de déontologie médicale. Les professionnels de la santé auront à peser leurs devoirs professionnels contre d'autres obligations : préserver leur propre santé et celle de leurs proches. De plus, les professionnels médicaux devront faire face à d'autres questions : allocation des ressources, limites de leur pratique, responsabilité professionnelle et conditions de travail.
RÉCIPROCITÉ	La réciprocité requiert de la société un appui particulier à ceux qui supportent une charge disproportionnée pour protéger le bien public, ainsi que des dispositions pour réduire cette charge. Les mesures de protection du bien public imposeront probablement une charge disproportionnée sur les professionnels de la santé, les patients et leurs familles.

ÉQUITÉ	Tous les patients ont une exigence de soins égale à celles qu'ils auraient dans des conditions normales. Lors d'une pandémie, des décisions difficiles doivent être prises en ce qui concerne les services à maintenir et à différer. Selon l'intensité de la crise, cela peut conduire à réduire les opérations les moins urgentes, mais également à limiter les services d'urgence nécessaires.
CONFIANCE	La confiance est un composant essentiel de la relation entre les praticiens et les patients, les équipes et les organisations, le public et les organisations sanitaires. Les décideurs devront réussir à maintenir la confiance des acteurs, tout en imposant des mesures de contrôle, pendant l'évolution de la crise. La confiance sera facilitée par des mesures transparentes.
SOLIDARITÉ	L'expérience du SRAS apprend qu'une crise épidémique requière une nouvelle vision de la solidarité globale comme de la solidarité entre les nations. Qu'elle remet en cause les notions conventionnelles de souveraineté, de sécurité et de territoire national. Elle suppose une solidarité entre les institutions sanitaires et nécessite des collaborations qui dépassent les valeurs traditionnelles d'intérêts particuliers et de territorialité entre les professionnels médicaux, les services et les institutions.
INTENDANCE	Ceux à qui revient un rôle d'autorité devront être guidés par l'idée d'intendance qui comprend les notions de confiance, de comportement éthique et de bonne prise de décision. Ceci implique que les décisions relatives aux ressources doivent tendre à la meilleure situation possible en termes de santé des patients et de santé publique, étant donné les circonstances de la crise.

1. B. Cinq valeurs procédurales pour guider les décisions éthiques en cas d'épidémie :

VALEUR PROCÉDURALE	DESCRIPTION
RAISON	Les décisions doivent être basées sur des raisons (preuves, principes et valeurs) que les acteurs pourront considérer comme adéquates. Les décisions devront être prises par des personnes crédibles et responsables.
OUVERTURE ET TRANSPARENCE	Le processus par lequel les décisions sont prises doit être ouvert à l'examen et les bases sur lesquelles elles sont prises être publiquement accessibles.
ASSOCIATION	Les décisions doivent prendre en compte les points de vue des acteurs vis-à-vis desquels des opportunités d'association aux décisions doivent être mises en place.
RÉCEPTIVITÉ	Des procédures de révision et d'évolution doivent pouvoir être mises en place, en suivant les nouvelles informations émergeant de la crise. Des mécanismes de discussion et de réclamation seront également mis en place.
RESPONSABILITÉ	Des mécanismes assureront que les décideurs doivent pouvoir répondre de leurs actions et inactions. La justification des actions et inactions devra être fondée sur les 14 valeurs déjà proposées.

Recommandations

1. Les autorités locales, régionales, nationales et les secteurs médicaux doivent s'assurer que leur plan de lutte comprend un composant éthique.
2. Les autorités locales, régionales, nationales et les secteurs médicaux doivent prendre en considération l'incorporation de ces 14 valeurs dans la composition éthique de leurs plans.

► ENGAGEMENT SPÉCIFIQUE DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE

Pascal Bonnet

Médecin généraliste à Cessieu (38), chargé de la mission éthique auprès du Comité Directeur de MG France, membre du conseil scientifique de la Plateforme veille & réflexion «Pandémie grippale, éthique, société»/ Université Paris-Sud 11

Envisager notre rôle, notre mission, notre fonction dans une période critique comme celle du risque de pandémie grippale puis de sa survenue, relève d'un enjeu éthique fort. Il s'agit donc de penser en termes de devoir et de responsabilité, notions qu'il ne sera pas possible de détailler ici, mais d'esquisser dans ses grandes lignes.

EN PREMIÈRE LIGNE SUR LE TERRAIN

Face à un risque vital comme celui que représente la survenue d'une pandémie grippale pour une partie significative de la communauté, le médecin généraliste, seul dans son cabinet, se perçoit comme un rouage indispensable du système et de l'organisation qui se met en place pour y répondre. Certes, il est seul dans son cabinet, au milieu de la population dont il a la charge sanitaire. Mais il est relié aux autres médecins généralistes par le système de permanence des soins et la coordination nécessaire pour assurer la continuité du service par la garde médicale. Ceci donne toute la dimension collective au groupe professionnel des médecins généralistes qui n'a de réalité que si chacun, sur le terrain, remplit complètement son rôle — on verra plus loin comment optimiser les moyens de remplir son rôle.

On peut dire, au vu des derniers événements critiques auxquels a eu à faire

face notre pays — comme la canicule de 2003 —, que les médecins généralistes ont rempli pleinement leur mission, spontanément, sans coordination préalable, simplement du fait de leur immersion au sein de la population, de leur connaissance du terrain, de la qualité de leur collaboration avec les autres acteurs de soins primaires — en particulier les infirmiers, les pharmaciens, les kinésithérapeutes —, en unissant leurs connaissances et leurs efforts autour des patients les plus faibles et les plus à risque. Ce groupe professionnel est lui-même un des rouages du système de distribution des soins, en coordination plus ou moins étroite avec, en particulier, les services d'urgence des hôpitaux, mais aussi les Directions départementales des affaires sanitaires et sociales (DDASS).

Les responsabilités comme les missions sont distinctes et se situent à des niveaux différents qu'il appartient aux pouvoirs publics de préciser et de soutenir au mieux, de telle sorte que chacun puisse les optimiser.

Les médecins généralistes sont les seuls à être en première ligne, complètement et exclusivement sur le terrain.

Chacun, en effet, a une connaissance et une compétence spécifique du fait de sa position dans le système de distribution des soins. Ainsi, les médecins généralistes sont les seuls à être en première ligne, complètement et exclusivement sur le terrain (en relation avec les soins primaires). Or, cette connaissance du terrain, des possibilités d'intervention et d'organisation, s'avère aussi précieuse qu'indispensable et doit

être reconnue pour ce qu'elle est. Les médecins généralistes et leurs représentants devraient ainsi être présents es-qualité dans toutes les commissions, conseils, groupes d'étude qui s'occupent de la grippe et de la pandémie grippale afin de participer à la conception et à la mise en œuvre du dispositif de soins.

UN RISQUE VITAL ENGAGÉ

Le risque vital de chacun serait bien entendu engagé en cas de pandémie grippale. En tout premier lieu celui des professionnels de santé du fait même de leur promiscuité permanente avec les malades qui les consultent dès le début de la survenue de l'épidémie. Ce sont eux qui, sans moyens spécifiques de protection, payèrent par exemple le plus lourd tribut lors des grandes pandémies comme celle de la grippe espagnole de 1918-19. Certes, cette fois-ci, des masques devraient être mis à leur disposition, mais selon des modalités que nous ne connaissons pas encore précisément. Or, dans cette situation de risque vital — ou au moins de morbidité avec indisponibilité —, deux points sont à distinguer qui ont chacun leur importance :

- le risque vital est tout aussi dommageable pour la personne qui le subit que pour la collectivité dans la mesure où tout professionnel de santé dans l'incapacité de remplir son rôle fragilise du même coup le dispositif et l'organisation du système ;
- une réflexion de fond doit être menée concernant les personnes à traiter de façon prioritaire (par antiviraux, en ayant pleinement conscience de leurs limites et des risques de résistance induits par un usage abusif, puis vaccination avec les délais que l'on connaît liés aux impératifs de production).

Parler de personnes à traiter de façon « prioritaire » n'est cependant pas chose aisée dans la mesure où, au-delà des professionnels de santé, d'autres catégories de personnes, directement ou indirectement « nécessaires » à la survie du pays, peuvent être concernées : on peut prendre l'exemple des chauffeurs routiers (pour continuer à transporter les produits nécessaires au bon fonctionnement de la société...), mais pas seulement...

Une protection des personnes serait néanmoins déjà possible par la mise en place de mesures sanitaires strictes avant même l'élaboration de tels dispositifs. Elles relèveraient de la protection individuelle, mais aussi de mesures de restriction des déplacements des personnes, de campagnes d'information des populations sur les risques de transmission...

LA FORMATION MÉDICALE CONTINUE

La formation est une obligation individuelle et morale. Elle relève de la volonté de chacun de mettre à jour ses connaissances relatives à la grippe, la pandémie, les épidémies, les moyens de protection individuelle et collective, les thérapeutiques et l'optimisation de leur utilisation...

On peut considérer cependant qu'elle est aussi une obligation collective. Une obligation déontologique des professionnels du soins qui doivent mettre à disposition d'autres professionnels comme eux tout leur savoir-faire pédagogique et logistique pour les former au plus vite et le mieux possible.

Le groupe MG Form a par exemple mis au point un programme de formation en soirée pour les médecins généralis-

tes (intitulé « soirées d'information sur la grippe aviaire et les risques de pandémie grippale ») et un complément à destination des patients des cabinets (« messages aux patients des cabinets de médecine générale », par Marc Giusti, coordinateur du programme au sein de MG Form).

Ce programme fonctionne depuis la fin de l'année 2005, avant que les pouvoirs publics aient mis en place un programme officiel de formation à destination des professionnels via les URML (Unions Régionales des Médecins Libéraux) qui utilisent les compétences locales.

DES QUESTIONS NÉCESSAIREMENT POSÉES

Tous ces points appellent, sinon des recommandations, du moins un certain nombre de remarques.

Intensification de la coordination des compétences requises

Il semble indispensable de se doter de certains moyens pour faire face à une éventuelle pandémie, en privilégiant en particulier une participation accrue des professionnels de santé des soins primaires dans toutes les instances locales et nationales en vue de concevoir des dispositifs de soins spécifiques.

Mise à niveau des connaissances du groupe professionnel pour les rendre opérationnels

Si l'on parle de grippe aviaire depuis 2004 — et même 1997, en tenant compte des premiers cas de Hong Kong et de l'abattage alors massif des poulets —, le soufflet médiatique est tombé et probablement aussi la vigilance pourtant

nécessaire des professionnels face à ce risque, même s'il n'est pas aujourd'hui présent en France. Beaucoup de médecins généralistes doutent de la survenue

de terrain des professionnels du soin par un recueil épidémiologique adapté à la situation.

Sauf à considérer que la loi du marché doit être prioritaire, nous devons en particulier tirer les enseignements du Chikungunya à la Réunion quant au retard d'information

des professionnels, à la sous-utilisation des médecins généralistes et de leurs compétences, la rupture de stock des pharmacies, l'absence de coordination des soins à domicile qui prennent une importance majeure dans ces situations.

Mise en place de mesures exceptionnelles

La survenue éventuelle d'une pandémie n'empêchera pas la vie de continuer au-delà d'elle : il n'y aura pas que la grippe, les patients hypertendus, diabétiques, insuffisants cardiaques continueront à consulter et à poursuivre leurs soins. Ce travail, déjà intense pour la plupart des médecins généralistes, auquel s'ajoutera la pandémie, nécessitera une organisation opérationnelle et efficace, la mise en place de mesures exceptionnelles en termes de collaboration, de rappel de retraités, de mise à disposition d'étudiants en troisième cycle auprès des médecins généralistes surchargés... De ce point de vue, le plan gouvernemental concernant l'aide aux professionnels est pour le moment relativement pauvre.

Création d'un service de soins ambulatoires

En cas de pandémie est privilégiée une régulation des appels par le 15. Or, chacun sait que le 15 est très rapidement submergé par les appels... De surcroît, ce dispositif, qui ne paraît donc pas le plus opérationnel, marginalise quelque peu le médecin généraliste en tant qu'il devient exécuteur des missions confiées par le 15 plutôt que véritable régulateur et organisateur de terrain. La mise en place d'un service de soins ambulatoires semble par conséquent nécessaire et devrait être préalablement expérimenté.

L'importance de ces quelques points doit être prise en compte pour utiliser au mieux les ressources que représentent les 50 000 médecins généralistes français qui seront essentiels dans la lutte contre la pandémie dont tous les experts s'accordent à dire qu'elle est inéluctable. Dans l'éventualité même où, par bonheur, elle ne surviendrait pas, cette situation de risque pandémique nous oblige à une réflexion profonde sur l'organisation de notre système de soins, les modalités de distribution des soins, ses inégalités, son insuffisante prise en considération de certaines compétences. Cette réflexion, menée dans tous les milieux sanitaires, devrait logiquement nous conduire à une meilleure coordination, une meilleure communication et une optimisation de la cohérence sanitaire de notre pays. ■

Cette situation de risque pandémique nous oblige à une réflexion profonde sur l'organisation de notre système de soins, les modalités de distribution des soins, ses inégalités, son insuffisante prise en considération de certaines compétences.

d'une pandémie, de sa gravité potentielle, et ont une connaissance approximative de l'utilisation des antiviraux, de leur risque de résistance, de leur usage spécifique, des impératifs et des étapes de production des vaccins... D'où l'importance et l'urgence d'une mise à niveau des connaissances.

Établissement d'une logistique stricte en termes de coordination

En cas de pandémie, les médecins généralistes seront les premiers malades. Cela implique une logistique stricte d'approvisionnement en moyens de protection — masques, lunettes, médicaments — mais aussi une réflexion nouvelle en termes de protection juridique et d'assurance : les notions de « maladie professionnelle » ou « d'accident du travail », non reconnues jusqu'à présent, devraient ainsi voir le jour.

La situation de risque pandémique de l'année 2005 a vidé les pharmacies des produits antiviraux et entraîné une carence de vaccins antigrippaux pour des populations à risque. Ce manque de coordination et de régulation relève de la responsabilité des pouvoirs publics qui devront fixer les conditions de délivrance de certains médicaments. Or il serait simple d'utiliser les connaissances

BIBLIOGRAPHIE

Saluzzo J.-F. & Lacroix-Gerdil C.,
« Grippe aviaire, sommes-nous prêts ? »
Prescrire, N° 265, 2005.
Programme de formation MG Form :
mgform@medsyn.fr

► QUEL ACCOMPAGNEMENT POUR LES VICTIMES NON CURABLES D'UNE ÉVENTUELLE PANDÉMIE ?

Bernard Devalois

Médecin responsable de l'Unité de soins palliatifs de Puteaux (92),
Président de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), membre du Conseil scientifique de la Plateforme veille & réflexion « Pandémie grippale, éthique, société »/ Université Paris-Sud 11

Face à la perspective d'une pandémie grippale, de nombreux travaux de prospective ont été menés afin de se préparer à cette éventualité. Cette planification porte sur la gestion de la maladie et des malades qu'il faudrait tenter de guérir. Elle s'élargit même à des projets de réorganisation du système économique et social. Elle s'intéresse à la gestion d'un nombre important de cadavres pour en limiter les impacts sanitaires et sociaux. Mais elle ne semble pas se préoccuper des questions liées à la prise en charge de celles et ceux qui, malades, mais considérés comme incurables, ne seront « pas encore » des cadavres.

C'est un travers classique de la médecine moderne, longtemps observé par exemple dans la lutte contre le cancer^[1], que de laisser pour compte ceux qui ne peuvent plus être objet de science, mais qui restent néanmoins sujets, individus, dignes d'avoir des droits, même s'ils sont « quasi morts ». Ce temps de l'agonie, du mourir, est à ce point considéré comme dépourvu de sens que certains proposent même de le raccourcir. Au contraire, c'est un des points fondamentaux du référentiel de valeurs du mouvement des soins palliatifs, que de rappeler que soigner c'est aussi prendre soin, même de ceux qui ne peuvent être guéris^[2].

On imagine assez facilement pour des soignants désemparés les tensions éthiques engendrées par ces situations intolérables et l'évidente tentation d'agir pour « en finir au plus vite ».

Il faut donc prendre acte du fait que, conformément à la tendance sociologique actuelle, le sort de l'agonisant, de celui qui va mourir, ne semble pas trouver une place dans la frénésie prévisionniste qui entoure l'hypothèse pandémique.

Et pourtant, dans les scénarios catastrophiques envisagés, ne serait-il pas légitime d'envisager la prise en compte de la détresse de ces patients ? Selon le tableau clinique de la grippe aviaire, ils présenteraient des symptômes particulièrement inconfortables : dyspnée asphyxique, douleurs thoraciques et/ou abdominales, diarrhées hémorragiques, etc. Le contexte de pénurie des ressources médicales, techniques, mais aussi de temps disponible, permet d'imaginer des conditions inacceptables d'agonie, mêlant douleurs et souffrances.

Du fait des impératifs d'isolement, aucune présence secourable à attendre des proches. Celle de bénévoles paraît aussi totalement inenvisageable pour des raisons similaires. Les professionnels de santé seront déjà débordés par les demandes de ceux qui nécessitent leurs soins curatifs. Dans une posture utilitariste, ils ne sauraient avoir du temps pour les incurables qui resteront donc bien seuls face à la mort. On imagine assez facilement pour des soignants désemparés les

tensions éthiques engendrées par ces situations intolérables et l'évidente tentation d'agir pour « en finir au plus vite ».

Nulle hypothèse fantaisiste ici. Comme le rappelait un récent article du quotidien *Le Monde*^[3], une affaire d'euthanasies multiples secoue actuellement la Louisiane. En Août 2005, le Memorial Medical Center avait été isolé par les inondations après le passage de l'ouragan Katrina. L'établissement de 317 lits n'avait plus d'électricité et la température y dépassait les 38 degrés. Un médecin et deux infirmières sont accusés d'avoir provoqué la mort de plusieurs patients âgés. Arguant du fait qu'ils ne survivraient probablement pas, le médecin et les infirmières ont fait le choix « d'abrèger leurs souffrances ». Mais l'État de Louisiane, par la voix de son attorney général, soutient que les patients, victimes de la « compassion » des 3 professionnels de santé, auraient pu survivre à cette catastrophe et que la décision prise de les euthanasier relève donc du meurtre.

Il n'est donc probablement pas vain d'entamer une réflexion sur ce qu'il conviendrait de proposer pour éviter qu'en cas de pandémie grippale H5N1, les soignants ne se retrouvent pas dans une situation aporétique similaire. ■

RÉFÉRENCES

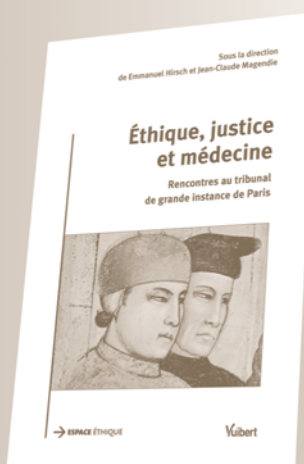
[1] Pinell P., *Naissance d'un fléau, histoire de la lutte contre le cancer en France*, Paris, Métailié, 1992

[2] Verspieren P., *Face à celui qui meurt*, Paris, Desclée de Brouwer, 1999.

[3] « Soupçons d'euthanasies au Memorial Medical Center », *Le Monde*, 29 août 2006.

COLLECTION ESPACE ÉTHIQUE/VUIBERT

dirigée par Emmanuel Hirsch



Cette collection s'inscrit dans la perspective des recherches développées dans le cadre de l'Espace éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris et du Département de recherche en éthique de l'Université Paris-Sud II. Elles sont considérées comme une référence dans les domaines de l'éthique hospitalière et du soin. Espace de confrontation et de présentation des réflexions et initiatives souvent les plus avancées et novatrices, cette collection s'ouvre également aux témoignages des personnes qui vivent au quotidien la maladie et interviennent dans l'évolution des pratiques soignantes. Cette collection de sciences humaines s'adresse à tous, dès lors que le soin témoigne d'une sollicitude et de valeurs qui touchent à la vie démocratique ainsi qu'aux responsabilités partagées face aux situations de vulnérabilités humaines et sociales. Parfois située dans ses publications aux limites, aux marges, là où sont pourtant sollicitées les réflexions les plus exigeantes, cette collection a pour ambition de favoriser la médiation indispensable entre professionnels de santé, personnes malades et société.

Titres disponibles :

La recherche peut-elle se passer d'éthique ?, dir. B. Debuire, E. Hirsch

L'Annonce du handicap à l'adolescence, dir. P. Alvin

Ces enfants qui vivent le cancer d'un parent,

N. Landry-Dattée, M.-F. Delaigue-Cosset

Le Temps d'un cancer, S. Froucht-Hirsch

Éthique de la recherche et des soins dans les pays en développement, dir. F. Hirsch, E. Hirsch

L'Éthique à l'épreuve de la maladie grave, E. Hirsch

Éthique, justice et médecine, dir. E. Hirsch, J.-Cl. Magendi

Pour une autre mémoire de la canicule, C. Le Grand-Sébillle, A. Véga

La Mort d'un enfant, dir. M. Hanus

L'Humanité du soin, F. May-Levin

Jusqu'au terme de l'existence, G. Mora

L'Éthique au cœur des soins, E. Hirsch

Le Médecin et la Mort, P. Le Coz

Les Musulmans face à la mort en France, A. Aggoun

Urgence absolue, V. Rouette

Pour une éthique du métier des armes, J.-R. Bachelet

Face aux fins de vie et à la mort, dir. E. Hirsch

À paraître :

La République des valeurs, J. Leonetti, E. Hirsch

Retrouvez tous les ouvrages des éditions Vuibert sur

www.vuibert.fr

INITIATIVES

SOMMAIRE

► **CADRE DE COHÉRENCE ÉTHIQUE
DU PLAN PANDÉMIE GRIPPALE D'EDF**
Jean-Michel Guibert

► **MISSION DES ASSOCIATIONS
DE BÉNÉVOLES EN SITUATION
DE PANDÉMIE GRIPPALE**
Françoise Demoulin

► **L'INDUSTRIE DU MÉDICAMENT FACE
AU RISQUE DE PANDÉMIE GRIPPALE**
Hugues Joublin



► CADRE DE COHÉRENCE ÉTHIQUE DU PLAN PANDÉMIE GRIPPALE D'EDF

« L'éthique n'est pas une variable d'ajustement. »

Général Bernard Thorette, chef d'état-major de l'Armée de terre

Jean-Michel Guibert

Délégué à l'éthique et à la déontologie,
Électricité de France (EDF),
membre du Conseil scientifique
de la Plateforme veille & réflexion
« Pandémie grippale, éthique, société »/
Université Paris-Sud 11

UNE POSTURE ÉTHIQUE

Pour déterminer les conditions éthiques dans lesquelles l'entreprise peut assurer la continuité de son activité dans le contexte dégradé d'une crise de pandémie grippale, il faut cerner la dimension éthique du risque de rupture que contient le processus de crise. Ce que l'on peut résumer par la séquence suivante à partir d'une approche éthique, d'ailleurs manquante, du niveau 3 du Plan gouvernemental de prévention et de lutte « pandémie grippale » : crise

L'« événement » éthique majeur que subissent les organisations de la vie sociale confrontées à des crises hors cadre est la perte de confiance dans les autorités de décision, ce qui a pour effet de mettre en cause la légitimité de ces autorités et de rendre inapplicables ces décisions.

sanitaire ; restriction des activités et des déplacements ; désorganisation ; perte de confiance ; perte des repères éthiques « sociaux » ; « sauve qui peut individuel et généralisé ».

L'« événement » éthique majeur que subissent les organisations de la vie sociale confrontées à des crises hors cadre est la perte de confiance dans les autorités de décision, ce qui a pour effet de mettre en cause la légitimité de ces autorités et de rendre inapplicables ces

décisions. De fait les crises hors-cadre récentes, La Nouvelle-Orléans notamment, nous ont appris que sur le terrain désorganisé des crises, dans des circonstances favorables, certes inégalement réunies, de nouvelles autorités pouvaient émerger, hors hiérarchie, hors domaines de compétence, avec un fort charisme personnel, et pouvaient en quelque sorte réinitialiser de façon « sauvage » le processus et les procédures de décision. Sans doute ce constat enjoint-il aux organisations de préparer et de former leurs cadres à la situation de crise en rompant avec la pédagogie des voies et moyens ordinaires au profit de la réactivité, l'improvisation, le bricolage et les chemins de traverses. Mais peut-on vraiment se

préparer à la crise de légitimité et au « sauve qui peut » si, en dehors du charisme personnel par définition non-partagé, la posture éthique adoptée à la fois par l'organisation, ses cadres de « croisière » et ses leaders de crise ne vient pas précisément contredire et contrecarrer la perte de confiance ?

Il s'agit donc, tant pour susciter cette posture que pour préparer l'entreprise à assumer son éthique en temps de crise et assurer la crédibilité et donc l'efficacité des décisions qu'un plan de

prévention et de gestion de crise pourrait préconiser, de mériter la confiance des membres de l'organisation, cadres et non cadres, avec trois objectifs de fiabilité :

1. Confiance dans la capacité de performance technique, économique et humaine de l'entreprise pour la réalisation des objectifs spécifiques qui lui sont assignés en situation de crise pandémique : assurer, comme industriel dans un contexte dégradé, la continuité de la fourniture d'énergie et la sécurité des installations ; comme employeur, minimiser les impacts sanitaires et sociaux de la pandémie sur les salariés du Groupe exposés dans leur vie professionnelle ou du fait de cette activité (indirectement leur famille dans un contexte pandémique) ; comme acteur économique, le fonctionnement d'une organisation indispensable à la vie sociale. La qualité même de la préparation de l'entreprise à la crise (fiabilité du plan de prévention et gestion : sérieux, cohérence, moyens engagés, niveau de décision, contrôle) est donc une condition majeure de la confiance.
2. Confiance dans la légitimité des décisions prévues ou prises au regard des risques ou des atteintes qu'elles pourraient entraîner pour les personnes, les salariés et leurs proches et, au-delà, tout tiers susceptible d'être victime ; *a contrario*, l'illégitimité de toute discrimination ou de toute sélection qui ne serait pas justifiée par les objectifs et les conditions éthiques de la mission de l'entreprise. Il n'y a pas de mode dégradé de l'éthique d'entreprise en temps de crise et ce sont les valeurs de respect des personnes et de l'environnement, de solidarité et d'intégrité qui doivent servir à évaluer mesures pré-

conisées et décisions à prendre.

3. Confiance dans le discours que l'organisation tient sur elle-même comme dans la parole de ses « décideurs » : clarté des motivations sur les décisions prises ou envisagées et précision, sincérité, honnêteté des informations partagées et non dispensées sur les conditions dégradées de l'activité de l'entreprise et sur la conduite de cette activité dans ou en dehors des schémas du plan.

PRINCIPES DE GOUVERNANCE

D'où la formulation et la mise en oeuvre de trois séries de principes qui précisent cette posture éthique de crise, dans le cadre de la préparation d'une situation de crise pandémique :

- un principe d'efficacité qui est aussi un principe de réalité : il consiste d'abord à mettre notre performance d'entreprise au service de notre mission de continuité énergétique en contexte dégradé, de mise en sécurité de nos équipements, de protection sanitaire et sécuritaire de nos employés. L'efficacité de crise ne se juge pas seulement à la capacité de mobiliser les moyens et les ressources intellectuelles et matérielles, telles qu'elles peuvent être représentées par anticipation dans l'allotissement du plan et par la mise à contribution effective des composantes opérationnelles du Groupe pour la préparation de la crise pandémique ; il faut prévoir aussi l'inadaptation des modes classiques d'organisation et de fonctionnement (crise systémique) en cultivant une capacité d'anticipation sans tabous (force de réflexion rapide) ainsi qu'une capacité de réaction et de partage d'informations qui prenne en

compte l'imprévu et le court circuit, la suspension des liaisons de pouvoir et d'information (cellules de crises, déconcentration des pouvoirs...). En même temps cette performance de crise ne doit pas méconnaître la contrainte d'environnement dans laquelle elle s'exerce. D'une part, le cadre légal, national ou international, qui peut connaître des dispositions d'exception, mais surtout le cadre plus précis et plus directement contraignant du plan gouvernemental de lutte contre la pandémie, pour les sociétés filiales, leur plan gouvernemental et les prescriptions internationales le cas échéant. Cette soumission au cadre externe dans un contexte dégradé ne saurait conduire l'entreprise ni au-delà ni en deçà de ses objectifs propres. Au-delà, c'est l'entreprise détournée de ses finalités vers une mission générale de lutte contre la pandémie qu'elle ne doit ni ne peut assumer ; en deçà, c'est l'entreprise qui se met elle-même en mode dégradé et qui compromet sa pérennité.

- un principe de solidarité qui est aussi un principe d'équité : la solidarité est d'abord celle qui est requise par la situation de crise et mobilise l'entreprise au service de l'intérêt général ; c'est également celle qui prescrit la coopération, et notamment dans des situations de risque sanitaire ou de détresse, l'assistance mutuelle avec les autres acteurs ou opérateurs sociaux, mais aussi entre les individus au sein d'une communauté vivant la même situation. Plus encore que la coopération (« se serrer les coudes » !), l'inspiration « solidaire » des mesures et des actes est indispensable, c'est elle qui « porte » le respect des personnes, le respect des conditions de survie (environnement) et le respect des

règles sociales essentielles (intégrité, honnêteté). Mais, même en situation de crise pandémique (sauf danger grave et immédiat), cette solidarité ne peut être d'une extension indéfinie ou

Il s'agit de montrer l'efficacité (performance d'anticipation ou de réactivité) et la légitimité (solidarité, équité) de la démarche collective dans l'élaboration et la prise de décision.

aveugle, notamment au nom de l'égalité de traitement : sa frontière est dessinée par les objectifs économiques et sociaux de l'entreprise qu'elle cherche à atteindre par sa performance et qui lui fixent ses priorités. Des arbitrages d'équité indispensables doivent donc être faits à chaque étape du déroulement de la crise, par exemple pour sélectionner les hommes indispensables à l'accomplissement de la mission, répartir les ressources (y compris de protection sanitaire), fournir les aides.

- un principe de transparence qui est aussi un principe de gouvernance : perdre confiance, c'est d'abord douter de la parole de l'autre. Encore faut-il qu'elle ne fasse pas défaut. L'attente d'informations autorisées n'est pas propre à la crise, mais celle-ci, menace vitale et désordre ambiant, favorise toutes les formes dégradées de l'information : rumeurs, confusions, projections de peurs ou d'espoirs irrationnels, mais aussi censure, voire propagande ou intoxication. De fait c'est toute parole et toute information que la crise disqualifie. Pour qu'une décision soit transmise, crue et appliquée, il faut que l'information qu'elle apporte sur sa propre raison d'être et sur ce qu'elle prétend faire soit crédible et donc que le plan lui-même et sa préparation aient conféré à la motivation des décisions, au contenu des

informations apportées aux acteurs du plan ou à leurs représentants dans l'entreprise une authenticité à la hauteur des attentes suscitées par un risque sanitaire vital et une menace sociale hors norme. Il y a donc une ardente obligation de transparence pour le plan Pandémie, qui va au-delà du partage d'in-

formations nécessaire aux décideurs. Il s'agit de montrer l'efficacité (performance d'anticipation ou de réactivité) et la légitimité (solidarité, équité) de la démarche collective dans l'élaboration et la prise de décision. C'est donc un nouveau modèle de gouvernance plus transparent, plus participatif et... plus éthique que la crise pandémique fait émerger. ■

APPEL À ARTICLES

PANDÉMIQUE^S est disponible sur Internet en français ou en anglais : www.espace-ethique.org/fr/grippe.php
Cliquez le lien PDF : Pandémiques.

L'équipe éditoriale de PANDÉMIQUE^S recevra avec intérêt les propositions d'articles originaux consacrés aux enjeux éthiques et sociétaux en lien avec une possible pandémie grippale. Les articles retenus par le comité de lecture seront publiés en français et anglais. Les textes ne doivent pas excéder 15 000 mots, être rédigés soit en français, soit en anglais, et adressés par courrier électronique avec toutes les coordonnées des auteurs à : journal.pandemics@sls.aphp.fr.

Contact rédaction :

PANDÉMIQUE^S / PANDÉMIC^S
CHU Saint-Louis
75475 Paris Cedex 10
journal.pandemics@sls.aphp.fr
T. +33 (0)1 44 84 17 81

► MISSION DES ASSOCIATIONS DE BÉNÉVOLES EN SITUATION DE PANDÉMIE GRIPPALE

Françoise Demoulin

Présidente de l'Alliance nationale des associations en milieu de santé, directrice du bénévolat, Fondation Claude Pompidou, membre du Conseil scientifique de la Plateforme veille & réflexion « Pandémie grippale, éthique, société »/Université Paris-Sud 11

L'éventualité d'une pandémie grippale et la gravité de ses conséquences posent d'emblée la question de la capacité de notre société à y répondre en manifestant de la solidarité.

Tout naturellement les bénévoles du monde associatif apparaissent comme des acteurs privilégiés de cette crise dont la gestion relève d'une responsabilité collective. Ils sont, en effet, *a priori* mobilisables en cas de nécessité, capables d'un investissement personnel fort et ont des dispositions à s'adapter et à innover face aux situations inédites.

D'après l'INSEE, ils sont 13 millions en France à offrir de leur temps au bénéfice de la société et un tiers d'entre eux le font régulièrement dans près d'un million d'associations tous secteurs confondus. Quinze pour cent seulement de ces associations interviennent dans le secteur social,

sanitaire et caritatif^[1]. De plus, l'apparition d'une pandémie grippale exigerait^[2] sûrement que la mobilisation des bénévoles aille au-delà du champ sanitaire en faisant appel au bénévolat des secteurs sportif, culturel, de loisirs, de l'éducation ainsi que de la défense des droits de l'individu.

UNE FONCTION DE MÉDIATION, DES CAPACITÉS D'INTERVENTION

Comme ce fut toujours le cas dans les périodes de catastrophe, des initiatives individuelles verront le jour, mais mon propos est de mettre en évidence les avantages du recours à un savoir-faire du domaine associatif organisé, capable d'une réflexion sur ses engagements, susceptible de mobiliser ses effectifs, et disposant d'outils d'information, de gestion et de formation. En outre, agissant souvent aux frontières des structures existantes, il se montre complémentaire de celles-ci en offrant des réponses différentes.

Au cœur de la médiation, créateur de lien social, le bénévole semble tout désigné pour assurer une fonction de continuité dans la prise en charge globale du patient.

Trois raisons majeures semblent militer en faveur de l'intégration des associations dans le dispositif d'une pandémie grippale.

La première, à la fois d'ordre qualitatif et quantitatif, est de faire appel à l'expérience qu'ont déjà les associations de la gestion de situations difficiles (notamment dans le domaine du sanitaire et du social où la présence de la souffrance, de la maladie, de la précarité exige des réponses adaptées). Certaines associations ont par ailleurs une pratique avérée du travail en réseaux de proximité qu'elles ont notamment révélée lors de la canicule de 2003. En outre, les effectifs de bénévoles représentent un poids

quantitatif non négligeable.

Toutefois la réalité de leur mobilisation en cas de crise reste une interrogation, elle dépend d'une multiplicité de facteurs liés à la diversité du champ associatif, au degré d'appartenance des bénévoles à leur propre association et aux moyens d'information dont dispose ce secteur. Enfin, au-delà de ces facteurs, il nous faut aborder une inconnue majeure de cette mobilisation: le fait de devenir bénévole signifie-t-il pour autant que l'on soit prêt à mettre sa vie en danger pour les autres ou qu'on le doive ?

La seconde raison est de pouvoir utiliser un réseau d'informations propre aux associations qui s'est considérablement développé ces dernières années, notamment par le biais d'Internet. Les associations sont susceptibles d'une large information dépassant l'effectif de leurs propres adhérents et l'appel aux structures comme France Bénévolat et Espace bénévolat permettrait d'amplifier la diffusion des informations et des consignes inhérentes à la gestion d'une telle crise.

Enfin, par la diversité du champ de ses interventions, le secteur associatif devrait naturellement s'associer à un tel dispositif: il est déjà présent sur le front des questions essentielles qui vont se poser.

Au cœur de la médiation, créateur de lien social, le bénévole semble tout désigné pour assurer une fonction de continuité dans la prise en charge globale du patient. Les associations ont un rôle à jouer dans la défense des droits des patients qu'une panique généralisée risque de mettre à mal (par exemple les droits des personnes en quarantaine). Elles peuvent assurer l'accompagnement des malades et de leurs proches à

domicile, y compris en développant des initiatives répondant à des besoins de la vie quotidienne (gardes, relais, courses, etc.) C'est au domicile aussi que leur présence sera justifiée après la pandémie quand il faudra restaurer une vie sociale interrompue, voire détruite. On sollicitera également les associations déjà présentes à l'hôpital pour accueillir, tenter de rassurer la famille et les proches, contribuer aussi à atténuer les tensions inévitables.

Il est apparu d'emblée indispensable aux associations dont la vocation est d'accompagner les malades et qui se sont prononcées sur ce point, d'assurer en dépit du risque contagieux une présence auprès des patients affectés par la grippe aviaire. Mais, à l'évidence, il n'y a pas à l'heure actuelle de consensus associatif sur cette position. Trop de questions restent en suspens: comment agir utilement dans un contexte de quarantaine — donc d'isolement presque total? Est-il judicieux de recourir à des bénévoles risquant de devenir eux-mêmes des vecteurs de diffusion de la maladie ?

MODALITÉS DE LA MOBILISATION

Le rôle des associations peut être déterminant y compris dans le domaine de la formation. Certaines d'entre-elles assurent depuis longtemps des formations de qualité et sont en mesure d'en faire bénéficier un public plus large. D'autres, sur ce point défailtantes, devront évoluer si elles souhaitent rester une force de proposition dans la crise. Il faut préparer, épauler,

aider les bénévoles. Il faut les former, par exemple, à se positionner face à des comportements d'abandon des patients les plus démunis — comme les personnes âgées, handicapées ou socialement précaires — de la part de soignants, voire de proches. On ne peut ignorer que des conduites asociales et déviantes émergeront inévitablement dans une catastrophe de cette envergure.

Du point de vue des pouvoirs publics, nous sommes en droit de nous demander quels seront les moyens de coordination et de formation mis en jeu pour

Il semble, a priori, qu'il y ait un consensus sur la nécessité de mobiliser les associations en cas de pandémie grippale, mais ce constat résistera-t-il à la complexité des interrogations qu'il suscite ?

favoriser l'efficacité du champ associatif si diversifié et parfois peu organisé. Quelle protection sanitaire proposera-t-on aux bénévoles exposés à la contagion? Sera-t-elle identique à celle des soignants? Ces questions concrètes devront clairement être posées...

Il semble, a priori, qu'il y ait un consensus sur la nécessité de mobiliser les associations en cas de pandémie grippale, mais ce constat résistera-t-il à la complexité des interrogations qu'il suscite? Il convient avant tout de se demander dans quelle mesure les associations de bénévoles répondront présent à l'appel, s'il est légitime ou acceptable d'attendre de leur part des comportements héroïques là où des proches eux-mêmes auraient évité leur malade... Seront-ce les bénévoles, actifs aujourd'hui, qui répondront à la mobilisation ou, comme c'est probable, des personnes encore inconnues qui feront preuve d'un courage

et d'un civisme exceptionnels quand la situation de crise se sera vraiment déclarée?

Nous n'avons pas encore les moyens de mesurer quel serait l'engagement associatif dans le dispositif de la grippe aviaire, les données en terme de chiffres, de définition des missions et de moyens d'intervention étant trop flous et peu fiables.

Les premiers sondages auprès de responsables associatifs sur cette question ont été édifiants : ils révélaient que pour beaucoup d'entre-eux la réalité d'une pandémie grippale dans les années à venir sortait tout droit d'un scénario de science-fiction... Comment donc mobiliser sur ce qui reste improbable et que l'on préfère reléguer au plus profond de nos consciences? ■

► L'INDUSTRIE DU MÉDICAMENT FACE AU RISQUE DE PANDÉMIE GRIPPALE

Hugues Joublin
Directeur exécutif, Novartis
Pharma SAS

Les premiers débats autour du risque de pandémie grippale pour nos sociétés ont rapidement rappelé le rôle de l'industrie du médicament, dans la lutte contre la maladie et dans sa prévention. Dès la menace avérée et les premières déclarations des pouvoirs publics, les regards se sont aussitôt portés vers cet acteur privé. Aurait-il les moyens d'empêcher une nouvelle catastrophe sanitaire? Disposerait-il des solutions thérapeutiques efficaces, à temps et en nombre suffisant? La déferlante médiatique autour des espoirs de vaccins ou ceux portés par les antiviraux a atteint des sommets inégalés^[1].

Cette redécouverte par l'opinion publique de « l'entrepreneur du médicament » ne s'est d'ailleurs pas déroulée sans la suspicion qui lui est si souvent associée : les enjeux économiques liés à la recherche de solutions thérapeutiques ont attisé les rumeurs et posé une nouvelle fois au grand jour le paradoxe fondamental du médicament : un bien de santé publique, développé et produit par un acteur privé. Mais, parmi les questions posées à l'industrie du médicament par le risque de pandémie grippale, il en est au moins deux qui s'imposent par leur spécificité.

ASSURER LES PRIORITÉS DE SANTÉ PUBLIQUE

La première tient à la mission même de cette industrie qui, au-delà des traitements qu'elle pourrait proposer contre la grippe, permet d'ores et déjà à des cen-

RÉFÉRENCES

[1] Enquête Matisse – LES - CNRS – 1999.

[2] Mes commentaires n'incluent pas les actions spécifiques des secouristes de la Croix-Rouge, des pompiers volontaires ni du service civil volontaire.

taines de milliers de nos concitoyens de combattre leur maladie, voire tout simplement de vivre. Il serait difficilement acceptable qu'une crise sanitaire, aussi importante soit-elle, vienne mettre en péril le principe de solidarité envers les plus vulnérables, sur lequel nos sociétés ont bâti la force et la grandeur du « vivre ensemble »... Or, en cas de crise, la mission de l'industrie pharmaceutique se trouverait fragilisée, notamment par la vulnérabilité même de sa force de travail. Dans cette perspective, comment cet acteur de l'économie libérale, parmi tous les secteurs industriels concernés, doit-il se préparer au risque qui menace son fonctionnement ?

La question dépasse de loin les considérations simplement économiques de continuité d'exercice et la mise en place, attendue dans tous les secteurs industriels, de plans d'activité dégradée. Quoiqu'il arrive, cette industrie doit être en mesure de continuer à produire et dispenser des médicaments sans lesquels de très nombreuses personnes malades se verraient rapidement condamnées. Il semble en effet difficilement acceptable d'établir des hiérarchies qui excluent *a priori* des patients de l'espoir de guérison ou de survie. Un vieil adage populaire dénonce l'absurdité de devoir choisir « entre la peste et le choléra ». De façon plus contemporaine, préférer la grippe au cancer apparaît comme une extrémité qu'aucun argument éthique ne saurait légitimer.

Mais, pour pouvoir maintenir la disponibilité des traitements pudiquement

désignés comme « priorités de santé publique », ce secteur industriel doit-il faire l'objet de mesures d'exception ? Dans ce cas, quels principes de gouvernance serait-il supposé adopter, dans le cas d'une crise sanitaire majeure, quand les pouvoirs publics nationaux envisagent d'appliquer des mesures limitatrices des libertés individuelles ? Nous sommes ici à la confluence de la responsabilité de l'entreprise privée et de celle de la collectivité. Assurément, les industriels du médicament se préparent

à cette éventualité. Mais les décisions qu'ils pourraient être amenés à prendre les distingueraient de leurs homologues d'autres secteurs, voire même de leurs partenaires publics ou privés. Elles interrogent inévitablement nos approches du concept d'égalité en situation de crise et d'urgence. En ce sens, le devoir d'anticipation appelle un autre devoir : celui de la concertation et de la pédagogie. L'ensemble des acteurs impliqués – autorités sanitaires, professionnels de santé et industriels – doivent collaborer à cet effort d'explication, dans un souci de transparence sur les choix qui auront été décidés.

NE PAS COMPROMETTRE L'AVENIR...

Par ailleurs, il convient de considérer l'exacte nature du risque que fait courir une pandémie de grippe à l'entreprise du médicament, dont une part essentielle de l'activité est tournée vers l'avenir et constitue un potentiel de mieux-être et de santé pour les générations à venir.

En d'autres termes, comment la gestion d'une crise sanitaire, selon des priorités éthiques d'immédiateté, pourrait-elle mettre en danger, voire compromettre, le développement de solutions thérapeutiques à venir, qui, au moment de la crise, peuvent paraître secondaires ?

Pour apporter un nouveau médicament à celles et ceux qui en ont besoin, il faut en moyenne 7 ans de développement clinique, de nombreuses études menées dans des conditions strictes et scientifiquement valides, des lits d'hôpitaux et un temps non négligeable des équipes soignantes, occupées à la mise en œuvre et au suivi de ces essais. Le partenariat entre l'investisseur privé, promoteur des travaux, les chercheurs universitaires et les structures de soins est déterminant. Qu'en adviendrait-il, dans un contexte de pénurie des lits d'hôpitaux, de surcharge de l'activité des équipes soignantes, de moindre mobilité des patients, des substances actives et des échantillons ? Il paraît souhaitable que les priorités qui seraient fixées aux structures de soins et à la communauté médicale ne remettent pas drastiquement en question les investissements en cours dans le développement des prochaines solutions thérapeutiques. Cela reviendrait à établir une sorte de « moratoire » sur la recherche thérapeutique, à l'encontre des attentes pressées de milliers de citoyens. Au-delà du seul enjeu économique, déjà considérable, c'est une part importante de l'avenir de notre santé qui pourrait ainsi se trouver menacée, par des arbitrages de priorités...

Faut-il édicter des directives précises pour continuer à assurer, sous certaines conditions, la continuité du développement clinique, au moins dans des pathologies lourdes ? Est-il scientifiquement pertinent d'envisager d'éventuelles

Il serait difficilement acceptable qu'une crise sanitaire, aussi importante soit-elle, vienne mettre en péril le principe de solidarité envers les plus vulnérables, sur lequel nos sociétés ont bâti la force et la grandeur du « vivre ensemble »...

« parenthèses » et de les intégrer aux protocoles des recherches cliniques ? En la matière, il semble qu'une doctrine et des réflexions anticipatrices fassent actuellement défaut... Or, la gestion de cette situation est d'autant plus complexe que la nature désormais internationale des travaux de recherche amène de nouvelles contraintes de coordination – les décisions prises par tel pays ayant des conséquences sur la validité des résultats, au plan mondial.

L'ensemble de ces questions est évidemment débattu au sein des organisations professionnelles et avec les différentes instances des autorités de santé. Il n'en reste pas moins que la gestion collective du risque de pandémie incite à s'interroger sur des réponses qui laissent un large champ aux stratégies individuelles et nationales. Plus que jamais, la capacité de dialogue, de réflexion commune et de coordination entre les différents acteurs de santé – y compris du secteur privé paraît primordiale. Reste que le principe de responsabilité, qui doit s'exercer à tous niveaux, ne peut s'affranchir de la nature parfois différenciée des enjeux de chacun... La recherche de convergences peut seule augurer des décisions les plus justes, voire salutaires. ■

RÉFÉRENCE

[1] La couverture presse de l'oseltamivir (Tamiflu®) dépasserait à ce jour celle suscitée par l'invention des premiers traitements du Sida...

COLLOQUES ÉTHIQUE & PANDÉMIE GRIPPALE

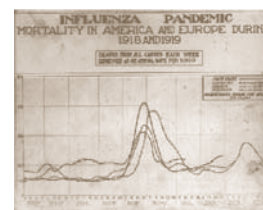


Image Reeve 3143.
National Museum
of Health and Medicine,
Armed Forces
Institute of Pathology,
Washington, DC

C'est à dessein que nous avons choisi ce tableau indiquant la mortalité due à la pandémie grippale en 1918 et 1919 pour illustrer notre propos. Il apparaît à bien des égards représentatif aujourd'hui des modes d'estimation et de gestion de l'impact d'une éventuelle nouvelle pandémie, à travers les débats, les écrits, les plans et résolutions de toute nature qui envahissent la scène publique. Au-delà des courbes, des quantifications, des stockages, des préconisations, des dispositifs, des simulations et autres mesures indispensables de santé publique, quelle place concède-t-on à l'autre dimension d'une crise sociale majeure, voire extrême ? Comment conçoit-t-on l'affirmation de valeurs, l'exercice de nos responsabilités, la délibération indispensable à des choix contraints : une mobilisation qui permette de préserver les principes de respect, de dignité, d'équité, notamment à l'égard des plus vulnérables ?

L'Espace éthique/AP-HP et le Département de recherche en éthique Paris-Sud 11 proposent 4 colloques thématiques consacrés aux enjeux éthiques et sociaux d'une éventuelle pandémie.

I – Enjeux éthiques, défis démocratiques

13 octobre 2006

Faculté de médecine Paris-Sud 11

II – Enjeux éthiques, accès aux soins et aux traitements

26 janvier 2007

III – Enjeux éthiques, droits et devoirs des professionnels

22 juin 2007

IV – Enjeux éthiques, mobilisation de la société

21 septembre 2007

Informations :

<http://www.espace-ethique.org/fr/grippe.php>

SOMMAIRE

► **REPRÉSENTATIONS ET IMPACTS
PSYCHOLOGIQUES D'UNE PANDÉMIE**
Odile Bourguignon

► **PEUR ET CONTAGION**
Nicola Grignoli

► **POUR UNE RESPONSABILITÉ
ÉTHIQUE DE LA COMMUNICATION
RELATIVE À LA PANDÉMIE GRIPPALE**
Jean-François Ternay



► REPRÉSENTATIONS ET IMPACTS PSYCHOLOGIQUES D'UNE PANDÉMIE

Odile Bourguignon

Professeur de psychopathologie, Université Paris 5, membre du conseil scientifique de la Plateforme veille & réflexion « Pandémie grippale, éthique, société »/Université Paris-Sud 11

Si l'on doit dégager les éléments d'une réflexion éthique face à la menace d'une pandémie, il convient de tenir compte de l'impact psychologique d'un tel événement, faute de quoi les valeurs à promouvoir risquent de n'être que des injonctions abstraites.

Qu'elles aient été naturelles, créées par l'homme ou résultant de son imprévision, des enseignements peuvent ainsi être tirés des catastrophes collectives du passé.

DE LA MENACE À LA SOLIDARITÉ

La survenue d'une pandémie peut provoquer un traumatisme entraînant une sidération de la pensée, un blocage de la réflexion : l'individu incrédule nie la réalité et ne se prépare pas au danger qui, lorsqu'il survient, le pousse à se révolter, à céder à la panique ou à s'abandonner au destin. La proximité de la mort peut ainsi entraîner des réactions de défense active, mais aussi des réactions anxieuses de divers types (anéantissement, abandon, perte...) auxquelles s'ajoute parfois un immense sentiment d'impuissance devant l'ineluctable.

Lorsque le tiers de la population de l'Europe est mort de la peste au XIV^e siècle, les murs des églises se sont couverts de

danses macabres où chacun, quel que soit son rang, son pouvoir ou son mérite rejoignait les autres, la mort semblant faucher les vies au hasard.

La panique peut advenir quand les individus se sentent brutalement livrés à eux-mêmes et sans secours : ils réagissent alors en fonction des circonstances. Si rien n'a été prévu ni organisé, c'est la survie individuelle et la sauvegarde de son bien propre qui, à de très rares exceptions près et à n'importe quel prix, deviennent prioritaires. On observe alors, au mépris des valeurs morales et sociales, une régression vers des comportements purement instinctifs — comme en temps de guerre où les normes et valeurs morales sont suspendues au niveau même des États et où

les comportements individuels vont de l'héroïsme et de l'altruisme à la cruauté et au meurtre.

Selon Freud, cette panique — au même titre que celle que l'on observe là aussi

La panique peut advenir quand les individus se sentent brutalement livrés à eux-mêmes et sans secours : ils réagissent alors en fonction des circonstances.

face à la mort du chef — vient brutalement suspendre ce lien identificatoire que tous avaient en commun : c'est la débandade.

Mais la menace de pandémie — et, bien entendu, sa survenue — peut également entrer en résonance, au niveau individuel ou collectif, avec un certain goût pour la mort, une attirance ou une fascination pour elle.

Les modèles ne manquent donc pas pour imaginer les comportements humains qui pourraient s'observer en cas de pandémie. Il y a quelques années, lors d'un colloque, Alexandre Minkowski, le pédiatre, projetait des diapositives relatives au sort des enfants pendant la guerre — en particulier celle du Vietnam. Il s'était arrêté sur l'une d'elles qui montrait une classe d'enfants de 3 à 5 ans entourant leur institutrice. Le village étant bombardé par l'armée américaine

Les événements graves permettent toujours aux extrêmes de s'exprimer.

placés sous la responsabilité de l'un d'entre eux et leur avait appris les gestes de premier secours. Dès que l'alerte retentissait, elle arrêta de faire la classe. Chaque enfant prenait sa petite trousse de soins de première urgence et allait rejoindre son abri souterrain, préalablement construit par les villageois, avec son groupe. Le bombardement terminé, chaque groupe ressortait de terre et la classe pouvait reprendre.

DES ENSEIGNEMENTS À TIRER ?

La prévention d'une pandémie commence par son identification précise par l'autorité compétente. Il s'agit, pour y répondre, de sortir d'une confusion qui se généralise, de savoir qui fait quoi, de comprendre quel type de coordination existe entre le général et le local : où s'adresser ? à l'hôpital ? la mairie ? la préfecture ? le ministère de la Santé ? la DASS ?

Elle implique l'existence et la connaissance de l'organigramme des réseaux

gouvernementaux et non-gouvernementaux, des associations privées et des professionnels du soin comme des non professionnels qui veulent se rendre utiles.

Il est possible au plus grand nombre — si toutefois une organisation rationnelle préalablement pensée a été mise en place — d'accepter des contraintes, des limitations à leur liberté habituelle pour établir une certaine équité dans l'accès aux soins.

Condition nécessaire mais non suffisante, elle rendrait les conduites individualistes et anarchiques plus difficiles. Les événements graves permettent toujours aux extrêmes de s'exprimer. Ainsi, face aux conduites purement régressives se révèlent des êtres passés jusqu'à l'inaïné et tout à coup exceptionnels de générosité et de dévouement.

Mais il faut aussi mobiliser le grand nombre. Or, il semble impossible de prôner des valeurs éthiques de respect d'autrui, d'équité et de solidarité sans exiger simultanément des responsables politiques et sanitaires qu'ils planifient préalablement une réponse à la pandémie, planification dont on connaît par avance les limites — l'organisation de réseaux à un niveau local par exemple, peut créer ou renforcer les liens sociaux si nécessaires en cas de catastrophe collective.

Dans la France de 2006, qui peine tant à laisser une place aux différences, aux handicaps de tous ordres et dont le regard rivé sur la sécurité, la valeur éthique qui trouverait sans doute le plus d'écho est celle de solidarité : l'équité, même si on peut l'exiger, a été trop bafouée ; la liberté reste contingente ; la solidarité prépare l'avenir.

C'est bien à une réflexion globale sur la réponse à donner aux catastrophes collectives (dont les catastrophes nucléaires ou le terrorisme) que convie la pandémie grippale. Bien que certains — socialement, psychologiquement ou biologiquement — soient plus vulnérables que d'autres, elle peut toucher chacun d'entre nous. Il est certes difficile de mobi-

C'est bien à une réflexion globale sur la réponse à donner aux catastrophes collectives (dont les catastrophes nucléaires ou le terrorisme) que convie la pandémie grippale.

liser concrètement les gens tant qu'une catastrophe n'a pas encore eu lieu, mais que nous a appris le Tsunami de décembre 2006 ? Que chacun est capable de répondre lorsqu'il est personnellement impliqué. C'est l'un des puissants leviers de la solidarité. ■

► PEUR ET CONTAGION

Nicola Grignoli

Psychologue, doctorant en éthique,
Département de recherche en éthique
Paris-Sud 11, membre du Conseil
scientifique de la Plateforme veille &
réflexion « Pandémie grippale, éthique,
société »/Université Paris-Sud 11

La nature nous a confronté depuis toujours à des cataclysmes périodiques et dévastateurs, capables de changer l'équilibre de la planète jusqu'au quasi-anéantissement de toute forme de vie. L'histoire récente montre que le pouvoir technique nous met également en danger et se révèle parfois une lame à double tranchant, découpant les racines de l'idéal de progrès. Dans cette lignée catastrophiste techno-naturelle, la transmission à l'être humain de virus responsables des épizooties constitue un nouveau péril angoissant. Des météorites aux armes de destruction massive, de l'effet de serre à la pandémie grippale, le tsunami de facteurs de risque nous plonge alors dans un sentiment d'insécurité, de précarité. Menacée sur tous les fronts, il paraît fortuit que notre espèce continue de proliférer, comme si, sous l'effet d'une culpabilité écrasante et inexpliquée, nous attendions le désastre dans ce *meilleur des mondes*.

CATASTROPHES ET PANIQUE DE MASSE

Bien entendu, la notion de risque n'est pas seulement fantasmée, le danger est parfois réel. Nous souhaitons donc aujourd'hui nous préparer à l'éventualité d'une pandémie occasionnée par la transmission à l'homme - et entre les êtres humains - du virus de l'influenza aviaire A-H5N1. Cela nous rappelle immanquablement la grippe espagnole de 1918, d'origine probablement aviaire, qui tua 20 à 50 millions de personnes. Le principe de précaution est par conséquent

justifié et nécessaire.

Voici les faits : 244 personnes ont été contaminées depuis 2003, le taux de mortalité dépassant 50 %^[1]. La transmission de l'animal à l'Homme ne semble pas aisée, ni susceptible de se réaliser à travers l'ingestion d'animaux infectés. Aucune preuve sur la contamination entre humains n'a été établie jusqu'à présent. Au contraire, cette transmission paraît difficile pour des raisons de différence anatomique entre les systèmes respiratoires des êtres humains et des oiseaux^[2]. La situation actuelle d'alerte pandémique est classée par l'OMS au niveau 3 (« aucune ou très limitée transmission d'homme à homme ») sur une échelle de valeurs de six items^[3]. Même si le risque se maintient faible, l'incertitude reste.

Après une phase de véritable alarmisme^[4], on assiste pourtant actuellement à un effet d'accoutumance, un état de relâchement de la tension envers une menace qui ne paraît plus si imminente. Les informations contradictoires et le doute généralisé provoquent plutôt un manque de cohésion dans la perception du réel et une conséquente perte de confiance dans les institutions. Se superposant à un fond d'anxiété propre au catastrophisme ambiant, cet état de choses peut s'avérer un frein psychologique à une prompt réaction face à l'urgence. Quel est l'impact du « certainement impossible »^[5] sur l'opinion publique ?

L'étude de la psychologie collective^[6]

nous a appris que, tout en pouvant être affectée par les mêmes passions, les mêmes lois affectives, la pensée de l'individu en groupe se conforme au plus petit commun dénominateur. La masse manifeste également une exaltation caricaturale des états d'âme et une sensibilité particulière aux messages qui peuvent les susciter. Elle souffre d'une aptitude spéciale à la contagion et à l'imitation des sentiments, le plus souvent déclenchés par un élément

Après une phase de véritable alarmisme, on assiste pourtant actuellement à un effet d'accoutumance, un état de relâchement de la tension envers une menace qui ne paraît plus si imminente.

extérieur, le meneur de foule. La suggestion d'une idée chargée d'émotion se répand par diffusion comme un virus et se maintient, dans l'attente qu'un contre-ordre soit donné par le chef ou qu'un épuisement s'installe faute d'excitation. Les médias sont alors, dans notre cas de figure, les canaux de suggestion des meneurs de foule et peuvent influencer concrètement dans la préparation à la pandémie par une collaboration éclairée avec les institutions politico-sanitaires. Le jeu entre pouvoir et information ne peut pas ici s'improviser, mais doit envisager le processus de diffusion d'une pandémie comme une double contagion, virale mais également affective.

UNE RAISON SACRIFICIELLE

La circulation de l'information de risque pandémique a d'abord engendré un sentiment de peur collectif. Véritable sonnette d'alarme poussant à l'action, la peur s'est concrétisée^[7] en des abattages préventifs^[8] et des mesures de confinement qui ont impressionné

l'opinion publique et produit une sensation d'« inquiétante étrangeté »^[9]. C'est cette première réaction que nous aimerions analyser à partir de l'approche anthropologique.

L'abattage massif d'animaux apparemment sains peut en effet être mis en rapport avec les rituels d'offrande des indiens natifs d'Amérique de la côte nord-ouest, étudiés par les anthropologues sous le terme de *potlatch*^[10]. Les

offrandes abondantes, partagées et parfois détruites sur-le-champ lors de ces cérémonies de fête, signifient – au sens fort – le statut social des acteurs du

rituel et sont le prétexte à la rencontre sociale et à la réciprocité, au « don » et « contre-don » de Marcel Mauss. Dans ses expressions extrêmes, le rituel manifeste, en outre, la puissance économique et exprime le dépassement de la maîtrise, de la loi utilitaire. Le gaspillage s'inscrit alors dans la signification la plus profonde de la fête, ce que l'on peut interpréter comme une ode à un principe supérieur à travers le refus, par l'ostentation, de l'utilitarisme et de la matérialité. Mais, pour toute personne extérieure à ce rituel — ou pour qui la « chose » ne correspond pas, en tant que telle, à un rituel —, l'absence de sens apparent suscite la nécessité d'une compensation, du rétablissement de l'ordre logique des choses. Ainsi, pour le cas particulier de l'abattage d'oiseaux, des propositions en ce sens ont été faites, notamment la réutilisation de la viande comme nourriture pour les personnes défavorisées. Des méthodes spécifiques pour donner une « mort humaine » à ces êtres vivants tués pour des raisons

de contrôle et de prévention ont également été préconisées^[11]. Mais ces sacrifices collectifs de millions de bêtes à la fois, euthanasiés le plus souvent par le gaz (hypoxie) et leur cadavre brûlé pour des raisons d'hygiène continuent à nous interroger :

- y a-t-il des raisons symboliques à cet holocauste^[12] animal? - peut-il être interprété comme un sacrifice laïque et inconscient?

Comme ce fut le cas pour la peste au Moyen Age en Occident, la pandémie peut s'interpréter comme un fléau divin, une punition répondant à une culpabilité - le recours au surnaturel et à la pensée magique étant parfois l'ultime moyen utilisé face au manque de sens. Une telle conception de la catastrophe permet d'envisager une explication alternative de l'abattage animal qui a retenu notre intérêt en tant que mesure adoptée en réaction au danger d'anéantissement planant sur l'humanité. Le sacrifice animal est traditionnellement le médium

Il est aisé d'observer que la réponse de la masse face au danger répond davantage à des mobiles affectifs qu'à des enjeux rationnels.

de communication de l'Homme avec le transcendant. Le rite sacrificiel est compris comme une offrande nécessaire pour rééquilibrer la dette contractée avec le divin - une peine expiant la faute - ou pour satisfaire une requête. Mais, pour ce qui nous concerne, de quelle faute peut-il bien s'agir? Dans son envol, l'être humain se serait-il risqué trop près du soleil?

AU-DELÀ DE L'HEURISTIQUE DE LA PEUR ^[13] ?

Les mesures préventives prises par précaution au risque de pandémie, répondant à un désir de sûreté suscité par des peurs fondamentales, se mêlent et s'adaptent à des contenus latents. Il est d'ailleurs aisé d'observer que la réponse de la masse face au danger répond davantage à des mobiles affectifs qu'à des enjeux rationnels. Chaque situation d'inquiétude et de panique, entremêlée de contenus si complexes, se prête par ailleurs à une exploitation évidente par toute sorte de pouvoir, notamment économique, politique et religieux.

La Plateforme de réflexion éthique «Pandémie grippale» développe ses réflexions dans le sillage des droits de l'homme et du citoyen et se risque à penser l'impensable. Sa démarche semble justifiée par le bouleversement du facteur de cohésion qui maintient l'ordre public et l'équilibre sociale dans nos civilisations que pourrait entraîner une pandémie planétaire. Le contrat social qui fonde la politique de nos sociétés démocratiques se base sur la réduction des libertés individuelles au profit de la protection de la population par l'Etat. Une contagion effective du virus exposant la totalité de la population à la vulnérabilité conduirait à une égalité virtuelle nous rappelant l'état de nature originel. D'autant plus que la contamination par l'animal nous imposerait une sorte d'égalité ontologique réalisant alors la blessure narcissique darwinienne. Dramatique occasion de vérifier l'appropriation des principes communautaires par les individus livrés à eux-mêmes dans le maintien du besoin fondamental qu'est la survie. Deux réactions collectives sont dès lors possibles : une désagrégation

individualiste ou un resserrement de la solidarité.

La simple évocation de scénarios catastrophistes fait trembler la terre sous les pieds de chacun, la peur comme révélateur éthique étant ici manifeste. Mais l'opportunité d'envisager le risque pandémique sans se laisser obnubiler par la contagion de la crainte est à notre avis une responsabilité à assumer. ■

RÉFÉRENCES

- [1] Nombre cumulatif des cas humains confirmés d'influenza A-H5N1. Site internet OMS, 8 septembre 2006.
- [2] Shinya K., Ebina M., Yamada S., Ono M., Kasai N. and Kawaoka Y., «Avian flu: Influenza virus receptors in the human airway», *Nature* 2006 : 440, 435-436, 23 mars 2006.
- [3] Site internet OMS, 8 septembre 2006 (mise à jour dans le site : novembre 2005).
- [4] Sur le traitement journalistique de la menace sanitaire produite par la grippe aviaire, consulter l'article de Foucart S., Nau J.-Y. (2006), «Pourquoi on a tout mis sur le dos des canards sauvages ?», *Le Monde*, 13 mai 2006. Un exemple patent d'alarmisme est le film de fiction «Fatal Contact : Bird Flu in America», production de Kerew D. et Verno J. pour Sony Pictures Television, écrit par Mc Gee R., dirigé par Pearce R., 2006.
- [5] Selon la thèse originale de Dupuy J.-P., *Pour un catastrophisme éclairé*, Paris, Seuil, 2004.
- [6] La référence incontournable est le texte de Freud S., «Psychologie des foules et analyse du moi», in *Essais de psychanalyse*, Paris, Payot & Rivages, 2001, mais également Moscovici S., *L'âge des foules*, Bruxelles, Complexe, 1991.
- [7] La course au remède et l'achat de masques anti-contagion sont des mesures de contention non préventives.
- [8] La Conférence de l'OMS sur la grippe aviaire, en novembre 2005 à Genève, a fait état d'un abattage de masse précautionnel en deux ans de 150 millions d'oiseaux dans le monde. Site internet OMS, communiqué conjoint OMS/FAO/OIE/Banque Mondiale, 4 novembre 2005.
- [9] Selon l'heureuse formulation freudienne, traduite de l'allemand *Das unheimliche*, signifiant le sentiment provoqué par le surgissement imprévu de l'identique par la répétition. Ses domaines de manifestation privilégiés sont la superstition et les œuvres de fiction : Freud S., *L'inquiétante étrangeté et autres textes*, Paris, Gallimard, 2001.
- [10] Mauss M., *Sociologie et anthropologie*, Paris, Presses universitaires de France, 2004.
- [11] Voir site internet OIE (World Organisation for Animal Health), «Avian influenza : methods for disease control. Methods of humane killing and carcass disposal».
- [12] Nous rappellerons ici que ce mot provient de *holos* et *kaiein*, qui en grec signifient respectivement «tout» et «brûler».
- [13] Nous nous référons ici à la théorisation de Jonas H., *Le Principe responsabilité*, Paris, Flammarion, 1998.

► POUR UNE RESPONSABILITÉ ÉTHIQUE DE LA COMMUNICATION RELATIVE À LA PANDÉMIE GRIPPALE

Jean-François Ternay

Maître de conférences en sciences de l'information et de la communication, chercheur à l'Institut de formation d'ingénieurs, Université Paris-Sud 11, GHDSO, membre du conseil scientifique de la Plateforme veille & réflexion « Pandémie grippale, éthique, société » / Université Paris-Sud 11

DISTINGUER L'INFORMATION DE LA PROPAGANDE

Une éthique de la communication concerne à la fois les contenus, les conditions de la production des informations, le traitement que subissent ces communications et leurs modes de diffusion et de réception.

La question porte sur la démarche qui permet aux destinataires de l'information de comprendre non seulement ce qui est dit en matière de grippe aviaire, mais ce qui motive ce qui est dit, l'origine du point de vue, l'intention sous-jacente. Elle porte aussi sur la possibilité donnée aux différents publics de percevoir les formes des discours, les éléments formels et séducteurs comme étant des éléments de rhétorique, et de leur permettre ainsi de distinguer information et propagande.

Il s'agit d'une démarche de transparence qui n'a d'autre objet que de donner à l'autre les moyens d'exercer son libre-arbitre et d'agir en toute connaissance de cause.

Par exemple, il n'est pas toujours aisé, en matière de grippe aviaire de savoir ce qui légitime la parole d'un scientifique, d'un expert, d'un médecin, d'un journaliste. Le scientifique parle-t-il en son nom,

celui d'un ministère ou d'une université ? L'expert est-il mandaté par une organisation non-gouvernementale, un gouvernement, un industriel fabricant des vaccins ou un groupement d'éleveurs de poulets ? Le journaliste est-il indépendant dans ses propos ?

Il existe par ailleurs des centaines de « blog »^[1], forums et « news group » consacrés à la possible pandémie. Nombreux sont ceux qui ne possèdent pas de signature explicite ou se cachent derrière des pseudos, ce qui rend difficile l'appropriation des informations qu'ils

Sans discussion, il n'y a pas d'appropriation de l'information possible. Et sans appropriation il n'y a pas d'actions possibles autrement que sous la contrainte psychologique ou physique.

diffusent, voire même induit de dangereuses rumeurs. Or c'est le fait de reconnaître celui qui parle et de connaître sa motivation qui permet, éventuellement, de remettre en question sa parole et de construire son propre point de vue. Le public doit pouvoir décrypter l'information ou la consigne : est-elle induite par l'idée de partager un savoir ou par l'objectif plus fonctionnel de sauver le maximum de gens, un secteur agro-alimentaire, une politique gouvernementale, ou encore de vendre du Tamiflu® et des masques de protection à l'instar de nombreux sites sur Internet ?

UNE NÉCESSAIRE MISE EN DÉBAT

Par ailleurs, l'appropriation d'une information par un public n'est possible que s'il peut maintenir une distance critique, au-delà d'une adhésion émotionnelle. Or, l'autorité naturellement portée par les gouvernements, les instances internationales, mais aussi et toujours par les scientifiques, les médecins, les journalistes, implique chez certains une adhésion inconditionnelle, ou inversement, chez d'autres, une rébellion.

Il faut se prémunir de cet attachement et de ces réactions émotionnelles qui n'ouvrent pas à la réflexion. Il en est de même de l'usage de la peur qui est une manière, en effrayant, en sidérant par l'émotion, d'imposer son point de vue en bloquant toute communication. Le film « fatal contact »^[2] et plus globalement le choc des mots et des photos dans les alertes à la pandémie diffusés par les médias en sont de bons exemples.

Il reste qu'il n'est pas toujours facile pour les « porteurs de paroles » de s'adapter à différents publics en laissant transparaître les mobiles de leurs discours, les compromissions qui les contraignent et les recettes de leur séduction. Aussi doivent-ils laisser à d'autres la possibilité de le faire.

C'est au cours de débats sur la grippe aviaire que peuvent se dévoiler aux publics les motivations des uns et des autres et les ressorts de leurs argumentations. Les gouvernements, notamment, doivent favoriser ces controverses et non pas s'en prémunir ; à tout le moins ils doivent laisser des contre-pouvoirs mettre la parole des uns et des autres en débat.

Sans discussion, il n'y a pas d'appropriation de l'information possible. Et sans appropriation il n'y a pas d'actions possibles autrement que sous la contrainte psychologique ou physique.

C'est donc à la transparence des contenus et des postures, notamment à l'égard des plus vulnérables souvent perdus dans la complexité des informations et des enjeux, ainsi qu'à la mise en débats des paroles relatives à la grippe aviaire que nous invite une éthique de la communication. ■

RÉFÉRENCES

[1] Blog : abréviation de Weblog : journal individuel en ligne qui, contrairement aux sites, évolue en permanence.

[2] « Fatal Contact : Bird Flu in America », diffusé le mardi 9 mai 2006 à 20 heures sur abc television network. Production abc. Fiction de 90 minutes.

INTERNATIONAL

SOMMAIRE

- ▶ **L'AFRIQUE ET L'IDÉE DE PANDÉMIE DE GRIPPE POURQUOI, COMMENT ET POUR QUI AGIR?**
Charles Becker



PANDÉMIES, ÉTHIQUE, SOCIÉTÉ

► L'AFRIQUE ET L'IDÉE D'UNE PANDÉMIE DE GRIPPE POURQUOI, COMMENT ET POUR QUI AGIR ?

Charles Becker

Chercheur au CNRS, Centre d'études africaines, enseignant de bioéthique, Université Cheikh Anta Diop, Dakar, membre du Comité d'éthique de la recherche en santé du Sénégal, membre du Conseil scientifique de la Plateforme veille & réflexion «Pandémie grippale, éthique, société»/ Université Paris-Sud 11

Les historiens contemporains se sont intéressés aux réponses sociales apportées à la maladie. Privilégiant les épidémies, ils ont souligné l'importance des représentations du mal qui sont déterminées par des savoirs de la maladie et ont imposé des conduites largement définies par les détenteurs de savoirs parfois empiriques, incertains, mais reconnus comme références pour l'action contre le mal épidémique. Ces conceptions ont souvent suscité dans le passé des pratiques sociales exprimant les «peurs» et les «terreurs» face aux épidémies. Leur influence a été grande sur les réactions des sociétés qui, identifiant les «fléaux», acceptaient et recommandaient autrefois le rejet et la stigmatisation, et des attitudes d'abandon du malade dont seuls quelques «saints» pouvaient se démarquer. Cependant, les historiens ont remarqué des évolutions sensibles, en rapport avec le recul des maladies endémiques et des épidémies, et avec l'instauration de formes neuves de solidarité – comme la Sécurité sociale dans les sociétés du Nord.

Depuis deux décennies, les travaux historiques — surtout anglophones — sur la santé dans les pays soumis à une domination coloniale ont apporté des lumières nouvelles sur l'histoire de la santé dans des contextes où les mortalités, suite aux épidémies, n'étaient qu'un complément du tribut très lourd payé aux maladies endémiques les plus courantes et longtemps négligées^[1]. Ils ont invité à comprendre les logiques sociales

à l'œuvre face au lot de maladies familiaires, plus ou moins bien identifiées, en notant aussi l'importance des connaissances et des savoirs de la maladie. Mais ils ont surtout montré comment la définition et l'application des mesures sanitaires — fondées sur des savoirs médicaux — participaient aussi au dispositif beaucoup plus large de domination par une autorité coloniale imposant également aux sociétés locales sa suprématie politique, économique, culturelle, sociale.

DE LA GESTION SOCIALE DES MALADIES

L'Afrique, considérée au XIX^e siècle comme «*dark continent*», «tombeau de l'homme blanc», a longtemps été crainte pour ses maladies endémiques et épidémiques ravageuses. Les autorités sanitaires étrangères y ont défini des politiques sanitaires plus autoritaires qu'ailleurs, en consacrant souvent des inégalités, par une mise à disposition très inégale des progrès scientifiques et par une concentration des infrastructures dans les centres urbains^[2].

La réflexion historique sur les épidémies en Afrique a été importante et a été considérablement stimulée par l'apparition du sida en Afrique où une amplification des réactions de rejet a été massive, dans un contexte où, il y a quelques années encore, il n'y avait pas de remèdes disponibles^[3]. Nous citerons

ici en exemple les travaux de l'historien Myron Echenberg qui a étudié des épidémies plus anciennes. Myron Echenberg a entamé une recherche sur la grippe espagnole en Afrique, en particulier au Sénégal. Il a été surpris de trouver très peu de documents et de voir comment cette pandémie si meurtrière, ici comme ailleurs, n'a pratiquement pas laissé de souvenirs ni dans la mémoire des sociétés africaines, ni à travers les témoignages des médecins européens et donc dans les archives. Par contre, les témoignages consignés par les sources médicales européennes et archivistiques sur la peste^[4], et les traces laissées par les épisodes épidémiques dans la mémoire historique locale sont considérables. Contraste saisissant entre le traitement social des deux épidémies dont l'une a causé beaucoup plus de morts que l'autre. La seconde, bien plus connue, redoutée par les médecins et les Européens, a été gérée sous l'autorité des pouvoirs médicaux qui ont imposé des mesures sanitaires extrêmement dures, considérées par la mémoire des sociétés africaines comme coercitives et non respectueuses des droits^[5]: les médecins ont préconisé et voulu imposer — en se fondant sur des connaissances scientifiques fausses — une ségrégation spatiale pour des motifs sanitaires, par la création du quartier indigène de la Médina où devait être regroupée la population noire^[6].

L'histoire a exigé un réexamen des tentatives biomédicales occidentales qui ont certes permis des succès dans la prévention (avec les vaccins diffusés rapidement, dès leur mise au point,

autant chez les Africains que chez les Européens) et le traitement de certaines maladies, mais en cherchant à imposer ses raisons et en utilisant souvent les colonies comme un vaste laboratoire d'expériences^[7]. En outre, elle révèle comment la gestion sociale des maladies — et surtout des épidémies — a été essentiellement le fait d'un pouvoir *colonial* qui intervient dans la prévention et la mise en oeuvre des mesures sanitaires, comme dans l'organisation des systèmes de soins. Elle a également montré la nécessité de porter un regard neuf sur la façon dont les sociétés africaines ont vécu, interprété et soigné les maladies, comment elles ont accepté, rejeté ou composé avec les stratégies mises en oeuvre par les administrateurs et médecins coloniaux.

Les historiens de la santé dans les pays colonisés, en Afrique en particulier, ont souligné que les épisodes épidémiques — comme ils le sont encore aujourd'hui si l'on considère l'histoire de l'épidémie si meurtrière du sida en Afrique^[8] — ont été des révélateurs puissants des inégalités sociales et n'atteignent pas de la même façon les divers groupes sociaux. Les inégalités devant la santé et la mort se manifestent très clairement aux moments de crise, et pour la plupart des maladies épidémiques, le contexte de leur apparition inclut aussi des facteurs économiques tels la croissance urbaine accélérée, les migrations de travail, la pauvreté urbaine, le délaissement des zones rurales, les lacunes des systèmes de soins conduisant à leur éclosion^[9].

Ces rappels historiques sont utiles pour considérer le cas de la grippe, ou plutôt des formes de grippe qui pourraient affecter les personnes et les sociétés africaines en cas de pandémie. Nous ne proposons que quelques linéaments, à partir de l'observation des discours sur la menace de pandémie de grippe, de diffusion de la grippe aviaire, dans un continent marqué par d'autres maux et maladies.

MENACES ET RÉALITÉ DE LA GRIPPE EN AFRIQUE

L'identification du mal est restée malaisée et, même en Europe, les conceptions n'ont pas été totalement claires, malgré un développement extraordinaire des connaissances scientifiques depuis le début du XX^e siècle. On a cependant beaucoup avancé, expliqué à la société ce qu'est la grippe et comment elle menace chaque année: les scientifiques ont pris soin de suivre les virus et leurs transformations, de préparer les vaccins pour les nouvelles souches, et les médecins ont persuadé et insisté sur l'intérêt de la vaccination en temps voulu...

Mais en Afrique, le mouvement n'a pas été similaire, et la grippe est restée un mal difficilement comparable aux autres maux, énormes, écrasants et ravageurs, dans des contextes de malnutrition et de pauvreté. Si des efforts ont été enregistrés en termes d'information et d'action vis-à-vis des maladies majeures — celles en particulier qui peuvent être prévenues par les vaccinations —, si les campagnes de vaccination ont été efficaces et ont permis de concevoir désormais ces maladies, la grippe reste par contre bien moins identifiée et ne peut être considérée comme une menace similaire à celle des maladies redoutables et redoutées.

Les historiens de la santé dans les pays colonisés, en Afrique en particulier, ont souligné que les épisodes épidémiques ont été des révélateurs puissants des inégalités sociales et n'atteignent pas de la même façon les divers groupes sociaux.

Lorsque l'on considère, à partir de l'Afrique, les discours sur la menace de pandémie de grippe et ceux relatifs à la diffusion de la grippe aviaire — avec ses conséquences possibles, à grande échelle, sur la santé humaine —, on est d'abord frappé par la force des discours, par la somme des recherches et des connaissances scientifiques qui les sous-tendent, par la volonté insistante de convaincre du danger et de susciter des mobilisations internationales. Cette volonté de développer des collaborations internationales intervient cependant ici dans un schéma où la décision est prise dans les pays du Nord qui auraient seuls perçu la réalité et l'ampleur de la menace.

Il est important de relire ici les discours et les informations publiées en Afrique sur les menaces et la réalité de la grippe dans les différents pays : on y perçoit à quel point ces informations peuvent être considérées comme d'origine «étrangère», exprimant bien plus des craintes ressenties ailleurs que les préoccupations sanitaires des sociétés affectées par d'autres maux. La manière dont on a commencé à parler de ces menaces comme des «stratégies» préconisées et des mesures exigées — dont certaines peuvent avoir des conséquences économiques lourdes — a été perçue comme presque irréaliste et comme un nouvel essai d'imposer ici, au nom de connaissances scientifiques, des mesures dont la pertinence n'est ni justifiée ni comprise^[10].

Ces discours ont suscité, quand ils ont été entendus, des peurs, mais aussi des réactions d'incrédulité et de contestation, surtout en l'absence de faits constatés. Le caractère alarmiste de l'information n'a sans doute pas été approprié pour une réception et une perception correcte de la menace sanitaire éventuelle.

Mais de manière beaucoup plus générale ne doit-on pas reconnaître ici aussi des formes de discours scientifique et d'information médicale, longtemps prévalentes, qui ne considèrent pas le destinataire — qu'il soit malade potentiel ou réel — comme une personne libre, susceptible de refuser ou de consentir, capable de comprendre et de discuter du choix des modes de prévention et des thérapies éventuelles à instaurer ?

Ne sommes-nous pas là en présence d'un cas particulier de pratiques scientifiques et médicales, à travers lequel on peut ou non faire peur, sans toutefois donner toute l'information requise pour décider de choix raisonnables et engager tous les membres de la société à promouvoir la santé ?

Dans la pratique, les organisations internationales ont appuyé la généralisation des mesures de lutte, contre la grippe aviaire en particulier. Partout, des comités se sont ainsi mis en place, mais sans vrais moyens. Ils sont donc restés très soumis aux volontés et aux décisions extérieures qui définissent des actions non expliquées, et donc peu ou mal comprises. Les systèmes de surveillance épidémiologique en place sont le plus souvent mis en œuvre par des équipes d'experts étrangers qui peuvent facilement faire l'objet de soupçons quant à leur volonté de dépeindre la situation de façon alarmiste. Le suivi, pour détecter les premiers cas dès qu'ils apparaissent — à l'aide de moyens technologiques importés, souvent inaccessibles en Afrique, et seulement disponibles dans des institutions de recherche du Nord — pose des problèmes réels que souligne d'ailleurs le fossé constaté dans la participation des médecins et chercheurs du sud aux publications scientifiques sur la question^[11].

Il s'agit donc d'un discours imposé, fondé

sur un savoir lui aussi imposé, qui ne rencontre ni ne se confronte à d'éventuels savoirs locaux.

Même si elles émanaient des canaux de l'OMS, l'incompréhension a été réelle devant les initiatives proposées par les autorités sanitaires du Nord : pourquoi faudrait-il abattre toutes les volailles d'un coup, alors qu'elles constituent une source de revenus, une source d'alimentation qui disparaîtrait sans pratiquement aucune compensation^[12] ?

L'imposition des abattages a des conséquences plus larges sur les pratiques alimentaires et les ressources économiques, mais elle peut être acceptée si elle est expliquée et si des mécanismes sont envisagés pour résoudre les problèmes posés. Ce nouveau type de dialogue est d'autant plus nécessaire que des questions similaires, et très peu abordées, se posent autour de la sécurité sanitaire des aliments qui est si mal assurée en Afrique en l'absence de réglementations appropriées et de moyens techniques de contrôle^[13].

Un autre sentiment d'injustice a été exprimé devant la répétition incessante des discours sur « la riposte prévue dans les pays du Nord » — les stocks de Tamiflu® disponibles —, alors que l'on devine les difficultés d'accès en Afrique en cas de réelle épidémie grave.

L'expérience de l'épidémie du sida est toujours d'actualité, et l'on a bien vu les difficultés de mise en place des soins et des nouveaux traitements quand ils sont découverts : quel sera le sort des pays du Sud en cas de pandémie de grippe grave ? Seront-ils encore obligés de supplier pour l'accès aux traitements connus ?

Comment donc informer et sensibiliser en Afrique, débattre véritablement de

la menace d'une pandémie de grippe? Comment produire un savoir compréhensible et le diffuser sans l'imposer et l'utiliser uniquement pour justifier des mesures décidées ailleurs? Comment, surtout, prévoir les réponses des systèmes de santé déjà confrontés à des problèmes majeurs comme le paludisme et le sida?

Les historiens et les anthropologues ont assez montré que la meilleure réponse n'est pas de susciter la peur, qu'une bonne identification et une bonne définition de la maladie par la société — les médecins comme les autres acteurs sociaux — conditionnent une réponse qui ne peut être simplement technique, mais doit être caractérisée par une affirmation de la responsabilité de chacun dans la promotion de la santé.

Les avancées très récentes mais effectives dans le domaine du droit et de l'éthique exigent aussi l'instauration de cadres légaux, indispensables pour que la gestion d'une possible épidémie de grippe, de quelque forme qu'elle soit, ne se réalise pas en concurrence avec la prise en charge — la prévention et les soins — des autres maladies. Pour qu'elle ne constitue pas à nouveau, et fondamentalement, une forme de déni des droits humains, de déni du droit de tous aux meilleurs soins possibles. Qu'elle manifeste au contraire le souci de l'autre, par delà les frontières, l'attention à chacun, apportée par tous les acteurs engagés, ensemble, à inscrire dans la réalité le droit à la santé et le respect de la vie. ■

RÉFÉRENCES

- [1] Sur le caractère tardif de la reconnaissance du problème de la malnutrition et de la mortalité infantile considérable causée par la rougeole en Afrique, voir Charles Becker & René Collignon, « Epidémies et médecine coloniale en Afrique de l'Ouest », *Cahiers Santé*, 1998, 8 : 411-416.
- [2] Sheldon J. Watts, *Epidemics and history. Disease, power, and imperialism*, New Haven & London, Yale Univ. Press, 1997, p. xvi. Voir par exemple le rapport sur l'état sanitaire du Sénégal au moment de l'indépendance, pour le premier Plan de développement : anonyme [ss dir. Dr Anne Laurentin], 1960, *Rapport Hygiène-Santé*. 2 vol : I. *Rapport et annexe*, 75+85 p., II. *Annexe graphique*, 7+83+5 p. (Rapport sur les perspectives de développement du Sénégal, Rapport enquête CINAM-ORANA 1959-60).
- [3] Les travaux ont été surtout anglophones, mais en milieu francophone on a adopté aussi, plus récemment, des approches moins centrées sur les succès et les figures de la médecine coloniale, pour promouvoir l'histoire de la santé en Afrique. Voir Karine Delaunay, « Introduction. Faire de la santé un lieu pour l'histoire de l'Afrique : essai d'historiographie », in *Outre-Mers*, n° 346-347, Dossier thématique "La santé et ses pratiques en Afrique : enjeux des savoirs et des pouvoirs, XVIIe-XXe siècles", pp. 7-46, Paris, SFHOM, 2005.
- [4] La peste a représenté, aux yeux des autorités administratives et sanitaires, un problème majeur de santé publique entre 1914 et 1945 où elle était connue à l'état endémique dans la partie nord et centre-ouest du Sénégal, avec plusieurs flambées épidémiques plus sévères. Voir Myron Echenberg, *Black Death, White Medicine. Bubonic Plague and the Politics of Public Health in Colonial Senegal, 1914-1915*, Portsmouth, Heinemann, 2002, et en particulier Myron Echenberg, " L'histoire et l'oubli collectif : l'épidémie de grippe de 1918 au Sénégal " in D. Cordell, D. Gauvron, R. Gervais, C. Le Bourdais, *Population, reproduction, sociétés. Perspectives et enjeux de démographie sociale*. Montréal, PUM, 1993.
- [5] Avec déplacements forcés des villages, inhumations dans des fosses sans rituels, destructions des biens, intrusions dans la vie quotidienne. Voir Echenberg, op. cit., pp. 101-102.
- [6] M. Echenberg a montré dans son analyse de la gestion de la peste à quel point les réactions sociales et l'action de Blaise Diagne — premier leader africain, député puis ministre en France — et des élites locales ont été fortes pour refuser ou du moins résister à des mesures justifiées et imposées par des savoirs médicaux reflétant des idéologies teintées de racisme.
- [7] Ce qui est encore un peu le cas aujourd'hui, si on se réfère par exemple à un dossier publié en 2001 (D.J. Rothman et al., Dossier « Les nouveaux cobayes de la recherche médicale », *La Recherche*, 342, Paris, 2001).
- [8] Voir diverses contributions dans P. Denis et C. Becker (éd.), *L'épidémie du sida en Afrique subsaharienne. Regards historiens*. Louvain, Academia-Bruylant/Paris, Karthala, — 2006, 427 p., [sous presse].
- [9] M.-N. Le Blanc, D. Meintel & V. Piché, « The African Sexual System : Comment on Caldwell et al. ». *Population and Development Review*, 1991, 17, 3 : 497-505 ; D. Arnold (ed.), *Imperial Medicine and Indigenous Societies*, Manchester - New York, Manchester UP, 1988, VIII-231 p.
- [10] Voir par exemple, depuis août 2005, les articles de presse dans lesquels on parlait en France des stocks de 200 millions de masques, des millions de doses de Tamiflu®, de la rapidité de la propagation de l'épizootie dans certaines régions du monde, des millions de bêtes abattues. Puis, en termes inquiétants, de l'arrivée, en février 2006, de la grippe aviaire en Afrique, des menaces de propagation rapide, de l'indisponibilité des instruments de protections évoqués dans les pays du Nord, tout en laissant envisager l'application stricte de mesures défavorables à l'élevage traditionnel.
- [11] Voir par exemple les résultats d'une interrogation de la base *Medline* combinant les termes « grippe aviaire » et « Afrique ».
- [12] L'information a provoqué dans beaucoup de pays africains des réactions comme l'arrêt de la consommation de volailles et d'œufs, aux conséquences dramatiques pour bien des éleveurs, mais aussi des familles qui tiraient des ressources de petits élevages familiaux.
- [13] La police sanitaire des animaux est ancienne au Sénégal ; datant de la période coloniale, elle a été révisée juste après l'indépendance, en 1962, mais il a fallu attendre que les vétérinaires, dans un contexte international marqué par les problèmes de sécurité sanitaire des aliments, et par des exigences fortes des pays du Nord quant aux exportations d'aliments, contribuent à une mise à jour, prenant en compte les normes fixées ailleurs (décret du 4 novembre 2002).

BIBLIOGRAPHIE/ PUBLICATIONS

SOMMAIRE

- ▶ **PANDÉMIE GRIPPALE :
QUI FAUT-IL VACCINER ?**
Marc Guerrier



► PANDÉMIE GRIPPALE : QUI FAUT-IL VACCINER ?

Marc Guerrier

Directeur adjoint de l'Espace éthique/AP-HP, secrétaire général de la Plateforme veille & réflexion « Pandémie grippale, éthique, société »/Université Paris-Sud 11

Un débat s'est ouvert dans le magazine *Science* sur les critères de priorité qu'il faudrait appliquer pour une éventuelle distribution de vaccins : « Qui devrait-on vacciner contre la grippe (d'origine aviaire) quand tous ne peuvent l'être ? »^[1]. Cet article critique les recommandations du *National Vaccine Advisory Committee* et l'*Advisory Committee on Immunization Policy* américain^[2]. Les personnes âgées de 6 mois à 65 ans, malades d'abord et en bonne santé en second lieu, y occupent une position de priorité supérieure. Les personnes sans facteur de risque, âgées de 24 mois à 64 ans, y sont les moins favorisées en termes de priorité. Emanuel critique l'utilisation du principe selon lequel on cherche à sauver le plus grand nombre comme principe de base fondant les recommandations. Pour lui, les critères de priorité doivent procéder d'un principe différent. Ce principe nommé principe du « cycle de vie » repose sur la reconnaissance du droit d'expérimenter chacune des phases de la vie (de l'enfance à la vieillesse). Ce principe ne conduit donc pas à favoriser d'emblé les personnes malades de plus de 65 ans. Il ne revient pas non plus à donner systématiquement une priorité en partant des plus jeunes : un facteur de pondération prend en considération la manière dont un individu donné a investi sa propre histoire (un enfant de six mois n'a pas la même relation à sa propre vie, qu'un adolescent de quinze ans). Emanuel propose d'utiliser la conjonction du principe du « cycle de vie » (avec des pondérations adaptées : *refined life-cycle principle*) et celui de « l'ordre public » (permettant le maintien

des structures de la société et l'efficacité du système de santé). La combinaison de ces principes conduit à privilégier une tranche d'âge : 13 à 40 ans.

Silverstein^[3] récuse l'idée de ne pas donner de priorité aux enfants de moins de 13 ans aux motifs, premièrement, qu'ils sont un vecteur important de transmission en période de pandémie grippale et, deuxièmement, que s'ils n'ont peut-être pas le même degré d'investissement de leur propre vie que les enfants plus âgés, leurs parents en revanche sont impliqués dans un investissement affectif et un projet pour leur enfant. Frey^[4] objecte que la prise en compte de la variation des taux de mortalités en fonction des tranches d'âges devrait, pour sauver le plus grand nombre d'année de vie cumulée, favoriser les personnes les plus fragiles (dont les plus âgées). Emanuel^[5] affirme que si le nombre cumulé d'années de vie sauvées par une stratégie fondée sur le principe du cycle de vie devait être inférieur – ce qu'il ne croit pas –, cette dernière resterait préférable au motif que les jeunes ont une vie moins accomplie (*unfulfilled*). Enfin, Galvani^[6] affirme que la vaccination des plus jeunes enfants doit protéger indirectement les populations des autres tranches d'âge. Cette méthode serait plus efficace en termes de conséquences sur la morbidité totale. Emanuel^[5] estime qu'un moyen de parvenir à diminuer l'ampleur de la transmission par les jeunes enfants est d'organiser leur isolation au domicile, mais que s'il s'avérait que leur vaccination devait avoir pour conséquence de protéger les personnes de la tranche

d'âge de 13 à 40 ans, alors il conviendrait de le faire avec pour objectif de respecter le principe du droit à vivre tous les cycles de la vie. ■

RÉFÉRENCES

- [1] Emanuel EJ. Who Should Get Influenza Vaccine When Not All Can ? Science, 2006(312):854-5.
- [2] United States Department of Health and Human services. HHS Pandemic Influenza Plan. Disponible à : <http://www.hhs.gov/pandemicflu/plan/> (connexion le 25/8/06).
- [3] Silverstein RP. The ethics of influenza vaccination. Science. 2006 ; 313(5788) :758-60.
- [4] Frey HS. The ethics of influenza vaccination. Science. 2006 ; 313(5788) :758-60.
- [5] Emanuel EJ. The ethics of influenza vaccination, author reply. Science. 2006 ; 313(5788) : 759-60.
- [6] Galvani AP, Medlock J, Chapman GB. The ethics of influenza vaccination. Science. 2006 ; 313(5788) :758-60.

APPEL À ARTICLES

PANDÉMIQUE^S est disponible sur Internet en français ou en anglais :
www.espace-ethique.org/fr/grippe.php
 Cliquer le lien PDF : Pandémiques.

L'équipe éditoriale de PANDÉMIQUE^S recevra avec intérêt les propositions d'articles originaux consacrés aux enjeux éthiques et sociétaux en lien avec une possible pandémie grippale. Les articles retenus par le comité de lecture seront publiés en français et anglais. Les textes ne doivent pas excéder 15 000 mots, être rédigés soit en français, soit en anglais, et adressés par courrier électronique avec toutes les coordonnées des auteurs à : journal.pandemics@sls.aphp.fr.

Contact rédaction :

PANDÉMIQUE^S / PANDÉMIC^S
 CHU Saint-Louis
 75475 Paris Cedex 10
journal.pandemics@sls.aphp.fr
 T. +33 (0)1 44 84 17 81

SITES DE RÉFÉRENCE

Le site veille et réflexion « Pandémie grippale, éthique, société »

www.espace-ethique.org/fr/grippe.php

Espace éthique/AP-HP, Département de recherche en éthique Paris-Sud 11

Site dédié aux approches éthiques et sociétales de la Pandémie grippale. Mise en ligne de la revue **PANDÉMIQUE^S / PANDÉMIC^S** veille documentaire internationale.

Le site d'actualités Grippe aviaire

<http://grippeaviaire.veille.inist.fr>

Centre national de la recherche scientifique /INIST

La création du site d'actualité consacré à la grippe aviaire répondait à une volonté d'anticiper les interrogations du public. Il a en effet été mis en place dès février 2004 et proposait un dossier de synthèse consacré à la grippe aviaire et sa transmission à l'homme, relayant déjà les premières alertes en Asie.

Face au décrochage qui existe aujourd'hui entre science et société, aux interrogations du public à l'égard de certaines questions d'actualité très largement relayées par les médias, l'objectif d'un site tel que celui consacré à la grippe aviaire (<http://grippeaviaire.veille.inist.fr>) consiste à faciliter l'accès à l'information issue de la recherche internationale en fédérant un panel de sources validées scientifiquement, synthétisées et restituées en langue française par des spécialistes du domaine.

La démarche qui a présidé à la réalisation et à l'enrichissement de ce site vise à favoriser - pour un public allant de professionnels de la santé ou de l'information à un grand public soucieux de diversifier ses sources - l'accès à l'actualité issue de la recherche scientifique et médicale sur une question aujourd'hui au cœur des préoccupations de la société.

Accessible librement, le site rassemble, outre une actualité scientifique validée issue de sources internationales, de nombreuses ressources documentaires et liens pertinents.

Depuis sa mise en ligne, l'alimentation du site est assurée quotidiennement par un médecin, un pharmacologue ainsi qu'une biologiste. Outre le suivi de l'actualité, le site constitue un point d'accès à de nombreuses autres sources d'information (liens vers agences gouvernementales, sites de presse, références bibliographiques d'articles scientifiques...).

D'un point de vue technique, des efforts ont été réalisés afin de faciliter l'agrégation de contenus issus de sources extérieures et de proposer différents formats d'information (abonnement possible à des fils d'information RSS - *Real Simple Syndication* -, dossier de synthèse au format HTML, PDF...).

Deux éléments permettent de mettre en lumière la pertinence de la démarche consistant à apporter des éléments de réponse - pour un public réunissant à la fois des professionnels de la santé ou de l'information et un grand public soucieux de diversifier ses sources - aux interrogations et inquiétudes suscitées par la grippe aviaire :

- statistiques de consultation : une moyenne de 130 consultations quotidiennes en forte augmentation.
- Citations, liens et presse : Futura Sciences, *Les Échos*, *Agrimail Hebdo*, *Les Dossiers du net*.

160 articles et brèves ont été publiés depuis l'ouverture du site. Un volume d'articles auquel vient s'ajouter un dossier de synthèse complet sur le thème de la transmission de la maladie à l'homme, une webographie détaillée ainsi qu'un glossaire des termes fréquemment employés.

→ ESPACE ÉTHIQUE/AP-HP

DÉPARTEMENT DE RECHERCHE EN ÉTHIQUE, UNIVERSITÉ PARIS-SUD 11
Plateforme veille et réflexion « pandémie grippale, éthique, société »

COLLOQUES ÉTHIQUE & PANDÉMIE GRIPPALE

- 1 Enjeux éthiques, défis démocratiques → Vendredi 13 octobre 2006
- 2 Enjeux éthiques, accès aux soins et aux traitements → 26 janvier 2007
- 3 Enjeux éthiques, droits et devoirs des professionnels → 22 juin 2007
- 4 Enjeux éthiques, mobilisation de la société → 21 septembre 2007

9^E COLLOQUE D'ÉTHIQUE DE BICÊTRE

ÉTHIQUE & PANDÉMIE GRIPPALE

I - ENJEUX ÉTHIQUES, DÉFIS DÉMOCRATIQUES

Vendredi 13 octobre 2006
Faculté de médecine Paris-Sud 11*

Une initiative du Département de recherche
de l'Université Paris-Sud 11 & de l'Espace éthique/AP-HP

En partenariat avec l'Institut national des hautes études
de sécurité, le Tribunal de grande instance de Paris,
La Fédération hospitalière de France, la MGEN

ACCUEIL

Emmanuel Hirsch
Directeur du Département de recherche en éthique,
Université Paris-Sud 11 et de l'Espace éthique/AP-HP

Anita Bersellini
Présidente de l'Université Paris-Sud 11

Bernard Charpentier
Doyen de la Faculté de médecine, Université Paris-Sud 11,
Président de la conférence des doyens des facultés
de médecine

Jean-Pierre Faugère
Doyen de la Faculté Jean Monnet de droit, économie,
gestion, Université Paris-Sud 11

9H30

Leçon introductive

Jean-Claude Magendie
Président du Tribunal de grande instance de Paris

10H15

Président de séance: Patrick Hardy
Professeur de psychiatrie, Faculté de médecine Paris-Sud,
chef de service, CHU Bicêtre AP-HP, Département
de recherche en éthique, Université Paris-Sud 11

Maurizio Salvi
Conseiller de politique européenne auprès du Président
de la Commission européenne chargé de l'éthique,
secrétaire général du Groupe européen d'éthique,
des sciences et des nouvelles technologies (GEE)

Henk Ten Have
Directeur de la Division de l'éthique des sciences
et des technologies, UNESCO

Discussion

11H30 Pause

11H45

Présidente de séance: Armelle Debru
Professeur d'histoire de la médecine, Université René
Descartes – Paris 5, Département de recherche en éthique,
Université Paris-Sud 11**

Emilio Mordini
Professeur de bioéthique, Université de Rome La Sapienza,
Directeur du Centre science, société et citoyenneté

Marc Guerrier
Directeur adjoint de l'Espace éthique/AP-HP, secrétaire
général de la Plateforme de réflexion éthique « pandémie
grippale », Département de recherche en éthique,
Université Paris-Sud 11

Discussion

13H15 Repas

14H15

Président de séance: Alfred Spira
Professeur de santé publique et d'épidémiologie,
Faculté de médecine, Université Paris-Sud 11

Patrick Lagadec
Directeur de recherche, laboratoire d'économétrie,
École Polytechnique**

Discussion

15H00

William Dab
Professeur titulaire de la chaire Hygiène et Sécurité,
Conservatoire national des arts et métiers (CNAM)

Elisabeth G. Sledziewski
Maître de conférences habilitée à diriger des recherches
de science politique, Institut d'études politiques,
Université Robert-Schuman, Strasbourg**

Discussion

16H10

Président de séance: Didier Tourancheau
Directeur général adjoint de Radio France, enseignant
de droit, Faculté de médecine, Université Paris-Sud 11**

Ulysse Korolitski
Agrégé de philosophie, enseignement à l'Institut d'études
politiques de Paris**

Benjamin Pitcho
Maître de conférences, laboratoire européen droit santé,
Université Paris 8**

François Simondon

Membre du Comité consultatif de déontologie
et d'éthique, Institut de recherche pour le développement
(IRD), directeur de l'unité de recherche épidémiologie
et prévention, IRD

Discussion

17H15

Conclusion

Pierre Monzani
Directeur de l'Institut national des hautes études
de sécurité (INHES)

** Membre du Conseil scientifique de la Plateforme
veille & réflexion « pandémie grippale, éthique et société »,
Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud 11

Entrée gratuite dans la limite des places disponibles
exclusivement sur inscription :

espace.ethique@sls.aphp.fr

www.espace-ethique.org/fr/grippe.php



PANDÉMIES, ÉTHIQUE, SOCIÉTÉ

Les conséquences humaines, sociales et politiques d'une éventuelle pandémie grippale justifient mieux que quelques résolutions formelles ou l'organisation de débats entre spécialistes. Il convient de créer les conditions d'une concertation pluraliste qui puisse favoriser la créativité et mobiliser à tous les niveaux de la société. Alors que les plans de toute nature s'efforcent de rassurer et d'organiser en proposant un mode d'intervention cohérent et des stratégies susceptibles de limiter les risques, l'approche spécifiquement éthique s'avère jusqu'alors indigente. Au mieux réduite à quelques généralités humanitaires ou considérations approximatives.

La démocratie est directement mise en cause dans ses valeurs, ses références et ses ressources lorsqu'une catastrophe peut ébranler ses fondements. L'enjeu est bien là : comment lutter en démocrates contre une pandémie qui, au même titre que d'autres menaces, peut affecter nos principes ?

PANDEMIQUES® contribuera à la diffusion mais également à la confrontation des réflexions et propositions développées en France et au plan international, plus particulièrement dans le champ des sciences humaines et sociales.

