

AVIS N° 106

Questions éthiques soulevées par une possible pandémie grippale

Membres du groupe de travail :

Annick ALPEROVITCH (rapporteur)

Frédérique DREIFUSS-NETTER

Anne Marie DICKELE

Patrick GAUDRAY

Pierre LE COZ (rapporteur)

Philippe ROUVILLOIS

Michel ROUX

Philippe WAQUET

Personnalités auditionnées :

Reza LAHIDJI

Isabelle BONMARIN

SOMMAIRE

I.	<i>Délimitation du cadre de réflexion du CCNE</i>	<i>P.3</i>
II.	<i>Quelques éléments épidémiologiques utiles à la réflexion éthique</i>	<i>P.5</i>
	<i>A. Spécificité épidémiologique de la pandémie grippale</i>	<i>P.5</i>
	<i>B. Multiplicité et complémentarité des moyens individuels de lutte contre la pandémie</i>	<i>P.6</i>
	<i>C. Mesures collectives nationales et internationales</i>	<i>P.6</i>
III.	<i>Des questions éthiques générales auxquelles une situation de pandémie donne une plus grande acuité</i>	<i>P.6</i>
	<i>III.1. Le principe de justice</i>	<i>P.6</i>
	<i>A. Solidarité des pays riches vis-à-vis des pays les plus pauvres</i>	<i>P.7</i>
	<i>B. Solidarité face aux inégalités sociales</i>	<i>P.8</i>
	<i>III.2. Le danger de stigmatisation</i>	<i>P.8</i>
	<i>III.3. Droits et libertés à l'épreuve de la pandémie</i>	<i>P.9</i>
	<i>III.4. Solidarité et autonomie</i>	<i>P.10</i>
	<i>III.5. Questions éthiques liées aux aspects économiques</i>	<i>P.11</i>
IV.	<i>Des questions éthiques plus spécifiques à la pandémie grippale</i>	<i>P.12</i>
	<i>IV.1. Priorités dans l'allocation de certains moyens de lutte contre la pandémie</i>	<i>P.12</i>
	<i>A. Des finalités qui aboutissent à des priorités opposées</i>	<i>P.12</i>
	<i>B. Le système de répartition des greffes d'organes comme aide à la réflexion sur la priorisation</i>	<i>P.14</i>
	<i>IV.2. Les droits et devoirs des catégories professionnelles Prioritaires</i>	<i>P.15</i>
	<i>IV.3. Questions éthiques liées à l'impact de la pandémie grippale sur le fonctionnement hospitalier</i>	<i>P.16</i>
V.	<i>Les besoins de recherche</i>	<i>P.18</i>
VI.	<i>conclusion et recommandations</i>	<i>P.19</i>

L'épizootie d'influenza aviaire due au virus H5N1 qui touche de nombreux pays d'Asie fait craindre la survenue d'une pandémie grippale chez l'homme. Le CCNE a été saisi de questions éthiques relatives à cette possible pandémie par l'Espace Ethique de l'AP/HP. La préoccupation de l'Espace éthique de l'AP/HP rejoint celle des deux instances élaborant conjointement le plan «Pandémie grippale en France » (Secrétariat général de la défense nationale et Délégation interministérielle contre la grippe aviaire), qui soulignent l'importance de construire ce plan sur des valeurs éthiques partagées¹.

La question qui paraît essentielle aux yeux du Comité est celle de savoir si l'état d'urgence induit par une pandémie grippale comporte l'éventualité d'une mise à l'arrière-plan de certains principes éthiques fondamentaux. Faut-il subordonner les libertés individuelles à d'autres valeurs plus ajustées à l'efficacité de la stratégie de lutte contre ce fléau sanitaire ? Jusqu'où une limitation aux allées et venues des personnes peut-elle être imposée ? A quelle condition notre société pourrait-elle accepter que certains de ses membres soient prioritairement vaccinés dans la phase de pénurie vaccinale ?

I. DELIMITATION DU CADRE DE REFLEXION DU CCNE

Le 20^{ème} siècle a connu trois périodes de très forte augmentation mondiale des cas de grippe due à un nouveau virus: en 1918, 1957 et 1968. Quarante ans séparent la première pandémie grippale du 20^{ème} siècle de la seconde pandémie, alors que celle-ci n'a qu'une dizaine d'années de distance avec celle de 1968. On ne peut prédire la date de survenue de la prochaine pandémie grippale, ni même d'ailleurs être certain de son origine. Ainsi, ne peut-on même pas affirmer qu'elle sera due à une mutation du virus aviaire H5N1. Un autre virus, hébergé par une autre espèce animale, pourrait tout aussi bien en être responsable. Mais les stratégies de lutte envisagées seraient tout aussi pertinentes. Certaines des mesures pouvant même être utiles dans des crises sanitaires d'une autre nature.

En réponse aux recommandations de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), des plans de lutte sont en cours d'élaboration dans différents pays, définissant l'ensemble des mesures qui pourraient permettre de limiter les conséquences de la prochaine pandémie grippale. Ainsi, plusieurs pays disposent aujourd'hui d'un plan de lutte, le plan de la France étant l'un des plus aboutis. Cependant, l'information de la population française sur l'existence et le contenu de ce plan est quasi nulle.

L'incertitude porte sur le nombre de cas, sur la durée de l'épidémie, et la virulence du virus. Aux incertitudes sur l'ampleur de l'épidémie s'ajoutent celles liées à l'impact des différentes mesures de lutte sur le nombre d'hospitalisations et la mortalité. Les travaux de modélisation conduits par différentes équipes ne permettent pas d'estimer cet impact avec précision. Ils permettent tout au plus de comparer l'efficacité de différentes mesures. Les pouvoirs publics sont donc confrontés aux difficultés de la prise de décision en situation d'incertitude. Or, l'incertitude doit aussi être intégrée à la réflexion éthique.²

¹ Document n° 40/SGDN/PSE/PPS du 9 janvier 2007

² Pour ne prendre qu'un exemple, on pourrait débattre des aspects éthiques des questions relatives à l'accès aux soins hospitaliers sans chercher à en prendre la dimension quantitative exacte. Mais les contraintes pesant sur la réflexion éthique ne sont pas les mêmes selon qu'il s'agit de déprogrammer entre quelques milliers ou

Dans cette situation d'incertitude, quelques points font cependant l'objet d'un large consensus.

En l'absence de toute mesure de lutte, une proportion très importante de la population exposée à un nouveau virus (allant jusqu'à 50% dans certaines hypothèses) présenterait un syndrome grippal. Sur le plan de la dynamique de l'épidémie en France, le délai entre les premiers cas et le pic de la première vague épidémique³ serait d'environ 6 semaines. Enfin, un vaccin spécifique (dit vaccin pandémique) ne serait disponible en quantités suffisantes pour couvrir l'ensemble des besoins prioritaires que plusieurs semaines après le début de la pandémie. En conséquence, la plus grande partie de la première vague de la pandémie devrait vraisemblablement être gérée dans un contexte de ressources vaccinales très limitées.

L'ampleur et la rapidité d'extension de l'épidémie et la non-disponibilité (au moins temporaire) de certains moyens de lutte imposent que les mesures contre la pandémie soient définies sans attendre l'apparition des premiers cas. Un plan de lutte ne sera pleinement efficace que s'il est solidairement accepté par l'ensemble de la population, et que si chaque personne, dans son environnement familial et social, est consciente de ses propres responsabilités dans ce plan. C'est dire l'importance de la communication qui doit accompagner la préparation d'un tel plan. La communication doit porter non seulement sur les mesures de santé publique mais aussi sur les aspects éthiques, pour éviter que cette pandémie grippale ne suscite des réactions de panique et des comportements asociaux.

Une situation aussi exceptionnelle pourrait conduire à remettre en question la hiérarchie des valeurs qui fondent les recommandations relatives à l'éthique, notamment dans le domaine de la santé. Faut-il aller jusqu'à considérer la remise en question de la hiérarchie de nos valeurs comme une exigence éthique?

Il ne s'agit pas pour le CCNE de proposer un habillage éthique aux choix nécessaires que les pouvoirs publics seront amenés à faire, mais d'alimenter la réflexion sachant qu'il est inévitable que ces choix soient source d'insatisfaction pour une grande part des protagonistes. Pour autant, le Comité rappelle que ces choix, quelle qu'en soit la nature, doivent répondre à *"l'exigence fondamentale du respect de la dignité humaine (qui) est une valeur supérieure à toute autre et doit être traduite dans la réalité des situations de fait"* (CCNE, avis N°8). La dignité d'une personne est indépendante de sa position sociale, ou de son utilité pour les autres.

Afin de nourrir la réflexion, le présent avis résumera d'abord quelques résultats des modélisations épidémiologiques de la pandémie pouvant être utiles à une réflexion éthique (II). Seront abordés ensuite des questions éthiques générales auxquelles une pandémie grippale donnerait une acuité particulière (III) puis des problématiques plus spécifiques telles la question des priorités dans l'allocation des ressources et l'accès aux soins, notamment hospitaliers (IV), enfin les besoins de recherche (V).

100 000 hospitalisations, ou bien encore de gérer une augmentation des demandes d'admission en unités de soins intensifs de quelques centaines ou de milliers de patients.

³ Dans une épidémie de grippe, le nombre de nouveaux cas par semaine augmente très fortement au cours des 6 premières semaines (environ), puis décroît progressivement, la vague épidémique durant 3 à 4 mois. Dans certaines pandémies grippales, comme celle de 1918-1919, on a observé deux vagues épidémiques séparées de plusieurs mois.

II. QUELQUES ÉLÉMENTS ÉPIDÉMIOLOGIQUES UTILES À LA RÉFLEXION ÉTHIQUE

Différentes équipes internationales, dont celle de l'Institut de Veille Sanitaire (InVS)⁴ en France ou du Scientific Pandemic Influenza Advisory Committee⁴ (SPIAC) au Royaume Uni, ont réalisé des travaux de modélisation pour estimer, sous différents scénarios bien spécifiés, les indicateurs épidémiologiques de la sévérité de l'épidémie en l'absence de toute mesure prophylactique ou thérapeutique, et fournir quelques éléments de comparaison de l'impact de différentes stratégies de lutte contre la pandémie. Certains travaux ne s'intéressent qu'aux mesures d'application nationale; d'autres cherchent à évaluer des mesures qui pourraient être préconisées à l'échelle internationale. Ces travaux correspondent à l'état actuel des connaissances et des incertitudes. On ne doit jamais perdre de vue que leurs résultats ne sont fondés que sur des estimations statistiques. Ils donnent néanmoins la meilleure vision globale de la pandémie dont on puisse disposer à ce jour. Nous en retiendrons quelques éléments pouvant être utiles à une réflexion sur des questions éthiques qui se pose en la circonstance.

A. Spécificité épidémiologique de la pandémie grippale

Une pandémie grippale est due à l'apparition d'un nouveau virus contre lequel aucune personne, quel que soit son âge, n'est immunisée. Même si cette définition simplifie exagérément une situation qui peut être plus complexe, elle permet de comprendre pourquoi la répartition des âges des personnes à risque d'être infectées par le virus en cause, et donc de présenter un syndrome grippal pandémique, n'est pas celle observée dans une grippe hivernale commune, contre laquelle une partie de la population est immunisée. Par ailleurs, il peut exister, en circonstance de pandémie, des variants viraux vis-à-vis desquels les populations les plus à risque de complications sévères ne sont pas celles qui sont habituellement les plus fragiles vis-à-vis d'agents infectieux. Ainsi, lors de l'épidémie de grippe espagnole de 1918/1919, c'est la population active qui avait payé le plus lourd tribut à la maladie. Enfin, il est important de ne pas confondre le risque d'être infecté par le virus responsable de la pandémie et le risque de complications sévères consécutives à cette infection qui ne dépendent pas forcément des mêmes facteurs. En ce qui concerne une future pandémie grippale, les modélisations épidémiologiques font l'hypothèse que c'est dans la population ne présentant *a priori* aucun facteur de risque particulier (les adultes en bonne santé) que pourrait survenir la majorité des cas, des hospitalisations et des décès. Cette situation serait donc différente de celle de la canicule où, à de rares exceptions près, les seules personnes ayant souffert de complications graves, voir mortelles, présentaient des facteurs de fragilité tel que le grand âge, un mauvais état de santé ou une situation sociale défavorisée.

³ Rapport InVS 2005 : Estimation de l'impact d'une pandémie grippale et analyse de stratégies (Doyle A, Bonmarin I, Lévy-Bruhl D, Le Strat Y et Desenclos JC)

⁴ Scientific Pandemic Influenza Advisory Committee (subgroup on modelling) Février 2008: Modelling Summary

B. Multiplicité et complémentarité des moyens individuels de lutte contre la pandémie

Les travaux de modélisation portent essentiellement sur les mesures médicales (traitements antiviraux, vaccins pré-pandémique et pandémique) pour lesquelles des données d'efficacité, extrapolables avec précaution à une future pandémie grippale, sont disponibles. Les mesures de protection individuelles, comme le port de masque, n'ont pas encore été suffisamment évaluées pour que leur impact sur le nombre de cas puisse être estimé. En outre, l'effet des mesures médicales individuelles, préventives ou curatives, sur la sévérité de l'épidémie est évalué mesure par mesure. On ne dispose aujourd'hui d'aucune évaluation de stratégies plus pertinentes, mais aussi plus sophistiquées, combinant, de manière optimale, plusieurs mesures de lutte. Plus encore, même si les données nécessaires à cette évaluation devenaient disponibles, le modèle global d'exploitation resterait extrêmement complexe.

C. Mesures collectives nationales et internationales

Des travaux de modélisation portent sur l'impact des mesures, nationales ou internationales, qui pourraient être envisagées pour ralentir la progression de la pandémie et en limiter l'ampleur. Certains indiquent que des mesures médicales et non médicales massives, multiples et mises en œuvre extrêmement rapidement dans la région de survenue des premiers cas, pourraient permettre de contenir, au moins temporairement l'épidémie, à condition qu'elle débute en milieu rural. Cela permettrait également d'identifier le virus et de préparer le vaccin avant que la maladie ne se répande. Mais, à l'échelle mondiale, peu de pays, en particulier de pays d'Asie, concernés actuellement en premier lieu par la grippe aviaire, disposent des structures sanitaires et sociales nécessaires pour contrôler efficacement le début de l'épidémie. Les travaux britanniques suggèrent que la restriction des déplacements internationaux et nationaux, la mise en place de contrôles sanitaires aux frontières, ou la limitation des rassemblements n'auraient qu'un impact négligeable sur la diffusion internationale et nationale (i.e. à l'intérieur du Royaume Uni) de l'épidémie. Par ailleurs, si beaucoup de plans préconisent la fermeture des écoles, l'impact potentiel de cette mesure sur le nombre de cas (chez les enfants et dans leur environnement familial) n'a pas été évalué.

III. DES QUESTIONS ETHIQUES GÉNÉRALES AUXQUELLES UNE SITUATION DE PANDÉMIE DONNE UNE PLUS GRANDE ACUITÉ

III.1. Le principe de justice

Pour lutter contre l'extension du virus en conciliant efficacité stratégique et exigence éthique, il faut avoir à l'esprit les valeurs auxquelles notre société est attachée. Chacun s'accorde à penser que la mise en place d'un plan de lutte contre une pandémie ne doit pas aggraver les situations d'injustice déjà existantes. La justice est un principe qui admet deux significations : l'égalité et l'équité :

-Etre juste au sens de *l'égalité*, c'est agir pour que chaque personne soit reconnue dans sa dignité, c'est-à-dire pour que sa valeur individuelle soit reconnue comme absolue. Du point de vue de la justice au sens *égalitariste*, les instances décisionnelles doivent aider chacun de ceux dont la dignité est malmenée par des conditions d'existence précaires. C'est

ce principe de justice égalitaire qui inspire les politiques de lutte contre les discriminations sociales, les mesures de protection des plus faibles et des minorités.

-La justice entendue au sens de *l'équité* pondère l'égalitarisme absolu par un souci d'assurer l'espérance et la qualité de vie de l'ensemble de la collectivité. Elle n'est pas contradictoire avec l'exigence d'égalité mais permet d'éviter que le respect inconditionnel de la valeur d'une personne ne se traduise par un investissement des ressources collectives à son profit sans tenir compte des conséquences sur la qualité de vie des autres membres de la société. Le souci d'équité apparaît particulièrement en contexte de pénurie de ressources. Etant donné que de façon provisoire, la survenue d'une pandémie grippale mettrait la population en situation de ressources sanitaires limitées (le temps de mise au point et de distribution des vaccins), l'équité devrait inmanquablement pondérer l'égalitarisme. Dans l'argumentation éthique, le Comité estime qu'il faudrait que le plan de lutte contre un tel fléau sanitaire prenne appui sur l'exigence de justice au sens égalitariste du terme, en le pondérant par la nécessité provisoire d'une priorisation des ressources.

A. Solidarité des pays riches vis-à-vis des pays les plus pauvres

Comment traiter de questions éthiques soulevées par une pandémie sans commencer par celles qui se rattachent au devoir d'assistance et de justice?

En soi, une lutte contre une pandémie pourrait constituer un levier contre l'exclusion⁵. Les plans nationaux et internationaux anti-pandémiques, en appellent tous à un devoir de solidarité des pays les plus riches vis-à-vis des pays les plus pauvres. Mais on peut craindre que la solidarité internationale ne reste au niveau d'un affichage dont l'exigence de justice ne peut se satisfaire, sauf si les actions qu'elle implique sont mises en place bien avant le début de la pandémie. L'expérience atteste de ce que la solidarité se concrétise toujours sur la base d'une convergence d'intérêts. L'appel à une solidarité universelle risque donc d'être insuffisant pour répondre au devoir d'équité, si on entend par là une assistance dispensée à des pays tiers, sans arrière-pensée, notamment au plan économique.

On constate, dans l'exemple de la pandémie grippale, que les pays dotés des moyens appropriés ont, pour la plupart, constitué des stocks de médicaments antiviraux pouvant répondre à leurs propres besoins de prévention et de traitement de la maladie, pour les taux d'attaque* considérés comme les plus plausibles. Si le taux d'attaque est plus faible que prévu, des médicaments seront disponibles pour les pays n'ayant pas les moyens de constituer de stock. Mais si le taux d'attaque correspond à celui prévu, et *a fortiori* s'il est plus élevé, chaque pays, notamment économiquement avancé, utilisera la totalité de son stock d'abord pour ses propres ressortissants.

Il est donc à craindre que nous ne puissions être à la hauteur des devoirs de justice et d'assistance aux pays les plus démunis au moment du déclenchement de la pandémie, si nous ne nous y préparons pas longtemps à l'avance en y consacrant une petite partie des ressources investies dans nos propres stratégies de lutte contre l'épidémie. La France a pris cet engagement qui exige la préparation d'une mise à disposition rapide de ces stocks aux populations les plus défavorisées. Cela d'autant plus que certains travaux de modélisation

⁵ Ameisen J.-C. : La lutte contre la pandémie grippale : un levier contre l'exclusion. *Esprit*, 2007, 336 :78-95

* Proportion de personnes présentant un syndrome grippal

épidémiologique suggèrent que **le partage des stocks de médicaments antiviraux avec les pays pauvres, que prescrit le devoir d'assistance, pourrait aussi contribuer à réduire la sévérité de l'épidémie dans les pays donateurs**⁶. La solidarité envers les pays les plus pauvres apparaît donc comme une nécessité dans la lutte même contre la propagation de la maladie dans les pays donateurs.

B. Solidarité face aux inégalités sociales

L'attention à apporter aux personnes isolées et à celles en situation d'exclusion ou de grande précarité n'est pas spécifique au contexte de pandémie grippale. Mais, par rapport à d'autres crises (canicule, grand froid, ...), les aides sociales organisées et la solidarité individuelle pourraient s'avérer moins efficaces du fait du très grand nombre d'aidants qui seraient eux-mêmes malades. Des travaux permettent d'anticiper le problème auquel nous serions confrontés, en estimant à 30-35% l'absentéisme professionnel ou apparenté au pic de la première vague de la pandémie, proportion incluant les personnes qui devront rester à leur domicile du fait de la maladie d'un de leurs proches ou de la fermeture des écoles.

La fermeture des écoles pendant plusieurs semaines, mesure envisagée par de nombreux pays, sera source d'inégalités. Les familles monoparentales, les familles à faibles revenus souffriront plus que d'autres de devoir cesser leur travail pour assurer la garde de leurs enfants. Pour concrétiser ici le sens égalitariste de la justice, la solidarité de voisinage ou familiale aura dans ces situations un rôle essentiel. Par ailleurs, l'impact de cette mesure destinée à réduire l'exposition des enfants au virus grippal dépend de leur environnement social. Il importe de réfléchir avant le début de la pandémie aux actions permettant qu'une telle mesure bénéficie à l'ensemble des enfants.

Du fait de la promiscuité et des mauvaises conditions sanitaires dans lesquelles elles vivent, certaines populations, en particulier les détenus, risquent de subir des taux d'attaque et de complications de la grippe très élevés. Ces populations doivent faire l'objet de mesures spécifiques dans les plans de lutte, sous peine de risque de graves atteintes à l'ordre public.

III.2. Le danger de stigmatisation

Une pandémie peut susciter des réactions de stigmatisation qu'il faut anticiper. Eviter de telles réactions doit être l'un des objectifs de la communication des pouvoirs publics. Il faut de nouveau souligner qu'aucune caractéristique individuelle ne permettrait de repérer les personnes à risque d'être infectées par le virus grippal : la majorité des infections grippales peut survenir chez des personnes jeunes et en bonne santé. Pour empêcher qu'une peur collective, alors inévitable mais compréhensible, ne dégénère en phénomènes de panique irrépressible, les grands médias doivent prendre toute la mesure de leur potentiel d'influence sur les comportements individuels et collectifs. Le poids considérable de leur implication dans l'amplification des réactions émotionnelles collectives, et des effets corrélatifs de stigmatisation qui peuvent en résulter, devraient d'ores et déjà inciter à

⁶Colizza V. et al. Modelling the worldwide spread of pandemic influenza. PLoS Med. 2007, 4(1) : *"International sharing of antiviral stocks might reduce attack rates more than countries retaining their own stockpiles for their own use"*.

engager un travail de concertation aboutissant à la mise en place d'un comité de réflexion dédié au rôle des médias, en termes d'anticipation et de responsabilité, en cas de pandémie grippale.

III.3. Droits et libertés à l'épreuve de la pandémie

La France est un Etat de droit, c'est à dire que l'action des pouvoirs publics y est régie par le principe de légalité. Mais selon les termes de Montesquieu « *il y a des cas où il faut mettre, pour un moment, un voile sur la Liberté, comme l'on cache les statues des dieux* ».

Deux situations peuvent justifier cette parenthèse dans l'application du droit législatif : l'état de siège et l'état d'urgence, d'une part, la théorie des circonstances exceptionnelles, d'autre part :

-L'état de siège ou l'état d'urgence sont décidés par décret pour réagir à une situation « hors normes ». C'est par le biais de la loi n°55-385 du 3 avril 1955, que l'état d'urgence pourrait être mise en œuvre par décret en conseil des ministres. Elle permettrait notamment d'instituer, par arrêté préfectoral, des zones de protection ou de sécurité où le séjour des personnes serait règlementé. L'état d'urgence autorise donc une extension des pouvoirs normaux de l'Administration pour faire face à ce type de situation.

-La théorie des circonstances exceptionnelles, mise au point par le Conseil d'Etat repose sur la constatation que, parfois, du fait des circonstances, l'Administration est dans l'impossibilité d'agir conformément aux principes ordinaires de la légalité. Dès lors, pour assurer les besoins de la défense nationale, du rétablissement de l'ordre, et de la continuité des services publics essentiels à la vie nationale ou locale, l'autorité publique peut prendre, à titre provisoire, les mesures imposées par les circonstances, sans respecter ni les procédures habituelles, ni la législation en vigueur. Le gouvernement peut ainsi, par décret, suspendre l'application d'une loi (CE 28 juin 1918 Heyries); il peut aussi porter atteinte aux libertés (CE 18 mai 1983 Rodes); les administrés peuvent même se substituer aux autorités défailtantes pour édicter des mesures temporaires s'imposant aux citoyens (CE 5 mars 1948 Marion).

Nul doute que dans le cas d'une pandémie grave et intervenant brutalement, le Gouvernement pourrait prendre, soit sur le fondement d'un décret proclamant l'état d'urgence, soit sur la base de la théorie des circonstances exceptionnelles, des mesures telles que la réquisition ou le confinement de certaines catégories de citoyens, ou des restrictions à la circulation.

Les restrictions générales ou particulières qui peuvent être imposées aux citoyens doivent, selon la jurisprudence du Conseil d'Etat, qui se trouve reprise dans les principes dits de Syracuse⁷ dégagés par l'OMS :

- être décidées et appliquées conformément à la loi,
- être conformes à un objectif légitime d'intérêt général,

⁷ Principes de Syracuse concernant les dispositions du Pacte international relatif aux droits civils et politiques qui autorisent des restrictions ou des dérogations. E/CN.4/1985/4,

-être strictement nécessaires pour atteindre cet objectif, sans comporter de mesure déraisonnable ou discriminatoire, et être définies compte tenu des données acquises de la science.

Il faut rappeler enfin, que le législateur est intervenu préventivement par la loi n° 2007-294 du 5 mars 2007 relative à la préparation du système de santé à des menaces sanitaires de grande ampleur, notamment aux articles L 3131-1 et L 3131-2 du Code de la santé publique⁸. Un plan national de prévention et de lutte contre la pandémie grippale, actualisé en 2007⁹ envisage des mesures destinées à limiter les déplacements, les rassemblements de personnes ou le fonctionnement de la vie scolaire, culturelle ou économique afin de prévenir la contagion.

Si le CCNE est bien conscient que ces restrictions aux libertés fondamentales pourraient s'avérer nécessaires, il attire l'attention sur le danger qu'il y aurait à les étendre au-delà de ce qui est nécessaire à la lutte contre la pandémie grippale, ou bien à cause d'une conception maximaliste (donc inadaptée), du principe de précaution, ou bien à des fins d'affichage démagogique.

De même, il faut rappeler que tous les droits et libertés qui n'auront pas été spécifiquement écartés devront continuer à être appliqués. C'est en ce sens que l'article L 3131-1 du Code de la santé publique précité dispose que l'état d'urgence sanitaire ne dispense pas du respect de la vie privée des personnes et de la confidentialité des informations relatives à leur santé.

III.4. Solidarité et autonomie

Le questionnement éthique amène souvent à confronter principe d'autonomie et exigence de solidarité. Les deux concepts ne sont pas exclusifs l'un de l'autre sauf à réduire l'idée d'autonomie à un bon vouloir égoïste. Etre autonome, c'est être libre avec les autres et non pas contre eux. Inversement, la solidarité consiste à permettre au plus grand nombre de personnes d'exercer leur autonomie.

⁸ *Article L3131-1 :*En cas de menace sanitaire grave appelant des mesures d'urgence, notamment en cas de menace d'épidémie, le ministre chargé de la santé peut, par arrêté motivé, prescrire dans l'intérêt de la santé publique toute mesure proportionnée aux risques courus et appropriée aux circonstances de temps et de lieu afin de prévenir et de limiter les conséquences des menaces possibles sur la santé de la population.*

Le ministre peut habiliter le représentant de l'Etat territorialement compétent à prendre toutes les mesures d'application de ces dispositions, y compris des mesures individuelles. Ces dernières mesures font immédiatement l'objet d'une information du procureur de la République.

Le représentant de l'Etat dans le département et les personnes placées sous son autorité sont tenus de préserver la confidentialité des données recueillies à l'égard des tiers.

Le représentant de l'Etat rend compte au ministre chargé de la santé des actions entreprises et des résultats obtenus en application du présent article.

*Article L3131-2 *Le bien-fondé des mesures prises en application de l'article L. 3131-1 fait l'objet d'un examen périodique par le Haut Conseil de la santé publique selon des modalités définies par décret en Conseil d'Etat. Il est mis fin sans délai à ces mesures dès lors qu'elles ne sont plus nécessaires.*

⁹ Document n° 40 /SGDN/PSE/PPS du 9 janvier 2007.

Mais si en théorie c'est seulement à une vision appauvrie de l'autonomie que s'oppose la solidarité, force est de constater qu'en pratique l'exigence de solidarité est parfois perçue comme une limitation coercitive de la liberté individuelle. Par exemple, il existe des cas d'hostilité au principe même d'une vaccination, pour conviction personnelle ou raison idéologique, qui se prévalent du respect de l'autonomie.

En tout état de cause, l'autonomie implique nécessairement la connaissance. Un consentement n'est libre que s'il est informé. S'agissant de la pandémie grippale, le respect de l'autonomie inclut, pour chacun, le droit à une information précise sur les risques, les mesures de protection (traitement antiviral, vaccin) qui pourraient lui être proposées et la possibilité de les refuser. Un éventuel refus revêtirait une signification particulière. Une personne qui effectuerait un tel choix, bénéficierait directement de la protection que lui apportent toutes celles qui acceptent ce qu'elle-même refuse. Certes, beaucoup de refus de vaccination peuvent être analysés de la même façon. Mais **dans une pandémie grippale, une autonomie mal comprise qui se traduirait par un refus de soin, dont l'effet serait de favoriser la propagation de la maladie, serait difficilement acceptable par l'ensemble du corps social. Elle devrait s'effacer au nom de l'exigence de solidarité.** Cela ne pourrait cependant dispenser les acteurs de santé de leur devoir d'écoute et de dialogue avec les sujets récalcitrants, pour essayer de les convaincre d'accepter un traitement préventif ou curatif, conformément au code de déontologie.

III.5. Questions éthiques liées aux aspects économiques

Les problèmes éthiques engendrés par les coûts de la prise en charge de la maladie sont de trois ordres : les contrats entre les Laboratoires et les Etats, le rôle d'implication et de régulation des instances politiques internationales sur le marché pharmaceutique, et les choix en matière d'allocation des ressources.

-La presse a fait état d'un contrat 'souches virales contre vaccins' passé entre un pays très touché par l'épizootie d'influenza aviaire et un industriel du médicament, accord dénoncé par l'OMS qui demande le partage gratuit des échantillons. Cette politique peut résulter, en partie au moins, de la crainte de ne pas pouvoir couvrir les besoins en vaccins de pays qui risquent d'être les plus touchés par la pandémie. A ce jour, il semble que l'OMS n'ait pas encore obtenu l'accord international sur le principe qu'elle défend. Par ce type de confiscation, des valeurs éthiques fondamentales se trouvent bafouées.

- Pour concrétiser le sens *égalitariste* de la justice, les Etats ne peuvent rester indifférents à certains effets de l'économie de marché lorsque des vies humaines sont en jeu. Ils doivent s'investir pour permettre l'adaptation de la production internationale de vaccins à une demande mondiale à la fois considérable et relativement limitée dans le temps. La question se pose de savoir si les industriels seraient en capacité de répondre à cette demande et donc de mettre en place des systèmes de production qui permettraient, une fois le vaccin pandémique mis au point, d'immuniser rapidement l'ensemble de la population mondiale. Sinon, qui doit prendre en charge cette impérieuse obligation ?

-Pour satisfaire à la dimension d'*équité* que renferme le principe de justice, les Etats auront à réfléchir sur les priorités en matière d'allocations des richesses : quelles ressources consacrer aux mesures de lutte contre la pandémie face à d'autres besoins majeurs non

couverts, qu'ils soient médicaux, de santé publique, ou d'une autre nature ? D'autant que certains moyens de lutte comme les médicaments antiviraux ou les masques sont des produits susceptibles de s'altérer et dont les stocks devraient être renouvelés si la pandémie ne survient pas dans des délais rapprochés. Lorsqu'il sera nécessaire de renouveler des stocks périmés, les questions éthiques liées au coût d'opportunité¹⁰ devront être débattues, invitant à une réflexion sur l'utilisation possible des ressources investies dans la lutte contre une future pandémie pour des besoins sanitaires majeurs non couverts.

IV. DES QUESTIONS ÉTHIQUES PLUS SPÉCIFIQUES A LA PANDEMIE GRIPPALE

IV.1. Priorités dans l'allocation de certains moyens de lutte contre la pandémie

Certains des moyens de lutte contre la pandémie (dont les médicaments antiviraux) devraient être disponibles dès le début de la pandémie, et en quantités suffisantes, pour ne pas poser des problèmes d'allocation trop difficiles. Il n'en est pas de même pour le vaccin, qui ne pourra être mis au point qu'après l'apparition du virus pandémique et dont la production, aussi intensive soit-elle, ne pourra répondre que progressivement à une demande considérable. Lorsque des biens de santé ne peuvent être mis à la disposition de tous du fait de leur insuffisance, le sens égalitariste de la justice qui réclame une conduite ajustée aux besoins du sujet, sans égard à ses particularités, se trouve concurrencée par la justice au sens social qui exige d'établir des priorités. Si la société n'est pas en mesure de couvrir la totalité des besoins, elle est contrainte de hiérarchiser les demandes.

Chacun devra être convaincu que c'est sans favoritisme mais uniquement dans le souci de limiter l'extension de la pandémie que la puissance publique agit. En vertu du sens égalitaire de la justice, il s'agit en premier lieu de rappeler que le but est de protéger *toute* la population, quelle que soit la position de ses membres dans l'échelle sociale et son âge. **Le souci de l'égalité est pondéré par l'exigence d'équité qui n'intervient qu'en second lieu, et à titre provisoire, dans l'attente d'une mise au point du vaccin et de sa distribution à tous les membres de la collectivité.** Du point de vue de la justice au sens de l'équité, définir des priorités pour l'allocation des vaccins est une nécessité à laquelle on ne peut que se résoudre provisoirement dès lors qu'il est impossible matériellement de les mettre simultanément à la disposition de chacun. Même s'ils ne peuvent s'appliquer mécaniquement à la réalité, les principes éthiques de justice (au double sens de l'égalité et de l'équité) peuvent réguler les pratiques liées à la prise en charge sanitaire.

A. Des finalités qui aboutissent à des priorités opposées

Les personnes à haut risque de complications et celles dont l'activité est nécessaire à la prise en charge des malades et à la vie du pays pendant la pandémie sont considérées dans la plupart des plans de lutte comme devant être prioritairement protégées. De prime abord, rien dans ce choix ne semble remettre en cause l'exigence éthique d'équité. Mais sitôt que l'on essaie d'envisager comment ces priorités pourraient être mises en application, la nécessité d'en expliciter plus clairement la finalité s'impose.

¹⁰ Conférence de J.P. Moatti, Journées nationales d'éthique, Paris, novembre 2007

Ainsi, sélectionner les personnes à protéger en priorité en fonction de leur seule valeur « économique » immédiate ou future, c'est-à-dire de leur « utilité » sociale, n'est pas acceptable. La dignité d'une personne n'est pas tributaire de son utilité, qui est du reste une notion extrêmement difficile à cerner, notamment en la circonstance.

Si son taux d'attaque était comparable à celui des trois pandémies du XXème siècle, et en l'absence de toute mesure de lutte, la prochaine pandémie grippale pourrait être responsable, ne ce serait-ce qu'à l'échelle nationale, de dizaines de milliers de décès. La première finalité des plans de lutte, et notamment de la vaccination, devrait-elle être la réduction du nombre total de décès ? Toute stratégie qui diminue le nombre de décès diminue dans des proportions voisines le nombre de complications graves et d'hospitalisations. Se donner pour objectif de sauver le plus possible de personnes reviendrait à reconnaître à chaque vie humaine la même valeur, ce qui semble apparemment satisfaire à l'exigence égalitariste propre au principe de justice.

Cependant, si cet objectif était mis en pratique, quelles en seraient les conséquences ? Pour un nombre de doses de vaccin donné (et limité), la réduction du nombre de décès serait d'autant plus importante que la population qui bénéficierait d'une protection prioritaire serait la population plus exposée au risque de décès en cas d'infection grippale. Choisir cette finalité conduirait donc à vacciner prioritairement les personnes âgées ou en mauvais état de santé, ainsi que les nouveau-nés.

Les limites de cette orientation en matière de priorité tiennent au fait que beaucoup des personnes qui seraient alors vaccinées prioritairement seraient celles dont l'espérance de vie est la plus réduite (indépendamment d'un sur-risque lié à la grippe). C'est pourquoi, même si elle a sa légitimité propre, la finalité précédente conduirait à des priorités qui susciteraient vraisemblablement les réserves d'une partie de la société. Pensons, par exemple, aux liens intergénérationnels au sein des familles et à ce que pourrait être le sentiment de grands-parents découvrant qu'ils sont « prioritaires » alors que leurs enfants et petits-enfants ne pourraient avoir accès au vaccin.

Une alternative pourrait-elle être de privilégier l'espérance de vie ? La finalité ne serait plus alors de préserver le plus de vies mais le plus de jours de vie. Les très jeunes enfants, dont l'espérance de vie est la plus longue, deviendraient le groupe à vacciner prioritairement. En négatif, cette finalité implique de ne pas vacciner prioritairement les personnes les plus fragiles vis-à-vis de l'infection, et notamment les plus âgées. Serait-il même concevable d'aller plus loin encore dans cette direction en prenant en considération non plus seulement l'espérance de vie, mais l'espérance de vie en bonne santé, comme on tend à le faire pour évaluer l'impact de programmes de santé publique ?

Ce dilemme nous confronte aux exclusions quotidiennes de notre société : les personnes âgées, malades, ou handicapées pourraient être ainsi écartées des soins. L'autre limite que présente le critère de l'espérance de vie est que la priorité accordée aux seuls enfants n'a guère de sens si on ne protège pas la santé des personnes qui sont à même de les prendre en charge

B. Le système de répartition des greffes d'organes comme aide à la réflexion sur la priorisation.

L'Agence de la biomédecine doit gérer une situation médicale chronique, responsable de 250 morts par an : l'insuffisance des dons d'organe. Bien qu'à plus d'un titre, cette situation d'insuffisance chronique des ressources diffère de celle d'une pandémie grippale, il n'est pas inutile de s'interroger sur la manière dont les critères éthiques ont été pondérés par l'Agence, qui est probablement l'instance dont la réflexion dans le domaine de la priorisation est la plus avancée. Pouvons-nous tirer de cette acceptation collective des choix effectués en toute transparence par un organisme sanitaire quelques enseignements pour traiter la question de la pandémie grippale ?

En dépit de tout ce qui différencie les contextes (urgence sociale *versus* urgence individuelle) quelques constats semblent instructifs :

- Si l'on fait abstraction du critère de l'ancienneté sur liste d'attente (dépourvu de pertinence dans le cas de la pandémie grippale puisque chacun est *a priori* demandeur), on constate que le souci d'une répartition équitable s'exprime à travers un jeu de pondération entre les critères de l'espérance de vie, la recherche de l'efficacité et le degré d'urgence. On note que le tirage au sort n'est pas retenu comme un critère acceptable. Certes, ce critère aurait l'avantage d'offrir à tous une chance égale d'obtenir un bien ajusté à ses besoins, sans que les particularités les plus propices aux discriminations (âge, nationalité, niveau de santé, degré de productivité, etc.) puissent biaiser les décisions. Cependant, l'arbitraire du tirage au sort, lorsqu'il s'agit de décision médicale, est inacceptable pour la majorité de la population¹¹. Assez spontanément, et comme en toute société (passée ou actuelle), un consensus se dégage pour accorder priorité aux nouvelles générations sur les plus anciennes. Il semble qu'en situation de pénurie de ressources, lorsque nous sommes parvenus au terme de notre vie, nous ne puissions pas revendiquer une absolue égalité de traitement avec un enfant par exemple. Le rejet du critère égalitariste du tirage au sort participe probablement du sentiment diffus qu'une société doit accorder priorité à ceux qui sont le plus en mesure d'assurer sa survie, même s'il paraît concrètement difficile à formaliser.

-Les instances sanitaires en charge de la répartition des greffons accordent une place importante au critère d'efficacité prospective qui rend prioritaires les personnes dont l'état de santé permet *a priori* la plus grande chance de survie, eu égard à leur état de santé général (qualité de vie). Abstraction faite de l'âge, une demande individuelle peut être refusée dans des affections au pronostic péjoratif. Ce critère vise à tirer le meilleur profit des ressources disponibles en évaluant les risques de complications, les échecs possibles et les probabilités de durée de survie. En situation ordinaire, il paraît plus juste d'accorder la priorité de la distribution des biens rares à ceux dont le niveau de bien-être est le plus faible. Mais une situation critique exceptionnelle peut contraindre une société à pondérer le sens

¹¹ Dans un autre registre, l'affaire des antiprotéases, au début de leur utilisation dans le traitement du sida, illustre le faible degré d'acceptabilité sociale du tirage pouvant aller jusqu'à provoquer des démarches de contestation (Conseil national du sida. Rapport sur la mise à disposition de médicaments de la classe des antiprotéases et sur le problème posé par l'inadéquation entre l'offre et la demande, 26 février 1996.

égalitariste de la justice et à faire valoir une condition plus radicale: le maintien en vie du plus grand nombre de personnes possible, pour la plus grande durée de survie.

D'une façon générale, on peut retenir que dans une situation de pénurie de ressources, ce qui conditionne un bon niveau d'acceptabilité sociale c'est le fait qu'aucun principe ne soit sacrifié au profit d'un autre. Ce n'est pas en appliquant un seul principe quel qu'il soit (l'égalité, l'espérance de vie, la qualité de vie) au détriment d'un autre que l'on prend une décision juste. L'exigence de justice transparaît dans la pondération des excès que pourrait entraîner l'absolutisation d'un critère au détriment des autres.

L'exemple de la gestion équitable des ressources vitales dans le contexte de la transplantation d'organes présente l'intérêt de nous montrer qu'il existe une tension permanente entre l'objectif d'efficacité (niveau d'espérance et de qualité de vie de la population) et le souci égalitaire (par rapport à des besoins médicalement et/ou socialement reconnus). Il n'existe pas de solution technique à ce conflit entre critères éthiques au moment de décider du mode d'allocation des ressources en santé. Nous n'avons le choix qu'entre deux arbitraires : l'arbitraire limité de critères prédéfinis et l'arbitraire absolu d'une absence de critères, où les choix seraient subis plutôt que consentis.

Des critères éthiques qui fixent un cadre de référence sont nécessaires. Ils permettent de rassurer les citoyens sur l'existence de règles communes et sur le respect de règles d'éthique (ni argent, ni passe-droit). Ce climat de confiance doit être établi avant que n'arrive la situation de crise, avant donc qu'une pandémie grippale ne frappe notre pays. Une voie serait que la population sache que des règles éthiques ont été définies, inspirées de systèmes de régulation déjà existants, transparents et validés.

La distorsion entre l'offre de soin et la demande collective en cas de pandémie grippale obligera les pouvoirs publics à déployer une stratégie qui mette en jeu et en tension une pluralité de critères éthiques : égalité, protection des plus vulnérables, efficacité, liberté individuelle, équité, solidarité. La complexité du travail de pondération de ces critères est aggravée par notre ignorance de paramètres de décision majeurs.

IV.2. Les droits et devoirs des catégories professionnelles prioritaires

Outre les priorités visant l'ensemble de la population, les plans de lutte prévoient la protection prioritaire des personnes exerçant des activités jugées essentielles au fonctionnement du pays pendant la pandémie. Les personnels de santé, plus précisément les personnels soignants, seraient naturellement les premiers à être protégés. Sur le plan individuel, leur risque d'être atteint de la grippe est, du fait de leur profession, plus élevé que celui de l'ensemble de la population et, à ce titre déjà, la priorité qui leur est accordée est légitime. En outre, sur le plan collectif, la protection des personnels de santé est indispensable pour que le système de santé puisse faire face à la crise sanitaire et pour éviter que sa désorganisation soit source de décès ou de complications graves potentiellement évitables.

En dehors du système de santé, les pouvoirs publics ont le légitime souci du maintien d'activités essentielles au pays (transports, sécurité, production d'énergie, etc.) et certaines

personnes travaillant dans ces secteurs d'activité seraient prioritairement protégées. Le processus de choix des catégories professionnelles prioritairement protégées devrait faire l'objet d'une large information.

Les personnes qui bénéficieront de mesures de protection n'auront pas moins de devoirs que de droits. Le respect de leur autonomie implique qu'elles reçoivent, en temps voulu, une information précise sur les traitements prophylactiques qui leur sont proposés et qu'elles puissent les refuser, en les informant alors des risques qu'elles pourraient faire peser sur leur collectivité. Un devoir essentiel des groupes professionnels concernés est d'utiliser de la manière la plus parcimonieuse possible les moyens de protection que la collectivité mettra à leur disposition. Qu'un secteur d'activité, tel que la sécurité, les transports ou l'énergie, soit prioritaire ne peut signifier que toutes les personnes y travaillant le soient. C'est bien avant la pandémie qu'il faudra qu'une réflexion responsable et concertée ait lieu dans chaque groupe professionnel qui bénéficierait d'une protection prioritaire pour décider collectivement combien de personnes et lesquelles devront être protégées. La nécessité de définir un comportement collectif en situation de pandémie ne concerne d'ailleurs pas que les seuls secteurs prioritaires. Certaines entreprises ou administrations se sont déjà engagées dans cette difficile réflexion. Dans une telle crise, qui pourrait rester à son domicile et, de ce fait, réduire en partie son propre risque d'infection ? Qui devrait continuer à travailler ?

Enfin, il est essentiel de souligner que **la priorité particulière accordée aux personnes appartenant à un groupe que la société considère comme devant être protégé avant les autres est une priorité collective pour la protection de chacun** (et pas une *valeur* individuelle), et qu'elle est spécifique de la situation de pandémie.

Par ailleurs, des moyens devront être déployés pour lutter contre la désinformation qui pourrait alimenter le sentiment que le vaccin est la seule possibilité de lutte contre la pandémie. Les plans de lutte mentionnent, outre les vaccins, un ensemble de mesures telles que le port de masque, le confinement, ou les traitements prophylactiques. Les personnes à qui il sera recommandé de rester à leur domicile devront bénéficier des dispositifs d'accompagnement nécessaires.

IV.3. Questions éthiques liées à l'impact de la pandémie grippale sur le fonctionnement hospitalier

La saisine de l'Espace éthique de l'AP-HP identifie deux problèmes soulevant des questions éthiques : la déprogrammation de certaines hospitalisations et la sélection des patients à l'admission (ou à la sortie) des services de réanimation. Ni l'un, ni l'autre, de ces problèmes n'est, par sa nature, spécifique de la pandémie grippale. C'est leur dimension en situation de pandémie qui en modifie la nature, amenant à réexaminer des solutions qui ont pu être jugées, dans un autre contexte, incompatibles avec le principe éthique de l'égal accès aux soins pour tous.

Dans le scénario le plus favorable envisagé par l'Institut de Veille Sanitaire (InVS), les hôpitaux devraient accueillir plus de 300 000 patients supplémentaires en quelques semaines. Pour faire face à cet afflux, il sera nécessaire de déprogrammer un grand nombre d'hospitalisations. Peut-on considérer qu'il est de la seule responsabilité de chaque soignant

(ou équipe soignante) d'effectuer cette sélection ? La gravité des enjeux en situation de pandémie grippale peut conduire à mettre en question ce principe général. Pour que la procédure de sélection soit acceptable du double point de vue de la santé publique et de l'éthique, ne faudrait-il pas que des critères, permettant de hiérarchiser les problèmes de santé en fonction de l'acceptabilité (médicale, éthique) d'une déprogrammation, soient définis à l'avance, discutés et évalués dans la plus grande transparence ? Sur cette question précise, comme sur d'autres points cruciaux, il est de la responsabilité de l'Etat de définir les grandes orientations de la politique sanitaire devant être mises en œuvre à tous les niveaux et de dégager les moyens nécessaires.

La seconde question, la sélection des patients dans les unités de soins intensifs, pose des problèmes proches de ceux qui viennent d'être évoqués, mais amplifiés par la gravité des enjeux médicaux.

Chaque admission dans un service de soins intensifs est, de fait, l'aboutissement d'une procédure de décision sélective, pouvant aller jusqu'à faire sortir un patient pour en accueillir un autre. C'est pour le réanimateur une décision de pratique courante toujours très difficile, dans laquelle interviennent de multiples critères : critères cliniques objectifs, parfois même quantifiés (différents indices de gravité ont été définis pour être utilisés en réanimation), et des critères subjectifs et des valeurs qui, dans un contexte d'urgence, ne peuvent être ni complètement explicites, ni parfaitement égalitaires.

En théorie, les critères prédictifs quantifiés sont construits pour caractériser des groupes de patients, et pas pour prédire le devenir d'un patient donné. Cependant, et notamment pour le risque vasculaire, ces indices sont fréquemment utilisés par les cliniciens en vue de décisions individuelles. Dans une situation de pandémie grippale, pour que des patients 'comparables' bénéficient de soins 'comparables', est-il éthiquement acceptable d'envisager une sélection qui serait basée en partie sur des indicateurs de gravité qui définissent une personne malade par son âge et un ensemble de signes cliniques et biologiques ? Et si oui, faut-il aller jusqu'à recommander l'utilisation de ces indices dans la prise de décision, au nom d'un principe d'égalité dans l'accès aux soins ? Sachant que beaucoup d'arbitrages pourraient avoir lieu dans les centres de réception des appels qui orientent les patients pris en charge par les secours d'urgence, faut-il doter ces secours d'outils qui pourraient contribuer à donner à chaque patient la même chance de recevoir les meilleurs soins ?

Les conditions extrêmes de tension et de fatigue créées par une pandémie grippale peuvent affecter à la fois les capacités d'analyse du clinicien et, surtout, le temps qu'il peut consacrer à cette analyse. Dans un tel contexte, tout ce qui pourrait contribuer à améliorer la qualité des décisions médicales devrait être mis à la disposition des soignants, qui doivent néanmoins conserver toute leur autonomie vis-à-vis de l'utilisation, ou la non utilisation de ces outils.

La pandémie grippale ne fera pas disparaître les autres pathologies et les besoins de soin quotidiens. Les personnes souffrant de maladies ou traumatismes dont la gravité nécessite une prise en charge immédiate devront pouvoir en bénéficier. Faut-il alors dédier une partie des ressources de notre système de santé à d'autres pathologies que la grippe pandémique ? On peut comprendre que les pouvoirs publics puissent chercher ainsi à prévenir la survenue de décès évitables qui viendraient s'ajouter à la mortalité de la pandémie. Mais une telle décision-aboutissant à refuser l'admission en réanimation d'un

patient qui pourrait éventuellement en bénéficier aujourd'hui pour préserver les chances de survie d'un patient à venir, paraît difficilement acceptable.

Les lieux de regroupement de population, au premier rang desquels figure l'hôpital, sont assurément les plus vulnérables. Comment l'hôpital réussira-t-il, s'il accueille les personnes infectées, à ne pas être un lieu de propagation de la maladie ? La même question se pose pour les maisons de retraite, les institutions hébergeant des personnes handicapées, etc. Une personne infectée sera-t-elle isolée, confinée avec d'autres personnes infectées ? Esquiver un tel questionnement peut favoriser un utilitarisme social dont les conséquences sont inacceptables sur le plan éthique.

V. LES BESOINS DE RECHERCHE

Souligner la nécessité de programmes de recherche n'est pas une recommandation d'ordre éthique, mais elle a des implications majeures pour le respect de principes éthiques dans la gestion de l'épidémie. Du fait du développement de l'épizootie d'influenza aviaire, des programmes de recherche, très axés sur l'environnement et la grippe animale ont été financés. Mais l'origine de la prochaine pandémie grippale pourrait ne pas être celle sur laquelle se concentrent tous les efforts actuels. De plus, la recherche fondamentale devrait être favorisée dans ces programmes.

Pour nombre de points soulevés dans cet avis, les connaissances disponibles semblent insuffisantes et le besoin de recherche est très grand. C'est peut-être la recherche organisationnelle qui est la plus urgente. Les connaissances apportées par ce type de recherche sont aussi importantes pour la réflexion éthique, comme nous l'avons souligné à propos des déprogrammations d'hospitalisation.

Des mesures intégrées dans le plan de lutte ne sont pas encore suffisamment évaluées. C'est le cas, par exemple, du port de masque dont l'efficacité pourrait être mieux évaluée dans des conditions réelles d'utilisation. Si le port du masque est recommandé, chaque personne doit être correctement informée sur le niveau de protection qui en résulte.

Il y a aussi un besoin de recherche clinique, notamment pour élaborer des outils d'aide à la décision pertinents. L'incertitude sur la date du déclenchement de la pandémie peut faire craindre que les résultats de recherches conduites aujourd'hui ne soient caducs au moment de la survenue des premiers cas. Mais l'un des objectifs des recherches pourrait justement être la mise en place de systèmes permettant que les données nécessaires à la réactualisation des résultats soient disponibles, sans délai, à tout moment. Les caractéristiques épidémiologiques et cliniques de la maladie et l'efficacité réelle des traitements ne pourront être étudiées qu'au moment de l'épidémie. Les connaissances apportées par les personnes touchées dans les premiers jours de l'épidémie seront essentielles pour améliorer la prise en charge des personnes malades et optimiser les stratégies de lutte. Pour pouvoir lancer immédiatement ces recherches, il faudrait que les protocoles soient prêts et déjà approuvés par les instances réglementaires afin d'éviter un conflit éthique entre le respect d'une réglementation destinée à protéger les personnes et l'urgence de mettre en place des mesures de lutte contre la pandémie. On peut sur ce point s'inspirer de la démarche de l'European Medication Agency qui a mis en place des procédures de pré-enregistrement permettant d'accélérer la mise sur le marché des vaccins pandémiques.

Si une situation d'extrême urgence peut justifier certaines tolérances dans l'application de principes ou de règlements, il est essentiel, pour la recherche comme pour les autres domaines, d'en définir clairement et par avance la nature et les limites. Toute situation de crise peut générer, au nom du principe de bienfaisance, des dérives qu'il faut anticiper.

VI. CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

Le contexte, quel qu'il soit, ne peut modifier les valeurs éthiques. La situation d'urgence contraint seulement à les hiérarchiser provisoirement.

La dimension et la rapidité d'extension d'une éventuelle pandémie grippale imposent que les mesures de lutte soient définies sans attendre l'apparition des premiers cas, quelles que soient les incertitudes actuelles sur le déroulement de cette pandémie.

Un plan de lutte, pour être pleinement efficace, doit être solidairement accepté par l'ensemble de la population. Chacun, dans son environnement familial et social, doit être conscient de ses responsabilités dans ce plan.

D'où l'importance d'une communication publique sur la pandémie, répétée à intervalles réguliers, afin d'éviter que l'annonce du déclenchement d'une pandémie ne suscite des réactions de panique susceptibles, entre autres conséquences, d'aggraver certains problèmes éthiques, d'autant plus dommageables qu'elles auraient pu, au moins en partie, être évitées. Les messages des pouvoirs publics doivent contribuer à écarter les peurs qui peuvent engendrer des réactions de stigmatisation. L'engagement des médias dans la lutte contre la pandémie aura une importance majeure.

Dans les cas où, par défaut d'information ou conduites individualistes, les valeurs d'autonomie et de solidarité entreraient en contradiction, la priorité devrait être donnée à l'exigence de solidarité. Le droit au refus de soin devrait être pondéré par le devoir prioritaire de ne pas être contaminant pour son entourage. Autonomie et solidarité n'étant pas des valeurs incompatibles mais plutôt complémentaires, il serait sans doute opératoire de montrer que la solidarité est efficace pour la protection de tous.

Comme d'autres pays du Nord, la France a répondu à l'appel de l'Organisation Mondiale de la Santé et s'est engagée à contribuer à la lutte contre la pandémie dans les pays du Sud. Cet engagement doit s'accompagner d'une très grande exigence sur la préparation d'une mise à disposition rapide des stocks de médicaments aux populations les plus défavorisées. Pour être à la hauteur de nos devoirs de justice et d'assistance aux pays les plus démunis au moment du déclenchement de la pandémie, nous devons nous y préparer longtemps à l'avance.

Au niveau national, une pandémie grippale créerait une situation dans laquelle la prise en charge des personnes isolées, de celles en situation d'exclusion ou de grande précarité et de celles particulièrement exposées à des complications du fait de la promiscuité et des mauvaises conditions sanitaires dans lesquelles elles vivent (les personnes détenues, notamment) risque d'être d'autant plus défailante que ceux qui l'assurent habituellement seraient aussi touchés par la maladie. Assurer à ces personnes un

accès au soin équitable demandera un effort considérable d'information qui ne saurait être improvisé.

S'il faut éviter que la pandémie ne suscite des comportements non éthiques dans la population, le principe de précaution, le souci de rassurer la population ou, *a fortiori*, l'objectif d'afficher l'engagement des pouvoirs publics dans la lutte contre la pandémie ne sauraient justifier des mesures susceptibles de restreindre des libertés fondamentales (déplacements, rassemblements) ou de renforcer les discriminations, sauf si elles ont fait l'objet de concertation et de consensus préalables autour de l'argument de leur efficacité.

La priorisation de l'accès à des moyens de prophylaxie ou de prévention est une question majeure. L'exemple de la gestion équitable des ressources vitales dans le contexte de la transplantation d'organes montre qu'il existe une tension permanente entre l'objectif d'efficacité et le souci d'égalité. Dans un choix entre deux arbitraires, l'arbitraire limité de critères prédéfinis et l'arbitraire absolu d'une absence de critères, où les choix seraient subis plutôt que consentis, des critères qui fixent un cadre de référence ont l'avantage de rassurer les citoyens sur l'existence de règles communes, et le respect de règles d'éthique (ni argent, ni passe-droit). La probable pénurie, au moins transitoire, de certains moyens de prévention obligera les pouvoirs publics à déployer une stratégie qui mette en jeu une pluralité de critères éthiques : égalité, protection des plus vulnérables, efficacité, liberté individuelle, équité, solidarité. La complexité du travail de pondération de ces critères est aggravée par notre ignorance de paramètres de décision majeurs. Quelles qu'en soient les présentes difficultés, on ne peut faire l'économie de ce travail.

Il est légitime que certaines personnes devant assurer le maintien des activités essentielles au pays (à commencer par les personnels soignants, mais aussi ceux des transports, de la sécurité, de la production d'énergie, etc.) soient prioritairement protégées. Il faudra qu'une réflexion responsable et concertée ait lieu dans chaque groupe professionnel qui bénéficierait d'une protection prioritaire pour décider collectivement combien de personnes et lesquelles devraient être protégées.

Le fait d'être prioritaire ne préjuge en rien de la valeur individuelle de la personne. Il ne s'agit pas d'une hiérarchie en dignité qui ne saurait exister dans la mesure où la dignité est consubstantielle à la personne humaine. Il ne s'agit pas non plus d'une hiérarchie fondée sur le critère de l'utilité sociale, concept impossible à déterminer rigoureusement. Il s'agit de concilier les exigences éthiques avec le souci stratégique d'enrayer la progression de l'épidémie dans l'intérêt de tous.

Au terme de son analyse des questions éthiques relatives à la pandémie grippale, mais qui serait valide pour toute épidémie présentant les mêmes caractéristiques, le CCNE souhaite formuler les recommandations suivantes :

1. Il est urgent, quelle que soit l'incertitude sur la date de survenue d'une future pandémie grippale et en raison même de cette incertitude, que la population soit mieux informée :

- a. De la nature et des conséquences possibles d'une grippe due à un nouveau virus. Un des objectifs essentiels des pouvoirs publics, avec le soutien des grands moyens d'information, doit être de rassurer, préparer et éviter le plus possible les réactions de panique avec leurs corollaires de violences. Les préoccupations pragmatiques et stratégiques visant à enrayer au plus vite l'extension de la pandémie ne sont pas incompatibles avec les exigences éthiques. La connaissance par la population des règles éthiques qui devront être appliquées en cas de crise sanitaire pandémique, conditionne, au contraire, l'efficacité de la stratégie de lutte contre la propagation virale.
- b. Du contenu du plan de lutte français, afin que chaque personne, dans son environnement familial et social, puisse être consciente de ses propres responsabilités dans ce plan.
- c. De la nécessité de définir des priorités pour l'accès à la vaccination ou à d'autres moyens de prévention, ainsi que des critères fondant ces priorités et des règles d'éthique qui auront été prises en compte.

Pour être efficace, cette communication devrait être faite par différents canaux et sous différentes formes et être répétée au cours du temps, comme les pouvoirs publics ont su le faire pour d'autres questions de santé publique majeures, comme la préconisation de la limitation à la prescription d'antibiotiques.

2. La diffusion de la pandémie pouvant être extrêmement rapide, les procédures de mise en œuvre des mesures de lutte devraient être définies de manière très précise, aussi rapidement que possible. Cette recommandation concerne aussi bien la mise à disposition de médicaments antiviraux pour les pays n'ayant pas les moyens d'en constituer des stocks, que des mesures d'application nationale. Dans un souci de respect de l'autonomie, de transparence et d'efficacité, toutes les personnes concernées par ces mesures devraient être informées de leurs droits et devoirs.
3. Les difficultés chroniques de certains maillons de notre système de santé (urgences en particulier) imposent une évaluation approfondie, par des études *ad hoc*, de l'impact d'une pandémie grippale sur le système de soins hospitaliers. Les recherches organisationnelles, les recherches sur les outils d'aide à décision médicale en situation pandémique, avec une part d'incertitude, et les recherches visant à évaluer l'efficacité de mesures non médicales de lutte contre la pandémie pourraient constituer des priorités.
4. Enfin, l'état d'urgence sanitaire ne saurait justifier, sauf circonstance d'une exceptionnelle gravité, le sacrifice du respect de la vie privée des personnes et de la confidentialité des informations afférentes à leur santé.

Paris, le 5 février 2009