

Enjeux éthiques de la pandémie actuelle

Ali Benmakhlouf (Académie de pharmacie, Membre Senior de l'Institut universitaire de France, professeur à l'université de Paris Est Créteil)

9 juin 2021

Société internationale des docteurs en pharmacie d'expression française

En guise d'introduction : un mot de Jacques Rivère : « La santé, le seul idéal admissible »

1° Ethique et politique de l'information : Interactions sociales et politiques

2° Incertitudes et précisions

3° Quelle liberté en situation de pandémie ?

En guise de conclusion : Nos vies sont en conférence les unes avec les autres.

Dans sa correspondance avec Antonin Artaud, Jacques Rivière, inquiet de la santé fragile de son correspondant lui écrit : « *Bien entendu la santé est le seul idéal admissible, le seul auquel ce que j'appelle un homme ait le droit d'aspérer ; mais quand elle est d'emblée donnée dans un être, elle lui cache la moitié du monde* »¹.

Ce propos m'inspire les sept remarques suivantes :

- 1) La santé est un bien véritable : nous avons à combattre la douleur par tous les moyens, « nous », c'est-à-dire nous autres êtres vivants, arbres et animaux tout aussi bien, car « *tout ce qui est vivant sous le ciel tremble sous la douleur* »².
- 2) La phrase de Jacques Rivière dit aussi quelque chose d'important : quand on est en bonne santé, on n'en a pas conscience. Non seulement nous ne savons pas ce qu'est la santé, mais tant que nous l'avons, « *elle nous cache la moitié du monde* ».
- 3) La pandémie rend visible ce qui est d'ordinaire caché : éprouver la santé. A l'échelle de l'humanité, elle rend possible la maladie, et avec elle, la

¹ Lettre du 8 juin 1924, in A. Artaud, *Œuvres complètes*, Gallimard, 1984₂, p. 46.

² Michel Montaigne, *Essais*, I, 14, Puf, Quadrige, p.55.

santé comme « *volant régulateur de possibilités de réaction* »³. Chacun se demande : comment mon système immunitaire réagira-t-il si j'étais infecté ? Cette simple question me rend visible la maladie comme une possibilité.

- 4) La pandémie met en évidence l'idée que la santé humaine est une santé une et globale, non seulement une santé qui concerne tous les humains, mais aussi les humains dans leurs relations avec les autres vivants et leur environnement, nous savons de plus en plus que les zoonoses nous menacent et que cela devient statistiquement significatif. D'où aussi l'idée d'une santé globale : « *Cette notion de « global Health » correspond à la prise de conscience que n'importe quel événement de santé se produisant à l'autre bout de la terre concerne désormais tout le monde* »⁴. Elle se rapporte plus généralement à la « *prévention, la vaccination, l'accès à l'eau, l'assainissement, l'éducation à l'hygiène, les soins primaires, la pénurie des soignants, l'accès aux médicaments, la disponibilité de l'information sanitaire* ». Tous ces paramètres sont autant d'indices des inégalités.
- 5) La faible coordination internationale rend la lutte contre la pandémie plus difficile, alors que son existence sauverait des vies. Fort heureusement, les atermoiements et les calculs politiques ne sont pas relayés par les chercheurs : ces derniers échangent, communiquent leurs travaux et ne s'embarrassent pas des positions nationalistes des uns et des autres. Ils ne cessent de substituer aux adjectifs nationaux (variant anglais, indien, etc) des formules précises qui évitent la stigmatisation. Ils nous rappellent que la vérité est comme la promesse, elle contraint et se fait au bénéfice du destinataire. Elle ne se laisse pas balloter par les humeurs instables des uns et des autres ou par des calculs politiques, comme cela a pu se produire un temps aux USA et continue de se produire au Brésil.
- 6) La pandémie a rendu visibles les chercheurs. Ils sont de plus en plus incarnés. La science, sans être personnelle, a cependant besoin de porteurs qui la défendent et qui rappellent les exigences d'une information validée.

1° Ethique et politique de l'information : Interactions sociales et politiques

Le droit à une information exacte est un indice de démocratie : il contribue à instaurer un débat public argumenté qui lui-même permet d'aller vers plus de justice, ne serait-ce qu'en donnant la voix aux plus défavorisés, à ceux dont le travail est inversement proportionnel à sa reconnaissance sociale.

Grâce à son rôle d'informateur clé de la santé dans chaque quartier, le pharmacien combat au jour le jour les fausses informations et les rumeurs. Sans

³ Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, PUF, p. 132.

⁴ Interview de Dominique Kerouedan, à « Sciences au Sud », N°68, janvier, février, mars, 2013.

la continuité de ce rôle, le rapport de force risque de basculer en faveur des faux prophètes en santé. L'information validée est aussi celle qui informe sur les cas sévères en « *évitant 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* » comme l'avait si bien souligné l'avis 106 du CCNE. L'information validée est aussi celle qui informe sur les risques avérés comme sur les risques incertains, tout en évitant l'ampleur donnée par les emballements émotionnels.

Le pharmacien est aussi confronté à de nombreuses vulnérabilités. Il en constate l'enchevêtrement. Il y a en effet un **enchevêtrement de plusieurs vulnérabilités** dès qu'il s'agit d'une exposition à une pandémie : vulnérabilité de genre : que de femmes se trouvent assujetties à leurs époux, vulnérabilité sociale des personnes précaires, vulnérabilité des exclus, vulnérabilité de personnes atteintes de comorbidités, vulnérabilité des écosystèmes de plus en plus sensibles aux agents infectieux, érosion des savoirs locaux par des plans massifs de déforestation et d'élevage intensif, vulnérabilité des enfants pauvres, déscolarisés, habitant avec des parents analphabètes, dans des habitats denses, insalubres, sans moyens technologiques pour un enseignement à distance, mais aussi désocialisés.

2° Incertitudes, précisions et gestion du risque

Plus que jamais, il importe que « l'expert » évite la certitude et la parole de pouvoir. La science n'est pas une parole de pouvoir, mais de vérité, de précision et d'exactitude, non de certitude. La soif de certitude est mortifère, la soif de précision est libératrice. Le pouvoir, quand il est non démocratique, masque la réalité et ment. Quand le pouvoir est non démocratique, il entre souvent en tension contre les sources indépendantes d'information.

—La pandémie actuelle n'est pas comparable à toutes les maladies déjà connues. Il est difficile de la relativiser sous prétexte que l'on meurt tout aussi bien du diabète, des maladies cardiovasculaires, du paludisme dans les pays pauvres (plus de 400.000 chaque année). L'erreur de raisonnement est de ramener l'inconnu au connu. Cette pandémie comprend une grande part d'incertitude : que sait-on de sa durée ? de sa virulence ? de son ampleur ? Il y a un état momentané des connaissances qui ne cesse de se modifier compte tenu des données qui sont recueillies.

Une conséquence délétère fut tirée de la pandémie H1N1 de 2009 : comme la pandémie avait été de faible gravité, beaucoup ont critiqué le fait d'avoir tant investi dans les vaccins. La faute de raisonnement est la suivante : déduire de cette faible gravité, la réduction, voire la superfluité des efforts de

préparation au risque pandémique. En réalité, « *Quand des vies sont en jeu, il est mieux d'errer du côté de la surréaction que de la sous-réaction* »⁵.

Cependant les incertitudes et les imprévisibilités propres à cette nouvelle pandémie ne bloquent pas l'action humaine : le confinement a fait ses preuves. A ce jour, c'est le vaccin, seul moyen sur lequel un consensus s'est dégagé pour endiguer la pandémie.

Le personnel soignant ne cesse de prodiguer des soins. Les médecins se consultent pour prendre une décision. De même, ils évaluent en permanence la prise en compte de la gravité clinique de chaque patient, mais aussi, comme l'indiquent les recommandations de l'agence régionale de santé en île de France dans son document daté du 20 mars 2020, l'évaluation du confort du patient, « *douleur, anxiété, agitation, encombrement, asphyxie, isolement* ».

Les incertitudes ne bloquent ni les actions comme on vient de le voir, ni les connaissances : Les courbes relatives au nombre des personnes atteintes comme des personnes décédées changent de pays en pays et sont rectifiées de jour en jour. Les épidémiologistes font des modélisations : dans une modélisation interviennent, entre autres, les facteurs de susceptibilité, de contamination, d'infection et de guérison. Elles permettent d'anticiper les actions, de mieux comprendre l'évolution de la maladie. Des essais cliniques sont entrepris partout en vue d'une meilleure thérapeutique.

J'ai évoqué l'importance d'une information validée. Elle n'est pas facilement partageable par le grand nombre car dans le cas spécifique de la santé, elle repose sur des statistiques qui sont contre intuitives. **On assiste en général à une surestimation des petites probabilités (1/100.000 ou 1/1000000), et une sous-estimation des grandes probabilités (sup à 0,7).**

On doit tenir compte de l'**acceptabilité des risques** : la question éthique majeure est celle de l'**appropriation par les profanes des risques définis par les scientifiques et les pouvoirs publics** : il s'agit de la manière dont ils les inscrivent dans leurs **modes de vie** et dont ils nouent une relation de confiance avec les experts d'une part, avec les pouvoirs publics de l'autre.

Les questions suivantes émergent : Sur quels critères définir des seuils d'acceptabilité des risques ? aller du côté du laisser-faire ou du côté du principe de précaution, strictement appliqué ? Il y a donc des niveaux ou des degrés de risque dépendants des **marges d'incertitude qu'une société peut accepter**, c'est-à-dire des conséquences dans son organisation collective. **Quels sont les dommages socialement acceptables ?**

Le risque est devenu une dimension centrale des politiques publiques

Il y a, de plus, une difficulté de décision à l'échelle internationale : les pays pensent « mondial » en termes de pandémie, et agissent « national ».

3) Quelle liberté en situation de pandémie ?

⁵ Sencer D.J., Millar J.D., « *Reflections on the 1976 Swine flu vaccination program* », *Emerging infectious diseases*, 2006, 12, p.32.

La liberté est un droit fondamental. C'est la liberté de parler, d'informer de manière fiable, d'être informé, de se déplacer. Pour des raisons sanitaires, vitales, mais jamais pour des raisons politiques, elle peut prendre la forme négative dont on a déjà parlé : ne pas se rassembler, éviter les foyers de transmission comme les sorties répétées, les soirées festives, etc. Mais on doit veiller à rétablir les libertés une fois le danger vital écarté. Le problème est qu'il est difficile de mettre fin à un état d'exception devenu durable. Pourtant la vigilance sur les finalités associées aux limitations de liberté doit rester constante.

Même les démocraties ne restaurent pas si facilement les libertés après les avoir limitées ou abolies. Il faut ajouter deux choses épinglées par l'académicien François Sureau et l'ancienne garde des sceaux, Christiane Taubira : les démocraties ne reviennent pas sur les pertes de liberté. Elles ne les restaurent pas après les avoir abolies ou limitées. L'état d'exception a tendance à durer, à s'inscrire durablement dans le droit.

Le tracking digital, la traçabilité pour repérer les malades et ceux qui les ont approchés, est de plus en plus discuté ici ou là. La Corée du Sud ainsi que Taïwan ont pu constituer une chaîne de personnes infectées, grâce aux téléphones portables de ces personnes. La Corée du Sud a présenté cette action comme faisant partie d'un ensemble d'autres actions, comme le port généralisé du masque ou le dépistage massif du covid-19. Mais s'agit-il véritablement d'une action de même ordre ?

Le tracking digital est une application qui informe si une personne a été en contact avec une personne infectée, elle va bien au-delà des actions préventives relatives au masque ou au dépistage. Comment faire confiance à la finalité spécifique de ce tracking digital ? Quel usage, au-delà de la finalité sanitaire, sera-t-il fait de ces traces ? Le tracking digital évite le confinement général disent ses défenseurs⁶ : il est coercitif avec les personnes infectées et donne toute liberté aux autres, libérées de tout confinement (« Limitation de contact » plutôt que « confinement » car c'est moins anxiogène). La place du consentement dans ce tracking est certes essentielle mais de quel consentement s'agit-il ? Sait-on à quoi l'on consent de façon précise ? Quelle assurance avoir pour qu'il n'y ait pas un détournement de finalité des données collectées ? Quelle assurance pour que les GAFAs ne s'emparent pas de ces données comme d'une matière première pour continuer à s'enrichir et à monitorer les êtres humains ?

En guise de conclusion : Nos vies sont en conférence les unes avec les autres.

⁶ L'épidémiologiste Ki Mo-ran qui conseille le gouvernement sud-coréen dit que par cette méthode « nous connaissons les contacts du patient, où il se rend, où il réside, nous n'avons pas à confiner tout le monde », New York Times, 17 avril 2020.

La liberté se pose aussi dans le contexte de ce que nous disons, et comment nous le disons. En ce temps de confinement dont nous sortons progressivement, a-t-on conféré, conversé ? la conversation, le commerce humain, la relation, l'être avec, l'être-ensemble ont été amputés de l'expression du corps vivant dont la gestuelle, le déplacement, la position sont un langage essentiel dans une conversation : le ton, la voix, le souffle même se sont faits rares, ne passaient plus qu'au crible de la technologie numérique et subissaient les effets d'une interruption momentanée, d'une mauvaise connexion, d'un son devenant souvent saccadé avec des bouts de syllabes pas toujours entendus. La distance physique s'est muée en distance sémantique : on ne se comprend plus ou à peine. Elle n'est pas d'emblée « distanciation sociale », mais distance physique avec des effets sociaux : perte de l'action commune engagée dans un espace public, commun.

Qu'a-t-on pu faire, en cette période de confinement, en lieu et place de tout cela ? Il y eut les fenêtres et les balcons, mais tout autrement, pour retrouver la nécessaire adresse à l'autre quand on parle, il y eut aussi les pancartes ou les banderoles suspendues aux fenêtres, indices d'une parole qui espère survivre dans un énoncé sans être une phrase, ni une proposition, quelque chose à la lisière du réel, et qui prend la forme d'une revendication : « Grève des loyers ! », « Tous avec les soignants », « J+n du confinement », etc.

A aucun moment la parole ne fut confinée, malgré la fermeture des cafés, des restaurants, la suspension des fêtes, toutes occasions propices à la conversation et à ses avatars le babil mondain que Proust nommait « *le marché de la conversation* ». Celle-ci a continué autrement. Ne pouvant être envoyée à l'extérieur dans une immédiateté réciproque de coup contre coup, ne pouvant être adressée physiquement, la parole des personnes confinées s'est constituée comme une lettre adressée, comme une bulle de bande dessinée, comme un article digital et retrouvant, grâce aux plateformes numériques, une résonance un peu partout, comme une « *conversation mondiale* »; parfois en raison d'une impuissance de moyens ou d'une vulnérabilité extrême, la parole fut lancée comme une bouteille à la mer. Songeons à la violence conjugale, au texto envoyé à la hâte à son pharmacien, à son médecin, ou à un proche pour indiquer la violence subie.

Dans cette non action cependant, de cette éviction d'un mal escompté, nos frustrations, nos impuissances auraient été doublement vécues si nous n'avions pas le moyen de les partager, de les communiquer. Le premier bénéfice de les mettre en conversation, par tous les moyens disponibles (correspondance, courriels, lettres ou mots lus à la radio, etc.), est de rompre l'isolement, le repli.

On a pu inventer bien des formes à la conversation en cette période de confinement et aussi bien des niveaux conversationnels : questions des citoyens, selon la priorité qu'ils donnent aux problèmes qu'ils vivent, confrontées à la fois à l'expression des experts en santé publique, et à celle des décideurs politiques.

On a pu assister à l'expression d'un débat issu de la confrontation des avis des uns et des autres, comme moment démocratique majeur.

Reconnaître à quel moment la parole des médecins est entendue, à quel moment elle passe le relais aux décideurs politiques, comme on envoie la balle ou passe un relais, est un exercice difficile, car on ne sait jamais à l'avance quel est le *kairos*, le moment opportun, pour une décision qui concerne la santé de tous au sujet d'une pandémie qui garde encore ses zones d'ombre. Le débat public et argumenté reste le garant de ce moment, et le chemin tortueux que traversent nos incertitudes et nos controverses est en même temps le signe de la validité, de l'efficacité même de ce qui est décidé. Ce qui menace la conversation disait Montaigne c'est la sottise et la colère. Interrompre quelqu'un en élevant le ton pour le faire taire, c'est l'arrêter. Afficher des certitudes dans un univers cerné d'incertitudes est certes signe de bêtise. Celle-ci, disait Flaubert, va « *hâter notre fin* ».

Les scientifiques en situation d'incertitude ne parlent pas d'une même voix, les décideurs politiques, en raison de leurs convictions, de leurs agendas, ne parlent pas d'une même voix. La conversation entre ces deux instances a donné lieu à des situations fort diverses : pas même confinement partout, confinement retardé (Royaume Uni) ou simplement recommandé (Suède) dans certains pays, prolongé, ou réduit dans d'autres, strict avec couvre-feu, souple avec des recommandations, mi souple mi strict avec des contraintes, etc.

A tous ces niveaux, on peut dire que nos vies sont en conférence les unes avec les autres, non seulement en raison de leur destinée commune, mais aussi en raison des différentes strates de conversation publique qui les font s'enchevêtrer, se co-impliquer, interagir, être en « *commerce* » les unes avec les autres.