

« Mieux tenir compte du facteur humain dans les décisions qui orientent l'action en santé publique »

Entretien avec Jean-Claude Desenclos,
directeur scientifique,
Santé publique France.

La Santé en action : À quels questionnements éthiques Santé publique France a-t-elle été confrontée dans ses activités de surveillance épidémiologique face à la pandémie Covid-19 depuis mars 2020 ?

Jean-Claude Desenclos : Au cœur de l'action en santé publique en situation d'urgence, il y a un principe : toute action proposée au décideur doit être basée sur des faits probants ou des données opposables, même si l'incertitude est présente. Il n'est donc pas question de formuler des propositions sur la base d'opinions. La gestion basée sur la science est certainement un sujet d'éthique.

Un second point est de faire très attention aux termes utilisés dans la communication. L'utilisation des couleurs « zone rouge, écarlate... » pour qualifier sur un territoire l'intensité de la circulation du coronavirus peut créer la perception d'une discrimination et un ressentiment par ses habitants, ce qu'ils ne manquent pas de faire remarquer à leurs élus locaux. À l'opposé, il ne serait pas correct, du point de vue

de l'intérêt de santé publique, de ne pas disposer d'une appréciation du niveau de circulation du virus dans les territoires et dans les métropoles pour adapter les mesures de prévention au contexte local.

À Santé publique France, nous avons développé une autre approche, dite de « vulnérabilité », prenant en compte à la fois les données quantitatives et, au mieux, le contexte local, avec trois niveaux de vulnérabilité : faible, modéré, élevé. Il ne s'agit pas de mettre à l'index un territoire, mais de montrer qu'il y a un problème, et donc qu'il faut adapter les mesures en prenant en compte le contexte et les acteurs locaux.

De même, il nous est apparu dès le début de l'épidémie que la notion de « patient zéro » n'était pas appropriée, car pouvant donner l'impression de le rendre responsable de la contamination de dizaines voire de centaines d'individus – et potentiellement du décès de certains d'entre eux. Le virus est transmis de personne à personne lors des contacts rapprochés de la vie sociale avec de nombreuses personnes sans symptômes. Les personnes atteintes au tout début de l'épidémie ne pouvaient avoir conscience du rôle qu'elles ont pu jouer dans la transmission. Indiquer à l'une d'entre elles qu'elle serait suspectée d'être le patient zéro serait lourd de conséquences en termes psychologique et social...

Ensuite, nous prenons soin de ne diffuser aucune donnée nominative sur les *clusters*¹, en nous en tenant à des éléments suffisamment précis en termes d'intérêt de santé publique, mais suffisamment imprécis en termes de personnes afin que nul ne puisse être identifié. Seules les agences régionales de santé (ARS) et les préfetures au niveau local peuvent disposer d'une information plus précise pour pouvoir mettre en place les mesures adaptées. Nous pouvons classer les foyers de contamination selon des catégories de

collectifs. Par exemple, dans les entreprises, les abattoirs ont constitué rapidement un point de vigilance ; il fallait comprendre les raisons qui facilitaient la transmission dans ce type d'environnement professionnel afin de mettre en place des actions ciblées pour ces structures. Cette information de nature collective était suffisante en elle-même pour cibler et renforcer les mesures de maîtrise nécessaires au sein des abattoirs.

S. A. : Comment communiquer dans ce contexte et faire passer des messages de prévention en respectant un cadre éthique ?
J.-C. D. : La transparence vis-à-vis des médias – je ne sais si cela relève de l'éthique – est légitime, s'agissant d'une des valeurs de la démocratie, réaffirmée depuis bien longtemps déjà dans le principe de démocratie en santé. C'est pourquoi Santé publique France répond aux sollicitations des médias de manière organisée, soit en donnant des interviews, soit en transmettant des éléments par écrit aux questions posées.

Et pour ce qui est de l'élaboration des messages de prévention à destination du grand public, nous sommes ici moins dans l'éthique que dans l'élaboration d'un message pertinent, que l'on essaie de construire par rapport à l'objectif visé par cette démarche de prévention et en tenant compte des capacités des personnes et des populations à la mettre en œuvre. Il s'agit d'être bienveillant plutôt que de faire peur, et de prendre en compte les ressources des personnes : de travailler avec elles afin de les aider à renforcer ces ressources ; ceci dans une double perspective : mieux se protéger et contribuer à protéger les autres.

L'ESSENTIEL

■ **Santé publique France assure la surveillance épidémiologique – c'est-à-dire le suivi de l'évolution au jour le jour de la pandémie Covid-19 – et en rend compte aux autorités. Focus sur les questions éthiques soulevées depuis mars 2020 au cœur de cette mission.**

S. A. : Comment « penser éthique » lorsque l'état d'urgence sanitaire est déclaré, comme ce fut le cas à partir de mars 2020 avec le développement fulgurant de l'épidémie de la Covid-19 ?

J.-C. D. : Santé publique France s'est dotée d'un comité d'éthique et de déontologie, bien avant l'apparition de la Covid-19. Nous avons déjà réfléchi en amont sur les situations d'alerte et d'urgence, en particulier suite à l'épidémie d'infection par le Zika en 2015-2016. Le but de ce comité d'éthique et de déontologie est notamment d'inviter les scientifiques de Santé publique France à développer leur questionnement éthique sur leur pratique, et de les soutenir pour ce faire, notamment via la sensibilisation et la formation. C'est dans ce contexte de développement interne de l'approche éthique au sein de l'agence qu'un premier séminaire éthique a été organisé en mai 2019 lors des Rencontres annuelles de Santé Publique France à Paris. C'est d'ailleurs ce séminaire qui est à l'origine de ce numéro de *La Santé en action*.

En février 2020, alors que la Covid-19 était considérée comme peu grave par nombre d'experts, nous étions mobilisés et persuadés, à Santé publique France, que l'épidémie était bien plus sérieuse. Nous avons alors pris contact avec Jean-François Delfraissy, président du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) pour attirer son attention sur les questions éthiques que pourrait soulever un scénario d'épidémie grave sur notre territoire. Le CCNE a ensuite été saisi par les autorités françaises, à l'initiative de son président. Le 13 mars 2020, il a rendu son avis sur « les enjeux éthiques liés à la prise en charge des patients atteints de Covid-19² » et les mesures de santé publique contraignantes qui pourraient être prises dans le cadre de la lutte contre l'épidémie. Dans une crise de cette nature, où des pressions très fortes s'exercent à cause de l'urgence, il faut veiller à mettre ces principes et ces valeurs au cœur de l'action et au quotidien.

S. A. : Comment la population peut-elle s'y retrouver face à des avis scientifiques contradictoires ? La pandémie Covid-19 provoque-t-elle une remise en question, au sens éthique, de la science ?

J.-C. D. : La science est dialectique, évolutive... Une hypothèse identifiée

voire privilégiée à un moment donné peut-être réfutée par des travaux ultérieurs. C'est ainsi que la science et la connaissance progressent. Écoles, visions et hypothèses peuvent s'affronter, mais il est difficile de gérer ces avis contradictoires, lorsqu'ils s'expriment en direct sur les plateaux de télévision, sans être expliqués, décryptés, rendus accessibles. L'avis – et encore moins l'opinion – d'un expert seul n'a au fond que peu de valeur si son analyse n'est pas replacée dans une démarche d'expertise collective et collégiale qui permet de prendre en compte les avis contradictoires, à un moment donné, et sur la base des connaissances disponibles à cet instant précis.

Par ailleurs, lorsque la controverse médiatique prime et précède même l'expertise collective, on quitte alors l'éthique de la science et de l'expertise pour l'action. Pour ce qui est de la recherche d'un vaccin contre la Covid-19, on voit combien le système « en temps réel » pousse à la compétition et à la vitesse à tout prix. Il faut donc prendre garde à ne pas créer d'espoirs qui ne seraient pas réalistes auprès du public. Dans ce contexte, on peut se féliciter de l'annonce de la suspension d'un essai clinique en raison de la survenue d'effets inattendus chez un volontaire, le temps de faire la lumière sur le lien avec le vaccin évalué. Ce lien ayant été exclu, l'essai a pu reprendre.

S. A. : Comment la science doit-elle prendre en compte le facteur humain, au regard de la souffrance psychologique et physique des Français depuis la mise en place des mesures de protection contre la Covid-19 ?

J.-C. D. : Comme dit le proverbe : « Le mieux est l'ennemi du bien. » La société française était mal préparée pour intégrer l'ensemble de ces mesures d'urgence prises pour contenir l'épidémie. Ces mesures avaient leur logique au regard de ce que l'on savait de la transmission du virus et de sa gravité, mais elles pouvaient apparaître trop sévères ou discutables aux yeux de la population, laquelle n'était pas forcément informée des enjeux.

Ces mesures, dont on a pu voir le bénéfice pour la gestion de la première vague de l'épidémie, ont eu des conséquences néfastes notamment sociales et économiques ; de nombreuses personnes en souffrent maintenant. Les

effets sur la vie des personnes vivant en institution – en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) en particulier – ont été douloureux et importants, puisque celles-ci ont été privées du seul lien qu'il leur restait à l'extérieur : leur famille. Au cœur de la réflexion éthique se joue la question du meilleur intérêt pour tout le monde. C'est un point d'équilibre à trouver. Il s'agit effectivement de mieux tenir compte du facteur humain dans les pratiques et dans les décisions qui orientent l'action en santé publique.

S. A. : Quelles leçons éthiques tirer de la situation actuelle en termes d'inégalités face au risque d'exposition au virus dans certains métiers ?

J.-C. D. : Au niveau individuel, l'éthique médicale repose sur les principes d'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance et d'équité. Au niveau collectif de la gestion d'une épidémie, il est aussi essentiel d'intégrer à la réflexion les dimensions d'inégalités sociales et territoriales. Le concept d'universalisme proportionné, principe clé en matière de santé publique, consiste à donner plus à celles et ceux qui sont le moins en capacité, afin que les écarts ne se creusent pas davantage entre les désavantagés et ceux qui le sont le moins.

Toutefois, la science n'est pas seule concernée : comment faire une place à l'intervention citoyenne dans ces processus ? C'est un enjeu majeur qui est aussi de « bonne gouvernance », de transparence et certainement de meilleure compréhension par chacun. Un enjeu qui est devant nous. Comment, en situation d'urgence, de complexité extrême et d'incertitude, intégrer cette dimension ? En terme de prospective la participation citoyenne à la préparation de la future campagne de vaccination contre la Covid-19 sera essentielle de même que l'implication des médecins généralistes. ■

Propos recueillis par Nathalie Quéruel, journaliste

1. Regroupements de cas (NDR).

2. Source : Comité consultatif national d'éthique (CCNE), Covid-19. Contribution du Comité consultatif national d'éthique : Enjeux éthiques face à une pandémie. Paris : CCNE, 13 mars 2020 : 10 p. En ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/reponse_ccne_-_covid-19_def.pdf