

→ OBSERVATOIRE COVID-19 ÉTHIQUE & SOCIÉTÉ

Vaccins et Covid-19 : enjeux éthiques et politiques

Réunion n°3 – 12 janvier 2021

■ Publication le 25 janvier 2021

Réunion n° 3 : Information transparente et vaccination

1. La transparence, notion-clé de l'adhésion ?
2. Les limites du « tout-dire »
3. Dire et se faire comprendre
4. La transparence sur ce qu'on ne sait pas
5. Conclusion

L'Espace éthique de la région Île-de-France a mis en place, avec l'Espace national de réflexion éthique maladies neuro-dégénératives et le Département de recherche en éthique de l'Université Paris-Saclay, différentes réflexions thématiques pour soutenir les professionnels et accompagner les conséquences du COVID-19 dans les pratiques professionnelles.

Dans le cadre d'un réseau national, un Observatoire « COVID-19 éthique et société » permet d'identifier les enjeux, de recueillir et d'analyser de manière régulière les expertises. Il permet aussi de mettre en commun des réponses circonstanciées et adaptées à des circonstances inédites.

Par la suite, un retour d'expériences contribuera à caractériser des lignes d'action utiles et des réflexions préparatoires aux futurs risques sanitaires d'ampleur.

<https://www.espace-ethique.org>

→ Présentation du groupe de travail Vaccins et Covid-19 : enjeux éthiques et politiques

En formant ce groupe « Vaccins et Covid-19 : enjeux éthiques et politiques », l'Espace éthique de la région Ile-de-France entend se doter d'**une force de réflexion sur le sujet de la vaccination** devenu aujourd'hui incontournable en ce qu'il constitue à lui seul le principal horizon de sortie de crise.

Il nous semble essentiel, alors que légitimement des institutions sont appelées à prendre des décisions, à émettre des avis dans l'urgence de la crise ou encore à informer le public, qu'un groupe d'experts se consacre à approfondir les enjeux éthiques, sociétaux et politiques posés par cette phase de la crise marquée par l'entrée dans la vaccination.

Ouvert sur la société civile, ce groupe intègre une pluralité de disciplines, dont l'indispensable apport des sciences humaines. Sur ce sujet délicat et controversé de la vaccination, les désaccords, inévitables, devront être explicités, davantage que masqués par un consensus de façade.

Ce groupe se fixe quatre principaux objectifs :

- *Exercer une veille* sur les questionnements éthiques et les incertitudes qui apparaissent au fil de l'actualité. Ce travail de veille peut donner lieu à la rédaction de notes par exemple.
- *Favoriser la concertation* nécessaire à l'appropriation des enjeux de la vaccination dans un contexte marqué par un sentiment de défiance à l'égard de l'expertise scientifique et des décisions publiques.
- *Contribuer à un retour d'expériences.*
- *Conserver une trace* des questions qui se posent au moment où elles se posent et des réponses qui leur sont apportées, dans la perspective probable de futurs épisodes pandémiques. Les séances du groupe donneront lieu à une publication.

→ Membres de la cellule de réflexion éthique

- Emmanuel HIRSCH, *directeur de l'Espace éthique Ile-de-France, professeur d'éthique médicale, université Paris-Saclay (coordination scientifique)*
- Vincent ISRAËL-JOST, *chercheur en épistémologie, Espace éthique Ile-de-France, CESPU1018/Inserm/Paris-Saclay, Labex Distalz (coordination scientifique)*
- Paul-Loup WEIL-DUBUC, *responsable de la recherche, Espace éthique Ile-de-France, CESPU1018/Inserm/Paris-Saclay (coordination scientifique)*
- Philippe AMOUYEL, *professeur de santé publique, Directeur de l'Unité Inserm 1167, directeur de la Fondation Plan Alzheimer et du Labex Distalz*

- Martine ANTOINE, *présidente de l'Institut Renaudot*
- Étienne AUCOUTURIER, *historien et philosophe des sciences, enseignant*
- Élisabeth BOUVET, *professeur en maladies infectieuses, présidente de la commission technique des vaccins à la HAS, université de Paris, AP-HP*
- Sébastien CLAEYS, *responsable de la communication et de la médiation, Espace éthique Ile-de-France*
- Léo COUTELLE, *maître de conférences en épistémologie, directeur de l'équipe R2E, Paris-Saclay, CESP1018/Inserm/Paris-Saclay*
- Karine DEMUTH-LABOUZE, *maître de conférences en biochimie, Paris-Saclay, CESP1018/Inserm/Paris-Saclay*
- Marie-Françoise FUCHS, *médecin, présidente fondatrice de l'association Old'Up*
- Mohamed GHADI, *membre de la délégation régionale Ile-de-France, France Asso Santé*
- Fabrice GZIL, *responsable des réseaux, Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France*
- Odile LAUNAY, *professeure en maladies infectieuses, médecin coordonnateur du Centre d'Investigation clinique Cochin-Pasteur, coordinatrice de la plateforme COVIREIVAC, université de Paris, AP-HP*
- Raymond MASSÉ, *professeur en anthropologie, université Laval, Canada*
- Liem Binh NGUYEN LUONG, *médecin au sein du Centre d'investigation clinique Cochin-Pasteur, AP-HP*
- Amélie PETIT, *chercheuse en sociologie, Espace éthique Ile-de-France CESP1018/Inserm/Paris-Saclay, Labex Distalz*
- Romy SAUVAYRE, *maître de conférences en sociologie, université Clermont-Auvergne*
- Clément TARANTINI, *chercheur en anthropologie, Espace éthique Ile-de-France CESP1018/Inserm/Paris-Saclay, COVID ETHICS*
- Anna ZIELINSKA, *maître de conférence en philosophie, Université de Lorraine*
- Patrick ZYLBERMAN, *historien de la santé, professeur émérite à l'EHESP*

1. La transparence, notion-clé de l'adhésion ?

La transparence est une notion qui est couramment invoquée pour rendre la communication sur un sujet mieux reçue par le public, susciter moins de méfiance et plus d'adhésion. En première analyse, ce souci de transparence s'oppose à un modèle de communication autoritaire, par lequel une personne ou une institution enjoint le public à suivre les mesures qui ont été décidées, à y adhérer, sans autre mécanisme que le respect (ou la crainte) pour cette personne ou cette institution. Dans le cadre de la campagne de vaccination contre la covid-19, une communication autoritaire reviendrait à annoncer au public que nous disposons de vaccins et que nous allons entreprendre de vacciner suivant une certaine stratégie de priorisation qui a été pensée en haut lieu par nos meilleurs spécialistes sans donner plus d'éléments. Face aux limites de cette voie autoritaire pour susciter une adhésion pleine et entière sur des sujets clivants (voir notre compte rendu n°2 sur

l'hésitation vaccinale) et dans un contexte de défiance de l'autorité de l'état, la transparence est mobilisée pour faire part des éléments qui jouent en faveur d'une mesure, pour expliquer les tenants et aboutissants de cette mesure et tenter ainsi de convaincre le public, y compris les hésitants et les réfractaires.

La transparence nous fait donc entrer dans le registre des raisons pour expliquer *pourquoi* il faut agir ainsi. Après tout, si les instances dirigeantes se sont elles-mêmes convaincues qu'il fallait agir d'une certaine manière à l'aune des éléments d'information disponibles, pourquoi ne pourraient-elles à leur tour faire faire le même chemin au public en le confrontant à ces informations et en lui résumant le raisonnement qui aboutit à la *bonne* décision ? Être transparent, c'est laisser voir les traces de construction d'un raisonnement, les partager et non les effacer, comme sur le dessin d'une figure géométrique sur lequel auraient été laissées toutes les traces de la construction à l'aide de la règle et du compas. L'idée est donc très simple : en partageant les éléments qui fondent la décision, on espère que le public adopte les mêmes conclusions et adhère ainsi plus facilement et plus profondément aux mesures décidées.

Pourtant, si ces intentions sont louables, le résultat escompté peut être décevant car la transparence ne parvient pas toujours à susciter l'adhésion. La troisième séance de notre groupe de travail a été consacrée à l'identification de certains effets contre-productifs de la transparence, non pas dans l'optique de revenir à un modèle autoritaire de prise de décision, mais pour mieux cerner comment comprendre et mettre en œuvre une notion de transparence efficace. Ce sont quelques-unes de ces difficultés identifiées qui vont être successivement présentées ici.

2. Les limites du « tout-dire »

Dans la notion de transparence figure l'idée de ne rien masquer des éléments qui jouent dans la décision, qu'ils soient favorables ou défavorables à cette décision. En premier lieu intervient donc la notion de pertinence qui permet en principe de faire la part des choses entre les éléments qui ne sont pas mobilisés pour de bonnes raisons (ils ne sont pas pertinents, ils n'interviennent pas dans la réflexion) et ceux qui sont tus alors qu'ils sont importants. Partant du principe que cette distinction opère et que nous ne sommes en présence que d'éléments pertinents, faut-il tous les communiquer ?

Le problème avec cette transparence extrême est que l'on fait face au risque de développer une opacité qui va découler d'un raz-de-marée d'informations. Les effets sont doublement néfastes. D'une part, le trop-plein d'informations contribue à masquer les éléments qui seraient les plus percutants pour des gens qui sont à la recherche de réponses simples (par exemple, « le vaccin qu'on me propose est-il efficace pour moi ? ») mais qui ne peuvent trouver facilement réponse à cette question si on leur donne des dizaines de pages d'éléments. D'autre part, le fait même d'être mis face à des quantités d'informations trop

grandes, illisibles, recrée les conditions d'un doute, voire d'une crainte, comme cela peut avoir été le cas devant l'impressionnant document de consentement écrit qui a accompagné le début de la vaccination dans les EHPAD.

Dans tous les cas, la transparence se heurte ici au problème du savant équilibre entre en dire trop ou trop peu. Dès lors qu'une simplification opère pour informer le public de manière loyale, des voix peuvent s'élever contre la disparition de détails importants.

3. Dire et se faire comprendre

La transparence, on l'a rappelé, repose sur l'idée que les mesures doivent être prises en donnant des raisons. Il y a les choses que l'on dit et, concernant celles que l'on ne dit pas, pourquoi on ne les dit pas. Mais il y a, sur des sujets techniques comme la vaccination, une difficulté de taille. Lorsque les éléments que l'on se doit de communiquer (car ils fondent la décision) sont complexes, et qu'ils renvoient au vocabulaire d'un champ de spécialistes (l'immunologie, l'infectiologie) que peut-on attendre comme résultat ? Le public peut-il donner un sens aux termes de « virus atténué », « d'ARN messenger » ou même de « 70% d'efficacité » sans que l'on se lance dans un didactisme qui nous fera replonger dans le problème précédent, c'est-à-dire le raz-de-marée d'informations ? De quelle manière doit-on envisager la communication scientifique relative à la vaccination, avec quels supports, sur quel format ?

Sur le sujet ultra-sensible qui nous préoccupe, il faut aussi noter que le choix des mots est crucial. Ainsi, le fait de convoquer, encore une fois par souci de transparence, la notion de risque ou bien d'équilibre entre bénéfique et risque, a des effets indésirables : on fait baisser la confiance de manière plus importante que si l'on emploie le terme « d'effets secondaires ». D'autre part, le fait d'évoquer les éléments négatifs par exemple en parlant de risques, d'incertitude ou de zones d'ombres quant aux résultats sur certaines populations (personnes âgées, femmes enceintes, etc.) crée une méfiance supplémentaire par effet loupe. Ces termes sont immanquablement mis en avant de manière plus importante par rapport aux éléments positifs tels que les certitudes dont on dispose déjà quant aux bénéfiques et aux risques limités.

4. La transparence sur ce qu'on ne sait pas

C'est une constante sur les questions scientifiques depuis le début de la crise : l'incertitude passe mal auprès du public. Dans l'imaginaire collectif, la science paraît être associée à l'obtention de résultats robustes et de certitudes. Le public est en revanche beaucoup moins bien acclimaté à ce qui précède, c'est-à-dire la construction graduelle de certitudes, les dissensions, les luttes d'influence entre partisans de différentes approches, etc. Au printemps dernier, les études cliniques montées pour tester différents traitements antiviraux ont ainsi été fortement perturbées par un climat rétif à l'incertitude. Aujourd'hui, sur les vaccins, la situation est différente puisque l'on part d'éléments scientifiques déjà fortement

en faveur des différents candidats, aussi bien en matière d'efficacité que de risques. Pourtant, des zones d'ombre demeurent forcément, ne serait-ce que sur la question de la protection et des risques à long terme, sur laquelle il est logiquement impossible de complètement rassurer alors que nous n'avons que quelques mois de recul. L'autre grande question est soulevée par le dilemme d'avoir à vacciner en priorité les personnes les plus vulnérables qui sont les moins bien représentées dans les cohortes ayant servi à établir les résultats. Il n'y a donc pas de voie simple permettant d'expliquer aujourd'hui que toute personne a intérêt à se faire vacciner, pour elle-même et pour les autres. Le raisonnement permettant d'en arriver à cette conclusion existe mais il est encore très inférentiel, partiel, fragile et donc très soumis aux aléas de l'actualité et surtout aux interventions de personnalités publiques. C'est celui qui parle le plus fort, de la manière la plus frappante, et la plus charismatique, qui peut infléchir la perception de la vaccination chez nombre de personnes, pour le meilleur et pour le pire.

Il faut donc insister sur la distinction entre transparence et vérité puisque cette dernière n'est pas toujours disponible, qu'on cherche encore à la dévoiler complètement. Cela pose la question de la transparence relative à l'état d'incertitude, c'est-à-dire l'insistance qu'il faudrait mettre ou pas pour parler de ce dont on n'est pas encore sûr. Un effet pervers peut naître ici car la transparence donne l'impression d'exiger de la part des scientifiques et des politiques qu'ils donnent des informations qu'ils n'ont pas. Mais la transparence peut aussi être comprise comme un encouragement à révéler sur quels points la certitude n'a pas encore été atteinte. Sur ce point, on peut d'ailleurs se réjouir que le grand public ait déjà été confronté à la manière dont la science a progressé sur les antiviraux si bien que l'on peut se représenter que nombre de personnes sont désormais en capacité de comprendre ces aspects constructifs et dynamiques de la recherche.

5. Conclusion

La transparence procède d'une envie de mieux faire : au lieu de faire du citoyen un subordonné qui doit se plier à des injonctions, on en fait un partenaire dont on espère qu'il comprend la situation d'une manière similaire à la nôtre. Mais pour que la transparence ne soit pas contre-productive, qu'elle n'aboutisse pas à davantage de résistance ou d'angoisses, de fins équilibres doivent être obtenus : en dire assez mais pas trop, de manière simple mais précise, à l'aide d'un vocabulaire choisi. L'incertain ne doit pas être dissimulé sans pour autant prendre trop de place, surtout dans la situation actuelle où les éléments favorables à la vaccination sont quand même très forts.

Peut-être ce volet de la communication et de la transparence doit-il être relativisé au fait que le public semble adhérer naturellement à la vaccination à mesure qu'elle se *fait*, tout simplement, c'est-à-dire que la vaccination bascule de la sphère théorique, argumentative, imaginative à la sphère concrète de la mise en œuvre et du spectacle devenant banal de millions et de millions de personnes qui reçoivent le vaccin.