



Institut Covid-19
Ad Memoriam



COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE
POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ

COMITÉ NATIONAL PILOTE
D'ÉTHIQUE DU NUMÉRIQUE

sous l'égide du
COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE
POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ

Questions d'éthique au temps de la COVID-19

Avis du CCNE et du CNPEN

2020-2021

Sous la direction de

Jean-François Delfraissy et Claude Kirchner

SOMMAIRE

Préface	5
Jean-François Delfraissy, Claude Kirchner	
L'éthique par temps de pandémie	9
Pierre-Henri Duée, Zoé Tibloux, Karine Lefeuvre, Claude Kirchner et Jean-François Delfraissy	
1 CHAPITRE	
CCNE – 13 mars 2020 –	17
Enjeux éthiques face à une pandémie	
	19
2 CHAPITRE	
CCNE – 30 mars 2020 –	33
Renforcement des mesures de protection dans les EHPAD et les USLD.....	
	35
3 CHAPITRE	
CNPEN – 7 avril 2020 –	39
Fraternité : points d'attention éthique sur les outils numériques	
	41
4 CHAPITRE	
CNPEN – 7 avril 2020 –	47
Le suivi des personnes par des outils numériques	
	49
5 CHAPITRE	
CCNE – 17 avril 2020 –	55
Position du CCNE sur le décret n° 2020-384 du 1 ^{er} avril 2020.....	
	57
6 CHAPITRE	
CNPEN – 14 mai 2020 –	61
Enjeux d'éthique concernant des outils numériques pour le déconfinement	
	63
7 CHAPITRE	
CCNE – 20 mai 2020 –	79
Enjeux éthiques lors du déconfinement : responsabilité, solidarité et confiance	
	81

8 CHAPITRE

CNPEN – 21 juillet 2020 – 109

Enjeux d'éthique dans la lutte contre la désinformation
et la mésinformation 111**9** CHAPITRE

CNPEN – 21 juillet 2020 – 135

Enjeux d'éthique liés aux outils numériques en télémedecine
et téléssoin dans le contexte de la COVID-19 137**10** CHAPITRE

CCNE – 16 novembre 2020 – 153

Enjeux éthiques de la prise en charge et de l'accès aux soins pour
tous en situation de forte tension liée à l'épidémie de la COVID-19 155**11** CHAPITRE

CCNE – 18 décembre 2020 – 167

Enjeux éthiques d'une politique vaccinale contre le SARS-COV-2 169

12 CHAPITRE

CCNE-CNERER – 29 mars 2021 – 189

Enjeux éthiques soulevés par la vaccination contre la COVID-19 191

13 CHAPITRE

CCNE – 9 juin 2021 – 203

Enjeux éthiques relatifs à la vaccination contre la COVID-19
des enfants et des adolescents 205

Liste des articles scientifiques cités dans ce chapitre 219

14 CHAPITRE

CCNE – 16 décembre 2021 – 225

Proposer la vaccination contre la COVID-19 aux enfants de 5-11 ans
est-il éthiquement acceptable ? 227

Liste des participants aux groupes de travail 239

Liste des personnalités auditionnées 243

L'éthique par temps de pandémie

Pierre-Henri Duée, Zoé Tibloux, Karine Lefevre, Claude Kirchner et Jean-François Delfraissy¹

La maladie, provoquée par les différents variants du SARS-CoV-2, associe un phénomène individuel, s'éprouvant toujours singulièrement dans un corps vivant, à un phénomène *collectif*, le virus pouvant affecter une grande partie de la population à l'échelle planétaire. On parle donc d'une pandémie dont le caractère inédit et imprévu nous a confrontés – citoyens, professionnels de santé et du social, responsables des politiques de santé – aux limites des connaissances actuelles et à l'oubli d'expériences précédentes, contraignant à la prise de décisions dans un climat d'incertitude et sur la base d'un savoir encore évolutif et partiel.

Situation exceptionnelle, la crise sanitaire a engendré des réponses innovantes, parfois différentes selon les pays, mettant en œuvre des stratégies pour sauver le maximum de vies humaines, en faisant passer, au moins dans un premier temps, la santé avant l'économie et certaines libertés individuelles.

Situation et expérience exceptionnelles, notamment à travers des séquences de confinement et de déconfinement, la crise sanitaire est révélatrice des forces et faiblesses de chaque personne, comme celles de la société, révélatrice aussi de la valeur que l'on se donne de la vie, révélatrice enfin des enjeux éthiques à relever pour construire, si possible collectivement, les stratégies de sortie de crise.

Situation exceptionnelle, dont on pourra guérir en sortant « différent » de l'état pré-pandémique, comme le rappelait déjà Georges Canguilhem², s'il nous est possible d'en tirer les enseignements et de nous appuyer sur nos propres « capacités » à l'échelle individuelle et à celle de la société, pour reprendre la proposition d'Amartya Sen³.

Dans ce contexte pandémique qui se prolonge avec une durée inattendue (deux ans et demi, en juin 2022), les notions d'urgence et de ressources limitées (par exemple, en lits de réanimation, en vaccins) ont notamment obligé le réexamen

1. On notera que le président du CCNE, dès sa nomination comme président du Conseil scientifique COVID-19, s'est mis en retrait du CCNE jusqu'au 1^{er} juillet 2020, la vice-présidente du CCNE étant présidente par *interim*.

2. Canguilhem G. (1966), *Le normal et le pathologique*, Presses universitaires de France, 294 p.

3. Sen A. (2000), *Un nouveau modèle économique. Développement, justice, liberté*, Éditions Odile Jacob, 368 p.

et la mise en délibération de dilemmes éthiques, parmi lesquels celui de décider en urgence qui doit vivre et qui laisser mourir. Une telle situation exceptionnelle ne peut pas faire l'économie d'une réflexion éthique, mais ne doit pas déboucher sur une éthique d'exception.

Tel a été l'objet des différents avis rendus par le CCNE et le CNPEN : réfléchir au cadre éthique en situation de crise sanitaire et s'interroger sur la robustesse des repères que constituent les valeurs qui fondent nos sociétés : la garantie et la protection de la dignité humaine, la liberté et l'autonomie, l'égalité et la solidarité, la justice et l'équité, la transparence et l'explicabilité, la responsabilité à l'échelle de l'individu et du collectif.

De cette réflexion continue, trois principes ont été souvent mis en avant : l'autonomie, l'équité, l'éthique de la communication. Ce texte introductif les analyse au prisme des différentes contributions des deux instances.

1. Autonomie et solidarité

Le principe d'autonomie de la personne suppose qu'elle soit impliquée, dans tout processus de délibération qui la concerne, ce qui sous-entend de sa part la mise en place d'une démarche responsable se concrétisant par une prise de décision, un choix éclairé et libre, le recueil de *son consentement*.

Les mesures de gestion ayant été prises depuis mars 2020 pour faire face à l'épidémie – confinements, passe sanitaire puis vaccinal, obligation du port du masque, suivi numérique des personnes – concouraient aux objectifs de santé publique s'agissant de protéger toutes les personnes, tout en imposant des contraintes, des *restrictions des libertés individuelles*, voire des atteintes potentielles à la protection de la vie privée et des données personnelles *via* un suivi numérique.

Parce que le principe d'autonomie existe en situation de contrainte, le CCNE et le CNPEN ont de ce fait rappelé l'ardente *obligation d'expliquer* et de rendre intelligibles ces décisions contraignantes, mais également de *se référer au principe de proportionnalité* dans l'application de ces mesures de restriction de libertés, comme dans leur levée.

La vaccination contre le SARS-CoV-2 représente un acte médical où le consentement de la personne est sollicité, mais *l'obligation vaccinale pouvait-elle être justifiée* ? Le CCNE a rappelé que l'obligation vaccinale ne pouvait se concevoir que comme un dernier recours face à une situation de très grave danger, dans la mesure où elle peut porter atteinte à la liberté individuelle. Ainsi, pour les professionnels de santé et pour tout intervenant médico-social exerçant en établissement et à domicile, la vaccination représente une exigence déontologique fondamentale, mais une obligation vaccinale les concernant, recevable au plan du droit du travail, ne serait cependant pas justifiée en situation d'incertitudes et d'évolutivité

des vaccins comme ce fut notamment le cas au début de l'année 2021. Le CCNE prônait plutôt d'engager une démarche pédagogique et active au sein des équipes afin de conduire chacun, comme soignant et comme citoyen, à une démarche responsable.

Pour les personnes âgées en institution, dans la mesure où l'objectif était d'abord de les protéger contre les formes sévères et graves, le CCNE s'était interrogé sur la part de liberté qui leur était laissée dans l'exercice de leur autonomie, en soulignant toutefois que le recueil d'un consentement écrit ne devait pas être conçu dans ce cas comme le seul moyen de protéger l'institution ou de rassurer la famille.

Pour les jeunes, le *bénéfice individuel direct* de la vaccination, en termes de diminution des risques liés à l'infection, est très limité. Le CCNE s'est, de ce fait, interrogé s'il fallait solliciter leur contribution dans la mise en œuvre de la politique vaccinale pour atteindre un bénéfice collectif, alors qu'un nombre significatif d'adultes, dont des personnes présentant des comorbidités, refuse cette vaccination. Le discernement éthique doit aussi prendre en compte les *conséquences indirectes de la vaccination* et du respect des gestes barrières : chez les jeunes et les adolescents, garder ouverts les écoles, les collèges et les lycées permet de garantir l'égalité de l'accès à l'éducation et à une alimentation équilibrée pour certains et maintient les liens sociaux indispensables à la construction de l'individu, en particulier chez l'adolescent. Pour le CCNE, il a semblé souhaitable de vacciner contre la COVID-19 les adolescents qui le demandent, après qu'ils aient reçu une information claire et adaptée à leur âge, préalable au recueil de leur consentement.

Lexigence d'une information de qualité destinée aux patients qui ont, par exemple, recours à la *télé médecine*, afin de leur permettre d'élaborer le cas échéant leur consentement libre et éclairé a également été soulignée par le CNPEN. « *Garantir le consentement libre et éclairé, tout comme la possibilité de ne pas consentir et ceci sans pression, contrainte, ni mise en place de système de récompense* » a aussi recommandé le CNPEN, s'agissant de l'utilisation des applications de traçage.

L'expérience unique et hors du commun qu'a représentée le confinement en 2020, n'a-t-elle pas révélé également le *caractère indispensable des liens et l'importance de l'altérité* ? Le lien familial, intergénérationnel, le lien social, le lien à la nature, liens qui passent souvent inaperçus lorsqu'ils sont vécus par habitude et qui deviennent essentiels en situation de distanciation physique, en particulier *via l'accès aux outils numériques*.

Le maintien du lien social, voire le droit à son maintien, relève ainsi d'un besoin vital, notamment pour les personnes vulnérables isolées à domicile ou en établissement médico-social et constitue un repère qui doit guider toute décision concernant les personnes dépendantes.

Le questionnement éthique amène souvent à confronter *principe d'autonomie et exigence de solidarité*. Parce que la solidarité consiste à permettre au plus grand nombre de personnes d'exercer leur autonomie, *les deux concepts ne sont pas exclusifs*. Le numérique étant, à l'occasion de la pandémie et en particulier du confinement, un outil d'accès crucial à l'information, l'éducation et aux actions de solidarité, notamment auprès des personnes en situation précaire, le CNPEN préconisait, dès le 7 avril 2020, aux opérateurs des télécommunications de *veiller à débrider les abonnements à faible capacité en période de crise et aux municipalités de mettre à disposition des outils numériques adaptés dans des lieux sécurisés et les maintenir après la période de crise*.

L'un des enjeux éthiques majeurs, rappelé par le CCNE, était d'ailleurs *d'engager la société tout entière dans une véritable démarche de responsabilité et de solidarité*, un juste équilibre devant être trouvé entre l'affirmation de l'autonomie et la nécessité d'une solidarité collective, en particulier à l'égard des personnes vulnérables.

À cet égard, le CCNE et le CNPEN ont insisté précisément sur la question des *inégalités sociales et de la précarité* face aux risques liés au développement de l'épidémie et sur *l'exigence morale de solidarité à étendre aussi à l'échelle internationale*. Dans ce contexte, faciliter l'accès à la vaccination pour les pays à ressources limitées (en particulier, pour les personnes âgées, fragiles et les soignants) reviendrait à qualifier le vaccin comme un bien commun et universel.

2. Dignité, égalité et équité à l'épreuve de la COVID-19

Considérer l'homme dans sa dignité, c'est, selon Kant, considérer que « *l'homme [...] existe comme fin en soi, et non pas simplement comme moyen dont telle ou telle volonté puisse user à son gré* ». La dignité d'une personne ne peut donc être tributaire de son utilité, a rappelé le CCNE, ajoutant que tout ce qui pourra participer à réaffirmer la singularité et la dignité des vivants, mais aussi des personnes décédées, constituera *une marque d'humanité*. Autrement dit, la valeur individuelle de chaque personne doit être reconnue comme absolue. Ceci implique de respecter les droits fondamentaux et de tout mettre en œuvre pour apporter à chaque patient « *des soins consciencieux, attentifs et conformes aux données de la science* », comme le rappelait, en 1936, l'arrêt Mercier de la Cour de cassation. Cette exigence oblige à respecter les principes éthiques de non-malfaisance, de non-discrimination, d'égalité et d'attention aux plus vulnérables.

Ces principes de dignité et d'égalité ont été mis à l'épreuve par la crise sanitaire : il a été montré que les personnes les plus modestes ont eu un risque infectieux et de morbidité plus élevé, à la fois à cause de leurs conditions de logement et de leur état de santé (présence plus fréquente de comorbidités dans les populations précaires). Dans certains départements et quartiers dits « défavorisés », une inégalité face à la maladie a été observée avec un accroissement exceptionnel de la mortalité, imputable aux conditions mêmes de vie : difficultés de respecter le

confinement dans des appartements exigus, générateurs de tensions et potentiellement de violences. De plus, la crise sanitaire a contribué à accentuer les inégalités sociales en matière de vulnérabilité professionnelle et financière, notamment par la hausse de certaines dépenses alimentaires, la baisse des revenus ou l'accès inégal à l'éducation à distance.

Depuis Aristote, le principe d'égalité ne constitue que l'une des dimensions du principe de justice : *être juste consistera aussi à être équitable*, c'est-à-dire à prendre une décision qui sera ajustée au contexte, en veillant à accorder à chacun ce qui lui est dû. Dans le cas de la crise sanitaire liée à la COVID-19, le CCNE et le CNPEN ont pris en compte la primauté du principe d'équité, tout autant que le respect de la dignité des personnes, conduisant à établir, en contexte de ressources limitées, des priorités dans leur allocation.

Trois exemples illustrent ce *principe d'équité* :

- Si la télémedecine favorise un accès plus facile aux soins, son recours peut toutefois s'avérer limité, voire discriminatoire pour des personnes qui ne sont pas équipées d'équipement informatique ou qui n'ont pas bénéficié d'une formation *ad hoc*, qui vivent dans un logement trop exigu ou qui ne consultent que rarement un médecin.

- L'épidémie de la COVID-19 a mis en forte tension le système de santé français, reflétant l'insuffisance des moyens au regard des besoins de santé. Cette tension a amené à décider dans l'urgence d'actions de réorganisation des soins, avec notamment des déprogrammations d'actes chirurgicaux et médicaux et des fermetures de lits spécialisés, au bénéfice de lits « dédiés COVID ». Elle a conduit à faire des choix concernant l'allocation des ressources et, de ce fait, à prioriser des personnes parmi celles requérant des soins et des traitements. Augmenter les ressources et optimiser les moyens disponibles constituent, à l'évidence, le premier impératif éthique. Mais une fois la limite atteinte, les valeurs soignantes sont mises à l'épreuve : peut-on choisir à quels patients donner les ressources et sur quels critères établir de tels choix : donner à ceux qui ont le plus à perdre ? À ceux qui ont le plus de chance de survie ? À ceux dont la qualité de vie serait meilleure ? Si la priorisation des patients paraît incompatible avec l'éthique médicale, ne pas trier dans un contexte de rationnement, c'est courir le risque qu'un patient ne puisse être admis faute de place si les « premiers arrivés » ont déjà utilisé les ressources disponibles. La crise sanitaire imposait pour cette raison une réflexion sur le triage, la priorisation et le rationnement des ressources disponibles.

- Enfin, si définir des priorités dans l'allocation de vaccins peut apparaître incompatible avec l'éthique médicale, celle-ci impose aussi de protéger en premier lieu les personnes les plus vulnérables confrontées à un risque, posant comme principe l'impératif de préserver un maximum de vies (cette situation a été transitoire en France de janvier à mai 2021). Cette prise en compte de la vulnérabilité qui guide l'éthique médicale prime sur une autre conception, plus

utilitariste, de la personne humaine. Sélectionner les personnes à vacciner, en situation de restriction de vaccins, en fonction de leur seule valeur « économique ou sociale » immédiate ou future, ne serait pas acceptable, car la dignité d'une personne n'est pas tributaire de son utilité. La situation sanitaire difficile que connaît la Chine en mai 2022 montre bien les limites de cette stratégie utilitariste, tant au plan éthique que sanitaire.

3. Transparence et éthique de la communication

Nous vivons à une époque où *l'information et l'échange d'informations* sont omniprésents, utilisent des canaux multiples, éventuellement générateurs de déformations du message pouvant conduire à une *désinformation ou une mésinformation*. Les crises, bouleversements divers et événements marquants engendrent bien souvent une surconsommation de l'information de la part des citoyens. D'où l'importance et la nécessité d'une *information* qui soit non seulement accessible, mais surtout *transparente et compréhensible* par tous les citoyens, y compris dans un contexte d'incertitude.

La transparence de l'information est fondamentale et implique d'informer les citoyens y compris de l'absence ou du manque de savoir : assurer une communication transparente, c'est parfois ne rien dire, ou dire que l'on ne sait pas, ou que l'on ne dispose, sur un sujet, que d'un savoir partiel ou incertain. Il est essentiel, pour pouvoir exercer correctement sa liberté et son autonomie, de savoir tout ce qu'impliquent nos actes : le consentement est un choix libre, mais il est surtout un choix qu'il faut éclairer. Développer une communication éthique est la condition même de l'établissement de la confiance et de l'acceptabilité au sein de notre société. L'incompréhension, la mésinformation, ont toujours suscité la défiance, l'inquiétude, et donné lieu à de vaines polémiques.

Le CNPEN a rappelé dès juillet 2020 ces risques liés à « l'infobésité et l'infodémie », avec leurs conséquences sur la capacité de manipulation des personnes ou des collectifs. Il a insisté sur la difficulté à respecter la liberté d'expression dans le contexte du filtrage des informations via les processus de régulation existants ou adaptés lors de la pandémie par les réseaux sociaux numériques, en particulier par l'utilisation accentuée de processus automatisés. En septembre 2020, l'OMS a aussi parlé d'infodémie et appelé à promouvoir des comportements sains et à atténuer les effets néfastes de la diffusion d'informations fausses et trompeuses sur la COVID-19.

Dès le 13 mars 2020, le CCNE avait rappelé l'importance d'assurer *une communication transparente et responsable*, s'appuyant davantage sur le corps social. Puis, le CCNE et le CNPEN avaient insisté pour asseoir cette communication sur une nécessaire culture scientifique et numérique de la société, qui permette de mieux appréhender la démarche scientifique dans ce contexte, ainsi que l'exigence de respecter les principes d'une éthique de la recherche.

En temps de crise, il pourrait être tentant d'exiger « une vérité ». Malheureusement, celle-ci est toujours complexe et ne dépend pas uniquement de l'émetteur, politique, scientifique, économiste... Elle est affaire de connaissances, de références, voire de normes pour celui qui la reçoit. On mesure la difficulté à mener à bien une tâche de communication en cours de crise, surtout lorsque cette situation n'a pas été préalablement préparée.

Si l'on s'engage dans une communication éthique, la transparence des faits doit être assurée en acceptant les responsabilités, fussent-elles héritées d'une autre époque. La communication des responsables politiques, comme celle des experts scientifiques, doit être empreinte de certitudes lorsqu'elles sont scientifiquement confirmées, ou de doutes clairement énoncés s'ils apparaissent.

4. Conclusion

La COVID-19 n'est pas seulement une maladie grave pour de nombreuses personnes, elle implique *une dimension collective*, notamment du fait des choix politiques qui ont été ou qui seront faits, pour tenter en particulier de prévenir sa propagation et sa gravité chez les personnes vulnérables ou fragiles. Ces choix ont des répercussions sociales qui peuvent s'opposer à l'éthique individuelle et au respect des principes de liberté ou de protection de la vie privée, ce qui pose de nouveau des questions éthiques à traiter de manière spécifique.

De plus, la crise sanitaire invite la société, depuis plus de deux ans, à une réflexion collective non seulement sur la valeur de la vie et de la santé en général, mais aussi sur la vulnérabilité ou sur le niveau des sacrifices économiques et sociaux que l'on peut accepter pour limiter le nombre de décès et plus largement les impacts liés à cette pandémie.

Le CCNE et le CNPEN, dans l'ensemble de leurs avis, *ont appelé à une nécessaire responsabilité citoyenne*, ainsi qu'à l'importance d'organiser la contribution de la société civile en aval du processus de décision politique. Pour ce faire, il était donc essentiel de *définir un cadre éthique* pour que notre société puisse se repérer face des questions de santé complexes qui se posent à la fois dans le court et moyen terme, comme celles révélées par la pandémie de la COVID-19, mais également dans le long terme, en particulier pour le numérique.

C'est dans cette optique que le CNPEN a débuté en 2020 une réflexion de fond pour expliciter ce qu'est l'éthique du numérique, incluant l'intelligence artificielle. Elle a abouti en avril 2021 à la publication du « Manifeste pour une éthique du numérique⁴ », puis en février 2022 à la publication de l'ouvrage *Pour une éthique du numérique*⁵.

4. http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2022-02/manifeste_cnpn.pdf

5. https://www.puf.com/content/Pour_une_éthique_du_numérique

Par ailleurs, le CCNE s'est engagé depuis 2020 dans une réflexion sur les enjeux éthiques du système de santé pour se repérer à la fois dans les problèmes de court et de moyen terme révélés notamment par la pandémie de la COVID-19, et dans le long terme, de nos sociétés démocratiques face aux questions de santé. Un avis a été publié en juillet 2021⁶.

L'application de ce cadre éthique donne sens au sein de la société pour que chaque personne puisse y exercer sa responsabilité et exprimer son autonomie au bénéfice de l'intérêt général.

6. Avis 137.pdf (ccne-ethique.fr).

Enjeux d'éthique concernant des outils numériques pour le déconfinement

Le Comité national pilote d'éthique du numérique (CNPEN) a été saisi le 30 avril 2020 par le ministre des Solidarités et de la Santé et le secrétaire d'État chargé du numérique au sujet « *des questionnements éthiques liés à la conception, à la mise en œuvre et aux usages d'outils numériques* » dans les différentes phases du déconfinement, en particulier en ce qui concerne « *le respect de la vie privée et des libertés publiques* » et les « *effets structurants* » que pourraient induire ces outils à moyen et long terme, notamment sur les citoyens et la société.

La situation de crise amorcée par la pandémie de la COVID-19 a conduit à une amplification inédite des usages du numérique, ainsi qu'à la création de nouveaux outils. Ils sont devenus essentiels à tous les niveaux, d'un point de vue sociétal, économique et sanitaire, entraînant également une exacerbation de leurs enjeux éthiques.

Sur le plan sanitaire, les outils numériques peuvent notamment contribuer à identifier les transmissions possibles entre des porteurs du virus et des personnes avec lesquelles ils ont été en situation de proximité, ceci afin de faciliter une alerte rapide des porteurs potentiels.

Au niveau collectif, ces outils permettent en particulier d'étudier et de modéliser l'évolution de l'épidémie, d'identifier d'éventuels nouveaux foyers, et de contribuer à l'évaluation de l'immunité de la population dans un contexte où les connaissances relatives à la pandémie sont encore partielles. Ils prennent tout leur sens et montrent leur utilité dans le cadre d'un dispositif global qui inclut les gestes barrières, les tests, le diagnostic, l'isolement, l'accompagnement, le traitement et l'hospitalisation.

Toutefois la conception, la mise en œuvre et l'utilisation de ces outils dans le contexte de la pandémie mettent en tension d'une part, les impératifs sanitaires avec le respect des libertés fondamentales et la protection de la vie privée et des données personnelles, et d'autre part, l'urgence de leur déploiement avec les questions de souveraineté, d'expérimentation, de contrôle, et d'information loyale du public.

Dans cet avis, nous présentons d'abord un panorama d'outils numériques qui pourraient être utilisés dans les différentes phases de déconfinement et au-delà. Nous nous focalisons ensuite sur l'analyse spécifique des enjeux d'éthique relatifs aux outils numériques de traçage des personnes susceptibles de propager le

virus. Comme nous l'explicitons synthétiquement, ce traçage peut être réalisé de plusieurs manières, complémentaires, en s'appuyant à la fois sur des applications de traçage numérique et des équipes sanitaires qui recueillent et échangent des informations portant sur des personnes et sur leurs contacts sociaux. Nous analysons donc les questions d'éthique relatives aux applications de traçage numérique – et tout particulièrement celles qui reposent sur l'utilisation de techniques de type Bluetooth – puis celles qui sont relatives à leur utilisation combinée avec les systèmes d'information SI-DEP et Contact COVID prévus en soutien des équipes sanitaires, tels qu'ils sont en particulier décrits dans le décret n° 2020-551 du 12 mai 2020¹.

De ces analyses nous tirons des points d'attention et des recommandations qui visent à éclairer la conception, la mise en œuvre et les usages de ces outils numériques.

1. Les outils numériques dans le cas de la crise de la COVID-19

La stratégie du gouvernement pour le déconfinement repose sur trois piliers : protéger, tester, isoler. Ces trois éléments nécessitent la mise en œuvre de moyens spécifiques à court, moyen et long termes, incluant des outils numériques variés. À titre d'exemple, des outils numériques pourraient aider à protéger les usagers des transports en commun en les informant sur l'affluence en temps réel ; à identifier les personnes à tester suite à leur contact rapproché avec des personnes infectées ; et permettre aux personnes susceptibles d'être infectées de continuer à communiquer ou d'être suivies médicalement tout en étant isolées.

Par ailleurs, les outils numériques peuvent aussi contribuer, en particulier dans le cadre d'actions de recherche, à anticiper les évolutions et les conséquences de cette pandémie et à mieux prévenir de futures crises sanitaires.

Le tableau suivant présente des outils numériques qui sont utilisés, ou auxquels il serait possible de recourir, pendant les différentes phases de déconfinement et au-delà, en indiquant leurs usages en vue de protéger (P), tester (T), isoler (I) et anticiper (A).

¹. Décret n° 2020-551 du 12 mai 2020 relatif aux systèmes d'information mentionnés à l'article 11 de la loi n° 2020-546 du 11 mai 2020 prorogeant l'état d'urgence sanitaire et complétant ses dispositions.

Outils numériques	P	T	I	A
Applications de traçage de contacts		X	X	X
Systèmes d'information pour le recensement et le traçage de contacts par les équipes sanitaires (SI-DEP et Contact COVID)		X	X	X
Outils facilitant l'information des équipes sanitaires et leur interaction avec les personnes à tester ou à suivre		X	X	
Outils d'autodiagnostic, outils pour la médecine de ville, télémedecine	X	X	X	
Outils d'information du public et d'expression citoyenne	X	X	X	X
Outils de modélisation pour le suivi et la prédiction de la propagation de l'épidémie	X			X
Outils d'analyse statistique de données et de prospective à long terme pour la recherche	X			X
Outils d'analyse et de visualisation pour l'imagerie médicale		X		X
Outils pour la recherche médicale (aide à la recherche de médicaments, de vaccins, etc.)	X			X
Robots pour les analyses médicales		X		
Robots pour l'aide à la désinfection	X			
Robots d'aide à la livraison de repas, de médicaments	X			
Outils d'information et d'orientation des usagers des transports	X			
Contrôle automatique des autorisations d'accès aux transports	X			
Vidéosurveillance du respect des gestes barrières dans les lieux et transports publics	X			
Fabrication automatisée de produits critiques (masques, écrans protecteurs, embouts de respirateur, etc.)	X			
Outils permettant d'organiser et de poursuivre les activités économiques, sociales, éducatives et culturelles (télétravail, téléenseignement, etc.)	X		X	

Les outils numériques contribuent ainsi à concilier des objectifs sanitaires, économiques et sociaux. Toutefois leur conception, leur mise en œuvre et leur utilisation font apparaître certaines tensions éthiques. Elles sont exposées dans la suite de ce document pour ce qui concerne les applications et les systèmes d'information relatifs au traçage des contacts.

2. Enjeux éthiques des applications de traçage numérique pour le suivi épidémiologique

2.1. Introduction aux applications de traçage sur smartphone

En phase de déconfinement et plus généralement en cours d'épidémie due à une maladie particulièrement contagieuse, la réduction des chaînes de contamination est de toute première importance. Elle repose d'abord sur la prévention et la protection, notamment les gestes barrières. Elle repose aussi sur l'identification des personnes réellement infectées et donc sur des tests médicaux, et enfin, sur la prise de contact la plus rapide et efficace possible avec les personnes potentiellement contaminées. Le nombre moyen de personnes auxquelles un sujet malade transmet la maladie, appelé facteur de transmission R_0 , doit être inférieur à 1 pour que l'épidémie régresse. La valeur de ce facteur de transmission résulte de plusieurs paramètres, incluant la prévention et la protection, mais aussi la rapidité de l'identification des personnes potentiellement contaminées. Cette identification dépend des situations de proximité entre deux personnes dont l'une est porteuse du virus et symptomatique. Ce « traçage des contacts » peut s'effectuer soit par l'intervention directe de personnes habilitées, soit en utilisant des applications numériques permettant notamment de détecter et de mémoriser automatiquement la proximité de deux *smartphones* que l'on suppose être portés par deux personnes (voir encadré), ou encore en combinant les deux approches.

Les applications de traçage numérique constituent donc à la fois une opportunité de contribution à la diminution du facteur R_0 et un risque de fuite des données personnelles des personnes qui utilisent ces applications. Pour réduire ce risque, des protocoles préservant l'anonymat et renforçant la sécurité des applications de traçage ont été conçus, dont la majorité appartient à deux grandes classes de protocoles qualifiés de « centralisés » et « décentralisés », dont les grands principes sont résumés dans l'encadré selon que les informations sont principalement gérées par un serveur centralisé ou qu'elles sont principalement gérées localement sur les *smartphones*.

En termes de cybersécurité, les risques concernent les données stockées aussi bien sur les *smartphones* que sur un serveur centralisé, ainsi que les communications entre les *smartphones* ou entre ceux-ci et un serveur central. La circulation des données sur les réseaux, dont internet, présente également un risque de fuite.

La mise en œuvre d'une application de traçage nécessite aussi de prendre en compte les éléments de son architecture matérielle et logicielle. Le serveur central et les réseaux devront ainsi être configurés de sorte à garantir une disponibilité et une continuité de service assurant les objectifs de sécurité et de fiabilité de l'application de traçage. Ils pourraient aussi intégrer des outils d'apprentissage d'informations relatives à la durée et à l'intensité des contacts.

L'analyse des tensions éthiques induites par les choix réalisés par les concepteurs d'une application de traçage numérique nécessite d'examiner synthétiquement les techniques actuellement disponibles.

La détection de proximité peut s'effectuer en utilisant soit des techniques de localisation utilisant le GPS, le wi-fi ou le réseau cellulaire, voire une combinaison de plusieurs d'entre elles, soit en utilisant un protocole de communication locale tel que Bluetooth Low Energy (BLE) entre deux dispositifs numériques.

La plupart des protocoles proposés en Europe utilisent cette dernière solution, éventuellement combinée à de la localisation. Faire ce choix technique nécessite d'être attentif à ses conséquences en termes de fiabilité de la détection de proximité. Notamment, l'ignorance d'un contexte protecteur des contacts (par exemple, la présence d'un mur ou la proximité entre un malade et un médecin portant un équipement de protection) augmenterait le nombre de faux positifs. Par ailleurs, l'utilisation du Bluetooth BLE par une application de traçage numérique est sujette, pour certaines marques de *smartphones*, à des restrictions d'utilisation de la part du fabricant et du propriétaire du système d'exploitation. Ces derniers sont alors en position de décider de favoriser, ou non, la mise en place de cette application de traçage.

Les différentes méthodes de suivi des contacts²

Dans un contexte sanitaire épidémique, imaginons qu'Alice et Bob se rencontrent et que, trois jours plus tard, il s'avère qu'Alice est malade. Comment peut-elle prévenir Bob, pour qu'il s'isole, se fasse tester et interrompe ainsi la chaîne de contamination ?

Un premier algorithme consiste, pour Alice, à noter dans un carnet le numéro de téléphone de Bob, ainsi que celui de toutes les personnes qu'elle a rencontrées, pour pouvoir les prévenir si jamais elle tombait malade. Mais Bob n'a pas nécessairement envie de donner son numéro à Alice, qui pourrait en faire un usage que Bob ne souhaite pas. Et s'il refuse de le donner ou s'il n'a pas de téléphone, il ne sera pas prévenu si Alice tombe malade.

Cette méthode – appelons-la Carnet Contact – oblige à déclarer son identité à toutes les personnes que l'on rencontre. Elle est intrusive et potentiellement peu efficace, car Bob peut ne pas souhaiter donner ses coordonnées à Alice. C'est le principe de cette méthode qui est repris par les médecins pour éviter les épidémies très violentes, comme celles de méningite : quand une personne tombe malade, un enquêteur professionnel cherche à identifier toutes les personnes avec qui elle a été en contact, pour les diagnostiquer et leur proposer éventuellement des soins. Dans le cadre de la crise sanitaire de la COVID-19, c'est le principe du protocole réalisé *via* le système d'information Contact COVID³.

2. D'après un article paru dans *Pour la Science* en juillet 2020 (Dowek G., « Communiquer tout en restant masqué », *Pour la Science*, n° 513, p. 18).

3. Voir le site du ministère des Solidarités et de la Santé.

Pour éviter cet algorithme intrusif de par son accès à l'identité des personnes, les informaticiens en ont inventé d'autres, plus respectueux de la vie privée et des données personnelles.

Par exemple, quand Alice et Bob se rencontrent, ils sont désignés par des pseudonymes – par exemple Xlthlx et Qfwfq. Une tierce personne, Zoé, reçoit alors l'information que Xlthlx et Qfwfq se sont rencontrés. Quand Alice tombe malade, elle indique à Zoé que la personne « Xlthlx » est malade ; Zoé en déduit que la personne « Qfwfq » a été en contact avec une personne contaminée. Bob, tous les jours, demande à Zoé si la personne « Qfwfq » a été en contact avec une personne contaminée ; le troisième jour, Zoé lui répond par l'affirmative. Il en déduit l'existence de risque pour lui-même. Cette méthode, dans laquelle Zoé enregistre toutes les paires de pseudonymes à l'échelle d'un pays ou d'un continent, est dite « centralisée ». C'est la base du protocole ROBERT⁴, qui est utilisé en particulier dans l'application de traçage StopCOVID⁵.

Mais il est aussi possible de procéder autrement. Une autre méthode, à la base du protocole DP3T⁶, utilisée par exemple dans les applications de traçage favorisées par les propriétaires des systèmes d'exploitation, sera déployée notamment en Allemagne et en Suisse. Elle fonctionne sur le principe suivant. Bob note dans son téléphone qu'il a été en contact avec une personne dont le pseudonyme est Xlthlx ; puis, Alice prévient tous les téléphones utilisant ce protocole que la personne « Xlthlx » est malade, afin que Bob, parmi d'autres, sache qu'il a été en contact avec une personne contaminée. Cette méthode, dite « décentralisée » puisque Zoé n'y joue plus aucun rôle, demande de rendre publiques beaucoup d'informations. En effet, tous les téléphones qui l'utilisent contiennent l'information que la personne « Xlthlx » est contaminée, alors que cette information n'est connue que d'Alice et de Zoé dans l'algorithme dit « centralisé ».

Dans le cas des protocoles dits « centralisés » ou « décentralisés », Alice peut prévenir Bob qu'elle est tombée malade depuis leur rencontre, sans que Bob n'ait besoin de communiquer à Alice, ni à personne, son numéro de téléphone ou son nom. Ces protocoles sont donc moins intrusifs que Carnet Contact. On peut aussi noter que, dans tous les cas, des attaques sont possibles, par exemple en dérobant le carnet d'adresses d'Alice dans le cas du protocole Carnet Contact, ou en menant une cyber-attaque dans le cas des deux autres types de protocoles.

Un troisième type de protocoles, qui associe des identifiants chiffrés uniques à chaque rencontre et non à chaque téléphone, est en cours de développement. Il pourrait ouvrir une troisième voie qui ne se limiterait pas au choix entre des protocoles dit centralisé ou décentralisé.⁷

4. <https://github.com/ROBERT-proximity-tracing/>

5. <https://gitlab.inria.fr/stopcovid19/accueil>

6. <https://github.com/DP-3T/>

7. <https://github.com/3rd-ways-for-EU-exposure-notification/project-DESIRE>, mis en ligne le 9 mai 2020.

2.2. Analyse des tensions éthiques propres aux applications de traçage numérique

Les choix techniques et sociétaux opérés lors de la conception, la mise en œuvre et l'utilisation d'une application de traçage sont susceptibles d'exacerber des tensions entre différents principes et valeurs éthiques qu'il s'agit de recenser, d'analyser, et qui nécessitent des arbitrages.

2.2.1. Choix et usages d'une application

En automatisant le traçage des contacts, en particulier dans l'espace public et dans les transports, une application sur *smartphone* permet d'accélérer le signalement des nouveaux cas de personnes potentiellement contaminées. Elle contribue ainsi à la réduction du facteur R_0 et au ralentissement de la propagation de l'épidémie, grâce à un confinement et un suivi médical proposés à ces personnes.

À plus long terme, elle peut également contribuer au développement d'études statistiques ou de modèles prédictifs à l'échelle nationale ou internationale. On peut en outre envisager l'utilisation d'applications similaires dans le cas d'autres crises sanitaires (par exemple les épidémies de grippe saisonnière).

Cependant, on pourrait craindre la pérennisation de tels dispositifs de traçage des contacts dans la population, leur usage à d'autres fins que la gestion des crises sanitaires, voire l'accoutumance de la population au recours à de telles mesures légitimées par le contexte de la pandémie actuelle.

Pour prévenir le risque d'atteinte à la vie privée que constituerait une telle pérennisation, des garanties devront être données quant au caractère temporaire et proportionné de l'utilisation des données recueillies par l'application. Le déclenchement d'une application, sa suspension ou l'ajustement de ses paramètres (mesure de la distance, niveau d'alerte...) devront être décidés par les autorités publiques compétentes sur la base de l'évolution sanitaire de la situation.

Le critère de proportionnalité implique que les applications minimisent le volume des données collectées et garantissent l'anonymat, afin que ni l'identité de la personne contaminée ni celle de ses contacts ne puissent être accessibles, y compris à l'application elle-même. Cependant, cette anonymisation peut rendre plus difficile la nécessaire prise en charge de la personne contaminée par les professionnels du soin.

En outre, si de tels outils de traçage se révélaient insuffisamment efficaces, d'autres techniques telles que la géolocalisation pourraient être envisagées, avec des risques éventuels d'atteinte à la vie privée.

Pour pouvoir maîtriser toutes ces dimensions, les autorités publiques doivent être en mesure de faire leurs propres choix d'application. Il est particulièrement important de recourir à des dispositifs numériques de traçage conçus et déployés

avec un souci d'interopérabilité, notamment européenne et internationale. Le déploiement d'applications nationales non interopérables et la multiplication d'applications proposées par des acteurs privés et/ou internationaux susceptibles d'établir des listes de contacts différentes pourraient limiter l'efficacité du traçage numérique. Cette multiplicité pourrait également conduire à une limitation de la liberté de circulation, en particulier d'un pays à un autre.

Recommandations

Le comité propose six recommandations :

1. viser l'interopérabilité des applications de traçage, au niveau européen, voire international, dans le respect du RGPD⁸ ;
2. Veiller à la non-discrimination des personnes qui n'utilisent pas les applications volontaires de traçage, y compris dans le contexte de déplacements en Europe et à l'international ;
3. Choisir des moyens techniques de détection de proximité qui favorisent la protection de la vie privée et des données personnelles ;
4. Donner la possibilité aux autorités publiques compétentes d'activer ou de désactiver les applications de traçage qui ont été volontairement installées par leurs utilisateurs en informant ces derniers ;
5. Donner à tout moment la possibilité aux utilisateurs qui ont volontairement installé une application de traçage sur leur *smartphone* de la désactiver temporairement ou de la désinstaller définitivement ;
6. Prévoir la désactivation automatique des applications de traçage après l'expiration de leur délai légal ainsi que les moyens d'en rendre compte publiquement.

2.2.2. *Transparence*

L'efficacité d'une application dépend en particulier de l'adhésion de la population à son utilisation, qui repose sur la confiance accordée à l'ensemble du dispositif de prévention et de soin mis en place. Cette adhésion ne peut se faire sans une information régulière, librement accessible, loyale et transparente. Cette information doit concerner la conception et le code de l'application, y compris leurs auteurs, la finalité de l'application, ainsi que l'exploitation des données qu'elle collecte, afin que chacun puisse être assuré qu'elle ne fait que ce qu'elle est censée faire. En particulier, la publication du code source de l'application est une condition élémentaire de transparence. La loyauté de l'information suppose en outre que les termes employés pour décrire les aspects techniques ne soient pas ambigus et apportent effectivement des éléments de compréhension pour tous. Par exemple, l'utilisation des termes « centralisé » et « décentralisé », qui sont chargés de sens implicites, peut brouiller la compréhension des dispositifs techniques.

8. Règlement général européen sur la protection des données.