

CNERER – France

Conférence nationale des Espaces de Réflexions Ethiques régionaux

« Tracking – Tracing – Traçage en période de déconfinement ? »

Saisine 01 – le 15 mai 2020

publié le 06.06.2020

Groupe de Travail

Régions contributives du texte de synthèse par les EREER

Auvergne-Rhône-Alpes (Grenoble) – Bretagne – Grand Est — Hauts de France – Martinique – Normandie

Cosigné par les EREER : Franche Comté Bourgogne – Centre- Val de Loire – PACA-Corse

Contributions régionales en annexe

Bretagne - Centre Val de Loire - Grand Est – Hauts de France – Normandie – PACA Corse

Le document propose

- Synthèse reprenant les points d'attention portés par les EREER. p 2
- Résumés de chaque EREER expliquant leur contribution générale p 3
- Annexe : Les documents complets des EREER (à lire aussi sur leur site web)
 - o Bretagne p 8
 - o Centre Val de Loire p 22
 - o Grand Est p 44
 - o Hauts de France p 54
 - o Normandie p 71
 - o PACA Corse p 78
 - o Grand Est (autres textes) p 82

Méthodologie

« Le groupe de travail de la CNERER s'est mis en place lors d'une réunion des directeurs de la CNERER le 6 mai 2020.

Ces EREER avaient déjà travaillé la question répondant en cela à des questions de personnes en région sur l'opportunité ou non d'une surveillance par un outil précis comme celui de Stopcovid dès que cette proposition avait été évoquée.

En ces périodes de confinement, les régions ont mis en place à partir des groupes de réflexion COVID des réunions avec les membres disponibles sur ce temps imparti court (notamment par mail et visuoconférences) en leur demandant une contribution sur le sujet à partir de leur champ et discipline d'expertise. Ces contributions ont été travaillées et validées par ces groupes de travail interne à chaque EREER avant leur validation comme contribution de l'ERER spécifique sur ce sujet donné.

Notre groupe de travail CNERER a jugé bon de produire un texte de synthèse si cela était possible à partir de contributions de chaque EREER. La synthèse a été validée par ce groupe de travail avant de le présenter aux autres EREER avant confirmation de sa validation par l'ensemble des EREER au cours de la réunion nationale en visuoconférence du 9 Juin 2020. Il a été acté de mettre en annexe tous les textes à partir desquels la synthèse avait été tirée. La contribution CNERER se constitue donc d'une synthèse, de quelques pages des points majeurs des textes mis en annexe par chaque EREER contributif et des textes de chaque EREER en annexe »

Texte de synthèse « Dé-pistage » et tracking dans le cadre de la pandémie COVID Entre Bienveillance et Surveillance? »

Les ERER ont notamment pour missions d'être "observatoire des pratiques éthiques » sur les enjeux des sciences de la vie et de la santé." A ce titre, les ERER produisent des documents et contributions visant à nourrir le débat public. La situation actuelle de Pandémie à CoronaVirus amène les ERER à écouter et faire remonter de nombreuses questions et interrogations.

Le sujet lié à la sortie du confinement soulève de nombreuses questions éthiques. Plusieurs ERER ont partagé leurs travaux et proposent une réflexion générale sur ce sujet. Ce document de synthèse reprend les questions majeures posées par les solutions proposées jusqu'à maintenant par le politique et ouvre sur des préconisations.

Plusieurs points de vigilance sont mis ici en exergue.

- Comment éviter une propagation d'un virus. Il n'est pas ici question de refuser de dépister les clusters épidémiques (comme cela est fait pour la grippe par exemple) mais il n'est pas du tout démontré que le traçage dynamique de populations à risques soit pertinent. Il n'est donc pas éthique de mettre en place une stratégie qui ne soit pas valide scientifiquement.

- Si tout le monde reconnaît que les mesures barrières répondent par contre à la finalité de diminution de la diffusion, toutes les démarches d'éducation thérapeutique actuelles s'opposent à l'infantilisation des individus et prônent au contraire leur responsabilisation (*empowerment*). Vouloir à tout prix surveiller chaque personne à risque va à l'encontre de cette stratégie en infantilisant la population et en empêchant l'intelligence collective.

- si cette situation amène une tension entre le soin individuel et le collectif, il faut rappeler que la santé publique Française s'était dotée d'un outil face au risque épidémique : les maladies infectieuses à déclaration obligatoire. Il s'est appliqué sans que le secret médical en soit affecté. Chaque épidémie/pandémie a ses particularités et nous ne dénisons pas que ce système de déclaration obligatoire puisse être adapté aux circonstances. Mais maintenant que des mesures d'urgence ont été prises, il est nécessaire de réfléchir d'un point de vue éthique à leur adaptation afin de ne pas altérer la confiance des Français nécessaire à la vie démocratique.

- La peur ici mise en exergue pour accroître la compliance des citoyens est une aide potentielle immédiate mais n'est pas une stratégie pour consolider la solidarité entre citoyens. L'histoire nous rappelle comme aujourd'hui les applications sur smartphone que la délation est rapidement une manière pour chacun de vaincre ses peurs en faisant d'autrui un bouc émissaire. Nous osons dire qu'aucun politique ne peut baser sa stratégie sur des peurs qui seront difficiles à canaliser quand l'humain se sentira dépassé.

- Enfin personne ne peut considérer qu'une crise sanitaire puisse être équivalente à une guerre et que la crise sanitaire soit à cerner par du sécuritaire.

Nous appelons donc le politique à une grande vigilance afin de poser des gestes politiques qui redonnent confiance à soi, dans les autres et dans le système de protection sociale.

RESUME des contributions complètes mises en annexes
Auvergne–Rhône-Alpes – Bretagne – Centre Val de Loire – Grand Est – Hauts de France
– Normandie – PACA-Corse

ERER Espace de Réflexion Ethique Auvergne – Rhône – Alpes

Partage de réflexion entre les membres du Comité de Direction (CODIR), Comité de Pilotage (COPIL), avec les présidents du Conseil d’Orientation (CO) et du Bureau.

<https://ereara.com/>

Comment situer le principe de responsabilité dans un contexte de traçage numérique ?

Selon les mots du sociologue Max Weber, « *le partisan de l’éthique de la responsabilité (...) estimera ne pas pouvoir se décharger sur les autres des conséquences de sa propre action pour autant qu’il aura pu les prévoir* »¹. La période de confinement a rappelé chacun(e) à sa propre responsabilité individuelle dans la gestion de la crise sanitaire liée à la pandémie du COVID-19, notamment en raison du respect essentiel de la limitation des contacts physique, devenue limitation des contacts sociaux. En cela, chaque comportement individuel a participé, positivement ou négativement à l’évolution de la situation. Depuis quelques semaines, il est cette fois question du principe de responsabilité en contexte de déconfinement, où l’on voit se déployer divers moyens possiblement mobilisés afin de poursuivre le ralentissement de l’expansion de la contamination et donc de la pandémie. Parmi ces derniers, la possibilité de (re)tracer le chemin des contaminations grâce à un outil numérique. Aussi est-il fondamental de situer ici la place de la responsabilité, tant individuelle que collective, précisément car le moment du déconfinement, à l’instar de la situation vécue ces derniers mois du printemps 2020, correspond tout autant à un moment d’interrogation de notre responsabilité, tant individuelle que collective.

Le rapport que nous pouvons entretenir à ces dernières est évolutif et vient s’ancrer dans un temps vécu de façon inédite dans beaucoup des sphères de nos vies ; il est probablement fonction de l’évolution de la situation à l’avenir. Au cœur du dilemme entre sécurité et liberté, comment pourrions-nous appréhender la place de chacun dans ce contexte de « déconfinement » ? Si le procédé dit du « traçage numérique » prétend participer au ralentissement de la pandémie, la responsabilité individuelle ne serait-elle pas liée à la participation de chacun dans cet effort collectif de gestion du risque ? Pour autant, que savons-nous des conséquences potentielles d’une telle participation au regard de la liberté elle-même ? Reprenons Max Weber, expliquant « *qu’aucune éthique au monde ne peut nous dire non plus à quel moment et dans quelle mesure une fin moralement bonne justifie les moyens et les conséquences moralement dangereuses.* »² N’est-il pas de l’ordre de la responsabilité que de nous interroger sur ce délicat équilibre ? Si l’on peut entendre la finalité visée par le traçage numérique – lutter contre la pandémie – l’exercice de notre responsabilité individuelle nous engage dans le questionnement même des conditions de possibilité et d’application de ce moyen. C’est probablement ici qu’un point de jonction nécessaire apparaît entre l’individu et le collectif. N’est-il pas du ressort de la responsabilité de l’Etat que de travailler à une information et une communication claire sur les enjeux du traçage afin que chacun puisse exercer sa responsabilité (tant sur le consentement ou le refus au traçage que dans le comportement général à adopter) sans se sentir amputé de sa liberté ? Dire cela, c’est justement viser une éthique où la fin moralement bonne pourrait se passer de moyens potentiellement dangereux, pour faire écho à l’intelligence humaine, qui s’interroge alors sur l’équilibre entre la fin et les moyens en éthique. D’une façon plus générale, la réflexion portée sur le traçage est l’occasion, consentie ou non, d’une réflexion sur ce qui existe déjà, sur notre niveau de conscience par rapport à la place du traçage dans nos existences et par conséquent, sur les responsabilités. Le temps du déconfinement peut alors apparaître comme un moment d’interrogation de nos pratiques en matière de partage d’informations numériques, ici en lien avec une réalité – lutter contre la crise – dont la finalité est nettement différente de celles à laquelle beaucoup se sont accoutumés dès lors qu’il s’agit de la numérisation de nos vies.

¹ Max WEBER, *Le savant et le politique*, Plon, 10/18, Paris 1995.

² Op-cit.

ERER Bretagne

Etat d'urgence sanitaire et traçage numérique : de la nécessité de déclarer l'état d'urgence éthique

C. Hazif-Thomas, H. Stephan, avec E. Chartier, P. Donnou, E. Kerrand, J.P. Seguin, S. Le Lann, M. Jouquan, A. Reptin

<https://www.espace-ethique-bretagne.fr/>

Le 20 Avril 2020, le Conseil scientifique, dans son avis sur la sortie progressive de confinement, écrivait que « L'efficacité sanitaire s'atteint par l'adhésion, l'inclusion et la transparence ». Il ajoutait que ces outils numériques peuvent soulever des enjeux juridiques et éthiques aigus pour emporter l'adhésion du public et des professionnels de santé. Si des solutions technologiques devaient être retenues dans la lutte contre la pandémie, trois orientations éthiques principales s'imposent :

1/ Pour la transparence : donner plus d'espace à la parole citoyenne afin que soit mieux redéfinie la frontière éthique entre contrôle social et soin, telle qu'elle est interrogée par les besoins de santé publique.

2/ Pour l'adhésion : préférer, dans le cadre d'un recours à une application informatique, la solution technologique la moins vectrice de dépendance possible, sur la base d'un volontariat réel, qui ne fasse pas le « bien » des usagers malgré eux.

3/ Pour l'inclusion : respecter l'objectif clairement affiché d'interdépendance sanitaire, qui doit être poursuivi pour l'ensemble de la population, même éloignée du numérique, afin de ne pas mettre en péril la cohésion sociale.

Afin de parvenir à vaincre la « covidose », avec ou sans traçage numérique, il convient que la qualité des relations organisées par les outils numériques demeure prioritaire sur le contenu des relations : c'est ce qu'on pourrait appeler le principe de bienséance numérique.

ERER Centre Val de Loire

Tracing – points de vigilance

Cellule de soutien éthique

<https://www.ererc.fr/>

Dans le cadre de l'Espace de Réflexion Ethique Région Centre Val de Loire, nous nous sommes interrogés sur la problématique du bien collectif, limitant encore davantage l'autonomie et la liberté individuelle par les systèmes de traçage. Nous avons soulevé plusieurs points de vigilance :

1. Le système « contact Covid »

- Ce système sort du cadre légal des maladies à déclaration obligatoire qui permet d'anonymiser les données et ainsi d'être conforme au secret médical. Il convient de respecter une grande prudence pour que les données de santé collectées restent strictement limitées au diagnostic. Il faudra que tous les professionnels participant aux brigades soient formés et sensibilisés au secret médical et à la confidentialité.

- Il a été retenu que la personne suspectée doit transmettre les noms et coordonnées des personnes avec qui elle était en contact plutôt que la personne elle-même donne l'information à ses contacts. Cela peut parfois être considéré comme une dénonciation. Le fichier contient ainsi des données personnelles, intimes, familiales, sociales, professionnelles qui ne doivent pas être divulguées à des tiers.

- La confiance entre la personne soignée et le médecin traitant : le fait que le médecin peut nominativement signaler la personne infectée peut entraver la relation de confiance soignant-soigné.

- La rémunération supplémentaire des médecins qui renseignent les cas contact : beaucoup de médecins ont l'impression de perdre leur rôle de soignant. Pourquoi donner de l'argent supplémentaire pour ce qui fait partie du travail du médecin ? Ne risque-t-on pas d'aller vers une course aux données ?

2. Le système « stop Covid »

- Qu'est-ce qu'un contact, un contact potentiellement infectant : celui que l'on croise brièvement sans le connaître et donc le reconnaître, celui avec qui on passe du temps, une personne affectivement proche ?

- Un risque de stigmatisation : les personnes contacts peuvent faire partie d'un même groupe (ethnique, sociologique, professionnel, culturel, ...) et ainsi être stigmatisées. Il y a aussi un risque de stigmatiser ceux qui n'ont pas l'application (interdiction d'entrer dans certains lieux).

- La nécessaire responsabilité et la confiance : le citoyen doit faire confiance aux structures qui la proposent, mais le gouvernement doit aussi faire confiance au citoyen dans l'utilisation de cette application. Cela demande une communication et une information claire et précise pour inciter à la responsabilité de chacun. Le risque est d'imposer un état de contrôle et de perdre de vue une culture de la responsabilité.

- Anonymat : il n'y a pas de fichier nominatif accessible aux professionnels de santé, institutions et autorités de tutelle, mais il est possible de retrouver les informations (en particulier par les fournisseurs des systèmes).

- Un contrôle du confinement : ce système peut devenir surveillance du respect des règles de déconfinement.

ERER Grand Est

L'utilisation du numérique pour la réussite du déconfinement ou la servitude volontaire pour la perte des valeurs universelles ? « On ne pourra pas dire que l'on ne savait pas ! ».

Alain Leon, Directeur EREGE et Groupe de Travail EREGE et Cellule Ethique de Soutien, Site Appui Champagne Ardenne <http://www.erege.fr/>

Résumé : La fin de la crise du coronavirus dépend de la réussite de la sortie du confinement. L'observance des mesures barrières et la distanciation physique entre les personnes sont les clés de la limitation de la contamination interhumaine. L'utilisation du numérique et en particulier le traçage des individus par outil connecté est proposé quasiment partout dans le monde comme un outil pour identifier les personnes en contact avec une personne Covid positive.

Depuis plus de 15 ans, la santé est ciblée comme « le plus grand potentiel » pour utiliser l'intelligence artificielle. Depuis plus de 15 ans aussi, la Communauté nous met en garde contre les risques éthiques et juridiques liés à l'accélération du processus de collection et d'utilisation des données personnelles. Si les lois, les réglementations et les recommandations portant sur les applications et objets connectés contribuent à la promotion et au renforcement de la confiance des utilisateurs, elles sont loin de rassurer.

La crise du coronavirus et le traçage des individus est une véritable opportunité pour la réussite du dessein numérique qui nous dépasse. Sans être convaincu de la pertinence du concept dans notre société, il n'en reste pas moins que le respect du serment d'Hippocrate doit s'appliquer sans réserve pour son utilisation par le médecin : « Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences ».

ERER Hauts de France

Enjeux éthiques du traçage du porteur du virus de la Covid-19

de Broca, R. Cremer, L. de Carbonnières, avec N. Assez, N. Ducarme, M. Lamotte, Y. Serreau, M. Taccoen, Y. Zygart. <http://ethique-hdf.fr/>

Les membres de l'ERER Hauts de France se sont étonnés sur plusieurs points.

- Le premier a été de reprendre les définitions de ce qui est appelé **prévention et dépistage**. Les stratégies mises en place depuis plus de 50 ans sont aujourd'hui complètement bousculées. Tant par le fait que la réponse à la question n'est pas adaptée à la prévention au sens strict du terme mais aussi par le fait que les techniques utilisées sont aujourd'hui encore tout à fait imparfaites et inadaptées aux objectifs assignés.
- Deux collègues juristes rendent compte que les principes actuels sont **liberticides** même si les procédures sont validées par le conseil constitutionnel.
- Le traçage comme bonne stratégie pour **l'économie** ne semble pas du tout évident.
- Enfin nos réflexions soulignent que pour aider une population à se soigner, à faire de la prévention, à avoir une attitude précautionneuse pour soi et pour autrui, il n'est pas bon de **bâtir une politique sur la peur**, la peur de soi, la peur de l'autre et la peur de l'institution. Bien au contraire, il faut redonner confiance en chacun et en l'institution afin que chacun en confiance se mette dans une attitude de sollicitude à soi et aux autres.

ERER Normandie

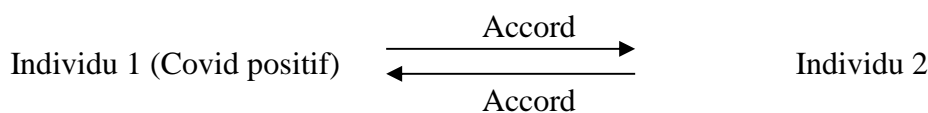
Enjeux éthiques des applications connectées et du traçage dans le contexte de pandémie Covid

G. Moutel, M. Charvin et le groupe de travail sur la saisine.

<https://www.espaceethique-normandie.fr/>

Il pourrait être mis en place un programme d'éducation et de promotion de la santé des patients/citoyens, accompagnant l'annonce d'un résultat de test, leur expliquant les bénéfices et les risques d'une communication de leurs résultats, lors d'une consultation ou avant leurs sorties d'hôpital par exemple. Ce programme sera d'autant plus important qu'il permettra de clarifier certaines informations sur le covid-19 d'une part, mais aussi sur des éventuelles modalités de traçage, permettant au patient de rester libre de son choix ; de sensibiliser les citoyens sur la nécessité d'informer les professionnels de santé qui s'occupent d'eux, ou de médecins de santé publique dans l'intérêt commun mais en s'assurant que toutes les garanties leurs sont données visant à les protéger de tout effet négatif ou discrimination et à respecter le confidentialité de la vie privée. Au moindre doute, un citoyen doit pouvoir refuser de participer à une mission de traçage, fusse-t-elle dans l'intérêt général, si elle ne respecte par ses choix et les principes de respect de dignité et de liberté.

Une autre stratégie plus « libérale » où les individus sont encouragés à révéler eux-mêmes leur statut covid positif aux personnes avec qui ils sont rentrés en contact est également envisageable. Ce modèle basé sur la confiance permet un droit à l'omission et au mensonge pour préserver la vie privée des individus. Il suppose un double consentement : en effet, si un individu accepte de dévoiler les personnes avec lesquelles il a été en contact, il doit pour respecter la liberté de tous, s'assurer que ces personnes sont d'accord pour révéler ce contact.



ERER PACA-Corse

Bonnici Bernard, Buisson Anne, Despinoy Lidia, Kieusseyan Nathalie, Le Coz Pierre, Malzac Perrine, Marcucci Laetitia, Mathieu Marion, Matl Elsa, Metras Marie-Dominique, Ravix Valery, Saint Pierre Armelle, Unal Vincent

<http://www.ee-paca-corse.com/>

L'ERER PACA Corse s'est interrogé lors d'une auto-saisine le 12 mai 2020 sur les dispositifs de traçage mis en place par le gouvernement.

Lors de cet exercice, de nombreuses pistes de réflexions ont été abordées :

-Quelle est la **pertinence du déploiement de l'outil** « StopCovid » au regard de la technologie employée qui génère des faux positifs et des faux négatifs ?

-**Quelle confiance** peut-on accorder aux dispositifs de traçage dans le suivi de l'épidémie ?

L'adhésion des citoyens à l'utilisation de cet outil basé sur le volontariat pose le problème de la **tension entre individuel et collectif**.

- La **participation de la société civile** apparaît nécessaire, dans un esprit d'équité, après la confiscation de l'espace médiatique au profit des experts scientifiques, des médecins et des politiques, pour la réflexion autour des outils de traçage.

- Il est d'autant plus nécessaire **d'investir dans l'éducation, la promotion de la santé et la technologie faite par tous et à l'usage de tous et de chacun**. Il s'agit de rendre disponibles et accessibles les éléments de contexte et les connaissances nécessaires qui mettent les citoyens en capacité d'agir de manière éclairée et responsable, sans instrumentalisation.

Contributions complètes des EREB (voir sur leur site respectif)

ERER Bretagne



Etat d'urgence sanitaire et traçage numérique : de la nécessité de déclarer l'état d'urgence éthique

Cyril Hazif-Thomas, Directeur EREB, Hubert Stephan, Pdt du Conseil d'orientation de l'EREB, E. Chartier, P. Donnou, E. Kerrand, J.P. Seguin, S. Le Lann, M. Jouquan, A. Reptin.

<https://www.espace-ethique-bretagne.fr/>

Plan

Introduction

Problématiques rencontrées

- I- **Traçage numérique, politique de prévention et ordre public sanitaire**
 - A. **Traçage numérique, une fausse bonne idée**
 - B. **Prendre la mesure de l'angoisse collective, sans s'en servir de levier pour atteindre un objectif de bien(sur)veillance**

II-Impliquer l'utilisateur du système de santé par sa propre surveillance dans la gouvernance sanitaire

- A. **Quels moyens pour quelle implication dans l'urgence ?**
- B. **Quelle légitimité pour cette auto-surveillance ? Quel consentement mobilisé ?**

Conclusion : Que devons-nous en retenir en termes d'enjeux sociétaux ?

« Je continuerai de me promener comme tout le monde au nord du Rhône, qui continuera d'être beau. Je refuserai que mon téléphone serve à me tracer. Je serai très en colère, comme beaucoup je crois, si des leçons ne sont pas tirées de tout ça, quant à l'importance du service public et des hôpitaux, quant à l'aberration, plus que jamais flagrante, du monde comme il va. Dehors ce sera la Grande Garabagne de Michaux, le pays des Hacs, des Izvinikis, des Emanglons. Un nouveau peuple masqué, sans nez, sans bouche, habillé de plastique, de gants. Il faudra se faire aux nouvelles mœurs. On n'aura pas l'air très libérés, avec nos bâillons et nos distances prudemment gardées. Ce ne sera pas tout de suite la fête. Plus que jamais la vie sera à inventer dans les interstices. Plus que jamais il faudra compter sur ce qu'il y a en nous d'inconfinable, d'indocile, de joyeusement récalcitrant. Est-ce que ce sera le début d'un nouveau monde ? »

Sylvain Prudhomme, écrivain, opinion parue dans Le Un, du mercredi 13 mai 2020

Introduction

La lutte contre l'épidémie menée parallèlement à la déclaration de l'état d'urgence sanitaire, désormais reconduit, doit-il imposer l'idée d'un traçage numérique au sein de la population ? Si dans sa quête d'ordre public sanitaire, l'Etat est en droit d'améliorer le système d'informations relatives à la propagation de la maladie et de promouvoir la surveillance épidémiologique (1), il est toutefois plus contestable que les autorités publiques tendent à impliquer sans délai (de réflexion) l'utilisateur du système de santé dans sa propre

surveillance au profit de la gouvernance sanitaire (II). Il convient d'abord de savoir si le consentement est véritablement éclairé ou peut être totalement libre, dans les circonstances exceptionnelles que nous connaissons. Passer outre cette précaution éthique et juridique reviendrait à laisser planer la menace d'une « démocratie sanitaire ». Une question semble en effet confisquée : est-il encore permis de savoir si nous aimerons vivre dans un monde marqué à tout jamais par la peur de l'autre- vécue a priori- et donc de la socialité ? Ces questions impliquent un travail de réflexion pour lequel l'EREB s'est préoccupé de l'opinion citoyenne.

Problématiques rencontrées

Il existait bien avant la crise nombre d'indicateurs indiquant la pertinence d'une telle démarche de prise en compte d'un « bon sens » citoyen autour des questions bioéthiques, après le large débat par la révision des lois de bioéthique: multiplication des sujets épineux, source de décisions sensibles prises par les pouvoirs publics, sans qu'un débat public ait été mené (par ex le projet « Alicem »³, évolution rapide des biotechnologies, transformation des pratiques médicales avec poussée forte d'une demande de plus en plus sociale, numérisation de la société et appropriation des données de santé des citoyens, éthique du soin de plus en plus fragilisée...). C'est autour de ce dernier thème que se concentre aujourd'hui la délicate réflexion autour du traçage numérique ou d'autres sujets voisins (port d'un bracelet susceptible de vibrer au contact d'un patient repéré Covid+, vidéosurveillance du respect du port des masques et des gestes barrières⁴...). Le débat est d'ailleurs marqué par l'actualité juridique du Conseil d'Etat qui vient dans son ordonnance d'ordonner à « l'Etat de cesser, sans délai, de procéder aux mesures de surveillance par drone », retenant notamment les « risques d'un usage contraire aux règles de protection des données personnelles »⁵ et juge que le recours à ce dispositif « caractérise une atteinte grave et manifestement illégale au droit au respect de la vie privée ».

Que celle-ci soit une bonne ou une mauvaise idée, chacun comprendra qu'elle recouvre aussi un modèle de société pour lequel tous les Français ont voix au chapitre. L'opinion citoyenne ramène de façon récurrente que *« sur un plan plus général, il est préoccupant qu'à chaque "secousse" de nos sociétés, les libertés soient toujours plus limitées sous le couvert d'une plus grande sécurisation, ce qui amène par voie de conséquence une infantilisation du citoyen, une déresponsabilisation de ses composantes, un recours soumis à la puissance dominante et une demande malade d'assistanat »*⁶.

Elle rend compte aussi d'un souci de prendre en considération les efforts demandés pour que soit respecté le Bien commun : ainsi est-il ramené par un citoyen : *« Informer quelqu'un du fait qu'il a été en contact avec une personne porteuse du virus afin de le soigner est à l'évidence quelque chose de sain et il n'est pas nécessaire de lui dire de quelle personne il s'agit. Dans ces conditions le secret médical n'est pas trahi. Mais s'il s'agit aussi après la détection d'un porteur, de lui demander d'indiquer avec qui il a été en contact, le problème se pose de la façon dont ce sera fait et par qui. La méthode peut être quasi policière, la personne qui enquête*

³ R. Gil, Logiciels de reconnaissance faciale et Alzheimer : quels enjeux éthiques, Billet éthique consultable sur le site de l'ERENA : https://poitiers.espace-ethique-na.fr/obj/original_20191212094828-logiciels-de-reconnaissance-faciale-et-alzheimer.pdf

⁴ A. Haroche, Distanciation et port du masque : la technologie est-elle notre pire amie ? JIM du 16 mai 2020, https://www.jim.fr/medecin/jimplus/hightech/e-docs/distanciation_et_port_du_masque_la_technologie_est_elle_notre_pire_amie__182972/document_jim_plus.phtml

⁵ CE, Ordonnance N°os 440442, 440445 du 18 mai 2020, ASSOCIATION LA QUADRATURE DU NET, LIGUE DES DROITS DE L'HOMME.

⁶ Les passages en italique renvoient à des communications de citoyens à l'EREB. Ici retenons la Communication citoyenne à l'EREB de M. JP Seguin.

peut n'être pas soucieuse du secret médical, des dérives inquisitoriales sont possibles et la vie privée n'être pas respectée.⁷ »

Une autre manifestation de l'expression citoyenne mérite d'être citée : *« La question des libertés individuelles - et professionnelles - se pose non seulement maintenant, tant que durera l'état d'urgence, mais aussi ultérieurement dans les séquelles qui resteront de cette emprise de l'État sur la population d'une part, les médecins d'autre part. Ainsi, dans cette crise, nous avons, nous les médecins, subi une énorme restriction du libre exercice de la médecine, puisqu'à cause du conflit avec les praticiens de Marseille il était interdit de prescrire les substances en cause. Non pas que je veuille prendre parti dans ce conflit (nous ne saurons peut-être jamais la vérité), ou prescrire moi-même, mais il est inadmissible d'avoir retiré aux médecins l'autonomie de leurs prescriptions "en leur âme et conscience". Espérons que cela était nécessaire et ne se renouvellera pas dans des circonstances analogues.*

Autre question : pourquoi la maladie infectieuse à Covid-19 n'est-elle toujours pas inscrite dans les maladies à déclaration obligatoire ? On empile de nombreuses mesures alors qu'il existe celle-ci qui pourrait répondre à la situation. A propos de l'excès de précautions qui se dessine dans cette période transitoire, je suis assez stupéfaite de voir les conditions d'accueil des enfants dans les écoles, la peur des parents et des professeurs, l'interdiction des jeux, la peur de l'Autre, montré par les adultes comme pestiféré et dangereux, les enfants parqués dans la cour, chacun sur une croix à 1,50m les uns des autres : au secours ! Quels adultes est-on en train de construire ? Il faut que les enfants puissent retrouver une vie sociale et des apprentissages normaux le plus vite possible, d'autant que contrairement à ce qui se disait au début, ils sont peu contaminés et semble-t-il peu contaminants.⁸ »

I. Traçage numérique, politique de prévention et ordre public sanitaire

Il apparaît d'importance de se poser la question de l'intérêt sanitaire du dispositif de traçage numérique (A) et de s'interroger sur sa pertinence compte-tenu des peurs parcourant actuellement la société (B).

A. Le traçage numérique, une fausse bonne idée

Une bonne idée, cela semble l'être à première vue puisqu'il s'agirait de se doter « d'une arme dans l'arsenal des moyens de lutte contre la pandémie⁹. Dans cette guerre sanitaire, il serait malvenu de partir au combat sans munition en effet. Mais raisonner de la sorte, n'est-ce pas se cantonner à la rationalité économico-gestionnaire de la question, sans s'interroger sur celle plus juridico-politique ? Il n'y aurait pas de question à se poser sur la légitimation du pouvoir à instituer cette technique de surveillance, nouvelle « arme technico-scientifique », il ne s'agirait seulement que de s'assurer de la précision et de l'étendue de ses modalités d'exercice...Et si se pose la question de qui s'engage « armé » dans cette guerre revue « technologiquement », le mieux est de partir au front avec des soldats volontaires...Mais est-on vraiment, juridiquement parlant, en guerre ? La persistance de l'emploi médiatique, voire académique, du signifiant « guerre » a de quoi interroger à l'heure où « les services d'urgence ont enregistré 429 passages pour ce même motif, soit 1% de l'activité totale. » selon « apm News » du 239 mai 2020.

⁷ Jean-Pierre Combes, Communication citoyenne à l'EREB.

⁸ Marion Fallet, Communication citoyenne à l'EREB.

⁹ A. Bensamoun, N. Martial-Braz; Stop-Covid: sortir des postures! Point de vue sur l'avis de la CNIL, Dalloz IP/IT 2020, p. 280.

Aussi étonnante que cela puisse paraître, la question du traçage s'est donc imposée dans la sémiosphère alors que l'Académie nationale de Médecine ne la mentionne initialement pas dans son communiqué sur la sortie de l'épidémie de Covid-19 ; lui étaient « préférées » l'incitation à la solidarité intergénérationnelle dans l'éducation aux règles d'hygiène et aux gestes barrières, l'égalité considération de toutes les personnes présentant une fragilité de quelque nature que ce soit et le respect « dans tous les cas » de « la décision du patient, issue du colloque singulier qu'il entretient avec son médecin »¹⁰. La communication actuelle de nos autorités publiques évoque une « brique de plus » dans la stratégie globale du déconfinement, comme s'il suffisait de faire coexister toutes sortes de mesures techniques sans s'assurer qu'elles sont réellement complémentaires au plan scientifique et humain.

Si chacun s'accorde pour dire que la vigilance passive est dépassée, encore est-on assez déconcerté dès lors qu'il s'agit d'accepter qu'une question aussi banale que celle qu'on traite sur nos ordinateurs nous soit adressée...cette fois, à notre comportement citoyen ! « Voulez-vous autoriser cette application à apporter des modifications à votre appareil ? » nous renvoie à une situation assez maîtrisée pour celles et ceux qui échappent à la « fracture numérique » ; « Voulez-vous autoriser cette application à apporter des modifications à votre comportement ? » est rien moins qu'évidente. On ne peut « appareiller » en tant que tel le comportement individuel sans attenter à sa personnalité juridique et à sa dignité. La socialité n'est-elle pas irréductible, ainsi que l'a montré Emmanuel Levinas, au savoir, « meilleure que la fusion et que l'achèvement de l'être dans la conscience de soi »¹¹ ? L'analyse de la durée et de la distance approximative, entre les deux téléphones, pourra-t-elle d'ailleurs cerner un risque de contamination, si tant est que ce soit médicalement possible¹² ?

On relève aussi que l'idée de traçage semble plutôt une mauvaise idée pour nombre de professions qui amènent à être dépositaire d'un secret (médecin, avocat, magistrat...) mais qu'elle serait bien accueillie par les forces de l'ordre qui veillent [à l'ordre public et au respect de la loi](#). Le Conseil national de l'Ordre des Médecins intègre également le traçage dans la stratégie sanitaire malgré les éventuelles entorses à la confidentialité des données de santé, à la réserve près que « Les personnes contaminées ne doivent pas pouvoir être localisées dans leurs déplacements. Cela suppose qu'il n'y ait pas d'alerte immédiate au moment du contact avec une autre personne. »¹³

Devrons-nous donc noter une rupture avec la doctrine du strict respect du secret médical jusque-là défendue par l'Ordre des Médecins ? Pas nécessairement car on doit aujourd'hui distinguer secret médical (niveau individuel) et secret professionnel (niveau collectif) : il y a désormais une « boucle du secret » à appréhender dans une logique de santé publique, qui engagera une équipe pluridisciplinaire dans la gestion des informations sur un système numérique sécurisé¹⁴.

Les exigences déontologiques sont fortes sur les médecins impliqués dans la lutte contre l'épidémie, notamment concernant l'article quatre du Code de déontologie médicale (CDM) (secret professionnel), l'article sept (apporter son concours en toutes circonstances), article neuf (porter assistance, s'assurer que le blessé ou le malade reçoit les soins nécessaires), l'article 12 (apporter son concours à l'action entreprise par les autorités compétentes en vue de la protection de la santé et de l'éducation sanitaire, la collecte, l'enregistrement le traitement et la transmission d'informations nominatives ou indirectement nominatives sont autorisées dans les conditions prévues par la loi) et l'article 13 (participation à une action d'information

¹⁰ Académie Nationale de Médecine, Sortie de l'épidémie de Covid-19 Pour une méthodologie de déconfinement respectueuse de l'Humain, Communiqué de l'Académie nationale de médecine, Avril 2020, http://www.erepl.fr/files/00/03/23/00032381-44c4873bbbc5dd16f8c4ace1bf3d1b1b/pour-une-methodologie-de-deconfinement-respectueuse-de-l-humain_academie-nationale-de-medicine_avril2020.pdf

¹¹ E. Levinas, De Dieu qui vient à l'Idée, Librairie philosophique Vrin, Paris, 1982 (1986 pour l'édition de poche) : p. 184.

¹² Ludovic Pailler, StopCovid : la santé publique au prix de nos libertés ? Brèves observations sur l'application de traçage numérique, Recueil Dalloz 2020 p.935.

¹³ Enjeux du traçage numérique, <https://www.conseil-national.medecin.fr/publications/communiqués-presse/enjeux-tracage-numerique>, publié le 25 avril 2020.

¹⁴ Sans un système numérique parfaitement sécurisé, et sans des conditions très stricts d'encadrement des possibilités de « sous-traiter » le secret médical, comme le texte de loi le prévoit, on ne voit pas bien comment les médecins pourraient, sans réelle sécurité pour leur exercice, s'engager dans ces dispositifs de traçage.

publique de caractère éducatif et sanitaire quel qu'en soit le moyen de diffusion) ; ainsi refuser l'utilisation et l'application du numérique pourrait engager très sérieusement la responsabilité ordinale du praticien.

Concernant le secret, le médecin devra être autant attentif à l'esprit de la loi qu'à sa lettre : **le secret est et doit rester un lieu potentiel de sécurité** : si le malade ne se sent pas à l'abri par manque d'assurance dans une configuration fiable, en situation maîtrisée d'aménagement loyal du secret et, partant, « suffisamment bonne », c'est la peur qui va prendre le dessus, donc le repli sur soi afin de retrouver cette sécurité¹⁵. Hors de cette sécurisation¹⁶, sans véritable interdépendance et sans confiance, il ne pourra précisément pas y avoir de libre volontariat. C'est qu'on ne doit pas oublier la « boucle éthique de doléance » que seule l'intimité strictement confidentielle de la relation médecin-malade permet d'autoriser en termes d'espace d'expression et de libre entente. Cela rencontre en effet un important gain de santé, tant individuelle que publique : c'est une question de bienséance médicale qui « tend, comme la justice, à promouvoir et à maintenir la communauté humaine »¹⁷. Cette bienséance sera évidemment également interrogée du côté des avocats : « De plus, certains cas-contact peuvent être des clients du patient : un avocat malade devrait-il livrer à son médecin le nom de ses clients rencontrés récemment ? Non, à l'évidence. Si le médecin est délié du secret par cette loi du 11 mai 2020, l'avocat, même malade, ne bénéficie d'aucun fait justificatif de l'infraction de violation du secret professionnel. »¹⁸

Il faut dans tous les cas souhaiter qu'il ne soit pas oublié que le soin et le contrôle du soin sont souvent, pour les soignants, le prétexte de leur sujétion : « toujours plus d'informations, toujours plus de transparence dans les informations, toujours plus de partage d'informations, et ce, aux dépens de la préservation de l'intimité et de la liberté »¹⁹. L'inquiétude du « vol des données personnelles », du « profilage », modelé par le traçage, est aussi présente dans la société. Cette nouvelle solution technologique peut aussi être regardée avec une certaine appréhension puisque, aux dires mêmes du Conseil national du numérique, commission consultative indépendante, « Le développement de l'application [il s'agit bien d'une réflexion suscitée par le développement de l'application Stop Covid] risque de démocratiser une **emprise numérique sur les comportements**, et d'engendrer une défiance envers l'État (perçu comme trop intrusif) ou, a contrario, de pérenniser certaines formes de suivi numériques »²⁰.

Une expression citoyenne inattendue est là encore intéressante à prendre en considération :

« Alors que germe en moi l'idée de ne plus être aliénée à mon téléphone, le traçage numérique ou tracking vient à l'encontre de ce désir de liberté, renforcé par 55 jours de confinement.

Posséder un smartphone est devenu banal. Il est indispensable à mon quotidien professionnel et personnel, au point qu'il n'y a plus de frontière entre les deux univers. Aller plus vite, ne jamais s'ennuyer, rester en contact avec mes proches, mais parfois être sollicité sans pause par mes collègues, IL est omniprésent.

Je suis une geek. Je ne suis ni fière, ni gênée de l'être. Cependant, c'est un outil dont je dois pouvoir me séparer quand je le souhaite. J'ai le droit de l'oublier sauf quand je suis d'astreinte. Il est alors aliénant car je dois le garder à portée de main en permanence. C'est une chaîne invisible de maillons numériques. Le

¹⁵ D. Lapeyronnie, Avec le virus, Alien est revenu prendre les commandes de notre esprit, Le Monde du 28 Avril 2020 : p. 28.

¹⁶ Pour Guillaume Bronsard, professeur de pédopsychiatrie au CHRU de Brest et membre de la cellule éthique de soutien de Brest, « *Le déconfinement n'aura de vertu de mieux-être ni de libération en soi. Il n'en aura une qu'à la condition d'avoir appris à vivre avec la menace, si elle est toujours là, ou bien que celle-ci ait disparu* », Le confinement : une épreuve vraiment, Le Poher, semaine du 13 au 19 mars 2020, p. 3.

¹⁷ Mame Sow diouf, Le médecin hippocratique, Aux sources de la médecine moderne, Etudes anciennes, Les Belles Lettres, 2017, p. 161.

¹⁸ C. Zorn, État d'urgence pour les données de santé (II) : sidep et contact covid, Dalloz actualité, 26 mai 2020.

¹⁹ A. Lécu, Le secret médical, vie et mort, cerf, 2016 : 197.

²⁰ Avis du Conseil national du numérique sur l'application Stop Covid, 23 avril 2020 : 18 ; https://cnumerique.fr/files/uploads/2020/2020.04.23_COVID19_CNNUM.pdf.

tracking viendrait renforcer cette obligation d'emport partout et tout le temps, sans pause numérique possible. Il deviendrait une excroissance de l'individu, une verrue. Ne pas contaminer mes concitoyens est-il un motif éthique suffisant pour justifier cette perte de liberté de liberté de choix ?²¹ »

Emprise anxiogène également des erreurs du système « expert » en véridiction : ainsi le Comité national pilote du numérique précise, dans son nouvel avis sur la détection numérique de proximité, que « 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. »²²

Cela est donc important à mettre en perspective avec le questionnement citoyen selon lequel « *Quant au traçage par des "brigades" épidémiologiques dûment assujetties au secret médical, cela peut sembler ni plus ni moins ce qui s'est fait tout au début sur les clusters (aux Contamines par exemple), jusqu'à ce que l'épidémie déborde trop rapidement le dispositif. C'est efficace, et le secret médical peut être respecté. Le traçage numérique apporterait-il des sécurités supplémentaires ?*²³ »

Le mathématicien Cédric Villani répond par l'affirmative tout en attirant l'attention sur les risques inhérents au « solutionnisme technologique » : « Une entreprise peut, avant un entretien d'embauche, découvrir que vous avez été contaminé ; des pirates peuvent tenter de discréditer le système en l'inondant de faux-positifs. Mais le coût pour la société reste très faible par rapport à l'enjeu gigantesque qui consiste à réduire le risque de rechute »²⁴. Mais le risque politique ? Et sociétal ? Et est-il avéré que le risque de rechute soit « gigantesque » dans un proche avenir ? Cela ne dénote-t-il pas d'une peur excessive, qui croise la question de l'altérité : « Aujourd'hui, plus qu'hier encore, nos vies sont structurées par des barrières [...] ouvertes ou fermées au gré de caméras thermiques, brigades sanitaires, fichiers de traçage. De quoi cherche-t-on ainsi à se protéger ? Sous une forme ou sous une autre, n'est-ce pas la peur de l'altération qui insiste ? »²⁵ Et de fait n'y a-t-il pas lieu d'apprendre « à répondre à l'altérité sans en faire l'objet d'une peur de l'altération » (ibid) ?

Il ne faudrait pas de plus que le système proposé repose sur une approche purement managériale avec comme unique horizon la seule gestion disciplinaire des chaînes de contamination, objectivées au nom de la santé publique. **Seule l'attention à l'autre crée de l'humain.** Sinon, le fantasme prévalent sera consubstantiel à l'attaque du secret médical dans ce qu'il a d'ultime, de structurant pour l'identité entre les hommes : « Etant entendu que le secret ultime à protéger est qu'aucune de nos interrogations sur la vie et la mort n'a de réponse. Rien ne peut abolir l'énigme, mais nous avons à la porter » (A. Lécuyer, ibid, p. 196). Plutôt que de vouloir rompre les chaînes de contamination, il aurait été plus avisé d'en libérer le citoyen, usager du système de santé, de même que Pinel œuvra à délivrer les aliénés de leurs chaînes. Certes, aucun isolement ni aucune quarantaine ne peut être imposé sans prescription médicale, mais l'appel à la responsabilité individuelle est lancé sur une tonalité anxiogène, risquant d'apparaître comme essentiellement culpabilisatrice, voire stigmatisante, injonction qui fait davantage écho à une logique de prévention sanitaire pré-pensée qu'à un principe de liberté de choix quant aux ajustements sanitaires indispensables. De sorte qu'on peine « à vouloir camper la sacro-sainte notion de prévention en attribut de la démocratie » (ibid, p. 195).

B. Prendre la mesure de l'angoisse collective, sans s'en servir de levier pour atteindre un objectif de bien(sur)veillance

²¹ Sylvie Le Lann, Communication citoyenne à l'EREB.

²² COMITÉ NATIONAL PILOTE D'ÉTHIQUE DU NUMÉRIQUE, Enjeux d'éthique concernant des outils numériques pour le déconfinement, Avis du 14 mai 2020 ; <https://www.ccne-ethique.fr>.

²³ Marion Fallet, pédopsychiatre, Communication citoyenne à l'EREB.

²⁴ C. Villani, « Pour dompter l'épidémie, il faut investir dans le traçage », Le Un, n°298 du mercredi 27 mai 2020.

²⁵ D. Legrand, Altérité, Altération, Le Un, n°298 du mercredi 27 mai 2020.

A ce niveau d'angoisse collective, demander que l'opinion publique soit par exemple "consultée" paraît être un exercice complexe, dès lors qu'on risque de l'enfermer dans une sorte de chantage psychologique *a minima* : "si vous êtes contre les mesures de prévention sanitaires et le nouveau modèle de socialité suggéré, c'est que vous ne voulez pas rompre les chaînes de contamination, c'est donc que vous êtes irresponsables ! » Chaque citoyen est bien entendu attentif aux messages de prudence de ses pairs et à ceux des autorités sanitaires, et tous, sauf exception, sont favorables à la protection de la santé du plus grand nombre.

Comment garantir la protection de la santé publique sans prendre le risque d'une remise en cause de l'intimité de la relation soignant-soigné et sans atteinte des principes cardinaux du droit médical, sans bousculer les principes fondamentaux assurant un soin vécu dans la confiance et un vivre-ensemble dans la bonne entente ? Le secret médical -mais aussi celui des sources pour un journaliste- comme le respect des libertés publiques, le respect du droit à la vie comme la libre disposition de son corps... ne sont pas dissociables d'une socialité bien comprise et d'un jeu démocratique équilibré. Le rôle d'un Etat libéral en matière de politique sanitaire n'est pas de garantir la seule sécurité sanitaire, il importe aussi de garantir la sécurité sociale et politique. Il convient bien sûr d'organiser la défense de la population contre les risques sanitaires les plus significatifs. Des mesures de police (dont celles de police sanitaire) ne suffisent pas à cette fin, il faut encore envisager une société sans misère²⁶ afin de faire respecter le droit à un environnement sain. L'éducation à la santé est autant importante que l'éducation à la citoyenneté...

La sécurité sanitaire est un moyen de préserver la pérennité de la vie en société, et la sécurité sociale et politique un levier de reconnaissance des valeurs sociales fondamentales du pacte démocratique (liberté, égalité, fraternité, responsabilité, confiance...)

Dans ce contexte, il faut saluer le recours à l'opinion citoyenne et la prise en considération de la parole des usagers du système de santé, tel que l'envisage le CCNE : « L'intérêt de ces deux modalités complémentaires est de tenir compte de la diversité de la société et de construire la médiation nécessaire entre les deux, de permettre une action coordonnée au service d'une démocratie en santé cohérente au niveau national pour l'analyse de la crise Covid-19. À cette fin, elles devront notamment associer à la démarche France asso santé, la Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDH), le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), la Commission nationale des débats publics (CNDP) et le Haut conseil de la santé publique (HCSP) »²⁷.

Faire un pas de côté démocratique implique en effet aujourd'hui de réintroduire de l'autonomie citoyenne afin qu'il soit à nouveau permis de considérer que « par la sécurité apportée dans le domaine de la santé, le droit de la santé garantit une liberté dans la santé »²⁸.

Ce qui veut dire qu'il n'est en rien acceptable de procéder à une déconstruction du « château fort » du sujet de(s) droit(s) (intimité du corps et de la santé, celle du domicile, de la correspondance...) ni de banaliser d'ailleurs le haut niveau d'information qu'exige toute transmission de données de santé. Il a déjà été rappelé en 2014 à l'intention des Etats membres de l'Union européenne que « Les individus doivent être informés et bénéficier de garanties adéquates de protection de leurs données lorsque celles-ci sont collectées et transférées »²⁹.

Sauf à provoquer une éventuelle « hémiplegie sociale », pourquoi céder sur notre désir de vivre en liberté **et** en sécurité ? De circuler sans être surveillé **et** de surveiller sa santé avec l'aide des professionnels de santé sans que circulent à tout va ses données de santé ? On ne peut pas considérer liberté et sécurité comme des

²⁶ D. Jousset, B. Tardieu, J. Tonglet, Les pauvres sont nos maîtres, Apprendre de ceux qui résistent à la misère : le paradoxe Wresinski, Préface d'Isabelle Autissier, Hermann éditeurs, Paris, 2019, 202 p.

²⁷ CCNE, Avis du 20 mai 2020, Enjeux éthiques lors du dé-confinement : Responsabilité, solidarité et confiance, Réponse à la saisine du Conseil scientifique Covid-19 du 4 mai 2020.

²⁸ M.-L. Anger, Intérêt général et droit de la santé publique, in Mélanges en l'honneur de D. Truchet, L'intérêt général, p 387, pp 387-98, Ed. Dalloz, juin 2015.

²⁹ Réunion des autorités nationales chargées de la protection de la vie privée au regard des applications informatiques des Etats membres de l'Union.

frères ennemis. Dès l'instant où un moyen devient un but, le risque est grand de voir s'installer une circularité nocive aux individus et aux liens qu'ils secrètent. Un monde centré sur un des deux pôles est inhabitable car la vie ne se développe que dans l'entre-deux de la sécurité et de la liberté.

Entre ces pôles, la santé est d'ailleurs aujourd'hui plus investie par les Français que la sécurité. Remettre l'opinion citoyenne au diapason des valeurs fondamentales de notre société démocratique s'impose dès lors comme une nécessité vitale. C'est aussi ce que pointe la Ligue des droits de l'homme pour qui vient d'être vécu par les Français « Une période de libertés et de démocratie confinées ». Son président, Malik Salemkour, rappelle que « Dans un Etat de Droit, le premier contre-pouvoir à l'exécutif, c'est le Parlement. Or il continue à avoir un fonctionnement dégradé, sans capacité de proposer la loi et en déléguant des pouvoirs au gouvernement jusqu'à début Juillet »³⁰.

II-Impliquer l'utilisateur du système de santé par sa propre surveillance dans la gouvernance sanitaire

Comment comprendre cette gouvernance basée certes sur le volontariat, mais mettant potentiellement à mal les repères du soin (A) et comment penser cette implication selon la règle du consentement (B) ?

A. Quels moyens pour quelle implication dans l'urgence ?

Le volontariat affiché peut-il faire l'économie d'un examen d'un éventuel « consentement sous pression »³¹ ? Si la question est de savoir repérer les malades dépistés positifs, qui ne se seraient pas autrement adressés à un médecin, grâce à l'application Contact Covid, qui serait contre ? Mais se pose-t-on, précisément la question de savoir pourquoi les malades positifs ne se rendraient pas chez le médecin ? N'est-ce pas justement du fait des doutes quant à la confidentialité effective de leur statut virologique ? A l'heure où les médias commencent à s'interroger sur la « génération coronavirus », la société (dont l'Assurance Maladie est d'ailleurs devenu l'acteur central) ne serait-elle pas en train d'ignorer le questionnement que lui adressent ses citoyens ? *Sait-elle encore écouter sans condamner ?*

Promouvoir l'auto-surveillance participative -via l'usage de l'application Stop Covid ou une autre similaire-serait un projet acceptable toutefois car cela permettrait d'appréhender les conséquences sur la santé, majeures, de l'épidémie. Celles-ci sont indéniablement à contextualiser sur le plan humain et économique et nécessitent dès lors de mettre en œuvre des moyens établis par la loi pour cerner les clusters, limiter la diffusion, préserver les possibilités de réanimations...A chacun sa définition de la sécurité sanitaire mais précisément parce que l'extension indéfinie du champ de la sécurité sanitaire risque d'en faire une réalité cacophonique, après la proximité des contacts suspects ou infectés, seront (pourquoi pas ?) possiblement exigés le traitement de la date et de l'heure du contact à risque, ce qui pourrait susciter au minimum une simple atteinte à la liberté de rencontre, au maximum une véritable chasse aux sorcières. Au vu de ces deux conséquences potentiellement contraires à un véritable esprit de bienséance, au sens hippocratique, c'est-à-dire sources d'entraves à la justice, il apparaît peu cohérent de défendre l'application Stop Covid au prisme de l'approche centrée sur la personne³², comme on pourrait par contre le soutenir en promouvant des équipes mobiles, dont l'action serait déclenchée sur prescription médicale attentive à la situation singulière de chacun, en s'appuyant sur une demande individuelle clairement identifiable. Les motivations de ces outils

³⁰ M. Salemkour, « Une période de libertés et de démocratie confinées », Propos recueillis par J. B. Jacquin, Le Monde du 27 mai 2020, p. 12.

³¹ Retenons notamment l'avis du CCNE en ce sens, qui, dans son avis du 20 mai 2020, évoque une brèche dans le consentement avec la création d'un nouveau système d'informations pour le suivi du Covid-19 : « la notion de consentement. Cette notion irrigue largement le dispositif de suivi de la maladie, mais elle subit une brèche avec la création d'un système d'information aux fins de lutter contre la diffusion du virus, prévue par l'article 11 de la loi du 11 mai 2020, dispositif qui s'appuie sur deux fichiers numériques. », Avis du CCNE, 05/20, ibid.

³² R. Piarroux, B. Riou, Pour déconfiner sans provoquer une deuxième vague, une approche centrée sur le patient, Le Monde du 28 Avril 2020 : p. 28.

informatiques qui se multiplieront dans l'avenir sont assurément plus de connaître en détail les « éléments de la trajectoire de soins » que d'en définir une qui soit adaptée aux réels besoins des personnes en souffrance.

Force est de constater que même les moyens de traçage technologiquement élaborés sont en réalité peu clairs tant dans leurs intentions que dans leurs modalités et qu'on ne peut écarter un éventuel accès frauduleux aux données personnelles. Peut-on comparer ce système de traçage avec l'autosurveillance participative de la glycémie à laquelle s'astreint le patient diabétique bien plus précise, fiable, et centrée sur le malade et non sur l'intérêt allégué de la société ? Dans un cas, l'ajustement des doses d'insuline, le bénéfice thérapeutique font plus facilement accepter le dispositif, de l'autre la perspective d'un (re)confinement ne sera que peu en faveur d'une telle « mesure d'auto-empêchement de liberté » d'aller et venir, liberté fondamentale protégée par la Constitution, ce que le juge constitutionnel a d'ailleurs rappelé quant à la légalité des mesures de quarantaine et d'isolement sanitaire envisageables à l'aune de la crise sanitaire redéfinie au prisme de l'état d'urgence sanitaire³³.

De plus quels seront les modalités assurant la traçabilité des accès à ce système d'information mis en place afin de favoriser, certes le développement de la médecine algorithmique, mais aussi celui de la surveillance technologique d'une partie conséquente de la société ?

B. Quelle légitimité pour cette auto-surveillance ? Quel consentement mobilisé ?

Voilà pour les moyens -encore flous- du traçage mais selon quelles décisions devrions-nous « auto-participer », avec quelles ambitions et à partir de quel consentement ?

Dans l'optique du développement de la détection de proximité, l'Académie Nationale de Médecine a récemment recommandé qu'« Il faut s'assurer du consentement éclairé des personnes, de la confidentialité et de la préservation de l'intimité de chacun, en se tenant aux seules données indispensables à l'objectif, écartant toute autre information non pertinente. Il faut aussi garantir d'une part la destruction à court terme des données tout au long de l'épidémie qui peut se prolonger, et d'autre part la liberté des choix des personnes d'initier ou d'arrêter à tout moment la connexion traçage »³⁴.

Pour l'ambition : en premier lieu, on discerne un souci d'assistance aux plus faibles : « L'ergonomie très simple du traçage doit être adaptée aux personnes vulnérables, seniors, personnes isolées et précaires, afin d'éviter la fracture numérique, source de ségrégation et d'inégalité. Une assistance par des bénévoles ou des professionnels doit être envisagée pour permettre à certains d'adhérer en toute compréhension au traçage. » (Académie Nationale de Médecine, *ibid*). On repère aussi une préoccupation concernant la sécurité juridique, tant au niveau européen (respect du règlement général de protection des données) qu'au niveau national (les exigences de la CNIL) ou local : « Il faut régler au mieux les responsabilités qui pourraient concerner un préjudice subi par une contamination ou une exposition liée à un faux négatif du test ou de l'affichage de son résultat, ou encore à une transmission technique défectueuse ou inopérante car en zone non couverte par les opérateurs. Si de tels incidents surviennent, et afin de permettre la plus large adhésion de la population au système, un mécanisme d'indemnisation automatique devra être prévu, par le biais de la solidarité nationale et de l'Oniam (Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux) » (Académie Nationale de Médecine, *ibid*). En troisième intention, on remarque une inquiétude quant à l'égalité d'accès au dispositif : « Des biais apparaîtront pour la représentativité des données recueillies : (1) une partie importante de la population n'a pas de smartphone ; (2) une autre partie refusera d'adhérer à son utilisation ; (3) il existe beaucoup de zones blanches, donc une inégalité territoriale. Enfin, il faut que les quatre opérateurs principaux soient obligatoirement impliqués dans le processus de traçage » (Académie Nationale de Médecine, *ibid*).

³³ Décision n° 2020-800 DC du 11 mai 2020 Loi prorogeant l'état d'urgence sanitaire et complétant ses dispositions.

³⁴ Académie Nationale de Médecine, Communiqué de l'Académie nationale de médecine : l'utilisation de Smartphones pour le suivi du déconfinement du Covid-19 en France, publié le 22 avril 2020 : <http://www.academie-medecine.fr/communique-de-lacademie-nationale-de-medecine-lutilisation-de-smartphones-pour-le-suivi-du-deconfinement-du-covid-19-en-france/>

Il serait manifestement intéressant qu'« une coordination immédiate entre sciences et société » se mette en place, comme l'ambitionne dans une tribune du Monde un collectif de quarante-quatre médecins, chercheurs, militants associatifs, entrepreneurs et syndicalistes, afin d'éclairer l'opinion citoyenne sur cette délicate question³⁵. Autant il est important de s'assurer que la lutte contre le coronavirus ne vienne pas perturber la continuité des soins, autant une « bien(sur)veillance³⁶ » non acceptée socialement et susceptible de caractériser une fracture numérique, ou même vécue sous le mode d'une aide potentiellement punitive d'un civisme jugé insuffisant, risque d'être contre-productive pour la cohésion sociale et inutilement angoissante pour le plus grand nombre.

Nous ne pouvons en effet nous cacher qu'avec ce système de traçage, est ici explorée la frontière éthique entre contrôle social et soin, dont la balance bénéfico-risque doit donc être pensée dans ses effets sur le lien social et les libertés publiques. Felix Tréguier, chercheur et membre de la Quadrature du Net, décrit dans sa réflexion sur les « atteintes aux libertés publiques assistées par ordinateur », « les noces de la santé publique et de la raison d'Etat », et pointe l'usage de la reconnaissance faciale, tant en Chine qu'à Moscou, avec l'aide de la vidéosurveillance et de la reconnaissance faciale, afin de repérer les personnes qui enfreignent la mise en quarantaine, ouvrant la voie à une répression sanitaire, qui pourrait faire des émules à l'Ouest³⁷. Ainsi « La police peut également compter sur une myriade d'entreprises spécialisées dans le marché fleurissant du contrôle sécuritaire des « villes intelligentes ». En France, la star-up Two-i propose aux forces de l'ordre de tester gratuitement ses algorithmes destinés à l'analyse en temps réels de gigantesques flux de données issus des parcs de vidéosurveillance. Il s'agit notamment de détecter les infractions aux règles de distanciation sociale : « Notre technologie est en capacité de repérer les attroupements, ce qui permet ensuite aux forces de l'ordre de faire de la prévention » explique son co-fondateur Cazenave, qui laisse aux policiers le soin de franchir le pas qui sépare la prévention de la répression »³⁸.

S'astreindre à un devoir d'auto-surveillance jusqu'à admettre une répression sanitaire, en cas de manquement à ce devoir, rationalisé pour mieux permettre d'aider les pouvoirs publics dans leur ambition d'articuler soin et contrôle social est bien plus à risque éthiquement, *a fortiori* dans le **pays des Droits de l'homme**, moins acceptable pour les libertés publiques, que s'auto-surveiller après une information pédagogique pour articuler une juste protection de la santé de tous, dans une confiance partagée et un esprit de responsabilité collective sollicité dès l'échelon local (collectivités territoriales), individuelle et familiale, dans un modèle down-top, avec l'aide des professionnels de santé.

Le Conseil Economique, Social et Environnemental rappelle d'ailleurs dans son avis du 22 mars dernier que : « Nos concitoyens, attachés à notre système de protection sociale auquel ils contribuent solidairement, attendent qu'il assure la cohésion sociale, l'égal accès à des services publics de santé de qualité et l'égalité sur le territoire. »³⁹

Il convient donc dans cette période d'Etat d'urgence sanitaire et de crise économique de ne pas stigmatiser les moins dotés d'outils numériques ainsi que, plus généralement, le « plus pauvre en santé (et en immunité) » qui incarnerait à son corps défendant « une vulnérabilité intolérable au Moi social, parce que cette vulnérabilité représente sa part d'inachèvement, de dépossession de ses sécurités »⁴⁰.

³⁵ Covid-19 : appel pour une coordination immédiate entre sciences et société, Le Monde du vendredi 8 mai et samedi 9 mai 2020 : p.32.

³⁶ Journal d'une confinée, par Cynthia Fleury, Publié le 09/04/2020. Mis à jour le 09/04/2020 à 12h13 : « Nous entrons dans une ère de bien(sur)veillance, <https://www.telerama.fr/monde/journal-dune-confinee,-par-cynthia-fleury-nous-entrons-dans-une-ere-de-bien-sur-veillance,n6625740.php>

³⁷ F. Treguier, Urgence sanitaire, réponse sécuritaire, Le Monde diplomatique du 20 mai 2020 : 18-9.

³⁸ F. Treguier, Urgence sanitaire, réponse sécuritaire, Le Monde diplomatique du 20 mai 2020 : 18-9.

³⁹ Résolution du Conseil économique, social et environnemental, L'hôpital au service du droit à la santé pour toutes et tous mars 2020, https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2020/2020_07_droit_sante_toutes_tous.pdf

⁴⁰ D. Jousset, B. Tardieu, J. Tonglet, Les pauvres sont nos maîtres, Apprendre de ceux qui résistent à la misère : le paradoxe Wresinski, Préface d'Isabelle Autissier, Hermann éditeurs, Paris, 2019, 202 p : 76.

Le Comité national pilote d'éthique du numérique prend également soin d'attirer l'attention de chacun sur le risque de discrimination lié à la collecte des données, de sorte que les « garanties de compétence suffisantes pour assurer la mise en œuvre des mesures techniques et organisationnelles appropriées et le respect des règles de confidentialité »⁴¹ seront l'objet probable de la plus grande attention citoyenne et soignante à venir : « Les données collectées par les équipes sanitaires ou par une application numérique sont des données sensibles qui pourraient être utilisées à des fins discriminatoires. Le Conseil de l'Europe souligne que « le profilage ne doit pas entraîner de mesures discriminatoires d'aucune sorte » en particulier sur les aspects politique, socio-économique, sexuel ou religieux. De même l'OMS alerte sur le risque de stigmatisation des personnes présentant des caractéristiques perçues comme liées à la maladie »⁴². Le débat sur la gouvernance par le soin en période d'état d'urgence sanitaire oblige ainsi chaque acteur de santé, chaque usager du système de santé mais tout citoyen à confronter l'impératif du secret aux réquisits de la loi. N'y a-t-il alors pas lieu de prendre au sérieux l'avertissement de la commission consultative des droits de l'homme (CCNDH) ? « La CCNDH s'inquiète également de l'impact d'une telle mesure de suivi sur le comportement des personnes : les résultats communiqués par l'application pourraient induire des réactions de suspicion à l'égard des autres (qui m'a contaminé ?) ou susciter de la stigmatisation et de l'exclusion à l'égard des personnes suspectées d'être l'agent contaminant. En modifiant notre rapport aux autres et au monde, en suscitant des réactions d'anxiété, ou de stigmatisation et de discriminations à l'égard de certaines catégories de personnes, cette mesure représenterait une menace tant pour le respect de la vie privée, entendue largement au sens de la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme²⁰, que pour les valeurs républicaines de dignité, de liberté, d'égalité et de fraternité et plus généralement pour préserver la cohésion sociale. »⁴³

Que devons-nous en retenir en termes d'enjeux sociétaux ?

On a certainement besoin, considérant l'importance de la crise sanitaire, de pouvoir compter sur « un système de gestion de risque proactif basé sur l'anticipation et la caractérisation précise des risques, avec la définition de nouveaux modèles permettant une génération efficace des signaux et des alertes. Pour cela, il faut utiliser tous les outils mathématiques, épidémiologiques, issus des sciences sociales et de la communication, et bâtir des programmes de recherche ambitieux. »⁴⁴ Et ce seront donc probablement aux médecins libéraux, aux soignants et à l'Assurance Maladie ainsi qu'aux ARS et Préfets, aidés par des « brigades sanitaires » ou « de santé », d'équipes mobiles de prendre le relais afin de contenir tant l'épidémie que la peur qui l'accompagne. Cela répond incontestablement à l'inquiétude colorée d'angoisse que certains citoyens nous ont communiquée : « *Est-ce qu'au nom des libertés individuelles et de la vie privée j'accepte d'être contaminé à mon insu et dans ce cas de contaminer, toujours à mon insu, d'autres personnes, y compris celle de mon proche entourage, celles avec qui je partage ma vie ?* »⁴⁵

⁴¹ L'art. 14 du 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 est indicatif de la problématique ici soulevée : « Pour leurs traitements mis œuvre afin de répondre à la situation d'urgence sanitaire, dans les conditions de l'article 67 de la loi du 6 janvier 1978 susvisée, les agences régionales de santé peuvent avoir recours à des sous-traitants pour exercer, dans les conditions prévues à l'article 28 du règlement (UE) du 27 avril 2016 susvisé, les missions de réalisation des enquêtes sanitaires, d'orientation, de suivi et d'accompagnement des personnes et de surveillance épidémiologique. Les agences régionales de santé s'assurent notamment que leurs sous-traitants présentent des garanties de compétence suffisantes pour assurer la mise en œuvre des mesures techniques et organisationnelles appropriées et le respect des règles de confidentialité ».

⁴² COMITÉ NATIONAL PILOTE D'ÉTHIQUE DU NUMÉRIQUE, Enjeux d'éthique concernant des outils numériques pour le déconfinement, Avis du 14 mai 2020, ibid.

⁴³ AVIS SUR LE SUIVI NUMÉRIQUE DES PERSONNES rendu le 28 AVRIL 2020 : <https://www.cncdh.fr/node/2069>

⁴⁴ Hervé LE LOUET, SÉCURITÉ SANITAIRE : UN URGENT BESOIN D'EUROPE, Association Après-Demain, Après-demain, N° 22 (NF), Avril 2012 : 5-7.

⁴⁵ Olivier Couret, Communication citoyenne à l'EREB.

Mais la crise est aussi, éthiquement parlant, un moment de vérité.

A ce stade du débat, le **groupe de réflexion de l'EREB sur le traçage numérique** réalisé dans le contexte de l'état d'urgence sanitaire **se dit très préoccupé de cette peur qui gagne l'ensemble du corps social**, la clinique médicale mais aussi psychiatrique montrant à l'envi le délabrement des relations humaines qu'elle induit dans les comportements. Comme le rapporte la journaliste et historienne Christine Goguet : « Gouverner c'est prévoir, mais c'est aussi donner l'espoir. Si on dit aux gens : « tout le monde va mourir, c'est mal parti ! »⁴⁶

Le groupe de réflexion de l'EREB estime fondamental de rappeler avec Hannah Arendt que « la peur à proprement parler, n'est pas un principe d'action, mais un principe antipolitique dans le monde commun [...]

Si la vertu est amour de l'égalité dans le partage du pouvoir, alors la peur est la volonté de pouvoir née de l'impuissance, elle est la volonté de dominer ou d'être dominé »⁴⁷. A contrario, quelle est donc cette vertu honorée encore aujourd'hui, sinon la constance à édifier une société inclusive (et non promouvoir une société faite de discriminations), cette vertu propre à coordonner science et société ?

Encore faut-il que la distanciation sociale ne devienne pas synonyme d'une prise de distance égocentrique : il convient d'apprendre par exemple à « sourire avec les yeux », à mieux se parler et se préoccuper de ceux qui continuent de nous toucher « affectivement » et à qui l'on pense de façon touchante en prenant des nouvelles, en continuant de s'occuper de la relation qui s'ouvre entre soi et l'autre.

« Il s'agit donc d'entendre pleinement le cri d'alarme du philosophe Giorgio Agamben pour qui « les hommes se sont si bien habitués à vivre dans une condition de crise pérenne et de pérenne urgence qu'ils ne semblent pas même se rendre compte que leur vie a été réduite à une condition purement biologique et qu'elle a perdu toute dimension sociale et politique et même toute dimension humaine et affective.

Une société qui vit dans un état d'urgence pérenne ne peut être une société libre. Et, de fait, nous vivons dans une société qui a sacrifié la liberté aux supposées « raisons de sécurité » et qui, pour cette raison même, s'est condamnée elle-même à vivre dans un état de peur et d'insécurité pérennes. »⁴⁸

Inversement, n'est-il pas urgent à cette fin utile de se ressouvenir avec Patocka⁴⁹ que « Puisque le soin de l'âme est possible, l'État aussi est possible, la communauté aussi est possible ». N'est-il pas indispensable en somme de déclarer **l'état d'urgence éthique** ? Cela n'oblige-t-il pas à concevoir une fraternité recouvrée venant indiquer que « Le lien biologique est métamorphosé en un lieu de liberté où chacun se reconnaît dans la vérité de son existence »⁵⁰ ?

Mais alors n'est-ce pas rappeler qu'en pratique médicale « tout malade sera d'abord présumé autonome et qu'on veillera à ne pas prendre à sa place les décisions le concernant qu'il est capable de prendre »⁵¹ ? Et de même n'est-on pas amené à considérer que « Cela veut dire en politique de santé qu'on ne fera pas le « bien » des gens malgré eux et que les grandes orientations seront soumises au contrôle démocratique » ?

Le 20 Avril 2020, le Conseil scientifique, dans son avis sur la sortie progressive de confinement, écrivait que « L'efficacité sanitaire s'atteint par l'adhésion, l'inclusion et la transparence ». Il ajoutait que ces outils

⁴⁶ C. Goguet, « La peur incite à une réflexion et à un recours au divin, Le Télégramme du 17 mai 2020, p. 40.

⁴⁷ H Arendt, Qu'est-ce que la politique ? Seuil, 2014 : 128.

⁴⁸ Giorgio Agamben : « Qu'est donc une société qui ne reconnaît pas d'autre valeur que la survie ? », BibliObs, Tribune publiée le 27 avril 2020 : <https://www.nouvelobs.com/idees/20200427.OBS28058/giorgio-agamben-qu-est-donc-une-societe-qui-ne-reconnait-pas-d-autre-valeur-que-la-survie.html>

⁴⁹ J. Patocka, Platon et l'Europe. Séminaire privé du semestre d'été 1973 (abrégé : PE), trad. fr. Erika Abrams, Lagrasse, Verdier, 1983, p. 131.

⁵⁰ Mg Pierre d'Ornellas, Vivre, in Voici L'Homme (Mg André Vingt-Trois présente), Ed. Parole et Silence, 2006 : 129-55.

⁵¹ A. Fargot-Largeault, « Réflexions sur la qualité de vie », Décision thérapeutique et qualité de vie, R. Launois et F. Régnier (éd.), Paris, 1992 : 83-100.

numériques peuvent soulever des enjeux juridiques et éthiques aigus pour emporter l'adhésion du public et des professionnels de santé⁵².

Afin de parvenir à vaincre la « covidose », avec ou sans traçage numérique, il convient que la qualité des relations organisées par les outils numériques demeure prioritaire sur le contenu des relations : c'est ce qu'on pourrait appeler le principe de bienséance numérique.

C'est cette bienséance, qui permet encore de donner une place centrale à l'observation, y compris à l'heure de l'Evidence Based Medicine : « Les modes de prédiction, y compris ceux qui seront basés sur l'intelligence artificielle, doivent tenir compte de l'expérience »⁵³.

De sorte que si des solutions technologiques devaient être retenues dans la lutte contre la pandémie⁵⁴, il conviendrait, afin de respecter un principe de « bienséance numérique »⁵⁵, **c'est à dire la bienséance fondamentale à garder face à l'usage du numérique**, de valoriser trois orientations éthiques principales :

1/ Pour la transparence : donner plus d'espace à la parole citoyenne afin que soit mieux redéfinie la frontière éthique entre contrôle social et soin, telle qu'elle est interrogée par les besoins de santé publique. Cette parole doit pouvoir s'exprimer sans anxiété ajoutée, telle qu'elle a pu être observée à l'épreuve du confinement, alors que les citoyens étaient bombardés d'informations scientifiques parfois contradictoires⁵⁶.

2/ Pour l'adhésion : préférer, dans le cadre d'un recours à une application informatique, la solution technologique la moins vectrice de dépendance possible, sur la base d'un volontariat réel, afin de ne pas faire le « bien » des usagers malgré eux.

3/ Pour l'inclusion : respecter l'objectif clairement affiché d'interdépendance sanitaire, qui doit être poursuivi pour l'ensemble de la population, même éloignée du numérique, afin de ne pas mettre en péril la cohésion sociale.

Ce principe de bienséance numérique permettrait de vérifier qu'en toutes circonstances, soit refusé « le rêve militaire de la société », notamment numérique, celui-là même dont Foucault disait que « sa référence fondamentale était non pas à l'état de nature, mais aux rouages soigneusement subordonnés d'une machine, non pas au contrat primitif, mais aux coercitions permanentes, non pas aux droits fondamentaux, mais aux dressages indéfiniment progressifs, non pas à la volonté générale, mais à la docilité automatique »⁵⁷.

Le principe de bienséance « en soi » est déjà une obligation déontologique pour les médecins, au sens de la sagesse hippocratique, qui s'impose à eux, ce qui peut provoquer un dilemme éthique en son for intérieur

⁵² Avis n°6 du Conseil scientifique Covid-19 du 20 avril 2020 : Sortie progressive du confinement. Prérequis et mesures phares : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis_conseil_scientifique_20_avril_2020.pdf

⁵³ D. Raoult, Epidémies, vrais et fausses alertes, Ed. Michel Laffont, 2020 : p. 100.

⁵⁴ C'est donc la voie empruntée actuellement : Décret no 2020-650 du 29 mai 2020 relatif au traitement de données dénommé «StopCovid», JO du 30 mai 2020.

⁵⁵ Principe complémentaire de celui déjà pris en compte par la future loi de bioéthique, le principe de "garantie humaine" du numérique en santé, qui s'impose dans l'interprétation de résultats médicaux en cas de recours à l'intelligence artificielle (IA).

⁵⁶ Sur cette question d'une information anxiogène pendant le confinement, voir Aurélie Jean : « Dans une époque où règnent l'instantanéité de l'information et des réseaux sociaux, il est difficile de garder du recul, ce qui fait prendre le risque d'affaiblir l'esprit critique. Nous étions également dans une bulle physique, enfermés avec nous-mêmes pendant ce confinement, le risque de biais d'observation et d'opinion était alors bien plus élevé. Ce qui a alimenté notre niveau d'anxiété permanent, même léger, qui n'a pas aidé dans cette prise de recul pourtant nécessaire à une situation complexe », A. Jean, « La culture scientifique est une force », Le Télégramme du 20 mai 2020, p. 32.

⁵⁷ M. Foucault, Surveiller et punir, tel Gallimard, 1975 : p. 198.

alors qu'avec la création des fichiers Contact Covid et Sidep, « Les médecins vont devoir apprécier en conscience le droit d'outrepasser le refus de leur patient de voir leurs données de santé révélées. »⁵⁸

Le respect scrupuleux de ce principe oblige assurément de procéder à des ajustements de notre Droit, ce qui implique de « tracer la voie d'un nouveau contrat social de la donnée »⁵⁹. Il importe en effet de s'assurer que la « libre circulation des données personnelles » reste « sous le contrôle des individus », en étant réellement au clair sur le droit de la portabilité des données (J.-M. Cavada, *ibid*)

Quelle que soit la forme qui sera prise par ces orientations éthiques et juridiques à venir, que l'horizon du traçage numérique en période de pandémie oblige à considérer, il convient d'entendre l'avertissement de Bernanos méditant du monde moderne, regardé comme essentiellement sans liberté : « Le monde moderne ne reconnaît d'autre règle que l'efficacité [...] A chaque guerre pour la liberté, on nous prend 25% des libertés qui subsistent. Quand les démocraties auront fait décidément triompher la liberté dans le monde, je me demande ce qu'il en restera pour nous... »⁶⁰

⁵⁸ C. Zorn, État d'urgence pour les données de santé (II) : sidep et contact covid, Dalloz actualité, 26 mai 2020.

⁵⁹ J.-M. Cavada, L. Vidal, T. Saint-Aubin, Interview de Jean-Marie Cavada, Laurent Vidal et Thomas Saint-Aubin sur la création de l'Institute for Digital Fundamental Rights, Dalloz IP/IT, p. 272.

⁶⁰ G. Bernanos, La liberté pour quoi faire ? Conférences données entre 1946 et 1947, Gallimard, 1995, folio essais : 121-2.

Béatrice Birmelé, Philippe Blanc, Vincent Camus, Séverine Debiais, Arsène Gambier, Mégane Ladiesse, juriste de l'espace de réflexion éthique région CVL Séverine Lalande, Alix Launay, Thomas Léonard, Concetta Pennuto, Anne Philippe, Chantal Raimbault,

La stratégie de déconfinement est mise en place à partir du 11 mai 2020. En plus de l'application des mesures barrières, il est affiché une volonté du gouvernement de continuer à agir pour limiter la circulation du virus. Elle s'appuie sur le repérage précoce des symptômes, la réalisation de tests de dépistage et l'isolement des personnes malades ainsi que des personnes ayant été en contact avec ces personnes malades. Olivier Véran, Ministre des Solidarités et de la Santé, a donné le fil conducteur pour le suivi en ville, à partir de la levée progressive du déconfinement, le 11 mai 2020, des patients qui présenteraient des symptômes évocateurs du Covid-19 et leurs « cas contacts ».

Les parlementaires ont apporté de nouvelles garanties pour la mise en place du système. Il est autorisé pour une durée au plus de six mois à partir de la fin de l'état d'urgence sanitaire. Les données collectées sont limitées, notamment au statut virologique ou sérologique d'une personne à l'égard du Covid-19. Elles ne peuvent pas être conservées plus de trois mois. Elles n'alimenteront pas l'application StopCovid, qui ne sera pas disponible avant le 2 juin 2020. D'autres amendements ont été adoptés : obligation de secret professionnel pour les personnels ayant accès aux données, anonymisation des données pour la surveillance épidémiologique et la recherche sur le virus, meilleur encadrement du recours aux données d'identification...

L'information des parlementaires sur le dispositif est renforcée (rapports trimestriels à la charge du gouvernement). Un Comité de contrôle et de liaison covid-19 associant la société civile et le Parlement est prévu.

Des décrets, pris après avis public de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL), doivent venir préciser les conditions d'application de ce nouveau système.

Le ministre de la santé, Olivier Véran, est autorisé à mettre en œuvre, via un système d'information qui sera créé par décret, le traitement et le partage des données de santé des personnes malades et des personnes ayant été au contact avec elles, le cas échéant sans leur consentement. Ces données seront accessibles à un certain nombre d'intervenants, y compris à des professionnels non médicaux. En outre, le ministre de la santé, l'agence nationale de santé publique, l'assurance maladie et les agences régionales de santé sont autorisées à adapter dans le même but des systèmes existants.

Il s'agit de permettre le recensement des cas confirmés à destination d'un dispositif de tracing et de mettre en œuvre le tracing lui-même. Le système d'information doit reposer sur deux outils :

- La base nationale SIDEP (service intégré de dépistage et de prévention) qui est un système informatique qui doit centraliser les informations sur les tests Covid-19 (environ 3 000 points de prélèvements Covid : laboratoires de ville, services hospitaliers ou encore points de prélèvements mobiles où l'on peut se rendre en voiture ou même à pied, avec un premier « drive piéton » ouvert dans le XI^e arrondissement de Paris) et les faire remonter afin de les partager avec les acteurs sanitaires, qui identifieront les personnes atteintes par le Covid-19;
- Le téléservice « Contact Covid » de l'assurance maladie, pour suivre les patients et identifier les cas contacts. Il constituera un fichier de l'assurance maladie où seront recensés les « cas contacts », c'est-à-

dire, les personnes qui ont pu ou peuvent être en lien avec la personne infectée. Si un test PCR est réalisé et qu'il est positif, il sera inscrit dans le dossier de l'Assurance Maladie, dossier qui existe avant le test Covid. Le Ministre de la Santé rappelle que tous ont un dossier de l'Assurance Maladie consultable par les salariés de l'AM, qui sont tenus au secret médical. Pour lui, c'est l'ajout d'un fichier dans le dossier.

Partie 1 : « Contact Covid » : un moyen d'arrêter les chaînes de transmission du virus pour stopper l'épidémie

Le nouveau texte de loi permet la création par décret en Conseil d'État, d'un système d'information, en lien avec l'Assurance maladie, destiné à identifier des personnes infectées et à collecter des informations sur les personnes ayant été en contact avec elles, afin de casser la chaîne de contamination. Ce système permet le traitement et le partage de données personnelles concernant la santé, y compris sans le consentement de la personne intéressée. Le « système d'information », en lien avec l'Assurance maladie, sera « destiné à identifier des personnes infectées » et « à collecter des informations » sur les personnes en contact avec elles, afin qu'elles s'isolent si besoin. Des « brigades » ou « anges gardiens », notamment agents de la Sécurité Sociale, seront chargés de faire remonter la liste des cas contacts.

Le Ministre rappelle également : « En cas de symptômes évocateurs (fièvre, toux, gêne respiratoire, perte de goût ou d'odorat, etc.), les cas suspects de Covid devront "contacter immédiatement", selon la situation, leur médecin, à défaut un médecin de garde ou, toujours à défaut, le 15 ». Le médecin devient un interlocuteur incontournable des patients pour faire le test et identifier les « personnes contact »

La procédure « Contact Covid »

Premier temps : Le médecin posera alors des questions, et prescrira, s'il l'estime nécessaire un test de dépistage, qui pourra être réalisé à l'hôpital, dans un laboratoire de ville, dans un « drive test », organisé par des laboratoires, ou encore chez les patients « via des équipes mobiles ». Il indiquera le laboratoire pratiquant ce test, qui est réalisé par un prélèvement pratiqué en passant par le nez. Le test est pris en charge à 100 % par l'Assurance Maladie. En attendant les résultats, **l'isolement sera préconisé** par le médecin. Aucune sanction n'est prévue en cas de refus de répondre, de faire un test ou de s'isoler. Les malades peuvent aussi s'opposer à la communication de leur identité aux « cas contacts » qu'ils auront désignés.

Le médecin assurera la bonne prise en charge du patient : prescription de masques, mise en œuvre des mesures d'isolement (avec prescription d'un arrêt de travail le cas échéant), évaluation de la situation des personnes habitant dans le même foyer, etc.

Le médecin va également enregistrer le dossier du patient dans une base spécifique appelée « Contact Covid ». Le texte précise la liste des informations pouvant y figurer : nom, numéro de sécurité sociale, adresse, téléphone, symptômes, test de dépistage, lieu de travail, établissements (maison de retraite, crèche, école, prison) et individus fréquentés dans les deux semaines précédant le diagnostic. Il y notera aussi, avec l'accord du patient, les coordonnées des personnes de son entourage familial, amical, professionnel qui ont été en contact rapproché avec lui jusqu'à 2 jours avant le début des signes de la maladie.

Pour l'Assurance Maladie, cette contribution de chaque patient à l'identification des cas potentiels est une étape fondamentale pour enrayer la diffusion du virus et réussir le déconfinement.

Deuxième temps : L'Assurance Maladie devient ensuite l'interlocuteur de référence pour les personnes contacts. Pour elle, sur la base des informations recueillies, les équipes de l'Assurance Maladie chargées des enquêtes sanitaires se chargeront d'appeler rapidement le patient en question, puis les personnes contacts.

Ces équipes sont composées de personnels médicaux et de personnels administratifs dédiés aux relations avec les assurés, et leurs membres sont soumis au secret médical. Elles ont vocation à informer les personnes contacts de leur potentielle exposition au virus, à vérifier auprès d'elles les informations déjà recueillies par le médecin et à leur délivrer des recommandations sanitaires, notamment concernant le port de masque. Le nom de la personne malade à l'origine du contact ne leur sera communiqué qu'en cas d'accord explicite de cette dernière. S'il s'avère qu'il y a un nombre trop important de cas contact, l'ARS prendra le relai.

Qu'elles présentent, ou non, des symptômes de la maladie, les personnes contacts **seront invitées** à s'isoler et se verront délivrer, si besoin, un arrêt de travail pour couvrir la période où elles doivent rester isolées.

Les personnes contacts devront surveiller leur état de santé et respecter toute une série de mesures pour éviter de contaminer leurs proches au cas où elles seraient elles-mêmes déjà infectées par le coronavirus. On peut, en effet, être contagieux 48 heures avant le début des signes.

Les personnes contacts doivent faire l'objet d'un test de dépistage qu'elles soient symptomatiques ou asymptomatiques : dès que possible pour les personnes contacts du foyer et les personnes symptomatiques, et 7 jours après le dernier contact avec le cas confirmé pour les contacts non symptomatiques hors du foyer. Ce délai de 7 jours s'explique par le fait que si le test est réalisé trop tôt, il peut être négatif même si l'on est infecté. Le test pourra être fait sans ordonnance et il sera ici aussi pris en charge à 100 % par l'Assurance Maladie.

➤ En cas de test positif

Si le test se révèle être positif, le médecin suivra le patient Covid 19 tout au long de la maladie, il alertera également l'assurance maladie qui contactera le patient afin de commencer avec le malade une enquête visant à identifier les personnes que le patient Covid aurait pu contaminer autour de lui et de manière à ce qu'on puisse appeler ces personnes : les « cas contacts ».

L'isolement durera jusqu'à deux jours après la guérison des symptômes soit en moyenne pendant 8 à 10 jours. En cas d'aggravation des symptômes, le Ministre des solidarités et de la santé a rappelé qu'il faudra contacter, en fonction de la gravité de ces derniers, soit son médecin, soit le SAMU.

En cas d'isolement, la personne se verra conseiller de rester dans "une pièce spécifique" en "évitant les contacts avec les autres occupants du domicile", et en adoptant les gestes barrières (aération du domicile, lavage fréquent de mains, désinfection quotidienne des surfaces fréquemment touchées, etc.). En cas de cohabitation avec un conjoint, le médecin conseillera de porter en permanence un masque. Pour Olivier Véran, Il est fortement déconseillé de recevoir des visites, sauf les visites indispensables comme les aidants à domicile. Le malade pourra aller chercher des masques en pharmacie, sans prescription préalable, et ils seront pris en charge à 100% par l'assurance maladie.

➤ En cas de test négatif

Même si le résultat du test est négatif, le patient n'est plus isolé mais, pendant une semaine, il ne doit avoir aucun contact avec des personnes fragiles : personnes âgées de 65 ans et plus, porteuses d'une maladie chronique, avec obésité importante ou femme enceinte au 3e trimestre de grossesse. Il sort du domicile en portant systématiquement un masque. Il ne reprend pas le travail sauf en télétravail et ne prend pas les transports en commun. L'Assurance Maladie pourra le cas échéant lui adresser un arrêt de travail pour couvrir la période où il doit rester isolé. De manière générale il continue d'appliquer les gestes barrières : lavage fréquent des mains, utilisation de mouchoirs à usage unique, maintien d'une distance de plus d'un mètre avec les autres personnes.

➤ Cas contact

S'il advient qu'un individu soit un cas contact d'une personne malade, il sera directement contacté par l'assurance maladie ou quelqu'un qui travaille à l'agence régionale de santé [ARS] qui aura été informé que l'individu a été potentiellement en contact avec une personne malade.

Si le risque est avéré, par exemple s'il a partagé un déjeuner avec une personne malade sans respecter les règles de distanciation, **il sera invité** à rester chez lui en isolement.

Comme pour une personne malade, il devra alors éviter les contacts avec son entourage, on lui conseillera de prendre sa température au moins deux fois par jour. En fonction des situations, les personnes pourront soit télétravailler soit se voir adresser un arrêt de travail.

Un test par PCR interviendra dans les sept jours après le dernier contact avec la personne malade a annoncé le Ministre de la Santé, estimant qu'il s'agit du « bon moment pour débusquer le virus quand on a été cas contact ». Si le test revient négatif, le médecin pourra proposer d'alléger l'isolement, qui devra néanmoins durer « sept jours supplémentaires car un test négatif n'exclut pas totalement la maladie » rappelle Olivier Véran. En fonction de la situation du patient, le médecin **pourra proposer** au patient « d'effectuer cet isolement hors de [son] domicile, par exemple à l'hôtel ».

Le dispositif "Contact covid" pose de nombreuses questions

Concernant les modalités de suivi des cas contacts, la création d'un système d'information fait actuellement l'objet de vif débat au Parlement, ainsi que parmi les acteurs de la santé.

Point de vue du Ministre de la Santé :

Pour Olivier Véran, le débat porte sur des « outils numériques indispensables », afin de pouvoir « faire des études épidémiologiques ».

Sur le secret professionnel : Pour lui, il ne s'agit pas de « créer un nouveau fichier national, mais d'utiliser "un fichier très connu", celui d'Ameli pro, qui "existe déjà" et auquel "ont accès des médecins mais également des salariés de l'assurance maladie". L'accès prévu pour les cas contacts, le sera, selon Olivier Véran, "dans les mêmes conditions ». Il s'agirait « d'une extension de ce fichier » pour lutter contre l'épidémie du coronavirus, qui n'a "vocation à durer que le temps de l'épidémie" et qui portera sur un "minimum de données ».

Le ministre a appelé à distinguer deux types de « brigades » présentes sur le territoire :

- D'un côté, il y aurait « des personnes qui vont s'occuper des gens malades et des personnes contact, pour vérifier si vous êtes malade, pour vous apporter de l'assistance, vous faire tester, vous appeler pour vous donner votre résultat ». Pour cela, plusieurs professionnels pourront être mobilisés. Potentiellement tous les médecins peuvent le faire, en ville comme à l'hôpital, soit des dizaines de milliers de personnes, selon Olivier Véran.
Il a également expliqué « qu'une équipe spécifique à l'assurance maladie, de 3.000 à 5.000 personnes en fonction des besoins, sera mobilisée et avec un renforcement si nécessaire. Enfin, des équipes des ARS viendront "en appui" au niveau des clusters, c'est-à-dire les zones de forte activité virale dans un territoire.
- De l'autre côté, il y a des « cellules d'appui territoriales », en lien avec le Préfet, qui vérifient « que tout va bien, si vous êtes à l'isolement, que vous avez à manger, etc. Il s'agit d'une équipe au service de la lutte contre le coronavirus dans chaque territoire [...] pour vous protéger et vous venir en aide. ».

Sur la conservation des données : Le ministre des Solidarités et de la Santé, Olivier Véran, défendait une durée plus longue, invoquant la nécessité de fiabiliser les résultats des tests sérologiques et d'apprécier l'immunisation au virus. S'agissant des données sur les cas contacts, il a estimé qu'un historique plus long permettrait d'éviter de rendre prioritaire une enquête sanitaire pour un cas contact déjà testé positif plusieurs mois auparavant.

Point de vue du Parlement

Le Parlement a encadré fortement le développement des systèmes d'information de traçage de l'épidémie, SIDEP (service intégré de dépistage et de prévention) et « Contact Covid », qui doit aider les brigades sanitaires chargées de remonter les cas de Covid-19. Le Parlement a définitivement adopté le samedi 09 Mai 2020, le projet de loi prorogeant l'état d'urgence sanitaire sur le territoire français jusqu'au 10 juillet 2020.

Il s'inscrit dans la continuité de la loi d'urgence pour faire face à l'épidémie de Covid-19 du 23 mars 2020 et comporte une série de mesures destinées à préparer la sortie progressive du confinement de la population, à compter de lundi 11 mai, et notamment la mise en place d'outils de traçage de l'épidémie à l'article 6. Ses dispositions ont fait l'objet de vifs débats au Sénat, qui avait expressément exclu des finalités de ces systèmes d'information, la possibilité de développer une application grand public de traçage des cas contacts du type "StopCovid".

Sur le secret médical : L'Assemblée nationale, qui a approuvé cette exclusion, a longuement débattu l'article 6, en séance publique, surtout de la durée d'un an initialement prévue pour la dérogation au secret médical entourant ces dispositifs.

Sur la conservation des données : Plusieurs députés se sont fait entendre quant à la question de la conservation dans le fichier de données concernant des personnes de l'entourage des cas contacts.

« Je ne suis pas sûr qu'il y ait beaucoup de fichiers où se trouvent la personne ayant une pathologie et toutes les relations que cette personne a. Les amis, les cousins, les relations - avouables ou pas avouables... Il est là le problème », François Pupponi (Libertés et territoires, Val-d'Oise).

« Vous mettez des personnes qui ne seront pas forcément malades dans le fichier. Sans leur consentement - d'autres fichiers existent déjà par ailleurs. Mais sur la base de déclarations de personnes qui vous disent 'j'ai rencontré mon voisin, mon amant'... Il va y avoir toute une smala dans ce fichier. C'est une brèche inouïe dans le droit français », Valérie Rabault (Tarn-et-Garonne), Présidente du groupe socialiste.

La loi

Enfin, le texte de loi autorise une dérogation à l'article L1110-4 du Code de la Santé Publique, **« aux seules fins de lutter contre la propagation de l'épidémie de covid 19 et pour la durée strictement nécessaire à cet objectif ou, au plus, pour une durée de six mois à compter de la fin de l'état d'urgence sanitaire ».**

Ainsi, *« des données à caractère personnel concernant la santé relatives aux personnes atteintes par ce virus et aux personnes ayant été en contact avec elles peuvent être traitées et partagées, le cas échéant sans le consentement des personnes intéressées, dans le cadre d'un système d'information créé par décret en Conseil d'État et mis en œuvre par le ministre chargé de la santé ».*

De ce fait *« Le ministre, Santé publique France, un organisme d'assurance maladie et les agences régionales de santé (ARS) peuvent en outre, aux mêmes fins et pour la même durée, être autorisés par décret en Conseil d'État à adapter les systèmes d'informations (SI) existants et à prévoir le partage des mêmes données dans les mêmes conditions ».* Le texte énonce que *« les données à caractère personnel collectées par ces systèmes d'information à ces fins ne peuvent être conservées à l'issue d'une durée de trois mois après leur collecte ».*

Choix qui est fait : Les données de santé collectées sont strictement limitées au diagnostic

La loi

Les données de santé recueillies seront « *strictement limitées au statut virologique ou sérologique de la personne à l'égard du virus [...], ainsi qu'à des éléments probants de diagnostic clinique et d'imagerie médicale, précisés par le décret en Conseil d'Etat* » rappelle le nouveau le texte de loi.

Un décret va venir préciser « *les modalités d'exercice des droits d'accès, d'information, d'opposition et de rectification des personnes concernées, celles atteintes par le virus ou celles en contact avec ces dernières, lorsque leurs données personnelles sont collectées dans ces systèmes d'information à l'initiative de tiers* ». Le décret devra être pris « *après avis public conforme de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL). Le gouvernement estimait que la conformité faisait peser un risque constitutionnel sur la disposition.* »

Point de vue du Parlement

Les parlementaires ont expressément prévu que la prorogation des systèmes d'information ne pourra être autorisée que par la loi. L'objectif de SIDEP et de « Contact Covid » est d'abord d'identifier les personnes infectées « *par la prescription et la réalisation des examens de biologie ou d'imagerie médicale pertinents ainsi que par la collecte de leurs résultats, y compris non positifs, ou par la transmission des éléments probants de diagnostic clinique susceptibles de caractériser l'infection* ». Les parlementaires ont prévu que ces informations « *sont renseignées par un médecin ou un biologiste médical ou sous leur responsabilité, dans le respect de leur devoir d'information à l'égard des patients* ».

La deuxième finalité autorisée est l'identification des personnes « *présentant un risque d'infection, par la collecte des informations relatives aux contacts des personnes infectées et, le cas échéant, par la réalisation d'enquêtes sanitaires, en présence notamment de cas groupés* ».

Troisième finalité : orienter les personnes infectées ou susceptibles de l'être, « *en fonction de leur situation, vers des prescriptions médicales d'isolement prophylactique ainsi que l'accompagnement de ces personnes pendant et après la fin de ces mesures* ».

Dernière finalité : « *la surveillance épidémiologique aux niveaux national et local, ainsi que la recherche sur le virus et les moyens de lutter contre sa propagation* », sous réserve, en cas de collecte d'informations, de pseudonymisation.

Les parlementaires maintiennent leur volonté : les données d'identification des personnes infectées « *ne peuvent être communiquées, sauf accord exprès, aux personnes ayant été en contact avec elles* ».

A été validé, le principe d'une transmission obligatoire des données individuelles des personnes atteintes par le Covid-19 à l'autorité sanitaire par les médecins et les responsables des services et laboratoires de biologie médicale publics et privés, par les SI autorisés à l'article 6. A été également validé un amendement du gouvernement, le Directeur général de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie (Uncam) à « *fixer les modalités de rémunération des professionnels de santé conventionnés participant à la collecte des données nécessaires au fonctionnement des SI mis en œuvre pour lutter contre l'épidémie* ».

Est toutefois exclu la possibilité de majorations liées « *au nombre et à la complétude des données recensées pour chaque personne enregistrée* ». Le texte des parlementaires a validé l'instauration au Sénat d'un « *comité de contrôle et de liaison Covid-19 chargé d'associer la société civile et le Parlement aux opérations de lutte* ».

contre la propagation de l'épidémie par suivi des contacts ainsi qu'au déploiement des systèmes d'information prévus à cet effet ».

Quid du secret médical la nouvelle procédure des « cas contacts » ?

Serment d'Hippocrate: Toujours prêté par les médecins, ceux-ci disent la chose suivante lors de leur prestation de serment : « Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. ».

La loi (Rappel juridique) :

→ Article R.4127-4 du code de la santé publique

« Le secret professionnel, institué dans l'intérêt des patients, s'impose à tout médecin dans les conditions établies par la loi. Le secret couvre tout ce qui est venu à la connaissance du médecin dans l'exercice de sa profession, c'est-à-dire non seulement ce qui lui a été confié, mais aussi ce qu'il a vu, entendu ou compris. ».

Cette vision le rapproche du droit au respect de la vie privée, le secret médical apparaît désormais comme un droit subjectif dont doit pouvoir se prévaloir tout patient en plus de continuer à constituer un devoir du médecin.

« Il n'y a pas de soins sans confidences, de confidences sans confiance, de confiance sans secret »⁶¹. Le médecin ne doit rien révéler de ce qu'il a connu ou appris sur son patient, car le secret médical est un des fondamentaux de l'exercice de la médecine.

Le secret professionnel relève d'un double intérêt selon l'Ordre Nationale des Médecin :

- D'intérêt privé : le médecin est le garant du secret que le patient lui confie à lui (ne pas la trahir). Le lien de confiance qui s'établit entre le patient et le médecin doit être un lien solide et sincère, surtout si le patient donne des informations intimes utiles aux praticiens et aux soins. Respecter ce secret est une attitude que le médecin doit avoir au regard de la nature des informations dont la révélation risquerait de porter atteinte à la réputation, à la considération ou à l'intimité de la personne qui s'est livrée au médecin (le droit au respect de l'intimité est inscrit dans la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme).
- D'intérêt public : Dans cette optique, chacun doit être décemment soigné et doit avoir la garantie de pouvoir faire des confidences à un médecin, même s'il est dans une situation sociale irrégulière/marginale, pour bénéficier de ses soins, sans avoir peur d'être trahi ou dénoncé.

→ Le secret professionnel est un devoir du médecin.

A- Le secret professionnel s'impose à tout médecin dans les conditions établies par la loi

1. La Loi

Le premier Code à sanctionner la violation du secret médical est le code pénal qui, en donnant un appui légal à cette obligation avec l'article 226-13 du Code Pénal : « La révélation d'une information à caractère secret par une personne qui en est dépositaire soit par état ou par profession, soit en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire, est punie d'un an d'emprisonnement et de 15 000 euros d'amende. ».

Le code pénal ne fait pas expressément référence aux médecins. Il aborde le secret professionnel de façon très générale et non pas spécifiquement le secret médical. Mais ce serait une erreur de penser que le médecin peut partager/échanger les informations qu'il détient grâce à son activité professionnelle avec un autre professionnel, le même qui tenu au secret dans les termes de l'article 226-13 du code pénal.

⁶¹ Portes L. « Du secret médical », Communication à l'Académie des Sciences Morales et Politiques, 5 juin 1950, publiée dans son ouvrage posthume : À la recherche d'une éthique médicale, Masson, 1964, p. 153

→ Même entre médecins, le secret ne se partage pas dès lors qu'ils ne participent pas à la prise en charge d'un même patient.

L'Article 1110-4 du Code de la Santé, introduit par la loi n°2002-303 du 4 mars 2002, place le secret médical comme un droit du patient. L'alinéa 2 définit de façon large ce qu'est le secret professionnel : il énonce l'ensemble des informations sur la personne venue à la rencontre du professionnel de santé, et vise non seulement ce qui concerne l'état de santé du patient mais également son identité, ce que celui-ci a confié ou ce que le médecin a compris lors des échanges.

L'alinéa 3 donne plus de détail sur la notion de secret partagé et la délimite. La règle générale est que le partage n'intervient qu'entre professionnels de santé, pour la prise en charge et la continuité des soins et sauf opposition de la personne dûment avertie. Dans les établissements de santé, le consentement du patient au partage des données le concernant au sein de l'équipe qui le prend en charge est présumé acquis (3ème alinéa, 2ème phrase).

L'article L.162-2 du Code de la Sécurité Sociale nous dit également que le secret professionnel reste un des grands principes de la médecine en France : « *Dans l'intérêt des assurés sociaux et de la santé publique, le respect de la liberté d'exercice et de l'indépendance professionnelle et morale des médecins est assuré conformément aux principes déontologiques fondamentaux que sont le libre choix, la liberté de prescription, le secret professionnel, le paiement direct des honoraires par le malade, la liberté d'installation...* ».

2. La Jurisprudence

Les juges judiciaires et administratifs énoncent le principe suivant : le secret médical revêt un caractère général et absolu.

La Cour de Cassation est la première à le proclamer avec son arrêt Watelet de 1885, mais surtout dans un arrêt de la chambre criminelle du 8 mai 1947, l'arrêt Degraene : « *L'obligation du secret professionnel s'impose aux médecins comme un devoir de leur état. Elle est générale et absolue et il n'appartient à personne de les en affranchir* ».

Il ne peut donc être dérogé au secret médical que par la loi. C'est la seule exception à la règle générale !

Le Conseil d'Etat a par ailleurs, déjà annulé plusieurs décrets ou circulaires organisant des procédures portant atteinte au secret médical.

B. Cependant des dérogations législatives existent.

Mais ces dérogations législatives semblent parfois ne pas être toujours claires ou explicites. Il faut convenir de souligner à ce sujet que le Conseil d'Etat veille à l'interprétation stricte de ces exceptions en adoptant dès 1989 une position restrictive laquelle n'admet, par l'expression « dérogation légale au secret médical », que les dispositions issues d'une loi ou se présentant comme la conséquence nécessaire d'une disposition législative ; excluant les dispositions de nature réglementaire. Une atteinte au secret médical peut être jugée légale si elle est la conséquence nécessaire d'une disposition législative (CE 8 février 1989 - Conseil national de l'Ordre des médecins et autres, req. n°54494).

A ce titre, la loi introduit certaines dérogations possibles au secret tel que, pour exemple hors du domaine contentieux, les déclarations de maladies contagieuses imposant « une transmission obligatoire de données individuelles à l'autorité sanitaire par les médecins et les responsables des services et laboratoires d'analyse de biologie médicale publics et privés. ».

Ces dérogations sont justifiées par la nécessité d'établir une communication maîtrisée d'informations médicales. La loi est la seule à pouvoir les instaurer.

Le médecin est **obligé**, (différence avec ce que le médecin est autorisé) pour donner quelques exemples :

- de déclarer les naissances (Article 56 du Code Civil);
- de déclarer les décès (Article L2223-42 Code général des Collectivité Territoriale) ;
- de déclarer au médecin de l'ARS les maladies contagieuses dont la liste est fixée par voie réglementaire (Article L3113-1 Code de la Santé Publique, liste des 34 maladies, Article D3113-6 Code de la Santé Publique).

Point de vue du Parlement

Les parlementaires ont créé une instance de contrôle et prévu que la dérogation au secret médical soit limitée aux données concernant l'infection par le virus. Ils ont limité à trois mois la durée de leur sauvegarde. Certains élus de tous bords (majorité compris), ont fait part de craintes en particulier sur le respect du secret médical. Olivier Véran explique qu'« un système de digue persiste », le partage du secret étant « à l'intérieur du système. Si vous considérez que le suivi épidémiologique (...) s'apparente à de la dénonciation, ne votez pas ce texte ! ».

Point de vue du Ministre de la Santé

Pour Olivier Veran, il s'agit « de mettre une brique » à un fichier déjà existant de l'Assurance maladie. Il était nécessaire de légiférer notamment « parce que jusqu'ici l'entaille qui est faite au secret médical », par exemple pour les affections longue durée, « ne concernait que des gens malades », ce qui n'est pas forcément le cas des personnes ayant été en contact avec un malade, a-t-il expliqué. « Elle est là la dérogation, mais elle est indispensable parce que sinon il n'y a pas de tracing ».

Point de vue de l'Ordre des médecins

Dans un communiqué du Conseil de l'Ordre des médecins du 4 mai 2020 « Le risque n'est pas nul, ce dispositif ne doit pas mettre en péril le secret médical. Il faut que la nature des données que les médecins auront à transmettre se limite aux seules fins de lutte contre le virus. La période de stockage de ces données doit être limitée dans le temps », affirme le Docteur Patrick Petit, président du Conseil de l'Ordre des médecins du Centre-Val de Loire. Le Conseil de l'Ordre estime donc que l'article 6 du projet de loi doit être complété pour garantir qu'il n'existera aucun lien entre le système d'information « contact tracing » et la mise en place d'une application mobile type « StopCovid ».

Point de vue CPAM du Loiret

Pour Stéphanie Astier-Parigino, Directrice CPAM du Loiret, « Tous nos agents sont déjà soumis au secret professionnel. Ils n'auront accès qu'à une partie du dossier médical consacré au Covid. Nous avons tous les process sécurisés de conservation de ces données qui ne seront pas exploitées par ailleurs ou mises à la disposition de partenaires, il n'y a pas d'inquiétudes à avoir ».

L'objectif de ce répertoire est de casser les chaînes de contamination, mais le « contact tracing » fait débat. Comment concilier la nécessité d'un tel outil pour lutter contre la pandémie avec le respect du secret médical, dans une période de forte suspicion autour de la collecte des données personnelles et de ses dérives potentielles ?

Point de vue d'un juriste, Bruno Py, Professeur de Droit

Par dérogation à l'article L 1110-4 du Code de la santé publique (sur le secret médical et professionnel) et « aux seules fins de lutter contre la propagation de l'épidémie de Covid-19 », des données personnelles sur la santé des personnes atteintes et des personnes ayant été en contact avec elles pourront désormais être traitées et partagées sans leur consentement, dans le cadre d'un « système d'information » mis en place par le ministère de la Santé. Doux euphémisme pour nommer les deux fichiers que le gouvernement vient de créer pour lutter contre l'épidémie de coronavirus. Alimenté par les médecins et les laboratoires, le premier fichier recense de manière nominative les résultats des tests sérologiques et virologiques (le SI-DEP, système d'information de dépistage). La seconde base recueillera les coordonnées des personnes avec lesquelles les patients infectés auront eu un « contact rapproché », présentant ainsi « un risque d'infection » (Contact-Covid) ; l'Assurance maladie et ses « brigades » pourront alors leur prescrire un test et les orienter vers des « prescriptions médicales d'isolement prophylactique ». Ces données ne pourront être conservées plus de trois

mois et seront « strictement limitées au statut virologique ou sérologique », précise dans son article 11 la loi prolongeant l'état d'urgence sanitaire. Promulgué le 11 mai, le texte tient compte des censures et réserves d'interprétation émises par le Conseil constitutionnel. Un « comité de contrôle et de liaison » est créé, chargé d'associer la société civile et le Parlement au déploiement des systèmes d'information prévus à cet effet.

Dans un article du journal Le Point, Bruno Py, professeur agrégé de droit privé à l'université de Lorraine, spécialiste de droit médical et pénal dénonce une brèche importante dans le respect du secret professionnel. « Big doctor is watching you ! » s'alarme-t-il.

Pour Bruno Py, on « ouvre une nouvelle brèche dans la violation du secret professionnel et médical, et c'est inquiétant. Il y a eu des précédents, je pense aux dispositions récentes visant à lutter contre les violences intrafamiliales, mais, pour la première fois, cette violation n'intervient plus dans l'intérêt supposé du patient, ni même de son entourage, mais au nom d'un impératif de santé publique qui, de mon point de vue, relève davantage de la surveillance que de la sécurité sanitaire. Tout le monde, en effet, est à peu près d'accord pour dire que le double fichage qui se met en place ne sera pas d'une grande utilité, dans la lutte contre la propagation du virus. ». « À supposer qu'il faille lever le secret, ce que je conteste avec vigueur, et en se plaçant uniquement sur le terrain de l'efficacité, il aurait fallu un traçage numérique, des dépistages massifs et des brigades serrées, bref, un dispositif à la coréenne, moyens dont nous ne disposons absolument pas en France. De quoi parlons-nous ? Des médecins vont alerter l'assurance maladie, qui tentera de joindre à son tour les personnes censées avoir été en contact avec leur patient. Pour leur proposer un test ? Nullement, en tout cas pas immédiatement. Dans un premier temps, on leur demandera surtout de rester chez elles, en attendant de pouvoir effectivement les tester. Ma collègue Caroline Zorn, dans un article « État d'urgence pour les données de santé », a trouvé la bonne formule lorsqu'elle explique que depuis le début de l'épidémie, la France adapte en permanence ses méthodes à ses moyens – qui sont faibles –, alors qu'il faudrait faire le contraire. On a choisi de peu tester, car on ne disposait pas de tests ; on a enfermé tout le monde alors qu'il aurait fallu tester massivement et confiner de manière ciblée. Aujourd'hui, on va cerner les malades et leur tourner autour, sachant que les tests PCR qui seront utilisés ont un taux de « faux négatif » de 30 %. Il va y avoir des trous dans la raquette, sans parler des « asymptomatiques ». »

Ce professeur énonce également « Vous constaterez que ce n'est pas le choix qui a été fait. Le gouvernement a fait le choix de la surveillance des malades, de leurs proches et de leurs contacts, créant des fichiers, un outil numérique aux contours encore flous, à défaut de pouvoir assurer une prise en charge individuelle et de mener une politique de prévention digne de ce nom. Lorsque l'épidémie de sida a démarré, les mêmes questions se sont posées sur les chaînes de transmission, les cas contacts, la protection et la contagion des personnes séropositives... Comment les a-t-on réglées ? **L'ordre des médecins a, en 1994, résisté à la pression d'une partie de la société, refusant de déroger au secret, condition de la confiance que le patient porte à son médecin.** En 1920, le même choix avait été fait lorsque la peste était réapparue dans plusieurs foyers de contamination, à Saint-Ouen et Marseille, notamment. **Même sous Vichy, les hôpitaux ont su garder le secret, refusant de dénoncer les « terroristes » (les résistants) qu'ils prenaient en charge. Le Pr Louis Portes, président du conseil de l'ordre des médecins, avait en son temps théorisé l'idée selon laquelle « il n'y a pas de médecine sans confiance, pas de confiance sans confidentialité, pas de confidentialité sans secret ». « Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés », proclame le serment d'Hippocrate.** Le code de déontologie des médecins rappelle que le secret n'est pas le privilège d'une corporation, mais une garantie pour le patient, sujet autonome et responsable. **Et voilà qu'on lâche tout en nous faisant croire qu'en dérogeant au secret, on obtiendra la sécurité.** Si je voulais paraphraser Churchill (« Vous avez voulu éviter la guerre au prix du déshonneur, vous avez le déshonneur et vous aurez la guerre »), je dirais qu'avec la loi du 11 mai 2020, on a perdu le secret sans gagner la sécurité. Je ne m'explique pas que l'ordre des médecins ait pu céder à la peur et accepter cette surveillance individualisée et identifiante. **Il a suffi d'un virus présentant un taux de létalité de 1 % pour que toutes les digues cèdent : sur le consentement, le secret médical, la pénalisation de la prévention avec la création d'une infraction de non-port du masque... ». De plus, « le Conseil s'en est tenu au principe de la vie privée et s'est abstenu d'invoquer le secret médical. Il ne pouvait malheureusement en être autrement, aucune norme supérieure à la loi ne protégeant ce secret. ».**

Inquiétude des professionnels de santé sur le secret professionnel et la collecte de données

Sur Facebook, un médecin marseillais, Karim Khelfaoui, dénonce, dans une vidéo la collecte à venir des données personnelles de santé des Français. Il fait référence au projet de loi de prorogation de l'état d'urgence sanitaire. Ce médecin est « révolté » et a voulu faire cette vidéo « pour alerter contre trois violations du secret médical qu'est en train d'organiser sciemment le gouvernement ».

Il s'exprime ainsi : « *Il nous demande de faire remonter tous les cas positifs. Ce qui existe déjà dans le cas des maladies à déclaration obligatoire. Mais en plus, il nous demande de recenser tous les proches qui vivent avec vous, avec leurs coordonnées et leurs adresses pour les faire remonter auprès de l'assurance maladie, afin qu'ils leur envoient une brigade sanitaire. Je suis médecin, je ne suis pas flic. On me demande contre quelques euros de vous fliquer. C'est hors de question.* ». Deuxième point énoncé par ce médecin : il évoque un projet de loi, en débat au Parlement, instaurant le recueil des données des patients sans leur « consentement ». « *C'est-à-dire que vous n'aurez plus votre mot à dire sur où vont vos données de santé.* »

Avec les propos de ce médecin, nous voyons quelque par la finalité du métier de soignant changer. Celui passe de médecin qui soigne à médecin qui contrôle.

La loi

L'article 6 de la nouvelle loi énonce qu' « *aux fins de lutter contre la propagation de l'épidémie de Covid-19 et pour la durée strictement nécessaire à cet objectif ou, au plus tard, pour une durée d'un an à compter de la publication de la présente loi, des données relatives aux personnes atteintes par ce virus et aux personnes ayant été en contact avec elles peuvent être partagées, le cas échéant sans le consentement des personnes intéressées, dans le cadre d'un système d'information créé par décret en Conseil d'Etat et mis en œuvre par le ministre chargé de la Santé* ». Par ce biais de collecte de données, le gouvernement souhaite repérer puis casser ce qu'on appelle les « chaînes de contamination ».

Point de vue de l'Académie de médecine

Dans un communiqué du 6 mai 2020, l'Académie de médecine rappelle : « *Le secret médical est un principe majeur du droit des personnes, une composante de la dignité humaine et du respect de la vie privée, un élément fondamental de la relation de confiance médecin – malade.* » Et estime qu'une telle démarche n'est envisageable que « *si elle est proportionnée aux risques encourus. Plusieurs conditions d'ordre éthique et juridique devront alors être impérativement garanties* ». Parmi elles, selon l'Académie de médecine, le malade doit pouvoir s'opposer à la transmission des informations le concernant. Et ce, « *sans que ce choix n'ait de conséquence sur sa propre prise en charge médicale* ».

Le gouvernement envisageait de conserver ces données pendant un an maximum. L'Académie estime que cette durée est trop longue : « *Les systèmes d'information créés devront être hautement protégés et fonctionner pendant une durée limitée, ne devant en aucun cas excéder le temps nécessaire à la lutte contre l'épidémie.* ».

Point de vue de l'Ordre des médecins et la CNIL

L'ordre des médecins s'est positionné également. Il demande à ce que le projet de loi « *explícite que la nature des données que les médecins seront amenés à transmettre sera strictement limitée aux seules fins de lutter contre la propagation de l'épidémie de Covid-19, durant la période limitée que prévoit la loi* », et « *écarte toute confusion entre cette finalité et la prise en charge médicale individuelle des personnes concernées, qui reste assumée par les médecins et l'équipe de soins dans les conditions habituelles* ».

La CNIL « *veillera à limiter le nombre d'accès, à prévoir des règles d'habilitations très strictes [...] pour éviter d'éventuels abus* ».

Le Conseil constitutionnel s'est prononcé et limite l'accès aux données de cas Covid-19

Le Conseil constitutionnel a validé en grande partie le texte de la loi prorogeant l'état d'urgence sanitaire, mais en a censuré certaines parties, dont l'accès aux données personnelles des cas de Covid-19 enregistrés pour les professionnels du secteur social.

Le projet de loi a été présenté le samedi 2 mai en Conseil des ministres puis adopté une semaine plus tard par le Parlement, à l'issue de la Commission mixte paritaire (CMP) après une unique lecture (La commission mixte paritaire (CMP) est une commission composée de sept députés et sept sénateurs pouvant être réunie à l'initiative du Premier ministre, ou depuis 2008 à celle des présidents des deux assemblées conjointement pour les propositions de lois, en cas de désaccord persistant entre les assemblées sur un projet ou une proposition de loi. Elle a pour mission d'aboutir à la conciliation des deux assemblées sur un texte commun.).

Cette nouvelle loi prolonge l'état d'urgence sanitaire jusqu'au vendredi 10 juillet, cadre les responsabilités en cas de délits non intentionnels durant cette période, élargit le pouvoir d'action du premier ministre (réquisitions), encadre l'isolement et la quarantaine, fixe les règles de contrôle du respect des mesures barrières et jalonne l'utilisation d'un système d'information destiné au traçage des cas de Covid-19.

Le texte a fait l'objet de saisines du Conseil Constitutionnel par le président du Sénat, Gérard Larcher, le président de la République, puis d'un groupe de sénateurs et un groupe de députés.

Les 3 saisines parlementaires ont été faites car il existe une crainte vis-à-vis de la collecte et de l'accès aux données personnelles, dont les données de santé, permis par l'article 11 relatif au traçage des cas Covid-19 par les brigades sanitaires et plus précisément aux recueils de données via un système d'information ad hoc.

Sur ce point, le Conseil constitutionnel estime le champ des acteurs ayant accès aux données personnelles des personnes enregistrées trop large. Il est dit la chose suivante dans sa Décision n°2020-800 DC du 11 mai 2020 : « *Sont également inclus dans ce champ, pour le partage des données, les organismes qui assurent l'accompagnement social des intéressés. Or, s'agissant d'un accompagnement social, qui ne relève donc pas directement de la lutte contre l'épidémie, rien ne justifie que la communication des données à caractère personnel traitées dans le système d'information ne soit pas subordonnée au recueil du consentement des intéressés* », statue-t-il dans sa décision.

Le communiqué de presse qui accompagne la décision énonce que : « *Le Conseil constitutionnel a formulé une première réserve d'interprétation en jugeant que, sauf à méconnaître le droit au respect de la vie privée, l'exigence de suppression des nom et prénoms des intéressés, de leur numéro d'inscription au répertoire national d'identification des personnes physiques [NIR ou numéro de sécurité sociale, NDLR] et de leur adresse, dans les parties de ces traitements ayant pour finalité la surveillance épidémiologique et la recherche contre le virus, doit également s'étendre aux coordonnées de contact téléphonique ou électronique des intéressés. Il appartiendra au pouvoir réglementaire de définir des modalités de collecte, de traitement et de partage des informations assurant leur stricte confidentialité et, notamment, l'habilitation spécifique des agents chargés, au sein de chaque organisme, de participer à la mise en œuvre du système d'information ainsi que la traçabilité*

des accès à ce système d'information ». Le Conseil Constitutionnel précise que ces modalités baliseront le champ possible du recours à des sous-traitants.

Le Conseil constitutionnel a examiné le système d'information de suivi des malades et de traçage. Pour les juges constitutionnels, le législateur en renforçant les moyens de la lutte contre l'épidémie de covid-19, par l'identification des chaînes de contamination, a poursuivi l'objectif de valeur constitutionnelle de protection de la santé. Peut-être au détriment d'autres valeurs constitutionnelles ?

Ils émettent malgré tout trois réserves d'interprétation, notamment sur l'anonymisation des données pour la surveillance épidémiologique et la recherche sur le virus qui doit être étendue aux numéros de téléphone et courriels des personnes.

Le Conseil Constitutionnel censure comme méconnaissant le droit au respect de la vie privée, une disposition du texte permettant aux organismes qui assurent un accompagnement social d'avoir accès aux données traitées dans le système d'information, sans le consentement des personnes. Sont également déclarés contraires à la Constitution l'avis "conforme" de la CNIL, voulu par le Sénat, sur les décrets d'application du système ainsi que l'injonction faite au ministre et à diverses autorités chargées de la santé, de transmettre « sans délai » à l'Assemblée nationale et au Sénat « copie de tous les actes » qu'ils prennent au titre du nouveau dispositif de suivi et de traçage.

Problématiques soulevées

1. Un nouveau système à déclaration obligatoire

Lorsque le médecin est face un patient qui a une maladie à déclaration obligatoire, il doit faire une déclaration à l'ARS de façon anonyme. Le médecin donne des conseils au patient et c'est au patient de faire la démarche auprès de ces proches pour leur dire qu'il a telle ou telle maladie. Avec le Covid 19, apparaît une sorte de semi maladie à déclaration obligatoire : elle ressemble à ce type de maladie, donc le patient devrait dire à ces proches qu'il l'a eu pour les protéger et au médecin de prévenir les autorités compétentes pour avertir que la maladie est présente sur le territoire. Mais il en a été décidé autrement : c'est au professionnel de santé et de la CPAM de prévenir les personnes en contact avec le patient, privant le patient du choix de le faire ou pas. Pourquoi n'a-t-on pas ajouté le Covid-19 comme maladie à déclaration obligatoire ? Déclaration qui est une dérogation légale au secret professionnel.

Donc c'est une maladie que l'on doit obligatoirement déclarer, sans qu'elle ne respecte les critères légaux puisque non inscrite dans la liste de l'article Article D3113-6 Code de la Santé Publique. Le Covid 19 a tous les critères pour être reconnu comme maladie à déclaration obligatoire, mais non ajouté par décret dans la liste du Code de la Santé Publique.

Le Covid 19 est ainsi une maladie qui a les caractéristiques d'une maladie à déclaration obligatoire. Le médecin est obligé de signaler, mais comme elle n'est pas inscrite comme telle dans la loi, finalement, le patient ne pourrait-il pas s'y opposer ? Alors pourquoi le Covid n'est pas reconnu comme tel par la loi, légitimant l'obligation de déclaration, donc l'entorse au secret médical ? Cela peut se justifier au vu de la volonté du Gouvernement de pister le Covid via la population, car lorsque qu'un médecin est confronté à un cas avéré de maladie à déclaration obligatoire, il doit donner l'information à l'ARS. C'est un signalement anonyme, qui a pour but de renseigner sur l'existence de la maladie sur un territoire donné, afin de mettre en place une politique de sensibilisation et de prévention. Inscire le Covid dans la liste des maladies à déclaration obligatoire reviendrait à anonymiser les données et ainsi aller à l'encontre de la volonté du Gouvernement de pister/tracer le Covid.

Ainsi l'application Covid 19 devient une déclaration de maladie à déclaration obligatoire, déclaration faite non plus par le médecin, mais par le patient par l'intermédiaire de son médecin. Illusion pour la patient de contrôler le partage ou non de ses données, biaisant son consentement.

⇒ Il nous faut trouver un équilibre entre sécurité et maintien du secret professionnel.

2. Problèmes posés par cette déclaration :

- La personne dépistée doit donner les noms et coordonnées des personnes contact. Ceci peut-il être considéré comme une dénonciation ? Et où est la confidentialité ? Le fichier contient des données personnelles, intimes, familiales, sociales, professionnelles qui ne doivent pas être divulguées à des tiers. On note une limitation de la liberté, car qui doit pouvoir savoir avec qui était la personne les jours précédents ?
- La question de l'anonymat, au niveau de la CPAM, voire l'ARS, de nombreux professionnels auront des informations nominatives sur la personne détectée, ses facteurs de risques, ses fréquentations, et de même pour tous les contacts qu'elle va déclarer. Il convient de respecter une grande prudence pour que les données de santé collectées restent strictement limitées au diagnostic. Il faudra que tous les professionnels participant aux brigades soient formés et sensibilisés au secret médical et à la confidentialité.
- Il en va de la responsabilité de chacun de dire quels ont été ses contacts.
- La confiance entre la personne soignée et le médecin traitant : le fait que le médecin peut nominativement signaler la personne infectée peut entraver la relation de confiance soignant-soigné.
- La rémunération supplémentaire des médecins qui renseignent les cas contact : beaucoup de médecins ont l'impression de perdre leur rôle de soignant. Pourquoi donner de l'argent supplémentaire pour ce qui fait partie du travail du médecin ? S'agit-il d'une rémunération normale, pour un travail supplémentaire qui est fait ? Ou le médecin fera-t-il des déclarations par appât du gain ? Va-t-il déclarer des cas contacts pour protéger le patient, la collectivité ou pour davantage de rentabilité ? Est-ce une récompense pour service rendu dans lutte contre le Covid ? Ne risque-t-on pas d'aller vers une course aux données ? Mais comme c'est l'administration qui demande de faire ces remontées, cela demande en contrepartie une rémunération.
- La brigade : un terme rude, choquant, un système de contrôle, qui a une connotation de répréhension, rappelle un discours de guerre.
- Peut-on préférer la solution que la personne elle-même donne l'information à ses contacts ? Mais dans ce cas est-ce que le nombre de contacts sera exhaustif ? Le nombre de contact va être important pour savoir quelles réponses sanitaires proposer. L'exhaustivité des contacts, les conseils médicaux, de dépistages (quand le faire) relèvent plutôt d'un professionnel.
- Qu'en est-il de la responsabilité individuelle: prévenir ces proches que l'on a le Covid. Est-ce que chacun se sent responsable de ses actes et des conséquences sur autrui ?

Partie 2 : Application Stop Covid

Le secrétaire d'Etat au numérique, Cédric O explique que l'application entrera en test laboratoire puis en test terrain, avec pour objectif qu'elle soit opérationnelle le 2 juin. Elle sera discutée au parlement, devant les députés le 27 mai. Cédric O a également assuré que son application fonctionnerait sur iPhone, regrettant toutefois ne pas avoir obtenu d'aide d'Apple.

« StopCovid » est un projet qui s'inscrit dans le cadre de l'état d'urgence sanitaire lié à l'épidémie du coronavirus et, plus particulièrement, de la stratégie de déconfinement que le gouvernement français veut mettre en place à partir du 11 mai. Ce projet, à l'étude, consisterait en **une application pour smartphone destinée à « limiter la diffusion du virus en identifiant des chaînes de transmission »**, selon Cédric O. En clair, **d'être en capacité de prévenir les personnes qui ont été en contact avec une personne testée positive, de façon à ce que ces personnes puissent être elles-mêmes testées et qu'elles se confinent le plus rapidement possible, si besoin, voire qu'elles soient prises en charge.** Il précise aussi qu'un travail est fait sur diverses possibilités d'aide à l'équipement, ou à des alternatives aux smartphones pour ceux qui n'en disposent pas. L'installation de StopCovid ne sera pas obligatoire.

Fonctionnement

Le principe de fonctionnement de l'application serait simple et l'application ne serait pas obligatoire. Elle devra être installée volontairement. « Lorsque les téléphones de deux personnes qui ont installé l'application vont se croiser pendant une certaine durée, et à une distance rapprochée (ces données doivent être déterminées), le mobile de l'un enregistre les références de l'autre dans son historique via la connexion Bluetooth. Si une personne s'est déclarée positive au Covid-19 sur l'application Stop Covid, ceux qui auront été en contact avec elle seront prévenus de manière automatique, sur leur smartphone, via l'application : il sera notifié qu'il a été « en contact qualifié avec quelqu'un qui vient d'être testé positif sans savoir qui, quand, où » précise Aymeril Hoang expert en numérique au conseil scientifique dirigé par le Pr Jean-François Delfraissy. Un certain nombre de paramètres sont pris en compte sur l'ergonomie pour que l'application soit simple à utiliser et accessible aux personnes en situation de handicap ». La technologie Bluetooth permet d'estimer la distance entre deux smartphones en mesurant la puissance du signal. « Une application identique à Stop Covid : TraceTogether est déjà utilisée à Singapour. Elle enregistre les rencontres entre deux personnes dans un rayon de deux mètres. Les données sont conservées, de manière chiffrée, pendant 21 jours sur le téléphone. Le ministère de la Santé peut y accéder sur demande pour identifier les personnes ayant été en contact », indique la CNIL en exemple.

La Loi

L'apparition et le développement rapide du covid-19 en France a pu entraîner, parfois hors de tout contrôle, la collecte de données à caractère personnel liées à la santé par les organismes publics afin d'accompagner et de protéger au mieux leurs agents et salariés. Or, ces collectes de données de santé sont strictement encadrées par la législation et, dès lors que les obligations issues du règlement général sur la protection des données ne sont pas respectées, la responsabilité de ces organismes publics peut être engagée alors même qu'ils n'ont pas forcément perçu le manquement à leurs obligations. Dans le contexte de crise sanitaire liée au coronavirus, particuliers et professionnels s'interrogent sur les mesures à mettre en œuvre aux fins de limiter la propagation du virus, et sur les conditions dans lesquelles les données personnelles, notamment de santé, peuvent être utilisées. La CNIL rappelle quelques principes.

La loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés offre un cadre juridique de référence protecteur des données personnelles : « *les citoyens doivent savoir quelles données sont susceptibles d'être traitées, par qui, dans quel but, à quelles conditions et avec qui ces données peuvent être partagées* »

Le Règlement général sur la protection des données (RGPD) du 27 Avril 2016, définit quant à lui, les données de santé. Il s'agit des « *Les données à caractère personnel concernant la santé sont les données relatives à la santé physique ou mentale, passée, présente ou future, d'une personne physique (y compris la prestation de services de soins de santé) qui révèlent des informations sur l'état de santé de cette personne (...)* ».

La CNIL a apporté des précisions sur cette définition (sur son site internet) : « *les données à caractère personnel concernant la santé sont les données relatives à la santé physique ou mentale, passée, présente ou future, d'une personne physique qui révèlent des informations sur l'état de santé de cette personne* ». C'est une définition assez large de la donnée de santé. Cette définition permet d'englober certaines données de mesure à partir desquelles il est possible de déduire une information sur l'état de santé de la personne.

La CNIL propose trois exemples de données sur son site, pour illustrer sa définition de ce que seraient par nature des données de santé. Ce sont ainsi les données :

- Relatives à une personne physique collectées lors de son inscription en vue de bénéficier de services de soins de santé ou lors de la prestation de ces services : un numéro, un symbole ou un élément spécifique attribué à une personne physique pour l'identifier de manière unique à des fins de santé ;
- Obtenues lors du test ou de l'examen d'une partie du corps ou d'une substance corporelle, y compris à partir des données génétiques et d'échantillons biologiques ;
- Concernant une maladie, un handicap, un risque de maladie, les antécédents médicaux, un traitement clinique ou l'état physiologique ou biomédical de la personne concernée (indépendamment de sa source, qu'elle provienne par exemple d'un médecin ou d'un autre professionnel de santé, d'un hôpital, d'un dispositif médical ou d'un test de diagnostic in vitro).

En conséquence, il est légitime de penser que **toute information sur une personne physique liée à l'épidémie de covid-19 serait une donnée de santé**. Or, les organismes publics peuvent être tenté, en interne, de collecter des données de santé de leurs agents ou salariés afin de détecter au mieux l'apparition des premiers symptômes de la maladie dans l'objectif d'éviter le développement de foyers du virus au sein de leur structure. La mise en œuvre de traitements spécifiques peut relever du considérant 46 du RGPD, celui-ci les autorisant pour des « *motifs importants d'intérêt public et par les intérêts vitaux de la personne concernée, par exemple lorsque le traitement est nécessaire à des fins humanitaires, y compris pour suivre des épidémies et leur propagation* [...] ».

Sont ainsi concernés les traitements de recherche médicale et de données de santé. Les autorités de protection européennes s'accordant à mettre en balance ce fondement avec le principe de proportionnalité. **Par ailleurs, seules les autorités sanitaires sont à même « d'évaluer et de collecter les informations relatives aux symptômes du coronavirus et des informations sur les mouvements récents de certaines personnes relèvent de la responsabilité de ces autorités publiques ».** Pour résumer, le considérant 46 du RGPD vise expressément le suivi des épidémies comme finalité autorisée pour cette base légale. Cette analyse a été confirmée par l'EDPB (Comité européen de la protection des données qui est un organe européen chargé d'appliquer le RGPD) dans une déclaration du 19 mars 2020.

L'une des principales **conditions à la licéité de la collecte des données** et de leur traitement est le **consentement des personnes concernées**. Il est l'une des six bases légales posées par le RGPD pour considérer qu'un traitement est licite. C'est même l'une des clés de voûte de la protection des données à caractère personnel. Ce principe fait toutefois **l'objet de dérogations**. Ainsi, il est possible de traiter légalement des données personnelles malgré **l'absence de consentement** des personnes, notamment si le traitement est nécessaire

- « à la sauvegarde des intérêts vitaux de la personne concernée ou d'une autre personne »
- « à l'exécution d'une mission d'intérêt public ou relevant de l'exercice de l'autorité publique dont est investi le responsable du traitement » (RGPD, art. 6, 1 d et e).

La collecte et le traitement de données dans le contexte de lutte contre la propagation du coronavirus, s'inscrit clairement dans ce cadre dérogatoire. Néanmoins, il ne doit pas être porté atteinte au respect de la vie privée des personnes, notamment par la collecte de données de santé qui iraient au-delà de la gestion des suspicions d'exposition au virus.

La CNIL rappelle la chose suivante : Si chacun doit mettre en œuvre des mesures adaptées à la situation telles que la limitation des déplacements et réunions ou encore le respect de mesures d'hygiène, les employeurs ne peuvent pas prendre des mesures susceptibles de porter atteinte au respect de la vie privée des personnes concernées, notamment par la collecte de données de santé qui iraient au-delà de la gestion des suspicions d'exposition au virus. Ces données font en effet l'objet d'une protection toute particulière, tant par le RGPD que par les dispositions du Code de la santé publique. Il n'est donc pas possible de mettre en œuvre, par exemple :

- Des relevés obligatoires des températures corporelles de chaque employé/agent/visiteur à adresser quotidiennement à sa hiérarchie ;
- Ou encore, la collecte de fiches ou questionnaires médicaux auprès de l'ensemble des employés/agents.

Il ne peut pas être conditionné l'accès d'un lieu en fonction de la température corporelle d'une personne ou d'un l'employé.

Les données de santé sont protégées par l'article 9 du RGPD qui en fait « *une catégorie particulière de données à caractère personnel* » et leur accorde une protection spéciale dans le premier paragraphe : leur traitement est par principe interdit.

Mais il existe **deux exceptions à l'interdiction du traitement des données sensibles que sont les données de santé : le consentement donné par la personne et lorsque les traitements sont justifiés par l'intérêt général public par arrêté ministériel ou décret du Conseil d'Etat après avis motivé et publié de la CNIL** (Article 9-2 du RGPD). Autrement dit, la CNIL rappelle que le règlement général sur la protection des données (RGPD) permet l'utilisation de données personnelles sans consentement des personnes, notamment dans le cadre d'une obligation légale, de missions d'intérêt public ou pour la sauvegarde des intérêts vitaux des personnes. Pour rappel, l'intérêt général se définit comme « ce qui est pour le bien public ». Il a été aussi défini comme « *la capacité des individus à transcender leurs appartenances et leurs intérêts pour exercer la suprême liberté de former ensemble une société politique* » (Rapport public du Conseil d'Etat de 1999). Il faut préciser que cet « intérêt légitime » peut ne pas prévaloir sur les intérêts, les libertés et droits fondamentaux de la personne (par exemple un enfant). Dans ces hypothèses, sa protection l'emportera toujours.

Un détail important : les traitements des autorités publiques ne sont pas concernés par cette notion, tout simplement parce qu'« *il appartient au législateur de prévoir par la loi la base juridique pour le traitement des données à caractère personnel par les autorités publiques* ».

L'Etat pourrait ainsi collecter ce type de données, sous réserve d'avoir été autorisé par décret en Conseil d'Etat après avis motivé et publié de la CNIL pour les données de santé et analyse d'impact dans tous les cas. Il lui appartient aussi de prévoir les moyens de protéger les données collectées. Les principes généraux à savoir la proportionnalité, la minimisation et la transparence de la collecte et la sécurisation des données demeurent bien évidemment applicables.

C'est chose faite car la Commission nationale de l'informatique et des libertés s'est réunie le lundi 20 avril 2020 suite à une saisine du Ministère de la Santé et des Solidarité afin d'obtenir un avis sur un projet d'arrêté complétant celui du 23 Mars 2020. Un arrêté a été publié le 21 avril 2020 viendrait encadrer les mesures d'organisation et de fonctionnement du système de santé nécessaires pour faire face à l'épidémie de COVID-19 dans le cadre de l'état d'urgence sanitaire. Ce texte précise notamment à quelles données peuvent accéder, sous certaines conditions, la « *Plateforme des données de santé* » de l'État ainsi que la Caisse nationale de l'assurance maladie (CNAM). La CNIL, qui a donné son avis sur ce texte, procèdera ultérieurement à une analyse plus poussée de cette Plateforme dans le cadre des usages envisagés ne relevant pas de la gestion de crise sanitaire. Cela a été acté avec la loi qui prolonge l'état d'urgence sanitaire jusqu'en juillet 2020.

Point de vue du Défenseur des Droits

Le Défenseur des droits Jacques Toubon a fait part de son inquiétude sur l'application de traçage, Stop Covid, voulue par le gouvernement et sur laquelle la CNIL a rendu un avis le 26 Avril 2020. Celle-ci serait "Conforme", à condition de muscler les garanties de protection des libertés, et d'évaluer régulièrement son utilité : tel est l'avis rendu par la CNIL, sur l'application de traçage numérique « Stop Covid ». La CNIL n'est pas la seule à mettre en garde sur le risque de non-respect des libertés individuelles. Le Défenseur des droits Jacques

Toubon, s'inquiète particulièrement sur le devenir des données qui seront rentrées dans l'application : « Que deviendront les données, pas seulement dans la période durant laquelle l'application va être disponible, mais après ? ». Il redoute qu'un fichage se mette en place et mène à des discriminations, notamment à l'embauche. « Il faudra que ces données disparaissent », prévient-il.

Ce dispositif gouvernemental doit permettre, lors du déconfinement, de répertorier les contacts avec des malades du coronavirus. L'application, inspirée de stratégies déployées par Singapour notamment, doit alerter les personnes l'ayant téléchargée quand elles ont côtoyé, par exemple dans un train ou un métro, des personnes diagnostiquées positives au Covid-19, et elles-mêmes équipées.

« Derrière cette application, qui doit être mise en œuvre de manière extrêmement scrupuleuse, c'est toute la question de ce que nous faisons de nos données. Cette application nous conduira à nous interroger au-delà du respect de la protection des données, sur ces systèmes qui font que toutes ces données sont en circulation et peuvent être utilisées au-delà du consentement », énonce le Défenseur des Droits, tout en partageant l'avis rendu par la CNIL. Selon le Défenseur des droits, « il faudra naturellement que, si on met en place cette application, cela fasse l'objet d'un texte. Cela ne peut pas se faire simplement par une mesure technique. Il faut qu'elle soit naturellement intégrée à beaucoup d'autres mesures qui, dans notre système de santé, permettront de vérifier la situation, l'évolution et par exemple de faire des enquêtes, manuelles, comme certaines sont en cours ou qui ont été faites dans les régions où il y a eu les premières infections ». Jacques Toubon insiste également sur la nécessité que l'application repose sur le volontariat, « sinon, ce serait dérogatoire à la directive sur la vie privée ».

Point de vue de la CNIL

La CNIL demande « certaines garanties supplémentaires » et a demandé que « certaines conditions » soient respectées. Pour elle, « StopCovid » respecte bien le RGPD qui encadre en Europe la collecte, la conservation et le partage des données personnelles, mais la CNIL demande certaines garanties supplémentaires : elle veut « pouvoir se prononcer à nouveau après la tenue du débat au Parlement ». Parmi les garanties allant dans le bon sens, selon la Cnil : le volontariat, et l'utilisation de pseudonymes. **La CNIL demande que le téléchargement puisse se faire sans « conséquence négative en cas de non-utilisation ». Pas question de refuser un test ou un billet de train à une personne qui refuserait d'utiliser l'application.** Autrement dit, la CNIL précise qu'il est indispensable que la non-utilisation de l'application n'ait pas de conséquences négatives, notamment en ce qui concerne l'accès aux tests et aux soins. L'installation de l'application ne doit pas non plus conditionner l'accès à certains services, comme les transports en commun. Elle souligne en particulier que l'algorithme envisagé à ce stade par le gouvernement « ne devrait plus être utilisé ».

La CNIL relève que l'efficacité de « StopCovid » dépendra « de sa disponibilité dans les magasins d'application (appstore, playstore...), d'une large adoption par le public ». Sachant que selon un sondage Ifop du dimanche 26 Avril 2020, seuls 39% des Français ont confiance dans le gouvernement pour faire face efficacement au coronavirus, quid de savoir si les français vont vraiment télécharger cette application ?

Interrogée sur les conditions d'une telle application, Marie-Laure Denis, Présidente de la CNIL affirme qu'il faut « pouvoir refuser » : « C'est une garantie indispensable pour les Français : qu'ils ne soient pas contraints de télécharger cette application. Cela veut dire qu'il ne faut pas qu'il y ait de conséquences au refus (...). À droit constant, le volontariat est une ligne rouge ». Elle explique donc qu'il faut savoir « quelle est la finalité de cette application : Est-ce pour vous informer ou contrôler si vous êtes bien confinés ? » s'interroge-t-elle.

« L'autre ligne rouge est le caractère provisoire de l'application », poursuit la Présidente de la CNIL, qui demande dès le lancement du dispositif, sa date de péremption. « L'application ne doit pas perdurer au-delà de la période qui est nécessaire pour lutter contre l'épidémie. Il faudrait supprimer l'ensemble des données qui ont été collectées dès que la situation sanitaire le permettrait ». Autre demande liée à la protection des données : Marie-Laure Denis explique qu'il faut que le dispositif soit anonymisé : « Très concrètement, quand

on télécharge l'application, elle génère un identifiant. Personne ne saura que c'est vous qui recevrez un message sur votre téléphone. Il n'y a pas de données nominatives. C'est une condition importante ». Elle semble plus favorable à une solution qui utiliserait la technologie Bluetooth qu'à une géolocalisation en continu, mais rappelle néanmoins « qu'il ne faut pas tout attendre d'une application de ce type. Il ne faut pas oublier que les gestes barrières, les masques de protection et les tests sont aussi importants ».

Le chargé d'études prospectives pour la CNIL le reconnaît bien volontiers, outre le détournement des informations vers d'autres usages qui inquiète les usagers, c'est « *la précision limitée des systèmes de localisation dans les zones denses qui risque rapidement d'indiquer à de nombreuses personnes qu'elles ont été en contact avec une personne contaminée. Google reconnaît que les mécanismes de récolte de données d'Android ou de Google Maps ne sont "pas construits pour fournir des enregistrements robustes et de haute qualité à des fins médicales et ne peuvent être adaptés à cette fin.* » Enfin, cette technologie suppose que les personnes disposent individuellement d'un téléphone portable, le conservent avec eux tout au long de la journée, activent la fonction Bluetooth et acceptent de télécharger ce type d'application. « Si une de ces associations se délite, alors toute cette chaîne de surveillance de la population s'interrompt. Or 25 % des Français n'ont pas de smartphone et ce taux est plus élevé chez les plus de 70 ans (44 %) (...) Il y a aussi la question de la compétence numérique et celle des zones blanches » souligne Marie-Laure Denis, la présidente de la CNIL le 15 avril au Sénat. Et quand bien même, il faudrait pouvoir « mettre en place un testing des patients qui ont le moindre symptôme ou même qui demandent à être testés » indique Jean-François Delfraissy.

Point de vue du Conseil Scientifique

Aymeril Hoang, expert en numérique au conseil scientifique abonde : « *cette application telle que nous la dessinons aujourd'hui et nous la développons ne fonctionne qu'avec un certain nombre de prérequis : accès aux tests, respect absolu des gestes barrière et de la distance...* » Quant à une éventuelle vérification de l'exactitude du diagnostic qui sera déclaré dans l'application, il précise : « *je vous parle en transparence de choses non arbitrées et qui font encore l'objet de réflexion. À ce stade, est établie l'hypothèse d'un contrôle préalable de la suspicion de séropositivité de la personne qui ferait qu'elle ne pourrait déclencher l'alerte sur l'application que sur contrôle. Initialement, il était prévu que sur le plan technique, un professionnel de santé, un laboratoire de biologie ou un infirmier donnerait un code numérique ou un QR code aux individus concernés pour qu'ils rentrent dans l'application* ».

Le secrétaire d'État chargé au Numérique

Le secrétaire d'État chargé au Numérique Cédric O insiste sur le respect de la vie privée et de la protection des données de cette dernière avec cette application et parle d'un respect de « nos valeurs et de nos lois ». Selon lui, « l'application que nous développons en lien avec les Allemands et les Suisses est totalement respectueuse de nos valeurs, nos lois, de la vie privée, et elle ne donne aucune donnée. L'installation sera volontaire, les données stockées temporairement, et l'anonymat total : pas même l'État ne pourra retracer les personnes contaminées ». De plus, l'application « Stop Covid » ne permet pas « d'identifier un porteur », mais de « recevoir une alerte si une personne croisée au détour d'une rue est testée positive quelques jours plus tard ».

Un autre point, sans doute aussi important que l'aval de la CNIL, les accords des entreprises Google et Apple sont incontournables pour mettre à disposition l'application Stop Covid sur "Google Play" et "Apple Store", afin d'être installée sur les smartphones sous Android et les iPhone.

La Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme (CNCDH)

La CNCDH a rendu un avis le 28 Avril 2020, sur le suivi numérique des personnes. Dans cet avis elle fait part son inquiétude et rappelle certains éléments qui ne doivent pas être oubliés au profit de l'application stop Covid, avec la pandémie du Covid : *« Ce qui est en jeu ici, ce n'est pas seulement l'utilisation d'un outil de suivi numérique – STOPCOVID – pour endiguer la propagation d'un virus, c'est plus largement l'opportunité et la légitimité de l'utilisation de l'Intelligence artificielle (IA) et des données personnelles à des fins plus larges de surveillance de la population et des contenus, avec un risque d'atteinte transversale aux droits et libertés fondamentaux. »*.

Cette Commission s'interroge sur : le consentement libre et éclairé et confirme la volonté de CNIL que « le refus de consentir ne doit pas exposer la personne à des conséquences négatives ». La CNCDH souligne que **« cela s'oppose également à ce qu'un employeur impose à son salarié de télécharger et d'utiliser l'application, ou que cette dernière conditionne l'accès à l'espace public. D'autres facteurs de contrainte sont néanmoins à craindre, tenant notamment aux risques de pression sociale, tant à titre individuel que familial ou professionnel, pouvant s'exercer dans un contexte de crise sanitaire particulièrement aiguë. Par ailleurs, la CNCDH craint des risques de stigmatisation et de harcèlement à l'égard de tout individu qui refuserait d'adhérer à ces mesures de suivi. Quid de la possibilité pour les personnes vulnérables, notamment les mineurs ou les personnes en situation de handicap, d'exprimer leur consentement pour adhérer à cette mesure volontaire.**

La CNCDH s'interroge également sur l'anonymisation des données qui est pour elle relative, la temporalité peu définie, sur les réels effets de ce suivi numérique, tout cela portant atteinte à nos Droits Fondamentaux comme la Liberté d'aller et venir : *« La CNCDH craint que cette acceptabilité sociale ne puisse favoriser à l'avenir, par un effet d'accoutumance, l'usage de ce même type de technologie pour d'autres fins : suivi médical hors Covid-19, contrôle de certaines catégories de personnes (étrangers, manifestants, personnes en MICAS etc.). Par le passé, les pouvoirs publics ont pu étendre le champ et les modalités d'utilisation d'une technique à partir du moment où elle a pu être mobilisée dans un premier temps, à titre exceptionnel, pour des fins légitimes : le gouvernement pourrait être tenté d'utiliser la technologie en place pour identifier les interactions sociales d'une personne, dans le cadre d'un contrôle judiciaire ou d'une mesure individuelle de contrôle administratif (MICAS), au risque de porter gravement atteinte aux droits et libertés fondamentaux. Cette normalisation des mesures d'exception, déjà critiquée dans le passé par la CNCDH, pourrait profiter à de futurs gouvernements prompts à sacrifier les droits fondamentaux au nom de l'impératif de sécurité publique. »*

Point de vue juridique

L'avocate Zoé Vilain rappelle qu'*« Avec la pandémie actuelle, on rentre facilement dans ces exceptions prévues par la RGPD, donc c'est possible que cela passe »*, tout en rappelant que la France se trouve à présent dans un « état d'urgence sanitaire » qui restreint les libertés fondamentales. *« Le problème, c'est qu'à partir du moment où l'on autorise les autorités à regarder les données de santé, on ouvre la boîte de Pandore, dans le sens où on ne sait pas comment vont être utilisées ces données. Qu'est ce qu'on imposera aux gens ayant été en contact avec des personnes malades ? Combien de temps va-t-on garder ces données et les utiliser ? »*. L'experte, qui n'est pas contre l'analyse de données pour lutter contre la pandémie, estime qu'un contexte de crise ne justifie pas de bafouer les droits fondamentaux des citoyens. *« Chaque article du RGPD précise bien que la mesure prévue doit être proportionnée au but visé et limitée dans le temps. »* Cette réglementation reste supérieure au droit français, mais d'éventuels recours prendront du temps, explique l'avocate. Zoé Vilain déplore que le comité scientifique ne compte pas, par exemple, un ou une juriste spécialisée dans les libertés fondamentales.

Point de vue d'un autre avocat

Un des éléments clefs du déconfinement se prépare : l'application téléphonique Stop Covid dont le rôle est d'éviter la seconde vague de malades que tous les épidémiologistes prévoient. Mais pour fonctionner, faut-il déjà que cette application soit acceptée par tous, tous qui doivent faire confiance à ce nouvel outil.

Pour Benjamin Pitcho, Avocat à la Cour, Ancien membre du Conseil de l'Ordre des Avocat de Paris, « Si personne ne choisit la maladie, il semblerait difficile de généraliser l'application à toute personne sur le territoire national. D'une part, de nombreuses personnes ne disposent pas d'un terminal téléphonique suffisamment perfectionné pour pouvoir installer ce type d'application. L'absence d'équipement ne peut constituer une mise à mort sociale avec interdiction de déplacement, de travail, d'occupation. Les victimes les plus nombreuses de l'épidémie sont celles qui appartiennent aux populations déjà vulnérables avant son émergence : les personnes âgées résidant en EHPAD, les personnes isolées, les détenus, celles sans domicile fixe, les étrangers en situation irrégulière, etc. Toutes ont pourtant besoin de continuer à interagir socialement, ce dont l'absence d'application ne peut les priver. »

Il semble important de rappeler que l'utilisation de cette application, ainsi que son installation doit rester volontaire. Avec ce nouvel outil dématérialisé, nous pouvons nous douter qu'il va y avoir de grands risques d'atteinte à la vie privée des personnes. Recourir au Bluetooth a été vu comme une alternative à l'utilisation du GPS, car ce sont juste des téléphones qui communiquent entre eux. Mais la question la plus grande est de savoir si les personnes vont avoir confiance en cet application ?

Pour l'application Stop Covid, les données ne doivent pas être centralisées et l'algorithme utilisé doit demeurer parfaitement transparent. La CNIL exercera bien sûr un contrôle, ainsi que le Parlement. L'Europe a d'ailleurs renforcé avec le RGPD, la protection des données personnelles, surtout celle qualifiées de « sensibles », protection qui peut être impactée dès lors que l'intérêt national est en péril.

Pour lui : « Il convient enfin de préciser les conséquences de l'utilisation de cette application. Son utilité est en effet conditionnée à des mesures de quarantaine stricte. A défaut, elle ne revêt qu'un caractère indicatif qui serait insuffisant à limiter la diffusion du virus. Des pays cités en modèle, tels que la Corée du Sud, a fait le choix de l'assignation à résidence des personnes infectées et de la réquisition des hôtels inoccupés pour ce faire. Il s'agit à l'évidence du meilleur choix en terme sanitaire, mais du moins acceptable au sens des libertés individuelles.

Il nous appartient aujourd'hui de savoir naviguer sur une difficile ligne de crête, que le Gouvernement doit veiller à respecter, entre l'efficacité des dispositifs de lutte contre la pandémie, qui permettent de diminuer le nombre de décès, et le maintien des libertés qui conditionne l'acceptabilité des mesures et le maintien du pacte social qui construit notre Cité. Il faut savoir régler mais avec la main la plus légère souhaitable.

Le futur que nous souhaitons n'est, en outre, pas seulement technologique. Il est humain, charnel, fait d'interactions entre les individus. Il met en œuvre la solidarité entre générations, entre professions, entre compétences, etc. et permet de replacer l'être humain au centre du projet social. Quel prix devons-nous payer pour la résolution de la pandémie ?

À l'heure où l'exécutif proclame un état d'urgence sanitaire permettant de déroger aux libertés individuelles, au moment où des drones circulent dans l'espace aérien, en l'absence de tout cadre juridique précis, alors que des infractions sont constatées puis enregistrées dans des fichiers qui n'ont pas été constitués pour ce motif mais conduisent pourtant à prononcer des peines d'emprisonnement, au temps où des personnes dénoncent leurs voisins pour ce qu'ils croient être une rupture abusive du confinement, il nous faut rappeler que, par nature, la pandémie frappe chacun d'entre nous.

Nous ne pourrions en sortir sans comprendre que nous sommes irrémédiablement liés, chacun, à l'action les uns des autres. Le principe de fraternité, le sens de la responsabilité individuelle et du bien commun seront les seuls outils qui nous permettront de triompher de cette épreuve. Une application y sera insuffisante, si elle n'est pas accompagnée d'une confiance des gouvernants pour les citoyens et des personnes entre elles. L'urgence est de réapprendre la confiance entre nous, autant que procéder à l'adaptation de notre système de santé et la réhabilitation de notre économie. »

Problématiques soulevées

1. Cela pose la question des contacts :

- Qu'est-ce qu'un contact : celui que l'on croise brièvement au marché sans le connaître et donc le reconnaître, celui avec qui on passe du temps, une personne affectivement proche ? Le contact n'est jamais neutre, ou sommes-nous seulement « des atomes » qui se rencontrent par hasard ?
- Un risque de stigmatisation : les personnes contacts peuvent faire partie d'un même groupe (ethnique, sociologique, professionnel, culturel, ...) et ainsi être stigmatisées. Il y a aussi un risque de stigmatiser ceux qui n'ont pas l'application (interdiction d'entrer dans certains lieux).
- Risque de diffuser par malveillance une positivité à tous ses contacts bluetooth. Que se passerait-il si des personnes, par malveillance, téléchargent l'application, disent qu'elles sont positives alors qu'elles ne le sont pas ?

2. Nécessaire responsabilité et confiance :

- Utiliser l'outil, ne pas donner de fausses informations, accepter de se faire détecter, ... met en jeu la responsabilité personnelle
- La confiance dans cette application est double : le citoyen doit faire confiance aux personnes qui la proposent, mais le gouvernement doit aussi faire confiance au citoyen dans l'utilisation de cette application. Sommes-nous assez responsables et solidaires pour que la confiance demeure, ou si elle est perdue, se retrouve ? Le Gouvernement semble faire confiance dans les citoyens, puisqu'il leur demande de donner une information « sensible », à savoir si le citoyen qui télécharge accepte de dire s'il est malade ou non.
- Superposition d'un état de contrôle : mise en avant du contrôle et perte de vue de la possible diffusion de la culture de la responsabilité.

3. Anonymat : il n'y a pas de fichier nominatif accessibles aux professionnels de santé, les institutions, les autorités de tutelle, mais il est possible de retrouver les informations (en particulier par les fournisseurs des systèmes).

4. Un consentement à éclairer : celui qui télécharge l'application, est d'accord de prendre peut-être un risque pour ses données, au nom de l'intérêt général.

5. Un contrôle du confinement : ce système peut devenir surveillance du respect des règles de déconfinement.

L'utilisation du numérique pour la réussite du déconfinement ou la servitude volontaire pour la perte des valeurs universelles ?

« On ne pourra pas dire que l'on ne savait pas ! ».

<http://www.erege.fr/>

Alain Leon, Directeur EREGE et Groupe de Travail EREGE et Cellule Ethique de Soutien, Site Appui Champagne Ardenne

Deux autres textes sont situés en fin du dossier

Résumé : La fin de la crise du coronavirus dépend de la réussite de la sortie du confinement. L'observance des mesures barrières et la distanciation physique entre les personnes sont les clés de la limitation de la contamination interhumaine. L'utilisation du numérique et en particulier le traçage des individus par outil connecté est proposé quasiment partout dans le monde comme un outil pour identifier les personnes en contact avec une personne Covid positive.

Depuis plus de 15 ans, la santé est ciblée comme « le plus grand potentiel » pour utiliser l'intelligence artificielle. Depuis plus de 15 ans aussi, la Communauté nous met en garde contre les risques éthiques et juridiques liés à l'accélération du processus de collection et d'utilisation des données personnelles. Si les lois, les réglementations et les recommandations portant sur les applications et objets connectés contribuent à la promotion et au renforcement de la confiance des utilisateurs, elles sont loin de rassurer.

La crise du coronavirus et le traçage des individus est une véritable opportunité pour la réussite du dessein numérique qui nous dépasse. Sans être convaincu de la pertinence du concept dans notre société, il n'en reste pas moins que le respect du serment d'Hippocrate doit s'appliquer sans réserve pour son utilisation par le médecin : « Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences ».

La sortie progressive du confinement a débuté en France. Elle se fait au risque d'un rebond rapide de l'épidémie. C'est ce que souligne l'avis du Conseil Scientifique du 20 avril 2020 qui insiste sur les incertitudes du lendemain et notamment la résurgence d'un nombre important de malades et par conséquent de décès ¹.

Le risque d'une nouvelle vague épidémique, faisant suite à l'arrêt du confinement, pourrait être maîtrisée en mettant en place un suivi épidémiologique efficace le plus rapidement possible. Au-delà des moyens humains et techniques qu'il nécessite, la prise en charge des personnes malades et le traçage de leurs contacts pourrait s'avérer incontournable et crucial.

Pour confirmer la sortie de la crise du coronavirus, les pays européens dont la France cherchent à limiter les contaminations inter-humaines. Pour cela l'utilisation des applications de traçage des malades est souvent évoquée. Il s'agit d'utiliser nos smartphones pour réaliser des enquêtes sanitaires à grande échelle et alerter les gens en cas de contact avec un malade..

Le suivi épidémiologique pourrait alors s'appuyer d'une part, sur une application de suivi numérique de contacts pour les personnes en possession d'un smartphone et, d'autre part, sur des outils d'aide à la recherche de contacts pour les personnes qui n'auraient pas de smartphone

ou auraient décidé de ne pas utiliser l'application qui serait proposée. On peut anticiper qu'un tel outil puisse contribuer au contrôle de la propagation de l'épidémie, dans le cadre d'une stratégie sanitaire globale et dans l'intérêt général. Mais la mise en œuvre de ces applications de traçage divise le monde.

¹ https://solidariteessante.gouv.fr/IMG/pdf/avis_conseil_scientifique_20_avril_2020.pdf

Le contexte : « l'accélération dans le virage du numérique » en vue du boulevard du numérique

En France, juillet en 2009, est créée l'Agence des systèmes d'information partagés en santé, un opérateur public pour favoriser l'essor des systèmes d'information partagés de santé. L'ASIP Santé s'engage pour une action déterminante pour le développement de la santé numérique. L'amélioration continue du système « Carte de Professionnel de Santé » (CPS), la construction du Répertoire Partagé des Professionnels de Santé (RPPS), la mise en place d'un cadre d'interopérabilité des systèmes d'information de santé, l'élaboration, sous l'autorité de la délégation à la stratégie des systèmes d'information de santé (DSSIS), des principaux volets de la politique générale de sécurité des systèmes d'information de santé (PGSSI-S), la mise en œuvre d'un système de Messageries Sécurisées de Santé (MSSanté), la mise en service du Dossier Médical Personnel (DMP) et l'appui à la création des espaces numériques régionaux de santé, sont autant de prérequis indispensables pour préparer notre système de santé à la transformation numérique.

Le 3 février 2015, l'Agence du numérique est créée au sein du ministère de l'économie, de l'industrie et du numérique. Elle est rattachée à la Direction Générale des Entreprises. Elle pilote trois politiques publiques : le [Plan France Très Haut Débit](#), le Programme Société Numérique (qui remplace la [Délégation aux Usages de l'Internet](#)) et l'[Initiative French Tech](#). L'Agence du Numérique a pour mission d'impulser et de soutenir des actions préparant la société française aux [révolutions numériques](#). Elle intervient toujours en soutien à des écosystèmes territoriaux associant acteurs publics et privés, avec un rôle d'animation et de soutien à des initiatives locales. Pour atteindre cet objectif, l'Agence du Numérique pilote trois politiques publiques complémentaires :

Le Plan France Très Haut Débit qui vise à déployer de nouvelles infrastructures numériques sur l'ensemble du territoire pour apporter un accès à un Internet très haut débit sur l'ensemble du territoire d'ici 2022,

Le Programme Société Numérique qui vise à donner à tous les citoyens la capacité de saisir les nombreuses opportunités qu'offre le développement du numérique

L'Initiative French Tech qui a pour objectif de soutenir la croissance des startups en France et à l'international.

En mars 2018, sous l'égide du Président de la République, le plan « *intelligence artificielle* » est lancé pour que la France devienne un leader dans ce domaine : recherche médicale, base de données médico-administratives et données hospitalières.

Le 25 avril 2019, la ministre chargée de la Santé publie la feuille de route « accélérer le virage numérique en santé » et présente les 5 grandes orientations du virage numérique en santé :

Le renforcement de la gouvernance du numérique en santé ;

L'intensification de la sécurité et de l'interopérabilité des systèmes d'information en santé ;

L'accélération du déploiement des services numériques socles ;

Le déploiement au niveau national des plateformes numériques de santé ;

Et le soutien de l'innovation et de l'engagement des acteurs.

Dans l'édito des pilotes du numérique du chantier numérique, Dominique Pon et Laura Letourneau écrivent : « *C'est désormais à nous tous, acteurs de la e-santé en France, professionnels de santé dévoués, associations volontaires, agents publics audacieux, industriels, éditeurs et startupers infatigables, citoyens impliqués, de nous embarquer dans cette aventure, avec enthousiasme et*

détermination, afin que nous soyons tous fiers demain de ce bel édifice que nous aurons construit ensemble ».

Il manquait néanmoins une infrastructure clef, un système de base de données et de services liés : c'est l'enjeu du Health data hub est créé et qui doit permettre de croiser les bases de données de santé dont nous disposons et de faciliter leurs utilisations par les équipes de recherche et de développement avec un respect total de la vie privée des usagers du système de santé.

Le 24 juillet 2019, la loi relative à l'organisation et la transformation du système de santé, dont l'article 41 qui définit le GIP Plateforme de données de santé (le Health data hub) est promulguée et les textes relatifs à sa création sont publiés en novembre 2019. Cette plateforme doit bénéficier d'un haut degré de sécurité et ne peut conserver que des données non nominatives.

Cette plateforme technologique doit dès 2020 être ouverte aux premiers projets et un premier catalogue de bases de données être mis à disposition des chercheurs, mais aussi des associations de patients et citoyens, des institutions, des start-ups, et des différentes parties prenantes du secteur de la santé.

Le 19 décembre 2019, L'Agence des systèmes d'information partagés de santé devient l'Agence du numérique en santé (ANS). Elle a pour objectif l'accompagnement de la transformation numérique de notre système de santé. L'agence assure trois grandes missions. La première vise à réguler la e-santé en posant les cadres et les bonnes pratiques, notamment en terme de sécurité et d'interopérabilité pour faciliter le partage et les échanges de données de santé en toute confiance. La deuxième mission consiste à conduire les projets d'intérêt national sous l'égide des pouvoirs publics. Enfin, l'agence du numérique en santé accompagne le déploiement national et territorial des outils et projets numériques en santé afin de développer les usages et de favoriser l'innovation. L'agence du numérique en santé s'inscrit dans une démarche de qualité.

C'est dans ce contexte que n'échappe pas à Sundar Pichai, PDG de Google cette démarche volontariste qui déclare le 22 janvier 2020 au Forum économique mondial de Davos que la santé représente "*le plus grand potentiel au cours des cinq à dix prochaines années pour utiliser l'intelligence artificielle (IA)*".
« *A nous la route !* ».

La prudence : des balises nombreuses sur l'autoroute (« du soleil ») du numérique.

En octobre 2016, la Haute Autorité de Santé publie un référentiel de bonnes pratiques sur les applications et les objets connectés en santé. Ce référentiel, d'une pertinence visionnaire a pour but de guider, de promouvoir l'usage et de renforcer la confiance dans les applications et les objets connectés en santé. Il porte sur les applications et les objets connectés n'ayant pas de finalité médicale déclarée. Il concerne donc tout particulièrement la zone dite « grise » des applications ou des objets connectés ayant un effet potentiel sur la santé sans être un dispositif médical.

Cependant, il ne peut se substituer à la loi ou la réglementation concernant les dispositifs médicaux (au sens de la directive européenne 93/42/CEE qui entraîne le marquage CE), la protection des données personnelles et la protection des consommateurs. Ce référentiel de bonnes pratiques de la HAS ne constitue ni un outil d'évaluation en vue de l'admission au remboursement, ni une recommandation professionnelle.

Il veut rappeler avant tout le respect des dispositions légales et réglementaires relatives au partage d'informations et aux traitements de données à caractère personnel.

Les principes suivants doivent notamment être respectés en cas de traitements de données à caractère personnel :

le principe de finalité : avant toute collecte et utilisation de données personnelles, le responsable de traitement doit précisément annoncer aux personnes concernées ce à quoi elles vont lui servir ;

le principe de la pertinence des données : seules les données strictement nécessaires à la réalisation de l'objectif peuvent être collectées. C'est le principe de minimisation de la collecte. Le responsable de traitement ne doit donc pas collecter plus de données que ce dont il a vraiment besoin. Il doit également faire attention au caractère sensible de certaines données

le principe d'une durée limitée de conservation des sinformations : également appelé droit à l'oubli : une fois que l'objectif poursuivi par la collecte des données est atteint, il n'y a plus lieu de les conserver et elles doivent être supprimées. Cette durée de conservation doit être définie au préalable par le responsable du traitement, en tenant compte des éventuelles obligations à conserver certaines données ;

le principe de sécurité et de confidentialité des données: le responsable de traitement doit prendre toutes les mesures nécessaires pour garantir la sécurité des données qu'il a collectées mais aussi leur confidentialité, c'est-à-dire s'assurer que seules les personnes autorisées y accèdent. Ces mesures pourront être déterminées en fonction des risques pesant sur ce fichier (sensibilité des données, objectif du traitement, etc.) ;

le principe du respect des droits des personnes : des données concernant des personnes peuvent être collectées à la condition essentielle qu'elles aient été informées de cette opération. Ces personnes disposent également de certains droits qu'elles peuvent exercer auprès de l'organisme qui détient ces données la concernant : un droit d'accéder à ces données, un droit de les rectifier, un droit de s'opposer à leur utilisation ; un droit à l'oubli (effacement des données personnelles), un droit à la portabilité des données qui permet à la personne concernée de transmettre facilement ses données à un autre responsable de traitement, le droit d'être informé en cas de piratage de ses données ;

les données de santé, particulièrement sensibles font l'objet d'un encadrement renforcé. Par ailleurs, les applications prévoyant l'échange ou le partage d'informations doivent garantir la sécurité des données.

En outre, le partage ou échange de données de santé d'une personne implique son consentement exprès recueilli préalablement à sa mise en œuvre. Ce consentement doit pouvoir être modifié ou retiré à tout moment. La CNIL, autorité chargée de veiller à la protection des données personnelles, accompagne les professionnels dans leur mise en conformité avec la loi et propose de nombreux guides quant à la collecte et l'utilisation des données à caractère personnel notamment par les professionnels de santé.

Cette attention aux enjeux éthiques se retrouve fortement dans le rapport Villani et dans le discours prononcé par le Président de la République à l'occasion de la remise de ce rapport *le 29 mars 2018* 2 :

«[...] Nous avons à mes yeux trois défis qui sont extrêmement classiques lorsque des innovations de ce type apparaissent ou des grandes révolutions adviennent : nous avons un choix en termes de conflit entre les valeurs et la technique, nous avons une tension éthique sur le plan géographique et nous avons une tension temporelle. Nous nous retrouvons dans un système et une grammaire qui nous sont familiers à ce titre et c'est cela qu'il nous faut penser. » « AI for Humanity » Paris, Collège de France.

La réflexion éthique consiste à se positionner sur des hiérarchies de valeurs, chemin faisant, en se basant sur l'expérience et la réflexion personnelle et collective. Cette réflexion vise à déterminer, de manière argumentée, ce qui peut être considéré comme la décision ou l'action la plus juste à un moment et dans un contexte donnés. Selon les points de vue envisagés, les hiérarchies de valeurs ne sont pas nécessairement les mêmes : ce sont ces tensions entre ces valeurs qui définissent les enjeux éthiques. En santé, par exemple, le point de vue d'un patient qui présente une pathologie déterminée et celui du citoyen qui ne présente pas cette pathologie ne sont pas nécessairement les mêmes et peuvent être eux-mêmes distincts du point de vue collectif de la société.

Bien sûr, la réflexion éthique sur le numérique ne doit pas être dissociée de la mobilisation de principes éthiques plus généraux dont l'élaboration date à tout le moins de l'Antiquité. Le CNOM aura d'ailleurs l'occasion de rappeler dans un rapport à propos de l'applicabilité au numérique des quatre principes de l'éthique médicale : bienfaisance, non malfaisance, autonomie et justice ³.

² <https://hal.inria.fr/hal-01967551/document>

³ https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/edition/od6gnt/cnomdata_algorithmes_ia_0.pdf

En novembre 2018, Jean François Delfraissy, président du CCNE, rappelait que *"Les Français s'interrogeaient sur leur place dans cette médecine du futur, car ils percevaient que cela aller bouger", en faisant état d'une "diffusion rapide et massive" du numérique. Il soulevait la question de "l'acceptabilité" de ces technologies par le système de santé.*

Le chantier « Accélérer le virage numérique en santé » proposé en avril 2019, est accompagné dès sa publication d'une feuille de route qui comprend au sein des 26 actions, l'action 2 du sujet de l'éthique. Une cellule éthique est créée qui rassemble les experts de l'éthique. Cette cellule a pour mission de faire de l'éthique un élément central du virage numérique en santé, notamment grâce à l'élaboration d'outils pratiques de sensibilisation, d'évaluation et de labellisation à destination des professionnels de santé, des industriels, des usagers et des pouvoirs publics. Elle est garante d'un cadre de valeurs humanistes en faisant le lien avec les instances existantes, notamment le « comité consultatif national d'éthique ». Le développement du numérique en santé est « susceptible de remettre aujourd'hui la médecine d'Hippocrate en question » et pose le problème de la confidentialité pour garantir le secret médical et le partage des données pour permettre la création des connaissances et la promotion de la recherche au travers du développement exponentiel du Big Data et ses répercussions tant juridiques qu'économiques. L'usage du numérique en santé peut constituer une source d'inquiétude. Le déploiement de la e-santé doit reposer sur le renforcement du cadre des valeurs et d'un référentiel éthique structurant son usage.

En juin 2019, alors que les acteurs de la santé souhaitent mettre à la disposition des acteurs privés les données du Health Data Hub à des fins de recherche, la HAS revient dans un rapport prospectif *Numérique, quelle (R)évolution*, et développe 29 propositions pour une mobilisation de tous (usagers, professionnels, industriels et Etat) autour de 4 grandes priorités : faire du numérique une opportunité d'inclusion et d'engagement des usagers ; mais aussi un instrument de la mobilisation des professionnels dans un objectif de qualité et de sécurité des pratiques et des parcours ; engager les acteurs dans une évaluation des outils adaptée qui permette à tous de faire les bons choix et renforce la confiance dans le numérique ; et enfin définir des principes généraux pour garantir un bon usage des données et de l'intelligence artificielle. L'HAS recommande en réalité dans ce rapport de placer des garde-fous⁴.

Le 19 novembre 2019, le comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) avec le concours de la commission de réflexion sur l'éthique de la recherche en sciences et technologies du numérique d'Allistene (CERNA) avec l'avis 129 relatif au « Numérique et santé : quels enjeux éthiques pour quelle régulation ? » met en avant le double enjeu éthique du numérique en santé : une insuffisance du recours à ces outils dans la prise en charge des patients qui pourrait être *"source de situations non éthiques"*, et un risque posé par la diffusion des technologies en termes « d'élargissement des inégalités de santé », notamment chez les publics « *vulnérables* » ou peu habitués au numérique. L'avis rappelle les multiples enjeux éthiques liés à la diffusion de ces technologies, en matière de garanties apportées par l'intelligence artificielle, de modification de la relation entre un médecin et son patient, ou de recueil du consentement des patients à voir leurs données utilisées, ou leurs traitements guidés par des outils numériques d'aide à la décision⁵.

Le rapport estime que *"deux enjeux éthiques majeurs"* liés à la diffusion de la *"médecine algorithmique"* doivent faire l'objet de dispositifs de régulation : le risque de priver le patient d'une capacité de participation à son processus de prise en charge par *"délégation de consentement"* à des décisions fournies par algorithmes, et le danger d'une *"minoration de la prise en compte des situations individuelles"*. Il préconise d'inscrire dans la prochaine loi de bioéthique un principe de *"garantie humaine du numérique en santé"*, qui pourrait être assurée par des procédés de vérification régulière *"ciblée et aléatoire"* des options de prise en charge proposées par les dispositifs numériques, et par un *"deuxième regard médical humain"* à la demande du patient ou du professionnel de santé. Il recommande également d'élargir le devoir d'information du médecin au patient, afin que ce dernier soit informé lorsque le médecin a recours à des algorithmes d'aide à la décision dans le choix thérapeutique. Concernant le recueil du consentement du patient, il estime que le droit positif est

actuellement "adapté" mais qu'il "gagnerait à être complété d'outils pratiques nouveaux ou réactualisés pour garantir l'effectivité du recueil".⁴

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-07/rapport_analyse_prospective_20191.pdf

Le 1er décembre 2019, la plateforme de Santé *Health Data Hub* a officiellement remplacé l'Institut national des données de santé. Son but est de « rassembler l'essentiel des données générées par des actes médicaux remboursés », de l'Assurance maladie, mais « aussi des hôpitaux et de la médecine de ville ».

Des questions demeurent « notamment sur l'utilisation potentielle de données confidentielles par des acteurs privés comme les géants américains du numérique ». Google, Facebook sont écartés mais l'hébergement du site est confié à Microsoft. Dans le même temps « le Congrès américain a adopté récemment le "Cloud act", qui permet au gouvernement américain de demander aux fournisseurs de services américains les données de leurs clients, même si celles-ci sont hébergées à l'étranger »...

En février 2020, la Commission européenne dans le livre blanc consacré à l'intelligence artificielle propose une approche axée sur l'excellence et la confiance. Elle souligne : « qu'à l'instar de toute technologie nouvelle, l'utilisation de l'IA crée à la fois des possibilités et des risques. Les citoyens craignent d'être impuissants à défendre leurs droits et leur sécurité lorsqu'ils sont confrontés à l'asymétrie de l'information en matière de prise de décision algorithmique, et les entreprises sont préoccupées par l'insécurité juridique. Si l'IA peut contribuer à renforcer la sécurité des citoyens et à leur permettre de jouir de leurs droits fondamentaux, elle suscite également chez eux une certaine méfiance quant à ses effets indésirables potentiels, voire à son utilisation à des fins malveillantes. Ces préoccupations doivent être prises en compte. Outre le manque d'investissement et de compétences, le déficit de confiance constitue aussi un frein considérable à un recours plus généralisé à l'IA »⁶.

La Commission européenne met particulièrement en avant l'éthique : derrière la définition de l'éthique liée à la morale, le caractère acceptable d'une intelligence artificielle repose beaucoup sur la transparence de son mode de fonctionnement et sur la possibilité de prédire et d'expliquer son processus de décision, qualités indispensables pour permettre l'évaluation du système. Dans les cas les plus difficiles, comme chez les systèmes auto-apprenants, c'est bien alors à l'évaluateur qu'incombera la responsabilité de mettre en place les essais qui solliciteront le système face aux enjeux sécuritaires et éthiques afin de s'assurer que son comportement corresponde à celui attendu.

Elle propose un cadre réglementaire et rappelle les sept exigences essentielles déjà énumérées dans une communication en date d'avril 2019 : le facteur humain et le contrôle humain, la robustesse technique et la sécurité, le respect de la vie privée et la gouvernance des données, la transparence, la diversité, la non-discrimination et l'équité, le bien-être sociétal et environnemental et la responsabilisation.

Le Comité des ministres du Conseil de l'Europe publie le 8 avril des lignes directrices pour prévenir les violations des droits de l'homme dans le développement des systèmes algorithmiques. Ces systèmes, qui facilitent la prédiction, le diagnostic et la recherche sur les vaccins et les traitements, sont envisagés par un nombre croissant d'États membres pour mettre en œuvre des dispositifs poussés de suivi électronique des citoyens. Le comité appelle les gouvernements à « rester attentifs aux conséquences de ces processus sur les droits fondamentaux et à mettre en œuvre des dispositifs efficaces de gestion des risques » incluant « l'interdiction de développement de certains systèmes dès lors que leur déploiement présente un risque élevé de dommages irréversibles ou qu'ils sont tellement opaques que tout contrôle et surveillance par l'être humain devient illusoire ».

⁵ https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/avis_129_vf.pdf

⁶ https://ec.europa.eu/info/sites/info/files/commission-white-paper-artificial-intelligence-feb2020_fr.pdf

L'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe (APCE) appelle les États membres à bien encadrer et à justifier les mesures de traçage des individus pour contenir le COVID-19. Son président, Rik Daems, met en garde contre le risque de surveillance généralisée que pourraient comporter les méthodes de traçage et de localisation des individus pour contenir la propagation du coronavirus. Il rappelle que toutes les mesures décidées doivent reposer sur une base juridique solide et rester *« nécessaires et proportionnées à leur objectif »*, conformément à la Convention sur la protection des données du Conseil de l'Europe modernisée.

Dans un projet de résolution européenne à l'ordre du jour de sa séance du 16 avril, le Parlement européen se prononce contre une utilisation obligatoire des applications de traçage de contact, et en faveur d'un hébergement décentralisé des données recueillies par ces applications. Les députés estiment par ailleurs nécessaire d'évaluer clairement le bénéfice sanitaire envisagé grâce à ces applications, et demandent, comme la Commission européenne, que les codes sources utilisés soient rendus publics.

Le 30 avril 2020, le Comité national pilote d'éthique du numérique (CNPEN) est saisi 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 oeuvre 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 »*.

Dans son avis, en date du 14 mai 2020, le CNPEN dresse un panorama des outils numériques *« qui pourraient être utilisés dans les différentes phases de déconfinement et au-delà »*. Il se penche ensuite sur *« l'analyse spécifique des enjeux d'éthique relatifs aux outils numériques de traçage des personnes susceptibles de propager le virus »*. *« Les mesures de suivi numérique peuvent aider à lutter contre l'épidémie au niveau d'une population ou au niveau individuel. Au niveau collectif, elles peuvent notamment permettre d'étudier et de modéliser la propagation de l'épidémie, d'identifier les foyers d'épidémie, de contribuer à l'évaluation de l'immunité de la population et d'analyser l'effet du confinement. Au niveau individuel, elles peuvent permettre de suivre et de contacter les porteurs du virus et les personnes ayant été en contact avec eux, de veiller au respect du confinement et de réduire la charge psychologique sur les personnes en leur fournissant des indications relatives à leur état de santé. Elles peuvent permettre également de faciliter le suivi médical des patients dans le respect des principes de bienfaisance, non malfaisance, justice et autonomie »*⁷.

Il plaide dans ses nombreuses recommandations pour l'interopérabilité des applications de traçage à l'échelle européenne et dans le respect du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD). Mais aussi il recommande de *« choisir des moyens techniques de détection de proximité qui favorisent la protection de la vie privée et des données personnelles »* ou encore de *« soumettre les applications de traçage à l'audit par des tiers de confiance »*. Autre vœu : *« 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 »*.

Pour quelle destination ?

En France, pour le ministère des Solidarités et de la Santé, *« la capacité à mobiliser les données de santé est un axe essentiel de la lutte contre l'épidémie de Covid-19 »*.

L'arrêté ministériel du 21 avril 2020, *relatif au « traitement des données de santé non identifiantes à des fins de recherche sur la situation épidémique de Covid-19 »* est publié et le traitement de ces données est confié au Health data hub et à l'Assurance maladie. Cet arrêté précise que *« la collecte ne concerne que les données nécessaires à la poursuite d'une finalité d'intérêt public en lien avec le Covid-19 »*. Le Health data hub et l'Assurance maladie sont *« responsables du stockage et de la mise à disposition des données et sont autorisées à les croiser, tandis que la Caisse nationale*

d'assurance maladie s'assure de leur pseudo-anonymisation et peut, dans ce cadre, traiter le numéro d'inscription au répertoire national d'identification des personnes physiques». Les données concernées sont issues « du Système national des données de santé ; de pharmacie ; de prise en charge en ville comme des diagnostics ou des données déclaratives de symptômes issues d'applications mobiles de santé et d'outils de télésuivi, télésurveillance ou télé médecine ; des résultats d'examens biologiques réalisés par les laboratoires hospitaliers et les laboratoires de biologie médicale de ville ; relatives aux urgences collectées par l'Agence nationale de santé publique dans le cadre du réseau de surveillance coordonnée des urgences ; relatives aux appels recueillis au niveau des services d'aide médicale urgente et des services concourant à l'aide médicale urgente ; relatives à l'activité et à la consommation de soins dans les établissements ou services médico-sociaux, notamment dans les Ehpad ; des enquêtes réalisées auprès des personnes pour évaluer leur vécu ; non directement identifiantes issues du système d'identification unique des victimes ; cliniques telles que d'imagerie, de pharmacie, de biologie, de virologie, de comptes rendus médicaux de cohortes de patients pris en charge dans des centres de santé en vue de leur agrégation ».

Le recueil de ces données a deux finalités : l'une scientifique engageant l'intérêt collectif à disposer de données populationnelles utiles à la gestion de l'épidémie ; l'autre centrée sur l'individu et les chaînes de transmission individuelle susceptibles de lui fournir des informations sur le risque d'exposition personnelle et en conséquence l'induction d'une modification des comportements préventifs.

En réaction à cet arrêté, le Conseil de l'ordre des médecins, s'il a considéré que le texte respectait « les principes déontologiques et l'éthique de responsabilité », demande « des garanties sur le 'rôle premier' des praticiens dans ce dispositif, afin d'assurer le respect du secret médical » et souhaite que « le texte explicite (...) la nature des données que les médecins seront amenés à transmettre sera strictement limitée aux seules fins de lutter contre la propagation de l'épidémie de Covid-19, durant la période limitée que prévoit la loi ».

De nombreuses autres positions se sont rapidement exprimées pour appeler à un usage proportionné et raisonnable de ces données. A côté des risques liberticides de l'usage du numérique exprimées dans de nombreuses alertes, d'autres défendent l'appropriation individuelle du numérique pour rendre chacun capable de protéger les autres.

Cependant, rien n'assure que les consignes soient suivies de modifications scrupuleuses des comportements chez quelques-uns, notamment dans la durée et que chez d'autres elles n'induisent pas des comportements de désaccord et finalement l'abandon du système.

Dans un avis, publié au Journal officiel du 3 mai dernier, la Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCNDH) estime que « l'intérêt et l'efficacité d'un tel suivi pour endiguer la propagation du virus sont trop incertains en comparaison de la menace disproportionnée qu'ils font peser sur les droits et libertés fondamentaux ». Pour la commission, « l'opportunité et la légitimité de l'utilisation de l'intelligence artificielle et des données personnelles à des fins plus larges de surveillance de la population et des contenus » interroge et comporte « un risque d'atteinte transversale aux droits et libertés fondamentaux »⁸.

Les modalités de fonctionnement de l'application inquiètent. Si le règlement européen de protection des données impose non seulement le consentement des personnes mais qu'il se fasse de « manière libre et éclairé », la CNCNDH émet des doutes quant à la capacité pour les citoyens « de saisir parfaitement tant les ressorts technologiques que les implications d'une telle application », craignant aussi des « pressions sociales à titre individuel familial et professionnel » y compris le sentiment de peur, liées au contexte de pandémie. Le sentiment de peur.

⁷ https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/a_la_une/cnpen-ethique-numerique-deconfinement-2020-05-14.pdf

Le choix de l'application est d'abord technique. En Europe, deux options se profilent ; des choix qui rassemblent gouvernements et entreprises. L'option de l'application centralisée, celle de la France, du Royaume Uni et de la Norvège, celle des entreprises comme Thalés et Orange. L'application stocke les données anonymisées des personnes en contact avec un malade sur un serveur central. Dans ce cas, les données sont agrégées et la propagation du virus ainsi mieux suivie par les autorités publiques. Elles nécessitent un stockage en conformité avec les règles européennes mais malheureusement se elles révèlent sensibles au cyber attaques. L'application décentralisée est la deuxième option. C'est celle de l'Allemagne, de la Suisse et de l'Italie et des GAFAM comme Google et Apple, associées. Les données sont stockées sur le smartphone, ce qui assure une meilleure protection des données personnelles. Mais dans ce cas, les données ne sont pas agrégées et par conséquent ne permet pas de suivre la propagation du virus.

La France s'oriente vers une application Bluetooth, StopCovid, dont « *l'installation serait volontaire, qui aurait vocation à être adoptée par tout le monde* ». Non prêt pour le début du déconfinement, le « *système d'information* » mis en place par le ministère de la santé comporte la création de deux fichiers : le premier « *recense de manière nominative les résultats des tests sérologiques et virologiques (le SI-DEP, système d'information de dépistage)* », qu'ils soient positifs ou négatifs, l'autre recueille « *les coordonnées des personnes avec lesquelles les patients infectés auront eu un 'contact rapproché', présentant ainsi 'un risque d'infection'* ». Dans ce second cas, l'objectif n'est pas tant de proposer un test que de confiner « *en attendant de pouvoir effectivement les tester* ».

Sans loi *ad hoc*, cette application ne peut reposer que sur le volontariat et son utilisation exige de recueillir au préalable, et de façon individuelle, un accord libre, explicite, spécifique et éclairé.

A ces problèmes s'ajoute le taux d'équipement de la population française en smartphone (77%) et des personnes frappées « d'illectronisme », ce qui représente un angle mort concernant environ 13 millions de personnes induisant un risque de stigmatisation sociale et même géographique.

Pour Bruno Py, juriste, « *Ce système d'information relève davantage de la surveillance que de la sécurité sanitaire* » et ne sera pas « *d'une grande utilité dans la lutte contre la propagation du virus* »⁹. Pour le sociologue Antonio Casilli, ce système correspond plus « *à la généralisation de la surveillance électronique qui se dessine depuis plus de deux décennies* », le bout de la route, expérience menée partout dans le monde, plus ou moins insidieusement mais aussi de plus en plus souvent autoritairement. Pour Antonio Casilli, c'est « *une autre forme de confinement, qui peut s'avérer inefficace, discriminatoire et atteindre la vie privée* ».

Pour être efficace, ce type d'application devrait être adopté par l'ensemble de la population. A Singapour le taux d'adoption a été de 20%, 38% en Islande ; les autorités admettent qu'elle n'a pas rendu les services espérés et que rien ne remplace les enquêtes sanitaires. En Hollande, la mise en application d'un tel traçage a été remise en cause pour des raisons de confidentialité des données ; en Belgique, l'autorité de protection des données a rendu un avis négatif sur ces applications.

Et que dire de l'application 1Safe, application pour smartphone, utilisée à Milan pour dénoncer en temps réel à la police les contrevenants au confinement et de l'application en Pologne qui permet à la police de s'assurer que les personnes en quarantaines sont bien chez elles.

Le 26 mai 2020, la Commission Nationale de l'informatique confirme le feu vert qu'elle avait donné un mois plus tôt à l'utilisation de l'application de traçage de contacts StopCovid, constatant que les concepteurs ont érigé un certain nombre de garde-fous pour empêcher les dérives. Elle souhaite cependant un renforcement de la protection de la vie privée avec « *une amélioration de l'information*

fournie aux utilisateurs en particulier s'agissant des conditions d'utilisation de l'application et des modalités d'effacement des données personnelles ».

Pourtant, pour Mélanie Heard, les bonnes pratiques en la matière sont bien balisées, y compris pour l'inclusion des « parties prenantes ». Dans *« le secteur de l'humanitaire, qui a désormais largement recours au traitement de données individuelles pour guider les interventions d'aide, notamment en situation de catastrophes naturelles, a parfaitement thématiqué les usages raisonnables de ces données et défini les garde-fous nécessaires à chaque type d'usages. Ces travaux, notamment au Secrétariat général des Nations-unies (Bureau de la coordination des affaires humanitaires, UN-OCHA) ont le mérite de rappeler que le critère de légitimité de l'usage du numérique est d'une simplicité radicale : en situation d'urgence, la production d'informations en temps réel est utile à la fois aux individus, pour qui l'adaptation au risque est vitale, et aux autorités, qui sont d'autant plus efficaces qu'elles ciblent les besoins »*¹¹.

*Les points clés qui nous concernent sont rapportés dans Working Draft OCHA Data Responsibility Guidelines*¹²:

- L'éthique est l'étude de ce qui est moralement bien et du mal, ou un ensemble de croyances sur ce qui est moralement bien et le mal. L'éthique aide à jeter les bases de normes, peut être utilisée pour interpréter des normes établies et peut être appliquée directement comme guide dans des situations pour lesquelles les normes, les lois et les règlements ne fournissent pas d'orientation.
- L'éthique humanitaire s'est développée comme une éthique fondée sur des principes, fondée sur les principes d'humanité, d'impartialité, de neutralité et d'indépendance qui ont été élaborés pour guider la fourniture de l'aide et de la protection humanitaires. Les cadres existants pour l'éthique humanitaire doivent être élargis pour permettre au personnel et aux organisations de naviguer dans les défis et les opportunités uniques de l'ère numérique.
- L'éthique des données est la branche de l'éthique qui étudie et évalue les problèmes moraux et offre des conseils normatifs concernant les données, les algorithmes et les pratiques correspondantes. Les problèmes éthiques courants dans la gestion des données comprennent les problèmes d'équité, de validité, de biais, d'ossification, de transparence et d'explicabilité, d'anonymat, de confidentialité et de propriété des données et des informations.
- En outre, une série d'autres problèmes éthiques peuvent survenir dans les projets liés aux données dans le secteur humanitaire, notamment: la nocivité potentielle de l'action humanitaire, les difficultés d'association, la complicité et le piégeage moral, les devoirs de soins envers le personnel humanitaire et le «coût». - l'énigme de l'efficacité ».
- Les organisations humanitaires peuvent améliorer la délibération éthique et la prise de décision dans le travail lié aux données en: établissant des codes de conduite clairs pour la gestion éthique des données; aider le personnel à identifier, comprendre et débattre des questions éthiques à l'aide d'outils communs; et introduire des «audits éthiques» dans le cadre des pratiques standard.

En guise de conclusion

« Le processus de surveillance des individus est irréversible, aucun texte législatif ou réglementaire ne pourra l'endiguer. Ce qui sera concédé en apparence par les big data et leurs alliés sera aussitôt repris avec l'aide d'une technologie que les législateurs sont incapables de suivre, débordés par les évolutions vertigineuses et par une complexité hors d'atteinte d'élus mal formés pour comprendre les véritables enjeux et englués dans la lenteur du temps politique. Ce pouvoir supranational mille fois annoncé sous des formes violentes par les écrivains de science-fiction s'installe sans bruit dans la douceur d'une civilisation où la gratuité ne sera plus l'exception mais la norme, où le travail sera réservé à une élite abusivement rémunérée et où la majorité de la population éjectée du travail par la robotisation sera livrée à une douce vacuité entretenue par un revenu minimum garanti en contrepartie d'une connexion permanente. Cet individualisme sans liberté préfigure une civilisation de l'ennui et de l'impatience à y remédier, les deux œuvrant à une perte de perception du réel ».

L'Homme Nu, La Dictature Invisible du Numérique, Marc Dugain et Christophe Labbé 2016, Plon.

Auto-saisine : Enjeux éthiques du traçage du porteur du virus de la Covid-19

Membres du groupe : Nathalie Assez, Alain de Broca, Louis de Carbonnières, Robin Cremer, Nathalie Ducarme, Marie Lamotte, Yann Serreau, Margaux Taccoen, Stéphane Zygart.

Saisine : 10 mai 2020.

Travail à distance en collaboration sur le [forum privé](#) du site internet de l'espace éthique et par téléconférences.

Rendu : 22 mai 2020 Publication progressive sur le site à partir du 25 mai 2020

Sommaire

Quel est le but visé ? Robin Cremer

Traçage épidémiologique et systématisme informatique - Stéphane Zygart

Face à un risque imprévisible, le comportement des populations n'est pas prévisible – Nathalie Assez

Le traçage en droit - Louis de Carbonnières, Marie Lamotte

Le traçage en dynamique. Entre peur et défiance – Alain de Broca

Traçage et économie - Yann Serreau

Synthèse

Introduction

Dans le cadre de la pandémie de la maladie COVID-19 due au virus SARS-Cov2, les autorités de santé sont en train de mettre sur pied une vaste action de santé publique visant à rechercher de manière organisée les porteurs du virus dans la population nationale. Il s'agit de contrôler l'épidémie en réduisant la transmission du virus dans la population.

Indépendamment de l'examen des avantages, des inconvénients et des dérives possibles des différents moyens techniques envisagés, il convient de s'interroger sur la validité des buts visés, notamment sur leur réalisme. A quoi bon tracer les porteurs du virus dans la population si on n'a d'autres mesures à leur recommander que des mesures déjà proposées dans la population générale ? A quoi bon organiser une politique de traçage centralisée s'il n'y a aucune chance de pouvoir la mettre en œuvre de manière exhaustive ? A quoi bon développer un outil de traçage en temps réel de la position et des contacts des porteurs du virus si les actions de santé publique ne dépendent ni du lieu ni du mode de contamination ?

Pour ouvrir le débat mais aussi les doutes face à une technique pas innocente en termes de droits de l'homme, le groupe de réflexion de l'espace éthique des Hauts-de France (Nathalie Assez, Alain de Broca, Louis de Carbonnières, Robin Cremer, Nathalie Ducarme, Marie Lamotte, Yann Serreau, Margaux Taccoen, Stéphane Zygart) propose une série de textes sur le traçage des porteurs du virus de la Covid-19. Chacun est signé de son auteur mais tous reflètent les points de convergence (accord fort ou accord faible) identifiés lors des discussions du groupe.

Traçage des porteurs du virus ; quel est le but visé ?

Robin Cremer ([publié en ligne](#) le 25 mai 2020).

Comment caractériser le traçage ?

Un dépistage est une action de santé publique, c'est-à-dire une liste d'opérations à entreprendre de manière collective, en vue de l'amélioration de la santé d'une population [1]. Selon l'OMS [2] le dépistage consiste à identifier à l'aide de tests appliqués de façon systématique et standardisée, les sujets atteints d'une maladie passée jusque-là inaperçue. Le dépistage est justifié si les 10 critères définis en 1970 par Wilson et Jungner et diffusés par l'OMS sont réunis :

- la maladie dépistée doit constituer une menace grave pour la santé publique ;
- elle doit être accessible à un traitement efficace ;
- les moyens de diagnostic et de traitement doivent être disponibles ;
- il doit exister une période préclinique au cours de laquelle la maladie peut être décelée ;
- l'histoire naturelle de la maladie, notamment son évolution de la phase préclinique à la phase symptomatique, doit être connue ;
- un test diagnostique efficace doit exister ;
- ce test doit être acceptable pour la population ;
- le choix des sujets qui recevront un traitement doit s'opérer selon des critères pré-établis ;
- le coût de la recherche des cas, y compris les frais de diagnostic et de traitement des sujets reconnus malades, ne doit pas être disproportionné par rapport au coût global des soins médicaux ;
- il faut assurer une continuité dans la recherche des cas et non la considérer comme exécutée une fois pour toutes.

À l'évidence, plusieurs critères manquent dans la cadre de la COVID-19. S'il est avéré que la maladie constitue effectivement une menace pour la santé publique puisque sa progression avant le confinement a suffi à paralyser les capacités des réanimations dans les régions les plus touchées, il est également incontestable que la maladie n'est accessible à aucun traitement spécifique et que sa phase pré symptomatique est largement méconnue. Il n'y a, à l'heure actuelle, aucun traitement dont l'administration précoce pourrait être considérée comme bénéfique pour les sujets dépistés. ***L'action proposée n'est donc pas un dépistage puisqu'elle ne vise pas l'amélioration de l'état de santé des sujets testés.***

Le traçage des sujets porteurs du virus n'est pas non plus comparable avec les déclarations des maladies obligatoires, pour lesquelles il existe un bénéfice à un traitement rapide ou une vaccination pour les sujets contacts éventuellement dépistés. D'aucuns ont comparé la Covid-19 avec la maladie du virus Ebola. Si les deux maladies ont en commun l'absence de traitement spécifique, la maladie d'Ebola a une phase pré symptomatique plus courte et l'état des malades les empêche naturellement de circuler. De plus, ce sont les fluides corporels qui sont contaminants faisant des cadavres les premiers vecteurs de contamination. La comparaison avec le virus du SIDA n'est pas non plus pertinente puisque son mode de contamination très spécifique fait que les mesures préventives ne concernent qu'une partie de la vie sociale des patients.

L'objet de ce traçage n'est donc pas directement l'état de santé de la population, mais la sauvegarde des capacités du système de soins. Ce n'est qu'à travers cet objectif collectif que les sujets tracés peuvent espérer retirer un quelconque avantage de leur compliance, à terme, s'ils tombent malades de la COVID-19 ou d'autre chose. Ce n'est qu'à travers cet objectif collectif qu'on peut alléguer une amélioration de la santé de la population.

Quelles sont les leviers pour faire accepter le traçage des porteurs du SARS-Cov2 ?

La réduction de la circulation du virus passe par l'interruption de la chaîne de contamination, c'est une évidence. C'est le but affiché par le projet de traçage des sujets ayant été en contact avec les personnes identifiées comme porteuses du virus. **Mais quels sont les leviers disponibles pour obtenir son acceptation par la population : la peur, l'adhésion ou la coercition ?**

En l'absence de masques disponibles pour tous et dans l'urgence, la réduction de la circulation du virus a été obtenue par un confinement généralisé jusqu'au 11 mai. Cette assignation à résidence généralisée a été possible au moyen d'une loi décrétant l'état d'urgence sanitaire et a été relativement bien accueillie par la population par peur de la contamination. **Mais on sait que le sentiment de peur qui peut être salutaire transitoirement s'estompe rapidement et ce n'est pas un outil utilisable à long terme.**

Les comportements d'adhésion ou de rejet d'une politique de santé ont été abondamment étudiés lors de crises précédentes c'est pourquoi il convient de s'y intéresser avant de bâtir une politique de santé publique. Nous proposerons dans un prochain billet une analyse des facteurs prédictifs de comportement. **Mais on peut présumer que si les autorités sanitaires envisageaient une adhésion massive et un civisme exemplaire, elles n'auraient pas organisé la centralisation des données actuellement mise en place. Les données de santé publique qu'elles vont permettre de réunir seront, certes, très utiles mais elles ne sauraient en être la justification principale puisqu'elles pourraient être obtenues par des enquêtes de santé publique classiques par échantillonnage avec des volontaires consentants.**

Reste la voie coercitive. On ne sait pas, à l'heure actuelle, quelles sont les intentions des autorités sanitaires vis-à-vis des sujets identifiés comme porteurs du virus : le re-confinement individuel ou l'isolement complet. En droit la première est équivalent à une assignation à résidence et relève du droit administratif. La seconde est une privation de liberté qui relève du droit judiciaire. C'est également l'objet d'un chapitre à venir sur ce forum.

S'il s'avérait que chacun de ces trois leviers, peur, adhésion et coercition était voué à l'échec, il serait alors grand temps d'abandonner ce projet de traçage en temps réel et de revenir à une politique réaliste basée sur la médecine de proximité, les enquêtes de terrain et le renforcement des gestes barrières pour tous.

1. ANAES (agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé). Évaluation d'une action de santé publique : recommandations. Paris:1995;
2. Wilson, James Maxwell Glover, Jungner, Gunnar, World Health Organization. (1970). Principes et pratique du dépistage des maladies / J. M. G. Wilson, G. Jungner. Genève : Organisation mondiale de la Santé. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/41503>

Traçage épidémiologique et systématique informatique – Stéphane Zygart ([publié en ligne](#) le 26/05/2020)

La puissance des moyens informatiques actuels pourrait être un argument en faveur du traçage des malades du Covid19. En effet, non seulement elle faciliterait ce traçage, en réduisant par exemple les coûts de main d'œuvre des brigades sanitaires. Mais elle permettrait également d'effacer les limites techniques de tout traçage, en rendant possible des suivis exhaustifs en temps réel qui étaient jusqu'ici hors de notre portée, et qui

pourraient s'avérer d'une grande utilité épidémiologique, au présent et pour l'avenir. En d'autres termes, l'usage de moyens informatiques rendrait plus facile les collectes de données habituelles en temps d'épidémie, et ouvrirait à de nouveaux horizons de contrôle et de compréhension de celles-ci.

Du point de vue de la facilitation de la collecte des données, deux aspects des outils informatiques peuvent être plus particulièrement mis en avant, leur fiabilité et leur neutralité, rendues possibles par l'automatisme des solutions informatiques. Parce que les agents humains n'auraient plus qu'à interpréter les données sans être impliqués ni dans leur identification ni dans leur archivage, le suivi des épidémies échapperait à tout un ensemble d'erreurs, voire d'hésitations ou de compromis humains. L'automatisme de la collecte ne tromperait pas, elle ne tergiverserait pas non plus.

On se trompe sans doute en pensant de la sorte. D'une part en effet, la fiabilité des outils informatiques est soumise, comme toutes les techniques, à une multitude de détournements possibles. Les enjeux du piratage viennent immédiatement à l'esprit. Mais d'autres trucages sont envisageables. Certains usages des appareils peuvent dévoyer les applications de type StopCovid sans qu'il soit besoin d'aucune compétence informatique. On peut par exemple songer à poser le téléphone portable d'une personne infectée par le Covid19 à côté de celui d'un éventuel concurrent pour perturber les activités de celui-ci pendant quelques temps (Pour cet exemple de détournement d'usage et d'autres possibilités, [voir ce lien](#)). D'autre part, la neutralité mécanique des outils informatiques fait plutôt leur faiblesse que leur force face à une épidémie. Loin de rendre les gens égaux les uns aux autres face aux effets de celle-ci, ces outils en soulignent en effet les inégalités en fonction des équipements des uns et des autres, et des compétences différentes dans la maîtrise des outils disponibles. L'automatisme des techniques, ensuite, n'est jamais complète : de la même façon qu'on peut répondre à un téléphone qui sonne, on peut réagir ou pas à un signalement. Il faut donc dans tous les cas un consentement à l'usage des techniques, faute de quoi elles ne peuvent être que mutilées, amoindries, maquillées. Et l'automatisme elle-même, enfin, n'est pas forcément un avantage. Face à des enjeux sanitaires, s'en remettre à elle néglige l'importance des médiations et des accompagnements lors de l'annonce d'une maladie probable, qui plus est lorsque cette maladie est transmise par contagion, ce qui ne manque pas de provoquer des doutes et des interrogations chez les malades potentiels à l'égard de toutes les personnes qu'ils ont pu rencontrer.

Si l'informatique n'est pas d'une efficacité miraculeuse face au Covid19, ne nous permettrait-elle pas néanmoins de nouveaux suivis épidémiologiques qui, bien que lacunaires, nous offriraient de nouvelles possibilités très précieuses ? De ce point de vue, ce sont deux horizons qui sont habituellement mis en avant et qui se complètent : celui des suivis longitudinaux des individus et celui de l'exhaustivité des données obtenues sur les collectifs (Sur la corrélation de ces deux ambitions, voir par exemple Gianuca Manzo, Les réseaux sociaux dans la lutte contre le Covid19, publié sur le site La vie des idées, 21 avril 2020, [disponible en ligne](#)).

Là encore, ces horizons sont illusoire et sont formés de mirages. D'un côté, les récoltes informatiques ne rendent pas plus aiguës la singularisation et la précision des traçages que les enquêtes par brigade. Indépendamment de la possibilité de parvenir à une modélisation fine des processus épidémiologiques par des échantillons de population, tout un ensemble de perceptions, d'actes dont les individus infectés se souviennent, échappent aux dispositifs électroniques d'enregistrement. Dans le meilleur des cas, enquête et informatique sont complémentaires. Et même alors, le bruit informationnel des dispositifs automatiques d'enregistrement en éteint considérablement les avantages. Par exemple, en se basant sur un signalement par Bluetooth des personnes croisées à un mètre de soi - principe de fonctionnement envisagé pour StopCovid - combien de personnes croise-t-on à moins d'un mètre de distance sur un trottoir urbain en temps de déconfinement, et comment différencier dans les alertes des téléphones celles qui sont provoquées par les personnes croisées dans la rue de celles qui ont trait à des queues dans des commerces fermés ? À supposer ensuite qu'un critère de durée des contacts soit ajouté pour réduire les croisements de personnes

insignifiants d'un point de vue épidémiologique, comment garder, alors, la trace de l'éternuement des passants fugaces ou des expirations puissantes des joggeurs ? Les filets électroniques ne peuvent être à eux seuls que trop étendus et trop larges pour cibler véritablement les individus de manière pertinente.

De l'autre côté, l'ambition de l'exhaustivité est suspendue à toutes les difficultés précédentes qui la rendent sans aucun doute inaccessible - problèmes du consentement, du taux d'équipement, du type d'information discernable par des moyens électroniques. Elle pose également un problème particulier, bien connu mais crucial, qui est celui de la disproportion entre les données recherchées et les effets revendiqués de la collecte de ces données. Pour juguler actuellement l'épidémie de Covid19, une connaissance totale de son déploiement n'est pas nécessaire. Quant aux recherches futures qui seraient opportunément permises par le recoupement du maximum de fichiers et de traceurs possibles - téléphones, profils de réseaux sociaux, bases de données médicales et médico-sociales - il faut non seulement souligner qu'elles iraient de pair avec la disparition du secret médical et de ce qu'il garantit sur les informations données par les patients, puisque les recoupements possibles d'un grand nombre de données diverses excluent tout maintien d'un anonymat ou d'un pseudonymat. Mais, au-delà des enjeux épidémiologiques, les conditions de possibilité de ces recherches à mener des bases de données hypothétiquement complètes soulèveraient aussi des questions politiques fondamentales, suivant les mises à disposition et les usages des données qui seraient possibles. En effet, parce qu'il s'agit de dispositifs complexes d'ingénierie, les outils informatiques sont d'un contrôle public très difficile, alors qu'ils justifient, a contrario, l'intervention d'acteurs spécialisés et privés, notamment à cause des brevets technologiques en jeu (Pour un exemple de ces difficultés d'ordre juridique et technique, voir Application StopCovid : la France isolée dans son bras de fer avec Apple et Google, [Le Monde du 28 avril 2020](#)).

En résumé, si l'usage de l'informatique est évidemment souhaitable pour contrôler l'épidémie de Covid19 et les épidémies en général, la systématisation par des moyens informatiques d'un traçage paraît à la fois inutile et nuisible. Des applications de type StopCovid provoquent des effets d'inégalité - et donc des tensions sociales - face aux maladies en fonction des accès aux moyens techniques, tout en démultipliant les risques de soupçons et de paniques individuelles et collectives. La singularisation des parcours ne peut pourtant pas être atteinte par des moyens exclusivement électroniques, alors que la recherche de données exhaustives est un horizon à la fois inutile épidémiologiquement, impossible techniquement et précaire politiquement. Même en termes d'utilité marginale et sans en attendre de miracle ou de perfection, la simple proposition d'un traçage systématique par des moyens informatiques risque de produire des leurre et des déséquilibres bien plus nuisibles et déceptifs que les apports de sa mise en œuvre partielle.

Face à un risque imprévisible, le comportement des populations n'est pas prévisible – Nathalie Assez ([publié en ligne](#) le 27 mai 2020)

L'extraordinaire complexité des problématiques modernes, soumises à l'arbitrage du décideur, s'accommode mal d'un processus décisionnel, volontiers péremptoire. Le décideur (public ou privé) se voit confronté à un très haut degré d'incertitude, qui l'oblige à revoir sa politique de gestion, pour y intégrer des enjeux nouveaux.

Il s'agira de montrer pourquoi et comment l'incertitude, si intimement liée au concept de risque, est susceptible de constituer un obstacle rédhibitoire à la pratique du traçage des individus dans un pays comme la France. Le risque est une notion complexe et transversale, que les sciences sociales ont beaucoup investie à partir des années 1980. Nous mettons ici

l'accent sur les politiques de prévention des risques sanitaires. Les décisions prises peuvent ainsi paraître excessives et incompréhensibles pour la population : confinement, limitation de la libre circulation, puis dépistage et traçage des sujets contacts par les médecins.

Le risque n'est pas une notion objective ; il est socialement construit (Ewald, 2002). La sécurité publique relève, elle, traditionnellement des fonctions régaliennes de l'Etat. Le détenteur de l'autorité, est censé garantir la sécurité dans tous les domaines où le citoyen lui en a confié la responsabilité. Aussi, la société contemporaine, qualifiée de "société du risque", met-elle en place un grand nombre de dispositifs de contrôle dont fait partie le traçage d'individus potentiellement malades ou infectés par le coronavirus. Au niveau étatique, ces dispositifs passent souvent par l'édiction de réglementations, de règles et de procédures. Mais ces nouvelles règles peuvent engendrer des risques supplémentaires si ces procédures sont mal appliquées ou de façon inappropriée ; c'est ce qu'on appelle le "risque humain".

Dans quelles mesures les pratiques de la population vont-elles s'émanciper de la conduite stratégique imposée par les décideurs et les autorités dans le cas de la crise du Covid-19 ?

Les connaissances acquises dans le domaine de l'éducation thérapeutique ont montré qu'un patient atteint d'une maladie chronique qui s'affranchit des prescriptions de son médecin le fait moins par refus du pouvoir médical que par soucis d'autonomie et de sentiment d'auto-efficacité.

En matière de crise collective, la population adopte librement des comportements, organisés ou non, lui permettant le long parcours vers la résorption du déséquilibre et la résolution de la crise (Roberts, 1997). Deux comportements stéréotypés ont été décrits : **soit l'évitement des comportements à risque** [1] (source d'accidents ou de contamination), **soit, au contraire, l'imitation les comportements à risque** les plus fréquemment adoptés. Les notions qui prédominent dans ces comportements sont la **quête d'autonomie et la recherche d'indépendance**.

La connaissance des facteurs d'implication personnelle des individus devient alors la clé de la réussite d'une politique sécuritaire, ce qui implique la nécessité d'une meilleure prise en compte des aspects comportementaux dans la démarche globale de prévention. A défaut d'accepter ce principe de réalité et s'y soumettre, l'autorité s'expose à de violentes réactions de rejet, motivées par un sentiment de trahison et caractérisées par des revendications, sans doute excessives, mais parfaitement légitimes (Hupet, 2002). En effet, les comportements humains [2] ne s'alignent pas toujours sur les risques "objectifs" (Slovic, 2000 - Andersson et Lundborg, 2007). La perception du risque par la population peut ainsi différer du calcul scientifique et les attitudes qui en découlent peuvent être jugées irrationnelles ou inadaptées.

La sociologie des représentations a établi la constante solidarité entre les croyances et les actes. Les croyances dépendent de valeurs, de normes, de savoirs. Elle a montré qu'une personne se comporte en fonction de la façon dont elle se représente. Mais le choix des comportements dépend aussi de facteurs internes et externes relevant d'analyses transdisciplinaires. Ainsi, le sociologue britannique Anthony Giddens (1991, 1994) s'est-il intéressé, dans un registre plus individuel, au rapport au risque des individus et à la place du risque dans leurs décisions quotidiennes. **L'étude des attitudes en situation d'incertitude permet une meilleure compréhension des comportements des sujets vis-vis du risque** (Yates et Zukowski, 1976 - Curley et Yate, 1985) et le consentement aux règles édictées par les pouvoirs de l'Etat pour une politique de santé publique active, ces derniers dépendent étroitement du degré d'aversion (Eeckhoudt et Hammitt, 2004) pour le risque et de la perception de ces risques [3] par la population (Cameron, 2005) [4].

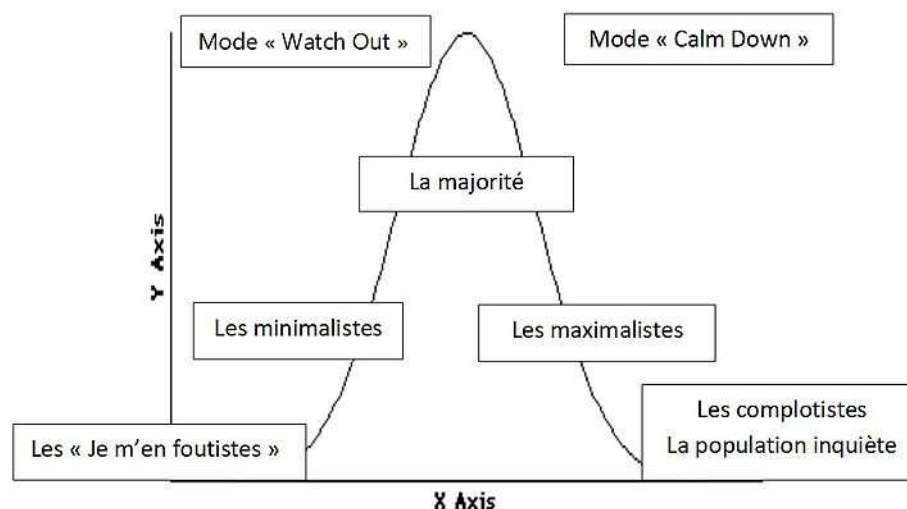
Les études des comportements en situation d'incertitude s'appuient notamment sur d'importantes contributions de la sociologie, de l'anthropologie et de la psychologie. Les études sociologiques (Douglas, 1989, Short, 1984) et anthropologiques (Douglas et Wildavsky, 1983) ont établi des liens entre la perception et l'acceptation du risque et des facteurs sociaux et culturels. Mais ce sont surtout les recherches psychologiques sur la

perception du risque qui ont été marquantes. Depuis les travaux de Slovic et al. (1982 et 1985) et de Fischhoff et al. (1978), deux facteurs ont été mis en évidence : **l'appréhension du risque** (*dread risk*) et sa **connaissance**. Ainsi chacun se fixe un certain seuil d'acceptation qui varie pour chaque risque en fonction de ses valeurs, de la connaissance acquise des situations. Tous les individus ne se conforment pas à cette norme constitutive de la culture du risque et c'est tout l'intérêt des travaux sociologiques de montrer justement la diversité sociale des attitudes face au risque et à l'avenir (Etner et Jeleva 2010a, 2010b). Tout citoyen, acteur de la société civile est parfaitement capable de comprendre que la gestion d'un risque, implique nécessairement une démarche analytique portant sur le rapport coût-bénéfice pour l'individu et la collectivité. Il en est d'autant plus capable qu'il pratique lui-même cette démarche, plus ou moins consciemment, à chaque instant de sa vie, face aux innombrables choix que lui impose l'existence, dans un monde qu'il sait irrémédiablement incertain (Hupet 2002) : "Tout individu devant s'impliquer et agir pour faire face, concourir par son comportement à la sécurité civile" [5]. L'idée est une coproduction de l'Etat, de la société et de chaque individu pour une cogestion de la crise. De fait, les citoyens sont de plus en plus responsabilisés et encouragés à anticiper l'impact de leurs comportements grâce au savoir des experts afin de modifier leurs habitudes (port du masques, distanciation sociale, hygiènes des mains). Ceci renvoie à la responsabilité individuelle pour gérer ses propres risques et rejoint les travaux de Foucault sur l'emprise de la société sur les corps: les autorités essaient, de plus en plus, de gouverner les corps à distance : c'est-à-dire qu'au lieu d'utiliser la force pour que les individus adoptent les comportements souhaités, on en fait des acteurs de la régulations des pratiques sociales en fonction du degré d'aversion (Eeckhoudt et Hammitt, 2004) pour le risque et de la perception de ces risques (Cameron, 2005). Schulze et al. (1986), McClelland et al. (1993), Schade et al. (2004) ont montré l'existence d'une importante dichotomie dans les perceptions et les comportements des individus face à ce type de risque. Ainsi chacun se fixe un certain seuil d'acceptation qui varie pour chaque risque en fonction de valeurs, de la connaissance acquise des situations. En cette période de "déconfinement" face à l'épidémie de coronaravirus, et alors que les autorités sanitaires veulent imposer le traçage des sujets contacts du virus de la Covid-19 et imposer l'isolement des sujets contaminés, **les comportements humains sont modélisables mais ne sont ni prévisibles, ni uniformes.**

Modèles de la théorie de la décision individuelle

La perception des risques est affectée d'un certain nombre d'illusions ou de biais perceptifs et ces illusions sont susceptibles d'orienter le comportement vis-à-vis de la sécurité et de la motivation à sa propre protection. Le changement de comportement des citoyens pourrait rendre certaines mesures futiles et illusoire et des dispositifs sanitaires totalement obsolètes du jour au lendemain (dépistage des sujets contaminés covid par le médecin traitant, traçage des sujets contacts et suivi par brigades sanitaires, ou encore quatorzaine imposée). Le modèle de décision dans l'incertain qui sert de référence en économie est le modèle d'espérance d'utilité de von Neumann et Morgenstern (1944). Ce modèle cherche à représenter les décisions prises à partir d'une distribution de probabilités donnée et ne tient pas compte d'une possible perception des risques différente du risque objectif. Cependant, ce modèle a été remis en cause par des études expérimentales en univers risqué (Allais 1953), (Kahneman et Tversky, 1979, MacCrimmon et Larsson, 1979) et en univers incertain. (Ellsberg 1961). Différents auteurs ont alors proposé de nouvelles représentations des préférences (Cohen et Tallon 2000). Sont alors introduites les notions de pessimisme et d'optimisme qui viennent enrichir la caractérisation des comportements. Dans cette approche trois catégories d'individus doivent être distinguées : les pessimistes, les optimistes et les fatalistes [8]. Peter Sandman a représenté ces trois comportements sous forme d'un graphique qui est présenté dans la figure ci-dessous.

Perception du risque (d'après P. Sandman)



Cette modélisation a deux principales implications qui font sa puissance et expliquent son succès : d'une part elle permet une séparation entre croyances et conséquences et d'autre part, elle gomme toute différence entre le traitement formel des situations de risque (incertitude probabilisée) et des situations d'incertitude (non probabilisée).

- Un **pessimiste** surestime les probabilités des événements défavorables et sous-estime les probabilités des événements favorables. Etner, Jovet et Jeleva (2010) montrent que ces individus vont se préoccuper d'avantage de leur situation et du contexte. Ainsi, une société constituée majoritairement d'individus pessimistes peut plus facilement impulser une politique sanitaire plus active. Ainsi, une société constituée majoritairement d'individus pessimistes peut plus facilement impulser une politique sanitaire plus active. Ils peuvent alors réagir de façon disproportionnée en choisissant d'investir beaucoup en prévention". Ils s'adaptent et offre l'image que l'on se fait d'un comportement correct selon P. Livet : "*Nous agissons conformément à une norme quand nous agissons correctement, c'est-à-dire en respectant un standard usuel de conduite reconnu publiquement*". Ils peuvent éprouver des émotions qu'une conduite inappropriée au contexte peut susciter : indignation face à ces jeunes parisiens réunis pour un bain de soleil sur les quais de seine, clients ne respectant pas le mètre de distance dans les magasins.
- Un **optimiste** provoque le phénomène inverse. Les individualistes optimistes cherchent à se valoriser au sein du groupe. Ils sont perpétuellement dans l'action et croient en leur chance. Ils veulent s'affirmer ou se prouver et montrer leurs capacités. Ils sortent sans protection, ne respectent pas les distances ou les mesures barrières, en toute connaissance de cause.
- Quant aux **fatalistes**, qu'ils soient pessimistes ou optimistes, insensibles aux variations de probabilités, ils ne croient pas à la pertinence des mesures de prévention et décident de ne pas se prémunir. Les fatalistes sont sujets à l'inattention et la négligence. Ils sont subordonnés à un ordre établi. Les malheurs sont attribués à la malchance et ils nient le risque pour ne pas remettre en cause leur inaction dans le monde. Ils ne maîtrisent rien et ne prennent aucune précaution. Le monde extérieur apparaît comme incertain et hostile. Ce sont souvent les personnes les moins insérées, les plus défavorisées ou les plus âgées, les gens ayant un comportement ordalique (s'en remettre au choix de Dieu). Certains adoptent des comportements à risque qui s'inscrivent dans la durée et s'instaurent en mode de vie, tandis que d'autres marquent un passage à l'acte ou une tentative unique liée aux circonstances, à un moment de crise.

Dans le cas d'une politique de santé publique, les autorités publiques peuvent elles aussi être soit plus pessimistes, soit plus optimistes que la moyenne de la population. Dans le cas d'un plus grand pessimisme ou d'un plus grand optimisme des autorités, les mesures peuvent paraître excessives et incompréhensibles pour la population. Il devient alors plus délicat de faire accepter par de l'information ou de la répression des mesures coercitives et liberticides (confinement, traçage des sujets contacts, mise en quarantaine, exclusion sociales). Les décisions publiques peuvent même aller à l'encontre des décisions individuelles. Dans ce cas, la prévention des risques peut n'avoir que peu d'effet ou pas d'effets voir des effets pervers parce que citoyens adoptent des attitudes de déni du risque pour eux-mêmes, ou que le flot d'éléments sur les dangers a suscité chez eux un certain fatalisme ou un relativisme face aux risques. De même, la perspective de sanctions (amendes pour écart aux règles en période de confinement) vis à vis des manquements aux consignes de sécurité peut générer des conséquences néfastes et perverses comme la dissimulation des sources de dangers.

L'une des incertitudes dont les pouvoirs publics n'ont souvent pas conscience et qui pourtant est cruciale est l'incertitude du facteur humain. Car les plans mis en place par les gouvernements pour gérer la crise supposent que les gens coopèrent, mais leur réaction n'est pas toujours celle qu'on attendait ! C'est l'imprévisibilité des réactions. Donc, le plan de prévention par traçage peut échouer si la population n'a pas agi comme on pensait qu'elle allait le faire (anticipation). **Pour être efficaces, il faut que les mesures préconisées soient considérées comme une pratique sociale porteuse de sens.**

Pour que le traçage soit accepté il est indispensable que celui-ci soit d'usage culturel (Bauman et Sims, 1974) comme dans les sociétés asiatiques où le collectif prime sur l'individuel ou encore le résultat d'un apprentissage social, qui satisfait des besoins (lutter contre le stress, l'isolement, la protection de ses proches, reconnaissance comme citoyen modèle, adhésion au régime d'Etat, action militante etc...). Mais il faut que l'individu puisse en trouver une utilité directe, un intérêt (p. exemple un traitement ou un vaccin). **Si certains sont moins sensibles aux préconisations ce n'est pas par ignorance du risque pour leur santé ou par manque de compréhension des messages préventifs, mais plutôt en raison d'une distance à l'égard de la culture dominante (Hoggart, 1970) et d'une méfiance à l'égard de la science et des politiques publiques.**

Conclusion

Les sociétés doivent porter un regard critique sur la place qu'occupe la gestion des risques dans les priorités de leurs dirigeants. Nous avons, mis l'accent sur les politiques de prévention des risques sanitaires. Le développement d'une conscientisation de chacun au sein de la population est nécessaire. Tous doivent comprendre à la fois qu'il ne sert à rien de surveiller mais qu'il est nécessaire de veiller à la sécurité de chacun.

Les individus *in fine*, sont responsables de leur propre sécurité et chacun doit en être profondément convaincu. La mise en place de politiques d'incitations à davantage de prévention nécessite alors non seulement de bien identifier les risques en santé mais également **de prendre en compte la façon dont les risques sont perçus par la population car les comportements en dépendent.**

Cette capacité de compréhension et de prévision des réactions humaines individuelles et collectives constitue une avancée notable pour la sauvegarde des populations. Le "traçage", même volontaire implique évidemment un débat de fond quant au contenu de l'activité en cause. **Le traçage fait courir le risque d'une stigmatisation et d'une mise à l'écart de la société. Il implique, en outre, une négociation sur l'ensemble des enjeux de l'activité projetée, sur les coûts et bénéfices qui peuvent en résulter, et sur la part de risque que la collectivité est prête à assumer.**

Notes

1. Les comportements à risque sont des comportements susceptibles de nuire à soi ou à autrui, les jeunes sont des cibles privilégiées de ces comportements et il est donc important d'étudier les éléments qui déterminent ces comportements. Ces comportements à risque dépendent de caractéristiques générales tels que :

- l'environnement familial/les pairs, la qualité des relations familiales, les compétences personnelles, la personnalité, la norme sociale.
2. Le comportement humain correspond aux " réactions d'un individu, considéré dans un milieu et dans une unité de temps donnée à une excitation ou un ensemble de stimulation " (Sillamy, 1993). Le comportement (C) dépend à la fois de la personne (P) et de son environnement (E) (Lewin, 1936), $C=f(P,E)$
 3. L'expression "perception des risques " peut désigner à la fois les opinions, les attitudes, les jugements ou les évaluations que les individus, groupes, organisations ou sociétés se font à l'égard des sources de risques, des probabilités et des conséquences qui leur sont associées
 4. La théorie des risques selon les thèses probabilistes tient compte de la hiérarchie des risques. Elle est différente selon les groupes. Le sentiment du comportement dépend du sentiment d'être, de soi ou de ses proches
 5. Selon l'article 4 de la loi de modernisation de la sécurité civile¹. Il s'agit de régir l'implication de tous, à tous les niveaux, pour faire face " toute personne [qu'il s'agisse d'un individu ou d'une personne morale] concourt par son comportement à la sécurité civile ", en tout temps, en tout lieu, en fonction de ses compétences et de la situation rencontrée. Plus encore, sa circulaire d'application 2 précise qu'il faut " redonner toute sa place à l'engagement responsable du citoyen, qui doit devenir un acteur 3 de la sécurité civile, susceptible de participer au traitement de la crise en appui des spécialistes ".
 6. Peter SANDMAN www.psandman.com Covello 2002 Questions des médias healthlinks.washington.edu/nwcphp/pdf/journalist.pdf Vincent Covello : 77 questions des journalistes healthlinks.washington.edu/nwcphp/pdf/journalist.pdf peter Sandman : Communication du risque www.psandman.com Gouvernement ontarien : SRAS et communications www.gov.on.ca/health/french/pubf/ministryf/walker_panel_2003f/four_commf.pdf

REFERENCES

- Allais M., (1953), " Le comportement de l'homme rationnel devant le risque: critique des postulats de l'école américaine ", *Econometrica*, 21 : 503-546.
- Andersson, H. et P. Lundborg, (2007), " Risk of Own Death and the Death of Others: An Analysis of Road-Traffic and Baseline Mortality Risk ", *Journal of Risk and Uncertainty*, 34 :67-84.
- Baumann et Sims (1974), *Renovated waste water: The question of public acceptance* vol10,4 : 659-665
- Bandura, A. (1997). *Self Efficacy*. W.H. Freeman & Cie. Traduction française par J. Lecompte(2007). *Auto-efficacité : le sentiment d'efficacité personnelle*. Bruxelles : Editions De Boeck Université, 2e éd. 859 p.
- Cameron T. A. (2005), " Individual option prices for climate change mitigation ", *Journal of Public Economics*, vol 89 : 283-301.
- Cohen, M., J.-M. Tallon, and J.-C. Vergnaud (2009), "An experimental investigation of imprecision attitude and its relation with risk attitude and impatience," mimeo, Université Paris I.
- Curley, S., and F. Yates (1985), "The center and range of the probability interval as factors affecting ambiguity preferences," *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 36: 272-287.
- Douglas M (1989), *Ainsi pensent les institutions*, Ouvrage traduit avec le concours du Centre national des lettres, Edition originale de *How Institutions think*. Ed. Usher, Sogedin.
- Douglas M., Wildavsky A. (1983), *Risk and culture, an Essay on the Selection of Technological and Environmental dangers*, Berkeley: University of California Press.
- Eeckhoudt L. et J. Hammitt,(2004), "Does risk aversion increase the value of mortality risk", *Journal of Environmental Economics and Management*, 47.

- Ellsberg D., [1961], " Risk, Ambiguity and the Savage Axioms ", Quarterly Journal of Economics, 75, p 643-649.
- Etner J., M. Jeleva (2010a) " Risk Perception, Health Prevention and Diagnostic Test ", communication FUR XIII conference.
- Etner J., M. Jeleva (2010b) "Optimal prevention and savings: How to deal with fatalism?" communication "NHH Séminar", Bergen.
- [Etner J.](#)(2011) Comment comprendre les comportements face à l'évolution des risques ? Une approche par les modèles de décision [Humanisme et Entreprise2011/1 \(n° 301\)](#), pages 13 à 28
- Etner J., M. Jeleva et PA Jouvét, (2010) " Pessimism or optimism: a justification to voluntary contributions toward environmental quality ", Australian Economics Papers 48,4 : 308-319.
- Etner J., M. Jeleva et J.-M. Tallon, (2012), "Decision theory under ambiguity", Journal of Economic Survey 26, 2 : 234-70
- Ewald F, Mongin O and Roman J (2002)Société assurantielle et solidarité: Entretien avec François Ewald Esprit No. 288 (10): 117-135
- Fischhoff B., Slovic P., Lichtenstein S., Read S. and B. Combs, (1978), "How safe is safe enough? A psychometric study of attitudes towards technological risks and benefits", Policy Sciences, 8, p 127-152.
- Giddens A. (1991), Modernity and Self-Identity. Stanford, Stanford University Press.
- Giddens A. (1994), Les Conséquences de la modernité. Paris, L'Harmattan.
- R Hoggart R. (1970), La culture du pauvre. Étude sur le style de vie des classes populaires en Angleterre. Editions de Minuit, coll. Le sens commun
- Hupet P (2002) La communication relative au risque : principes généraux Epidemiol ;et santé anim,41 : 189-200
- Kahneman, D., et A. Tversky (1979), "Prospect theory : an analysis of decision under risk", Econometrica, 47, p 263-291.
- McClelland, G., W. Schulze, et D. Coursey (1993), "Insurance for low-probability hazards : a bimodal response to unlikely events," Journal of Risk and Uncertainty, 7, : 95-116.
- MacCrimmon K. et S. Larsson (1979), Utility Theory: Axioms versus Paradoxes in Expected Utility Hypotheses and the Allais Paradox (M. Allais et O. Hagen), Reidel, Holland.
- Roberts, T. (1997). Paroles d'urgence - De l'intervention-catastrophe à la prévention et au développement : l'expérience d'Action d'Urgence Internationale. Paris : Editions Charles Léopold Mayer. 174 p.
- Schade, C., H. Kunreuther, et P. Kaas (2004), "Probability neglect and concern in insurance decisions with low probabilities and high stakes", mimeo, Warton School, University of Pennsylvania.
- Schulze, W., G. McClelland, B. Hurd, et J. Smith (1986), "Improving accuracy and reducing costs of environmental benefit assessments", Report prepared for usepa.
- Short J.F.J.R., (1984), "The Social Fabric at Risk: Toward the Social Transformation of Risk Analysis", American Sociological Review, 49, p 711-725.
- Slovic, P. (2000). The perception of risk. London: Earthscan Publications, Ltd.
- Slovic P., Fishhoff B. and S. Lichtenstein. (1982), "Facts versus fears: understanding perceived risk", In D. Kahnemann, P. Slovic and A. Tversky (eds.), Judgment under uncertainty: heuristics and biases. Cambridge: Cambridge University Press, p. 463-489.
- Slovic P., Fishhoff B. and S. Lichtenstein. (1985), "Characterizing perceived risk", In RW. Kates, C. Hohenemser and JX. Kasperson (eds.), Perilous Progress: Managing the Hazards of Technology. Boulder: Westview Press, p. 91-125.
- Yates, F., and L. Zukowski (1976), "Characterization of ambiguity in decision making," Behavioral Science, 21, 19-25. von Neumann, J., et O. Morgenstern [1947] : Theory of games and economic behavior. Princeton University Press.

Le traçage et le droit – Louis de Carbonnières, Marie Lamotte ([Publié en ligne](#) le 28 mai 2020)

La stratégie du traçage est d'identifier, tester, isoler, avec comme perspective une mise en quarantaine forcée. Voilà que ce rend légal la loi prorogeant l'état d'urgence sanitaire en organisant la possibilité de mesures de quarantaine, voire d'isolement. La loi permet aux préfets, sur proposition du directeur de l'ARS de prononcer de telles mesures individuelles, qui doivent heureusement être motivées. Le conseil constitutionnel a validé ce régime, certes avec une réserve d'interprétation sur l'isolement complet qui n'était pas selon lui, accompagnées de garanties " quant aux obligations pouvant être imposées aux personnes y étant soumises, à leur durée maximale et au contrôle de ces mesures par le juge judiciaire " et qu'il s'agissait bien de mesures privatives de liberté. Bien qu'écarté de principe, l'isolement complet reste à l'article 3 de la loi du 11 mai 2020.

est crucial pour les libertés fondamentales, plus particulièrement pour la liberté d'aller et venir. En effet, nous sommes désormais face au dilemme annoncé il y a quelques années par Axel Türrck : **Le XXe siècle fut le siècle de l'affirmation des libertés fondamentales, le XXIe siècle sera celui de leur nécessaire hiérarchisation.** Aujourd'hui, la volonté d'enrayer l'épidémie de Covid 19 demande aux pouvoirs publics et à la société d'arbitrer entre plusieurs libertés fondamentales tout aussi légitimes : celle de la sécurité collective, ici dans son aspect sanitaire, celle de la liberté de déplacement et celle de la vie privée. Ou comment l'idée d'un traçage pour circonscrire une maladie devient un enjeu majeur des libertés fondamentales ?

Engourdis dans une relative torpeur intellectuelle, nous nous pensons protégés par des textes constitutionnels ou à valeur constitutionnelle, garants intangibles de nos libertés. Nous sommes rassurés par l'article 2 de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen, rassérénés par l'article 2 du quatrième protocole additionnel à la convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme qui pose une liberté de circulation sans entrave. Et la circulation libre induit le respect de la vie privée dans son exercice. Finalement l'affirmation du respect de la vie privée par l'article 12 de la déclaration universelle des droits de l'homme, renforcée en droit interne par l'article 9 du code civil et développée régulièrement par les décisions du conseil constitutionnel, donne la main à la liberté de circulation.

Mais, comme souvent, on s'arrête aux principes des textes et on lit moins les alinéas suivant qui viennent sournoisement saper l'exercice des droits, mais dont l'application réelle semble tellement improbable qu'elle la rend incertaine. Déjà l'article 4 de la DDHC enlève de la liberté "tout ce qui nuit à autrui", formule dont le vague peut le disputer à l'arbitraire. Pour sa part, l'alinéa 3 de l'article 2 du quatrième protocole prescrit : "*L'exercice de ces droits ne peut faire l'objet d'autres restrictions que celles qui, prévues par la loi, constituent des mesures nécessaires, dans une société démocratique, à la sécurité nationale, à la sûreté publique, au maintien de l'ordre public, à la prévention des infractions pénales, à la protection de la santé ou de la morale, ou à la protection des droits et libertés d'autrui*". On aura remarqué évidemment l'exception justifiée par la protection de la santé. Comme toujours ces formules vagues permettent toutes les dérives et la décision du conseil constitutionnel du 7 décembre 1979 garantissant la liberté d'aller et venir en devient une simple garantie de principe, relevant presque de l'incantation propitiatoire.

Surtout, la protection de la santé publique est devenue un objectif de valeur constitutionnelle. **.On voit ainsi s'opérer une hiérarchisation entre une liberté fondamentale et un objectif de valeur constitutionnelle. Et quand le Conseil donne la priorité à ce dernier en validant les dispositions législatives, il modifie finalement la hiérarchie des normes. Au-delà de la question circonstancielle mais fondamentale de la liberté d'aller et venir, il se pourrait que le Conseil constitutionnel ait mis le doigt dans un engrenage qu'il ne voulait pas mettre en branle, celui de l'articulation des principes constitutionnels et des objectifs de**

valeur constitutionnels émergents. En agissant par principe de précautions, celles d'empêcher une extension d'une épidémie, il permet qu'une norme des plus récentes parasite les principes de 1789.

Il serait aussi possible évidemment d'invoquer les décisions de principe, comme l'arrêt Benjamin, qui exige une garantie de proportionnalité pour une restriction administrative individuelle par rapport à l'ordre public. Mais peut-on prétendre avec sérieux que les divagations sur la voie publique d'une personne positive au Covid sont une menace à l'ordre public ? Revient aussi en mémoire le classique arrêt Dames Dol et Laurent qui autorise à la suspension des règles habituelles en cas de circonstances exceptionnelles, ici la première guerre mondiale. Mais, là encore, l'invocation politique de la "mobilisation", de la "guerre" contre la maladie, avec "sa première ligne " reste du langage de communication et ne concerne les circonstances particulières de réel temps de guerre des dames Dol et Laurent dont l'activité commerciale à but philanthropique fut entravée par le zèle du préfet de Toulon.

Dans un tel cadre, la validation de la loi du 11 mai 2020 par le Conseil constitutionnel ne constitue pas une grande surprise et la réserve d'interprétation sur l'article 5 pourrait apparaître aux yeux d'esprits chagrins comme une simple coquetterie morale, en relevant que la mesure de quarantaine ne bénéficie pas des mêmes garanties que l'isolement car elle n'est pas subordonnée à un certificat médical confirmant sa nécessité. Ici pourtant, c'est le principe de la mesure qui pose souci. **En droit français, on ne peut prononcer une obligation de soin et un enfermement que dans le cas de troubles mentaux.** Même les cas de maladie à déclaration comme la tuberculose ne peuvent entraîner pour le patient une obligation de soins et encore moins une rétention administrative. La loi recrée les lazarets et l'enfermement médiéval en léproserie. Cela suppose aussi d'avoir recherché la positivité au virus. Or pour ce faire, il faut l'accord de l'individu que l'on suspecte d'avoir été infecté, car nul ne peut être obligé de se soumettre à un examen médical. Permettre une dérogation est une atteinte grave aux libertés qui suppose à tout le moins que les tests soient fiables à 100%, ce qui n'est pas le cas. Et les symptômes paraissent au non médecin assez vagues et variables selon les individus pour ne pas suspecter d'autres infections que le covid. Sera-t-on suspect d'être suspect de Covid, dans un mécanisme rappelant les lois de la Terreur révolutionnaire ? **Ne serait-on pas alors dans une violation de l'article 66 de la Constitution qui proscrie la détention arbitraire.** Or il s'agit bien d'une détention, puisque celui qui examinera le recours sera le juge judiciaire, le juge de la détention et des libertés, alors qu'il s'agit d'une décision administrative. Il ne faut pas se laisser abuser par la durée et parler de quatorzaine au lieu de quarantaine. Cela ne peut abuser que les naïfs, sensibles au charme des sirènes langagières des conseillers en communication qui tentent d'imposer ce barbarisme depuis quelques semaines. Une violation des libertés serait-elle moins grave parce qu'elle est moins longue ? Comment envisager que les personnes suspectes, car ayant été en contact avec une personne tracée trouvée positive, acceptent ne serait-ce que le test ? Certes, il y a un recours possible, ce donjon des libertés. Et le conseil constitutionnel exige le recours et son examen dans les 48 heures, comme pour le référé liberté. Mais comme il est examiné par le juge judiciaire, il est possible de considérer que l'on introduit là un *habeas corpus*. Cependant, la mesure n'est que symbolique : évidemment, le recours ne saurait être suspensif et comment imaginer que le juge ira au-delà d'un examen formel et de la contestation de l'existence d'un certificat médical car ses compétences juridiques ne lui permettront pas d'examiner le recours sur le fond... Au moins, il est acté que la mise en quarantaine engendre une privation de liberté relevant du droit judiciaire.

De ce fait, le traçage ne pourra être mis en place qu'auprès de personnes conscientes de l'importance médicale mais inconscientes des conséquences pour leurs libertés. D'ailleurs l'importance médicale est-elle avérée ? La détection est-elle fiable ? le temps d'incubation et celui de contagiosité sont-ils déterminés sinon avec certitude du moins avec une certaine fiabilité ? A ces seules conditions, une restriction des libertés pourrait paraître envisageable. Il n'existe a priori aucun fondement juridique à emprisonner une personne positive au Covid contre son gré.

Dans ces conditions, l'invocation du RGPD sur l'avenir des données et leur gestion en apparaît un débat qui ne doit pas avoir lieu car il s'agirait de la gestion légale d'un acte illégal sur le principe. Mais admettons. Les données relevées pourraient servir à l'identification des personnes infectées en prescrivant aux suspects des examens de biologie ou d'imagerie médicale pertinents et la collecte des résultats même négatifs. Or, encore une fois, nul n'est obligé de soumettre à un examen, invasif ou non. Les données et examens doivent aussi permettre l'orientation des personnes infectées et susceptibles de l'être vers des mesures d'isolement. On interne bien des suspects. Certes on est plus au XVIIe siècle où l'on marquait les portes des personnes suspectes d'avoir la peste avec une croix apposée à la peinture et où l'on clouait des planches de bois sur les portes des domiciles pour empêcher les malheureux de sortir. La technologie contemporaine nous épargne cette barbarie, mais le bracelet électronique à une partie à jouer

Les libertés fondamentales et le droit en général se méfient de la prophylaxie. Ils préfèrent la responsabilité à posteriori. Il serait peut-être possible de rapprocher le cas des malades du Covid de ceux du SIDA, qui propagent la maladie en ne protégeant pas leurs partenaires. La responsabilité fut envisagée en application de l'article 225-15 du code pénal visant l'administration de substances nuisibles ayant entraîné une atteinte à l'intégrité physique ou psychique d'autrui ". La difficulté sera celle de la preuve de la contamination par une personne donnée à un moment donné, et pour ce qui est du sida, la jurisprudence reste réticente à condamner pour une exposition simple, même si le droit le permet et si la connaissance effective de son état par la personne contaminante n'est pas exigée. Seulement, le mode de contamination très particulier du sida n'est pas celui du Covid, et à ma connaissance, nul ne fut condamné pour avoir transmis la tuberculose ou une maladie virale, en refusant de se soigner.

Le traçage paraît donc inopérant en droit et il reviendrait à traiter l'ensemble de nos concitoyens comme des Mary Mallon, qui eut le triste privilège de voir ses droits bafoués au début du XXe siècle en étant internée pendant vingt-trois ans parce qu'elle était porteur saine de la typhoïde.

L'état d'urgence sanitaire engendre une mutation significative de nos droits et libertés. Mais cette atteinte ne doit pas corroder, corrompre à long terme les valeurs constitutives de la démocratie, des droits de l'Homme et de l'Etat de droit. Orienter ne doit pas devenir obliger. La quarantaine est un ultime recours et non le premier. De là d'autres questionnements évidents : comment s'assurer que la personne en quarantaine respectera son isolement ? Faut-il le bracelet électronique ? L'insertion d'une puce biométrique sous la peau des citoyens ? **La dystopie n'est jamais loin.**

Le Covid affecte nos libertés, et techniquement, de manière incidente et insidieuse, il remet en cause la hiérarchie des principes constitutionnels, et donc le fondement de notre pacte social. Finalement les gens de l'Antiquité avaient raison : la Liberté a deux fidèles suivantes, Abéodonée et Adéodonée, i.e. la liberté d'aller et la liberté de venir. L'équilibre entre libertés individuelles et protection de la population est difficilement atteignable. Il ressemble trop à la maison si équilibrée de Swift, que le moindre moineau se posant sur le toit faisait s'effondrer.

Le traçage en dynamique. Entre peur et défiance – Alain de Broca ([publié en ligne](#) le 28 mai 2020)

En sus des différents éléments déjà suggérés dans les textes précédents, le traçage en dynamique pose de nombreuses questions sur le risque de mise en danger des valeurs qui fondent notre société. Deux éléments, la peur et la défiance, que chaque citoyen a ressenti ou ressent encore durant cette pandémie mettent à mal les valeurs qui fondent notre société.

Depuis le début de la pandémie, la peur s'est installée en tout lieu. Plus encore, la politique de santé publique de ces dernières semaines s'est construite autour du sentiment

de peur. Plusieurs raisons à cela. Comme le montre les autres articles du dossier, le traçage dynamique pour être efficace devra être universel, permanent voire coercitif. Malgré les avantages techniques et épidémiologiques demandés par les experts en macroéconomie - en macro santé, ce système va amener chacun à se sentir épié, exposé toujours sous le coup d'une réprimande. Quelle personne surveillée pourra se sentir apaisée par de telles procédures ?

Pourquoi une telle surveillance ? De quelle(s) peur(s) parlons-nous pour vouloir imposer une telle surveillance, un tel confinement, une telle distanciation sociale ?

La pandémie est venue comme un tsunami bouleverser toutes les assurances autour desquelles la société moderne matérialiste voire transhumaniste se construit à savoir la capacité de l'humain à devenir immortel ou plutôt amortel (E. Morin 1960) [1]. Cette dernière idée est en effet mise à mal par un virus, minuscule élément invisible. Celui-ci par sa diffusion vient rappeler la fragilité de tout être biologique. La diffusion entre humain, le sentiment que rien ne peut l'arrêter, la mort pour certaines personnes après avoir contracté ce virus sont autant d'arguments pour être défiant de tous et de tout. La peur envahit le monde.

Il faut donc tout vérifier, tout maîtriser, et si possible tout identifier dès que possible. Les techniques de traçage en vue de connaître les lieux de propagation de l'infection, et celles permettant de suivre chaque personne dites malades ont été proposées pour combattre la diffusion de ce mal. Qu'en est-il des raisons de ces peurs ? Est-il nécessaire de maintenir la population dans un état de stupeur pour lui faire faire ce que les experts semblent penser être bon pour la population. ?

Est-il fondé d'avoir peur et peur de quoi ?

Les stratégies politiques actuelles se s'appuient sur des chiffres et principalement sur des chiffres mortalité survenant chez des personnes ayant contracté le virus.

Si le nombre des décès lié au COVID est important, ne faut-il pas tenter de garder raison en les évaluant à l'aune des autres chiffres disponibles [1]. La mortalité par COVID n'est qu'une partie des décès (20%) que la France enregistre jour après jour. Faut-il faire peur à toutes les populations comme si le COVID avait le même risque pour tous. Les chiffres montrent que la mortalité par COVID est dans plus de 95 % des cas liés à des personnes atteintes de comorbidité grave et donc souvent chez des personnes âgées. Les populations pédiatriques et des adultes (sans comorbidité) sont exceptionnellement en danger. La peur doit-elle être au centre d'une stratégie de prévention et d'éducation à la santé pour ces populations alors que de nombreuses études soulignent que la peur est un moteur dans ce contexte (cf. texte de [N. Assez](#)) ? En effet tout concorde désormais à dire que chaque personne doit se sentir partie prenante de sa maladie (stake-holder) pour se responsabiliser (empowerment) plutôt que de se sentir soumis à des propositions d'experts. Le traçage ne revient-il pas un à nouveau type de paternalisme que nous avons pourtant tenté de mettre de côté depuis notamment la loi du 4 mars 2002 ?

La peur est aussi une option politique dangereuse. L'humain est en effet fragile. Il est un être qui vacille facilement dans ses propres valeurs [1]. L'histoire nous montre combien l'humain a la propension de renvoyer une image d'agresseur sur celui qui est différent et celui qui fait peur. En fait, ce n'est pas en passant à côté du virus que " je " suis alerté mais d'un passant, transformé en porteur de virus. L'autre tend à devenir l'envahisseur puisque le virus qu'il porte pourrait " sauter " sur moi. L'autre devient alors un cheval de Troie. Comment faire pour ne pas me faire violer par ces choses que "je" ne domine pas ?

Haro donc sur celui- celle qui pourrait être contaminé(e) et donc contaminant(e) ! La déshumanisation de l'autre risque d'être ainsi peu à peu mise en place. L'autre ne deviendrait plus l'autre, autre que moi-même, mais un mobile perverse, qui sans le savoir pourrait me rendre malade ? La mise en place de cette manière de parler d'autrui a été à la base des atrocités faites entre différentes ethnies comme nous le rappellent malheureusement certaines atrocités du siècle dernier, nous prouvant que l'humain peut atteindre des sommets de violence envers autrui dès qu'il a dénaturé son humanité en

transformant l'autre en porteur de maladie, et en désobjectivant la personne au point de ne voir autrui que comme un " cafard " (drame du Rwanda)³.

La peur ne peut qu'entraîner de la défiance. Quand la solidarité, c'est à dire la volonté de vivre ensemble positivement, demande de la confiance, la politique de traçage entraîne cette défiance. Qui surveille qui, et quelle sera la finalité de la surveillance ?

Tracer une personne tout au long de sa vie peut-il le rendre plus libre ? Si comme nous le savons, nombre d'entre nous acceptons d'être tracés avec son smartphone via les applications mises en place par soi-même, peut-on cependant accepter que le traçage deviennent une fin en soi, tant pour ses activités de plaisirs que par contrainte de vie en société ? La liberté devient-elle une seule façade mentale quand tout votre être est suivi de l'intérieur ?

La peur et la défiance sont aujourd'hui deux mobiles du pouvoir. Ne faut-il pas proposer de mieux construire ensemble en s'appuyant sur l'intelligence collective, comme cela est fait désormais en éducation thérapeutique pour éviter ce qui est évitable et accepter ce qui est de l'ordre de l'énoncé de la vie c'est à dire accepter que la vie n'a de sens que parce que l'être est mortel.

Références

1. Morin E. L'homme et la mort, Paris, Seuil 1970,
2. de Broca A. [Est-on cynique à vouloir discuter des chiffres ?](#) publié le 16.04.2021
3. Vallière Luhaha G., Rogon F . [Rwanda après le génocide des Tutsi : les juridictions " Gacaca ", une justice pédagogique, pénale et restauratrice.](#) Elsevier - Masson ; Ethique et santé, 2017 : 78-85

Note économique- Yann Serreau

Si les mesures sanitaires prises dans le cadre de l'épidémie de Covid 19 sont censées préserver la santé des personnes, elles ne sauraient être pensées sans intégrer leurs liens avec le système économique qui permet la subsistance de ces mêmes personnes. Si l'économie défaille, d'autres difficultés de santé émergent : troubles psychiques, réduction des frais de santé, problèmes de nutrition et d'alimentation, etc.

Or, des voix nombreuses s'élèvent pour alerter sur la crise économique qu'engendrent l'épidémie des dernières semaines et le traitement qui a dû en être fait. Au-delà des appels à œuvrer pour limiter les faillites d'entreprise et réinventer certains modèles (cf. site du Médef), ou à résoudre l'épineuse question de préserver un emploi pour tous (cf propos de Laurent Berger CFDT, sur France Inter), les différents secteurs ont à se positionner sur les mesures à prendre dans le cadre du déconfinement (cf. fiches techniques CPME, règles du ministère du travail).

La CNIL rappelle que « **Les employeurs sont responsables de la santé et de la sécurité de leurs employés/agents** » (<https://www.cnil.fr/fr/coronavirus-covid-19-les-rappels-de-la-cnil-sur-la-collecte-de-donnees-personnelles-par-les>). **Les employés peuvent invoquer un droit de retrait**, que l'Etat encadre (<https://travail-emploi.gouv.fr/le-ministere-en-action/coronavirus-covid-19/questions-reponses-par-theme/article/responsabilite-de-l-employeur-droit-de-retrait>).

Concrètement, les mesures prises sur les lieux de travail visent à éviter la propagation du virus. Elles imposent des contraintes qui ont pour beaucoup, en dehors des environnements numériques de travail, une incidence sur la productivité telles que : l'imposition de flux de circulation, des rotations d'équipes, un effectif moindre imposé dans les locaux, des temps de nettoyage et de désinfection.

La qualité des relations est mise en question, et avec son affaiblissement des processus sont perturbés comme la vente, le recrutement, certaines phases d'apprentissage en formation, etc.

Par ailleurs, atteints dans leur pouvoir d'achat, entreprises et individus voient décliner leur confiance dans l'avenir, leur capacité à acheter et à investir.

Dans ce cadre global, qu'apporterait la traçabilité des personnes à la reprise d'activité ?

Autrement dit, la traçabilité des personnes aide-t-elle à :

- Favoriser la confiance pour limiter le recours au droit de retrait et la reprise des activités ?
 - Augmenter la capacité de produire et fournir des biens et des services pour une activité donnée en réduisant les contraintes vues précédemment ?
 - Assurer une meilleure équité et défense des droits de chacun, employeur et salarié, en procurant une information supplémentaire sur les situations dynamiques des groupes humains concernés ?
-

Synthèse Hauts de France

Sans entrer dans une discussion détaillée des avantages et des inconvénients des différentes méthodes envisagées par les autorités **on peut formuler de sérieux doutes sur l'intérêt pratique du traçage généralisé et centralisé des sujets contacts des porteurs du virus**. L'utilité de l'exhaustivité du traçage des contacts est loin d'être établie pour une maladie sans traitement spécifique dont la prévention relève de mesures qui sont déjà conseillées à l'ensemble de la population. **Il y a une évidente disproportion entre les données recherchées et les effets revendiqués de la collecte de ces données.**

Le comportement de la population face à ce traçage est modélisable, mais il n'est ni univoque ni prévisible. Si on se réfère aux connaissances acquises en matière d'éducation pour la santé, on peut donc présumer que l'adhésion ne sera pas générale et que **l'objectif d'exhaustivité ne sera jamais atteint, sauf à utiliser des méthodes coercitives drastiques.**

En revanche, c'est bien cet objectif d'exhaustivité qui conduit à présenter l'outil applicatif Stopcovid et la centralisation des données comme une évidente nécessité. En généralisant l'emploi de cette application, voire en la rendant obligatoire pour l'accès à certains lieux ou domaines d'activité, **on s'engage sur une pente glissante en termes de libertés individuelles.** Il ne sera pas facile de la remonter.

**Enjeux éthiques des applications connectées et du traçage dans le contexte de pandémie Covid****Analyse du Groupe d'appui territorial éthique/Covid/Normandie****Note initiale du 22 mai 2020**

- 1) Contexte et justification de l'identification des cas potentiels
- 2) Les différents outils de traçage
 - a. Les applications
 - b. Les brigades sanitaires
- 3) Les principales questions éthiques
 - a. L'acceptabilité du traçage
 - b. La nécessité du consentement
 - c. La protection des données individuelles
- 4) Eléments de perspectives et de prospectives

NB préalable à toutes nos notes :***Le groupe d'appui territorial éthique covid Normandie tient à souligner que :******- d'une part l'exercice de la réflexion éthique en pareille situation doit intégrer les réalités pratiques et les responsabilités de santé publique.******- qu'une éthique n'intégrant pas les réalités quotidiennes, n'aurait que peu de portée auprès des citoyens et des acteurs de santé, si des principes énoncés ou des réflexions formulées n'avaient pas de sens en regard des pratiques sur le terrain.******Il convient également de souligner le risque d'une éthique procédurale qui ne serait là que pour permettre validation de règles, mais qui ne permettrait pas, y compris une fois une règle établie, de porter regard critique ou contradiction, non pas pour refuser toute règle ou contrainte, mais pour permettre d'éventuelles évolutions à travers une construction nécessairement progressive fondée sur l'intelligence collective et la confrontation.******Pour l'ensemble de ces raisons, nos notes se veulent, celles d'un temps T, évolutives, porteuses de nos doutes.******Elles se veulent également source de propositions et d'idées.*****1) Contexte et justification de l'identification des cas potentiels**

Différentes stratégies sont imaginées à l'aide d'outils numériques pour pouvoir repérer et isoler plus facilement les personnes ayant été en contact avec un individu Covid positif, contrôler et limiter la propagation de l'épidémie.

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'auto-diagnostic, outils pour la médecine de ville, télé-médecine	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

Tableau présentant des outils numériques utilisés, ou envisagés pendant les différentes phases de déconfinement et au-delà⁶²

(P) : protéger, (T) : tester, (I) : isoler, (A) : anticiper

Pour le moment, certains outils de collecte de données sont déjà disponibles pour surveiller l'évolution de l'épidémie dont :

- Un site d'auto-déclaration de son statut covid sur <https://www.covidnet.fr/fr/> où 11 848 personnes avaient rempli au minimum un questionnaire préliminaire le 15/05/2020,
- Un recensement des cas Covid positifs par Santé publique France via le réseau OSCOUR (ensemble des 700 services des urgences) et SOS médecin.

Mais ces outils sont à visée épidémiologique. Ils ne sont pas des outils de traçage, et ne collectent pas des données identifiantes.

2) Les différents outils de traçage

Une stratégie pour tester, isoler et anticiper l'épidémie Covid 19, se base sur l'identification des personnes symptomatiques ou non, susceptibles d'avoir été contaminées par le virus Covid 19, c'est-à-dire le traçage de contacts. Un acteur assure alors le lien entre l'individu Covid positif et les personnes qui ont été en contact avec lui. Pour être efficace, cette stratégie doit être accompagnée d'un programme de dépistage de qualité.

a. Les applications

Cette stratégie a été appliquée dans différents pays asiatiques et européens (Allemagne) à l'aide d'applications sur les téléphones portables. En France, deux types d'applications mobiles fonctionnant à l'aide du système Bluetooth pour préserver l'anonymat des utilisateurs, pourront être disponibles pour effectuer ce traçage :

-Une application fournie par des fournisseurs d'applications mobiles (Apple store et Google store), ne semble pas envisageable à l'heure actuelle par le gouvernement français. Ce type

⁶² Comité national pilote d'éthique du numérique (CNPEN), « Enjeux d'éthique concernant des outils numériques pour le déconfinement », Jeudi 14 mai 2020

d'application est décentralisée, l'identité de la personne contaminée par le Covid-19 est donc connue puisque c'est à partir de cette donnée que sont recherchés les personnes ayant été en contact (protocole DP-3T : *Decentralized Privacy-Preserving Proximity Tracing*). Ces fournisseurs d'applications garantissent une seule application par pays, un nombre d'information collectées limité, l'absence de publicité et de géo-localisation GPS de l'utilisateur.

-Une application en cours de conception est développée par le gouvernement français : StopCovid. Cette application a été conçue pour être centralisée (protocole Robert : *ROBust and privacy-preserving proximity Tracing*) ; la personne contaminée signale sa contamination et envoie la liste des personnes avec qui elle a été en contact. Les informations sur cette personne contaminée ne figurent donc pas parmi les données collectées. Des problèmes techniques engendrent des doutes sur l'utilisation de cette application (Bluetooth non actif quand l'application est en arrière plan notamment), des tests sont en cours pour évaluer StopCovid en conditions réelles. Concernant la protection des données, pour le moment, la CNIL a émis quelques réserves et exige des garanties du gouvernement⁶³. De plus le conseil constitutionnel, dans un avis datant du 11 mai 2020 a censuré certaines mesures liées à la mise en place d'un programme de traçage⁶⁴.

L'utilisation de ces applications nécessite un équipement (téléphone portable android) dont tous les citoyens ne sont pas pourvus ce qui pose un problème de non équité. Selon le secrétaire d'Etat au numérique, des recherches sont en cours pour adapter l'application StopCovid sur des bracelets électroniques ou des boîtiers pour pallier cette limite.

b. Les brigades sanitaires

En complément, il est prévu de constituer des « brigades sanitaires ». Selon Jean-François Delfraissy (président du conseil scientifique Covid-19), un ensemble de 30 000 individus devrait être recruté en tant que fonctionnaires de santé et donc tenu au secret professionnel pour mener des enquêtes à partir d'un cas contaminé. Les brigades sanitaires seront sous la responsabilité de l'Assurance maladie et des ARS. Le manque de formation du personnel chargé de faire ces enquêtes soulève quelques inquiétudes, notamment concernant les enjeux éthiques du respect du secret médical.

3) Les principales questions éthiques

a. L'acceptabilité du traçage

Pour que les stratégies visant à tracer les individus pour identifier les personnes ayant été en contact avec un individu Covid positif, soient efficaces, il faut en premier lieu que les populations coopèrent et adhèrent à ces différents programmes. Par exemple, en Autriche, une trop faible utilisation de leur application de traçage a mené à sa suppression. Or, comme cela a été souligné par Emmanuel Hirsch⁶⁵, il n'y a pas eu de débat de société sur cette question, et en particulier sur l'acceptation de

⁶³ CNIL, Délibération n° 2020-046 du 24 avril 2020 portant avis sur un projet d'application mobile dénommée « StopCovid » », demande d'avis n° 20006919

⁶⁴ Cossardeaux Joël, « Déconfinement : le Conseil constitutionnel censure des mesures liées à l'isolement et au traçage », Les Echos, 11 mai 2020 URL : <https://www.lesechos.fr/politique-societe/societe/deconfinement-le-conseil-constitutionnel-censure-des-mesures-liees-a-l-isolement-et-au-tracage-1202081>

⁶⁵ Vidard Mathieu, « Le suivi des malades après le 11 mai : quels enjeux éthiques ? », Le virus au carré (France Inter), 4 mai 2020 URL : <https://www.franceinter.fr/emissions/le-virus-au-carre/le-virus-au-carre-04-mai-2020>
Besmond de Senneville Loup, « Les délicates questions éthiques autour du traçage », La Croix, 15 avril 2020 URL : <https://www.la-croix.com/Sciences-et-ethique/Numerique/Coronavirus-delicates-questions-ethiques-autour-tracage-2020-04-14-1201089337>

cet outil par la population. Par ailleurs, l'Espace Ethique des Hauts de France a soulevé les questions suivantes :

« A quelle fin et pourquoi voudrions-nous tracer les sujets covid positifs ou accepterions-nous d'être tracés : sécurité personnelle pour être soigné plus vite, altruisme pour protéger son entourage, lutte contre le covid dans l'idée d'une extinction de la maladie faute d'hôte ? »

« Quelle est l'utilité pratique du traçage ? C'est-à-dire dans quelle mesure pouvons-nous penser qu'il changera quelque chose à la pandémie (puisque'il est inutile de faire accepter une pratique intrusive si elle est inutile) ? A ce sujet il faut se demander quel changement de comportement on attend des sujets signalés covid positifs. Contrairement au sida ou à la tuberculose, être détecté positif au covid n'implique pas des modifications de comportement dans un domaine restreint de la vie des « pestiférés », mais dans toutes les activités. La solution extrême étant un confinement 14 jours à l'hôtel, sans voir personne, avec ses repas déposés sur le paillason. S'il s'avère que l'adhésion sera mauvaise ou aléatoire, le recueil devient inutile...»

« Quelles sont les conditions d'acceptabilité du traçage, les inconvénients et les dérives possibles (en sachant que cette troisième question ne se pose pas si le traçage est invalidé par les réponses aux questions 1 et 2). C'est le problème du consentement ou non, des sanctions ou des restrictions en cas de non-consentement, de la limite du consentement dans le temps etc.»

La population générale doit donc être informée sur ces différents programmes et différentes garanties doivent lui être apportées. Ces garanties portent notamment sur l'efficacité de ces programmes, qui n'est pour l'instant pas prouvée scientifiquement. Il serait en particulier pertinent de mettre en regard des risques pris par les personnes qui se prêtent à ces programmes de traçage, les bénéfices avec si possible des estimations chiffrées.

b. La nécessité du consentement

Il est important de souligner que la recherche de personnes « contact » ne peut se faire sans consentement libre et éclairé. Il s'agira de veiller au respect du libre arbitre des citoyens et s'assurer de :

- L'absence de pression sociale (individuelle, familiale et/ou professionnelle), en particulier pour utiliser les applications de traçage,
- Du caractère révocable du consentement à tout moment, et ce d'autant plus si l'épidémie était amenée à persister dans le temps,
- L'absence de préjudice ou de stigmatisation lorsqu'on refuse d'utiliser l'outil.

Au préalable du consentement, il faudra veiller à la bonne compréhension par tous des enjeux de ces programmes (surveillance de contenu et risque de lever de l'anonymat), en particulier chez les plus vulnérables (mineurs par exemple).

c. La protection des données individuelles

Ce point soulève des questions de deux natures différentes : la première est de savoir qui peut avoir légitimement accès à ses données, et la seconde porte sur le temps ces données sont conservées puis détruites.

Il existe certaines dérogations légales au secret médical (dans le cadre de privations et de sévices sur mineurs par exemple). Indépendamment de ces dérogations au secret, il existe dans le code de la santé publique (Article D3113-6 du code de la santé publique) une liste de 34 maladies à déclaration

obligatoire⁶⁶. Par exemple, pour la tuberculose, des données comme l'initiale du patient son prénom, sa date de naissance, le code postal de son domicile, etc. sont transmises à l'ARS. Il en est de même pour certaines formes de méningites, comme les méningites à méningocoque.

Cette réglementation française sur le secret professionnel peut être confrontée à la réglementation européenne qui stipule un droit à la vie : « Le droit de toute personne à la vie est protégé par la loi. La mort ne peut être infligée à quiconque intentionnellement, sauf en exécution d'une sentence capitale prononcée par un tribunal au cas où le délit est puni de cette peine par la loi. » (Article 2 de la Convention européenne des droits de l'Homme). Ce texte serait plus favorable à la levée du secret face au danger de ne pas prévenir les personnes qui entrent en contact avec le patient covid 19 positif (entourage et personnel assurant les soins) et de leur exposition au risque d'être contaminés.

Ainsi, dans l'état actuel, aujourd'hui, pour des maladies contagieuses (prise en charge d'un patient ayant une tuberculose par exemple, ou certaines méningites), le secret médical s'impose entre les acteurs de la chaîne de soins d'un même patient mais peut (et doit) être partagé avec d'autres médecins non soignants mais habilités (assurance maladie et agences régionales de santé) afin qu'ils mettent en œuvre des mesures collectives visant à protéger des sujets contacts (ouverture de droit, mise en œuvre de dépistages, mesures de prévention, orientation vers les soins).

La question du rapport au secret que pose la crise Covid n'est donc par totalement nouvelle ; dès lors que la protection de tiers est en cause.

Cependant la situation spécifique au Covid, réside dans le fait que la question devient collective et très largement populationnelle (tous les citoyens); et que la société doit donc être exigeante pour qu'aucun préjudice à court et long terme n'en découlent pour les personnes qui acceptent de partager des informations sur leur statut Covid.

Il conviendra de savoir si nous restons dans le cadre actuel des maladies à déclaration obligatoire, avec les mêmes règles de protection des patients par le fait que le partage du secret est limité, contrôlé et restreint à des médecins et acteurs de santé publique ; ou si ce partage s'élargit ; et si oui pour quels motifs, quelles finalités et risques pour les patients/citoyens.

A ce titre nous avons reçu une question de citoyens qui illustre cette problématique sur le fait de savoir si, dans le domaine assurantiel, des personnes pourraient être pénalisées dans notre société par le fait d'avoir ou de devoir révéler un antécédent de positivité Covid (d'autant qu'un débat s'ouvre sur la question d'éventuelles complications ou séquelles à long terme pour certains patients).

Il existe actuellement, comme mentionné ci-dessus, un cadre de santé publique, régissant les maladies à déclaration obligatoire, dès que des tiers peuvent être exposés. Notre groupe invite à se demander s'il ne faut pas, dans le contexte de la crise Covid, s'inscrire dans ce cadre, déjà pensé pour assurer la protection des patients, en particulier le secret médical, qui n'est alors partagé qu'entre acteurs de santé, eux-mêmes astreints au secret.

Notre groupe souligne les risques potentiels de partager une donnée de santé telle que son statut Covid à d'autres acteurs ou via d'autres outils (en particulier numériques) dès lors qu'ils dérogeraient à ce secret médical et n'intégreraient pas toutes les conditions de respect des droits fondamentaux.

Enfin, dès lors qu'un citoyen est invité (voire contraint) à révéler son statut Covid dans l'intérêt général pour protéger autrui et le collectif ; il apparaît important que notre société assure en regard

⁶⁶ Santé Publique France. « Liste des maladies à déclaration obligatoire ».2019/07/11

URL : <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-a-declaration-obligatoire/liste-des-maladies-a-declaration-obligatoire>

des garanties absolues, en terme de non discriminations ou conséquences négatives à court et long terme dans tous les domaines de vie d'un citoyen (santé, travail, famille, assurance...).

Concernant la durée de stockage des données, le niveau d'information apparait à ce jour insuffisant puisque les citoyens ne sont informés du délai à partir duquel leurs données ne seraient plus conservées : la contagiosité n'étant au maximum de 14 à 21 jours, il pourrait être légitime de penser que passe ce délai toutes les données seraient supprimées du dispositif de surveillance et potentiellement anonymisées et conservées à visée de recherche.

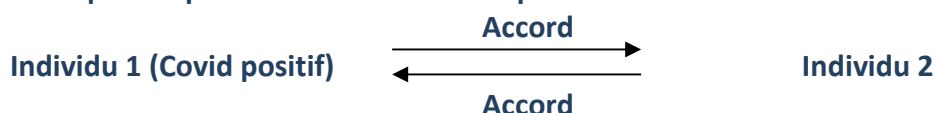
La question du délai de conservation des données doit être clarifiée.

Sans une prise en compte de l'ensemble de ces interrogations d'ordre éthique et sans réponse appropriée auprès du public, la mise en place des outils de traçage apparait démocratiquement incertaine.

4) Eléments de perspectives et de prospectives

Il pourrait être mis en place un programme d'éducation et de promotion de la santé des patients/citoyens, accompagnant l'annonce d'un résultat de test, leur expliquant les bénéfices et les risques d'une communication de leurs résultats, lors d'une consultation ou avant leurs sorties d'hôpital par exemple. Ce programme sera d'autant plus important qu'il permettra de clarifier certaines informations sur le covid-19 d'une part, mais aussi sur des éventuelles modalités de traçage, permettant au patient de rester libre de son choix ; de sensibiliser les citoyens sur la nécessité d'informer les professionnels de santé qui s'occupent d'eux, ou de médecins de santé publique dans l'intérêt commun mais en s'assurant que toutes les garanties leurs sont données visant à les protéger de tout effet négatif ou discrimination et à respecter le confidentialité de la vie privée. Au moindre doute, un citoyen doit pouvoir refuser de participer à une mission de traçage, fusse-t-elle dans l'intérêt général, si elle ne respecte par ses choix et les principes de respect de dignité et de liberté.

Une autre stratégie plus « libérale » où les individus sont encouragés à révéler eux mêmes leur statut covid positif aux personnes avec qui ils sont rentrés en contact est également envisageable. Ce modèle basé sur la confiance permet un droit à l'omission et au mensonge pour préserver la vie privée des individus. Il suppose un double consentement : en effet, si un individu accepte de dévoiler les personnes avec lesquelles il a été en contact, il doit pour respecter la liberté de tous, s'assurer que ces personnes sont d'accord pour révéler ce contact.



Pour aller plus loin :

Ordre National de Médecins, « Loi prorogeant l'état d'urgence sanitaire », communiqué de presse, 2020/05/12, URL : <https://www.conseil-national.medecin.fr/publications/communiques-presse/loi-prorogeant-letat-durgence-sanitaire>

Leloup, Damien, « Application StopCovid : une sortie espérée « à partir du 2 juin » en France », Le Monde, 2020/05/05

CNIL, Délibération n° 2020-046 du 24 avril 2020 portant avis sur un projet d'application mobile dénommée « StopCovid » », demande d'avis n° 20006919

CNCDH, « Avis sur le suivi numérique des personnes », 2020/04/28 URL : https://www.cncdh.fr/sites/default/files/avis_2020_-_3_-_200424_avis_suivi_numerique_des_personnes.pdf

Comité national pilote d'éthique du numérique (CNPEN), « Enjeux d'éthique concernant des outils numériques pour le déconfinement », Jeudi 14 mai 2020 Réponse à la saisine de Messieurs Olivier Véran Ministre des Solidarités et de la Santé et Cédric O Secrétaire d'État chargé du numérique 2020/05/14 URL : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/a_la_une/cnpen-ethique-numerique-deconfinement-2020-05-14.pdf

Note rédigée par Maud Charvin et Grégoire Moutel en collaboration et avec les contributions du groupe d'appui territorial éthique covid Normandie

⁸ https://www.cncdh.fr/sites/default/files/avis_2020_-_3_-_200424_avis_suivi_numerique_des_personnes.pdf

⁹ https://www.lepoint.fr/societe/secret-medical-consentement-du-patient-toutes-les-digues-ont-cede-13-05-2020-2375278_23.php#

¹⁰ <http://www.casilli.fr/tag/en-attendant-les-robots/>

¹¹ http://tnova.fr/system/contents/files/000/001/959/original/Terra-Nova_Cycle-Covid19_Faut-il-recourir-a-numerique-pour-faciliter-la-sortie-du-confinement_060420-.pdf?1586184815

¹² <https://centre.humdata.org/wp-content/uploads/2019/03/OCHA-DR-Guidelines-working-draft-032019.pdf>

« Enjeux éthiques des dispositifs de traçage dans le cadre de la crise sanitaire »

Bonnici Bernard, Buisson Anne, Despinoy Lidia, Kieusseyan Nathalie, Le Coz Pierre, Malzac Perrine, Marcucci Laetitia, Mathieu Marion, Matl Elsa, Metras Marie-Dominique, Ravix Valery, Saint Pierre Armelle, Unal Vincent

<http://www.ee-paca-corse.com/>

Éléments d'analyse

Examinons les tensions entre individuel et collectif que révèle les débats et décision autour du traçage et de son déploiement. Qu'est-ce que la question de la confiance et de la méfiance vis-à-vis des données révèle de nos principes et de nos valeurs ? En quoi le quotidien des professionnels de santé comme celui des usagers du système de santé et plus largement des citoyens se trouve-t-il impacté par le dispositif de traçage et les enjeux et problèmes qu'il soulève ? Nous allons discuter de ces différents aspects.

Tout d'abord, le traçage s'inscrit dans une politique de santé publique et combine les applications « Contact Contact » et « Stop Covid ». Ce dernier a été conçu en conformité avec le Règlement Général de la Protection des Données (RGPD) du 25 mai 2018 afin de ne pas mettre en danger le secret médical et dans le respect de la vie privée des personnes. En outre, l'application « Stop Covid » a eu l'aval de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés et du Conseil National du Numérique. Sur le plan technique, on notera que son architecture limite les risques. De plus, le traitement des données ne se limite pas au traitement automatisé en conformité avec le RGPD.

Dans la mesure où « Stop Covid » repose dès la conception sur le principe de la protection des données personnelles, peu de détournement, mais aussi peu d'améliorations techniques, sont envisageables en aval. Les données des patients sont plutôt bien protégées au niveau de l'outil lui-même, même si aucun système informatique n'est sans faille. Le risque concerne plutôt une possible réutilisation massive des données générées. La méfiance des utilisateurs peut étonner alors que des produits développés par les GAFAM ne provoquent pas les mêmes réactions de crainte voire de défiance chez nombre de leurs utilisateurs alors qu'ils sont très intrusifs sur le plan de la vie privée. La spécificité des données de santé par rapport à tout autre type de données, comme celles relevant par exemple de la consommation, leur caractère non seulement personnel mais surtout intime, renvoyant à notre vulnérabilité première, à savoir la finitude de notre condition, est sans doute à prendre en considération pour expliquer la virulence des réactions.

Mais, la principale question qui se pose est celle de la pertinence du déploiement de l'outil. Comment s'assurer qu'il ne donne pas lieu à des faux positifs et des faux négatifs ? En effet, les technologies Bluetooth ne sont pas nativement conçues pour évaluer la distance entre les utilisateurs. Le GPS est bien plus intrusif de ce point de vue. D'autre part, la fracture numérique va freiner son déploiement auprès de certains publics et dans les territoires peu ou mal desservis : des zones d'ombre subsistent ainsi dans la collecte des données. « Stop Covid » présente un intérêt surtout en ville et beaucoup moins dans les villages et les campagnes où les habitants se connaissent et se côtoient.

La notion de volontariat pose le problème de la tension entre individuel et collectif, et du rapport de dépendance et d'interdépendance des personnes entre elles dans une société politiquement et juridiquement organisée. Quelles sont les raisons qui peuvent être invoquées pour se retirer du

collectif quand on envisage un outil de prévention ? Si d'un certain point de vue, l'outil semble toujours approprié, c'est du côté des utilisateurs de cet outil que le problème va se poser alors que l'outil en lui-même pourrait être intéressant pour endiguer puis stopper la propagation du virus. Jusqu'où l'individu peut-il primer sur le collectif et continuer de s'y intégrer ? Toute une gamme de positions personnelles est envisageable, avec plus ou moins de cohérence entre les postulats et les actes censés en découler.

Or, pour que l'outil puisse être efficace, il faut que la cohorte des personnes tracées soit suffisante et que 75% des cas *a minima* puissent être identifiés par le traçage. Mais, encore faut-il que toute la transparence soit faite sur les usages et la finalité de la collecte des données.

Les inquiétudes sont-elles générales ou bien concerne-t-elle une application plutôt qu'une autre ? Qu'est-ce que cela implique dans la pratique professionnelle des médecins au quotidien et pour l'utilisateur ? Il convient ici de bien distinguer « Contact Covid » de « Stop Covid ». L'application « Contact Covid » a été mise en place par l'Assurance maladie. Dans le processus « Contact Covid », c'est le médecin traitant qui est le personnage au centre du déploiement du dispositif. De plus, il faut que le patient et le médecin soient tous les deux d'accord pour donner les informations à l'Assurance maladie. Cela pose la question de la déclaration de la maladie, avec des impacts potentiellement discriminants sur bien des aspects de la vie des patients après l'infection par le virus, d'autant que les éventuelles séquelles ne sont pas encore connues. Demain, avoir déjà contracté le Covid-19 sera peut-être considéré positivement ? Mais cela pourrait également venir grever les existences des individus concernés. En l'état des connaissances sur le sujet, nul ne le sait aujourd'hui.

Par ailleurs, on peut s'interroger sur la précision et la robustesse de l'outil. C'est un point qui ralentit voire freine l'engouement que l'on aurait pu attendre des citoyens quant à son utilisation. On peut ici faire un parallèle avec le développement d'outils d'Intelligence Artificielle auprès des patients. La médecine des 4P ne suscite jamais tant d'enthousiasme que lorsqu'on utilise les données des autres mais surtout pas les nôtres personnellement. De nombreux protocoles rencontrent de réelles difficultés de collecte des données personnelles de santé. On ne perçoit pas un outil de la même manière selon que nous sommes directement concernés ou qu'il nous paraît éloigné de notre situation personnelle. Expliquer la pertinence des usages et montrer que l'outil peut présenter *in fine* un bénéfice pour les personnes qui ont consenti à partager leurs données constitue un réel travail pédagogique de fond. Mais quel est le poids des faux positifs et des faux négatifs dans les résultats obtenus ? C'est notamment sur ces points d'attention que la confiance ou la méfiance des usagers se gagne ou se perd.

Pourquoi se méfie-t-on d'avantage lorsqu'il est question des données relatives à la santé et pourquoi se méfie-t-on moins de la gestion de nos autres données par exemple celles qui concernent nos déplacements et qui sont collectées par les GPS ? C'est la valeur qu'on apporte à la santé qui est probablement en cause. Si l'on choisit de faire confiance à la CNIL et aux recommandations de l'Académie nationale de Médecine, le problème n'est-il pas finalement celui de l'acceptabilité par la société de ce type de fichage qui évoque l'imaginaire de « Big Brother » ? Il y a eu des précédents. Qu'est-ce qui nous garantit que le pire n'arrivera pas ? Qu'est-ce qui nous prémunit d'un risque de dérive totalitaire ? Le développement du traçage ne constitue-t-il pas un danger pour la démocratie libérale ? Quand bien même répondrions-nous par la négative à ces questions politiques, il convient d'examiner rigoureusement les enjeux et implications que le traçage soulève et implique à court, moyen et long terme.

Les personnes qui devront répondre à la question « Acceptez-vous ou non ? » vont sans doute être préoccupées par une autre question sous-jacente : « Jusqu'où va-t-on et ira-t-on dans l'utilisation de mes données de santé » ? En effet, nul ne saurait ignorer le risque d'une réutilisation des données à

d'autres fins que celles qui ont été d'abord annoncées. Par exemple, lorsqu'on s'inscrit dans un club de gym, on renvoie un signal positif par rapport à l'âge et à la bonne santé générale : ces éléments peuvent être remontés à une assurance et donc compromettre ou faciliter un prêt dans une banque par exemple. « Contact Covid » et « Stop Covid » sont-ils réellement des outils de prévention ou bien servent-ils ou préparent-ils d'autres desseins ? Même si les personnes se sentent concernées par les risques de seconde vague épidémique, on peut comprendre qu'à titre individuel elles se posent des questions sur les libertés. Ces questions engagent effectivement la confiance dans les institutions.

Parce que la révélation de la maladie reste compliquée, on a intérêt à rechercher l'autonomie du sujet et à faire en sorte que l'application « Stop Covid » soit comprise afin que les citoyens puissent s'en saisir réellement de façon volontaire. Cela suppose d'une part un effort de pédagogie auprès des usagers et d'autre part de s'assurer que les données collectées soient centralisées et donc qu'elles ne soient pas stockées sur le téléphone. Mais, le risque demeure qu'elles soient tôt ou tard croisées avec d'autres bases de données et qu'elles puissent venir nourrir les bases de données du « Health Data Hub ». La transparence quant à l'usage et la finalité des données est donc cruciale. « Contact Covid » et « Stop Covid » soulèvent des enjeux qui vont au-delà de la problématique technique du « tracking ». Ils s'inscrivent dans une problématique plus globale qui pose le problème du consentement éclairé des citoyens vis-à-vis de l'utilisation de leurs données de santé, mais encore faut-il que le traçage soit accompagné de mesures concrètes et efficaces pour que les citoyens puissent se protéger de la maladie (masques, solutions hydro-alcooliques...) et s'isoler les uns des autres en cas de contamination.

Par ailleurs, on ne saurait négliger la crainte et la méfiance que suscite dans la société l'accélération exponentielle de la technique qu'on ne maîtrise pas et qui n'est jamais fiable à cent pour cent. En effet, on est face à un processus tentaculaire, mondial, qui se dérobe à nos prises rationnelles et qui éveille représentations et imaginaires techniques et politiques. De fait, dans ce type de débat, l'irrationalité s'invite au côté du discours rationnel. Nier ce phénomène ou en négliger la portée reviendrait à s'ôter des éléments de compréhension des enjeux réels qu'il convient d'examiner. Dans ce contexte, la question des représentations est au moins aussi importante que celle des données. L'épidémie réveille des affects de peur et d'angoisse qui sont de mauvais conseillers lorsqu'il faut prendre des décisions importantes. Ainsi, le véritable enjeu du débat est peut-être finalement moins celui de la confiance ou de la méfiance que celui de la clarté et du discernement dans les zones de complexité que nous traversons. Qu'est-ce que prévoir dans des contextes d'incertitude majeur, avec de faibles consensus scientifiques ? La crise sanitaire met au jour des problèmes sous-jacents de gestion et de partage des données personnelles et favorise la prise de conscience des individus. L'avènement des réseaux sociaux qui avait instauré le partage des informations en mode de vie et modèle économique n'avait pourtant pas suscité de telles émotions. Alors que le bien collectif est engagé, on évolue aux confins des rationalités et des imaginaires techno-politiques. La peur de l'escalade, d'un « pied dans la porte », d'un retour de la « politique de l'écureuil » est probablement un élément d'explication de certaines réticences vis-à-vis du dispositif de traçage. Le choix des termes est important en temps de crise : le « traçage » n'est guère plus connoté positivement que le « triage » des patients que l'on choisit de faire bénéficier des procédures invasives de réanimation.

Force est de constater que la fraternité est encore la grande oubliée de la réflexion alors que ce principe, décliné en valeur, n'en est pas moins un élément central de notre démocratie dont la devise repose sur le triptyque « Liberté, Égalité, Fraternité ». La fraternité, souvent comprise comme solidarité depuis la fin de la seconde guerre mondiale, garantit que l'on puisse jouir de la liberté et se sentir concomitamment en harmonie avec les autres. Mais quelle confiance avons-nous les uns envers les autres après plusieurs mois d'épidémie ? Tracer, est-ce protéger en isolant, coupant, voire en détruisant les liens, ou bien est-ce protéger en reliant les personnes et en favorisant des relations

apaisées entre les individus ? Car telle est bien la question : le traçage préserve-t-il les liens plutôt qu'il ne met un peu plus à mal la confiance envers autrui ? On soulignera que la confiance dont il est question ici n'est pas la confiance aveugle ni le blanc-seing. Si l'outil ne complique pas plus le quotidien des personnes déjà éprouvées par l'épidémie et le confinement qu'il ne le simplifie, l'adhésion s'en trouvera vraisemblablement facilitée. En revanche, si les individus sentent et jugent que les liens sociaux déjà éprouvés sont menacés par le dispositif, il sera plus difficile de reconstruire la proximité confiante qui a disparu avec la convivialité durant le confinement.

Pistes de réflexion

Ne faudrait-il alors donc pas, plus que jamais, impliquer les citoyens dans cette réflexion en misant sur l'éducation, la promotion de la santé et la co-construction des savoirs ? L'enjeu est alors de co-construire des outils équitables pour tous et chacun en partant du lien entre les personnes, afin de façonner un monde habitable, sans négliger les risques soulevés par l'utilisation des technologies et leur impact politique. La crainte d'une escalade révèle notre attachement aux principes et aux valeurs de la République. Lorsque les principes ne se déclinent plus en valeurs partagées, c'est le signe que la démocratie est en panne voire en danger.

Malgré le caractère inédit de la crise sanitaire et le contexte d'urgence, il est d'autant plus nécessaire d'investir dans l'éducation, la promotion de la santé et la technologie faite par tous et à l'usage de tous et de chacun. Il s'agit de rendre disponibles et accessibles les éléments de contexte et les connaissances nécessaires qui mettent les citoyens en capacité d'agir de manière éclairée et responsable, sans instrumentalisation. Le consentement éclairé favorise l'implications des citoyens en leur permettant de prendre part activement à des initiatives pour le bénéfice de tous et de chacun.

Ce sont les médecins, les scientifiques et les politiques qui ont principalement occupé l'espace médiatique depuis le début de la crise. Il serait peut-être temps d'élargir le débat, notamment en direction des associations de patients qui sont sensibles aux enjeux de la démocratie sanitaire.

Il est d'autant plus nécessaire de poser la question des rôles et place des dispositifs technologiques dans la gestion de l'épidémie et de son évolution que les habitudes de pensée sur ces sujets ne sont pas encore bien ancrées et qu'on a besoin construire ensemble des repères pour cheminer sur ces sujets d'autant plus complexes qu'ils sont surdéterminés. La crise nous donne l'opportunité d'explorer ces domaines au carrefour du politique, de la technique et de la société, de s'approprier les enjeux. Ainsi, nous distinguerons mieux les enjeux éthiques de ces questions et nous cheminerons dans les zones de gris et d'incertitude à la recherche de la moins mauvaise réponse possible aux problèmes soulevés.

Réflexions sur le tracking et StopCovid, Andruchiw Amandine, Mai 2020

« On appelle aujourd'hui « crise » ce moment où médecins, diplomates, banquiers et ingénieurs sociaux de tous bords prennent la situation en main et où des libertés sont supprimées. Les nations, comme les malades, connaissent des crises. Le terme grec krisis, signifiant « choix, moment décisif », a été repris par toutes les langues modernes pour signifier : « chauffeur, appuyez sur le champignon... » Le mot « crise » évoque aujourd'hui une menace sinistre, mais enrayable moyennant un surcoût d'argent, de main-d'œuvre ou d'organisation. [...] La crise comprise comme une nécessité de se procurer plus d'essence ne se limite pas à confier au conducteur une puissance accrue, tout en resserrant d'un cran la ceinture de sécurité des passagers ; elle justifie également la dégradation de l'espace, du temps, et des ressources au bénéfice des véhicules motorisés et au détriment des gens qui veulent se servir de leurs jambes. Mais le mot « crise » n'a pas forcément ce sens. Il n'implique pas nécessairement une ruée forcenée vers l'escalade de la gestion. Il peut au contraire signifier l'instant du choix, ce moment merveilleux où les gens deviennent brusquement conscients de la cage où ils se sont enfermés eux-mêmes, et de la possibilité de vivre autrement.⁶⁷ »

En temps de pandémie, en pleine crise, nos dirigeants, partisans du "tracking", souhaitent utiliser ses technologies en vue des objectifs suivants : observation du respect du confinement par la collecte d'informations retraçant les déplacements de population (notamment en Lombardie), identification des personnes ayant été en contact avec une personne malade (ce que veut mettre en place la France) et contrôle des confinements individuels et du respect des mesures (en Chine). À ces fins, on utilise déjà des robots-chiens, comme à Singapour⁶⁸, des drones⁶⁹, et d'autres encore...

L'application STOPCOVID que l'on envisage de lancer en France reposerait quant à elle sur la technologie du Bluetooth, qui permet le transfert d'informations par des connexions entre appareils électroniques sans liaison filaire. Face au Covid-19, le Bluetooth permettrait ainsi de tracer et prévenir les contacts ayant récemment croisé la route d'une personne qui a contracté le virus, via une application sur son smartphone. Ces contacts pourraient ainsi se faire tester, se confiner, de faire prescrire un arrêt de travail. Nous parlons ici de contacts sans contact, du fait d'être touché sans toucher ni avoir touché, d'être impacté sans qu'il y ait eu choc.

Nous n'allons pas pouvoir ici traiter la multitude de questions, éthiques et philosophiques notamment, qui se pose au travers de ce sujet. Néanmoins nous avons retenu trois limites principales qui selon nous disent quelque chose de la société dans laquelle nous vivons et vivrons, et questionnent ce choix du tout technologique comme solution privilégiée. La fracture numérique d'une part, le consentement d'autre part, et troisièmement le solutionnisme technologique.

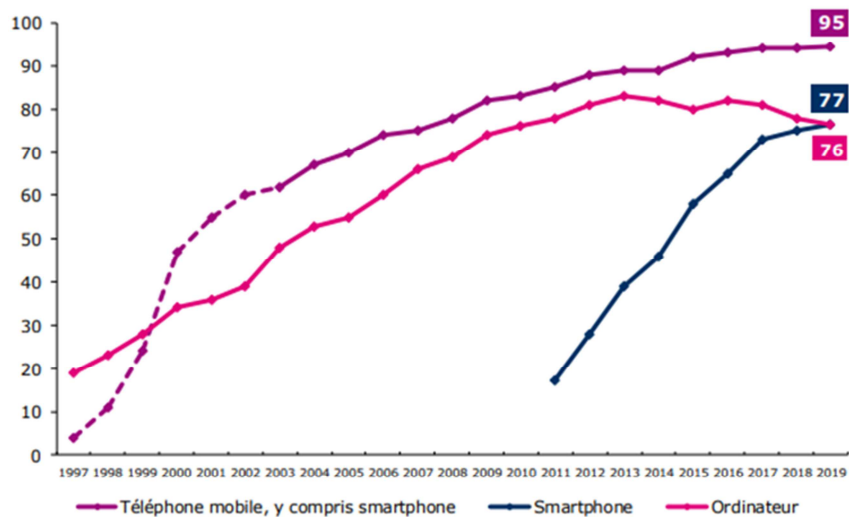
⁶⁷ ILLICH Ivan, « Le chômage créateur ». Postface à *La Convivialité*, Paris, Le Seuil, 1977, p. 8.

⁶⁸ <https://www.usine-digitale.fr/article/spot-le-robot-chien-de-boston-dynamics-rappelle-les-regles-de-distanciation-sociale-a-singapour.N963126> et <https://www.usine-digitale.fr/boston-dynamics/> et <https://www.usine-digitale.fr/article/covid-19-le-robot-spot-de-boston-dynamics-utilise-pour-de-la-telemedecine.N957016>

⁶⁹ À Paris, 20 drones diffusent pendant le confinement ce message pré-enregistré : « Restez chez vous, l'accès à cette zone est interdit ».

La première interpellation concerne ce que l'on appelle la fracture du numérique, qui est bien souvent une vulnérabilité qui s'ajoute à d'autres (territoriales, socio-économiques, etc.)⁷⁰ : « Les difficultés rencontrées, généralement par les personnes âgées ou encore les moins diplômés, et parfois l'absence totale de maîtrise de ces trois types de compétences, qualifiée d'« illettrisme numérique » écartent les personnes d'une certaine forme d'indépendance et de communication avec les autres et le monde extérieur »⁷¹. En France, la fracture numérique touche environ 13 millions de personnes⁷². Parmi ces 13 millions de personnes, on trouve une grande partie des plus vulnérables au Covid-19, notamment les personnes âgées, celles qui auraient, si on suit la logique, un besoin accru de cette application : "Le taux de pénétration des smartphones est inégal, pour les personnes âgées c'est environ 40% [...] Il y a aussi des gens qui n'ont pas de smartphone et des gens qui ont du mal avec le numérique, qui ne savent pas s'en servir ".⁷³ Pour qu'une telle application puisse faire preuve d'une efficacité optimum, il faudrait qu'entre 70 et 100 % de la population l'utilise.⁷⁴ Or, actuellement, seul 77% de la population dispose d'un smartphone et les disparités sont grandes puisque : « La possession d'un smartphone dépend du profil socio-démographique des utilisateurs. Ainsi, le taux d'équipement est inversement proportionnel à l'âge des individus : les 18-24 ans sont 98% à être équipés ; alors que seulement 44% des 70 ans et plus le sont ». ⁷⁵ Les plus de 70 ans, ceux qui sont les plus vulnérables à ce virus, ceux que l'application est censée aider à protéger, sont donc ceux qui disposent le moins de smartphones.... Paradoxe ?

Graphique 1 – Taux d'équipement en téléphone mobile, smartphone et ordinateur
 – Champ : Ensemble de la population de 12 ans et plus, en % –



Source : CREDOC, Enquêtes sur les « Conditions de vie et Aspirations ».

76

En outre, *quid* de ceux qui auraient un smartphone mais qui serait trop vieux, désuet, voire incompatible avec le système d'exploitation, et donc sur lequel l'application ne fonctionnerait pas ? Et de ceux dont l'ergonomie ne serait pas adaptée ? etc. Une des limites au déploiement efficace d'une application telle que STOPCOVID, on le voit bien, réside dans la [persistance de la fracture numérique en France](#), au sein même de cette crise du Covid-19. D'ailleurs, le gouvernement ne le nie pas, puisque le secrétaire d'État au numérique, Cédric O, déclare réfléchir à "aider les gens à acquérir des smartphones" et « travailler sur diverses possibilités d'aide à l'équipement, ou à des

⁷⁰ « Le fossé numérique en France » Rapport du Gouvernement au Parlement établi en application de l'article 25 de la loi n° 2009-1572 du 17 décembre 2009 relative à la lutte contre la fracture numérique : <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/114000679.pdf>

⁷¹ <https://www.credoc.fr/publications/barometre-du-numerique-2019> p. 225.

⁷² <https://societenumerique.gouv.fr/13-millions-de-francais-en-difficulte-avec-le-numerique/>

⁷³ Cédric O, secrétaire d'Etat au Numérique au micro de France Inter jeudi 9 avril.

⁷⁴ <https://www.laquadrature.net/wp-content/uploads/sites/8/2020/04/contre-stopcovid.pdf>

⁷⁵ <https://www.credoc.fr/publications/barometre-du-numerique-2019> p. 32.

⁷⁶ <https://www.credoc.fr/publications/barometre-du-numerique-2019> p.7.

alternatives au smartphone pour ceux qui n'en disposent pas ». ⁷⁷ Et puis, que faire de ceux qui, bien qu'équipés d'un smartphone, ne sauraient pas forcément activer le Bluetooth, ou installer et se servir de l'application (littératie problématique, handicaps, etc.) ? Former, expliquer demande du temps. Cependant, la temporisation, acteur majeur dans un contexte de crise, semble bel et bien sacrifiée et celles et ceux qui ne posséderont pas de smartphone, ou pas de smartphone adapté ou adaptable, ou qui ne seront pas en mesure de comprendre l'installation ou les alertes, risqueront peut-être d'être victimes d'une discrimination supplémentaire.

À cette limite de la fracture numérique s'ajoute un autre facteur pouvant contrer l'efficacité d'une application de tracking telle qu'elle nous est présentée, c'est celle du consentement. En effet, l'installation de l'application devrait théoriquement reposer uniquement sur la base du volontariat, ce qui semble évidemment être une très bonne chose. Néanmoins, dans le cas d'une application de tracking, cela nécessite un travail d'information et de communication très important car pour qu'il y ait volontariat il faut qu'il y ait un consentement « libre et éclairé » des utilisateurs. Il faut donc que l'information soit claire et les objectifs transparents, sans ambiguïté, bien formulés. Il faut aussi, et peut-être même surtout, que la confiance existe entre les deux agents, celui qui consent, et celui à qui le consentement est donné. Pour cela, ce à quoi consent celui qui consent doit être absolument limpide, puisque l'on recherche bien un consentement actif. Le consentement est à la base des sociétés du contrat, par opposition aux régimes de la contrainte où l'on se voit imposer des règles ou des actions sans que le consentement n'entre en ligne de compte...

Mais qu'en est-il du consentement passif de chacun, cette forme de consentement dont on fait peu de cas et pourtant largement répandue dans nos sociétés libérales ? En réalité, leur fonctionnement routinier repose sur un consentement passif, massif et peu éclairé des personnes. A l'échelle de l'individu, cela se traduit par exemple par le survol de la multitude de formulaires qu'on soumet très régulièrement à son attention, en n'y recherchant guère qu'une ou deux cases à cocher ou l'espace prédéfini où apposer sa signature. De fait, on ne sait alors pas vraiment à quoi l'on consent en signant ou en cochant.... Et que dire des choix qui sont faits sans que les citoyens aient pu y participer (exemple récent : développement de la 5G) ? Qui demande l'avis des citoyens sur les « grandes questions » (OGM ? nanotechnologies ? embryons-chimères ? 5G ?) ? ⁷⁸ Dans la mesure où ces innovations technologiques se développent à une vitesse exponentielle selon la loi autonome du progrès et du marché, ⁷⁹ ne peut-on pas considérer que notre consentement, lorsqu'il est passif, sous-entendu, tacitement reconduit, reflète une forme d'aliénation ? D'un point de vue strictement juridique, le consentement n'est pas libre lorsqu'il est obtenu en usant de la violence ou du mensonge. Or, on peut se demander dans quelle mesure la communication des institutions sur la situation sanitaire constitue une violence psychologique ... « Est-ce un consentement réellement libre et éclairé quand on fait comprendre à une population en état de sidération que si elle veut sortir après deux mois de confinement, il lui faut télécharger l'application ? » ⁸⁰ Et que fait-on de ceux qui refuseraient de maintenir le Bluetooth activé en permanence pour des raisons pratiques et logistiques ? En effet, cette technologie décharge très vite les téléphones, ne leur laissant que deux ou trois heures d'autonomie si elle est activée en permanence. Que répondre, dans un autre ordre d'idée, à ceux qui refuseraient pour se protéger d'éventuelles mauvaises utilisations des données personnelles portant atteinte à leur vie privée, menace largement débattue par ailleurs ? ⁸¹ Selon le

⁷⁷ https://www.lemonde.fr/planete/article/2020/04/08/stopcovid-l-application-sur-laquelle-travaille-le-gouvernement-pour-contrer-l-epidemie_6035927_3244.html

⁷⁸ « [...] On peut dire que les choix dans la société technicienne, s'exercent à côté de la réalité de celui qui choisit. Le consommateur peut choisir entre des quantités d'objets divers à consommer. Mais il ne choisit jamais au sujet des investissements, or ce sont ceux-là qui dictent et décident de la consommation. Ainsi les innombrables choix proposés (entre des voyages et des croisières, des spectacles et des machines, etc.) se situent toujours au niveau des conséquences finales du système, jamais à l'origine. ELLUL Jacques, *Le système technicien*, Paris, Calmann-Lévy, 1977, p.357-358.

⁷⁹ La loi de Gabor stipule que ce qui peut être fait sera fait. : « D. Gabor : « C'est sa propre vitesse acquise qui fait progresser la Technique. Et ce pour deux raisons : la première est qu'il faut entretenir les industries traditionnelles... la seconde n'est autre que la loi fondamentale de la civilisation technicienne : « Ce qui peut être fait, le sera. » C'est ainsi que le progrès applique de nouvelles Techniques et crée de nouvelles industries sans chercher à savoir si elles sont ou non souhaitables... », ELLUL Jacques, *Le système technicien*, Paris, Calmann-Lévy, 1977, p230-231.

⁸⁰ <https://www.franceinter.fr/sciences/stopcovid-le-contact-tracing-a-la-francaise-a-t-il-du-plomb-dans-l-aile>

⁸¹ « Il n'est tout simplement pas possible de fermer les yeux sur la vie privée. Nos libertés sont solidaires et renoncer à notre vie privée, c'est renoncer à celle de tout le monde. On peut tirer un trait dessus par souci de commodité ou sous prétexte que seuls ceux qui ont quelque chose à se reprocher veulent protéger leur vie privée. Mais clamer qu'on n'a pas besoin de vie

gouvernement, ce système ne dérogerait pas à la réglementation européenne sur les données personnelles... En effet, tant que cette application reste sur la base du volontariat dont le principe premier reste le consentement, le gouvernement peut la déployer. En revanche, s'il décidait de la rendre obligatoire, alors il faudrait des lois pour l'encadrer. Notamment pour en définir la légitimité, la proportionnalité, la finalité, la durée. Mais, force est de constater que tant que cette application reste sur la base du volontariat, l'efficacité sera limitée si l'ensemble de la population n'est ni convaincue, ni assez confiante dans les intentions alléguées (même s'il s'agit d'une application qui pourra être installée ou désinstallée à tout moment, puisque non obligatoire), ni assez équipée.

Ainsi, pour le moment, dans l'état actuel des choses, et compte tenu des limites évoquées, l'atteinte au respect de la vie privée et au secret médical n'est-elle pas susceptible de s'avérer disproportionnée, voire excessive, considérant l'efficacité plus que douteuse de la mesure en matière de santé publique ? Une application qui traque chaque interaction sociale est-elle vraiment indispensable pour enrayer la propagation du Covid-19 et permettre le déconfinement définitif des Français ? La protection de l'anonymat sera-t-elle vérifiable ? Un « traçage anonyme », quel paradoxe quand on y réfléchit ! Quel oxymore ! Ne sommes-nous pas plutôt dans du pseudo-anonymat ? N'y a-t-il pas une forte probabilité de conséquences collatérales fâcheuses, faux-positifs, faux-négatifs, personnes jamais croisées, déductions inquisitrices (fausses alertes par passage à travers les murs de son immeuble faisant à tort penser qu'un résident de l'immeuble est contaminé, défiance et risque de « chasse aux sorcières » dans son entourage) ? L'application a-t-elle vocation à survivre au Covid-19 ? Toutes ces questions et bien d'autres se posent avec acuité.

Garantir un usage massif et consenti lorsque la fracture numérique est si importante semble très difficile. Nous venons de voir que les personnes les plus éloignées du numérique n'ont pas véritablement les moyens de donner un consentement réellement libre et éclairé. Cette crise du Covid-19 met en lumière les fossés qui parcourent notre société, et celui qui sépare les personnes connectées des personnes non connectées en est un des plus profonds et problématiques. Ignorer les risques de discrimination voire de stigmatisation auxquels seront confrontés ceux qui ne pourraient pas ou refuseraient d'installer l'application de tracking n'est assurément pas souhaitable. Si cette crise révèle la nécessité de réduire la fracture numérique, comment doit-on y remédier ? Plusieurs solutions existent, alors pourquoi une telle absence de débat sur l'accès au numérique en général (téléconsultation, dématérialisation des démarches administratives, etc.) et sur le traçage numérique de la population en particulier ?

Pourquoi une telle confiance aveugle en l'efficacité de cette technologie alors qu'elle n'est pas démontrée ?⁸² Car c'est bien là la troisième limite qui nous interpelle : les outils technologiques sont présentés très souvent comme des solutions miracles ! Telles qu'elles nous sont présentées, elles dégagent une aura presque magique, au point de reléguer au second plan la solution moins attrayante, flamboyante, sexy qui a fait ses preuves

privée car on n'a rien à cacher revient à dire que personne ne devrait avoir le droit de cacher quoi que ce soit...Finalement, prétendre que vous n'accordez aucune importance au concept de vie privée parce que vous n'avez rien à cacher n'est pas très différent que d'affirmer que vous n'avez que faire de la liberté d'expression parce que vous n'avez rien à dire, ou que la liberté de culte vous indiffère puisque vous ne croyez pas en Dieu, ou encore que vous vous moquez éperdument de la liberté de réunion parce que vous êtes agoraphobe, paresseux et insociable. Si cette liberté ne représente peut-être pas grand-chose pour vous aujourd'hui, cela ne veut pas dire qu'elle ne représentera toujours rien demain »
Edward Snowden, *Mémoires vives*, Paris, Le Seuil, 2019.

⁸² Pour l'association "La Quadrature du Net", la technologie Bluetooth utilisée ne permet pas de localiser les contacts entre individus de manière assez précise. En effet, on estime que la portée du Bluetooth est de quelques mètres et dans les grandes métropoles ce périmètre, même faible, peut concerner beaucoup d'individus sans forcément qu'il y ait eu un contact entre eux. Par conséquent, le risque de « faux-positifs », c'est-à-dire des personnes alertées alors qu'elles n'ont pas été en contact avec un malade, est très élevé, avec à la clé des angoisses, des incompréhensions, des erreurs, des faux négatifs non-alertés, etc.

<https://www.laquadrature.net/> et <https://www.laquadrature.net/wp-content/uploads/sites/8/2020/04/contre-stopcovid.pdf>
De plus cette application n'a pas fait ses preuves dans d'autres pays, <https://www.lesechos.fr/tech-medias/hightech/singapour-belgique-autriche-les-applis-de-tracing-peinent-a-convaincre-1198088>

Exemple Singapour, où moins de 20% de la population a téléchargé l'application sur laquelle est calquée STOPCOVID.

<https://www.humanite.fr/tracage-numerique-singapour-il-na-pas-evite-une-seconde-vague-et-pourtant-la-france-parie-sur-stop>

en termes d'efficacité mais implique des efforts de la part de tous : la pratique de la distanciation physique et des gestes barrières additionnée de civisme : on ne jette pas son masque potentiellement contaminé par terre, dans la nature, dans l'eau ou sur un parking, on ne le fait pas ramasser par quelqu'un d'autre,⁸³ etc. Pourtant, quelle surprise quand on y réfléchit : alors que leur efficacité n'a pas été démontrée, ces technologies sont encensées, alors même que les dérives, dévoiements et dangers pour notre vie privée et nos libertés individuelles sont, quant à eux, bien réels. Car, sous couvert de santé publique et de sécurité, on impose des technologies qui pourront être utilisées, contexte de crise ou autre, pour nous contrôler. Ces technologies portent en germe ces dérives potentielles... Et pourtant elles ne font pas l'objet de débats publics et nous sont imposées au fil des situations qui soi-disant en légitiment l'utilisation « forcée » : « *Mais comme ces nouvelles innovations sont souvent des « applications civiles », des retombées de la recherche militaire, on ne nous pose pas la question avant de nous les imposer. L'innovation a toujours été intimement liée aux techniques militaires – depuis la hache de cuivre ou de bronze, plus pratique que la hache de pierre pour défricher, mais aussi pour fracasser le crâne d'un voisin antipathique –, en particulier les high tech (aéronautique, Internet, électronique, télécommunications). La convergence en cours des « NBIC », nanotechnologies/biotechnologies/intelligence artificielle/ sciences cognitives, du fantassin du futur aux drones miniaturisés, en est l'exemple le plus récent.* ».⁸⁴

Pourquoi une telle médiatisation aveugle de la part de certains médias autour de cette application ?⁸⁵ Pourquoi une telle monopolisation de l'attention publique ? Les choses qui arrivent dans ce monde ont-elles seulement l'importance que les chaînes d'informations en continu daignent bien leur porter ?

Qui parle des autres enjeux, sûrement bien plus importants que cette application de tracking (mais tout autant que les problèmes que l'utilisation de cette application soulève !), et qui devraient être au cœur des débats au sens noble du terme : le financement du service public en général, de l'hôpital public en particulier, de la recherche, et tant d'autres encore ? Et les outils nécessaires (masques, tests, respirateurs, vaccins, etc.) à la lutte contre ce virus, et sans doute contre les suivants qui feront de nouveau vaciller notre humanité, et les ressources nécessaires à la création de ces outils, qui en parle ? « *Nous avons un souci de disponibilité des ressources devant nous, à plus ou moins brève échéance. La recette actuelle - une fuite en avant, la plus rapide possible à base d'innovation high tech - ne résoudra pas les problèmes.* ».⁸⁶ Le discours actuel sur les nouvelles technologies, attendues comme le messie avec ses brigades d'anges gardiens, interpelle au plus haut point car la technologie est toujours représentée comme la solution à tout, aux épidémies, à la pauvreté, aux déserts médicaux, aux dégâts planétaires en cours et à venir, etc. La fracture numérique pourrait être réduite en fournissant des smartphones, toujours plus de smartphones. Mais qui se souciera alors des ressources et métaux nécessaires à leur création, fonctionnement, « recyclage » ?⁸⁷ Nous assistons à une fuite en avant totalement contre-intuitive qui va finir par se heurter au mur des réalités matérielles bien concrètes qui sous-tendent ces technologies.⁸⁸ Déjà, après des décennies d'exploitation irraisonnée, les ressources, les métaux rares, l'énergie s'épuisent, et il faut creuser toujours plus loin, toujours plus profond pour extraire de gisements de plus en plus pauvres des ressources nécessaires pour donner vie à ces nouvelles technologies dont l'efficacité n'est, encore une fois, pas certaine, et au sujet desquelles aucun débat public n'a eu lieu...

Alors le tracking comme remède à court terme et poison à long terme ? Ou comme fétu de paille qui à peine allumé s'éteint ? La lutte contre cette pandémie et les suivantes ne se gagnera pas avec STOPCOVID, en brandissant un solutionnisme technologique incertain et hasardeux comme réponse à un problème complexe, parce qu'humain,

⁸³ « Dans certaines grandes surfaces commerciales, un employé doit être affecté au ramassage des masques et des gants jetés sur les parkings » https://france3-regions.francetvinfo.fr/normandie/covid-19-que-deviennent-dechets-que-genere-cette-crise-sanitaire-1828446.html?fbclid=IwAR2npxpBcx4TdXlRA-pqKrfNBE3XG_aj3jBgisvfWHxzVetmRRTT2GMmYEG

⁸⁴ BIHOUIX Philippe, *L'âge des Low Tech, vers une civilisation techniquement soutenable*, Paris, Le Seuil, 2014, p.55.

⁸⁵ <https://www.francetvinfo.fr/sante/maladie/coronavirus/coronavirus-a-singapour-l-application-de-tracage-qui-fait-rever-la-france-3895267.html>

⁸⁶ BIHOUIX Philippe, *L'âge des Low Tech, vers une civilisation techniquement soutenable*, Paris, Le Seuil, 2014

⁸⁷ « Le monde est un Far West. La façade, du côté des consommateurs, tente de faire à peu près bonne figure : dans les réclames, les magasins, les rayons des supermarchés, tout va pour le mieux. Mais à l'autre bout de la chaîne, les conséquences de la production d'objets nous échappent, même en étant doté des meilleures intentions. J'achète un téléphone portable en France, et ce faisant j'ai exploité des mineurs du Congo, détruit des forêts primaires de Papouasie, enrichi des oligarques russes, pollué des nappes phréatiques chinoises, puis, douze à dix-huit mois plus tard, j'irai déverser mes déchets électroniques au Ghana ou ailleurs. *Ibid.* p.13.

⁸⁸ *Ibid.* p. 149.

parce que vivant, mais plus certainement par une politique sanitaire au plus proche du terrain. La technologie ne peut être la solution à tout, car le problème n'est pas totalement et uniquement d'ordre technologique... Nulle technologie ne pourra remplacer les gestes barrière et les efforts qu'ils requièrent, les seuls dont l'efficacité est démontrée. En revanche la croyance au solutionnisme technologique est très efficace quand il s'agit de créer de nouveaux problèmes (fuite des données, réduction des libertés, discriminations, dysfonctionnement, etc.) pour lesquels il faudrait trouver de nouvelles solutions, et d'évincer du débat public les vrais enjeux, les vraies problématiques....

« Si nous voulons pouvoir dire quelque chose du monde futur, dessiner les contours théoriques d'une société à venir qui ne soit pas hyper-industrielle, il nous faut reconnaître l'existence d'échelles et de limites naturelles. L'équilibre de la vie se déploie dans plusieurs dimensions ; fragile et complexe, il ne transgresse pas certaines bornes. Il y a certains seuils à ne pas franchir. Il nous faut reconnaître que l'esclavage humain n'a pas été aboli par la machine, mais en a reçu figure nouvelle. Car, passé un certain seuil, l'outil, de serviteur, devient despote. Passé un certain seuil, la société devient une école, un hôpital, une prison. Alors commence le grand enfermement. Il importe de repérer précisément où se trouve, pour chaque composante de l'équilibre global, ce seuil critique. Alors il sera possible d'articuler de façon nouvelle la triade millénaire de l'homme, de l'outil et de la société. J'appelle société conviviale une société où l'outil moderne est au service de la personne intégrée à la collectivité, et non au service d'un corps de spécialistes. Conviviale est la société où l'homme contrôle l'outil. »⁸⁹

Réflexions sur le traçage en période de déconfinement, Hélène Gebel, EREGÉ, Mai 2020

Contexte

Après 55 jours de confinement, en France, la voie du déconfinement s'engage à pas prudents. Par crainte d'une « nouvelle vague », le Gouvernement comme de nombreux acteurs de la sphère publique réfléchissent à la mise en place de mesures de traçage.

A l'initiative de la Conférence des Espaces de Réflexion Ethique Régionaux (CNERER), l'Espace de Réflexion Etique du Grand Est (EREGE) a voulu contribuer modestement à la réflexion éthique que cette mise en place suscitait⁹⁰.

La visée des mesures de traçage est juste et légitime

Si l'Histoire est parcourue de crises pandémiques, force est de constater que les générations nées après la Seconde Guerre Mondiale n'ont pas connu de crise sanitaire mondiale à expansion aussi rapide que le COVID-19⁹¹.

Les chiffres de surmortalité qui nous parviennent encore aujourd'hui sont bien sûr à analyser avec précaution, mais la surmortalité est bien réelle et la voie la plus juste est celle qui consiste à stopper, ou tout du moins à freiner, les chaînes de contagion. Alors que dans les temps anciens, l'unique solution consistait en une isolation physique des personnes et des cadavres, les technologies du numérique et de l'informatique semblent nous offrir une échappatoire à la fois plus douce et plus efficiente.

L'efficacité des applications ou solutions envisagées dépendra de modalités techniques, telles que l'architecture et l'interopérabilité des systèmes⁹², mais aussi et principalement de l'acceptabilité sociale des outils et des objectifs

⁸⁹ ILLICH Ivan, *La convivialité*, Paris, Le Seuil, 1973, p. 8.

⁹⁰ De la même façon qu'un travail a été initié au sujet du dépistage des personnes vulnérables et des soignants qui sont ou qui travaillent dans les établissements de santé.

⁹¹ On pourrait parler ici du VIH, cependant sa propagation a été plus lente, plus insidieuse et, surtout, elle a été pendant des années considérée comme à risque pour certaines catégories de la population seulement, ce qui a occulté de fait son caractère pandémique.

⁹² Alessandra Pierucci et Jean-Philippe Walter, *Déclaration conjointe sur le suivi numérique des contacts*, Conseil de l'Europe, Strasbourg, 28 avril 2020

<https://rm.coe.int/covid19-joint-statement-2-28-april-2-fr/16809e3fd6> (consulté le 7 mai 2020)

affichés⁹³. Or, l'adhésion de la population à la mise en œuvre de ces dispositifs résultera grandement des réponses apportées aux enjeux éthiques qu'ils posent.

Les enjeux éthiques soulevés par le traçage en période de déconfinement sont nombreux

Les questionnements éthiques induits par le traçage en période de déconfinement sont divers et interrogent aussi bien les responsables politiques, les professionnels de santé que les individus et la société dans sa globalité.

1. Pour les responsables politiques

Les femmes et hommes politiques sont mis face à leurs responsabilités et il apparaît comme évident que le déploiement des mesures de traçage soit à leur charge. Mais était-il impensable que ce soit un Ordre professionnel ou bien une entité européenne ou internationale « neutre » qui en ait la charge ? Dans un contexte d'épidémie mondiale, la question du traçage renvoie aussi à la difficulté de répondre solidairement, entre Etats, à une crise sanitaire qui dépassent les frontières et remet en cause la mondialisation sinon humaine du moins économique. Est-il responsable voire éthique de gérer une crise différemment en fonction des politiques nationales ? Si ce n'était pas le cas, quelles seraient les limites et les dangers d'une gestion mondiale ?

Dès lors que le dispositif de traçage est national et choisi par le Gouvernement, notre cadre démocratique impose que les codes sources des applications et solutions utilisées soient publiés. On pourrait ainsi adopter un nouvel adage : « Nul n'est censé ignorer les codes » ! De même, il importe que les noms de ceux qui les développent soient communiqués, pour se prémunir de toute suspicion de conflits d'intérêts.

Que la solution soit nationale n'empêche pas non plus de veiller à garantir la mobilité des citoyens européens ; ceux qui voyagent ou ceux qui travaillent. L'interopérabilité est donc essentielle, ce qui a heureusement été anticipé par l'Union européenne⁹⁴.

2. Pour les professionnels de la santé

Qu'il s'agisse des soignants ou des personnels administratifs du monde de la santé, tous concourent à la protection de la santé publique. Mais, précisément, a-t-on la garantie que le traçage permette une réelle prise en charge des individus si ces derniers pensent être contaminés et le sont effectivement ? La position consistant à simplement dépister mais à ne pas soigner serait, d'un point de vue éthique, inacceptable tant le principe de bienfaisance serait alors bafoué. Or cela renvoie aux capacités du système de santé français. Les soignants, qui ont tant donné de leur personne depuis le mois de mars, en ont-ils encore les forces ? Et seront-ils continuellement soutenus par leurs directions qui n'auront bientôt plus les marges de manœuvre financières – exceptionnelles – dont ils ont profité pendant la première vague⁹⁵ ? Suivre les personnes infectées par le COVID-19, c'est bien, soigner celles qui peuvent l'être sans distinction aucune, c'est mieux.

Ce questionnement interpelle tout particulièrement les médecins généralistes. Conviés à prendre en charge les patients atteints du COVID-19, de leur faire réaliser un test et d'assurer leur suivi tout au long de leur maladie, ils sont aussi invités à s'engager fortement dans la recherche de leurs contacts afin d'aider à leur identification (dans le même domicile que le patient ou à l'extérieur, avec l'aide plus ou moins forte de l'ARS et de la sécurité sociale. Or ce renseignement, à annoter dans le télé-service dénommé « contact Covid » et élaboré par l'Assurance Maladie, n'est pas anodin. Si le but ne peut être remis en cause, le moyen interpelle tant sur le rôle du médecin généraliste⁹⁶ que sur la notion de secret médical⁹⁷, bien qu'il soit normal que le médecin contribue au suivi de maladies particulièrement dangereuses et contagieuses.

⁹³ Marcel Moritz et Audrey Dequesnes, « L'utilisation des données des téléphones mobiles dans la lutte contre l'épidémie », in *The Conversation*, 23 avril 2020

<https://theconversation.com/l'utilisation-des-donnees-des-telephones-mobiles-dans-la-lutte-contre-lepidemie-136987> (consulté le 7 Mai 2020)

⁹⁴ Frédérique Berrod et Aurélie Klein, « L'application StopCovid : évidence européenne ou paradoxe à la française ? », in *The Conversation*, 23 avril 2020

⁹⁵ Elisabeth Pineau, François Béguin, « A l'hôpital, une parenthèse « extraordinaire » se referme », in *Le Monde*, 11 mai 2020
https://www.lemonde.fr/planete/article/2020/05/11/a-l-hopital-une-parenthese-extra-ordinaire-se-referme_6039275_3244.html (consulté le 11 Mai 2020)

⁹⁶ Amandine Andruchiw, Jean-Pierre Graftieaux, *Rôle du médecin de ville et tracing*, EREG, Mai 2020

⁹⁷ Groupe d'appui territorial éthique/Covid/Normandie, *Gestion du secret médical dans le contexte de la crise Covid 19, Suite à saisines par des familles et des soignants*. Note initiale du 5 mai 2020

Mais, pour eux comme pour d'autres soignants passés en quelques clics à la téléconsultation sans que cela ait été anticipé, il apparaît urgent d'initier ou de redynamiser une réflexion sur le virage numérique que le monde de la santé a pris brutalement à l'occasion de cette crise sanitaire. Bien sûr la télé-médecine n'a pas débuté en France en 2020 ; elle est définie règlementairement pour la première fois par l'article 78 de la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 dite « HPST » (hôpital, patients, santé et territoires) et, conséquemment, l'article L6316-1 du Code de santé publique. Elle était toutefois réservée, jusqu'à présent à un nombre limité de situations. Or, on le sait, la télé-médecine bouleverse le rapport soignant-soigné⁹⁸. Il est donc plus que nécessaire d'associer la population, dans un objectif de démocratie sanitaire, à la définition d'un nouveau cadre aussi bien thérapeutique que déontologique.

3. Pour les individus

Lorsque la focale du traçage se déplace du côté des individus, ce sont les notions de consentement et d'anonymat qui interpellent.

Sur le premier point, le Comité National Pilote d'Éthique en Numérique s'est déjà exprimé : « ce choix individuel peut être orienté, voire influencé, de diverses manières, par exemple à travers les techniques de persuasion (« nudging ») ou de manipulation, la pression sociale, l'imitation des actions des proches, etc. En pareille hypothèse, le défaut de consentement libre et éclairé, la possibilité de son instrumentalisation ainsi que la portée du consentement sur les proches et autres contacts de la personne concernée, ou encore l'attribution de la responsabilité à la personne plutôt qu'à la collectivité, sont d'importants sujets de préoccupation éthique »⁹⁹. On ne saurait mieux dire. Mais outre le fait qu'un individu puisse faire l'objet de pressions diverses¹⁰⁰, n'est-il pas illusoire de parler de consentement éclairé lorsqu'il s'agit de comprendre un code source ? Y a-t-il beaucoup de Français qui savent les décrypter ? Rien n'est moins sûr. Pour la plupart, accepter le traçage, c'est donc un peu comme signer un chèque en blanc à l'État. Cette comparaison n'est pas fortuite. A peine plus d'un an après l'épisode des Gilets jaunes, la possibilité que les citoyens se sentent trahis, sur l'étendard de la santé publique, serait une faillite de notre démocratie.

Mais trahis à quel sujet ? Concernant l'utilisation de leurs données de santé bien sûr ! La préservation de l'anonymat est, à cet égard, un impératif. Bien que les données du traçage ne soient pas géolocalisées, il serait facile pour les GAFAM avec leur Big data, de faire des croisements et donc de ré-identifier les individus. Quid d'une solution basée sur la technologie blockchain ? Et comment gérer l'anonymat des données et des résultats s'il faut prendre des mesures contraignantes qui impliquent nécessairement de connaître l'identité des individus ? Par ailleurs, sur de petits périmètres, l'anonymat est une vaste illusion¹⁰¹. De ces questions découle aussi l'absolue nécessité de détruire les données rapidement.

Tous les ingrédients sont donc là pour exacerber les craintes voire les angoisses. Il faut une certaine force mentale pour garder son calme si l'on reçoit une ou plusieurs notifications d'une application de traçage. Or personne ne sera épaulé au moment de l'installation de l'application ou de la survenue inopinée du SMS. L'individu se retrouve seul face à lui-même : qui lui expliquera les choses ou lui donnera des conseils sur la conduite à tenir ? Il y a là un vide, une absence béante, qui en termes de risques, peut être plus maléfique pour certains qu'encadrant.

4. Pour la société

Des précédents écueils découlent le danger de représenter l'autre, autrui, comme un danger. Que ce soit dans la cour de récréation des écoles, dans la rue ou dans les immeubles, le péril est grand de considérer celui qui nous fait face comme étant la source d'une contamination imminente. Alors l'ostracisation peut vite survenir et mettre à mal le fondement même d'une Nation : sa cohésion sociale. On l'a vu durant la période de confinement, les actes de délation dans le voisinage n'étaient pas rares. Gardons-nous aujourd'hui de voir des enfants humiliés à l'école, un racisme

⁹⁸ Jacques Lucas, « Enjeux éthiques, réflexions déontologiques et recommandations du Conseil national de l'Ordre des médecins », in *Les Tribunes de la santé* 2019/1 (N° 59), p. 85 à 97

⁹⁹ Comité National Pilote d'Éthique en Numérique, *Réflexions et points d'alerte sur les enjeux d'éthique du numérique en situation de crise sanitaire aiguë*, Bulletin de veille n°1, 7 avril 2020, p.11
<https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/bulletin-1-ethique-du-numerique-covid19-2020-04-07.pdf> (consulté le 8 Avril 2020)

¹⁰⁰ Voir aussi Commission nationale consultative des droits de l'homme, *Avis sur le suivi numérique des personnes*, 28 avril 2020, p. 6 et 7
file:///C:/Users/PROPRIETAIRE/Downloads/Suivi%20num%C3%A9rique%20des%20suivi%20num%C3%A9rique%20des%20personnes_CNCDH_28avril.pdf (consulté le 7 Mai 2020)

¹⁰¹ Idem, p. 7 et 8

réactivé par de nouveaux arguments fallacieux ou des catégories socio-professionnelles pénalisées précisément parce qu'elles viendraient en aide aux personnes infectées.

Il convient également, d'un point de vue éthique, de veiller à ne pas discriminer les personnes qui refusent le traçage, notamment par des sanctions pénales et ou financières (comme en Corée du Sud¹⁰²) ou des restrictions en termes de circulation, de reprise de l'activité professionnelle et de la vie sociale. Si le consentement est libre et éclairé pour les individus, ceux qui ne consentent pas doivent rester libres comme les autres. Il en va de même pour ceux qui n'ont pas les capacités techniques ou cognitives d'y consentir. La fracture numérique est un fait, non pas un choix. Ce serait donc doublement condamnable de pénaliser ceux qui n'ont pas l'application de traçage parce qu'ils ne peuvent tout simplement pas l'avoir.

Conclusion

Si le traçage semble bel et bien nécessaire pour contenir l'épidémie de COVID-19, il convient donc de mettre en place plusieurs garde-fous afin que la solution soit éthiquement acceptable :

- Les efforts politiques et budgétaires doivent se concentrer sur la protection et le soin afin que les prises en charges soient rapides et efficaces et que les mesures de protection soient maximales.
- La période d'utilisation doit être courte (10-15 jours), fixée à l'avance et renouvelée par le Parlement au vu de l'évolution de la situation sanitaire et les données doivent être détruites sur un laps de temps aussi réduit.
- Le consentement doit être encadré au regard des conditions familiales, sociales et de santé de chaque individu, pour qu'il soit le plus libre et éclairé possible.
- Les acteurs privés ne doivent avoir aucun intérêt dans le traçage. Ni directement, ni indirectement, pour éviter toute collusion.

Alors on pourra espérer un rapport bénéfices / risques favorable, éthiquement, au traçage dans cette période de déconfinement.

Ultime Fiction ? et si Tracking et nouvelle vague se conjugaient ?

Dr Patrick Lédée, membre de la Cellule éthique de soutien alsacienne de l'EREGE

12-05-2020

Nous avons déjà vécu la progression de l'épidémie, depuis son arrivée dans notre pays après la Chine et l'Italie, jusqu'à sa propagation asymétrique sur le territoire, suivie du confinement puis du déconfinement. Nous avons entendu la litanie quotidienne du nombre de patients testés positifs au COVID, de ceux qui étaient hospitalisés en réanimation, le décompte du nombre de morts par jour, sa crue puis sa décrue. Nous vivons maintenant dans l'annonce, à peine moins angoissante, des conséquences de la crise, les fermetures d'entreprises, l'ombre grandissante du chômage, la désignation des boucs émissaires.

Parfois, les informations faisaient état de l'émergence de nouveaux « clusters », plus ou moins en rapport avec des comportements que chacun jugeait irresponsables et la colère grandissait, contre eux et contre le gouvernement accusé de les laisser faire. Puis le décompte a repris, celui des patients testés positifs, celui des patients hospitalisés en réanimation et celui des morts.

Chacun a pu alors se dire qu'une deuxième vague était en train d'arriver, qu'elle allait à nouveau submerger notre système de santé, et que la population allait être reconfinée. Le gouvernement, qui jusque-là avait, bon gré mal gré, réussi à donner le change, a commencé à s'affoler. Ou plutôt, il s'est retiré pour ne pas être désigné comme responsable, ne laissant aux corps intermédiaires, chargés de la réponse sanitaire, qu'une avalanche d'injonctions paradoxales. Les fuites sont parties de certaines plateformes territoriales de l'assurance maladie.

Des listes de personnes infectées ont commencé à diffuser sur les réseaux sociaux. D'authentiques milices de quartiers se sont spontanément formées. Elles ont assiégé jour et nuit les pas de portes des personnes identifiées comme

¹⁰² Marcel Moritz et Audrey Dequesnes, « L'utilisation des données des téléphones mobiles dans la lutte contre l'épidémie », in *The Conversation*, 23 avril 2020

<https://theconversation.com/l'utilisation-des-donnees-des-telephones-mobiles-dans-la-lutte-contre-lepidemie-136987> (consulté le 7 Mai 2020)

infectées, empêchant leur famille ou leurs amis d'entrer, détruisant leurs moyens de communication. Parfois même médecins et soignants ne pouvaient plus rentrer. Ni la police, ni même l'armée, n'ont rien pu faire, trop de domiciles éparpillés, trop de complicités. Ce n'était pas partout, mais avec l'assentiment de beaucoup. Et cela n'a pas, bien sûr, empêché une deuxième vague, bien plus meurtrière que la première, ni un second confinement. Parmi ces gens enfermés de force chez eux, combien sont morts ? Combien ont mis fin à leurs jours ? Personne ne le saura, car tant les gouvernants que les gouvernés préféreraient à cette heure les oublier.....