

ENJEUX ÉTHIQUES DANS LE CONTEXTE DE LA PANDÉMIE de la COVID-19 (SARS-CoV-2)

Bernard Bioulac

La pandémie de la COVID-19 (SARS-CoV-2) a profondément bouleversé notre société. Tous les grands secteurs, sanitaires, sociaux, économiques, de l'éducation et de la culture... ont été touchés. Naturellement, une telle crise place la société face à des enjeux éthiques. A tout moment se pose la question de la sacralisation de la personne humaine, sa dignité, sa liberté, mais aussi sa responsabilité tant au plan individuel que collectif.

Aussi est-il pertinent d'analyser brièvement comment trois instances, deux nationales et une régionale, ont appréhendé ce questionnement. Nous aborderons successivement les contributions nationales du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) et de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL). Ensuite, à ces contributions référentielles, nous apporterons celle de l'Espace de Réflexion Éthique de Nouvelle Aquitaine (ERENA)-site de Bordeaux qui, de façon plus pragmatique, a essayé de répondre aux interrogations et aux difficultés rencontrées sur le terrain par les citoyens. Il s'agira là de la mise en œuvre d'une éthique de proximité.

Contribution du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE)¹

Un des enjeux majeurs est d'engager la société toute entière dans une démarche de responsabilité et de solidarité, dans un contexte de prise de décisions en situation d'incertitude. Le respect des Principes de Justice et d'Équité est une condition essentielle d'action en contexte de pénuries de ressources. Il ne faut pas aggraver les injustices et pratiquer « un égalitarisme pondéré » imposé par la priorisation de ces ressources. Cependant, les décisions doivent répondre à l'exigence fondamentale du respect de la dignité humaine. La valeur individuelle de chaque personne doit être reconnue comme absolue. « *La dignité d'une personne n'est pas tributaire de son utilité* ».

Un autre enjeu concerne la confrontation entre Principe d'Autonomie et exigence de Solidarité. L'autonomie, c'est être libre avec les autres et non pas contre eux. La solidarité consiste à permettre au plus grand nombre de personnes d'exercer leur autonomie. *Exemple : un refus de soin favoriserait la propagation, difficilement acceptable...*

D'où des mesures contraignantes (confinement, réquisitions, restrictions) mais nécessité de rester conforme à la loi : objectif légitime d'intérêt général avec, obligatoirement, une durée d'application limitée. De telles situations amènent tant le législateur que le citoyen à faire face à des injonctions paradoxales...

¹ Le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) fut créé en 1983. Il a contribué à déclencher une démarche parlementaire qui a abouti à la création des premières lois bioéthiques en 1994

Dès le 13 mars 2020 le CCNE propose dix points d'attention et/ou de recommandations :

- **La nécessité de la responsabilité citoyenne.** Il est essentiel de mobiliser les corps intermédiaires (syndicats, associations, partis politiques, entreprises...) les collectivités et les relais au plus près des citoyens pour expliquer les mesures prises.
- **Le processus de décision doit s'appuyer sur l'expertise et la contribution de la société civile.** Il doit être mis en place, auprès du ministre de la santé, une instance mixte composée d'experts scientifiques multidisciplinaires conjointement avec des membres de la société civile. Prévoir un retour rapide d'expérience et une évaluation indépendante.
- **Les mesures contraignantes doivent reposer sur un cadre juridique solide et une pédagogie de la décision.** Veiller à l'équilibre entre libertés fondamentales et maintien de l'ordre public. Il faut faciliter, par l'explication, l'acceptabilité d'une restriction temporaire des droits des citoyens...
- **Une attention particulière à l'égard des populations précaires.** Les pouvoirs publics doivent intégrer la question des inégalités sociales face aux risques liés à l'épidémie.
- **Une communication transparente s'appuyant sur le corps social.** L'information adressée, individualisée, dans des cadres sociaux, locaux et professionnels, autant que personnels et familiaux, est un relais majeur de la confiance.
- **Un contexte international à prendre en compte.** L'échelle européenne doit être un levier de collaboration pour l'élaboration d'une politique commune de gestion de crise sanitaire.
- **L'effort de recherche dans un cadre international.** Même en situation d'urgence, les pratiques de recherche impliquant l'être humain doivent respecter le cadre éthique et déontologique. L'innovation doit être encouragée.
- **La responsabilité de l'industrie pharmaceutique.** Cette dernière doit faire preuve de vision collective et dépasser les considérations économiques.
- **Une réflexion éthique nécessaire pour l'accès aux soins de tous les citoyens en milieu hospitalier et en ville.** En particulier, il est impératif de prévoir les formes graves et les moyens pour les affronter. Parallèlement une réflexion éthique de soutien doit être mise en place.
- **Une exigence à respecter : la confidentialité des données de santé.** Il est rappelé à tous les acteurs, particuliers, soignants, acteurs publics et médias qu'il existe des textes de loi concernant le respect de la confidentialité des données médicales et de l'identité des personnes atteintes et qu'elles doivent prévaloir en situation d'épidémie et de menace pour la santé.

Contribution de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL)²

² Loi Informatique et Libertés et son instance de régulation la CNIL, 1978

Loi relative à l'encadrement de l'utilisation des données nominatives à partir des dossiers et fichiers médicaux votée en 1994. Elle est intégrée dans la Loi Informatique et Liberté et représente une des trois premières Lois de Bioéthique

En 2018, L'Europe a mis en place le **Règlement Général pour la Protection des Données (RGPD)**

Tels sont les outils de la protection du patrimoine numérique des citoyens

Pour affronter un temps de crise la CNIL s'est appuyée, dans son action régulatrice et/ou répressive, sur un cadre juridique robuste formé de plusieurs principes de protection et/ou de réglementation des données personnelles.

(1) des principes de proportionnalité (existe-t-il un moyen moins intrusif ?) **et de nécessité** (quelle utilité sanitaire ?) ;

(2) du principe de minimisation, seules les données nécessaires à la gestion de la crise seront collectées ;

(3) des principes de finalité et de limitation de la conservation des données afin d'éviter un éventuel détournement d'utilisation ;

(4) du principe de protection dès la conception (privacy by design) principe consacré par **le Règlement Général pour la Protection des données (RGPD)**².

Ceci a permis l'élaboration rapide d'exigences communes avec ses homologues européens. Ainsi **le Comité Européen à la Protection des Données (CEPD)** a publié, dès avril 2020, les lignes directrices à l'utilisation de données de géolocalisation et d'outils de suivis des contacts dans le cadre de la pandémie de la COVID-19. Il en a découlé, pour la France, l'application « StopCovid ».

Les enjeux éthiques et l'utilisation des données personnelles

* L'intensification des pratiques numériques

L'épidémie de la COVID-19 et les mesures de confinement et de distanciation sociale ont considérablement intensifié **les pratiques numériques quotidiennes**. Le temps passé sur Internet a cru de 36%. Il y a eu un recours massif aux services numériques (réseaux sociaux, sites des médias, plateformes de streaming vidéo, sites de e-commerce...). Jusqu'à 58% des personnes interrogées indiquent avoir utilisé une solution de visioconférence pendant le confinement. C'est également à cette période que se développent de façon considérable : **télétravail, téléenseignement et télé médecine**

Les services à distance et les inégalités sociales

Pour les 12% de français n'ayant pas de connexion Internet, les mesures de confinement ont accentué l'exclusion sociale. Nombre de foyers ne disposaient pas du matériel ou d'un débit de connexion suffisant. Certaines familles furent contraintes de se partager un même smartphone ce qui soulève la question de la confidentialité. La CNIL a relevé la détresse d'une partie de la population face à ces technologies numériques non maîtrisées

Le glissement des frontières entre les différentes sphères sociales

Les pratiques numériques en période de confinement ont induit un glissement entre les différentes sphères sociales (vie domestique, vie privée, vie professionnelle). Ce franchissement a donné lieu à certains troubles voire des conflits sur les valeurs accordées à la vie privée

*Les dispositifs de surveillance mobilisés pour gérer la pandémie

- Les données de santé, une ressource essentielle

Elles sont **fondamentales pour la recherche** (solutions thérapeutiques, vaccins...) ce qui impose **leur nécessaire centralisation au niveau national**. Pour

coordonner la politique sanitaire, les pouvoirs publics devaient disposer, au niveau national, de chiffres frais et fiables. A cette fin, ils ont créé plusieurs systèmes d'information (« SI-DEP et CONTACT COVID ») en plus des outils existants (tel « SIVIC »). La CNIL se prononce régulièrement sur ces outils. **La montée en puissance de la plateforme « Health Data Hub »**. Cette plateforme des données de santé (PDS) centralise les données du Système des Données de Santé (SNDS) pour les besoins de la recherche sur la COVID-19. La CNIL s'était inquiétée du fait que le prestataire d'hébergement informatique fût Microsoft....

- La réutilisation des fichiers des collectivités pour la distribution de masques et l'aide aux populations vulnérable

La CNIL a pris contact avec les trois principaux niveaux des collectivités territoriales : Régions, Départements et Communes, pour accompagner leurs initiatives en matière de lutte contre la pandémie. La CNIL a rappelé les règles applicables à l'utilisation des fichiers des collectivités afin de garantir un niveau de protection maximale de la vie privée. L'utilisation des fichiers de la liste électorale et de la taxe d'habitation est apparue pertinente pour la distribution des masques.

*** Les dispositifs de surveillance mobilisés pour gérer la pandémie**

- Les données de localisation à des fins de lutte contre la COVID-19, enjeux et risques

L'un des enjeux dans la production de données réside dans la compréhension **des processus de circulation du virus** et rendre ainsi visible sa propagation spatiale. Ceci permet d'anticiper les mesures sanitaires et d'identifier les personnes-contact pour « **tester, tracer, isoler** ». Des opérateurs ont proposé **l'analyse des flux de population** à partir des données de téléphonie pour anticiper la circulation du virus. La CNIL a attiré l'attention sur les risques liés à l'usage de **données de géolocalisation** qui peuvent révéler des détails intimes sur la vie des citoyens.

La CNIL et le CEPD ont insisté sur la nécessité de fonder un tel partage de données, en priorité, sur les données anonymisées lorsque cela permet de remplir l'objectif.

-Les « cahiers de rappel » une initiative complémentaire au dispositif national de traçage des « cas contacts »

Certains établissements (restaurants, cafétérias...) situés dans les zones d'alerte maximale, ont été soumis, en octobre 2020, au respect d'un protocole sanitaire qui leur impose de tenir **un « cahier de rappel »**. Ce cahier conditionne l'accès des clients à l'établissement. Il est destiné à collecter leurs coordonnées et de mettre en œuvre, en cas de contamination de l'un des clients, le « **tester, alerter, protéger** ». Ce dispositif complète le dispositif national de traçage « SI-DEP, CONTACT COVID et TousAntiCovid ». Cette initiative a suscité des craintes sur la confidentialité des données ainsi collectées.

*** Surveiller le respect des mesures sanitaires, Légitimité des dispositifs**

-Les caméras dites « intelligentes » et les caméras thermiques...

Ces caméras dites « intelligentes » sont destinées à mesurer la température, à détecter la présence de masques ou encore à s'assurer du respect de la distanciation sociale. Ces dispositifs reposent sur des infrastructures informationnelles largement préexistantes à la crise. Ces outils de surveillance sont destinés à être positionnés sur la voie publique, aux abords des commerces, dans les transports ou sur les lieux de travail. Ils sont susceptibles d'engendrer des

conséquences pour les droits et libertés des citoyens et de porter atteinte au bon fonctionnement de notre société démocratique.

La CNIL veille à ce que ces systèmes respectent le cadre légal applicable (RGPD, loi « Informatique et Libertés », directive « Police-justice »,) et ainsi que les libertés individuelles et la vie privée soient préservées

- Le recours aux drones et le contrôle du respect des mesures de confinement

Dès le début du confinement, la police et la gendarmerie ont utilisé **des drones** pour surveiller la population et faire appliquer les règles du confinement. Le Conseil d'Etat a enjoint l'Etat de cesser cette pratique, arguant du fait que cette technique permettait de zoomer et d'identifier les personnes physiques et portait une atteinte « grave et manifestement illégale au droit au respect de la vie privée ».

La collecte des données personnelles et la vaccination. Quelles garanties ?

La découverte rapide de plusieurs vaccins contre le coronavirus SARS-CoV-2 représente un progrès exceptionnel et sous-tend un espoir considérable. Afin de permettre le déroulement et le suivi de la vaccination, le gouvernement a créé par décret un traitement des données personnelles sur lequel la CNIL a rendu son avis le 10 décembre 2020.

Ce traitement, intitulé Système d'Information (SI) « Vaccin Covid », comprend des informations sur les personnes invitées à être vaccinées ou déjà vaccinées afin d'organiser la campagne de vaccination. Les données collectées concernent les personnes invitées à se faire vacciner ou déjà vaccinées. ***Ces données sont protégées par le secret médical et ne doivent être traitées que par des personnes habilitées et soumises au secret professionnel.***

La protection des données personnelles et le passe sanitaire devenu le passe vaccinal

La loi du 31 mai 2021 crée le passe sanitaire qui contraint les personnes d'au moins douze ans à présenter le résultat d'un examen de dépistage virologique (test RT-PCR d'une validité de 24 heures) ne concluant pas à une contamination par la COVID-19 ou un justificatif de statut vaccinal concernant la COVID-19 ou un certificat de rétablissement à la suite d'une contamination par la COVID-19, dès lors qu'elles veulent se déplacer dans le territoire hexagonal ou accéder à certains lieux, établissements ou événements. En janvier 2022 le passe sanitaire a été transformé en passe vaccinal. Les données présentes dans les QR-Codes sont limitées à l'identification (nom, prénom et date de naissance) et ***ne doivent en aucun cas servir à retracer les déplacements des personnes.*** Depuis, ces contraintes se sont atténuées...

Contribution de l'Espace de Réflexion de Nouvelle Aquitaine (ERENA). Mise en place d'une Cellule de Soutien Ethique et d'une Cellule d'Ecoute et de Dialogue Ethique

Le Comité Consultatif National d’Ethique (CCNE) a inscrit dans sa contribution du 13 mars 2020 :

« Une réflexion éthique de soutien auprès des équipes soignantes paraît essentielle au CCNE. Elle pourrait prendre la forme d’une « Cellule de Soutien Ethique » et bénéficier de l’appui des Agences Régionales de Santé (ARS) et de l’expérience des Espaces de Réflexion Ethique Régionaux (ERER), en s’appuyant aussi sur les groupes d’éthique clinique des CHU ».

L’Espace de Réflexion Ethique de Nouvelle Aquitaine (ERENA) a mis sur pied, en avril, une **Cellule de Soutien Ethique** par site : **Bordeaux, Limoges et Poitiers**. Le tableau ci-dessous indique l’origine des saisines (demandes de soutien ou d’écoute) pendant la période allant d’octobre 2020 à septembre 2021.

Saisines totales : 150

EHPAD 65%

Centres Hospitaliers 14%

Etablissements spécialisés

11%

CHU 6,5%

Cliniques 1,5%

Médecins 1,5%

Principaux questionnements posés lors des saisines

Comme le tableau le montre la large majorité des saisines émane des Etablissements Hospitaliers pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) et les questions posées étaient souvent récurrentes.

Comment gérer les patients déments, contaminés et déambulant ?

- Réglementation de la circulation dans l’établissement
- Isolement des patients Covid+ ; Surveillance par caméra ; Contention physique ou chimique

Consentement chez les personnes vulnérables avec déficit polysensoriel et cognitif

- Prélèvements naso-pharyngés profonds, Vaccination

Décès de patients Covid+

- Incompréhension du décret sur les dispositions funéraires (1^{er} avril 2020) interdisant de voir le défunt. Assouplissement par la suite
- Autorisation de photographier le défunt
- Rites religieux

Informations des familles

- Fiches d’information, Gestes barrières, Secteur aménagé pour l’accueil, Limitation des visites, Obligation de tests
- Contribution au consentement avec la personne de confiance
- Mise en œuvre des directives anticipées
- Sortie d’un résident contaminé ou sain
- Accès d’un mineur en établissement particulièrement en soins palliatifs

Soignants

- Gestion de l’incertitude et du doute, peur de la contamination

- Changement de pratiques, Refus du dépistage ou de la vaccination
- Utilisation de l'Hydroxychloroquine
- Difficultés posées par la garde d'enfants

Autres questions...

- Etablissements pour handicapés : sujets Covid+ isolement et/ou maintien à domicile
- Accompagnement des parturientes par leur conjoint
- Refus d'accès à une PMA en cours chez une personne porteuse de comorbidité
- Laboratoires : manque en Midazolam,
- Médecins : accès équitable au matériel

Mise en place d'une cellule d'écoute et de dialogue éthique (CEDE) en Nouvelle Aquitaine (octobre 2020)

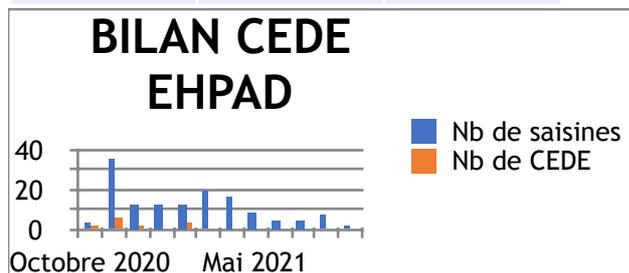
A côté de la cellule de soutien éthique et à la demande de la Direction générale de l'ARS Nouvelle Aquitaine dans le cadre du Dispositif d'Appui lié à l'épidémie du COVID-19, l'ERENA et l'association France Alzheimer ont animé **une cellule d'écoute et de dialogue éthique (CEDE)**. Le but était de renouer des contacts rompus ou en crise entre familles et directions d'EHPAD et ce, dans un souci de bienveillance, de respect des droits et de sécurité sanitaire.

Cette cellule pouvait être saisie par les familles et par les EHPAD chaque fois que surgissaient des tensions. Il s'agissait d'écouter les souffrances des familles, les interrogations des directions d'établissements et des équipes afin d'apaiser les conflits tout en prenant en compte l'importance de la sécurité sanitaire et celle des risques psychiques des résidents.

Cette cellule d'écoute et de dialogue n'était pas une structure de médiation. Elle fonctionnait avec une porte d'entrée unique par téléphone sur heures ouvrables et adresse mail / ERENA site de POITIERS.

	Nb de saisines	Nb de CEDE
Octobre 2020	3	2
Novembre 2020	35	6
Décembre 2020	12	2
Janvier 2021	13	0
Février 2021	13	3
Mars 2021	19	0
Avril 2021	16	0
Mai 2021	9	0
Juin 2021	4	0
Juillet 2021	4	0
Août 2021	7	

Septembre 2021	2	
TOTAL ANNEE	137	13



Sur ces tableaux sont indiqués, à la fois le nombre de saisines de la cellule de soutien éthique et le nombre d'interventions de la cellule d'écoute et de dialogue éthique (CEDE) Environ 15% des EHPAD de la Nouvelle Aquitaine ont été concernés par une saisine.

Après un an de recul...en Nouvelle-Aquitaine

Beaucoup d'écoutes car beaucoup de souffrances et d'incompréhensions... dans une quinzaine de cas a été organisée une conférence téléphonique

avec la famille, l'équipe de l'EHPAD et les membres de la CEDE.

Ce dispositif (cellule de soutien et CEDE) a permis d'observer la succession de différentes phases : la peur des conséquences de l'isolement des résidents, **l'espoir des effets de la vaccination**, l'amertume face à l'absence d'effets concrets de la vaccination dans un premier temps, le constat des incohérences administratives, la colère face à la surinterprétation des recommandations, la perte de confiance envers les institutions, le désarroi face à une situation qui s'éternise...

Enfin, l'ERENA a participé à l'action de retour d'expériences menée par l'ARS sur les départements de Nouvelle Aquitaine : « RETEX Covid en EHPAD ».

Conclusion

La **Cellule de Soutien Ethique** et la **Cellule d'Ecoute et de Dialogue Ethique** de l'ERENA ont fonctionné en gardant à l'esprit le devoir fondamental d'expliquer et de rendre intelligibles les décisions contraignantes, favorisant ainsi **leur acceptabilité**.

Dans leurs réponses, elles se sont efforcées d'expliquer la nécessité, dans cette crise, de **trouver l'équilibre** entre libertés fondamentales et maintien de l'ordre public, un équilibre qui s'appuie sur le respect de la dignité humaine.

Cette **sacralisation de la personne**, spécificité des lois de bioéthiques françaises, renvoie aux grands Principes d'Autonomie, de Justice, de Bienfaisance, de Non Nuisance et de Sécurité (rapport de Belmont 1979).

De plus, face à cette pandémie, une attention particulière est portée aux **personnes les plus vulnérables et précaires**.

Références

I. Arnoux. Les droits de l'être humain sur son corps, Presses Universitaires de Bordeaux, 1994

Enjeux éthiques face à une pandémie. Contribution du CCNE, 13 mars 2020

Le rôle régulateur et les enjeux de la crise sanitaire. Rapport de la CNIL, 12 novembre 2020