



COMITE NATIONAL PILOTE D'ETHIQUE DU NUMERIQUE

Réflexions et points d'alerte sur les enjeux d'éthique du numérique en situation de crise sanitaire aiguë

Bulletin de veille n° 1

Mardi 7 avril 2020,

Le Comité national pilote d'éthique du numérique a été mis en place en décembre 2019 sous l'égide du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) à la demande du Premier ministre¹. Il est constitué de 27 personnes d'horizons différents, issues du monde académique, des entreprises ou de la société civile, pour aborder de manière globale les enjeux d'éthique du numérique. Son rôle est à la fois d'élaborer des avis sur les saisines qui lui sont adressées et d'effectuer un travail de veille pour éclairer les prises de décision individuelles et collectives.

C'est ce travail de veille nécessité par l'urgence et l'importance de la crise Covid-19 que nous exposons ici. En concertation étroite avec la veille menée par le CCNE sur les enjeux de bioéthique y compris dans cette période exceptionnelle, et sans omettre la dimension européenne et internationale, il s'agira d'identifier les questions éthiques soulevées par les usages du numérique dans cette situation de crise. Nous souhaitons exposer et discuter les dilemmes posés par les mesures qui pourraient être autorisées pour tenir compte des impératifs de santé publique et dérogeraient aux valeurs fondamentales partagées dans notre société. Nous analyserons également comment, en sortie de crise, nous pourrions assurer un retour à une situation conforme à ces valeurs. En effet, cette épreuve surmontée, les choix collectifs et individuels réalisés maintenant pour permettre de la résoudre affecteront nos vies pour les années à venir.

La pandémie du Covid-19 nous touche tous. Si nous estimons qu'il est fondamental de conduire une veille éthique sur les usages du numérique, nous pensons avant tout aux personnes en difficulté, dans la maladie, ou dans le deuil, aux soignants, aux accompagnants, à l'ensemble de nos concitoyens qui se mettent au service de la collectivité pour lui permettre de passer cette épreuve. Nous élaborerons nos recommandations en étant conscients de leurs souffrances, de leurs difficultés, et de l'importance de leur dévouement. Nous espérons que chacun pourra s'en faire un point d'appui dans l'instant et pour le futur.

Claude Kirchner

Directeur du comité national pilote d'éthique du numérique

¹ <https://www.ccne-ethique.fr/fr/actualites/creation-du-comite-pilote-dethique-du-numerique>

SOMMAIRE

| | |
|--|-----------|
| SOMMAIRE | 2 |
| L'OBJECTIF DES BULLETINS DE VEILLE | 3 |
| 1. Sur les usages du numérique relatifs à la gestion de la pandémie | 3 |
| 2. Sur les usages du numérique concernant les personnes..... | 3 |
| 3. Sur les aspects techniques du numérique | 4 |
| FRATERNITÉ : POINTS D'ATTENTION ÉTHIQUE SUR LES OUTILS NUMÉRIQUES | 5 |
| 1. De la sidération au sursaut..... | 5 |
| 2. Solidarités avec qui et comment | 5 |
| 3. Accès aux outils numériques | 6 |
| 4. Usage des interfaces de communication..... | 7 |
| 5. Usage des réseaux sociaux..... | 8 |
| 6. Usage des moteurs de recherche et des plates-formes | 9 |
| LE SUIVI DES PERSONNES PAR DES OUTILS NUMÉRIQUES | 10 |
| 1. Enjeux éthiques de différents types de suivi numérique | 10 |
| 2. Enjeux éthiques de la collecte de données personnelles dans le cadre du suivi numérique | 12 |
| ANNEXES | 14 |
| Autosaisine | 14 |
| Composition du groupe de travail | 15 |
| Les membres du Comité national pilote d'éthique du numérique..... | 15 |

L'OBJECTIF DES BULLETINS DE VEILLE

La réflexion éthique relève du temps long. Cependant le comité a estimé que la situation exceptionnelle de la crise sanitaire actuelle soulevait des questions éthiques immédiates liées à l'accroissement ou à l'évolution des usages du numérique, dont il a décidé de s'auto-saisir². Ces questions sont explicitées de manière synthétique ci-dessous. Elles ne sont pas toutes nouvelles mais se trouvent considérablement amplifiées et de ce fait, appellent à une vigilance renforcée. D'autres sujets sont susceptibles de surgir en fonction de l'évolution de la pandémie et de nouveaux usages du numérique.

Au-delà de notre démarche, il nous semble important de réfléchir à ces questions en associant toutes les composantes de notre société et tout particulièrement de faciliter l'implication citoyenne.

1. Sur les usages du numérique relatifs à la gestion de la pandémie

Les technologies numériques sont utilisées massivement en cette période de crise sanitaire, avec des bénéfices immédiats pour la gestion de la pandémie elle-même.

En ce qui concerne le soin, l'usage renforcé de la télémédecine et des outils de communication numériques permet le maintien de la relation entre les soignants et les patients, quel que soit l'objet de la consultation. Se posent cependant des questions relatives tant à la nature, la sécurité et à la confidentialité des échanges entre le médecin et le malade, qu'aux évolutions de la médecine libérale que cela risque d'induire, avec le développement des plates-formes privées.

En matière de santé publique, la gestion de la crise pourrait entraîner la mise en œuvre d'une stratégie de suivi numérique de l'état sanitaire de la population. Ce point est développé dans la seconde partie de ce bulletin.

En ce qui concerne la recherche, les données, modèles, protocoles et algorithmes disponibles – grâce en particulier au libre accès aux publications scientifiques – permettent d'aider au diagnostic, de calculer des statistiques, d'élaborer des prévisions et de tirer des leçons des stratégies mises en œuvre dans différents pays. Toutefois, il convient de prendre conscience du contexte d'incertitude et d'urgence dans lequel les résultats et retours d'expérience sont considérés et de s'assurer de leur assise scientifique.

2. Sur les usages du numérique concernant les personnes

L'ensemble de la population est également appelé à utiliser les outils numériques de manière plus intensive, que ce soit pour le télétravail, l'éducation et la formation, l'information, la culture et les loisirs. Plus généralement, ces outils permettent d'assurer la continuité du lien social et suscitent de nouvelles formes de solidarité.

Cependant, tous les métiers ne se prêtent pas au télétravail, ce qui engendre des disparités et inégalités : par la nature de leur profession, certaines personnes ne peuvent poursuivre leur activité tandis que d'autres doivent la poursuivre avec un risque de contamination.

² Voir l'auto-saisine en annexe

En ce qui concerne les prestations proposées *via* le numérique (prestations culturelles, sportives, etc.) et permettant un mieux-vivre pendant la période de confinement, une réflexion devrait s'engager sur les différentes formes de reconnaissance des acteurs impliqués.

La multiplication des échanges à travers des terminaux modifie les liens sociaux. Si les systèmes de vidéo ou d'audio conférence, les plates-formes de télé-enseignement, les agents conversationnels, sont particulièrement utiles en temps de crise sanitaire, il faut s'interroger sur l'accoutumance à certains usages numériques, envisager leur irréversibilité, qui conduiraient à une évolution des modes de vie. Par ailleurs, si le numérique permet la diffusion et la propagation rapides d'informations il facilite aussi la prolifération de fausses informations en particulier *via* les réseaux sociaux.

Il est à noter que face à ces usages intensifiés, les inégalités numériques, qu'elles soient d'ordre géographique, économique ou culturel, se trouvent renforcées, rendant les inégalités sociales encore plus importantes.

3. Sur les aspects techniques du numérique

L'intensification soudaine du recours à des technologies numériques ouvre la voie à de nouvelles perspectives tout en mettant en évidence ou en exacerbant des vulnérabilités techniques, organisationnelles et économiques.

L'usage massif d'outils de communication en ligne dans un cadre professionnel, familial et amical permet de maintenir des liens indispensables, mais soulève des problèmes majeurs en termes de sécurité, de confidentialité des propos échangés, et de souveraineté. D'autre part, si des ressources liées au numérique venaient à être limitées, la question de priorités entre usages selon leur « importance » pourrait également se poser.

La fermeture de commerces « non essentiels » a renforcé le commerce en ligne qui certes, aide à la continuité des approvisionnements et peut bénéficier à certains acteurs locaux, mais augmente aussi le pouvoir de géants du numérique qui, d'une certaine façon, bénéficient de la crise.

Enfin, on pourrait désirer que les systèmes de production et de services soient plus largement automatisés afin de pouvoir assurer la continuité des activités tout en préservant les salariés (caisses automatiques, usines entièrement robotisées, véhicules de livraison autonomes, etc.). Il faut cependant s'interroger dès à présent sur la mutation sociétale que la généralisation de ces innovations engendrerait à terme.

Dans ce cadre, ce premier bulletin de veille relatif aux enjeux éthiques du numérique en situation de crise sanitaire aiguë est consacré d'une part à la question de la fraternité s'appuyant sur des outils numériques, et d'autre part à la question du suivi des personnes par des outils numériques.

FRATERNITÉ : POINTS D'ATTENTION ÉTHIQUE SUR LES OUTILS NUMÉRIQUES

1. De la sidération au sursaut

Après une brève phase de sidération et de repli sur soi qui a entraîné une fermeture de nombreux lieux d'accueil et la suspension de la vie associative et des réseaux d'entraide, on a vu fleurir nombre d'initiatives de solidarité s'adaptant aux mesures de confinement, aux gestes-barrière et à l'exigence d'attestations de déplacement dérogatoire. Émanant d'individus, de groupes de voisinage, d'associations, d'institutions et de municipalités, ces initiatives ont rencontré un bel élan de fraternité intergénérationnelle, essentiellement grâce au téléphone portable, à internet, aux réseaux sociaux et aux plates-formes numériques. Le gouvernement accompagne cette mobilisation *via* le site <https://covid19.reserve-civique.gouv.fr> et #jeveuxaider de la Réserve civique³. Il soutient aussi le site <https://solidarite-numerique.fr>.

On ne peut que se réjouir de ce sursaut fraternel qui appelle cependant quelques points d'attention sur les problématiques éthiques liées à l'utilisation d'outils numériques. Il s'agit en particulier de l'attention portée au respect de la dignité humaine, au principe d'équité dans la distribution des ressources, à l'autonomie de la personne, et à l'exigence de solidarité qui ont été rappelés dans un récent avis du CCNE⁴, auxquels il convient de rajouter ici la bienfaisance et la non-malfaisance ainsi que le respect de la vie privée.

2. Solidarités avec qui et comment

Soignants et catégories professionnelles les plus exposées

Une des manifestations les plus visibles et audibles de la fraternité avec les personnels soignants fut l'initiative #OnApplaudit, lancée *via* les réseaux sociaux, appelant à exprimer son soutien en se mettant à sa fenêtre pour les applaudir chaque jour à 19h ou à 20h. De manière plus discrète on a vu naître des initiatives d'entraide locale pour la garde des enfants, les courses, voire l'hébergement près des hôpitaux. Cette forme de solidarité s'est étendue aux pompiers, ambulanciers, gendarmes et policiers, mais aussi aux professions assurant la continuité des activités considérées comme essentielles : éboueurs, caissiers, postiers, facteurs, routiers, camionneurs, livreurs, techniciens de maintenance, etc.

En outre pour aider les soignants à l'hôpital, des plates-formes numériques ont été créées pour affecter les renforts à différents postes dans les hôpitaux, et pour proposer des repas aux soignants en collaboration avec des restaurateurs.

³ La réserve civique, instituée en France par la loi Égalité et Citoyenneté du 27 janvier 2017, permet l'engagement bénévole et occasionnel de citoyens pour des projets d'intérêt général.

⁴ « COVID'19 : Avis du Comité Consultatif National d'Éthique : Enjeux éthiques face à une pandémie, réponse à la saisine du ministre en charge de la santé et de la solidarité », CCNE, 13 mars 2020 – www.ccne-ethique.fr

Personnes vulnérables

Les personnes isolées, âgées et/ou handicapées, se trouvent confinées dans des institutions ou à domicile, coupées de leurs proches ou des bénévoles d'associations qui sont empêchés de venir leur rendre visite ou tenus de limiter leurs déplacements. Les institutions, comme les familles, les associations et les services d'aide à domicile font preuve d'inventivité pour maintenir des relations quasi-quotidiennes avec ces personnes. On peut se passer d'outil numérique quand il s'agit de téléphoner, écrire, voire prier, ce qui permet à des personnes peu à l'aise avec ces outils d'y participer et de se sentir utiles. Mais les interfaces numériques de communication, écrans, webcams, ou robots de téléprésence, sont de plus en plus répandues, par exemple dans les EHPAD. Elles peuvent répondre au droit au maintien d'un lien social pour les personnes dépendantes que vient de rappeler le CCNE ⁵. Les usages de ces outils numériques pour communiquer avec les personnes malades ou en fin de vie posent néanmoins des problèmes éthiques par exemple liés au respect de la sphère intime.

Personnes en situation de précarité

Les personnes sans domicile fixe ou ne disposant que de faibles revenus ont été soudainement privées d'accès à des lieux de ressources alimentaires ou d'hygiène (toilettes, douches) ou d'accès à internet dans des accueils de jour, perdant parfois les revenus de petits services d'aide à domicile, voire le recours à la mendicité. Fort heureusement, grâce au numérique, plusieurs initiatives d'organismes publics et d'associations ont permis de rouvrir des services interrompus et de créer des services d'exception pour l'hébergement, l'aide alimentaire et l'hygiène. Cependant l'enjeu est alors l'accès des potentiels bénéficiaires à ces informations numériques. Dans les familles, particulièrement celles vivant dans des conditions difficiles, les enfants sont aussi pénalisés par des inégalités d'accès et d'accompagnement au télé-enseignement. De nombreux enseignants actifs ou retraités se mobilisent pour les aider *via* les réseaux sociaux. L'exiguïté des logements est aussi génératrice de violences familiales qui touchent principalement les femmes et les enfants. Là encore des initiatives de solidarité qui se mettent en place sont relayées par des outils numériques.

3. Accès aux outils numériques

L'accès aux outils numériques, en particulier à internet, est essentiel dans la mise en œuvre d'initiatives de solidarité dans la situation de crise que nous vivons. Par exemple, des applications accessibles sur *smartphone* ont été spécialement conçues pour informer les personnes en situation de précarité, les mettre en relation et renforcer ainsi leur autonomie.

Encore faut-il une équité d'accès à ces outils tant pour les personnes voulant se rendre solidaires que pour celles qui en sont les destinataires. Or les personnes en précarité ont souvent des abonnements limités pour leur *smartphone* quand elles en disposent. Dans les familles, les postes de travail informatique à domicile pour le télé-enseignement ne sont pas toujours disponibles ou bien équipés. Quant aux personnes isolées chez elles, elles subissent le stress de ne pouvoir accéder à des services ou des informations parce qu'elles ne maîtrisent pas l'accès à internet.

⁵ « Réponse à la saisine du ministère des solidarités et de la santé sur le renforcement des mesures de protection dans les EHPAD et les USLD », CCNE, 30 mars 2020 – www.ccne-ethique.fr

La bande passante de télécommunication pouvant devenir une ressource rare, il faut envisager l'arbitrage de son allocation sans pénaliser la solidarité qui doit être considérée comme une des activités essentielles en période de crise.

Recommandations

- Aux opérateurs de télécommunications :
 - veiller à débrider les abonnements à faible capacité en période de crise.
- Aux municipalités :
 - mettre à disposition des outils numériques adaptés dans des lieux sécurisés et assister les usagers, et les maintenir après la période de crise.
- Aux services publics :
 - conserver une assistance téléphonique humaine pour suppléer aux difficultés d'accès aux services numériques et la maintenir après la période de crise.
- Aux services de l'État :
 - prévoir un canal de télécommunication « fraternité » prioritaire sur d'autres usages en cas d'arbitrage de l'allocation du réseau de télécommunication en période de crise.

4. Usage des interfaces de communication

Les interfaces numériques de communication visuelle et auditive, écrans, webcams, et robots de téléprésence permettent aux personnes isolées, malades ou âgées de maintenir le lien, encore plus indispensable en situation de crise, avec leurs proches.

Outre l'accès à ces outils, des questions éthiques spécifiques se posent quant à leur emploi et à l'enregistrement d'images ou de conversations, en général et d'autant plus dans des situations extrêmes, en réanimation ou en fin de vie. La téléprésence peut alors engendrer un choc psychologique pour les patients de voir leurs proches seulement à distance, ou pour les proches de voir le patient souffrir et en situation de faiblesse. Quant aux images ou sons enregistrés, ils peuvent être considérés comme attentatoires à la dignité et au respect de la vie privée de la personne souffrante. *A contrario* en cas de décès, l'absence d'image, à défaut d'une présence physique, peut être un obstacle douloureux pour faire ultérieurement son deuil. Pour garantir la non-malfaisance de ces interfaces numériques, il semble donc nécessaire de prévoir un accompagnement dans leur choix et dans leur mise en œuvre, et une procédure relative à l'effacement ou à la conservation de ces enregistrements.

Recommandations

- Aux institutions accueillant des personnes vulnérables et éventuellement au législateur :
 - instaurer un rôle de médiateur de communication entre une personne âgée ou malade et ses proches *via* des interfaces de communication maîtrisées.
 - demander le consentement préalable au choix des interfaces et des modalités de communication, de la personne, de son éventuelle tutelle, curatelle, ou personne de confiance avant leur mise en œuvre.
 - prévoir des procédures de discernement et de décision sur la conservation ou l'effacement des images, sons ou conversations enregistrées avec des personnes vulnérables.

- A l'ensemble de la population :
 - utiliser les interfaces numériques dans le respect de la dignité des personnes concernées, en veillant à ne pas les substituer à une présence physique une fois la période de confinement terminée.
 - s'interdire la diffusion sur les réseaux sociaux d'images de patients en fin de vie.

5. Usage des réseaux sociaux

Les réseaux sociaux jouent un rôle majeur dans l'émergence d'initiatives locales de solidarité visant en particulier les trois types de destinataires envisagés : soignants et catégories professionnelles exposées, personnes vulnérables et personnes en situation de précarité. Par leur agilité, ils ont l'avantage indéniable de la réactivité et de la rapidité de mise en œuvre des initiatives.

La contrepartie est la propagation d'informations incomplètes ou fausses qui peuvent affecter les actions de solidarité elles-mêmes de deux manières opposées. Une sous-estimation des risques pour les personnes exposées par des recommandations d'alimentation ou d'hygiène inopérantes voire présentant un danger pour la collectivité. *A contrario*, une surestimation des risques, au-delà des gestes-barrière préconisés, peut conduire à refuser toute forme de solidarité concrète ou stigmatiser des catégories de la population.

De plus, en situation de crise, les réseaux sociaux peuvent laisser des traces d'affichage de la vulnérabilité de certaines personnes, traces qui peuvent ensuite pénaliser leurs relations sociales par leur caractère discriminatoire.

Enfin certaines initiatives de solidarité diffusées par les réseaux sociaux peuvent être instrumentalisées par des intérêts sectaires⁶ ou criminels. Europol signale des phénomènes de cybercriminalité exploitant spécifiquement la crise sanitaire et l'anxiété de la population⁷.

Ces constats appellent donc des recommandations pour la bienfaisance et à l'exigence de solidarité dans l'usage des réseaux sociaux en temps de crise, ainsi qu'au respect de la dignité et de la vie privée au-delà de la crise.

Recommandations

- Aux pouvoirs publics :
 - continuer de faire relayer au sein des réseaux sociaux et par leurs principales applications des messages concernant les gestes-barrière.
- Aux utilisateurs des réseaux sociaux :
 - vérifier que le réseau social utilisé a une politique claire et affichée de respect des données personnelles.
 - veiller aux risques de désinformation en ligne concernant l'épidémie de Covid-19, y compris en ce qui concerne les actions de solidarité.
 - être vigilant face aux risques d'escroquerie numérique exploitant l'élan de solidarité.

⁶ Anne-Marie Courage : « Le phénomène sectaire à l'heure du numérique », *BulleS* - N° 143 (2019) pp. 9-15

⁷ « Pandemic profiteering how criminals exploit the COVID-19 crisis », EUROPOL, mars 2020 – www.europol.europa.eu

6. Usage des moteurs de recherche et des plates-formes

Les moteurs de recherche et les plates-formes numériques jouent un rôle fondamental dans la mise en relation des bénévoles et des associations ou des institutions proposant des actions de solidarité, mais aussi des entreprises proposant des produits ou des services pouvant contribuer à la solidarité nationale. On constate aussi un foisonnement de plates-formes d'innovation en *open source* pour inventer de nouveaux types de matériels médicaux, des traitements, ou tout simplement de nouvelles applications utiles en ces temps de pandémie.

À cet égard, on relève deux points d'attention. Le premier n'est pas nouveau ; il a trait au respect de la vie privée, mais il appelle une attention particulière s'agissant de bénévoles. Le second, spécifique à la crise, touche à l'équité dans le partage des fruits de la solidarité nationale.

L'afflux des candidats bénévoles sur des plates-formes génère des données personnelles qui sont stockées par les moteurs de recherche et les plates-formes qui pratiquent le traçage. Ces données peuvent être exploitées ultérieurement par opportunisme commercial ou de manipulation à l'insu des personnes qui dans l'urgence et l'absence d'éducation appropriée au numérique auraient pu donner trop rapidement leur consentement.

Tant la gestion des dons de matériels sanitaires et de produits de différentes natures et provenances que leur distribution aux personnels soignants et aux professions les plus exposées se sont avérées souvent chaotiques et inadéquates. À cela s'ajoutent les risques de contrefaçons exploitées par la cybercriminalité. Une plate-forme publique mettant en relation les offres et les besoins permettrait de se prémunir de ces aléas.

Recommandations

- Aux organisations caritatives et à tous les acteurs de la solidarité :
 - favoriser l'usage de moteurs de recherche et de plates-formes numériques garantissant la protection des données personnelles et un référencement utile des associations et des institutions dignes de confiance.
- Aux plates-formes numériques :
 - s'engager à l'effacement, à l'issue de la crise, des données collectées sur les bénévoles et les personnes aidées.
- Aux services de l'État :
 - Privilégier des solutions numériques souveraines pour la gestion logistique tout particulièrement en période de crise.
 - Créer une plate-forme publique mettant en relation les offres et les besoins.

Conclusion

Le présent constat sur l'accès aux outils numériques et leurs usages dans l'exercice de la fraternité et sur les enjeux éthiques associés est fait dans le contexte national de l'épidémie de Covid-19. Il est focalisé sur des solidarités concrètes vis-à-vis de trois catégories de la population dans cette période de crise et ne renvoie donc pas une image exhaustive de l'ensemble des actions de fraternité et des solidarités. Plusieurs thèmes n'ont pas été abordés, notamment ce qui concerne d'autres catégories de la population, tels que les migrants ou les détenus, et la dimension internationale de la solidarité n'a pas été prise en compte. Ceci appelle des analyses ultérieures.

LE SUIVI DES PERSONNES PAR DES OUTILS NUMERIQUES

Les technologies numériques concourent aux objectifs de santé publique et à la gestion de la crise sanitaire.

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 prévenir les attroupements non-autorisés, 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.

Dans le même temps, la gestion de la crise se retrouve en tension avec le respect des libertés fondamentales. Ainsi, le confinement des populations restreint la liberté de circulation ; les mesures de suivi numérique posent la question d'atteintes à la protection de la vie privée et des données personnelles. Le suivi de la distribution géographique des membres d'un groupe pourrait encore poser la question d'une discrimination éventuelle à leur égard même en cas d'utilisation des données agrégées. Même en situation de crise, il est nécessaire de définir des garde-fous solides et des limites à ne pas franchir. Toute mesure prise doit être guidée par le respect des principes fondamentaux parmi lesquels la nécessité, la proportionnalité, la transparence et la loyauté.

La réflexion éthique vise à identifier les tensions qui émergent entre les différents principes, entre les valeurs individuelles et collectives, le bien-être individuel et collectif, afin d'éclairer les citoyens et d'aider aux décisions de politique publique.

1. Enjeux éthiques de différents types de suivi numérique

Le suivi collectif concerne des groupes de population identifiés selon des critères variés, par exemple géographiques (toutes les personnes qui se retrouvent à un endroit particulier à un moment donné, ou les mouvements de populations), ou des critères de santé, de vulnérabilité, etc.

Le suivi individuel concerne les personnes elles-mêmes. Celles-ci pourraient inclure l'ensemble de la population, les personnes testées positivement, les personnes qui présentent des symptômes compatibles avec ceux de la maladie, les personnes ayant été en contact ou à proximité physique de personnes testées positivement, ou les contacts enregistrés dans le carnet d'adresses d'une personne.

Les moyens de suivi individuel pourraient être mis en œuvre de manière obligatoire ou sur une base volontaire. Ils poseraient en outre la question de l'obligation des personnes de rester connectées en permanence.

Dans le cas du suivi obligatoire, seraient invoqués l'urgence des mesures, les impératifs de santé publique ainsi que le besoin de toucher une plus grande partie de la population. Cependant, des mesures imposées

pourraient produire un effet inverse à celui qui est visé en induisant des comportements de désaccord, par exemple la déconnexion du système de suivi durant les déplacements.

Dans le cas du suivi volontaire, l'adhésion libre serait encouragée par une information au public sur l'utilité du suivi et par un appel au sens civique, une incitation sociale, par exemple par envoi de SMS et de messages publics. Le principe d'équité supposerait alors que des dispositifs connectés spécifiques soient fournis aux personnes qui souhaiteraient adhérer aux mesures volontaires de suivi mais ne possèdent pas d'outil approprié.

Cependant, 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. Comme le Comité consultatif national d'éthique l'avait relevé dans ses avis sur le numérique en santé, la préservation de l'autonomie de décision de la personne et la mise en œuvre d'une garantie humaine de ces technologies numériques représentent deux leviers essentiels de régulation, y compris en temps de crise.

Recommandation

- En cas de mesures volontaires de suivi numérique, garantir le consentement libre et éclairé des personnes concernées.

La temporalité est également un enjeu fondamental : les mesures de surveillance numérique pourraient s'appliquer pendant la période de confinement ou après la levée de celui-ci, voire être appliquées à l'avenir en prévision de situations similaires.

Pour distinguer ces trois temps, la définition de la fin de l'urgence sanitaire et celle de la sortie de crise sont déterminantes. Ces définitions sont nécessaires pour fixer légalement la durée des mesures de suivi afin qu'elle soit la plus limitée possible au regard des finalités poursuivies. Le risque est en effet que ces mesures d'exception s'installent dans la durée. L'histoire comporte de nombreux exemples de mesures mises en œuvre de manière exceptionnelle, qui se sont ensuite prolongées, jusqu'à être intégrées dans le droit commun. On peut en outre redouter la tentation de pérenniser certaines formes de suivi. Dans cette hypothèse, la banalisation du suivi individuel constituerait un problème éthique important.

MOYENS DE SUIVI

- 1) Les données de géolocalisation collectées à partir de dispositifs connectés.
- 2) Les données de géolocalisation des utilisateurs collectées par les opérateurs des publicités, les réseaux sociaux, les moteurs de recherche ou autres opérateurs de contenus en ligne fréquemment consultés.
- 3) Les données de proximité collectées par une application installée sur les dispositifs connectés.
- 4) Les données de vidéosurveillance de l'espace public (caméras, drones, robots), éventuellement couplées avec des systèmes de reconnaissance faciale.
- 5) Les données d'utilisation des cartes bancaires.
- 6) Les données d'activité des téléphones et des dispositifs d'accès à internet.
- 7) Les données de la consommation électrique.
- 8) Les données de santé collectées par des dispositifs médicaux connectés, par exemple les thermomètres.
- 9) Les données de santé collectées par les services de soin.
- 10) Les observations globales par drones ou satellites.

Recommandations

- Pour toute mesure de suivi, définir et annoncer une durée légale strictement limitée et garantir les conditions de sa réversibilité.
- Sur le plan technique, ne pas recourir à la prolongation automatique des autorisations de suivi. Prévoir la désactivation automatique des mesures de suivi individuel après l'expiration du délai légal ainsi que les moyens d'en rendre compte publiquement.

Assurer la robustesse, la sécurité, la traçabilité, l'explicabilité et l'auditabilité des mesures de suivi est un enjeu de premier plan. Par exemple, le recours aux moyens tels que le chiffrement ou les vérifications croisées concourt à la qualité technique du suivi. Quels que soient ces moyens, la précision des données et les méthodes de traitement sont toutefois susceptibles d'induire des erreurs d'interprétation, par exemple des « faux négatifs » ou « faux positifs ». Le respect de l'autonomie des personnes et des droits fondamentaux, principes éthiques autant que juridiques, impliquerait la possibilité de signaler une erreur et de recevoir une réponse, voire d'initier un recours en cas de préjudice subi, et en cas d'adhésion volontaire la possibilité de retrait et d'effacement des données collectées.

Un risque de discrimination sociale, voire de stigmatisation, peut émerger envers les personnes signalées par les applications de suivi. Ce risque concerne également les personnes qui n'ont pas adhéré aux mesures de suivi.

Un autre enjeu est celui du choix, collectif ou individuel, des mesures de suivi dans un contexte de multiplication des applications proposées par des acteurs privés ou internationaux licites ou illicites, ainsi que la collecte des données par ces différents acteurs.

Recommandations

- Évaluer la nécessité et proportionnalité des mesures à des intervalles réguliers. Définir les critères d'efficacité des mesures et les évaluer de manière régulière.
- Au vu du caractère intrusif et massif des mesures de suivi, mettre en œuvre les moyens spécifiques et adaptés pour garantir leur sécurité et prévenir tout mésusage.
- Permettre aux personnes de signaler une erreur, de recevoir une réponse à leur requête et d'initier un recours en cas de préjudice subi.
- En cas d'adhésion volontaire, permettre aux personnes de revenir sur leur engagement et permettre l'effacement des données collectées.
- Les applications spécifiques de suivi doivent être certifiées par les autorités publiques et soumises à l'audit.

2. Enjeux éthiques de la collecte de données personnelles dans le cadre du suivi numérique

La collecte et le traitement des données personnelles, quelles que soient leurs sources, pourraient être utiles pour assurer un suivi efficace de la crise, par exemple en contribuant à identifier les personnes à risque, ainsi qu'à des fins de recherche scientifique, notamment en vue d'améliorer les politiques de prévention d'éventuelles pandémies futures.

Toutefois, cela peut présenter des risques d'atteintes disproportionnées aux libertés fondamentales, à un degré variable selon les mesures mises en œuvre. Par exemple, même les déplacements relevant de l'intimité de la vie d'une personne pourraient être analysés.

Les textes actuels prévoient d'ores et déjà leur application en temps de crise (v. article 23 du RGPD⁸ et article 15 de la directive « Vie privée et communications électroniques ») en fixant les conditions de validité des dérogations au droit commun dans le respect des droits fondamentaux ainsi que des principes de nécessité et de proportionnalité. Une réforme hâtive de ces textes présenterait le risque de remettre en cause durablement certaines valeurs essentielles de notre société.

La collecte et le traitement des données afin d'assurer le suivi pourraient également présenter un important risque d'arbitraire, notamment de mésusage, d'extension d'accès ou d'élargissement des finalités, que ce soit par les pouvoirs publics ou les acteurs privés (usage policier menant à des contrôles excessifs, contrôle par l'employeur, utilisation par les assureurs, etc.). Le risque est également celui d'une défiance du public à l'égard des mesures de suivi. Ces risques nécessitent de vérifier et garantir que la collecte et le traitement des données respectent les principes de loyauté, de minimisation, de proportionnalité et de transparence, imposés en particulier par la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne et par le RGPD. Cela suppose encore de penser les mécanismes de gouvernance des données tels que la désignation de tiers de confiance en charge de la conception, du développement et de l'exploitation des moyens de suivi ainsi que les mécanismes de contrôle et de transparence sur le plan institutionnel, en mobilisant les autorités de régulation compétentes (CNIL, CEPD⁹) ainsi que la représentation démocratique, sous le contrôle du juge, gardien des libertés individuelles.

Le partage des données de suivi entre différents pays, sur les plans européen et international est d'un intérêt fondamental pour mieux comprendre les phénomènes observés, guider les décisions et accélérer les recherches. S'il faut donc encourager ce partage, il est important d'être attentif aux procédés de collecte, de traitement et à la maîtrise des données personnelles dans le cadre des réglementations applicables.

Recommandations

- Dans la conception et la mise en œuvre des moyens de suivi, veiller à recueillir et traiter le minimum de données nécessaires au regard des finalités poursuivies et à privilégier les mesures les moins intrusives et les plus respectueuses des libertés individuelles (stockage en local, anonymisation, accès contrôlé aux données, définition des parties intervenant dans la collecte et le traitement des données, etc.).
- Garantir l'information régulière, librement accessible, loyale et transparente sur la conception, le code, l'utilisation des moyens de suivi numérique, leur finalité et l'exploitation des données collectées.
- Organiser en continu des contrôles institutionnels et démocratiques des mesures de suivi numérique et de leurs éventuelles prorogations.
- S'assurer que les échanges internationaux de données de suivi respectent le cadre européen de la protection des données et de la vie privée.

⁸ Règlement général sur la protection des données

⁹ CNIL, Commission nationale de l'informatique et des libertés et CEPD, Comité européen de la protection des données

ANNEXES

Autosaisine

Réflexions et points d'alerte sur les enjeux d'éthique du numérique en situation de crise sanitaire aiguë

24 mars 2020

La crise sanitaire majeure due à la pandémie du Covid-19 accentue crucialement l'utilisation des sciences et technologies du numérique pour informer, communiquer, surveiller, recueillir et exploiter les données. Combinés à l'essor rapide du numérique ces vingt dernières années, ces usages ont des conséquences immédiates et potentiellement critiques pour les personnes, leur famille, leur activité professionnelle, leur responsabilité sociale mais aussi pour les entreprises, l'organisation du système de santé et l'organisation globale de notre pays. Il en résulte une amplification considérable des tensions entre bénéfices et risques des innovations numériques qui intervient de manière soudaine dans un contexte international lui aussi en phase critique en termes sanitaire, numérique, environnemental et économique.

Le recours au numérique dans ce contexte de crise aiguë est essentiel pour aider les soignants à comprendre et gérer la pandémie, pour les scientifiques à trouver au plus vite des stratégies thérapeutiques, médicamenteuses et vaccinales mais aussi pour l'élaboration de politiques publiques face à la crise. Il est aussi essentiel pour la continuité d'un grand nombre d'activités, professionnelles, d'éducation et de formation, d'information, de culture et de loisir, et pour la continuité du lien social. Il est source d'innovations pour comprendre et aider à gérer la crise tant au niveau sanitaire que social, économique et politique. Cependant ces usages, nouveaux ou renforcés, ne vont pas sans un accroissement de risques déjà existants et sans l'émergence de risques nouveaux. Ces risques sont liés à l'urgence des décisions à prendre, à la nouveauté de la situation, à l'impréparation en termes d'éducation ou d'organisation et à la modification des priorités entre valeurs, soulevant des questions éthiques majeures.

Différents points d'attention peuvent être d'ores et déjà identifiés, parmi lesquels : les inégalités vis-à-vis de l'usage du numérique (« fractures numériques ») ; la surveillance des personnes et la violation de l'intimité (déplacements et suivi des données de santé) ; les vulnérabilités des moyens utilisés (réseaux, applications) tant du point de vue de leur robustesse qu'en matière de sécurité, de confidentialité et de souveraineté ; la modification des liens sociaux ; la propagation des informations ou des désinformations ; et le comportement des acteurs économiques.

Dans ce contexte et dans la durée, le comité explicitera ses réflexions à destination aussi bien des citoyens que des décideurs, des médias et des responsables politiques. Il s'attachera à identifier les questions éthiques soulevées par les usages du numérique dans cette situation de crise, caractérisera les dérogations aux règles qui pourraient être autorisées pour tenir compte des impératifs de santé publique en précisant les conditions de leur mise en œuvre, tout en réfléchissant aux principes intangibles requis pour qu'en sortie de crise, le retour à une situation normale soit accompagné d'une évolution de l'usage du numérique conforme aux normes et valeurs de la société. Il signalera des points d'alerte et pourra émettre des recommandations en prenant en compte à la fois les impératifs de santé publique et le respect des droits humains fondamentaux. Cette réflexion sur les enjeux d'éthique du numérique sera complémentaire de la réflexion conduite par le CCNE sur les aspects de bioéthique face à une pandémie. Initiée et menée par nécessité dans l'urgence, elle devra se poursuivre en tenant compte des questions qui se poseront au cours de la gestion de crise jusqu'à sa fin effective.

Composition du groupe de travail

| | |
|---------------------------------------|------------------------------------|
| Raja Chatila | Alexeï Grinbaum |
| Laure Coulombel | Jeany Jean-Baptiste |
| Camille Darche | Claude Kirchner |
| Emmanuel Didier | Caroline Martin |
| Karine Dognin-Sauze | Tristan Nitot |
| Gilles Dowek | Jérôme Perrin |
| Christine Froidevaux - co-rapporteuse | Catherine Tessier - co-rapporteuse |
| Jean-Gabriel Ganascia | Serena Villata |
| Eric Germain | Célia Zolynski |

[Les membres du Comité national pilote d'éthique du numérique](#)

| | |
|--------------------------|-----------------------------|
| Gilles Adda | Emmanuel Hirsch |
| Raja Chatila | Jeany Jean-Baptiste |
| Theodore Christakis | Claude Kirchner - directeur |
| Laure Coulombel | Augustin Landler |
| Jean-François Delfraissy | Christophe Lazaro |
| Laurence Devillers | Gwendal Le Grand |
| Karine Dognin-Sauze | Claire Levallois-Barth |
| Gilles Dowek | Caroline Martin |
| Valeria Faure-Muntian | Tristan Nitot |
| Christine Froidevaux | Jérôme Perrin |
| Jean-Gabriel Ganascia | Catherine Tessier |
| Eric Germain | Serena Villata |
| Alexei Grinbaum | Célia Zolynski |
| David Gruson | |