

Apprentissage en temps de pandémie de COVID-19

Considérations éthiques et juridiques

Table des matières

1. Introduction	3
2. Prise de décision en situation de pandémie	6
2.1 Comment prendre des décisions difficiles du point de vue éthique	6
2.2 Processus décisionnels dans un État de droit	11
2.3 Relation entre les autorités et la population	13
3. Mesures de protection	16
3.1 Protection des personnes vulnérables	16
3.2 Considérations spécifiques à certains groupes de personnes	17
4. Préparation à la pandémie	21
4.1 Cadre légal	21
4.2 Lutte contre la désinformation	21
4.3 Confiance de la population envers le système politique	22
5. Statut et rôle du conseil éthique institutionnalisé	23
6. Résumé des recommandations	25
7. Références	26

1. Introduction

Lors de la pandémie de COVID-19, chaque personne a été confrontée à des choix difficiles. En particulier, certaines personnes ont dû prendre des décisions cruciales en matière de santé publique au niveau national, cantonal ou institutionnel, alors même que l'expérience dans ce domaine manquait et que de nombreux faits étaient inconnus, notamment au début de la crise. Ces personnes ont donc eu beaucoup à apprendre, et ce, rapidement. Comme il est probable que les décideurs et décideuses ne soient plus les mêmes lors de la prochaine pandémie, il est important que les connaissances et l'expérience acquises ne se perdent pas, mais puissent, dans la mesure du possible, être transmises aux personnes qui les remplaceront.

Cela concerne aussi la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE). La Commission a été sollicitée par le Conseil fédéral très tôt dans la pandémie, et à de multiples reprises, afin qu'elle prenne position sur certaines mesures envisagées. Elle a décidé de prioriser ces demandes, mais également de prendre position sur d'autres sujets qui lui semblaient importants. Elle a ainsi publié six prises de position en un temps très court. Ces prises de position portaient d'une part sur de nouvelles questions éthiques qui ont émergé durant la pandémie, comme les enjeux éthiques du traçage numérique des contacts pour lutter contre la pandémie ou les prises de décisions politiques concernant les mesures d'endigement de la pandémie. D'autre part, ces prises de position portaient sur des enjeux éthiques connus qui ont été remis en question pendant la pandémie. En effet, il est vite apparu que certains droits et principes éthiques pouvaient être fragilisés en temps de crise et qu'il était nécessaire de les rappeler et d'en discuter dans un contexte de pandémie. Cela concerne par exemple le droit à l'intégrité physique dans le contexte du libre choix de la vaccination, l'égalité d'accès aux soins, indépendamment du statut vaccinal, et la protection de la personnalité, notamment dans les établissements de soins de longue durée. Certains de ces sujets ont d'ailleurs été abordés dans une série

de podcasts (Corona Talks), toujours disponibles sur le [site internet](#) de la Commission.

Pour élaborer ses prises de position, la CNE a dû se familiariser rapidement avec les différents enjeux de la pandémie. Cependant, dans l'urgence de la situation, certains sujets plus généraux, bien qu'importants, n'ont pas pu être abordés, tels que la difficulté de la prise de décision en temps de pandémie. En outre, un certain recul était nécessaire pour que les leçons apprises en cette période deviennent plus clairement apparentes. Alors que plusieurs membres de la Commission terminent leur mandat en fin d'année 2025, cet avis offre l'opportunité à la CNE de revenir sur certains enjeux majeurs non thématiques pendant la pandémie, afin que ces leçons ne se perdent pas et puissent servir à la préparation à la prochaine pandémie. En outre, c'est également l'occasion pour la CNE de considérer de manière autoréflexive le rôle qu'une commission d'éthique peut jouer en temps de pandémie.

Ce travail s'inscrit dans le prolongement de celui d'autres commissions nationales d'éthique qui ont publié pendant la crise, ou juste après, des prises de position sur des sujets similaires. Par exemple, le Conseil national d'éthique médicale suédois en a publié une en 2020 intitulée « Choix éthiques en temps de pandémie » (« Ethical choices in a pandemic »). En France, le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé a publié en 2022 un avis (n°140) intitulé « Repenser le système de soins sur un fondement éthique. Leçons de la crise sanitaire et hospitalière, diagnostic et perspectives ». Le Conseil d'éthique allemand (Deutscher Ethikrat) a publié, également en 2022 une prise de position intitulée « Vulnérabilité et résilience en temps de crise – Critères éthiques pour la prise de décision lors d'une pandémie » (« Vulnerabilität und Resilienz in der Krise – Ethische Kriterien für Entscheidungen in einer Pandemie »).

Cet avis s'adresse aux futurs membres de la CNE, mais également aux futurs décideurs et décideuses, notam-

ment politiques et responsables d'établissements de soin. Il peut être également utile aux personnes qui étudient ou qui souhaitent mieux comprendre certains enjeux de la pandémie. Enfin, bien que la CNE se soit spécialement intéressée au contexte suisse, beaucoup d'enjeux dépassent ses frontières. Cet avis peut donc être pertinent pour des parties prenantes dans d'autres pays.

Dans cet avis, nous discutons tout d'abord de la prise de décision en situation de pandémie. Nous abordons

les principes permettant un choix réfléchi et justifié, y compris du point de vue éthique, puis ceux concernant le processus décisionnel et la communication à la population. Dans le troisième chapitre, nous discutons de la protection de certains groupes. Nous expliquons d'abord les notions de vulnérabilité et de vulnérabilisation et discutons de difficultés propres à certains groupes de personnes. Dans le chapitre 4, nous explorons le sujet de la préparation à la pandémie. Enfin, dans le chapitre 5, nous discutons du rôle du conseil d'éthique institutionnalisé en temps de pandémie.

Prises de position publiées par la CNE sur la pandémie de COVID-19

Les prises de position de la CNE durant la crise pandémique récente sont résumées ici et demeurent disponibles sur le site internet :

«Le traçage numérique des contacts, instrument de lutte contre la pandémie – Aspects centraux dans une perspective éthique» ([Prise de position n°33/2020](#)) : Les mesures considérées dans la lutte contre une pandémie doivent être considérées non seulement sous l'angle de leur impact sur les principes et les droits des personnes, mais elles doivent aussi être comparées sous cet angle aux autres perspectives envisageables. Même une mesure défendable doit faire l'objet de minimisation de ses risques sous l'angle éthique.

«Protection de la personnalité dans les établissements de soins de longue durée – Considérations éthiques dans le contexte de la pandémie de coronavirus» ([Prise de position n°34/2020](#)) : Les établissements médico-sociaux doivent faire l'objet d'une attention particulière sur le plan de la protection de la vie et sur le plan de la protection des autres droits.

«La vaccination contre le COVID-19: considérations éthiques sur des questions fondamentales et des domaines spécifiques d'application» ([Prise de position n°37/2021](#)) : Ces questions doivent être examinées sous l'angle des principes éthiques fondamentaux de la proportionnalité, de l'égalité de traitement et de la solidarité. Même en situation de crise pandémique, il demeure clair qu'une obligation vaccinale serait problématique. Des mesures telles que des restrictions d'accès aux lieux publics sur la base des certificats de vaccination doivent s'accompagner d'un accès facilité à la vaccination et aux tests et rester temporaires. La certification vaccinale n'est justifiée que si elle permet l'accès aux droits et besoins fondamentaux et aux activités hautement significatives, et respecte la protection des données, la subsidiarité et la proportionnalité. La Suisse n'est pas assez impliquée dans la solidarité internationale.

«Prise de décision politique concernant les mesures d'endiguement de la pandémie de SARS-CoV-2 – point de vue éthique» ([Prise de position n°38/2021](#)) : Les décisions prises en réponse à la pandémie doivent tenir compte de la proportionnalité, de la pesée des biens, de leurs effets sur la justice sociale, de la vulnérabilité de groupes spécifiques, des exigences de décisions dans l'incertitude, et d'une culture positive de l'erreur.

«Pandémie de COVID-19 – L'égalité dans la prise en charge des personnes non vaccinées est une obligation» (Prise de position n°39/2021) :

L'égalité de traitement est fondamentale, mais parfois difficile à défendre en temps de crise. La responsabilité individuelle et la solidarité sociale devraient être indissociables. Blâmer les malades est erroné, mais c'est une tendance persistante.

«La vaccination contre le COVID-19 chez les jeunes de 12 à 15 ans: Considérations éthiques»

(Prise de position n°40/2021) : La capacité de discernement est déterminante pour la décision de se vacciner. La pesée des valeurs en présence ne peut pas seulement se faire au niveau populationnel, mais doit aussi avoir lieu pour chaque composante de la société: on peut peser des intérêts les uns contre les autres, mais il faut éviter de mettre en balance les intérêts d'un groupe de personnes contre ceux d'un autre groupe.

2. Prise de décision en situation de pandémie

Les temps de crise rendent la prise de décision difficile, car ils se caractérisent par une grande complexité, beaucoup d'incertitude et une évolution rapide. En effet, pour prendre des décisions, il faut tenir compte de nombreux facteurs pertinents comme l'effet d'éventuelles mesures sur le nombre de contaminations, mais aussi la santé mentale et la situation économique des personnes concernées. Beaucoup d'éléments déterminants pour prendre ces décisions sont initialement inconnus, comme la manière dont le virus se propage, l'efficacité des masques ou les effets des rencontres à l'air libre. Les éléments factuels disponibles sont en constante évolution, tout comme la situation (par exemple, le nombre de lits disponibles en hôpital, la disponibilité d'équipement de protection comme les masques ou le gel hydroalcoolique, l'augmentation de la violence domestique...). En outre, de nombreuses décisions doivent être prises dans l'urgence et ne peuvent être différées, alors qu'elles peuvent entraîner des conséquences importantes, potentiellement sur le long terme. Enfin, la situation de crise peut faire ressortir des conflits entre différents intérêts publics et privés (santé physique, santé mentale, biens économiques, etc.) et les droits fondamentaux (vie, liberté de mouvement, intégrité corporelle, sphère privée, liberté d'expression, etc.), car il est parfois impossible de préserver tous les droits et tous les intérêts comme on le souhaiterait. Il faut alors soigneusement évaluer les différentes options et faire des arbitrages, parfois difficiles, entre les différents droits et intérêts.

D'autre part, la manière dont les décisions sont prises, communiquées à la population et révisées, et dont les erreurs sont traitées joue également un rôle important sur la compréhension, l'adhésion et la confiance de la population. Au vu de tous ces éléments, les objectifs de la gestion de la pandémie devraient être de protéger les droits fondamentaux tels que la vie et la santé

des personnes, et de protéger leurs moyens de subsistance tout en préservant un discours participatif.

Dans le sous-chapitre 2.1, nous allons tout d'abord discuter des principes à respecter pour prendre une décision difficile du point de vue éthique. Parfois, il n'est pas évident de savoir quelle option choisir, notamment lorsqu'il y a beaucoup d'incertitude ou lorsque toutes les options impliquent une restriction des droits fondamentaux. Plusieurs éléments sont alors à considérer pour que la décision prise soit la meilleure possible ou du moins, celle menant au plus petit préjudice. Dans le sous-chapitre 2.2, nous aborderons les questions du processus décisionnel et de la communication avec la population. Il ne s'agira pas de déterminer quelle option choisir, mais plutôt d'identifier les mécanismes à mettre en place pour que le processus décisionnel soit équitable (qui décide, qui doit être inclus, etc.).

2.1 Comment prendre des décisions difficiles du point de vue éthique

a) Des décisions informées

Les décisions concernant les mesures appropriées pour endiguer une pandémie de manière éthiquement acceptable doivent prendre en compte autant que possible les données factuelles disponibles. A cette fin, il est important de savoir non seulement comment la maladie se propage et quels traitements et mesures prophylactiques sont efficaces, par exemple, mais également quels sont les impacts sociétaux de potentielles mesures. Cela inclut les effets de la pandémie et des mesures sanitaires sur la violence domestique, sur l'accès à la justice (tribunaux), sur la santé mentale de différents groupes sociaux et les effets des aides financières sur différentes catégories professionnelles. Cela comprend également les effets sanitaires sur d'autres domaines de la médecine (report de traitement pour les maladies non transmissibles,

accès à l'interruption de grossesse, transplantations d'organes, etc.). Cela souligne l'importance de la recherche scientifique. Il faut pouvoir identifier les domaines dans lesquels des données fiables manquent et mettre en place des moyens pour les récolter et les rendre disponibles. Les décisions prises, et notamment les mesures mises en place, doivent elles-mêmes être évaluées sur la base de preuves (Hirt et al. 2022). Il est par exemple possible d'appliquer systématiquement certaines mesures à certaines institutions seulement (certains EMS, hôpitaux ou écoles), afin d'en observer les effets, avant de les généraliser aux autres institutions dont les conditions sont comparables. Comme les connaissances évoluent dans le temps, et potentiellement rapidement, les données doivent être récoltées en continu et les décisions prises doivent être régulièrement réévaluées à la lumière des connaissances disponibles et modifiées si besoin.

b) Des décisions réfléchies et raisonnables

Néanmoins, des décisions doivent souvent être prises malgré de grandes incertitudes, car certaines ne peuvent pas être reportées jusqu'à ce que les connaissances nécessaires soient obtenues. Il peut aussi être difficile de connaître les conséquences des décisions prises dans un temps très court, car elles peuvent prendre des mois ou des années pour se manifester clairement. Elles sont également difficiles à évaluer, car il y a de multiples facteurs de confusion et le contexte ne cesse de changer (nouvelles décisions politiques, nouvelles données scientifiques). En outre, les connaissances disponibles ne permettent souvent que d'identifier des risques, qui pourront ou non se réaliser. Même un événement dont le risque d'advenir est faible peut toujours se produire. Il est donc complexe, voire parfois impossible, de savoir quelles sont les bonnes mesures et quelle est la meilleure manière de les mettre en œuvre. Étant donné ces difficultés, les décisions doivent avant tout être réfléchies et raisonnables au vu des éléments connus au moment de la décision. Cela signifie que les connaissances disponibles doivent pouvoir justifier la décision prise.

Puisque l'on doit choisir en fonction de risques (probabilités) plutôt que de connaissances, une étape essentielle consiste à évaluer quels risques sont acceptables et lesquels ne le sont pas. Les risques inacceptables nécessitent en priorité des mesures pour les prévenir. Néanmoins, lorsqu'on décide en fonction de risques, et donc avec beaucoup d'incertitude, les décisions prises vont souvent se révéler par la suite non optimales. Cela n'implique cependant pas que ces décisions étaient des erreurs, si elles étaient justifiées par les éléments connus à ce moment-là. Par exemple, une interdiction de faire des rencontres sociales en extérieur peut être justifiée si l'on ne sait pas encore que le risque d'infection est faible dans de telles conditions. Cependant, il est important que les décisions soient limitées dans le temps et réévaluées et adaptées en fonction des nouvelles informations disponibles. En effet, les mesures exceptionnelles doivent être levées dès que les conditions pour leur maintien ne sont plus satisfaites.

Il est également important de garder à l'esprit que le risque de *biais cognitifs*¹ est plus important en situation de crise, car le temps nécessaire pour prendre du recul et contrer les biais n'est pas disponible. En outre, l'urgence de la situation peut parfois donner l'impression qu'il faut prendre certaines décisions aussi vite que possible, alors qu'il serait possible et plus propice de prendre un temps de réflexion. Même lorsque le temps manque, la décision prise ne doit pas être fondée sur la peur ou d'autres émotions qui pourraient brouiller le jugement, mais doit pouvoir se justifier.

Biais cognitif : mécanisme mental qui affecte le jugement de manière inconsciente et le rend moins rationnel. Par exemple, les individus ont tendance à donner plus de poids aux informations qui confirment leurs opinions qu'à celles qui les infirment. C'est ce qu'on appelle le biais de confirmation.

1 Les notions complexes de ce document (en italique) sont définies dans des encadrés.

Un autre aspect auquel il faut être attentif est que l'on peut avoir tendance à ne pas prendre en considération des éléments ou des contextes auxquels on n'a pas été confronté par l'expérience. Certaines difficultés pourront ainsi être occultées, à l'instar de la difficulté pour les personnes à mobilité réduite ou aveugles à accéder aux centres de vaccinations et de dépistage ou de la cascade d'effets générés sur les parents concernés par la fermeture soudaine du centre d'accueil pour leur enfant présentant une déficience intellectuelle.

c) Une pluralité des approches morales afin d'enrichir la prise de décision

Pour évaluer les mesures et prendre des décisions, il est important de se garder d'utiliser une approche morale simpliste qui ne considère qu'un aspect éthique du problème. Il peut être tentant de n'utiliser qu'un indicateur comme référence, par exemple les taux de mortalité (vie) ou de morbidité (santé), car cela simplifie grandement l'analyse. Cependant, cette approche occulte d'autres aspects qui sont également importants et qui doivent être pris en compte, comme l'impact psychologique, social et économique des mesures.

Il vaut également mieux éviter d'adopter une logique purement *conséquentialiste* qui se concentrerait sur les conséquences des mesures, sans prendre au sérieux les restrictions des droits fondamentaux. Une restriction d'un droit fondamental tel que la liberté de mouvement est problématique en soi du point de vue moral, et pas seulement à cause des conséquences (psychologiques, économiques, sur la santé, etc.) de la restriction sur les personnes concernées. Par ailleurs, une approche purement *déontologiste* qui ne considérerait que le respect des droits fondamentaux sans prendre en compte les conséquences des mesures sur les personnes concernées omettrait également des valeurs importantes du point de vue moral. Par exemple, il est problématique de vouloir maintenir à tout prix la liberté de mouvement, en sachant que

l'exercice de cette liberté aura des conséquences dévastatrices en termes de santé publique.

Conséquentialisme: théorie morale normative qui évalue les actions uniquement en fonction de leurs conséquences.

Déontologisme: théorie morale normative qui évalue les actions uniquement en fonction de leur conformité avec des droits et des devoirs.

Approche pluraliste: approche en éthique qui consiste à prendre en compte différentes théories et approches morales. Outre le conséquentialisme et le déontologisme, cela peut aussi comprendre l'éthique de la vertu, l'éthique du care, la casuistique ou l'éthique narrative².

Il vaut mieux adopter une *approche pluraliste* qui vise à protéger au mieux les droits fondamentaux (droit d'accès aux traitements médicaux, droit à la liberté de mouvement, droit à l'intégrité corporelle, etc.) tout en se préoccupant des conséquences des mesures, notamment sur la santé publique, la sécurité, la liberté, le pouvoir d'achat, etc.³

Ces enjeux sont spécialement apparents dans le cas du triage en soins intensifs (voir encadré ci-dessous p.11), lorsque le manque de ressources implique qu'il faut choisir qui pourra recevoir les soins parmi les personnes qui en ont besoin. Du point de vue déontologique, tout le monde doit pouvoir avoir accès aux mêmes soins. Du point de vue conséquentialiste, il faut tenir compte avant tout des résultats des soins (nombre de vies sauvées) et du fait que toutes les personnes qui ont besoin de ces soins n'ont pas la même probabilité de survivre ou d'avoir une bonne qualité de vie à l'issue du traitement. En conséquence, les deux approches aboutissent à des recommandations très différentes.

2 Cf. l'encyclopédie de philosophie de Stanford (en anglais) pour des articles introductifs sur ces différentes théories et approches ([Stanford Encyclopedia of Philosophy](https://plato.stanford.edu/archives/win2019/entries/philosophy/)).

3 On peut considérer que les quatre principes d'éthique biomédicale développés par Beauchamp et Childress illustrent une approche pluraliste (Beauchamp et Childress 2019) et que le principe de respect de l'autonomie des patients et patientes et le principe de justice sont issus d'une approche déontologiste, alors que les principes de bienfaisance et de non-malfaisance sont plutôt issus d'une approche conséquentialiste.

d) Une restriction des *droits fondamentaux* fondée sur une base légale, nécessaire et proportionnée

Dans une situation idéale, tous les principes éthiques peuvent être respectés. Cependant, cela n'est pas toujours possible, notamment en temps de crise, par exemple lorsque les ressources sont restreintes. Il est alors parfois nécessaire de sacrifier certains biens ou de limiter l'exercice de certains droits, ce qui peut créer de réels *dilemmes*. Les dilemmes éthiques ré-

vèlent ainsi les différents biens et principes moraux qui sont importants au sein de la société. Dans un État de droits, les droits doivent être connus et respectés. Toute restriction des droits doit être minimisée et doit respecter les conditions suivantes: elle doit être légale, nécessaire et proportionnée. Le droit d'urgence permet en outre d'encadrer ce genre de situations extraordinaires en temps de pandémie aux niveaux cantonal et fédéral.

Dilemme: situation dans laquelle il faut choisir entre deux options incompatibles qui présentent chacune des avantages et des inconvénients importants ou, dans le cas des dilemmes éthiques, qui ne permettent pas de respecter l'ensemble des valeurs et principes moraux jugés importants.

Droits fondamentaux: droits essentiels tels que garantis par le texte fondamental d'un État (une constitution). Ils protègent sur ce territoire les libertés individuelles reconnues (comme la liberté d'expression ou de religion), garantissent l'égalité et assurent le respect de tous les droits civils et politiques, économiques, sociaux et culturels comme le droit à la vie privée, à la santé ou encore à l'intégrité physique.

Alors que les droits fondamentaux sont inscrits dans les constitutions nationales, comme la Constitution suisse, les droits humains (ou droits de l'Homme) sont garantis par des textes internationaux ou régionaux, comme la Convention européenne des droits de l'homme.

Les droits humains dans leur ensemble (c'est-à-dire les droits civils et politiques, économiques, sociaux et culturels) s'imposent à l'État, qui a l'obligation de les respecter, de les protéger et de les garantir.

En outre, certains droits ne peuvent être restreints, à l'exemple du droit de ne pas être soumis à la torture. Ainsi, conformément à l'article 36 de la Constitution, les droits fondamentaux ne peuvent être restreints que si cette restriction repose sur une base légale, si elle est « justifiée par un intérêt public ou par la protection d'un droit fondamental d'autrui » et si elle est « proportionnée au but visé » (Art. 36 Cst). Le Tribunal fédéral considère que pour être conforme au principe de proportionnalité, « une restriction (...) doit être apte à atteindre le but visé (...), lequel ne peut être obtenu par une mesure moins incisive » (i.e. nécessaire) et « il faut en outre qu'il existe un rapport raisonnable entre les effets de la mesure sur la personne visée et le résultat escompté du point de vue de l'intérêt public » (c'est-à-dire proportionnée) (TF 8 juillet 2021, 2C_793/2020).

L'évaluation de la proportionnalité implique donc une pesée d'intérêts. En effet, une mesure étatique n'est proportionnée que si les intérêts publics et privés qu'elle vise à protéger l'emportent sur les intérêts des personnes concernées par la mesure. Les autorités disposent d'une marge d'appréciation relativement large lors de cette pesée des intérêts. Cependant, si une mesure de lutte contre la pandémie, par exemple l'interdiction de rassemblements sur les places publiques, ne peut vraisemblablement contribuer que dans une faible mesure à la protection de la santé publique et que l'atteinte aux droits fondamentaux comme la liberté de réunion et d'expression et les droits politiques est grave, la mesure pourra être considérée comme disproportionnée et devra donc être abandonnée. En outre, les mesures ne doivent pas viser à ce que le risque de dommage que l'on

cherche à éviter soit réduit à zéro, ce qui pourrait impliquer des mesures déraisonnables, mais à ce que le risque devienne acceptable, au vu « de l'ensemble des intérêts concernés » (ATF 2C_793/2020 08.07.2021). Par exemple, le Tribunal fédéral a considéré en juillet 2021 que l'obligation de porter un masque pour les personnes de plus de 12 ans se rendant dans les supermarchés reposait sur une base légale et qu'elle était nécessaire (pour protéger la santé publique) et proportionnée (mesure à portée limitée et dont l'application était limitée dans le temps) (TF 8 juillet 2021, 2C_793/2020)⁴.

La nécessité et la proportionnalité de mesures peuvent être plus difficiles à évaluer lorsqu'on ne dispose pas de données scientifiques suffisantes sur la probabilité d'un dommage ou l'efficacité de mesures pour l'éviter. Cependant, on peut considérer que le principe de précaution peut s'appliquer. Habituellement mis en œuvre dans les domaines de l'environnement et des technologies, le principe de précaution permet aux autorités de prendre des mesures pour prévenir des conséquences négatives importantes et probables de l'utilisation d'une technologie, même en l'absence de preuves scientifiques complètes et définitives⁵. Dans le contexte de la pandémie, cela implique qu'il peut être acceptable d'introduire des mesures (légal, nécessaires et proportionnées) pour prévenir des risques liés à la pandémie avant que les dommages importants liés à la maladie aient été établis scientifiquement (TF 147 I 450)⁶. Pour que le principe de précaution puisse s'appliquer, trois conditions doivent être satisfaites (Rütsche 2024) :

- les dommages qui pourraient advenir seraient graves et irréversibles (ATF 132 II 305 E. 4.3 p. 320).
- le risque est hautement plausible (« erhebliche Plausibilität ») (ATF 147 I 450 E. 3.2.6 p. 457) et la mesure envisagée pourrait limiter de manière efficace

les dommages si le danger devait se concrétiser (131 II 431 E. 4.4.4 p. 443).

- l'introduction de la mesure respecte le principe de proportionnalité. Cela implique qu'elle soit « nécessaire pour atteindre l'objectif d'intérêt public ou privé poursuivi et qu'elle soit acceptable pour les personnes concernées compte tenu de la gravité de la restriction des droits fondamentaux » (notre traduction) (ATF 147 I 450 E. 3.2.3 p. 454 s.).

Du point de vue éthique, il est également important que les populations concernées par des mesures qui restreignent leurs droits fondamentaux soient consultées sur la mise en place de ces mesures aussi rapidement que possible. Par exemple, des personnes dont la santé est mise en danger par la pandémie et qui se voient imposer des mesures d'isolement importantes pour leur propre protection, devraient être consultées (voir ci-dessous chapitre 3).

4 Il s'agissait d'un recours contre l'Ordonnance du Conseil d'État du Canton de Fribourg du 25 août 2020, plus précisément contre l'adoption de l'Art. 5a qui concernait l'obligation du port du masque pour toutes les personnes de plus de 12 ans dans les commerces et pour le personnel de service des lieux de consommation. Voir aussi TF 23 nov. 2021 (2C_183/2021; 2C_228/2021).

5 Cela n'implique pas que le développement de technologie dont les risques ne sont pas connus doit être stoppé, mais qu'il faut prendre des mesures pour réduire les dommages susceptibles d'arriver.

6 Voir également : TF 147 I 450; TF 148 I 19.

Illustration : le cas du triage

Lors de la pandémie de COVID-19, la question du triage en hôpital a dû se poser, c'est-à-dire la question du choix des personnes pouvant ou non avoir accès à certains soins lorsque les ressources disponibles ne permettent pas de donner un accès à toutes celles qui en ont besoin. Il n'est pas clair aujourd'hui si et dans quelle mesure un triage a eu lieu pendant la pandémie de COVID-19, mais cette question a été largement débattue, notamment, car elle touche à l'enjeu sensible de la non-discrimination dans l'accès aux soins.

Chaque personne a le droit d'avoir accès aux soins de base de façon non discriminatoire. Parfois, lorsque les ressources viennent à manquer, il n'est pas possible de donner à chaque personne les soins dont elle a besoin. Cela peut aussi survenir hors temps de crise, par exemple dans les services de soins intensifs dans lesquels le nombre de lits est limité. C'est également le cas pour les personnes en attente d'un don d'organe, puisqu'il n'y a pas assez d'organes disponibles pour toutes celles qui en ont besoin. Lors de la pandémie de COVID-19, les demandes ont fortement augmenté, mettant en lumière ce problème. En effet, le nombre de ventilateurs permettant une respiration mécanique, le nombre de places aux soins intensifs et le personnel étaient limités et pouvaient parfois être trop faibles par rapport aux besoins de la patientèle.

Cette situation est tragique, car cela implique que des choix soient faits entre les personnes en attente de soins pouvant potentiellement sauver leur vie. Cependant, ce n'est pas tant le triage en lui-même qui a entraîné beaucoup de débats, mais plutôt la question des critères retenus pour effectuer un tel triage. L'Académie suisse des sciences médicales a publié des directives dans lesquelles elle recommandait que le pronostic à court terme soit l'unique critère⁷. Ce critère est efficace pour arriver au but fixé – sauver le plus de vies possible – puisqu'il exige l'attribution des ressources disponibles aux personnes qui ont le plus de chances d'être sauvées. Cependant, cela implique que les personnes pour lesquelles le pronostic à court terme est moins bon, en raison de leur âge ou d'autres comorbidités, ont globalement moins de chances d'avoir accès à certains soins. Un tel choix se justifie par l'argument de l'efficacité de l'attribution des ressources et le but de sauver le plus de personnes possible. Néanmoins, comme le mentionnent les directives de l'ASSM, l'âge ou des déficiences physiques ou intellectuelles ne peuvent pas en eux-mêmes constituer un critère pour le triage (voir la prise de position de la CNE sur le Postulat n°23.3496).

2.2 Processus décisionnels dans un État de droit

La manière dont les décisions sont prises, et pas seulement leur contenu, a une importance du point de vue éthique. Par exemple, il serait problématique qu'une personne prenne une décision qui impacte la population entière sans concertation avec d'autres personnes ou organes et sans qu'il y ait un moyen de

recours juridictionnel effectif, quand bien même cette décision serait la meilleure possible. Les processus décisionnels eux-mêmes doivent donc être justes. Cette branche de la justice est appelée *justice procédurale*.

Justice procédurale: approche de la justice qui s'intéresse aux conditions formelles à respecter pour que la prise de décision soit juste.

⁷ ASSM, « Triage en soins intensifs en cas de pénurie exceptionnelle des ressources. Orientation pour la mise en œuvre du chapitre 9.3. des directives « Mesures de soins intensifs » (2013) », 2021.

a) Principes de gouvernance de l'État de droit

Dans un État de droit, les processus décisionnels (adoption et promulgation des lois), ainsi que les modalités de recours aux instances juridictionnelles et d'indépendance de ces instances, sont encadrés⁸. Ils doivent être décidés dans le respect des règles prédéfinies et dans le respect de la hiérarchie des normes. En Suisse, les articles 5 et 36 de la Constitution précisent ainsi que l'action des autorités publiques est encadrée par le droit, doit être dans l'intérêt public et proportionnée. En outre, la Confédération et les cantons doivent respecter les normes de droit international, ce qui implique notamment le respect et la protection des droits humains.

Cependant, une pandémie est une situation extraordinaire non seulement des points de vue sanitaire et éthique, mais également juridique (voir aussi section 4.1 ci-dessous). Lorsque l'État d'urgence est déclaré, le droit d'urgence entre en vigueur. La sécurité de l'État et la sûreté de la population sont des intérêts à protéger et qui peuvent justifier des dérogations aux droits garantis et une modification de l'attribution des pouvoirs. En effet, le gouvernement (pouvoir exécutif) va pouvoir décider, à la place du Parlement (pouvoir législatif), d'instaurer des mesures dont la durée est toutefois limitée dans le temps. Cependant, la manière dont ces processus sont affectés doit être déterminée en amont et fixée dans le droit de manière démocratique; de strictes limites doivent être définies concernant, notamment, l'étendue des pouvoirs et les règles mentionnées ci-dessus concernant la restriction des droits (Section 2.1, d) doivent être respectées.

En outre, certains principes éthiques s'appliquent. Il est notamment important que les différentes parties prenantes soient consultées. Dans le cadre d'une pandémie, doivent ainsi notamment être consultés les spécialistes en infectiologie et épidémiologie qui apportent une expertise poussée sur la maladie elle-même et les données statistiques, mais également les personnes qui bénéficient d'une expérience

concernant les impacts sociaux et économiques des décisions prises. Les intérêts des personnes vulnérables et vulnérabilisées, notamment des personnes qui présentent des déficiences physiques ou intellectuelles et des populations à faible revenu, doivent être pris en compte. En outre, lorsque des mesures concernent un groupe en particulier qu'elles visent à protéger (par exemple, les personnes en EMS), ce groupe doit être consulté dans la mesure du possible (cf. ci-dessus 2.1 d).

Le processus décisionnel doit être aussi transparent que possible. Cela signifie que la population doit pouvoir savoir comment et pourquoi les décisions ont été prises. Cela concerne à la fois le processus décisionnel (qui a pris cette décision, qui a été consulté, etc.) et les raisons qui ont mené à cette décision et qui la justifient. Les conflits d'intérêts des personnes impliquées doivent être dévoilés.

Enfin, les personnes et instances qui prennent les décisions en temps de crise doivent pouvoir répondre de leurs actes. Il est important que des mécanismes soient en place pour garantir que ce soit le cas.

b) Recours à une structure de soutien éthique

Lors de prises de décisions difficiles, il peut être utile de compléter l'expertise professionnelle dans les domaines concernés par une expertise dans le domaine de l'éthique, par exemple en faisant appel à un organe institutionnel hospitalier, cantonal ou national. Les professionnels et professionnelles impliqués dans les structures éthiques peuvent aider à articuler les valeurs et droits en jeu et à les pondérer. En effet, cette pondération n'est jamais simple, d'autant plus lorsque de nombreuses personnes sont concernées. De plus, le soutien éthique (tout comme l'expertise juridique) joue un rôle important pour rappeler le cadre des droits fondamentaux et des droits humains qui doivent être sauvegardés et respectés. Par exemple, chaque personne doit pouvoir avoir accès aux soins de santé quel que soit son statut vaccinal, avoir le droit

8 Voir la liste des critères de l'État de droit adoptée par la Commission européenne pour la démocratie par le droit (Commission de Venise) en 2016, doc CDL-AD(2016)007. ([https://venice.coe.int/webforms/documents/default.aspx?pdf=CdL-AD\(2016\)007-f](https://venice.coe.int/webforms/documents/default.aspx?pdf=CdL-AD(2016)007-f))

de vote et de manifestation, avoir accès aux biens nécessaires à sa subsistance, etc. Les conditions dans lesquelles certains de ces droits peuvent être limités doivent elles aussi être rappelées et clarifiées. Enfin, le soutien éthique peut faciliter l'explication des décisions qui ont été prises et leur discussion. Il est notamment important de pouvoir rappeler que le fait qu'un droit fondamental ait dû être temporairement restreint n'est pas anodin et ne signifie pas que ce droit n'est pas important.

Selon le niveau auquel la décision doit être prise, on pourra faire appel à différentes instances éthiques. Au niveau national, outre la CNE, la Commission centrale d'éthique de l'ASSM peut également prendre position sur des questions médicales générales. En outre, les conseils d'éthique clinique, notamment présents dans les hôpitaux, offrent des consultations et peuvent soutenir une prise de décision à l'échelle des institutions.

Comités et commissions d'éthique en Suisse

En Suisse, il existe plusieurs organes dont le rôle est de fournir une expertise et des conseils en matière d'éthique. Il y a deux commissions extraparlimentaires. L'une est la CNE qui a pour tâche de suivre « les développements scientifiques et leurs applications dans les domaines de la santé et de la maladie chez l'être humain. Elle prend position d'un point de vue éthique sur les questions sociales, scientifiques et juridiques qui s'y rapportent » (Ordonnance sur la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine). L'autre est la Commission fédérale d'éthique pour la biotechnologie dans le domaine non humain (CENH). Parmi les organes éthiques importants en Suisse, il y a également la Commission centrale d'éthique (CCE) de l'Académie suisse des sciences médicales qui élabore des prises de position et des directives médico-éthiques sur des sujets biomédicaux pour les professionnels et professionnelles de la santé. Il existe également un certain nombre de conseils d'éthique clinique liés à différentes structures sanitaires ou sociosanitaires qui offrent un soutien éthique et des recommandations sur des situations particulières difficiles du point de vue éthique. À cela faut-il encore ajouter les commissions cantonales et leur organisation faîtière, *Swissethics* ainsi que les commissions d'éthique de la recherche présentes dans les différentes hautes écoles.

2.3 Relation entre les autorités et la population

a) Culture de l'apprentissage

Étant donné que beaucoup de décisions doivent être prises en situation de grande incertitude, leur révision en fonction de l'évolution de la situation ne doit pas être interprétée comme problématique. Il est essentiel, au contraire, de développer une *culture de l'apprentissage* afin que l'évolution dans la manière de faire soit encouragée, à mesure que le savoir et l'expérience s'accumulent.

Culture de l'apprentissage: environnement qui encourage l'apprentissage et le partage de connaissances et de savoir-faire et qui accepte que des décisions doivent être réévaluées selon l'évolution de la situation et des éléments connus.

Un contexte qui, au contraire, serait centré sur les erreurs plutôt que sur l'apprentissage, qui condamnerait toute décision qui ne se révélerait pas optimale par la suite ou qui chercherait un bouc émissaire pourrait être dangereux. En effet, un tel contexte pourrait en-

trainer le report de prises de décisions urgentes, le renoncement à l'adoption de mesures qui semblent nécessaires ou justifiées ou, au contraire, l'adoption de mesures exagérées motivées par la peur de commettre une erreur, et dont l'application pourrait entraîner des conséquences désastreuses pour les personnes et les structures touchées par la pandémie. En outre, il apparaît que la prévention est plus efficace lorsqu'elle prend la forme de mesures systémiques visant à diminuer la probabilité d'erreurs futures, plutôt que de sanctions touchant les individus ayant commis des erreurs.

Enfin, il est important que ces enjeux soient communiqués au public pour qu'il comprenne qu'il est normal que des décisions non optimales soient prises et que les décisions et structures mises en place seront adaptées en fonction des connaissances disponibles. Si les décisions sont expliquées, c'est-à-dire si les raisons qui les justifient tout comme les incertitudes sont exposées, celles qui s'avèrent non optimales pourront par la suite être assumées ouvertement. Cela permet un réajustement des mesures plus rapide et plus facile.

b) Communication avec la population et polarisation

La manière dont les autorités étatiques communiquent avec la population peut avoir un effet déterminant sur la manière dont une pandémie se déroule. La manière dont la situation est décrite et les mesures présentées et justifiées peut avoir pour conséquence que ce qui est communiqué ne soit pas pris au sérieux ou, au contraire, crée de la peur ou des clivages dans la société. Étant donné qu'il est inévitable qu'il y ait des désaccords au sein de la société sur la priorisation des intérêts et des droits, on peut s'attendre à un débat public animé sur les décisions prises. Un tel débat est souhaitable et à encourager. Cependant, une polarisation excessive est problématique. En effet, en cas de polarisation, des points de vue tranchés et rigides s'établissent. Les personnes faisant partie d'un groupe ou d'un autre ont alors de la peine à communiquer, à se comprendre, voire peuvent se montrer agressives ou violentes. Une telle situation ne favorise pas le débat public. Au contraire, elle fragilise la

cohésion publique et rend la collaboration et la mise en place de mesures visant à faire face à la pandémie plus difficile.

Pour lutter contre la polarisation, outre la lutte contre la désinformation et la mésinformation (voir point c) ci-dessous et chapitre 4), il est important d'informer de façon transparente la population des raisons qui ont mené à une certaine prise de décision et de discuter ouvertement des conflits de valeurs. En effet, il est important qu'il soit clair que les valeurs portées par les différents groupes qui s'opposent sont reconnues et prises au sérieux. Elles doivent être respectées autant que possible, dans la mesure, par exemple, où elles ne contredisent pas les connaissances acquises ou sont manifestement fausses. Il s'agit également de relever l'ambivalence qui a pu précéder une prise de position au vu de la complexité de la situation et de ne pas présenter la décision de manière simpliste et dichotomique. La transparence et la culture des erreurs sont également importantes pour minimiser la polarisation.

Il s'agit également de rappeler les buts des éventuelles mesures, car ils sont vraisemblablement partagés par l'entier de la population (sortir de la pandémie, protéger les personnes vulnérables, préserver l'économie). Enfin, le ton de la communication et la manière dont les idées sont articulées doivent pouvoir encourager la solidarité plutôt qu'attiser la peur.

c) Lutte contre la désinformation et la mésinformation

Durant la dernière pandémie, la *désinformation* et la *mésinformation* ont également participé à une polarisation de la société autour des mesures prises pour endiguer la pandémie. Outre une communication efficace et transparente de la part des autorités étatiques, des mesures peuvent être prises pour lutter contre la désinformation et la mésinformation, sans censure ni abus de pouvoir de la part de l'État. En effet, il est souhaitable d'encourager la vérification d'informations (fact-checking) et d'éduquer les personnes à l'usage des technologies. Cela doit si possible être fait en amont d'une crise (voir chapitre 4 ci-dessous).

La mésinformation et la désinformation

font toutes deux référence à un contenu faux ou trompeur. La désinformation, cependant, comprend également l'intention de tromper ou de nuire.

d) Conserver la confiance de la population

La confiance de la population dans les instances étatiques est importante, entre autres car elle a une influence directe sur l'adhérence aux mesures prophylactiques et donc sur l'efficacité de ces mesures. La confiance dans les institutions étatiques doit être acquise avant la situation de crise (voir point 4 ci-dessous), mais doit être maintenue pendant la crise. Pour cela, les instances étatiques doivent premièrement se montrer dignes de confiance, en proposant des mesures proportionnées et justifiées et en se conformant aux principes de justice procédurale présentés ci-dessus. Il s'agit en effet d'instaurer une confiance justifiée de la part de citoyens et citoyennes responsables, et non d'obtenir leur obéissance en faisant appel à leur loyauté.

Deuxièmement, les instances étatiques doivent faire preuve d'ouverture et d'honnêteté. En effet, communiquer ouvertement et de manière transparente sur ce qui est connu et ce qui ne l'est pas, sur les risques et les raisons qui justifient les décisions prises peut aider à conserver la confiance.

Enfin, il est important de gérer les attentes de la population envers les autorités publiques. En effet, si les attentes de la population sont trop hautes, les autorités pourraient ne pas être en position de les remplir, ce qui pourrait mener à une rupture de la confiance. Par exemple, si la population s'attend à ce que les autorités gèrent la crise parfaitement, qu'aucune décision suboptimale ne soit prise, qu'aucune erreur ne soit commise et qu'aucun droit ne soit limité, elle pourrait être très déçue, et pourrait perdre sa confiance en elles, quand bien même ces dernières se seraient montrées dignes de confiance.

e) Tolérance pour personnes à la responsabilité accrue

Un certain nombre de personnes voient leur responsabilité subitement décuplée lorsqu'une pandémie survient. Ce phénomène concerne spécialement les personnalités politiques qui prennent des décisions pour la population à différents niveaux (par exemple ministres de la Santé aux niveaux fédéral et cantonal) ou bien encore le personnel soignant et les comités d'éthique. Ces personnes font l'objet d'attentes très importantes et subissent parfois beaucoup de pression. Par exemple, les actions et décisions des autorités politiques sont très scrutées et soumises à une pression très forte de ne pas faire d'erreur. Pour le personnel soignant, l'attente est que ces personnes consentent à prendre des risques pour leur propre santé et celle de leurs proches qui sont inhérents au fait de soigner des personnes malades en temps de pandémie. Les attentes sont très importantes et la désapprobation forte si tout écart est observé.

Or, bien qu'en théorie les activités liées à une pandémie éventuelle fassent partie de l'engagement de ces personnes, il n'est pas certain qu'elles s'étaient engagées dans leur fonction en s'attendant à devoir les réaliser. De ce fait, on peut considérer qu'il est problématique d'avoir des attentes aussi lourdes envers elles. Il est souhaitable que ces difficultés pour les personnes concernées soient formulées et qu'elles fassent l'objet de plus de compréhension et de tolérance.

3. Mesures de protection

3.1 Protection des personnes vulnérables

Lors de la pandémie de COVID-19, il a beaucoup été question de protéger les « personnes vulnérables ». Il s'agissait essentiellement de protéger d'une infection les personnes pour lesquelles le COVID-19 représentait un risque accru pour la santé ou la vie. Or, le concept de vulnérabilité doit être compris de manière plus large. En effet, la *vulnérabilité* peut être définie comme un risque accru de subir un tort (Tavaglione et al. 2015), c'est-à-dire, de voir ses droits violés. Ce concept est donc comparatif. De nombreuses personnes peuvent donc être vulnérables, selon les torts considérés et les groupes comparés, et leur vulnérabilité peut donc évoluer avec la situation.

Ainsi, selon cette définition, les personnes pour lesquelles le COVID-19 représentait un risque accru pour la santé n'étaient pas nécessairement vulnérables, car

certaines pouvaient ne pas avoir de risque accru de subir un tort. Au contraire, les enfants n'avaient pas de risque accru pour leur santé, mais étaient vulnérables, car ils étaient plus susceptibles de subir un tort, par exemple que leur santé soit moins protégée que celle des autres⁹ ou que leur droit à l'éducation ne soit pas respecté. De même, certaines personnes, comme celles ne bénéficiant pas d'un statut légal, courraient un risque accru que leurs droits fondamentaux du travail ne soient pas respectés. En outre, certaines personnes peuvent être vulnérables de plusieurs manières en même temps (*intersectionnalité*). Une personne peut avoir un risque accru de ne pas avoir accès aux soins et également avoir un risque accru de précarité et de ne pas pouvoir subvenir à certains besoins fondamentaux. Ainsi, il est donc problématique de ne parler que du risque de la maladie pour la santé, car cela peut invisibiliser d'autres risques.

Vulnérabilité: Risque accru de subir un tort, c'est-à-dire, de voir ses droits violés.

Vulnérabilisation: « L'attribution de la vulnérabilité de manière active et unilatérale dans le but de réduire les risques attribués » (Monteverde 2025, notre traduction), mais pouvant avoir pour conséquence de rendre la population concernée encore plus vulnérable.

Intersectionnalité: L'intersectionnalité fait référence à l'expérience des personnes qui font l'objet de plusieurs sortes d'inégalités systémiques et de discrimination (selon la race, le genre, l'orientation sexuelle, la classe sociale, etc.) et la manière dont ces inégalités se renforcent en se cumulant.

Syndémie: Synergie d'une épidémie et de facteurs environnementaux, sociaux et biologiques qui amplifie les effets négatifs de la pandémie sur une population ou groupes de personnes.

9 Comme le risque pour les enfants était plus faible que pour d'autres groupes, peu de mesures de protection ont été mises en place pour les protéger du COVID-19. Or, le fait que le risque soit faible n'implique pas qu'il est inexistant et qu'aucune mesure ne soit nécessaire.

Comme la vulnérabilité est un concept comparatif, les groupes de personnes vulnérables dépendent des conditions de la situation sanitaire et sociale. Par exemple, une maladie qui toucherait en particulier une minorité sexuelle pourrait augmenter la vulnérabilité de cette population à la discrimination. Cependant, de manière générale, les vulnérabilités déjà présentes avant une pandémie sont amplifiées par la crise, ce qui fait que les personnes dont la situation est précaire ou fragile peuvent tomber dans une plus grande précarité pendant la pandémie. Cela donne lieu à une *syndémie* (Horton 2020). Ainsi, les crises telles que les pandémies touchent plus fortement les personnes défavorisées. Les personnes qui avant une pandémie ont moins de moyens financiers, qui partagent un logement exigu avec d'autres personnes, qui n'ont pas d'emploi stable, qui ont un accès aux soins plus difficile, etc., ont moins de moyens à disposition pour faire face à une crise et pour se protéger en cas d'épidémie ou de pandémie. Ces aspects sociaux sont à prendre en compte lorsque l'on considère comment une pandémie et les mesures pour l'endiguer affectent une population. Il s'ensuit que des mesures pour minimiser les inégalités hors temps de crise sont essentielles pour diminuer le risque de syndémie.

Comme les personnes vulnérables sont plus à risque que les autres de subir un tort, il s'ensuit qu'elles ont besoin d'une protection renforcée. Il faut mettre en place des mesures pour que la probabilité qu'elles subissent un tort soit ramenée à celle du reste de la population. Il est cependant important que certains groupes de personnes ne soient pas *vulnérabilisés* d'une manière qui les rende encore plus vulnérables (Monteverde 2025). Il faut éviter que des groupes de personnes soient « unilatéralement décrétés vulnérables » par des tiers (Monteverde 2025, p.4) et que des mesures pour les protéger qui limitent leurs droits leur soient imposées contre leur volonté. Si possible, les mesures devraient plutôt viser des aspects structurels qui contribuent à la vulnérabilité et sur lesquels on peut agir. Par exemple, dans un EMS, outre la visite des proches, beaucoup d'éléments structurels peuvent favoriser la contagion (nombre de lits, chambres partagées, manière dont les soins sont organisés).

Ainsi, lorsque des mesures pour protéger les personnes vulnérables sont envisagées, il faut garder à l'esprit l'aspect multidimensionnel de la vulnérabilité et ses causes structurelles, et prendre en compte les conséquences de ces mesures de manière large. Il est également important d'éviter que les personnes dont la santé est spécialement à risque lors d'une pandémie soient considérées comme responsables des mesures mises en place dans la population et stigmatisées à cause de cela (Deutscher Ethikrat 2022).

Enfin, il est possible que lors d'une pandémie toutes les vulnérabilités ne puissent être compensées et qu'il faille établir une hiérarchie. Il pourra être décidé de protéger en priorité certains groupes plutôt que d'autres. Cependant, bien que cela puisse parfois se justifier en temps de crise, lorsque les ressources disponibles ne permettent pas de protéger tous les groupes, cette priorisation crée des inégalités de traitement. Il est alors essentiel de pouvoir la justifier (voir chapitre 2 ci-dessus) et de la réexaminer régulièrement, afin de vérifier si elle est toujours nécessaire et justifiée.

3.2 Considérations spécifiques à certains groupes de personnes

Dans ce chapitre, la CNE a choisi d'aborder des difficultés et enjeux éthiques propres à certains groupes de personnes qui étaient vulnérables lors de l'épidémie de COVID-19. Il n'était malheureusement pas possible d'être exhaustif et le fait qu'un groupe de personnes ne soit pas mentionné ici ne signifie pas qu'il n'ait pas été vulnérable et donc que les personnes concernées n'avaient pas besoin d'une protection accrue de leurs droits. Ainsi, on aurait également pu mentionner, par exemple, les personnes enceintes et les proches aidants. Lors d'une prochaine pandémie, d'autres groupes de personnes pourraient être particulièrement vulnérables. Il sera donc important de les identifier et de ne pas partir du principe qu'ils sont identiques à ceux de la pandémie de COVID-19.

a) Personnes vivant en institution

La santé des personnes institutionnalisées, en particulier des personnes âgées ou souffrant de comor-

bidités, peut être particulièrement à risque pendant une pandémie, comme cela a été le cas pour le COVID-19. D'autre part, elles ont très souvent peu de moyens de se protéger elles-mêmes et d'avoir accès à des mesures prophylactiques. En outre, lorsque ces personnes vivent en institution, elles se trouvent tributaires de la politique de l'établissement dont les problèmes structurels peuvent contribuer à les vulnérabiliser. Par exemple, dans une grande structure avec trop peu de personnel, le risque de contagion est élevé puisque chaque membre du personnel soignant doit s'occuper d'un nombre de personnes élevé.

Lorsque ces personnes sont identifiées comme particulièrement à risque, les mesures adoptées pour les protéger portent souvent sur leur droit à la vie privée ou leur liberté de mouvement : par exemple, la liberté de recevoir des visites (droit à la vie privée) ou de sortir de leur chambre (liberté de mouvement). Bien que le but soit en lui-même raisonnable (protéger la vie de ces personnes), de telles mesures peuvent être remises en question sous plusieurs angles.

Premièrement se pose la question de l'efficacité. Les mesures ne doivent pas être maintenues, s'il y a des indications scientifiques claires qu'elles ne sont pas efficaces. Par exemple, il n'est pas acceptable d'interdire aux résidents et résidentes de sortir dans le jardin de l'établissement, s'il est connu que le risque de contagion à l'air libre est faible et ne peut justifier une telle mesure. Deuxièmement se pose la question de la proportionnalité. Pour certaines personnes en EMS, la qualité de vie compte plus que le prolongement de la vie. Dans ce cas, il peut sembler disproportionné de les isoler et de les priver du contact avec leurs proches, qui est un pilier essentiel de leur qualité de vie. En outre, il n'est pas clair que le risque ajouté par le contact avec les proches justifie cette limitation. De même, certaines personnes présentant des troubles cognitifs peuvent être dans l'impossibilité d'appliquer certaines mesures comme porter un masque, se désinfecter régulièrement les mains ou garder une distance sociale.

Enfin, il faut considérer que la liberté de mouvement est un droit fondamental protégé par la Constitution

(Art. 10) qui ne peut être restreint, et ce drastiquement et sur la durée, sans le consentement des personnes concernées que dans certains cas strictement encadrés. Notamment, comme évoqué ci-dessus dans le chapitre 2.1, la restriction de la liberté de mouvement doit être légale, nécessaire et proportionnée. Les différents intérêts en jeu doivent être pesés. Ainsi, la mise en place de mesures pour protéger les personnes institutionnalisées ne doit pas uniquement prendre en compte les risques de l'épidémie pour ces personnes. L'évaluation des mesures doit considérer la santé et le bien-être des personnes de manière plus holistique, prendre au sérieux la liberté de mouvement et plus régulièrement évaluer les mesures en fonction des connaissances et de la situation.

b) Personnes hospitalisées

Durant la pandémie de COVID-19, l'accompagnement des personnes malades, y compris en fin de vie, dans les hôpitaux a souvent été interdit pour protéger les personnes hospitalisées non infectées par le COVID-19, ainsi que les proches de celles hospitalisées et infectées. Les proches d'une personne mourante ne pouvaient pas être auprès d'elle et l'entourer. Cette situation a été extrêmement douloureuse pour beaucoup de personnes et leur famille. De même, des personnes n'ont pas pu accompagner leur enfant (ou autre membre de la famille) hospitalisé à cause du nombre restreint de visites. C'est pourquoi il est important que lorsque des moyens sont trouvés pour permettre aux proches d'accompagner les personnes hospitalisées sans risque, ces moyens soient systématiquement partagés avec les autres institutions. Il est crucial que le flux d'information entre les hôpitaux, mais aussi entre les autres institutions soit bien organisé pour que la lutte contre la pandémie puisse être efficace et la restriction des droits des patients et patientes minimisée. Enfin, des mesures aussi drastiques devraient pouvoir se justifier sur la base de preuves suffisantes.

c) Personnes requérantes d'asile et sans titre de séjour

Les droits des personnes requérantes d'asile doivent être respectés au même titre que ceux des personnes

de nationalité suisse. Elles doivent pouvoir avoir accès au système de santé et à la vaccination. En outre, il n'est pas acceptable du point de vue éthique qu'elles soient soumises à des interventions comme des tests de dépistage sans leur consentement, par exemple en cas de renvoi, lorsqu'un test de dépistage est requis par la compagnie aérienne ou le pays d'accueil.

Les personnes sans titre de séjour sont également particulièrement vulnérables en temps de pandémie, car elles cumulent différents types de vulnérabilité. Comme elles sont employées par l'économie informelle, sans contrat de travail, elles n'ont pas accès à un certain nombre de prestations sociales (chômage, aide sociale, assurance invalidité). Bien qu'elles aient l'obligation légale de souscrire une assurance maladie, il est néanmoins possible qu'elles n'en aient pas, ce qui complique leur accès aux soins. En outre, comme elles n'ont pas le droit de travailler en Suisse, elles ne bénéficient pas de la protection du droit du travail pour des activités non déclarées. En temps de crise, elles ont donc plus de probabilité de perdre leur emploi sans compensation de revenu. Cela a été le cas, par exemple, de beaucoup de personnes qui faisaient le ménage chez des particuliers. Comme ces personnes vivent souvent avec peu de moyens hors temps de crise, la perte de leur revenu peut avoir des conséquences désastreuses et aggraver leur précarité.

Ces personnes ont donc besoin d'une protection accrue en temps de crise. En outre, des mesures doivent être entreprises pour que leur statut légal puisse être régularisé, à l'exemple de l'Opération Papyrus menée à Genève (Ferro-Luzzi et al. 2023).

d) Personnes en situation de handicap

Certaines personnes en situation de handicap sont dépendantes d'un système de soutien pour pouvoir effectuer certaines tâches, notamment, de la vie quotidienne. Or, lorsque des mesures de semi-confinement sont instaurées, ce système d'aide peut en partie s'écrouler pour les personnes dont le système ne repose pas sur des proches, les laissant dans des situations précaires. Notamment les systèmes reposant sur des bénévoles peuvent être grandement affaiblis, car ces personnes doivent s'isoler pour

protéger leur santé, ne peuvent plus se déplacer ou encore doivent s'occuper d'autres personnes de leur entourage qui ont subitement besoin de plus d'aide. Par exemple, une personne aveugle peut perdre l'aide dont elle a besoin pour lire son courrier ou trouver le chemin du centre de vaccination. Pendant la pandémie de COVID-19, certaines structures d'accueil pour personnes dépendantes ont fermé, obligeant les familles à prendre en charge leur proche sans préparation et sans nécessairement en avoir les moyens ou la capacité, par exemple, à cause d'un emploi.

La préparation à la pandémie doit tenir compte de ces problèmes et prévoir des plans de protection compatibles qui permettent de maintenir le système existant de soutien aux personnes en situation de handicap. De manière générale, les plans de protection doivent être conçus de manière différenciée. En effet, ils ne doivent pas être créés seulement pour les milieux professionnels, car ils peuvent se montrer inadaptés pour d'autres contextes tels que les milieux familiaux, associatifs, ou encore les écoles. La préparation à la pandémie doit donc être faite de manière différenciée selon les besoins de différents groupes. De plus, il est essentiel que la communication et les lieux tels que les centres de vaccination puissent être accessibles aux personnes en situation de handicap.

e) Personnes malades ou dépendantes à domicile

Durant une pandémie, beaucoup d'attention est portée aux personnes vivant ou séjournant en institution. La situation des personnes malades ou dépendantes vivant à domicile ne doit cependant pas être ignorée. La plupart d'entre elles sont prises en charge par leurs proches. Pendant la pandémie de COVID-19, les centres de jour pour personnes dépendantes ont été fermés soudainement, ce qui a obligé les proches aidants à assumer encore plus de tâches à domicile. En outre, ces personnes malades ou dépendantes avaient la plupart du temps un risque d'infection élevé en raison de leur état de santé, alors qu'elles ne pouvaient pas bénéficier de la même protection que les personnes vivant en institution ni recevoir les informations nécessaires pour leur protection. Parallèlement, ces personnes ont parfois dû renoncer à des soins

hospitaliers pourtant essentiels par peur de s'exposer encore plus à la maladie qui pouvait leur être fatale. Toutes ces difficultés d'accès aux soins de santé ont également entraîné des répercussions sur les proches aidants, qui ont dû s'occuper seuls, dans une large mesure, de la santé de leurs proches. En effet, les proches aidants ont pu se retrouver dans des situations compliquées impliquant la gestion simultanée de leur travail, de l'école à la maison, et des soins à leur proche. Les services d'aide et de soins à domicile étaient souvent le seul point de contact professionnel subsistant. Enfin, comme évoqué ci-dessus, les personnes dépendantes à domicile n'ont pas toujours pu avoir accès aux centres de vaccination, qui ont dû de manière improvisée s'installer dans les lieux qui n'étaient pas conçus pour cela et n'étaient souvent pas accessibles aux personnes à mobilité réduite. En outre, les campagnes de vaccination destinées aux personnes âgées ou à mobilité réduite n'ont guère été proposées de manière systématique dans des centres de vaccination mobiles facilement accessibles aux ménages privés. Il est donc important de prendre aussi en compte les besoins des personnes vulnérables à domicile et de leurs proches.

f) Enfants et jeunes personnes

Les personnes mineures n'avaient pas de risque accru de complications liées à une infection au COVID-19. Cependant, les mesures ont eu des effets importants sur leur quotidien et leur santé mentale. L'arrêt soudain de l'école, l'isolement et le manque de contact sociaux, le port du masque, etc. ont profondément perturbé le quotidien des jeunes personnes, ce qui a parfois également interféré avec leur développement. Des conséquences ont pu être observées sur leur santé mentale qui s'est nettement détériorée avec la pandémie (Temple et al. 2022). Aujourd'hui encore, la santé mentale des mineurs est considérée comme préoccupante. Il est donc important de ne pas sous-estimer l'impact que certaines mesures prophylactiques peuvent avoir sur une population vulnérable et encore en construction. En outre, il faut prendre en compte le fait que les mesures peuvent avoir un impact négatif sur le long terme.

g) Personnel essentiel

Beaucoup de personnes ont été sollicitées pendant la pandémie pour prendre soin des personnes malades et effectuer d'autres tâches essentielles qui impliquent un contact avec d'autres personnes. Le personnel soignant, mais également les agents et agentes d'entretien ou les personnes qui travaillaient dans les commerces de nécessité étaient concernés. Ces personnes ont subi une pression forte de ne pas tomber malades et de se faire vacciner. Bien que ces personnes aient eu une responsabilité accrue, leurs droits devaient être respectés au même titre que les autres. En outre, ces personnes ont mis leur santé à risque pour aider les personnes infectées ou, de manière plus générale, la société. Or, il est problématique que celles qui ont contracté le virus dans le cadre de leur fonction et souffrent de séquelles n'aient pas droit à des indemnités ou à un soutien particulier. Il est important que le principe de solidarité aille dans les deux sens et que des mesures spéciales soient mises en place pour les personnes qui sont durement éprouvées par une infection contractée dans le cadre de fonctions nécessaires pour la société.

4. Préparation à la pandémie

Une importante leçon apprise pendant la pandémie de COVID-19 est qu'il est essentiel de se préparer activement à une prochaine pandémie. La pandémie de COVID-19 a pris le monde par surprise et beaucoup de pays ont constaté que leur préparation était insuffisante. Or, il est difficile d'agir dans l'urgence de manière rapide et efficace si la préparation en amont n'est pas bonne. Une bonne préparation permet en effet de réduire un certain nombre de risques.

La préparation à la pandémie touche de nombreux domaines techniques. Nous nous concentrerons sur quelques domaines qui nous semblent essentiels au vu des éléments présentés ci-dessus. De nombreux autres aspects sont prévus dans le plan suisse de pandémie dont la révision a été publiée récemment (<https://www.pandemieplan.admin.ch/fr>).

4.1 Cadre légal

Comme expliqué ci-dessus, en temps de pandémie, les décisions ne peuvent pas être prises selon les processus démocratiques usuels, car il faut agir rapidement. Ces changements dans les processus doivent être encadrés par une base légale. En Suisse, c'est la loi sur les épidémies qui constitue la base légale qui fixe différents aspects de gestion d'une pandémie, y compris la préparation. Une révision de cette loi est en cours pour tenir compte des lacunes identifiées pendant la pandémie de COVID-19. Enfin, le droit d'urgence permet de faire face à des situations de crise urgentes avec flexibilité (art. 185 et 165 Cst.). En effet, les dispositions du droit d'urgence ne sont pas clairement fixées, ce qui permet de faire face à des situations imprévues qu'on ne pourrait surmonter de manière acceptable avec le droit en vigueur. Cependant, le droit d'urgence doit impérativement être limité dans le temps, afin de minimiser le risque de dérive totalitaire.

En amont d'une pandémie, il est important que le contenu des droits fondamentaux et leur champ d'application soient connus. S'il n'est pas clair quels

sont les droits fondamentaux et ce qu'ils impliquent, le risque qu'ils ne soient pas respectés augmente lorsqu'une crise telle qu'une pandémie advient. Cela concerne non seulement les droits fondamentaux tels qu'ils sont garantis par la constitution, mais également les droits humains fixés dans les traités internationaux. Les lois doivent être parfois adaptées pour respecter les règlements internationaux. Il faut également avoir une meilleure connaissance de ce qu'il est nécessaire de faire pour respecter les droits fondamentaux en temps de crise.

4.2 Lutte contre la désinformation

La désinformation et la mésinformation sont spécialement problématiques en temps de crise, car elles peuvent altérer la confiance de la population dans les autorités et le système de santé. Cela peut mener à de la résistance contre des mesures essentielles pour endiguer la pandémie. La désinformation et la mésinformation peuvent ainsi causer d'importants préjudices et accentuer la polarisation des opinions. Il est donc essentiel de lutter contre ces phénomènes.

Le rôle des autorités publiques est d'informer la population de manière non partisane et de lui fournir des informations fondées sur les connaissances scientifiques. Toute censure, toute tentative de restreindre les débats publics ou de faire de la propagande est inacceptable et interdite par la Constitution (art. 16 et 17). Cela n'implique cependant pas que les autorités ne puissent rien faire pour lutter contre la désinformation et la mésinformation. Au contraire, elles peuvent participer au fact-checking et mettre en place des activités qui renforcent les compétences permettant d'éviter la désinformation et la mésinformation. Il peut s'agir, par exemple, d'éduquer la population aux principes de base des méthodes scientifiques et à la compréhension des données. Les concepts des méthodes scientifiques et des statistiques peuvent paraître abstraits et difficiles à appréhender pour beaucoup de personnes, alors qu'ils jouent un rôle important lors d'une pandémie. Il est important que la population

puisse comprendre les informations communiquées sur l'évolution de la pandémie et notamment des notions centrales telles que le taux d'incidence, le taux de positivité, ainsi que les risques de complications ou d'effets secondaires (voir par exemple l'initiative pour la [promotion des compétences en matière de données](#)). Il est aussi central que la population puisse comprendre les notions de base des méthodes scientifiques, comme les essais randomisés, l'importance de la taille des échantillons, la différence entre causalité et corrélation et la possibilité de facteurs confondants. Enfin, les moyens d'évaluer la fiabilité des informations avant de les partager devraient être mieux connus¹⁰, tout comme l'importance de ne pas partager des informations que l'on sait ou que l'on soupçonne d'être fausses. Toutes ces compétences épistémiques devraient être enseignées de manière systématique dans les établissements de formation au niveau secondaire (Allard et Clavien 2024). Ces actions doivent être entreprises hors temps de pandémie, afin que, dans la mesure du possible, ces compétences soient déjà acquises au moment de la crise.

Il est important de souligner, cependant, que le but de la lutte contre la désinformation et la mésinformation n'est pas de s'assurer que seule l'opinion des autorités, qui peuvent d'ailleurs faire des erreurs, soit perçue comme bonne et justifiée au sein de la population. La diversité des points de vue est encouragée, ainsi que le débat. La lutte contre la désinformation vise plutôt à renforcer l'esprit critique et l'autonomisation de la population (*empowerment*) en lui donnant des outils additionnels pour qu'elle puisse se forger son opinion de manière informée. La lutte contre la désinformation vise aussi à éviter que des personnes ou mouvements mal intentionnés puissent manipuler la population et créer des conflits non productifs avec des contenus trompeurs et frauduleux.

4.3 Confiance de la population envers le système politique

La confiance de la population dans le système politique est importante, car elle renforce la cohésion nationale

et augmente les chances que la réponse à la pandémie soit constructive et efficace. En effet, une population qui fait confiance aux instances étatiques sera plus disposée à faire des efforts pour la collectivité et à accepter des restrictions temporaires sans paniquer.

Il ne s'agit pas seulement pour la population d'avoir confiance dans le gouvernement et les instances politiques, mais dans l'État de droit. Comme évoqué ci-dessus, pour que la population puisse faire confiance, il est essentiel que les instances étatiques se montrent dignes de confiance. En effet, il s'agit pour les instances étatiques et le gouvernement de gagner la confiance parce qu'ils la méritent, et non de faire appel à la loyauté des citoyens et citoyennes. Trois facteurs importants déterminent si une entité est digne de confiance : la compétence, la bienveillance (*benevolence*) et l'intégrité (Baer and Colquitt 2018). Pour se montrer compétentes, les instances étatiques doivent être préparées à gérer une crise afin de pouvoir réagir vite et de manière efficace. Les décisions doivent être prises conformément aux principes évoqués ci-dessus (section 2.2.). En outre, les autorités doivent être transparentes quant aux incertitudes, afin que la population puisse savoir pour quels types de décision elle peut leur faire confiance. En ce qui concerne la bienveillance, les instances étatiques doivent pouvoir montrer qu'elles ont le bien public comme but et que ce ne sont pas d'autres intérêts qui guident leurs décisions. Cela implique aussi d'instaurer des mesures aussi peu restrictives que possible et de faire en sorte qu'elles durent aussi peu de temps que possible. Enfin, les autorités doivent faire preuve d'intégrité et être transparentes quant à leurs mécanismes et aux raisons qui ont conduit aux décisions prises. Enfin, la confiance doit être créée hors temps de crise. Comme les temps de crise sont des moments où la confiance peut être mise à rude épreuve, il est plus difficile de la gagner à ces moments-là.

10 De nombreuses orientations sont données par exemple par la Commission européenne dans son code de bonnes pratiques contre la désinformation adopté en 2022. <https://digital-strategy.ec.europa.eu/en/library/2022-strengthened-code-practice-disinformation> (07.02.2025). Voir aussi Allard et Clavien 2024.

5. Statut et rôle du conseil éthique institutionnalisé

Cette rétrospective sur les leçons apprises lors de la pandémie de COVID-19 est aussi l'occasion pour la CNE de réfléchir de manière autoréflexive au rôle et au fonctionnement d'une telle structure éthique en temps de crise. Les commissions et conseils d'éthique jouent un rôle important dans la société. Ils sont généralement composés de personnes expertes dans les domaines de l'éthique, du droit, de la philosophie, de la théologie et de certains domaines appliqués (médecine, environnement, biologie, etc.). Ces organes peuvent aider le public et les politiques à appréhender les enjeux éthiques d'un problème et notamment les conflits de valeurs qui surviennent, les pesées d'intérêts qui doivent être faites, et construire ou déconstruire les arguments qui parlent en faveur ou défaveur d'une position. Ils peuvent également se positionner par rapport à un sujet ou une question donnée. Leurs avis ne sont pas contraignants du point de vue légal et leur rôle est donc purement consultatif.

L'importance de cette expertise éthique augmente en temps de crise, car les stratégies habituelles pour préserver les différentes valeurs d'une société ne fonctionnent plus, et les conflits de valeurs doivent être réévalués (par exemple liberté de mouvement vs. santé et vie) et il y a souvent une pénurie de ressources (lits d'hôpitaux, masques, vaccins, personnel, etc.). En même temps, le travail des commissions d'éthique indépendantes devient plus difficile, car il faut prendre position dans l'urgence sur des sujets pas ou peu connus et dans des conditions qui rendent la collaboration difficile. De plus, l'importance des enjeux fait que les désaccords peuvent être plus prononcés ou que les personnes dont le point de vue est minoritaire peuvent plus difficilement faire entendre leur voix à cause du temps à disposition plus court qu'à l'habitude. Cependant, le pluralisme est une composante importante du travail des commissions d'éthique et cela reste le cas en temps de crise. Les commissions

peuvent donc faire face à des défis structurels en temps de crise.

Par exemple, lors de la pandémie de COVID-19, la CNE a dû substantiellement réorganiser son fonctionnement, car il n'était plus possible de se réunir en personne. Pendant cette période, la CNE a communiqué directement avec le Conseil fédéral, alors que la communication avec le gouvernement se fait habituellement par les publications de la CNE (prises de position, lettres, réponses aux consultations) ou par des invitations à participer à des auditions de commissions parlementaires. Par ailleurs, l'urgence de la situation impliquait qu'il était nécessaire qu'elle se réunisse plus souvent que d'ordinaire afin de fournir des prises de position urgentes. Les séances virtuelles rendaient le débat et la discussion plus difficiles, alors qu'ils sont essentiels pour que la commission puisse prendre position. En outre, les sujets ne faisaient pas partie de ceux habituellement traités par la CNE (cf. LPMA et Ordonnance sur la CNE).

Il est essentiel que l'indépendance des commissions et conseils d'éthique soit assurée également en temps de crise. Les recommandations et avis de tels organes n'ont de valeur que s'ils sont le fruit d'une délibération libre de personnes expertes, ce qui a fort heureusement été le cas pour la CNE lors de la pandémie de COVID-19. En effet, le processus aurait été biaisé si la commission ou ses membres avaient fait face à des pressions politiques, avaient eu peur d'une censure ou d'une dissolution de la commission si leur avis n'était pas ce que les personnes au pouvoir attendaient. Ce risque est particulièrement important lorsque la Commission est saisie par les autorités pour prendre position par rapport à des mesures qu'elles souhaitent mettre en place. Il est donc primordial que l'indépendance des commissions d'éthique soit assurée. De plus, les membres des commissions d'éthique

doivent avoir suffisamment confiance que cette indépendance est assurée pour que la commission puisse se positionner librement. En effet, s'il y a des doutes ou des peurs que cette indépendance ne soit pas avérée, la commission risque de s'autocensurer par peur de représailles, ce qui est également problématique.

En même temps, toute prise de parole publique en temps de crise doit également être évaluée sous l'angle de ses conséquences possibles dans cette crise. Cela peut également mener à une forme d'autocensure. Par exemple, si la CNE se positionnait contre certaines mesures instaurées par les autorités, cela pourrait altérer la confiance de la population envers elles, ce qui pourrait entraîner des conséquences sanitaires négatives, y compris des morts, voire mener à une déstabilisation politique. Elle pourrait adapter ses positions pour éviter ces conséquences négatives. Ce risque d'autocensure est cependant problématique, car la Commission ne remplirait pas sa mission et manquerait de transparence par rapport à ses positions. Une solution serait de ne pas publier tout de suite toutes les prises de position. Certaines pourraient être adressées directement aux autorités, puis publiées après la crise ou n'être accessibles que sur demande. Cela pourrait néanmoins donner l'impression d'un manque d'ouverture et de transparence et potentiellement nourrir les théories du complot. En tous les cas, le processus délibératif et la stratégie de publication doivent être ouvertement communiqués.

Pour pouvoir faire face à ces difficultés de manière efficace, il serait utile que les commissions d'éthique se préparent également à une prochaine pandémie et établissent un « plan de crise » pour les aider à réaliser cette réorganisation plus rapidement lors de crises futures. Ce plan doit prévoir non seulement des éléments de logistique, mais aussi tenir compte des risques d'influence décrits ci-dessus et définir des processus délibératifs appropriés afin de garantir l'indépendance et la diversité des opinions.

Il est important que le rôle consultatif des commissions telles que la CNE soit bien clair pour les membres, les politiques et la population. Les décisions politiques ne sont pas dans les mains de la CNE et les politiques

n'ont pas l'obligation de suivre les avis éthiques. Les autorités doivent bien sûr pouvoir justifier leurs décisions, et un avis éthique argumenté vise à soutenir cette démarche, que les autorités suivent l'avis qui s'y trouve ou non. En outre, le rôle de la CNE envers le public est de l'informer « sur des questions importantes et encourager le dialogue public sur des questions éthiques » (Art. 1, OCNE) mais elle n'est pas habilitée à se positionner sur des situations individuelles.

Parfois, les commissions d'éthique peuvent être instrumentalisées. Leur avis peut être manipulé pour servir les intérêts d'une décision ou les personnes qui prennent la décision finale peuvent se cacher derrière l'avis de la commission pour ne pas en prendre la responsabilité. Il est alors important que la commission puisse communiquer directement au public sa position, son indépendance et son rôle consultatif.

Les limites des organes tels que les commissions d'éthique doivent aussi être communiquées. Premièrement, les commissions composées de personnes expertes ont l'avantage de pouvoir se reposer sur les connaissances et la large expérience de ces membres. Cependant, elle n'est pas représentative de la société. Les membres ne sont pas élus démocratiquement et sont souvent des personnes qui ont bénéficié d'une longue formation et qui occupent des positions professionnelles qui leur donnent une position privilégiée dans la société, et ce, spécialement en temps de crise. Bien que les personnes engagées en éthique portent une attention particulière aux personnes vulnérables, il faut prendre en considération que le milieu social des membres peut influencer leur position. En outre, le temps à disposition en temps de crise est très court et les informations peuvent manquer. Lors de la pandémie, la plupart des membres n'avaient aucune expérience en la matière et ont donc dû s'informer dans l'urgence.

6. Résumé des recommandations

Une pandémie est par nature une situation difficile : les enjeux sont multiples et les inconnues nombreuses. Il est très compliqué de prendre des décisions qui ont un impact direct et concret sur la vie d'une population. Pour gérer une telle situation au mieux, la CNE recommande que :

a) Concernant la prise de décision en temps de pandémie :

- les objectifs de la gestion de la pandémie soient de protéger les droits fondamentaux et les moyens de subsistance tout en préservant un discours participatif.
- les décisions prennent en compte autant que possible les données factuelles disponibles.
- des moyens soient mis en place pour récolter les données manquantes.
- les décisions soient fréquemment réévaluées à la lumière des nouvelles connaissances disponibles et de l'évolution de la situation.
- les décisions prises soient justifiées par les connaissances disponibles au moment de la prise de décision.
- les mesures exceptionnelles soient levées dès que les conditions pour leur maintien ne sont plus satisfaites.
- le risque de biais cognitif soit pris en compte.
- une approche morale pluraliste soit favorisée pour protéger les droits fondamentaux tout en cherchant à minimiser les conséquences négatives.
- toute restriction des droits fondamentaux repose sur une base légale, soit dans l'intérêt public et soit nécessaire et proportionnée.
- si les données scientifiques ne permettent pas de lever les incertitudes quant aux risques, le principe de précaution soit appliqué lorsqu'il y a un risque de dommages graves et irréversibles, que le risque est hautement plausible, et que la mesure que l'on veut introduire respecte le principe de proportionnalité.

b) Concernant les processus décisionnels en temps de pandémie :

- les différentes parties prenantes soient consultées.
- le processus décisionnel soit transparent, i.e. que la

population puisse savoir pourquoi et comment les décisions ont été prises.

- les personnes et instances qui prennent les décisions en temps de crise puissent répondre de leurs actes.
- il soit fait appel à un service de soutien éthique professionnel.
- une culture de l'apprentissage soit développée.
- le débat soit encouragé, mais une polarisation excessive évitée.
- une lutte contre la désinformation et la mésinformation sans censure ni abus de pouvoir soit menée.
- la confiance de la population soit conservée.

c) Concernant la vulnérabilité :

- le concept de vulnérabilité soit compris comme un risque accru de subir un tort. Les groupes vulnérables évoluent en fonction de la situation.
- certains groupes ne soient pas déclarés vulnérables unilatéralement et que leurs droits ne soient pas limités contre leur volonté pour les protéger.
- les effets des mesures sur les différentes dimensions de la vulnérabilité soient envisagés (intersectionnalité).
- les inégalités soient combattues pour prévenir une syndémie.
- les besoins des différents groupes de personnes vulnérables soient pris en considération.

d) Concernant la préparation à la pandémie :

- les bases légales (loi sur les épidémies) soient adaptées si besoin.
- le droit d'urgence reste impérativement limité dans le temps.
- le contenu des droits fondamentaux soit connu.
- les droits humains garantis dans les traités internationaux soient implémentés dans le droit national.
- la population soit éduquée à la vérification des faits, à l'importance de ne pas partager des informations non fiables et aux concepts scientifiques de base.
- les autorités créent la confiance en se montrant compétentes, bienveillantes et intègres.

7. Références

- Allard, A., & Clavien, C. (2024). Teaching epistemic integrity to promote reliable scientific communication. *Frontiers in Psychology*, 15, 1308304.
- ASSM (2021). Triage en soins intensifs en cas de pénurie exceptionnelle des ressources. Orientation pour la mise en oeuvre du chapitre 9.3. des directives « Mesures de soins intensifs (2013). »
- Baer, M. D., & Colquitt, J. A. (2018). Why do people trust?: Moving toward a more comprehensive consideration of the antecedents of trust. *The Routledge companion to trust*, 163–182.
- Beauchamp, T., Childress, J. (2019). *Principles of biomedical ethics*. 8th Edition. Oxford University Press: Oxford.
- Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (2020). Repenser le système de soins sur un fondement éthique : Leçons de la crise sanitaire et hospitalière, diagnostic et perspectives, Avis 140.
- Deutscher Ethikrat (2022). *Vulnerabilität und Resilienz in der Krise – Ethische Kriterien für Entscheidungen in einer Pandemie (Kurzfassung)*, Berlin.
- Ferro-Luzzi, Giovanni et al. (2023). La régularisation des travailleurs sans-papiers dans le canton de Genève. *Social change in Switzerland*, n°36. doi: 10.22019/SC-2023-00007.
- Hirt, J., Janiaud, P., & Hemkens, L. G. (2022). Randomized trials on non-pharmaceutical interventions for COVID-19: a scoping review. *BMJ Evidence-Based Medicine*, 27(6), 334–344.
- Horton, R. (2020). Offline: COVID-19 is not a pandemic. *The Lancet*, 396(10255), 874.
- Monteverde S. (2025). Who is vulnerable and why? Uncovering mechanisms of vulnerabilization in healthcare. *Nursing ethics*, 32(1); 3–4. doi:10.1177/09697330241312537.
- Rütsche, B. (2024). Zwischen Rationalität und Werturteil: Begriff und Methodik der Interessenabwägung. *Zeitschrift für Schweizerisches Recht*, 143(2).
- The Swedish National Council on Medical Ethics (2020). *Ethical Choices in a Pandemic*. Smer 2020:3.
- Tavaglione, N., Martin, A. K., Mezger, N., Durieux-Paillard, S., François, A., Jackson, Y., & Hurst, S. A. (2015). Fleshing out vulnerability. *Bioethics*, 29(2), 98–107.
- Temple, J. R., Baumler, E., Wood, L., Guillot-Wright, S., Torres, E., & Thiel, M. (2022). The impact of the COVID-19 pandemic on adolescent mental health and substance use. *Journal of Adolescent Health*, 71(3), 277–284.

Ce document a été approuvé à l'unanimité par la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine le 3 juillet 2025.

Membres de la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine :

Président

Prof. Dr. theol. Markus Zimmermann

Vice-présidente

Prof. Dr. med. Samia Hurst-Majno

Membres

PD Dr. Iren Bischofberger, Prof. Dr. phil. Christine Clavien,
Prof. Dr. iur. Stéphanie Dagron, Prof. Dr. med. Karin Fattinger,
Prof. Dr. med. Dr. phil. Ralf Jox, Prof. Dr. med. Dipl. Soz. Tanja Krones,
Prof. Dr. iur. Mélanie Levy, Dr. med. Roberto Malacrida,
Prof. Dr. theol. Frank Mathwig, Dr. phil. Simone Romagnoli,
Dr. med. Benno Röthlisberger, Prof. Dr. iur. Bernhard Rütsche

Graphisme et mise en page

Terminal8 GmbH, Monbijoustrasse 99, 3007 Bern, www.terminal8.ch

Bureau

Dr. phil. Anna Zuber, Responsable du bureau
Dr. phil. Elodie Malbois, Collaboratrice scientifique

**Commission nationale d'éthique dans
le domaine de la médecine humaine**

CH-3003 Berne

Tel. +41 58 469 77 64

info@nek-cne.admin.ch

www.nek-cne.admin.ch

Cette prise de position est publiée en français et en allemand.
La version française est la version originale.

© 2025 Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine, Berne. Reproduction autorisée avec mention de la source.