

Données massives et intelligence artificielle en recherche: Réflexion sur les enjeux éthiques

par Michel Bergeron,
Président du CÉR du Collège La Cité
Consultant en éthique et en conduite responsable en recherche,

Présentation faite dans le cadre du colloque *Développer les connaissances et les compétences en recherche en santé pour mieux tirer profit des données massives: l'intelligence artificielle est-elle la solution?*, 87^e Congrès de l'ACFAS, Université du Québec en Outaouais, Gatineau, QC, 28 mai 2019

Énoncés préliminaires

- Je n'ai aucun conflit d'intérêts à déclarer.
- Ma réflexion ne représente en rien les positions de la Commission de l'éthique en science et en technologie du Québec (CEST) ou de tout autre organisme pour lequel j'exerce un mandat.
- Les positions exprimées sont l'expression de ma réflexion et de mon expérience comme « personne versée en éthique ».

Plan de la présentation

1. Quelques éléments de contexte
2. Nature, source et contexte des données
3. La fracture numérique
4. Quelques questions liées à l'IA

1. Quelques éléments de contexte

- Position de départ: Comme membre versé en éthique, j'ai une approche plus de type éthique que déontologique où je privilégie le respect de la dignité humaine.
- J'applique un principe de l'administration de la recherche: Le chercheur est premier responsable de la réalisation de la recherche sur le terrain (liberté académique).
- À toute liberté se lient des responsabilités – mon rôle: considérer la prise en compte des responsabilités éthiques dans l'élaboration, la mise en œuvre de la recherche et l'application des résultats.
- Le champ de l'IA: progression rapide, imprécision langagière, larges impacts.

1. Quelques éléments de contexte

- Accès aux données de Statistique Canada:
 - un processus encadré par la loi
 - qui peut entrer dans le mandat des CÉR
- L'IA comme technologie de rupture
- Appel à une réflexion critique sur un « nouveau contrat social »
- Données massives et IA:
 - Des techniques par les êtres humains, pour les êtres humains
 - Partie d'un continuum débutant avec les données?
- Propriété des données et « fiduciarité ».

2. Nature, source et contexte des données

- Nature et source des données:
 - Données comme matériau de travail: équivalent du pétrole, « minage » de nos dossiers de santé , occasion de richesse pour qui les détient.
 - Données (renseignement) anonymes: « Renseignements auxquels aucun identificateur n'a jamais été associé » - Facilitation des recherches en santé
 - Données sensibles (approche systémique): Données secrètes, stratégiques pas connues dont la révélation aurait des conséquences importantes, incluant des données de recherche (inspiré de Carole Parent, INRS, Recherche en partenariat – la confidentialité dans le contexte de la recherche universitaire, Colloque ADARUQ, 23 novembre 2017)
 - Données provenant de participants (au sens de l'EPTC₂) – données personnalisées, codées, rendues anonymes (dossiers patients numérisés).
 - Données gouvernementales, données GAFA, etc.

2. Nature, source et contexte des données

- La contextualisation de la donnée (big data et thick data)
 - Prise en compte du contexte des données (ex. pour éviter les biais)
 - Travail éthique entre la préoccupation pour le bien-être axée sur la personne/participant (EPTC₂) ou sur la communauté (la question du bien commun)
 - Quelques questions sous-jacentes à l'IA en santé:
 - La personne doit-elle s'effacer face à la communauté, l'individu devant la cohorte?
 - Quoi faire du choix pour le respect de la vie privée et la protection des renseignements personnels exprimés par la population?
 - La situation en est-elle seulement une de gestion du risque?

3. La fracture numérique

- La question de la fracture numérique :
 - Le prérequis aux nouvelles technologies: avoir des données numérisées (Larichi et Jovet, Colloque Jean-Yves Rivard, 2018) .
 - Une définition de la fracture numérique: «Une inégalité face aux possibilités d'accéder et de contribuer à l'information, à la connaissance, aux réseaux » (CEST, *La ville intelligente au service du bien commun*, p. 60).
 - Inégalité d'accès (par contexte ou par choix) et inégalité en matière de connaissances et de compétences.
 - Un constat: « Les problèmes posés par la fracture numérique sont largement ignorés. » (CEST, p. 60). Or, il s'agit d'un enjeu de justice et d'équité.
 - L'EPTC2 a un chapitre complet sur la justice et l'équité dans la participation à la recherche et requière l'application du principe de respect de la personne. Comment l'articuler dans la perspective de la fracture numérique?

4. Quelques questions liées à l'IA

- À partir de textes récents:
 - La *Charte canadienne du numérique* (2019) qui a pour objectif est d'établir la confiance dans un monde numérique pose 10 principes dont l'accès universel qui donnera à « tous les Canadiens des chances égales de participer au monde numérique et des outils nécessaire pour ce faire ». **Qu'en est-il du développement actuel et futur de l'IA en santé dans un contexte de fracture numérique?**
 - La *Déclaration de Montréal pour un développement responsable de l'Intelligence Artificielle 2018* (DM) renvoie aux principes de respect de l'autonomie en lien avec la réalisation de la vie bonne, de la solidarité entre les personnes et les générations (recherche interculturelle ou dans des lieux aux ressources limitées), de réalisation d'une société juste et équitable (principe d'équité). **Comment intégré ces principes en contexte de données massives et d'intelligence artificielle utilisés en santé?**
 - Selon le *Règlement général sur la protection des données de l'Union européenne* (28 mai 2018) « les individus ont le droit d'accéder à leurs données personnelles, de les transférer, de les corriger ou de les restreindre ou de demander à ce qu'elles soient détruites ». **Que nous inspire ce droit dans le contexte des données de santé?**
 - L' *Ébauche de politique des trois organismes sur la gestion des données de recherche* envisage que « les détenteurs de subvention soient tenus de déposer, dans un dépôt numérique reconnu, les données de recherche numérique, les métadonnées et les codes qui appuient directement les conclusions de la recherche ». Par ailleurs, selon la DM, la vie privée et l'intimité doivent être protégées de l'intrusion de SIA et de systèmes d'acquisition et d'archivage des données personnelles (SAAD) de même que le choix de déconnexion. **Comment peut-on arrimer ces exigences?**
 - **Qu'en est-il de l'utilisation secondaire des données anonymisées, de la protection de la loi, des aspects commerciaux et de l'impact de l'amalgamation des données?**

Conclusion

- Avec le nombre important de textes d'encadrement qui existent concernant les données massives et l'IA quelques aprioris s'imposent me semblent-ils:
 - La réflexion éthique doit s'inscrire dans un contexte de liberté académique... avec les responsabilités qui en découle.
 - Elle progresse toutefois au rythme d'avancée de ses connaissances et des efforts déployés
 - Cette réflexion requière un énoncé clair de certains concepts de base comme ce qu'on entend comme « bien commun » dans la société qui est la nôtre.
 - Sommes nous en présence d'un discours mettant en exergue les bienfaits de technologies et passant sous silence des risques qui en découlent?
 - Tout cela nous renvoie à trois éléments fondamentaux:
 - Ces technologies sont développées par des humains pour des humains
 - Comment, avec celles-ci , faire pour bien faire?
 - Ou tel que formulé par Ricoeur: Comment en arriver à la « vie bonne, avec et pour les autres, dans des institutions justes »?

- Merci de votre attention!!!
- Pour toute question ou commentaire:
miberg.ethics@gmail.com