

# CONDITIONS D'ACCEPTABILITÉ ÉTHIQUE

---

Application MILA – The COVI Project

1. Réaliser une évaluation rigoureuse et continue de la **pertinence** du projet
2. Être vigilants et transparents en ce qui concerne **les limites techniques et les conditions de succès** de l'application et de son utilisation, en tenant compte de l'ensemble des déterminants de sa fiabilité
3. Respecter l'**autonomie** et la **dignité** des personnes tout en adoptant les mesures qui s'imposent dans le contexte de crise sanitaire
4. Assurer la **protection de la vie privée** dès la conception de l'application en prenant en considération l'ensemble de son cycle de vie et de ses données
5. Établir une structure de **gouvernance** claire et faisant large place à la concertation avec différentes instances d'évaluation et de suivi

Commission  
de l'éthique  
en science  
et en technologie

Québec 

Ce document de travail a été réalisé par le comité de travail spécial sur l'utilisation des technologies numériques et d'intelligence artificielle pour la surveillance et le traçage de la COVID-19. Ce comité a été mis sur pied le 1<sup>er</sup> avril dernier par la Commission de l'éthique en science et en technologie, un organisme du gouvernement du Québec.

**Le présent outil de réflexion n'entend pas formuler des conclusions définitives du comité.** L'objectif vise à tracer le portrait de ce vers quoi tend le comité en matière de principales conditions d'acceptabilité éthique pour la conception et la potentielle utilisation de telles technologies. Son contenu peut ainsi être appelé à changer.

La démarche du comité est itérative et évolutive, en ce qu'elle s'appuie sur des échanges constants avec les autorités publiques et les développeurs pour alimenter et orienter la réflexion éthique de manière qu'elle soit partie intégrante du processus de conception (*ethics by design*).

Le contenu de ce document ne doit pas être interprété comme une prise de position en faveur ou en défaveur d'une application en particulier ou du recours à des solutions technologiques plus généralement. Il n'engage aucunement les institutions dont sont issus les membres du comité spécial.

# 1

## RÉALISER UNE ÉVALUATION RIGOUREUSE ET CONTINUE DE LA **PERTINENCE** DU PROJET

---

- Les fonctionnalités de l'application doivent être ancrées dans des **besoins de santé publique**, exprimés par les autorités de santé publique actuellement impliquées dans la lutte à la pandémie.
- L'utilisation projetée de l'application doit pouvoir se faire au **moment opportun** dans la stratégie des autorités de santé publique.
- L'utilisation de l'application ne doit pas être un fardeau supplémentaire pour les travailleurs de la santé, déjà fortement sollicités (**ne pas nuire**). Les fonctionnalités sont conçues pour s'arrimer aux processus et aux protocoles actuellement suivis par les professionnels de la santé, notamment celle qui requiert qu'un professionnel de la santé fournisse un code ou un jeton spécial pour confirmer un diagnostic positif.
- Les fonctions de traçage des contacts et d'estimation algorithmique du risque individuel doivent atteindre un seuil suffisant de **fiabilité**. La fiabilité de l'algorithme ne pouvant pas être évaluée dès le départ, elle doit néanmoins être démontrée le plus tôt possible dans le processus et être réévaluée à chaque phase de développement.
- Il doit y avoir **proportionnalité** des bénéfices attendus et des risques possibles, suivant l'état de la recherche sur le sujet et les expériences à l'international.

---

L'état d'urgence et les préjudices importants qu'entraînent les mesures de distanciation et les fermetures d'établissements et d'entreprises exigent que de multiples pistes de solution soient explorées pour maximiser les bénéfices sanitaires en réduisant le plus possible les répercussions psychologiques, sociales, économiques, financières et morales sur la population. La prise en considération de l'application MILA – Projet COVI s'inscrit dans cet exercice comme une des pistes de solutions technologiques possibles.

La pertinence doit pouvoir être mesurée et réévaluée à différentes étapes du projet. Autrement dit, une évaluation en continu d'au moins quelques-uns de ses aspects est nécessaires. **Une structure de gouvernance adéquate doit soutenir le suivi et l'évaluation continus (voir à cet effet le point 5)**. Notamment, il convient de déterminer quelques indicateurs permettant de mesurer le succès de l'utilisation des différentes fonctionnalités de l'application. Cela pose aussi la question de la situation « contrôle », c'est-à-dire du point de comparaison auquel on se rapporte pour évaluer la plus-value de l'utilisation de l'application.



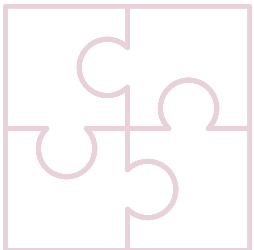
# 2

## ÊTRE VIGILANTS ET TRANSPARENTS EN CE QUI CONCERNE **LES LIMITES TECHNIQUES ET LES CONDITIONS DE SUCCÈS** DE L'APPLICATION ET DE SON UTILISATION, EN TENANT COMPTE DE L'ENSEMBLE DES DÉTERMINANTS DE SA FIABILITÉ

- Le nombre minimal d'utilisateurs requis pour que l'application soit suffisamment fiable doit pouvoir être atteint réalistement et sans contrainte.
- Si l'application devait faire l'objet d'une promotion par l'État, une analyse éthique complémentaire serait nécessaire.
- Les enjeux en matière de **fiabilité des sources de données** doivent être reconnus et pris en considération par l'ensemble des acteurs; par exemple : la sous-représentation des personnes n'ayant qu'un accès limité ou pas d'accès à un téléphone mobile, et le risque d'erreurs ou de mensonges dans l'autodéclaration de l'historique médical et des symptômes.
- Des personnes en situation de vulnérabilité et parmi les plus susceptibles d'être affectées par la pandémie risquent d'être laissées pour compte par l'application, car elles n'ont pas toujours accès aux outils technologiques, ne sont peut-être pas en mesure de bien comprendre l'information qui leur est communiquée, ou les ressources pour se prémunir davantage contre les risques d'exposition au virus ne leur sont pas disponibles d'emblée. Au minimum, **une multiplicité des approches doit être maintenue en parallèle de la solution technologique**. En plus de la question de la fiabilité, des enjeux importants en matière d'**inclusion** et de **non-discrimination** sont soulevés.
- L'efficacité réelle de l'utilisation de la technologie Bluetooth pour le traçage est controversée; on lui reproche notamment d'être imprécise, de générer de faux positifs de contact, et conséquemment de sous-estimer ou de surestimer l'exposition au virus. Une application basée sur la géolocalisation GPS soulève aussi des enjeux en matière de protection de la vie privée. Les développeurs doivent **mieux justifier le choix de la technologie adoptée**.
- Des campagnes massives de dépistage à l'international semblent démontrer qu'une forte part des personnes infectées sont asymptomatiques. **Des mesures, comme une intensification du dépistage, doivent être prises pour pallier cette limite** importante à l'évaluation du niveau de risque individuel.
- Si un examen rigoureux des limites techniques de l'application et des conditions de succès de son utilisation remettait en doute sa fiabilité, sa **pertinence** serait aussi remise en question.
- Les limites en matière de fiabilité ne doivent pas devenir un prétexte pour élargir la collecte de données, qui entrerait en tension avec les principes de nécessité, de minimisation de la collecte et de respect de la vie privée.

Il faut éviter de susciter un faux sentiment de sécurité au sein de la population ou même au sein des autorités à la suite d'une évaluation erronée du niveau de risque ou d'une mauvaise communication du risque à l'utilisateur. Par exemple, une cote « verte » peut donner l'impression à l'utilisateur qu'il dispose

d'une forme de certificat d'immunité, ce qui est faux et peut l'amener à adopter des comportements à risque. À l'inverse, une cote « rouge » peut causer de l'anxiété supplémentaire à une personne, qui n'est pas nécessairement justifiée au regard de la situation réelle, à moins d'un diagnostic positif.



# 3

## RESPECTER L'AUTONOMIE ET LA DIGNITÉ DES PERSONNES TOUT EN ADOPTANT LES MESURES QUI S'IMPOSENT DANS LE CONTEXTE DE CRISE SANITAIRE

- Dans le contexte de crise sanitaire, il est attendu que les mesures mises en œuvre imposent certaines limites aux libertés individuelles au nom des bénéfices collectifs de santé. Les mesures retenues, technologiques ou autres, doivent être celles dont on attend le plus de bénéfices pour un minimum de préjudices et d'atteintes aux libertés.
- Les utilisateurs majeurs et aptes doivent se voir offrir l'occasion de formuler un **consentement manifeste, libre, éclairé et limité dans la durée** pour chacune des finalités poursuivies par le projet et, particulièrement, par la collecte de données. À cette fin, une information accessible, compréhensible et lisible dans un temps raisonnable doit leur être fournie à tout moment opportun. L'adoption de l'outil doit aussi être exempte de pressions indues, ce qui peut être difficile dans un contexte où la pression sociale risque d'être forte et potentiellement encouragée par les gouvernements. Une prise de position du gouvernement favorisant une solution technologique doit s'arrimer en premier lieu avec la stratégie des autorités de santé publique et s'accompagne de responsabilités accrues pour l'État en matière de protection face aux préjudices possibles, de transparence et de communications.
- Des mesures doivent être prévues pour **protéger les mineurs et majeurs inaptes** qui pourraient télécharger et utiliser l'application.
- En catégorisant les utilisateurs selon le niveau de risque qu'ils présentent, l'application peut engendrer **stigmatisation** et **discrimination** sur la base de la cote. Les individus jugés à risque ne devraient pas subir de préjudice en raison de la cote de risque qui leur est attribuée. Si cela est inévitable, des formules de **compensation** sont à prévoir. Par exemple, s'il était jugé nécessaire dans la stratégie de santé publique que la cote de risque estimée par l'application puisse être utilisée pour favoriser un retour progressif dans les milieux de travail des personnes présentant un risque faible, il faudrait prévoir des protections et des compensations pour les employés présentant un niveau de risque plus élevé et ne pouvant donc pas reprendre le travail.
- **La cote de risque estimée par l'application ne devrait pas être utilisée par des particuliers pour gérer l'accès à des lieux publics et à des commerces de services** (cafés, boutiques, etc.).
- Si l'application est déployée, il est fort probable qu'il y aura de tels cas de discrimination. Il sera assurément à la fois aisé et tentant, pour les commerçants et les employeurs notamment, de demander à voir la cote de risque sur l'application d'un consommateur ou d'un employé comme condition d'accès à son établissement, même si cette pratique était proscrite. Il faut porter une attention particulière à cette situation et **adopter un discours qui n'encourage pas un climat de suspicion entre les citoyens.**

Il est attendu en contexte de pandémie que les autorités de santé publique imposent des mesures qui restreignent considérablement les libertés individuelles et entraînent des conséquences sociales, économiques et psychologiques qui peuvent constituer des préjudices pour plusieurs. L'évaluation de l'application se fait donc au regard d'un contexte tout autre que « normal », où notre

attente raisonnable en matière d'autonomie peut différer de celle d'un contexte hors crise. La solution retenue devrait être celle qui permet, dans les circonstances, de mieux réaliser l'équilibre entre le respect de l'autonomie, la réduction des préjudices, la maximisation des bénéfices de santé et leur distribution équitable dans la population.



# 4

## ASSURER LA **PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE** DÈS LA CONCEPTION DE L'APPLICATION EN PRENANT EN CONSIDÉRATION L'ENSEMBLE DE SON CYCLE DE VIE ET DE SES DONNÉES

- La protection de la vie privée dès la conception de l'application exige une **collaboration étroite** des développeurs avec des instances indépendantes pour l'évaluation des facteurs relatifs à la vie privée et l'adoption des mesures nécessaires en vue de remplir les obligations légales et d'éliminer ou d'atténuer les risques, et ce, dès les premières phases de conception.
- Les données collectées doivent être balisées, notamment en ce qui concerne les données sensibles et les **données à haut potentiel d'inférence**, c'est-à-dire des données à partir desquelles on peut déduire de l'information sensible ou intrusive, telles que les données de géolocalisation.
- Principes de **nécessité**, de **minimisation** et de **proportionnalité** de la collecte : La nature et la quantité des données collectées ne doivent pas outrepasser ce qui est nécessaire à l'atteinte de finalités **déclarées, validées et légitimes** (acceptabilité sociale, réponse à un besoin légitime de santé publique), et doivent être proportionnelles à l'importance des finalités poursuivies et aux bénéfices raisonnablement attendus.
- La conception devrait minimiser les risques possibles d'atteinte à la vie privée par l'utilisation d'infrastructures et de protocoles bien identifiés et éprouvés sur le plan de l'efficacité.
- Les utilisateurs majeurs et aptes doivent avoir l'occasion de formuler un **consentement manifeste, libre, éclairé et limité dans la durée** pour chacune des finalités poursuivies par le projet. Le consentement doit être demandé de nouveau s'il y a de nouvelles finalités poursuivies ou de nouvelles données collectées. Il peut aussi être retiré en tout temps. Les modalités du droit de retrait doivent être définies dès maintenant.
- Comme il y aura centralisation d'une grande quantité de données à caractère personnel (dépersonnalisées, mais non anonymisées) chez MILA pour l'entraînement de l'algorithme d'apprentissage, **la responsabilité des personnes qui auront accès à ces données doit être clarifiée** dès maintenant.
- Il faut aussi déterminer les règles d'agrégation de données fournies aux autorités publiques, encadrer le partage des données avec de tierces parties et restreindre les usages ultérieurs possibles de l'application et des données.
- Les données personnelles collectées devraient être détruites dans un délai raisonnable une fois la finalité atteinte. Les mécanismes de destruction des données et de suppression de l'application (« autodestruction ») doivent être dès maintenant bien définis et accompagnés de garanties quant à leur mise en œuvre. Comme il est possible de générer et d'inférer de l'information personnelle à partir de l'algorithme d'estimation du risque ou des classificateurs, des mesures spécifiques doivent être prévues pour assurer la protection de la vie privée même après le retrait des données.



On comprend que le développement de l'algorithme comporte un caractère itératif et qu'il est difficile de déterminer complètement à l'avance quelles données sont les plus pertinentes et donc

nécessaires pour réaliser les finalités déclarées. Cela peut justifier que l'évaluation s'effectue en continu au fil des phases de développement et de déploiement de l'application.

## 5

## ÉTABLIR UNE STRUCTURE DE **GOVERNANCE** CLAIRE ET FAISANT LARGE PLACE À LA CONCERTATION AVEC DIFFÉRENTES INSTANCES D'ÉVALUATION ET DE SUIVI

- Le projet doit reposer sur une coordination étroite avec les autorités de santé publique, à toutes les étapes, pour assurer la **pertinence** de l'application et la **cohérence** des communications.
- Plusieurs instances publiques (INESSS, INSPQ, CEST, CAI, etc.) devraient être mises à contribution, de manière concertée et selon leurs expertises respectives, pour effectuer un suivi adéquat des multiples dimensions du projet (évaluation des technologies et modes d'interventions en santé, santé publique, éthique, protection de la vie privée, etc.).
- Notamment, des instances doivent être impliquées pour faire entendre des considérations citoyennes au sein des processus de décisions, par exemple en mobilisant des représentants du public siégeant déjà à des comités d'éthique.
- Approche « *Ethics by design* » : Une approche éthique dès la conception de l'application exige une collaboration étroite des développeurs avec des instances indépendantes pour déterminer les risques éthiques et les mesures à adopter en vue de les éliminer, de les atténuer ou de les compenser, et ce, dès les premières phases de conception. De manière itérative, le projet devrait aussi faire l'objet d'une évaluation continue de son déploiement à des usages ultérieurs. Un comité d'éthique ad hoc peut être mandaté pour veiller au respect des conditions d'acceptabilité éthique.
- Éthique de la recherche : De l'avis du comité de travail, une portion du projet peut être considérée comme de la recherche et ainsi être soumise aux cadres normatifs des organismes subventionnaires et aux articles pertinents du Code civil du Québec. MILA devrait contacter l'autorité responsable à l'Université de Montréal et des autres universités impliquées pour déterminer si une portion du projet, telle que l'entraînement de l'algorithme à partir de données collectées auprès d'utilisateurs ou leur utilisation pour élaborer des modèles épidémiologiques, devrait faire l'objet d'une évaluation par un comité d'éthique de la recherche.

