

# L'EPTC2 (2018) et la Déclaration de Montréal: Vers un renouveau de l'éthique de la recherche?

par Michel Bergeron,

Professeur associé, Département de médecine sociale et préventive,  
École de santé publique de l'Université de Montréal,  
Consultant en éthique et en conduite responsable en recherche,

Présentation faite dans le cadre des JECER  
Hôtel Le Concorde, Québec, le 24 octobre 2019

# Énoncés préliminaires

- Je n'ai aucun conflit d'intérêts à déclarer.
- La réflexion articulée dans le cadre de cette présentation ne représente en rien les positions de tout organisme pour lequel j'exerce un mandat.
- Elle est l'expression de ma réflexion et de mon expérience comme « personne versée en éthique » au sein de CÉR.
- Elle se veut regard sur la complexité.

# Plan de la présentation

1. Considérations initiales
2. Origine et développement des textes - Déclaration de Montréal (DM) et EPTC2 (2018)
3. Valeurs et principes dans les deux textes
4. Réflexions d'un membre versé en éthique
5. Les nouvelles technologies appellent-elles un renouveau de l'éthique de la recherche?
6. Conclusion

# 1. Considérations initiales

- Ma présentation:
- ≠ une réflexion sur les positions ni les controverses concernant les CÉR.
- ≠ le fruit d'un travail de recherche approfondi en éthique.
- Ma posture de départ sera :
  - celle d'un membre de CÉR qui reçoit un projet de recherche pour évaluation.
  - qui doit, à partir de ses connaissances et de son expérience, réfléchir mais aussi agir à brève échéance.

# 1. Considérations initiales

- Éléments fondamentaux du rôle d'un membre versé en éthique sur un CÉR:
  - Appliquer des cadres éthiques et des lois (déontologie).
  - Posséder « une connaissance suffisante pour aider le CÉR à reconnaître les questions d'éthique et à les traiter adéquatement ». (EPTC2, 2018, a. 6.4b) ».
  - Avoir une connaissance suffisante en éthique = concilier la théorie, la pratique et l'expérience.
  - Avoir, pour ma part, une approche au sens de l'éthique appliquée nord-américaine dans sa singularité canadienne (discussion et réflexion interdisciplinaire en contexte).
  - Privilégier le respect de la dignité humaine des participants (élément central).

# 1. Considérations initiales (éléments fondamentaux (suite))

- Respecter la compétence et la liberté académique.
- Comprendre contexte, problématique et méthodologie de l'activité de recherche.
- Comprendre que le chercheur est premier responsable de la recherche sur le terrain.
- Considérer les aspects éthiques d'élaboration, de mise en œuvre d'une recherche et d'application de ses résultats.
- Considérer l'éthique de tout champs dont celui de l'IA et des données massives = un champ en émergence.
- L'EPTC<sub>2</sub> = source de réflexion et d'encadrement / DM= source de réflexion.

## 2. Origine et développement des textes

- *Déclaration de Montréal pour un développement responsable de l'intelligence artificielle (DM) (2018): Pourquoi ce choix?*
  - **Un choix parmi une multitude de textes (dont voici quelques exemples):**
    - *Les principes FAIR (découvrable, accessible, interopérable, réutilisable) (2015)*
    - *Les principes d'Asilomar (23 principes) (2017)*
    - *Règlement général sur la protection des données (Europe – entré en vigueur le 25 mai 2018)*
    - *La Charte canadienne du numérique et ses 10 principes (2019)*
    - *L'émergence de plans stratégiques, de nouvelles lois ainsi que les autres prises de positions implicites ou explicites.*

## 2. Origine et développement des textes

EPTC <sub>2</sub> (2108)	Déclaration de Montréal (2018)
Document évolutif - recherche avec des êtres humains	Document évolutif – développement de nouvelles technologies
Cadre éthique – Démarche de plus de 20 ans en contexte canadien	Cadre éthique inspiré de la Déclaration d’Helsinki (source – Nouvelles UdeM)
Aspects déontologiques – gestes concrets à <u>appliquer</u>	Aspects déontologiques – gestes concrets à <u>développer</u>
Co-construction avec les milieux de la recherche et les participants	Co-construction citoyenne
Application: organisations de recherche financées par IRSC/CRSH/CRSNG	Application: base fonctionnement de l’Observatoire international sur les aspects sociaux de l’IA et du numérique
Démarche responsable marquée des carences du débat éthique entre les acteurs	Démarche responsable marqué par un débat éthique à construire

### 3. Valeurs et principes

Principes	Déclaration de Montréal (DM)	EPTC <sub>2</sub> (2018)	Débats éthiques
1	<p>Bien-être</p> <p>Mis en opposition avec le mal-être</p> <p>Éco-anxiété créée par le numérique</p>	Préoccupation pour le bien-être	<p><b>DM:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Axé sur l'individu (conditions de vie et de travail, santé).</li> <li>2. Introduction de la notion d'être sensible = être humain (débat en éthique environnementale)</li> </ol> <p><b>EPTC<sub>2</sub>:</b></p> <p>À considérer: santé physique, mentale et spirituelle/conditions matérielles, économiques et sociales individuelles <u>ou</u> <u>du groupe</u>.</p>
2	Respect de l'autonomie	Respect des personnes	<p><b>DM:</b> Pouvoir décisionnel et contrôle pour les aptes, vision démocratique</p> <p><b>EPTC<sub>2</sub>:</b> Pouvoir décisionnel de tous, directives préalables, vie privée et démocratie</p>

### 3. Valeurs et principes

Principes	Déclaration de Montréal (DM)	EPTC <sub>2</sub> (2018)	Débats éthiques
3	Protection de l'intimité et de la vie privée	Préoccupation pour le bien-être (Vie privée et confidentialité)	<p><b>DM:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vie privée protégées de l'IA et des systèmes d'acquisition et d'archivage des données personnelles (SAAD)</li> <li>• Déconnexion (<u>consentement continu</u>)</li> <li>• Contrôle individuel sur collecte, usage et dissémination des renseignements personnels (propriété de base/don)</li> </ul> <p><b>EPCT<sub>2</sub>:</b> Respect de la vie privée, devoir éthique de confidentialité, sécurité, renseignements identificatoires</p>
4	Solidarité	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Terme absent</li> <li>• Notions au chapitre 4</li> <li>• Démarche éthique à faire</li> </ul>	<p><b>DM:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Maintien des relations humaines, collaboration (systèmes de santé).</li> <li>• Mutualisation des risques individuels et collectifs plus efficace</li> </ul>

### 3. Valeurs et principes

Principes	Déclaration de Montréal (DM)	EPTC <sub>2</sub> (2018)	Débats éthiques
5	Participation démocratique	<ul style="list-style-type: none"><li>• Absence du principe</li><li>• Présence des découvertes fortuites majeures</li></ul>	<b>DM:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Intelligibilité, justifiabilité et accessibilité soumis à examen, débat et contrôle démocratique</li><li>• Découvertes fortuites (erreurs)</li><li>• Recherche ouverte et accessible à tous</li></ul>
6	Équité	Justice et équité <ul style="list-style-type: none"><li>- Inclusion</li><li>- Femmes, enfants, personnes âgées</li><li>- Incapacité décisionnelle</li><li>- Vulnérabilité</li></ul>	<b>DM:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Ne pas reproduire et même réduire discriminations/dominations</li><li>• Les données comme ressource naturelle/utilisation socialement équitable</li><li>• Activité numérique comme source de la valeur (mais laquelle)</li></ul>
7	Inclusion de la diversité	Justice et équité	<b>DM:</b> Maintien de la diversité sociale, culturelle et de la liberté d'expression <sub>11</sub>

### 3. Valeurs et principes

Principes	Déclaration de Montréal (DM)	EPTC2 (2018)	Débats éthiques
8	Prudence	Concept absent	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Anticipation des conséquences néfastes de l'IA et des données des utilisateurs</li> <li>• Protection de l'intégrité et de la confidentialité des données personnelles.</li> </ul>
9	Responsabilité	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mentions éparses</li> <li>• Confidentialité = une responsabilité</li> </ul>	<p><b>DM:</b> L'être humain responsable des décisions de l'IA et de la prise de décision finale</p> <p><b>EPTC2:</b> Responsabilité éthique chercheurs, établissement, organisations, CÉR et de leurs membres.</p>
10	Développement soutenable	Développement des connaissances	<b>DM:</b> Développement de l'IA écologiquement responsable

### 3. Valeurs et principes

	EPTC <sub>2</sub> (2018)	Déclaration de Montréal	Débats éthiques
Visée éthique (1)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Liberté académique</li> <li>• Pas vers l'inconnu</li> <li>• Responsabilités (respect et protection)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reflet de la culture morale sociétale</li> <li>• Reflet de la culture politique sociétale</li> <li>• Nouvelles technologies</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Importance du dialogue</li> <li>• DM – par arbitrage collectif des controverses et promotion des droits humains</li> <li>• EPTC<sub>2</sub> – considération des milieux de recherche-terrain</li> </ul>
Visée éthique (2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Respect</li> <li>• Volontariat de la participation</li> <li>• En toute connaissance de cause.</li> </ul>	<p>Bien commun = gouvernance par algorithme, littératie et inclusion numérique de la diversité, soutenabilité écologique</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Éthique sociétale</li> <li>• Éthique environnementale</li> <li>• Déontologisme et conséquentialisme</li> <li>• Éthique appliquée et éthique principielle</li> <li>• Respect et solidarité</li> </ul>
Valeur	Respect de la dignité humaine		À la recherche de l'équilibre et du maintien de la confiance

# 4. Réflexions d'un membre versé en éthique

- IA, apprentissage numérique, apprentissage profond, données, données massives (big data), données contextualisées (thick data ou fat data) – L'unicité d'un contexte
- Utilisation des données – Considérations par membre de CÉR en éthique:
  - Rappel de la place centrale qu'exerce le participant
  - Données comme matériau - occasion de richesse
  - Données anonymes: Aucun identificateur n'y a jamais été associé
  - Données sensibles (approche systémique) : Couplage, utilisation secondaire, avec incidence sur la sécurité publique, portant sur des populations marginalisées / vulnérables (CEST – Villes intelligentes + présentation ADARUQ – 2017)
  - Données provenant de participants – codées, rendues anonymes (dossiers patients numérisés).
  - Données gouvernementales, données GAFAM et médias sociaux, etc.

# 4. Réflexions d'un membre versé en éthique

- Quelques questions sous-jacentes?
  - La personne doit-elle s'effacer face à la communauté, l'individu devant la cohorte? Si oui, selon quelle(s) valeur(s), de quel(s) principe(s)?
  - Que penser du RGPD européen?
  - Puis-je intégrer une position sociétale claire et une position professionnelle aussi claire?
  - Comment considérer l'expression claire du respect de la vie privée et de la protection des renseignements personnels d'une part et une visée du bien commun (vision sociétale à géométrie variable)?
  - La situation en est-elle seulement une de gestion du risque?
- La DM = principe de respect de l'autonomie en lien avec la réalisation de la vie bonne, solidarité entre personnes et générations (recherche interculturelle ou dans lieux aux ressources limitées), réalisation d'une société juste et équitable (principe d'équité).

# 4. Réflexion d'un membre versé en éthique

- La considération de la fracture numérique absente dans les deux textes.
  - Une définition: «Une inégalité face aux possibilités d'accéder et de contribuer à l'information, à la connaissance, aux réseaux » (CEST – Villes intelligentes, p. 60).
  - Inégalité d'accès (par contexte ou par choix), en matière de connaissances et de compétences.
  - Un problème largement ignorés impliquant justice et d'équité.
  - Comment considéré la fracture numérique en lien avec le principe de respect de la personne (EPTC<sub>2</sub>) et respect de l'autonomie (DM)?
  - La 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).

# 4. Réflexions d'un membre versé en éthique

- DM:
  - Protection de la vie privée et de l'intimité de l'intrusion de SIA et des SAAD,
  - Choix de déconnexion.
  - Pour l'EPTC<sub>2</sub>, la question de la vie privée découle de la conception qu'en a le participant.
- Situation de développement des connaissances: secteurs réglementés/encadrés et secteurs non-réglementés parallèles.
- Mon apport est encadré mais, dans certains contextes, il y a place à l'éthique comme lieu de réflexion et discussion.
- Je peux emmener mon CÉR à travailler à partir du principe d'inclusion de la diversité de la DM, principe qui fait une référence directe à la recherche.

## 5. Vers un renouveau de l'éthique de la recherche?

- Comment envisager l'application des principes de la DM dans le mandat actuel d'un CÉR?
- Approche systémique des libertés individuelles et/ou des considérations sociétales?
- La réflexion doit-elle se faire à l'intérieur des CÉR? À l'extérieur? Avec les chercheurs? Avec la société? Comment le faire selon l'option choisie? Un appel à l'interdisciplinarité?
- Dans le cadre de mon mandat au sein d'un CÉR, je dois réfléchir à la balance risques de participation à un projet/bénéfices potentiels. Peut-on vraiment déterminer ce qui en est dans un nouveau champ de développement des connaissances?
- Comment le faire dans un contexte de « hype » scientifique et sociétal?
- Comment aider à l'application du principe de responsabilité de la DM en contexte de liberté académique?
- Sommes-nous alors face à un phénomène de cooptation du consentement, peut-être pour d'excellentes raisons, avec, à la clé la possible résurgence d'un paternalisme/interventionnisme aux formes renouvelées?

# Conclusion

- À considérer comme membre de CÉR versé en éthique:
  - Un mandat circonscrit dans un contexte de liberté académique.
  - Je dois faire face à un champ complexe qui avance très vite.
  - Dont les ramifications au niveau de l'éthique sont très nombreuses.
  - Avec des implications sur l'être humain où on favorise largement les bienfaits --- tout en mentionnant certains risques.
- Mais je dois en arriver à une décision « demain matin ».
- La situation nous renvoie à des éléments fondamentaux:
  - Qu'est-ce que bien faire?
  - Comment faire pour bien faire?
  - Ou comment en arriver à la « vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes »? i.e avoir une « visée éthique » selon Paul Ricoeur.

- **Merci de votre attention!!!**