

# Fonds de recherche du Québec

*Nature et Technologies* • *Santé* • *Société et Culture*

JECER - MSSS

## **Le « participant numérique » à l'heure de la recherche en intelligence artificielle et du numérique: revisitons nos bases en éthique de la recherche**

par

Me Mylène Deschênes,

Directrice aux affaires éthiques et juridiques

Mise en contexte par Me Marie Hirtle, Présidente du Comité  
d'éthique du CUSM

24 octobre 2019



Québec 

# Déclaration d'intérêt

- Les travaux présentés ici sont le fruit d'un travail collectif rendu possible grâce au financement des Fonds de recherche du Québec et à la générosité de ceux et celles qui ont bien voulu accorder du temps au Groupe de travail
- Je n'ai pas de conflit d'intérêt à déclarer

# Mise en contexte

- Les données massives – vitesse grand ‘V’
- A la croisée des chemins du numérique, de l’informatique, des mathématiques, l’IA ouvrent de nouvelles avenues de recherche sur des questions complexes.
  - Nouvelles stratégies de recherche
  - Nouvelles compositions d’équipe de recherche
- Défis pour les experts en éthique:
  - Rapidité des changements, touchant toutes les sphères
  - Vocabulaire nouveau et jeter un regard pragmatique au-delà du ‘hype’
  - Traduire le «réel» en enjeux éthiques

# Arrêt sur image : « recherche/IA », avec une lunette éthique de la recherche

- Investissements importants – incluant \$ public
- Rôle des FRQ: éthique de la recherche financée
- Mandat – aider à une réflexion sur l'Éthique de la recherche en IA afin qu'on puisse avancer avec confiance dans le domaine. (accélérer et réduire la discussion en silo)
- Réflexion en éthique appliquée au domaine de l'IA.
  - Prendre acte de certaines difficultés rencontrées en lien avec le cadre actuel.
  - Identifier où doit-on apporter des ajustements.
  - Pas un texte normatif

# Groupe de travail des FRQ sur les aspects éthiques de la recherche dans le domaine numérique, de l'IA et des données massives

- Sylvain Bédard (Patient partenaire)
  - Annabelle Cumyn (U. Sherbrooke)
  - Yvonne da Silveira (UQAT/FRQSC)
  - Johanne de Champlain (CECR)
  - Marc-Antoine Dhilac (U. Montréal)
  - Claudine Fecteau (MSSS)
  - Nancy Gagnon (Cégep de Jonquière)
  - Sébastien Gambs (UQAM)
  - Ariane Girard (U. Sherbrooke)
  - Béatrice Godard (U. Montréal)
  - Marie Hirtle (CUSM/CECR)
  - Vincent Larivière (U. Montréal)
  - François Laviolette (U. Laval)
  - Pascale Lehoux (U. Montréal)
  - Jocelyn Maclure (CEST)
  - Isabelle Mondou (CMQ)
  - Christelle Papineau (U. Montréal)
  - Pier Tremblay (MSSS)
- Fonds de recherche du Québec
- Mylène Deschênes
  - Catherine Olivier

# EPTC2 – les principes directeurs

- « Le respect de la dignité humaine exige que la recherche avec des êtres humains soit menée de manière à tenir compte de la valeur intrinsèque de tous les êtres humains ainsi que du respect et de la considération qui leur sont dus »

# EPTC2 – les principes directeurs

- Dans l'EPTC2, le respect de la dignité s'exprime par trois principes directeurs :
  - Le respect des personnes
    - Consentement
  - La préoccupation pour le bien-être
    - La vie privée et l'impact de la recherche sur les groupes
  - La justice
    - Juste répartition des avantages et des inconvénients de la recherche sur l'IA; et les biais
- L'évaluation éthique proportionnelle

# LE RESPECT DES PERSONNES





# En éthique de la recherche on parle de ...

- «Comprend le double devoir moral de respecter **l'autonomie** et de **protéger les personnes** dont l'autonomie est en développement, entravée ou diminuée»

EPTC2

# La notion de “Participant” en recherche

- Le participant: un concept issue de la recherche biomédicale
- “*Data represent or impact people*” ..
  - ZOOK, M., et autres. (2017). « *Ten simple rules for responsible big data research.* » *PLoS Comput Biol*, vol. 13, n<sup>o</sup> 3, p. e1005399. <https://doi.org/10.1371/journal.pcbi.100539>
- Rappel: les normes d'éthique en recherche s'appliquent même lorsqu'il n'est question “que de données” - si elles sont liées à une personne\* (EPTC 2.1 + Standard en éthique du FRQS).

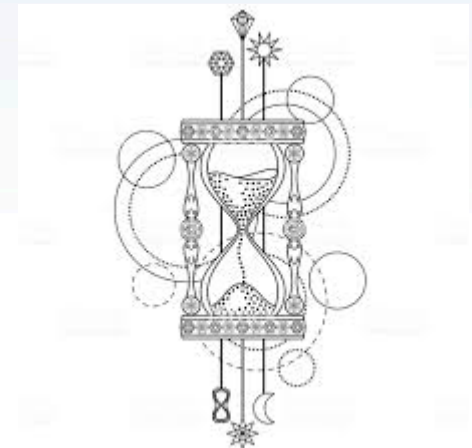
# ...de “Participant” à “Participant numérique”

- Mais plus que jamais, les projets en IA utilisent des données sans que le “concours” d’un participant soit nécessaire.
  - La collecte de données peut se faire par des objets connectés, les médias sociaux
  - «Dématérialisation de la participation» : le chercheur interroge les bases de données (et non les personnes)
  - Grande capacité de circulation des données
  - Quelle attente de vie privée dans un monde numérique?

# ...de “Participant” à “Participant numérique”

- Le concept de ‘Data Participant’ \*/ “participant numérique” : **nouvelle relation au temps et à l’espace!**
  - Combien de temps dure la participation?
  - Comment prendre le pouls des participants, au fil du temps?
  - A quelles conditions peut-on maintenir leur confiance dans un processus qui se déroule potentiellement sur un longue période de temps?

*\*SAMUEL, G et al. (2018). « Is It Time to Re-Evaluate the Ethics Governance of Social Media Research? ». Journal of Empirical Research on Human Research Ethics, vol. 00, p. 1-3,*



# Le consentement

Consentement à l'utilisation de ses données – qui est toujours la meilleure façon de respecter les individus. Or:

- ...“*In absentia*”: met beaucoup de pression sur la notion d'utilisation secondaire en recherche. – le cadre juridique repose sur le consentement spécifique.
- Qu'est-ce qui doit être décrit pour qu'on parle d'un véritable consentement éclairé ?
  - Ce que l'IA fait: Pour le participant: “l'explicabilité” est-elle le standard?
  - La durée de la “participation” – usage des données.
- L'apprentissage automatique comporte des zones d'incertitude
  - On peut penser que l'agent intelligent va se comporter d'une certaine manière ... Mais l'expérience nous a montré des issues surprenantes. – LA NOTION DE CONSENTEMENT CONTINUE EST CRUCIALE

# La préoccupation pour le bien-être



# En éthique de la recherche on parle de ...

- Le bien-être d'une personne renvoie à la qualité dont elle jouit dans tous les aspects de sa vie.
  - Inclut la vie privée d'une personne et le contrôle de l'information à son sujet.
- Protéger le **bien-être des participants et minimiser les risques.**
- On s'intéresse également au bien-être du groupe:
  - «Les chercheurs ont aussi l'obligation de tenir compte des bénéfices potentiels et des risques (...) pour le bien-être de la société dans son ensemble» EPTC2

# Les données au cœur de la recherche en IA

- En éthique de la recherche, beaucoup d'attention est portée à l'étape de la collecte de la donnée (le consentement à l'utilisation et l'encodage des données pour réduire le risque d'atteinte à la vie privée) ... avec raison!





# Les données au cœur de la recherche en IA

Une attention accrue doit être portée à la gouvernance des données et une attention accrue sur les usages

- Avec l'IA, le fait de rendre des données anonymes ne permet plus que de penser que 'le travail est fait' en matière de protection de la vie privée
- La durée de conservation est aussi à considérer (la conservation longue durée est possible et l'IA permet de l'exploiter)



# Gouvernance des données en mode changement de paradigme



On conçoit la gouvernance à partir de ce qu'on connaît...  
Or, il faut penser différemment!  
Il faut s'intéresser aux détails de comment « fonctionne » l'IA



# Les données au cœur de la recherche en IA

L'algorithme emmagasine des traces de renseignements personnels (les données utilisées pour l'entraînement), ce qui suppose un usage à long terme... peut-être même jusqu'à ce que l'innovation soit utilisée de façon courante.

Dans ce contexte, quelles sont les pratiques exemplaires en matière de recherche?

- Gestion du droit de retrait?
- Sécurité des données emmagasinées par l'algorithme ou l'agent intelligent... Et potentiellement transportés hors du cadre de la recherche pour demeurer dans une application commerciale?
- Publication des résultats de recherche?

Transparence accrue sur les projets de recherche

# Rechercher le bien-être de la société

- On prédit que l'IA va transformer de façon profonde la société, dans toutes les sphères.
- Cette transformation de la société est alimentée par la somme de nos données, telle qu'appréhendée par l'IA: effet structurant
- Approche plutôt individualiste de l'éthique de la recherche
  - Est-ce que la somme des consentements à utiliser des données nous permet de constituer le jeu de données qu'on veut pour outil d'apprentissage des agents d'IA au service de la société? Le consentement : ...il est nécessaire mais est-ce suffisant?

# Effet structurant de l'usage des données pour la société

*«Il s'agit plus largement d'être conscient que l'apprentissage machine contribue à déplacer le consentement du niveau individuel de l'usage de ses données personnelles, à un niveau collectif du consentement à ce que des systèmes informatiques puissent servir à orienter la société à partir d'observations globales de cette société. Des recherches dans ce domaine pourraient conduire à des dispositifs nouveaux (...) »*

(«Éthique de la recherche en apprentissage machine» CERNA juin 2017)

# La Justice



# En éthique de la recherche on parle de ...

- «Devoir de traiter les personnes de façon juste et équitable»
- Pour **être juste**: il faut accorder le même respect et la même préoccupation pour chacune d'elles;
- Pour **être équitable**, il faut répartir les avantages et les inconvénients de la recherche de façon à ce qu'aucun segment de la population ne subisse une part excessive des inconvénients causés par la recherche ni ne soit privé des avantages découlant des connaissances issues de la recherche.

ETPC2

# Les biais amplifiés ou perpétués par l'IA

Les biais conscients ou dans nos angles morts collectifs

La science des données s'accompagne de responsabilités nouvelles :quelles sont les exigences à l'étape de l'évaluation éthique?

- Devoir du chercheur de réfléchir et d'éviter les biais
- L'étape de la recherche : moment critique pour documenter le jeu de données utilisé pour entraîner l'IA, de sorte que plus tard, on pourra identifier des biais qui étaient dans l'angle mort.
  - documenter clairement **les paramètres du jeu de données...**



# L'usage équitable des données en recherche

- Étant donné les effets structurant des algorithmes dans notre société : avoir des algorithmes entraînés sur des données 'à notre image'?
- Étant donné les applications à échelle populationnelle: Veiller à éviter une sur-représentation ou une sous-représentation de certaines populations dans nos jeux de données d'entraînement.

# L'évaluation éthique



# L'évaluation éthique des projets de recherche en IA

- Quelle recherche doit être évaluée par un CER?
  - Les exceptions de l'EPTC2.
    - Article 2.4 : « Il n'y a pas lieu de faire évaluer par un CER un projet de recherche fondé exclusivement sur l'utilisation secondaire de renseignements anonymes ou de matériel biologique humain anonyme, à condition que le couplage de données, l'enregistrement des résultats ou leur diffusion ne crée pas de renseignements identificatoires. »
    - L'évaluation continue des programmes ( VS Deborah GRADY, et autres. (2018). Quality Improvement for Quality Improvement Studies. JAMA Internal Medicine, vol. 178, numéro 2, p.187)

# Pour les CER.. Quelques ajustements...

- Dans les CER : s'adjoindre l'expertise nécessaire: IA et... citoyenne
- Aider à établir un vocabulaire commun (Éthique / IA-numérique) – par un dialogue
- Le cycle de développement de l'IA appelle parfois à une modulation de l'évaluation éthique. Ex.: Recherche pilotée par les données: Méthodologies s'apparentant à de la recherche fondamentale
- On ne pourra pas faire l'économie d'une réflexion éthique.
  - Soyons innovants en éthique!
  - Documentez vos discussions!
  - Ne travaillons pas en silo!

# Jeter un regard éthique sur l'IA

- Tous les projets n'ont pas besoin d'un certificat d'éthique, mais plusieurs ont besoin qu'on y jette un regard éthique
  - Des réflexes nouveaux pour certaines éthiques équipes scientifiques en informatique et en mathématique : s'interroger sur l'éthique (sans pour autant que le CER soit associé à chaque fois)

# L'évaluation éthique des projets de recherche en IA

- .. Et les grands enjeux sociétaux?: les CER ne peuvent pas tout faire!!
  - Observatoire sur l'IA
  - La Commission d'éthique en science et en Technologies

# CONCLUSION



# THE FUTURE OF WORK? WORK OF THE FUTURE!

On how artificial intelligence, robotics  
and automation are transforming jobs  
and the economy in Europe



**AI**

*'Don't panic'*

# CONCLUSION

- Les grands principes directeurs en éthique tiennent la route! .. C'est le temps de les revisiter et d'y prendre appui!
- De manière général, on a besoin de réfléchir à la gouvernance de nos données. La sommes de nos choix individuels de consentement individuels est nécessaire mais pas suffisante.
- Inclure les citoyens dans la démarche (car ce sont leurs données qui sont la matière première)