



OBSERVATOIRE INTERNATIONAL
SUR LES IMPACTS SOCIÉTAUX
DE L'IA ET DU NUMÉRIQUE

Les angles morts des réponses technologiques à la pandémie de COVID-19 :

Disjonction entre les inégalités en santé et numériques structurantes de la marginalisation de certaines populations

Rapport de recherche préparé par

Alexandra Bahary-Dionne

Candidate au doctorat en droit à l'Université d'Ottawa.

Karine Gentelet

Professeure agrégée au Département des sciences sociales de l'UQO

Titulaire de la Chaire Abéona-ENS-OBVIA en intelligence artificielle et justice sociale.

Septembre 2020

Cette recherche s'inscrit dans le cadre des travaux de l'Observatoire international sur les impacts sociétaux de l'IA et du numérique (OBVIA) sur les effets des systèmes d'intelligence artificielle et des outils numériques déployés pour lutter contre la propagation de la COVID-19 sur les sociétés soutenus par les Fonds de recherche du Québec (FRQ). Ce chantier de recherche, mené d'avril à août 2020, s'intéresse plus précisément aux effets différenciés de ces mesures sur les groupes en situation de marginalisation historique.



Rapport de recherche préparé et rédigé par :

- Alexandra Bahary-Dionne (abaha101@uottawa.ca), auxiliaire de recherche et candidate au doctorat en droit à l'Université d'Ottawa.
- Karine Gentelet (karine.gentelet@uqo.ca), professeure agrégée au Département des sciences sociales de l'Université du Québec en Outaouais (UQO) et titulaire de la Chaire Abéona-ENS-OBVIA en intelligence artificielle et justice sociale.

Date: 29 septembre 2020

Version: 1

ISBN: 978-2-9818996-8-2

Dépôt légal – Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2020.

TABLE DES MATIERES

<i>Executive abstract</i>	4
Une pandémie en contexte numérique	6
I. Inégalités sociales de santé et inégalités numériques : une rencontre inévitable	8
1.1 Inégalités sociales de santé	8
1.2 Inégalités numériques	10
II. Intersectionnalité des profils de marginalisation : des angles morts	14
2.1 Analyse intersectionnelle des inégalités de santé	14
2.2 Les impacts des inégalités numériques sur l'état de santé	15
2.3 Des structures de soutien essentielles et fragiles	16
2.4 Les biais discriminatoires invisibles.....	19
III. Les réponses numériques à la COVID-19.....	23
3.1 Les technologies numériques développées en réponse à la COVID-19	23
3.2 Angles morts, limites et risques pour les groupes marginalisés.....	26
V. Recommandations	35
Prise en compte des inégalités numériques et de santé	35
Participation et pouvoir décisionnel des personnes concernées et des organismes de terrain	36
Pluralisme épistémique dans la conception des outils technologiques	37
Écosystème global d'implantation des réponses numériques.	37
Cadre éthique et juridique.....	38

LISTE DES TABLEAUX

<i>Tableau 1. Trois dimensions des inégalités numérique</i>	9
<i>Tableau 2. Sept types de finalité à la mobilisation des technologie pour contrôler la pandémie dans le monde</i>	22
<i>Tableau 3. Exemples de risque suite à l'implantation des réponses numériques</i>	26

EXECUTIVE ABSTRACT

As of August 28, 2020, there are more than 24 million confirmed cases of COVID-19 and 832,918 deaths, including 62,056 and 5,750 people in Quebec. More than six months after the start of the pandemic, the humanitarian impact of the measures put in place to control it is only just beginning to be assessed. Given the unprecedented and extraordinary nature of the situation, such a process will take time.

This said, the universalistic conception of the sanitary and socio-economic impacts of the pandemic has already been quickly called into question in light of the differential impacts of this virus in certain populations on one hand, and its tendency to exacerbate pre-existing social inequalities on the another. Indeed, some speak of a "pandemic of inequality".

It is not only the seniors or those with co-morbid conditions who are at greater risk of complications from the disease. It is now accepted that risks of exposure and complications also disproportionately affect a larger population, especially those who are socially marginalized, racialized or living in a precarious situation, in addition to their increased vulnerability to socio-economic impacts due to the crisis context.

The current irreducibility of the current pandemic is not only due to its magnitude. In the era of growing social digitalization, this would be the first pandemic for which digital solutions play a key role, whether it be the online dissemination of public health information, home-working, the Emergency Response Benefits (ERB), e-medicine, or contact tracking applications. These solutions reflect an accelerated digital transition in a very short time frame across a variety of sectors. In the context of social distancing, access to and the ability to use technology becomes not only an asset, but a requirement. Moreover, in the most likely event of a resurgence of contamination (second wave), digitization could then become a default option, but not without impacts in the longer term.

In this context, we felt it was necessary to analyze the technological solutions to the pandemic when applied to populations already socially or economically marginalized. This marginalization is based on numerous inequalities existing prior to the pandemic and then well documented in the scientific literature. But when applied to technological solutions, these inequalities have generally not been highlighted and not been linked to each other. We argue that these blind spots occur a difficulty in grasping the interconnection between what we define as multidimensional socio-digital divides. The failure to specifically deepen the nature and links between digital and health inequalities results in an omission of the structuring aspects of the marginality of these populations and so, an invisibilization of their specific features and needs.

The analysis of inequalities highlighted by COVID-19 have tended to consider in silos digital solutions and health inequalities without analyzing their dynamic interconnections. However, while research on digital inequalities is expanding, the relationship between them and other forms of inequalities needs to be better understood. Moreover, analyses of digital solutions to the pandemic generally focus either on public health benefits in light of biomedical factors or on privacy issues. While these dimensions are important, we assert that digital solutions and their analytical frameworks must also take into account social determinants to ensure that they have

the intended beneficial effects. Moreover, literature on digital inequalities often addresses in silos the issue of digital divide and inequalities that are exacerbated by artificial intelligence systems. Through the lens of digital health, this report will examine the interconnectedness of what we consider to be the plural dimensions to the digital divide.

UNE PANDEMIE EN CONTEXTE NUMERIQUE

En date du 28 août 2020, on recense plus de 24 millions de cas confirmés de COVID-19 et 832 918 décès, dont respectivement 62 056 et 5 750 personnes au Québec. Plus de six mois après le début de la pandémie, on commence à peine à mesurer les effets humanitaires des mesures mises en place pour la contrôler. Compte tenu du caractère exceptionnel et inédit de la situation, un tel processus nécessitera du temps.

Ceci étant dit, la conception universaliste des effets sanitaires et socioéconomiques de la pandémie a d'ores et déjà rapidement été remise en question à la lumière des impacts différenciés du virus chez certaines populations, d'une part, et sa propension à exacerber des inégalités sociales préexistantes d'autre part. Certains parlent d'ailleurs d'une « pandémie de l'inégalité »¹.

Alors que ce sont non seulement les personnes âgées ou encore celles avec des facteurs de comorbidité qui sont davantage à risque de subir des complications liées à la maladie, il est maintenant acquis que les risques d'exposition et de complication touchent également, et d'une manière disproportionnée, une plus large population, notamment les personnes socialement marginalisées, racisées ou encore vivantes en situation de précarité en plus de leur vulnérabilité accrue aux impacts socioéconomiques attribuables au contexte de crise².

L'irréductibilité de la pandémie actuelle n'est pas seulement attribuable à sa magnitude. À l'ère de la numérisation croissante du social, il s'agirait de la première pandémie pour laquelle les réponses numériques jouent un rôle de premier plan³ pour ne penser qu'à la diffusion de l'information de santé publique en ligne, au télétravail, aux démarches pour obtenir des prestations d'aide (PCU), à la télémedecine ou aux applications de notification de contacts. Ces réponses traduisent une transition numérique accélérée dans une très courte échelle de temps, et ce, dans une diversité de secteurs⁴. En contexte de distanciation sociale, l'accès et la capacité à utiliser des technologies deviennent non seulement un avantage, mais une nécessité⁵. Au surplus, dans l'éventualité plus que probable d'une résurgence de la contamination (deuxième vague), cette numérisation pourrait alors devenir l'option par défaut non sans impacts à plus long terme.

C'est dans ce contexte qu'il nous est apparu nécessaire d'analyser les réponses technologiques à la pandémie en particulier, lorsqu'appliquées à des populations qui sont déjà socialement ou économiquement marginalisées. Une marginalisation qui s'appuie sur un certain nombre d'inégalités préexistantes à la pandémie, par ailleurs bien documentées par la littérature scientifique, mais qui n'ont généralement pas été mises en avant, lorsqu'appliquées aux réponses technologiques et, surtout, qui n'ont pas été mises en lien les unes avec les autres. Nous soutenons effectivement que ces angles morts résident dans une difficulté à appréhender l'interconnexion entre ce que nous définissons comme le caractère multidimensionnel des fractures socio-numériques. En particulier, le fait de ne pas approfondir la nature et les liens entre les inégalités numériques et les inégalités en santé a pour conséquence une omission des aspects structurant de la marginalité de ces populations et, ce faisant, une invisibilisation de leurs caractéristiques et de leurs besoins spécifiques.

Les analyses sur les inégalités mises en lumière par la COVID-19 ont eu tendance à considérer, d'une part, les réponses numériques et les inégalités de santé en silo et, donc, sans analyser leurs interconnexions dynamiques. Or, si la recherche sur les inégalités numériques prend de l'expansion, la relation entre celles-ci et d'autres formes d'inégalités se doit d'être davantage appréhendée⁶. En outre, les analyses portant sur les réponses numériques à la pandémie sont généralement axées soit

sur les bénéfices en termes de santé publique à la lumière de facteurs biomédicaux soit sur les enjeux de protection de la vie privée. Si ces dimensions sont importantes, nous soutenons toutefois que les réponses numériques et leurs cadres d'analyse doivent également tenir compte des facteurs sociaux afin de s'assurer qu'elles aient les bénéfices escomptés. Au surplus, la littérature portant sur les inégalités numériques aborde souvent en silo la question de la fracture numérique et celle des inégalités exacerbées par les systèmes d'intelligence artificielle. À travers le cas du numérique en santé, ce rapport fera état de l'interconnexion entre ce que nous concevons comme des dimensions multiples de la fracture numérique.

I. INEGALITES SOCIALES DE SANTE ET INEGALITES NUMERIQUES : UNE RENCONTRE INEVITABLE

Nous ferons premièrement un état des lieux sur les inégalités de santé et les inégalités numériques à la lumière des différents groupes les plus touchés par la crise actuelle.

1.1 INEGALITES SOCIALES DE SANTE

Selon Pierre Aïach, les inégalités de santé consistent en « [u]ne différence de santé entre des individus liée à des facteurs ou critères sociaux de différenciation (classes sociales, catégories socioprofessionnelles, catégories de revenu, niveaux d'études) », ces différences étant « inutiles, évitables... et injustes »¹⁴. Les inégalités de santé produisent un « gradient social de santé » selon lequel plus les personnes sont marginalisées socialement, plus elles le sont au niveau de leur santé

Au Québec, un rapport du Directeur de santé publique de Montréal apprenait qu'en 2008, il y avait une différence de onze ans d'espérance de vie observée entre les quartiers Hochelaga-Maisonneuve (74,2 ans) et Saint-Laurent (85 ans)¹³

Exemple : les inégalités de genre en contexte de pandémie

Les femmes seraient davantage à risque à l'occasion de pandémies en raison de leur surreprésentation dans le milieu de la santé et des services sociaux⁷, mais aussi de la charge mentale au sein du ménage qui leur incombe encore majoritairement⁸ et du fait de la fermeture des écoles et des garderies. Au Québec, elles comptent pour plus de 90% des infirmières et 88% des aides-soignantes et des préposées aux bénéficiaires⁹. Les femmes seraient également plus touchées par la perte d'emploi depuis le début de la pandémie¹⁰ alors qu'elles sont surreprésentées dans les secteurs de la restauration et du commerce de détail, en plus d'être majoritaires parmi les travailleurs et travailleuses atypiques et à faible revenu¹¹. Le risque de violence domestique est de surcroît susceptible d'augmenter pendant le confinement¹².

tandis que plus elles ont un revenu élevé, plus cela se traduit par un meilleur état de santé¹⁵

La relation entre inégalités sociales et santé est en outre mutuelle : si les personnes marginalisées socialement sont davantage exposées aux maladies, et notamment à la distribution et à l'évolution des maladies chroniques¹⁶, la maladie peut inversement entraîner pour elles des conséquences socioéconomiques plus substantielles (perte d'emploi, isolement, exclusion sociale), qui nuisent à leur tour à la santé. De même, les personnes au statut socioéconomique élevé sont généralement

mieux protégées contre les conséquences négatives de la maladie¹⁷. Au Québec, si les inégalités de santé avaient tendance à s'amenuiser jusqu'aux années 1990, elles tendent à augmenter depuis¹⁸.

Les ISS ont une forte puissance explicative en ce qui concerne les impacts de la COVID-19 tant sur les plans sanitaires que socioéconomiques. Un rapport de la Health Foundation soutient que les personnes les plus socialement marginalisées sont celles qui sont les plus à risque d'exposition, mais

également les plus à risques d'être éprouvées par les impacts sociétaux de la pandémie¹⁹. En plus de l'âge et de la comorbidité²⁰, ont été documentés en tant que déterminants importants entre autres le genre²¹, le handicap²², le statut socioéconomique, l'itinérance²³, l'appartenance autochtone²⁴, le statut migratoire²⁵, la situation géographique²⁶ et la racialisation ou l'ethnicité²⁷.

Nous savons aussi que les personnes à faible revenu sont plus nombreuses à occuper des emplois à faible salaire pour lesquels la distanciation sociale n'est pas possible et où elles sont plus exposées au virus³⁴, des emplois qui les contraignent à prendre les transports en commun.

Exemple : les personnes en situation d'itinérance

Les personnes en situation d'itinérance sont plus à risque d'être touchées par le virus et de décéder pendant la pandémie²⁸ en raison des conditions de santé prévalentes parmi cette population²⁹ et plus largement de leurs contextes de vie (nuits passées dans des refuges ou des campements, manque d'accès au matériel sanitaire de base, fréquentation des organismes alimentaires, accès compromis aux soins de santé)³⁰. Elles auraient un taux de mortalité 5 à 10 fois supérieur à celui de la population générale³¹.

La mobilité qui caractérise cette population implique une difficulté à les rejoindre au moyen de campagnes de dépistage. Selon certains organismes de terrains, la réponse au virus aurait été peu pensée pour ces populations alors que la pandémie augmente la précarisation et la stigmatisation de ces populations pour ne penser qu'à l'isolement à domicile, au dépistage au volant et à la fermeture des banques alimentaires et des espaces publics. Certaines situations habituellement tolérées sont ainsi maintenant illégales, comme le fait de se rassembler dans les parcs ou de dormir dans le métro³². À Montréal, des jeunes en situation d'itinérance auraient reçu des contrats d'infraction de 1546 \$ pour non-respect des mesures du confinement³³.

Or, l'interaction entre plusieurs inégalités de santé, notamment sur la base de la racialisation et du statut socioéconomique, met en lumière la difficulté, voire l'impossibilité, d'analyser leur impact isolément.

Exemple : le statut migratoire à la lumière du cas de Singapour

Le statut migratoire, qui a une influence sur le type d'emploi occupé et le quartier habité, constitue également un facteur d'inégalité de santé dans la crise actuelle. Le succès attribué à Singapour dans sa gestion de la pandémie a été éclipsé par le sort des travailleurs et des travailleuses migrantes. Ces travailleurs et travailleuses, qui représentent plus de 1,4 millions de personnes parmi la population totale de 5,8 millions, vivent généralement dans des dortoirs privés de 10 à 20 personnes dans des conditions insalubres. Ceux et celles qui tombent malades sont susceptibles de ne pas en informer leur employeur de crainte de perdre leur permis de travail et d'être rapatriés³⁵. En dépit des alertes des organismes de défense des droits humains, aucune action n'a été entamée jusqu'à l'éclosion d'avril 2020. Or, la contagion dans les dortoirs serait liée à plus de 90% des cas au pays³⁶. Le gouvernement a réagi en excluant les données concernant les travailleurs et travailleuses migrantes de celles concernant la population générale, qui connaissent des tendances opposées³⁷.

Au Canada et au Québec, la notion d'assurance-santé « universelle » masque le fait que certaines personnes migrantes (incluant certaines personnes qui sont citoyennes canadiennes) ne soient couvertes par l'assurance maladie³⁸. Si les soins de santé ont été

rendus davantage accessibles au regard de la COVID-19, des travailleuses de terrain de Médecins

du Monde Canada soulignent des difficultés de mise en œuvre de telles mesures alors qu'elles ne sont pas toujours comprises par les personnes concernées³⁹.

Exemple : la racialisation ou l'ethnicité

On considère que les personnes racisées, pour des raisons historiques et systémiques, sont généralement plus pauvres et donc plus exposées à la maladie⁴⁰. Les communautés noires et immigrantes sont touchées de manière disproportionnée par la COVID-19 selon les données américaines⁴¹. Les populations autochtones y connaîtraient également des concentrations plus élevées d'infection et de décès⁴². Les personnes racisées et immigrantes seraient plus susceptibles de travailler dans des milieux davantage exposés au coronavirus⁴³, notamment dans les services essentiels⁴⁴. Elles seraient également plus en risque en raison des facteurs de comorbidité, notamment la prévalence de maladies chroniques⁴⁵ et le fait de vivre dans des quartiers densément peuplés, exposés à la pollution⁴⁶ et pauvres⁴⁷.

Des barrières à l'accès aux soins plus indirectes se caractérisent par la méfiance et la peur d'être détenu ou expulsé qui peut freiner l'accès aux services de santé et sociaux⁴⁸. Par ailleurs, l'information de santé publique n'est pas forcément disponible dans les langues des personnes, qui peuvent également avoir des difficultés à accéder et à utiliser Internet.

1.2 INEGALITES NUMERIQUES

Certains groupes de personnes sont exclus de manière disproportionnée de l'accès effectif aux technologies numériques ; or ces mêmes groupes sont également sous-représentés ou font l'objet de représentations biaisées dans les modèles capitalisant sur des données numériques.

Nous proposons de conceptualiser les inégalités numériques sur trois niveaux :

Tableau 1. Trois dimensions des inégalités numériques

Fracture numérique de premier niveau	• Accès à Internet et à l'équipement technologique différencié non seulement selon l'âge, mais également le revenu • Contextes distinct d'usage (ordinateur partagé, par exemple via les bibliothèques publiques, parfois avec un soutien en personne, etc.)
Fracture numérique dans les usages	• Disparités d'usages selon la condition sociale (usages récréatifs vs. usages informationnels) • Plus grande exposition aux fausses nouvelles de santé et à la fraude en ligne • Disparités d'usages d'Internet en général ou d'une application en particulier
Fracture numérique dans les données	• Sous-représentation ou mé-représentation dans les données numériques des SIA en général et celles de santé en particulier • Risque de biais dans les modèles épidémiologiques, dans les outils d'aide à la prise de décision et dans les enquêtes collectant des données en ligne plus généralement

Fracture numérique de premier niveau : inégalités dans l'accès à l'équipement et à Internet

- 91% des foyer québécois sont munis d'une connexion Internet et plus de 81% des adultes québécois ont un ordinateur portable ou de bureau⁴⁹. Or, l'accès à une connexion Internet fiable ou à du matériel technologique adéquat reste compromis pour certaines couches de la population. Ainsi, seuls 68% des personnes de 65 ans et plus⁵⁰ et seuls 63% des adultes ayant un revenu de moins de 20 000\$ disposent d'un ordinateur à la maison⁵¹.
- En ce qui concerne les téléphones intelligents, si 77% de la population possède un tel appareil, le taux d'adoption est respectivement de 53% pour les personnes ayant un revenu de moins de 20 000\$, 52% pour les personnes de 65 à 74 ans et 35% pour les personnes de 75 ans et plus⁵².
- Par ailleurs, ces disparités peuvent s'entrecroiser : seuls 57% des aînés ayant un revenu de moins de 20 000\$ disposent d'une connexion Internet à la maison (et seuls 37% d'entre eux disposent d'un ordinateur)⁵³.
- La première fracture numérique pose problème en particulier en région⁵⁴. Il était jusqu'à récemment impossible de créer les infrastructures appropriées pour le Nord du Canada⁵⁵.

Fracture numérique de second niveau : inégalités dans les usages

- Au-delà de l'accès matériel, la fracture numérique se déploie aussi au niveau de l'appropriation des technologies, soit dans les usages numériques⁵⁶. Si les études menées sur le sujet dans les années 1990 mesuraient essentiellement la fracture numérique en termes de possession d'un ordinateur à la maison avec une connexion Internet⁵⁷, Paul DiMaggio et Eszter Hargittai ont été les premiers scientifiques à proposer une évolution de la notion en examinant les disparités d'usage entre les personnes connectées, notamment selon le genre et le niveau socioéconomique⁵⁸. De tels travaux ont contribué à mettre en évidence le fait que les bénéfices liés à l'accès à Internet ne sont pas universellement partagés⁵⁹.
- Ce deuxième niveau de fracture numérique concerne la capacité et l'intérêt à utiliser Internet à des fins informationnelles plutôt que récréatives⁶⁰, à performer des tâches efficacement dans un environnement numérique⁶¹ ou encore à s'engager avec Internet de manière à pouvoir combler des besoins spécifiques⁶².

Fracture numérique de troisième niveau : inégalités dans les données

- Un troisième niveau est relatif à la représentation ou la sous-représentation dans les données numériques. Le statut d'emploi et le revenu, par exemple, prédiraient l'intensité d'usage des technologies, mais aussi des traces d'activités en ligne⁶³.
- Alors que l'on collecte de plus en plus de données en ligne, notamment à des fins de sondage, les réponses aux sondages par courriel dépendant non seulement du niveau de revenu et d'éducation mais de l'accès à Internet haute-vitesse⁶⁴. Les concepteurs de telles stratégies de collecte de données omettraient souvent de considérer les inégalités numériques en jeu et leurs implications en termes de profil de population alors qu'elles peuvent mener à des estimations erronées⁶⁵.
- C'est ce qui amène Daniel Castro à parler de « data divide », soit les inégalités politiques et économiques qui résultent d'un manque de collecte ou d'utilisation des données à propos des individus ou des communautés⁶⁶. Par exemple, certains individus ou communautés peuvent ne

pas avoir de données collectées à leur propos en raison du lieu où ils vivent, ce qui se traduit par des « déserts de données ». Au-delà de leur situation géographique, cette exclusion peut aussi s'expliquer par des contextes de vie non-anticipés par les modèles de collecte (itinérance, personnes allophones ou complexité de la définition identitaire).

- Il va de soi que de telles inégalités peuvent découler des autres fractures numériques, alors que les personnes qui n'ont pas de téléphone intelligent, par exemple, produisent considérablement moins de données numériques susceptibles d'être agrégées. Il convient à cet égard de ne pas confondre la population qui constitue les usagers et usagères d'une plateforme numérique, par exemple, avec la population globale⁶⁷

Exemple : la collecte de données numériques dans le domaine de la santé

Les données peuvent être collectées à des fins d'analyses pour améliorer et personnaliser le système de soins de santé. Or, aux États-Unis, les populations hispaniques représentent 16% de la population, mais seulement 1% des participants et participantes aux études cliniques⁶⁸. Cette sous-représentation a des conséquences tangibles alors que le genre ou la racialisation peut avoir un impact sur la réaction à certaines médications. De la même manière, les outils d'analyse des données massives ont leurs limites si certains groupes sont exclus des bases de données concernées.

À retenir

En raison des inégalités sociales de santé, plusieurs populations sont davantage à risque de contracter, d'éprouver des complications et de décéder de la COVID-19 au-delà de l'âge en plus d'en éprouver davantage les conséquences socioéconomiques. Or, les moyens déployés pour contrôler la pandémie ne sont pas toujours adaptées à leurs réalités.

On peut concevoir les inégalités numériques sur trois niveaux : les inégalités dans l'accès à l'équipement et à Internet (incluant les conditions d'accès, par exemple le fait d'avoir un ordinateur personnel), les inégalités dans les usages numériques (capacité et intérêt à utiliser les technologies, notamment à des fins informationnelles) ainsi que les inégalités dans les données numériques (en termes de sous-représentation ou de représentation biaisée au sein des données).

Alors que les politiques publiques, s'appuient de manière croissante sur les données, le fait que certains groupes soient exclus des bases de données de manière répétée peut impliquer que les problématiques qu'ils expérimentent soient passées sous silence par rapport aux groupes représentées dans ces bases de données.

II. INTERSECTIONNALITE DES PROFILS DE MARGINALISATION : DES ANGLES MORTS

Nous avons vu que les inégalités en santé et numériques sont bien documentées par leurs champs d'études respectifs. Nous avons également vu que le contexte de pandémie a accentué plusieurs inégalités sociales préexistantes. Pourtant, peu d'analyses et de politiques publiques ont tenu compte de la manière dont ces différentes inégalités interagissent, en particulier en ce qui concerne les inégalités de santé et les inégalités numériques. Dans cette partie, nous proposons une lecture intersectionnelle des impacts de la pandémie permettant d'étudier les interrelations spécifiques entre ces différentes formes d'inégalités.

2.1 ANALYSE INTERSECTIONNELLE DES INEGALITES DE SANTE

Le triptyque genre-revenu-racialisation est en trame de fond omniprésente dans les inégalités de santé exposées. Au sein du « groupe » de personnes noires, ce sont les femmes en situation de pauvreté qui sont particulièrement à risque de développer des maladies chroniques⁶⁹. Une étude révèle par exemple que le risque de diagnostic de cancer du sein chez les femmes noires vivant à New York est particulièrement prononcé chez celles dont le code postal est associé à une zone résidentielle à faible revenu⁷⁰. Or, il faut concevoir de telles catégories dans le contexte plus large des inégalités sociales dans lesquelles elles sont ancrées, au-delà de la simple corrélation entre racialisation et statut socioéconomique, par exemple.

Exemple : racisme historique et système de santé

Les inégalités de santé attribuables à la racialisation ne sont pas entièrement solubles dans le statut socio-économique⁷¹. Plusieurs enquêtes américaines mettent en lumière des disparités raciales dans l'accès à divers types de soins, y compris des opérations chirurgicales vitales⁷² ou encore dans la durée des consultations médicales⁷³. Or, de telles disparités puisent dans des biais raciaux présents dans les traitements et la recherche médicale, notamment quant à perception de la douleur⁷⁴. Cet historique de racisme médical a donné lieu à une forme de méfiance envers le système de santé se traduisant par sa sous-utilisation par les personnes racisées ainsi qu'à leur participation limitée dans la recherche clinique⁷⁵.

La recherche mobilisant les données raciales disponibles au Canada démontré de manière consistante des disparités dans l'accès aux soins de santé et dans les conditions de santé au détriment des personnes noires et autochtones⁷⁶.

Concept impulsé à la fin des années 1960, l'intersectionnalité est une théorie qui cherche à élucider et à interpréter des systèmes d'oppression et de privilège multiples et entrecroisés⁷⁷. En matière de santé, les comparaisons au sein d'un même axe de marginalisation (par exemple les pauvres et les riches) peuvent non seulement minimiser le rôle d'autres catégories sociales, mais donner l'illusion qu'elles agissent les unes indépendamment des autres⁷⁸. La perspective intersectionnelle permet alors d'envisager la combinaison spécifique que forment ces catégories, et ce faisant leurs renforcements mutuels et leurs effets combinés.

La situation au Canada et au Québec ayant été jugée distincte de celle au États-Unis, notamment en raison de la couverture d'assurance-maladie, il n'a pas été jugé nécessaire de collecter des données publiques raciales sur les impacts de la pandémie⁷⁹ en plus de ne pas inclure les minorités raciales et immigrantes de la liste des populations vulnérables à la COVID-19⁸⁰. Or, en combinant les données publiées par l'Agence de la santé publique du Canada sur la COVID avec celles

du recensement, une équipe de sociologues a démontré que les communautés noires et immigrantes étaient pourtant effectivement touchées de manière disproportionnée par la maladie⁸¹. Ces disparités raciales visent également les communautés autochtones alors que leur statut de santé est bien en deçà de la moyenne nationale⁸².

Dans la région de Montréal, alors que les travailleurs et travailleuses de la santé représentent 20% des infections, jusqu'à 80% des préposées et des aides-soignantes dans les CHSLD sont des femmes racisées, le plus souvent noires et/ou magrébines⁸³. Une analyse intersectionnelle amène ainsi à concevoir que les facteurs de risque à la COVID-19 n'opèrent pas isolément mais s'entrecroisent et sont alors, de fait, amplifiés.

2.2 LES IMPACTS DES INEGALITES NUMERIQUES SUR L'ETAT DE SANTE

Alors que la fracture numérique se ressource elle-même dans des inégalités sociales préexistantes, le contexte de pandémie met en lumière le fait que les inégalités numériques ont à leur tour un impact sur le risque d'exposition à la maladie.

Les inégalités numériques comme déterminant de la santé

Certains chercheurs et chercheuses s'intéressent au pendant inverse de la relation de cause à effet entre inégalités sociales et inégalités numériques pour étudier l'impact des inégalités numériques sur les inégalités de santé. Elisabeth Beaunoyer, Sophie Dupéré et Matthieu J. Guitton proposent que, en particulier en contexte de pandémie, la capacité à utiliser les technologies constitue en soi un déterminant de santé qui a des impacts importants sur la santé physique, mentale et sociale, et ainsi sur les autres déterminants de santé⁸⁴.

En raison de la dépendance d'ampleur inédite aux technologies qu'elle implique, ces scientifiques soutiennent que la pandémie de COVID-19 constitue le premier événement d'importance pour lequel les inégalités numériques constituent un facteur majeur de vulnérabilité et ce, tant en termes de risque à l'exposition du virus qu'à ses conséquences socio-économiques⁸⁵. L'accès réduit aux technologies pourrait ainsi réduire l'accès aux services et ressources pour les personnes les plus marginalisées, affectant alors l'accès aux déterminants de santé comme l'éducation (cours en ligne), l'emploi (capacité à postuler à des emplois en ligne et à travailler à distance) et à des besoins de base (numérisation des offres de logement et des demandes de prestation d'aide sociale)⁸⁶.

La recherche, notamment canadienne, sur les inégalités numériques révèle que la fracture numérique reflète des inégalités sociales préexistantes en termes de revenu, d'éducation, de statut rural ou urbain, d'immigration, d'âge⁸⁷ de racialisation et d'ethnicité⁸⁸, de genre⁸⁹ et de statut socio-économique⁹⁰. Par exemple, les personnes avec un plus haut revenu ont tendance à effectuer davantage d'activités en ligne de même que les personnes diplômées ont des usages plus diversifiés, tirent davantage profit des achats et des services en ligne et font des recherches d'information plus approfondies⁹¹. Les personnes moins scolarisées auraient des plus grandes difficultés à gérer et

hiérarchiser la quantité d'informations disponibles en ligne⁹² et seraient plus susceptibles d'être victimes de fraude⁹³.

Le domaine de la santé ne fait pas exception alors que l'utilisation d'Internet pour rechercher de l'information de santé ainsi que les bénéfices obtenus diffèrent selon les groupes sociaux⁹⁴. Les personnes moins diplômées auraient également moins tendance à utiliser des applications de mesure de la santé⁹⁵ ainsi qu'à consulter de l'information de santé en ligne⁹⁶. De plus, les problèmes de lisibilité, de compréhension et d'appropriation de l'information en ligne se concrétisent particulièrement lorsqu'il est question d'enjeux de santé⁹⁷. Par conséquent, ce sont les personnes les plus favorisées en termes de statut socioéconomique, d'état de santé ou de recours aux soins qui auraient tendance à utiliser l'information de santé en ligne et à le faire de manière adéquate⁹⁸.

Or, selon les données disponibles, la fracture numérique représente des disparités non seulement selon le revenu, l'âge et le niveau d'éducation, mais également entre les personnes qui sont en santé par rapport à celles qui ne le sont pas⁹⁹. En Grande-Bretagne, près de la moitié des personnes ayant une condition de santé ou un handicap sur le long terme n'utilisent pas Internet par rapport à 16% de celles n'ayant pas de telles conditions¹⁰⁰. Au demeurant, les personnes les plus éprouvées par les fractures numériques sont également celles qui sont le plus sujettes aux inégalités sociales par ailleurs ; ces dernières étant également reconnues comme ayant globalement un moins bon état de santé¹⁰¹.

En dépit de ces inégalités d'accès et d'usage, les outils numériques constituent les outils principaux du gouvernement et des agences officielles de santé pour disséminer les recommandations de santé publique¹⁰². Dans ce contexte, les personnes qui ne sont pas connectées vivraient « une exclusion totale » qui pourrait même compromettre la survie alors que le numérique agit comme médiateur dans l'accès à des services de base¹⁰³.



2.3 DES STRUCTURES DE SOUTIEN ESSENTIELLES ET FRAGILES

Plusieurs groupes marginalisés sont soutenus par des structures de soutien souvent en marge des canaux étatiques. Ces structures se retrouvent elles-mêmes encore plus fragilisées en contexte de pandémie, non sans impact sur leur capacité à accompagner leurs bénéficiaires sur le plan numérique.

En dépit des meilleures intentions derrière les approches épidémiologiques à la pandémie, certains groupes marginalisés font face à des barrières d'accès aux services publics et au niveau de leur capacité à en bénéficier¹⁰⁴. Pour ces raisons, plusieurs d'entre eux n'iront pas directement vers les institutions publiques afin de se faire dépister. Ces groupes sont souvent soutenus non pas

directement par les acteurs publics, mais plutôt par des organismes communautaires dont la mission est leur entièrement dédiée. Ces organisations constituent en ce sens les premiers répondants et soutien pour ces populations. Or, elles sont nombreuses à ne pas disposer de fonds stables et récurrents et ne disposent pas toujours de infrastructures numériques suffisamment développées afin de pallier aux nombreux obstacles que vivent les populations desservies à cet égard.

Les inégalités numériques au sein des groupes communautaires

Une recherche québécoise sur les groupes de lutte contre la pauvreté démontre que la fracture et les inégalités numériques, tant en termes d'accès que de compétences, se déploie également au sein des groupes communautaires¹⁰⁵.

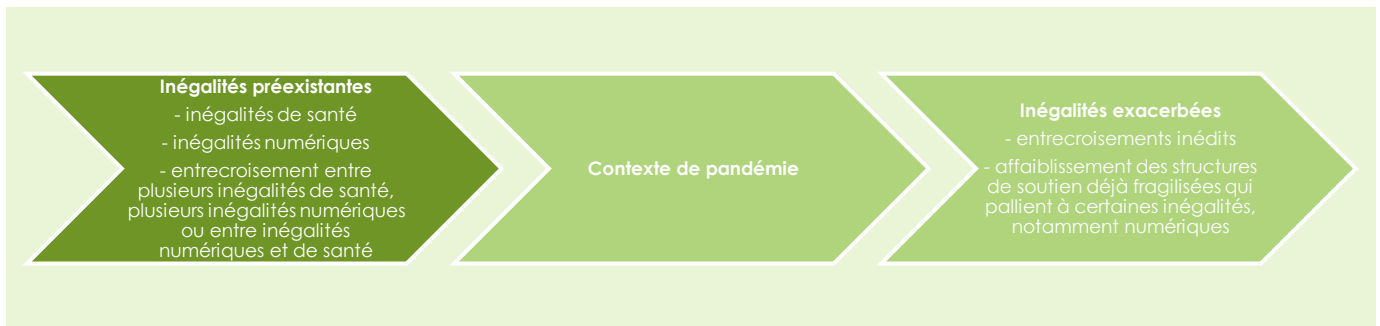
Ces difficultés se manifestent en termes organisationnels (limites financières, mais surtout temporelles à investir les médias socionumériques, par exemple), mais aussi en termes de manque perçu de connaissances et de compétences nécessaires à utiliser les technologies. S'ajoute aussi le fait que les membres qu'ils cherchent à rejoindre sont également éprouvés par la fracture numérique.

Or, le réseau de soutien social, qui permet l'assistance par des personnes plus expérimentées, est l'un des facteurs principaux qui ont une incidence sur le degré d'habileté à utiliser les technologies¹⁰⁶. Leurs ressources et moyens limités peut donc compromettre l'efficacité de la mise en œuvre de solutions technologiques pour ne penser qu'à un organisme qui doit aider ses bénéficiaires, qui n'ont eux-mêmes pas accès à Internet, à demander la PCU ou l'aide sociale sur une plateforme numérique du gouvernement.

Le secteur communautaire, au même titre que les populations qu'il dessert, semble très éprouvé par la crise actuelle. La distanciation sociale a privé certains organismes des événements de levée de fonds et de la main d'œuvre bénévole sur laquelle ils s'appuient pour leurs activités¹⁰⁷. Soulignons que c'est le cas alors que, même avant la crise, plus de 20% du personnel en milieu communautaire affirme vivre de l'épuisement professionnel¹⁰⁸. On peut toutefois penser que la situation est exacerbée dans le contexte actuel considérant que les impacts sociaux de la pandémie risquent de se traduire par une demande plus forte auprès de ses organismes. Or, comme le font remarquer Pierre Tircher et Nicolas Zorn : « ces organismes viennent en aide aux plus vulnérables de telle sorte qu'un affaiblissement des services qu'ils offrent se traduirait automatiquement en un affaiblissement de leurs bénéficiaires, des populations déjà vulnérables à l'origine. »¹⁰⁹, ce qui contribue à accroître d'autant plus les inégalités.

Au demeurant, il faut non seulement tenir compte des inégalités préexistantes à la pandémie en termes d'inégalités de santé, d'inégalités numériques et de l'entrecroisement entre ces formes

d'inégalités, mais également du fait que le contexte de pandémie donne lieu à des interactions inédites entre ces formes d'inégalités ce qui, ce faisant, les exacerbe.



Cas d'étude : Montréal-Nord : de l'intersection entre pauvreté, racisme et fracture numérique

La situation à Montréal-Nord exemplifie celle d'autres grandes villes d'Amérique du Nord où le coronavirus a affecté de manière disproportionnée les quartiers les plus pauvres et les plus diversifiés en raison des conditions de vie de leurs résidents et résidentes¹¹⁰. À Montréal, en croisant les données de santé publique avec celles du recensement et les indicateurs socioéconomiques, des journalistes ont constaté que plus la pandémie progressait hors des CHSLD, plus les cas confirmés et les décès se transposait chez les personnes vivant dans des petits logements et avec des faibles revenus¹¹¹. Dans le secteur de Mont-Royal, où le revenu moyen des ménages est l'un des plus élevés au pays, on constate une quasi-absence de cas une fois la crise des CHSLD passée alors qu'il s'agit du secteur de l'île avec la plus haute proportion de travailleurs et travailleuses de la santé. À l'inverse, en date du 29 juillet 2020, Montréal-Nord avait le plus grand nombre de cas confirmés (2597), mais aussi le plus grand nombre de cas pour 100 000 personnes (3 083,1 pour une moyenne de 1380,7) et le plus grand nombre de décès (375) de l'île. Or, il s'agit du quartier de l'île de Montréal où le revenu moyen des ménages est le plus faible¹¹² et où le taux de non-emploi est généralement 3 à 5 fois plus élevé que pour le reste de l'île¹¹³. La moitié des personnes qui y résident seraient membres de minorités visibles et 42% seraient immigrantes ; plus de 23% des travailleurs et travailleuses de la santé y résidant auraient contracté le virus¹¹⁴.

Les travailleurs et travailleuses communautaires sur le terrain expliquent la situation par un manque d'accès services de santé, mais aussi aux transports en commun pour s'y rendre, le fait que les personnes vivent dans des appartements exigus ce qui complexifie les mesures de distanciation, les relations délétères avec la police alors qu'il est possible de recevoir une contravention en cas de non-respect de la distanciation sociale et par le fait que 42% des ménages soient monoparentaux, ce qui complique les soins apportés aux enfants.

Selon le directeur général de la Table de quartier Montréal-Nord, il s'agit de l'un des arrondissements où les organismes communautaires sont les moins financés en fonction de leur mission¹¹⁵. Il estime que le fait qu'une grande partie de la population n'ait pas accès à Internet constitue également un facteur de risque substantiel alors que toute la stratégie de soutien aux populations se fait à travers des outils numériques. La majorité de la population utilisait Internet par le biais des espaces publics comme les bibliothèques qui sont maintenant fermées. La fracture numérique a aussi des incidences en termes de dépistage. Alors que les élues du

quartier dénonçaient le manque d'information et de transparence au sujet des sites de dépistage dans le quartier, la direction régionale de santé publique a réitéré que les heures d'ouverture et les emplacements des cliniques mobiles étaient disponibles sur son site Internet. La députée provinciale a alors fait remarquer que, jusqu'à 30 % des résidents et résidentes du quartier n'ont pas un accès régulier à Internet et en plus du fait que certaines personnes soient plus à l'aise en créole ou en arabe qu'en français¹¹⁶.

Le mythe de la densité urbaine comme facteur de risque

Certaines enquêtes révèlent que ce n'est pas la densité des quartiers qui prédit la propagation du virus, mais surtout la situation locative inadéquate. C'est ce que confirme une analyse menée dans les quartiers de New-York, les quartiers les plus touchés n'étant pas les plus peuplés, mais les plus pollués et avec un accès moindre à des aliments sains qui impliquent que les habitants soient plus susceptibles d'avoir des facteurs de comorbidité¹¹⁷. C'est aussi le revenu des résidents et résidentes qui serait en cause – sans compter le fait que les personnes de quartiers plus pauvres soient six fois moins testées que celles dans les quartiers riches¹¹⁸. Le coronavirus serait moins susceptible de se transmettre à travers les murs des appartements qu'à travers les établissements – hôpitaux ou autres – que le personnel des services essentiels, qu'il soit urbain ou rural, doit fréquenter quotidiennement.

Soulignons finalement que les enquêtes combinant les données de santé publique avec celles du recensement comportent elles-mêmes leur lot d'angles morts. En effet, elles ne permettent pas d'en savoir plus sur la prévalence de COVID-19 au sein des communautés qui ne constituent pas une proportion suffisamment importante de la population d'un quartier, par exemple la population autochtone à Montréal. Or, c'est précisément ce type de tendances que la collecte systématique de données raciales et socioéconomiques permettrait de repérer.

2.4 LES BIAIS DISCRIMINATOIRES INVISIBLES

Les inégalités découlant de la production, de la collecte et de l'utilisation des données numériques, notamment dans le domaine de la santé, ne se cantonnent pas à un enjeu de sous-représentation inhérent aux fractures numériques mais ont aussi une incidence sur les inégalités de santé.

C'est ce dont témoigne une abondante littérature sur les biais discriminatoires ancrés dans les SIA et les données avec lesquelles ils s'entraînent¹¹⁹. Ces systèmes capitalisent sur des méthodes de recherche qui impliquent d'extraire des hypothèses à partir d'une recherche automatisée de corrélation¹²⁰ et, ainsi, de repérer des tendances générales en faisant l'économie de modèles explicatifs¹²¹.

On peut à cet égard distinguer deux écoles de pensée. La première « vague » de reddition algorithmique vise à optimiser la fiabilité des SIA en « corrigeant » les biais afin de rendre les décisions neutres, par exemple avec des données plus représentatives. Une deuxième « vague »¹²² postule plutôt qu'alors que les algorithmes font des prédictions qui s'appuient sur des tendances passées, même en réglant les problèmes liés à la qualité du contrôle des processus décisionnels des algorithmes et des données, subsisterait le problème fondamental lié au fait que les SIA apprennent et s'appuient sur des données créées dans un contexte d'injustices structurelles sous-jacentes, notamment raciales¹²³. Par exemple, un algorithme qui n'utilise pas la race comme variable peut s'appuyer sur d'autres facteurs sociodémographiques qui agissent par procuration à cet égard.

Les biais algorithmiques dans le domaine de la santé

Dans le domaine de la santé en particulier, les SIA détectent plus difficilement les conditions de santé chez les femmes, alors que celles-ci sont systématiquement sous-représentées dans les données sur lesquelles s'entraînent les modèles d'apprentissage-machine¹²⁴.

La littérature relève également de tels biais raciaux dans plusieurs algorithmes d'aide à la prise de décision utilisées par les médecins américains afin de déterminer quels sont les patients et patientes qui ont besoin d'une chirurgie cardiaque, des soins rénaux, d'accouchement par césarienne et lesquelles sont à risque de cancer du sein, au détriment de soins de moindre qualité pour les populations noires¹²⁵.

De tels biais seraient notamment lié à des choix de classification. Par exemple, un algorithme concernant l'accouchement cherche à éviter le risque de césariennes inutiles en raison de leur dangerosité ; les femmes racisées étaient beaucoup plus susceptibles d'être classifiées à risque de grossesse vaginale puisque l'algorithme s'appuyait sur une étude démontrant que les personnes non-mariées et non-assurées étaient davantage à risque ; or, cette variable socioéconomique n'avait pas été inclus à l'algorithme.

Plus généralement, ces biais seraient attribuables au fait que les algorithmes conçus par les programmeurs s'appuient généralement sur les études montrant une corrélation entre l'origine ethnique et une condition médicale. L'origine ethnique devient alors l'explication, voire constitue la cause, de l'issue médicale défavorable sans égard aux facteurs explicatifs derrière une telle association.

Une autre étude révèle qu'un algorithme largement utilisé dans les hôpitaux identifie quels patients et patientes devraient recevoir des soins de santé supplémentaires, classifiant généralement les personnes blanches devant les personnes noires au motif que les premières seraient davantage malades et donc requéraient plus de soins¹²⁶. Or, les développeurs attribuaient les plus grandes dépenses en soins de santé à un mauvais état de santé assimilant ainsi les dépenses (le signe) à des besoins accrus en termes de soins de santé (la chose). Dans les faits, les Américains et

Américaines blanches avaient tendance à dépenser davantage que les Afro-Américains et Afro-Américaines pour un état de santé similaire du fait de meilleurs revenus d'emploi.

Les tenants de la deuxième vague de reddition algorithmique soutiennent que le fait de simplement vouloir corriger un biais sans tenir compte du contexte social sous-jacent dans lequel les SIA évoluent, les données ont été produites et les variables ont été identifiées et définies est alors insuffisant¹²⁷. Il s'agit également de se demander si ces systèmes méritent réellement d'être conçus et qui est le mieux placé pour en décider, pour les construire et pour les réglementer¹²⁸. Cette vague se préoccupe donc du fait que les mécanismes de reddition doivent être accessibles à la population et aux acteurs publics. Cette participation ne doit pas uniquement s'exercer à l'issue du déploiement (*ex post*) mais à l'étape de sa conception (*ex ante*), y compris quant à la pertinence de l'implantation d'une technologie¹²⁹.

Face à un foisonnement de définitions et d'approches proposées au regard des notions d'éthique, de biais, de fiabilité de transparence, d'équité et de redevabilité, conceptions qui s'appuient sur divers présupposés épistémiques et disciplinaires¹³⁰, plusieurs rappellent l'importance de s'appuyer sur les expériences vécues des personnes les plus affectées par la conception, le développement et l'évaluation des SIA¹³¹. Ce paradigme n'est pas étranger aux fondements des sciences sociales qui considèrent la participation des acteurs sociaux à la construction des sciences comme incontournable¹³².

Christina N. Harrington parle de « forgotten margins » pour désigner les groupes qui, en dépit de l'émergence croissante de la recherche sur la technologie pour les personnes vulnérables, sont toujours négligées dans la conception des initiatives technologiques destinées au grand public¹³³. Ses travaux dans le champ du design participatif mettent ainsi en lumière l'exclusion, systématique quoiqu'indirecte, des personnes âgées racisées dans les initiatives technologiques destinées aux personnes âgées (visant notamment à être plus intelligibles et accessibles sur le plan technique), notamment en raison des barrières financières à l'accès à de telles technologies.

À retenir

La lecture des effets de la pandémie au prisme d'une analyse intersectionnelle permet non seulement de comprendre quels sont les groupes les plus touchés, mais également qui exactement est touché parmi ces groupes en raison de l'interaction dynamique entre plusieurs inégalités. Ce sont ces populations spécifiques qui sont parfois dans les angles morts de la gestion de crise actuelle.

Si les inégalités numériques sont reconnues en tant que forme d'inégalité sociale, voire en tant que déterminant de la santé, le contexte de la pandémie met en lumière leur intersection avec d'autres inégalités sociales, elles-mêmes entrecroisées. En contexte de distanciation sociale, l'accès et la capacité à user des technologies est un déterminant de santé en soi.

La fracture numérique, qu'elle se déploie en termes d'accès ou d'usage, reflète des inégalités sociales préexistantes en termes de revenu, d'éducation, de statut rural ou urbain, d'immigration, d'âge de racialisation et d'ethnicité, de genre et de statut socio-économique. Autrement dit, selon les sociologues du numérique, les « défavorisés numériques » sont la plupart du temps des défavorisés sociaux¹³⁴. Par exemple, ce sont les personnes les plus favorisées en termes de statut socioéconomique, d'état de santé ou de recours aux soins qui auraient tendance à utiliser l'information de santé en ligne et à le faire de manière adéquate

Inversement, les personnes les plus éprouvées par les fractures numériques sont également celles qui sont le plus sujettes aux inégalités sociales par ailleurs ; or, ces dernières sont reconnues comme ayant globalement un moins bon état de santé¹³⁵.

Les structures de soutien tels que les organismes communautaires, qui sont bien souvent les premiers répondants des populations marginalisées, sont elles-mêmes très éprouvées par la pandémie. Alors qu'elles ont le potentiel d'accompagner numériquement les groupes moins rompus aux technologies, elles connaissent elles-mêmes des obstacles en termes d'accès et d'usage aux technologies.

Les biais algorithmiques qui prennent appui sur des structures sociales et des inégalités trouvent particulièrement application en matière de santé.

III. LES REPONSES NUMERIQUES A LA COVID-19

3.1 LES TECHNOLOGIES NUMERIQUES DEVELOPPEES EN REPONSE A LA COVID-19

Les types technologies utilisées afin de contrôler la pandémie et afin d'assouplir les mesures de distanciation sociale sont variées : applications de téléphone intelligent, technologie de reconnaissance faciale, caméras thermiques, dispositifs biométriques portables, casques intelligents, drones et technologies d'analyse prédictive¹³⁶. À partir des typologies réalisées sur la question¹³⁷ et de différentes veilles d'initiatives réalisées par les chercheurs et chercheuses de l'Obvia, nous proposons de distinguer sept finalités à leur mobilisation :

Tableau 2. Sept types de finalité à la mobilisation des technologies pour contrôler la pandémie dans le monde

	Finalité	Exemples
1. L'imposition de quarantaines et de mesures d'isolement	– Imposer des mesures de quarantaine aux personnes infectées ou à risque de l'être – Autoriser les déplacements de celles qui ne sont pas infectée ou à risque de l'être – Surveiller en temps réel si les personnes concernées sont où elles devraient être	L'application taïwanaise <i>Electronic Fence</i> suit les individus arrivés d'outremer à partir de leurs données mobiles afin de s'assurer qu'ils se mettent en quarantaine¹³⁸. Hong Kong a développé des bracelets de traçage électronique visant la même finalité¹³⁹. Le gouvernement de la Corée du Sud utilise conjointement des caméras de surveillance, les données de localisation de cellulaires ainsi que les données transactionnelles des cartes de crédit pour suivre les cas positifs¹⁴⁰.
2. Le traçage de contacts/ notification d'exposition	Identifier et contacter les individus qui auraient pu être en contact avec une personne infectée. Il s'agit d'augmenter le volume du traçage manuel, qui peut être long et coûteux en plus de s'appuyer sur la mémoire et de ne pas pouvoir permettre d'identifier des personnes inconnues de la personne infectée.	L'application <i>AlerteCovid</i>, est promue par le gouvernement canadien et utilisée en Ontario depuis le 31 juillet 2020. Elle utilise le protocole Bluetooth afin d'entrer en contact avec d'autres téléphones qui possèdent également l'application et repose sur une utilisation volontaire. Chaque appareil mémoriserait toute personne croisée au fil d'une période de 14 jours. Lorsqu'une personne reçoit un diagnostic, elle peut donc notifier de manière anonyme

		les personnes rencontrées au cours des 14 jours précédent.
3. La modélisation des flux et des tendances	Comprendre comment se propage le virus et combien de personnes sont passées dans des zones géographiques spécifiques	Les outils comme les cartes migratoires utilisent les téléphones mobiles, les applications de paiement mobile et les médias sociaux pour collecter des données en temps réel sur la localisation des personnes. Ceci a permis aux autorités chinoises de retracer les mouvements des personnes ayant visité le marché de Wuhan. À partir de ces données, des modèles d'apprentissage machine ont été développés pour mieux prédire les dynamiques de transmission régionales du virus et orienter les contrôles aux frontières ¹⁴¹
4. La distanciation sociale et la surveillance de mouvements	Savoir si les personnes respectent la distanciation sociale et les restrictions à la circulation dans les espaces publics et privés	La startup américaine Landing AI a créé un outil de surveillance en milieu de travail qui envoie une alerte dès qu'une personne ne respecte pas la distance requise avec une autre ¹⁴² .
5. La détection de l'infection, notamment de ses symptômes	La détection de l'infection, notamment de ses symptômes, mais également des cas asymptomatiques. Permet parfois d'obtenir une décision de triage.	L'application mobile <i>COVID-19 Symptom Tracker</i> a plus de 2,8 millions d'utilisateurs et d'utilisatrices aux États-Unis et en Grande-Bretagne. Elle collecte des données sur les facteurs de risque, les symptômes, les résultats cliniques et les zones géographiques à risque afin de nourrir une réponse à la pandémie appuyée sur les données ¹⁴³ . L'Islande procède au dépistage de masse d'individus asymptomatiques à travers une application mobile en collectant des données sur les symptômes rapportés, mais en les combinant avec d'autres bases de données, notamment cliniques, pour en apprendre plus sur le virus et sa propagation, y compris sa composante asymptomatique ¹⁴⁴ .
6. La gestion clinique	– Diagnostiquer les individus	Certains algorithmes d'apprentissage machine développés en Chine cherchent à prédire la probabilité de développement des

	– Surveiller leur état clinique – Prédire les risques de complications – Guider le processus décisionnel clinique et l’allocation de ressources notamment afin d’identifier les régions et les hôpitaux ayant davantage besoin de ressources et d’équipement médical.	symptômes de détresse respiratoire accrue et de complications parmi les personnes infectées. Ils permettraient de trier les patients et les patientes en trois groupes potentiels : le 80% de personnes qui ont des incidences faibles d’éprouver des complications liées au virus, le 15% qui ont des incidences modérées et le 5% qui ont une incidence sévère, incluant un haut risque de mortalité¹⁴⁵. Au Canada, le Ministère de la santé de l’Ontario a annoncé le développement d’une nouvelle plateforme de données de santé, <i>Pandemic Threat Response</i>, afin de mieux soutenir la planification et la réactivité du système de santé¹⁴⁶. La plateforme vise à améliorer la détection des cas, identifier les facteurs de risques pour les populations vulnérables, prédire quand et où surviennent les éclosions, évaluer l’efficacité des mesures de prévention et de traitement et identifier où allouer de l’équipement et d’autres types des ressources en utilisant des outils tels que les SIA pour analyser les données provinciales.
7. La prestation de services en ligne (soit la numérisation d’activités qui ne l’étaient pas, ou qui ne l’étaient que partiellement, auparavant dont la télémédecine).	Respecter la distanciation sociale tout en amenuisant ses impacts sociaux et économiques	Au Canada, les consultations par télémédecine ont augmenté de 1000 à 14 000 par jour entre le mois de février et la mi-mai¹⁴⁷. On estime que si 10 à 20% des consultations s’effectuaient déjà virtuellement antérieurement à la pandémie, c’est désormais le cas de 60% d’entre elles¹⁴⁸. Au Québec, plus de 11 000 médecins qui ont effectué des rendez-vous par téléphone ou visioconférence pour desservir plus de 1,5 millions de personnes¹⁴⁹. Les consultations en ligne peuvent s’accompagner de l’utilisation d’outils numériques qui collectent les données des patients et qui sont envoyées aux médecins, tels que les brassards de

tensiomètre, les oxymètres de pouls, les thermomètres intelligents *Kinsa* ainsi que les trousses d'auto-examen *TytoCare*¹⁵⁰.

Soulignons qu'un même outil technologique peut être utilisé pour différentes finalités selon le contexte. Par exemple, Singapour envisage de donner des bracelets portatifs à chacun de ses 5,7 millions de résidents et résidentes à des fins de traçage de contacts, tandis que les gouvernements du Bahreïn et de Hong Kong les utilisent plutôt afin de surveiller les personnes en quarantaine¹⁵¹.

Ces bracelets ne sont d'ailleurs pas utilisés qu'à des fins sociosanitaires. Face à la nécessité de réduire la population des centres de détention, l'Agence des services frontaliers du Canada aurait recours à des bracelets de traçage électronique avec localisation GPS comme condition à la libération des personnes migrantes en détention¹⁵².

3.2 ANGLES MORTS, LIMITES ET RISQUES POUR LES GROUPES MARGINALISÉS

Si les données numériques – et les technologies qui capitalisent sur ces dernières – peuvent être utiles pour mieux comprendre les caractéristiques sociosanitaires et les conséquences sociales de la pandémie, et ainsi d'échafauder des mesures ciblées afin d'y faire face, ces projets doivent utiliser des données de grande qualité, tenir compte des biais potentiels dans leur analyse¹⁵⁴. Nous distinguerons ici des risques transversaux aux différents types de technologies utilisées de ceux qui concernent une famille de réponse spécifique. Dans le contexte où bon nombre d'analyses se sont largement intéressés à la dimension de la vie privée, nous mettrons ici plutôt en exergue d'autres types de risques.

En ce qui concerne les risques transversaux, Rob Kitchin souligne que l'ensemble de ces technologies sont déployées dans un contexte d'urgence, la plupart n'étant pas testées avant d'être déployé à plus grande échelle et n'étant pas appuyées par l'empirie. De tels tests consistent en des simulations axées sur les fonctions de la technologie au sens où ces dernières ne sont pas déployées dans l'environnement où l'on cherche à les implanter, compromettant la capacité à évaluer leurs effets indirects et leur efficacité réelle. Ces outils impliquent incidemment une forme de compromis : même dans l'optique où l'on pourrait démontrer qu'ils permettent une réponse plus rapide à la pandémie, ils pourraient néanmoins être affectées par des enjeux de qualité et d'intégrité des données qui pourraient, à plus long terme, avoir des conséquences sur les modèles prédictifs à grande échelle¹⁵⁵. Un risque se pose alors en matière de représentativité des données collectées. Lorsque l'échantillon sur lequel s'entraîne l'algorithme est restreint, celui-ci est plus susceptible de reproduire des biais.

De plus, au même titre que d'autres, ces technologies posent des risques de stigmatisation alors que la plupart d'entre elles impliquent de collecter des grandes quantités des données potentiellement

Exemple : la confusion entre population usant une application et population globale

Les scientifiques derrière une étude basée sur des symptômes rapportés sur les téléphones intelligents mettent en garde quant au fait de généraliser la population qui utilise une application, en l'occurrence celle utilisée pour l'étude, de la population générale : il est fort probable que l'échantillon ne contienne pas de données des populations plus âgées et pauvres qui sont les plus susceptibles d'être touchées par le virus¹⁵³.

sensibles, notamment quant à la racialisation, le groupe ethnique, le genre, l’affiliation politique et le statut socioéconomique, pouvant ainsi permettre de stratifier les populations à travers des critères démographiques¹⁵⁶. Or, il convient de ne pas oublier que les mesures de santé publique en réponse à la COVID-19 se sont déployées dans un contexte social spécifique ; plusieurs de ces dernières ont eu des impacts disproportionnés, voire discriminatoires, sur plusieurs groupes marginalisés¹⁵⁷. Par exemple, en Bulgarie, les pouvoirs publics ont eu recours à des drones équipés de capteurs thermiques pour capter la température des personnes dans les quartiers roms et surveiller leurs mouvements. La population rom a ainsi été visée de manière sélective¹⁵⁸. Alors qu’on évalue que les risques en termes de vie privée sont généralisés, d’autres types de risque sont par exemple plus susceptibles de concerner les personnes qui craignent les pouvoirs publics pour des raisons historiques ou systématiques, comme les personnes racisées et immigrantes¹⁵⁹. Le problème est alors, selon Charlton Mcllwain, de confondre le problème global, soit la maladie, avec les personnes elles-mêmes au même titre où le problème social du crime a été historiquement confondu avec les personnes racisées elles-mêmes¹⁶⁰.

De tels risques sont non seulement vecteurs d’inégalités, mais ont des conséquences globales du point de vue de la santé publique : si les personnes sentent leurs droits menacés et qu’un lien de confiance ne peut pas être établi, elles n’utiliseront pas la technologie ou trouveront des manières de s’en subvertir, voire éviteront de se faire tester ou d’accéder à des soins, en particulier pour celles qui n’ont pas les moyens ou le soutien social pour s’isoler.

Tableau 3. Exemples de risques suite à l’implantation des réponses numériques

	Applications de notification	Usage des SIA dans le système médical	Numérisation de services préexistants	<i>Risques transversaux à différents types de technologies</i>
Fracture numérique de premier niveau : Inégalités dans l’accès à l’équipement et à Internet	Exclusion des couches de la population qui n’ont pas un modèle récent de téléphone intelligent Personnes âgées, en situation de pauvreté ou d’itinérance.	Exclusion des populations n’ayant pas accès aux technologies lorsque les SIA utilisent des données provenant des applications mobiles ou des médias sociaux Personnes âgées, en situation de pauvreté ou d’itinérance.	Exclusion des populations sans environnement adéquat d’utilisation des technologies (ordinateur personnel, Internet haute-vitesse ; espace de travail) Personnes en situation d’emploi précaire, vivant en situation de pauvreté, personnes autochtones en communauté, personnes en situation d’itinérance, personnes sans réseau communautaire.	<i>Exclusion des populations qui ne peuvent pas avoir accès aux technologies déployées aux populations qui vivent en région éloignées avec un accès internet de mauvaise qualité comme les communautés autochtones.</i>
Fracture numérique de	Certaines personnes peuvent avoir de la difficulté à	Exclusion des populations peu représentées dans	Capacité moindre à tirer des bénéfices de l’information de santé en ligne, capacité elle-même	<i>Exclusion indirecte des populations qui n’ont pas les habiletés ou une faible littératie numérique pour</i>

deuxième niveau : Inégalités dans les usages	comprendre ce que l'application peut ou ne pas faire et quelles sont les mesures obligatoires ; méfiance que cela implique du fait des mesures de suivi. Personnes au statut migratoire précaire, personne en statut d'emploi précaire et/ou en situation de monoparentalité, personne en situation d'itinérance et/ou sans réseau communautaire, personnes autochtones.	les bases de données Personnes racisées ou issues de minorités ethniques, personnes autochtones, personnes en situation d'itinérance	différenciée selon la stratification sociale. Non prise en compte des besoins des populations qui n'interagissent pas directement avec les institutions publiques et qui ne disposent pas d'une littératie numérique adéquate. Personnes âgées, personnes en situation de pauvreté, d'itinérance ou au statut migratoire précaire, personnes sans réseau communautaire.	<i>se servir des technologies déployées.</i> Personnes vivant en situation de pauvreté, personnes autochtones en communauté, personnes en situation d'itinérance.
Fracture numérique de troisième niveau : Inégalités dans les données	Enjeu de représentativité et de qualité des données collectées en ce qui concerne les applications qui tentent de construire un modèle épidémiologique à partir des données collectées. Exclusion des personnes racisées ; surreprésentation des populations provenant de quartiers	-Les échantillons sur lesquels s'entraînent les SIA, qui proviennent souvent de Chine, ne sont pas forcément généralisables. -Le fait d'avoir recours à d'autres données, comme celles des médias sociaux et du trafic en ligne, peut créer du bruit dans les données qui affectent leur fiabilité¹⁶¹. -Risques d'omission des données socioéconomiques	-Si l'on collecte des données de satisfaction auprès des usagers et usagères de telles plateformes, invisibilité des besoins des personnes non-usagères qui pourraient pourtant devenir des usagères potentielles Personnes âgées, en situation de pauvreté ou d'itinérance ou au statut migratoire précaire ; personnes sans réseau communautaire	<i>-Enjeu de représentativité et de qualité des données collectées à des fins de modèle prédictif au détriment des exclus numériques.</i> <i>-Enjeu de stigmatisation à partir de la collecte de données sensibles</i>

	défavorisés et largement ou de corps de métier à statut précaire impactés par la première vague.	qui peuvent avoir un impact sur les tendances dégagées à partir des données collectées. Personnes racisées en situation de pauvreté.		
<i>Exacerbations des inégalités préexistantes</i>	<i>-Risque accru de faux-positifs différencié selon la condition socio-économique (corrélée avec la racialisation et le statut migratoire) et la composition géographique de quartiers défavorisés</i> <i>- Risque de détournement qui pourraient compromettre l'accès à certains espaces publics et privés pour ces populations.</i> <i>- Risques de discrimination pour les populations identifiées.</i>	<i>-Exacerbation des biais raciaux qui précèdent la technologie (certaines données utilisées pour nourrir les algorithmes qui guident de manière croissante les décisions dans les hôpitaux suggèrent déjà des soins inadéquats au détriment des personnes racisées¹⁶²)</i> <i>-Sous-représentation de certains groupes comme les personnes autochtones et les personnes racisées.</i>	<i>-Exacerbation des inégalités de santé qui visent des groupes déjà à risque de contracter la COVID.</i> <i>-Exacerbation des conséquences sociales et économiques alors que les ressources économiques des populations exclues numériques pour pallier ces conséquences sont limitées.</i>	<i>- Risque en termes de vie privées disproportionnés pour les populations déjà stigmatisées pré-pandémie.</i> <i>- Confondre la maladie avec les populations à risque elles-mêmes</i> <i>-Risque de « triage socio-spatial » au détriment de certaines populations¹⁶³</i> <i>-Risque de détournement par les forces de l'ordre au détriment des personnes racisées et des personnes en situation d'itinérance.</i>

En outre, plusieurs angles morts trouvent plus particulièrement au niveau d'applications de notifications de contacts. Ces applications ont majoritairement été abordées sous l'angle de leurs risques pour la vie privée¹⁶⁴, du consentement¹⁶⁵ et des limites quant à leur efficacité¹⁶⁶. Or, elles posent également des risques du point des inégalités numériques et de santé. En ce qui concerne les groupes les plus sujets à des telles inégalités, on peut relever à la fois un risque de représentation biaisée et d'exclusion.

Au chapitre de la représentation biaisée, donnons l'exemple des personnes à faible revenu, qui sont susceptibles de vivre et de travailler dans des lieux où la prévalence de la COVID-19 est plus élevée parce qu'elles habitent des logements surpeuplés et qu'elles travaillent en première ligne dans les services essentiels. Elles se rendent également au travail par le transport en commun et peuvent avoir recours à des mesures de protection (masque, équipement de protection, plexiglas, murs fins) que la technologie Bluetooth ne peut pas détecter¹⁶⁷ et ainsi se voir attribuer un faux en dépit des mesures de protection qu'elles peuvent adopter¹⁶⁸. Selon la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (CDPDJ) : « [l]es faux positifs pourraient donner lieu à des effets discriminatoires en raison de la densité de population dans des zones urbaines socioéconomiquement défavorisées et avec une concentration de populations immigrantes et racisées, et ce d'autant plus que ces zones sont celles où l'on enregistre les plus hauts taux de contamination »¹⁶⁹. À l'inverse, une exposition potentiellement problématique peut ne pas être détectée lorsque les personnes n'ont pas de téléphone intelligent sur eux¹⁷⁰.

Si les concepteurs de telles applications garantissent que celles-ci ne pourront être utilisées pour empêcher l'accès aux commerces, aux lieux de travail ou aux espaces publics, il convient de porter une attention non seulement à leurs usages prescrits, mais aussi à leurs usages détournés. Des chercheurs et chercheuses en Grande-Bretagne ont proposé un modèle de législation pour empêcher que de tels systèmes puissent empêcher d'aller travailler, d'aller à l'école ou d'accéder à des services publics¹⁷¹. Au Québec, la CDPDJ fait remarquer que les lois actuelles ne protégeraient pas contre une utilisation en contexte de travail¹⁷².

Exemple : l'utilisation des données de l'application d'Uber

Aux États-Unis, les autorités publiques ont utilisé l'historique d'un usager de l'application Uber sous investigation pour retracer ses contacts à partir d'une application de traçage. Uber aurait alors suspendu temporairement les comptes de 240 personnes ayant été en contact avec deux chauffeurs suspectés d'être exposés. Autrement dit, le caractère volontaire que garantissait l'application de traçage n'a pas empêché une compagnie privée de suspendre le gagne-pain de deux chauffeurs et la mobilité de plusieurs personnes et ce, à partir d'un risque d'exposition calculé à partir d'une méthode qui n'a pas fait ses preuves scientifiquement¹⁷³.

Des risques supplémentaires se posent aussi en termes d'exclusion, ce que met en lumière l'interconnexion entre inégalités de santé et inégalités numériques. Les personnes les plus à risque de contracter la COVID-19, et donc qui en auraient le plus besoin d'une telle application, sont moins susceptibles de l'utiliser en raison des fractures numériques évoquées¹⁷⁴, d'autant plus que certains modèles, dont par exemple *AlerteCovid* requièrent un modèle de téléphone intelligent récent.

Nous pouvons aussi penser aux répercussions qu'ont les premières fractures numériques, elles-mêmes différenciées selon la condition sociale, sur la fracture numérique qui concerne les données. Certaines applications, comme COVI impulsée par le Mila, avaient une finalité double : non seulement notifier les individus en fonction de leur niveau de risque, mais aussi, à partir des données collectées, de mieux comprendre la maladie et les manières par lesquelles elles se transmet afin de développer un modèle épidémiologique. Or, la fracture numérique de premier niveau peut avoir des répercussions sur la représentativité des données collectées pour nourrir un tel modèle. Dans l'éventualité où ce modèle servirait à influencer des stratégies d'intervention en santé publique, il serait alors peu susceptible de refléter les réalités des groupes les plus à risque et les spécificités éventuelles de la transmission du virus dans leurs contextes de vie.

Exemple : *Healthy Together*, ou le risque de non-adhésion par les experts de santé publique et les groupes à risque concernés

Alors que le gouvernement de l'Utah a développé plus de 2,75 millions de dollars pour acheter l'application *Healthy Together* et plus de 300 000\$ en frais de maintenance, seulement 45 000 personnes sur 3,2 millions avaient téléchargé l'application en date du 18 mai¹⁷⁵. Tant les experts de santé publique que les personnes hispanophones et les membres de la Nation Navajo – qui est l'une des populations les plus touchées par le virus – redoutent un détournement des ressources et de l'attention de besoins plus urgents, les organismes de terrain reprochent un manque de tests dans les quartiers pauvres. La Nation redouterait aussi que les données biomédicales soient utilisées à d'autres fins que celles prévues par l'application.

Ceci étant dit – et cela constitue un angle mort dans l'angle mort – la fracture numérique ne doit pas servir de levier à une forme d'injonction à adopter une telle technologie sans que les personnes n'y consentent réellement. Par ailleurs, les faux positifs pourraient aussi poser des risques en termes de surcharge du système de tests – au détriment,

d'ailleurs, des groupes n'ayant pas accès à l'application – en plus de diminuer le niveau de confiance envers l'application, menant potentiellement les usagers à en ignorer les recommandations¹⁷⁶.

Puis, les personnes allophones avec un plus bas niveau de littératie pourraient avoir de la difficulté à comprendre ce que l'application peut ou ne pas faire et notamment si elle s'accompagne de mesures obligatoires. Ceci est également sans compter les risques de méfiance qu'une telle ambiguïté peut engendrer.

Finalement, l'écosystème global dans lequel s'insèrent les mesures technologiques inclut aussi la concentration avec les acteurs de santé publique et l'harmonisation entre les mesures « *high tech* » et « *low tech* », comme le traçage manuel.

Exemple : Singapour d'un usage volontaire à involontaire

Depuis le 21 mars, le gouvernement de Singapour a encouragé tous les citoyens à télécharger l'application de notification de contacts *Trace Together* sur leurs cellulaires. En plus des résultats mitigés en raison du taux d'adoption (seuls 1,1 millions de personnes l'auraient téléchargé), la population de travailleurs et travailleuses migrantes, qui représente la quasi-totalité des cas, est beaucoup moins susceptible d'avoir un téléphone intelligent, en plus d'être contrainte à un surpeuplement si substantiel que l'application se révèle peu utile à leur égard¹⁷⁷. Singapour aurait alors déployé des technologies plus intrusives en demandant à un groupe de migrants et de migrantes de porter un bracelet avec la technologie Bluetooth afin de détecter leur localisation ainsi que leur proximité avec les autres, dont ceux et celles en quarantaine.¹⁷⁸

rediriger de personnes marginalisées vers des ressources afin qu'elles puissent avoir de l'aide si elles tombent malade ou se mettent en quarantaine. Autrement dit, il ne s'agit pas que d'un exercice purement technique, mais dépend d'un « rapport humain » axé sur l'empathie¹⁸¹. Soulignons que certains instigateurs et instigatrices des applications soulignent eux et elles-mêmes qu'afin d'être efficaces, elles nécessitent de personnes qui effectuent du traçage en personne afin de conduire des entrevues de suivi¹⁸².

Ces dernières ont d'ailleurs un savoir précieux relatif à la conception de telles technologies, alors qu'elles soulèvent par exemple l'importance d'en apprendre plus sur la culture des bénéficiaires visés, leur relation avec la technologie, leurs expériences et leurs craintes en matière de stigmatisation¹⁸³.

Un autre angle mort consiste à focaliser notre intérêt exclusivement sur les applications de notifications au détriment d'autres outils technologiques dont les incidences sont pourtant tout aussi substantielles. C'est notamment le cas des outils déployés par le système de santé capitalisant sur l'intelligence artificielle. En raison du manque de personnel et du nombre très élevé de patients et de patientes, un grand nombre d'hôpitaux se tournent vers des SIA pour les aider à gérer la pandémie.

En effet, dans une enquête épidémiologique, la proximité n'est pas le seul critère évalué et intègre également les symptômes, l'état de santé et le degré de relation entre les personnes¹⁸⁰. C'est que le traçage de contacts n'implique pas seulement de retracer des personnes, mais que ces dernières aient confiance en l'entité à laquelle il se rapportent. Il peut requérir de

Exemple : le cas de HealthCare.gov

Le site américain HealthCare.gov impulsé en 2013 visait à être la première ressource informationnelle d'ampleur sur les forfaits d'assurance, l'aide à la décision et l'inscription aux forfaits en ligne. Or, le site était conçu pour être consulté sur des larges moniteurs plutôt que des ordinateurs portables et des plus petits moniteurs, rendant des caractères et des liens illisibles et difficiles à naviguer ; surtout, le processus pour créer un compte était éminemment complexe. Par conséquent, seul 1% des millions de personnes ayant visité le site lors de sa première semaine d'implantation avait réussi à compléter l'inscription¹⁷⁹.

Ces systèmes peuvent faire une lecture préalable des radiographies afin de diminuer le temps d'attentes aux urgences avant qu'un médecin en fasse une lecture plus approfondie¹⁸⁴. Ils permettraient notamment de repérer les cas les plus sévères de COVID-19 et seraient ainsi des outils de triage rapides et économiques.

Or, si plusieurs hôpitaux à travers le monde utilisent ces outils pour la première fois en contexte de crise, ces derniers n'ont pas encore fait l'objet de toutes les vérifications nécessaires ; tous ne sont pas certifiés par les agences de santé responsables. Plusieurs limites à l'analyse de données massives, comme les vérificateurs de symptômes, se manifestent en ce qui concerne la fiabilité, la

Exemple : les biais raciaux dans les oxymètres de pouls

La COVID-19 a impulsé un usage accru des oxymètres de pouls dans les ménages américains, qui permettent de calculer la quantité d'oxygène qui pénètre dans le sang¹⁸⁵. Ces outils, qui doivent lire la couleur du sang pour analyser le pouls, détectent cette couleur à partir de la peau. Alors que les taux normaux sont de 95 à 100%, on recommande d'aller à l'hôpital au deçà du seuil de 92%. Ces outils sont également utilisés dans les hôpitaux afin de décider à qui octroyer de l'oxygène, ce que l'on fait au-delà d'un certain seuil. Or, la plupart de ceux sur le marché sont calibrés pour les peaux plus claires, ce qui implique une tendance à des chiffres plus bas qu'ils ne devraient l'être pour les personnes avec la peau plus foncée, non sans conséquences sur la santé. Une équipe de recherche a ainsi détecté un taux d'erreur anormalement élevé pour les peaux plus foncées. Pourtant, ces disparités ne sont pas nécessairement considérées par le personnel médical lors du triage.

Par ailleurs, ces approximations évoluent dans un contexte plus large selon lequel, pour des symptômes identiques, les personnes racisées sont moins susceptibles de voir considérer leur cas comme urgents que les personnes blanches¹⁸⁶, y compris en ce qui concerne les consultations liées à la COVID-19 où les difficultés à respirer sont davantage assimilées à de l'anxiété¹⁸⁷. Qui plus est, les données des oxymètres sont utilisées pour nourrir les algorithmes qui guident de manière croissante les décisions dans les hôpitaux et qui suggèrent déjà des soins inadéquats au détriment des personnes racisées¹⁸⁸.

granularité et la qualité des données collectées en plus des enjeux d'interopérabilité et de vie privée¹⁸⁹. Par ailleurs, on estime que la collecte de données ne devrait pas se limiter aux critères épidémiologiques, mais également inclure les différences socioéconomiques qui engendrent des disparités dans les taux d'infection. Cela devrait de surcroît s'appuyer sur des standards robustes, incluant la capacité à contextualiser les données pour éviter la stigmatisation supplémentaire de groupes marginalisés et fournir des pratiques appuyées pour lutter contre les inégalités de santé¹⁹⁰.

Les technologies médicales utilisées à l'occasion de la pandémie ont déjà mis en lumière certains risques en matière de biais raciaux.

Ensuite, au-delà de technologies plus sophistiquées telles que les SIA et les applications mobiles, il convient de ne pas négliger les risques posés par la numérisation des services. L'entrecroisement entre les inégalités numériques et les autres formes d'inégalités est particulièrement important pour comprendre le potentiel de l'e-Santé à accroître ou à amenuiser les disparités sociales. Les groupes marginalisés, qui sont davantage à risque en termes de santé, sont aussi moins susceptibles d'avoir

les habiletés, les outils et les attitudes associées à l'usage effectif des technologies de e-Santé¹⁹¹. Les recherches démontrent ainsi que les jeunes adultes, les femmes, les personnes blanches¹⁹², et les personnes avec un plus haut niveau d'éducation¹⁹³, sont les plus susceptibles de rechercher de l'information de santé en ligne.

En ce qui concerne la télémédecine, on estime que si elle est implantée de manière appropriée, elle peut améliorer l'accès aux soins pendant et après la pandémie, mais des risques envisageables incluent les diagnostics erronés, l'équipement déficient, les violations de la vie privée et les coûts additionnels pour le système de santé¹⁹⁴. Au surplus, les patients et patientes les plus âgées, pauvres et allophones pourraient éprouver des barrières d'accès aux soins accrues en raison des fractures numériques. Par ailleurs, dans l'optique où ces personnes peuvent avoir des difficultés à utiliser les technologies, le gain en termes de temps pour le système de santé se traduiraient ici en termes de perte¹⁹⁵. Au Québec, des médecins rapportent ainsi avoir connu des problèmes avec la télémédecine avec les personnes âgées, expliquant que la possibilité d'avoir un proche aidant pour établir la communication est parfois impossible en contexte de distanciation sociale¹⁹⁶.

V. RECOMMANDATIONS

Nous avons vu, à la lumière des inégalités de santé et des différentes formes d'inégalités numériques, que les réponses technologiques à la COVID-19 avaient le potentiel à la fois d'exclure les groupes marginalisés, et donc de les laisser dans les angles morts des réponses de santé publique, et à la fois de les surreprésenter à travers des représentations parfois biaisées et lourdes de conséquences sociosanitaires et humanitaires.

Une tension apparaît ainsi émerger entre l'exclusion, d'une part, et la stigmatisation, d'autre part, reposant sur une inclusion biaisée puisque décontextualisée. Pour reprendre l'exemple des données de santé, il existe une tension entre la volonté mise de l'avant par plusieurs groupes de terrain de collecter des données au sujet des disparités raciales et socioéconomiques, et donc des inégalités de santé en jeu, et le risque de stigmatisation des groupes concernés dans un contexte de racisme exacerbé et parfois décomplexé. Mais cette tension n'est en peut-être pas une lorsqu'elle fait intervenir le contexte social trop souvent dissimulé dans les données et qui tendent ainsi à réduire les réalités sociales.

Dans ce rapport, nous avançons que la mise en lumière de ce caractère contextuel est dépendant d'une diversité de savoirs actuellement invisibilisés des groupes marginalisés concernés et des organismes de terrain qui leur viennent en aide au sein des réponses technologiques, alors que leur participation est pourtant essentielle à l'efficacité de telles réponses.

De concert avec d'autres chercheurs et chercheuses, nous recommandons d'intégrer l'avis et les besoins des populations concernées ainsi que des organisations représentant leurs perspectives¹⁹⁷ et ce, non seulement quant aux manières de concevoir et de déployer les technologies mais également afin de déterminer si une technologie donnée constitue une réponse pertinente, de manière *ex ante*. Dans la même veine, le contexte d'urgence ne doit pas servir de justification pour abaisser les standards scientifiques et les exigences démocratiques, mais au contraire solidifier la responsabilité des acteurs de santé publique de s'appuyer sur des standards rigoureux et soutenus par des preuves scientifiques¹⁹⁸. Comme cela avait été souligné en matière de profilage racial, le fait de concevoir une technologie dans l'urgence peut parfois alimenter les injustices, notamment en faisant l'économie de mesures permettant d'appréhender et d'amenuiser les biais implicites ayant un impact sur la catégorisation des données¹⁹⁹.

Afin d'en tenir compte, nous proposons les recommandations suivantes sous cinq volets : 1) la prise en compte des inégalités numériques et de santé et leur entrecroisement ; 2) la participation et le pouvoir décisionnel des personnes concernées et des organismes de terrain ; 3) le pluralisme épistémique dans la conception des outils technologiques ; 4) l'écosystème global de l'implantation des mesures numériques et 5) le cadre éthique et juridique.

PRISE EN COMPTE DES INEGALITES NUMERIQUES ET DE SANTE

- Les réponses technologiques les plus utiles ne sont pas forcément les plus sophistiquées ou celles visant à répondre aux problèmes les plus imposants ; il peut alors être pertinent de travailler sur des technologies aux ambitions relativement modestes, par exemple pour aider les personnes mises en quarantaine à combler leurs besoins de base.
- Diminuer la fracture numérique et technologique, en outillant notamment les organismes qui œuvrent sur le terrain.

- La volonté de diminuer cette fracture ne doit toutefois pas être une injonction à imposer l'adoption d'une technologie à l'encontre d'un consentement explicite.
- Les initiatives doivent tenir compte non seulement la fracture numérique au sens large, mais également de ses ramifications en termes de profils concernés, notamment dans une perspective intersectionnelle.
- Il va de soi que, malgré le foisonnement d'initiatives visant à diminuer la fracture numérique, certains groupes de population restent exclus numériquement, d'où la nécessité de cibler ces populations à travers des médiums hors-ligne, notamment les affiches et les appels téléphoniques personnalisés²⁰⁰.
- La diffusion de messages de santé devrait être adaptée aux contextes spécifiques des populations visées, notamment linguistiques, et être à la fois en ligne et hors-ligne²⁰¹.
- En ce qui concerne la fracture numérique dans les données, les acteurs publics devraient élaborer des programmes de collecte de données auprès des populations difficiles à rejoindre. Il serait aussi important que les programmes axés sur l'amenuisement de la fracture numérique tiennent aussi compte de la pauvreté en données les concernant²⁰².
- Porter une attention particulière aux groupes sous-représentés dans les données de santé, ce qui pose le problème sous-jacent d'identifier et de définir les groupes en question.
- Collecter des données sur les disparités raciales et socioéconomiques de la pandémie.
- Faciliter l'accès à des technologies gratuites ou à faible coût, par exemple à travers les services d'emprunt à la bibliothèque, afin de faciliter l'accès aux personnes à faible revenu²⁰³.
- Face à un niveau de confiance compromis de certaines populations envers les institutions publiques, travailler en partenariat avec des organismes de confiance sur le terrain²⁰⁴.

PARTICIPATION ET POUVOIR DECISIONNEL DES PERSONNES CONCERNEES ET DES ORGANISMES DE TERRAIN

- Afin d'éviter les risques de stigmatisation des populations concernées, la collecte de données devrait s'accompagner de la participation des acteurs et des groupes concernés au processus d'analyse d'interprétation.
- En ce qui concerne la conception des réponses technologiques, il serait important de consulter les populations concernées et les organismes qui les représentent afin de déterminer les besoins et priorités, ainsi que le type de technologie à privilégier le cas échéant.
- La participation des personnes et des organismes concernés devrait s'effectuer en amont de tout projet technologique visant à contrôler la pandémie ou ses conséquences sociales.
- Les de participation et d'acceptabilité sociale étant indissociables des risques d'instrumentalisation, voire de cooptation²⁰⁵, il convient de s'appuyer sur les méthodologies participatives ayant fait leurs preuves dans le domaine de la technologie.
- Les méthodes de design participatif, notamment dans le domaine de la santé, peuvent démocratiser le processus de design et amplifier les voix des personnes à travers le développement collaboratif des produits, systèmes et espaces physiques²⁰⁶. Cela permet de

concevoir des outils *avec* plutôt que *pour* les personnes concernées, celles-ci ne devant pas être qu'une source de données pour les outils numériques.

- Éviter le piège consistant à simplement démocratiser les connaissances technologiques sans considérer les bénéficiaires comme détenteurs de « savoirs expérientiels »²⁰⁷.
- Alors que les populations peu rompues aux outils technologiques peuvent sentir qu'elles ne sont pas suffisamment outillées pour participer à la conception, il est nécessaire de développer une compréhension de leurs habiletés, compétences et perceptions de la technologie et d'ajuster les méthodes utilisées pour diminuer les barrières à la participation.
- Les moyens et expertises des sciences citoyennes, notamment, pourraient être mises à contribution en ce qui concerne la production et la collecte de données²⁰⁸.

PLURALISME EPISTEMIQUE DANS LA CONCEPTION DES OUTILS TECHNOLOGIQUES

- Le développement technologique ne doit pas reposer uniquement entre les mains des compagnies privées ou de concepteurs et conceptrices bénévoles, mais également inclure des experts et expertes de santé public, des spécialistes des sciences sociales, des organismes de terrain et des acteurs et actrices concernés, par exemple par le biais d'un comité d'usagers et d'usagers.
- La participation et l'approbation des acteurs de santé publique à la conception et l'activation des mesures est fondamentale, par exemple pour savoir à partir de quel degré de proximité entre deux téléphones, le contact entre les personnes concernées est pertinent du point de vue médical²⁰⁹.
- Les données sur lesquelles s'appuient la prise de décision doivent provenir de plusieurs sources (gouvernement, praticiens et praticiennes, société civile) afin de dépeindre un portrait global de la pandémie, et notamment des études de cas incluant des méthodologies mixtes et qualitatives²¹⁰.
- En ce qui concerne les applications de notifications, leurs concepteurs et conceptrices doivent s'appuyer sur l'expertise des traceurs et traceuses de contacts manuels au regard des implications humaines du processus et ce, même si leur rétroaction pourrait mener à envisager de ne pas aller de l'avant ou de concentrer les ressources sur d'autres types de technologies, voire de mesures non-technologiques.
- Afin de ne pas détourner des ressources essentielles qui pourraient être allouées au système public, les outils envisagés devraient être déployés uniquement lorsque jugés nécessaires par les acteurs de santé publique afin de contrôler la pandémie et ses impacts sociaux.

ÉCOSYSTEME GLOBAL D'IMPLANTATION DES REPONSES NUMERIQUES.

- Les mesures technologiques doivent être ancrées dans un écosystème sociosanitaire rigoureux, notamment en prenant des mesures pour atténuer les effets disproportionnés que peuvent avoir certaines mesures de confinement sur les groupes marginalisés.
- Dans l'optique où une technologie est adoptée, elle devra s'accompagner de structures de soutien pour les personnes qui choisissent de se mettre en quarantaine à partir des indicateurs de risque ou pour pallier à toute autre conséquence découlant de son utilisation.

- Ces ressources pourraient être à la fois accessibles à partir de l'application et à la fois implémentées dans les structures publiques.
- De telles applications doivent être développées dans un processus qui identifie et appréhende les disparités démographiques potentielles, ce qui implique une consultation en amont avec les communautés les plus affectées²¹¹.
- En plus de la participation ci-évoquée, il s'agirait d'identifier quels groupes sociodémographiques sont les plus à risque d'être victimes de faux positifs ou négatifs et plus généralement d'identifier les contextes qui visent ces faux positifs et négatifs.

CADRE ETHIQUE ET JURIDIQUE

- Les cadres juridiques et éthiques qui encadrent le déploiement des technologies devraient non seulement tenir compte du droit à la vie privée, mais à l'ensemble des droits garantis par les chartes canadiennes et québécoises²¹², en particulier le droit à l'égalité.
- Ces cadres devraient donc tenir compte du refus de conclure un acte juridique ayant pour objet un bien ou un service ordinairement destiné au public et l'interdiction de refuser l'accès à un lieu public qui sont prohibés par la Charte québécoise (conséquence par exemple de l'utilisation d'une application de notification).
- Les personnes devraient savoir précisément et clairement ce que ces technologies visent à faire et comment leurs données seront utilisées le cas échéant.
- Il s'agit également de ne pas évaluer les implications de telles technologies à la lumière de leurs finalités poursuivies, mais également en fonction des résultats qui découlent de leur utilisation²¹³, en particulier alors que des SIA, a priori neutres, peuvent avoir des effets discriminatoires indirects sur certaines catégories de personnes.
- Afin de s'assurer que l'adoption des applications de notification par exemple, soit réellement volontaire, le « *opting out* » devrait être une réelle option et ne pas devenir une condition d'accès à l'espace public, commercial, de travail ou éducationnel²¹⁴.
- Les technologies devraient clairement indiquer la portée des recommandations et les risques de faux-positifs et de faux-négatifs envisageables, ainsi que le fait que ces recommandations ne soient pas contraignantes.
- Afin d'éviter les angles morts exposés, les applications déployées devraient être précédées d'un projet pilote qui collectent suffisamment de données pour conduire une évaluation comparative du succès selon les groupes démographiques²¹⁵

1 Luiza Nassif-Pires, Laura de Lima Xavier, Thomas Masterson, Michaelis Nikiforos et Fernando Rios-Avila, « Pandemix of Inequality », Levy Economics Institute of Bard College, Public Policy Brief No. 149, 2020, en ligne : http://www.levyinstitute.org/pubs/ppb_149.pdf.

2 « Redefining vulnerability in the era of COVID-19 » The Lancet (2020) 395:10230 P1089.

3 Elisabeth Beaunoyer, Sophie Dupéré et Matthieu J. Guitton, « COVID-19 and digital inequalities: Reciprocal impacts and mitigation strategies » (2020) Computers in Human Behavior 111 106424 1-9.

4 Matthieu J. Guitton, « Cyberpsychology research and COVID-19 » (2020) Computers in Human Behavior 95 175-176.

5 Beaunoyer, Dupéré et Guitton, supra note 3.

6 Laura Robinson, Shelia R. Cotton, Hiroshi Ono, Anabel Quan-Haase, Gustavo Mesch, Wenhong Chen, Jeremy Schulz, Timothy M. Hale et Michael J. Stern, « Digital inequalities and why they matter » (2015) 18:5 Information, Communication & Society, 569-582.

7 Jaunathan Bilodeau et Amélie Quesnel-Vallée, « Covid-19 : un impact plus grand chez les femmes », The Conversation, 3 juin 2020, en ligne : <https://theconversation.com/covid-19-un-impact-plus-grand-chez-les-femmes-138287> ; Pierre Ticher et Nicolas Zorn, « Inégaux face au coronavirus : constats et recommandations », Observatoire québécois sur les inégalités, 2020 à la p 6 citant Statistique Canada. « Emploi selon le groupe professionnel, résultats selon le sexe, Québec, Ontario et Canada » [tableau]. *Enquête sur la population active*, 2019, adapté par l'Institut de la statistique du Québec, mis à jour le 11 février 2020.

8 Clare Wenham, Julia Smith et Rosemary Morgan, « COVID-19: the gendered impacts of the outbreak » (2020) 395: 10227 The Lancet 846-847.

⁹ Gouvernement du Québec, Ministère du Travail, de l'emploi et de la Solidarité sociale, *La loi sur l'équité salariale : Un apport indéniable pour contrer la discrimination salariale*, Rapport du ministre 2019 sur la mise en œuvre de la Loi sur l'équité salariale, mai 2019, en ligne : https://www.travail.gouv.qc.ca/fileadmin/fichiers/Documents/equite/rapport_loi_equite_salariale.pdf. Elles constitueraient aussi la majorité des proches aidantes : Conseil du statut de la femme, *Les proches aidantes au Québec. Analyse différenciée selon les sexes*, mars 2018 : https://www.csf.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/por_proches_aidants20180419_web.pdf.

¹⁰ Bilodeau et Quesnel-Vallée, supra note 7.

11 Noémi Mercier, « Une crise genrée exige une réponse genrée », L'actualité, 25 mai 2020, en ligne : <https://lactualite.com/societe/une-crise-genree-exige-une-reponse-genree/>.

12 Lucie Cluver et al, « Parenting in a time of COVID-19 » (2020) The Lancet 395:64.

13 Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, *Rapport du directeur de santé publique 2011. Les inégalités sociales de santé à Montréal. Le chemin parcouru*, 2e édition, Montréal, Direction de la santé publique, 2011.

14 Pierre Aiach, « De la mesure des inégalités : enjeux sociopolitiques et théoriques » dans Annette Leclerc, Didier Fassin, Hélène Grandjean, Monique Kaminski et Thierry Lang, eds, *Les inégalités sociales de santé*, Paris, Éditions La Découverte/INSERM, 2000.

15 Juha Mikkonen et Dennis Raphael, *Social Determinants of Health: The Canadian Facts*, Toronto, York University School of Health Policy and Management, 2010. Par ailleurs, le gradient social désigne non seulement les effets du revenu sur la santé, mais également l'importance du revenu pour avoir accès à d'autres déterminants sociaux de la santé comme l'éducation, le logement, les aliments, les activités récréatives, etc.

16 Dana M. Gore et Anita R. Kothari, « Getting to the Root of the Problem: Health Promotion Strategies to Address the Social Determinants of Health » (2013) 104:1 Revue canadienne de santé publique 52-54.

17 Institut national de santé publique du Québec, *Une stratégie et des indicateurs pour la surveillance des inégalités sociales de santé au Québec*, Gouvernement du Québec, juillet 2013. Par exemple parce qu'elles disposent d'assurance.

18 Robert Pampalon, Denis Hamel et Philippe Gamache, « Évolution récente de la mortalité prématurée au Québec selon la défavorisation matérielle et sociale » dans Katherine Frolich, Maria De Koninck, Andrée Demers et Paul Bernard, *Les inégalités sociales de santé au Québec*, Presses de l'Université de Montréal, Montréal, 2008.

19 Jo Bibby, Grace Everest et Isabel Abbs, « Will COVID-19 Be a Watershed Moment for Health Inequalities? », The Health Foundation, 2020, en ligne : <https://www.health.org.uk/publications/long-reads/will-covid-19-be-a-watershed-moment-for-health-inequalities>.

20 Weier Wang, Jianming Tang et Fangqiang Wei, « Updated understanding of the outbreak of 2019 novel coronavirus (2019-nCoV) in Wuhan, China » (2020) 92:4 Journal of Medical Virology 441-447; Quirong Ruan et al., « Clinical predictors of mortality due to COVID-19 based on an analysis of data of 150 patients from Wuhan, China » (2020) 46:5 Intensive Care Medicine 846-848; Rossella Porcheddu et al., « Similarity in Case Fatality Rates (CFR) of COVID-19/SARS-COV-2 in Italy & China » (2020) 14:02 The Journal of Infection in Developing Countries, 125-128.

21 Wenham, Smith et Morgan, supra note 8.

22 Anne Craig, « Living with a physical disability during the pandemic », Queen's Gazette, 22 avril 2020, en ligne : <https://www.queensu.ca/alumni/news/living-with-a-physical-disability-during-the-pandemic>.

23 Jack Tsai et Michal Wilson, « COVID-19: a potential public health problem for homeless populations » (2020) The Lancet Public Health 5: 4 186-187.

24 James Ward et Jason Agostino, « Coronavirus will devastate Aboriginal communities if we don't act now » The Conversation, 19 mars 2020, en ligne : <https://theconversation.com/coronavirus-will-devastate-aboriginal-communities-if-we-dont-act-now-133766>.

25 Andrian Liem, « The neglected health of international migrant workers in the COVID-19 epidemic » (2020) 7:4 The Lancet Psychiatry E20 ; Gareth Iacobucci « Covid-19: Doctors warn of humanitarian catastrophe at Europe's largest refugee camp » (2020) BMJ 368.

26 Thirumalaisamy P. Velavan et Christian G. Meyer, « The COVID-19 epidemic » (2020) 25:3 Trop Med Int Health 278-280 ; Simiao Chen et. al., « COVID-19 control in China during mass population movements at New Year » (2020) 395:102226 The Lancet 764-768 ; Annelies Wilder-Smith, Calvin J. Chiew et Vernon J. Lee, « Can we contain the COVID-19 outbreak with the same measures as for SARS? » 20:5 The Lancet Infect Diseases 102-107.

27 Mariachiara Di Cesare et al., « Inequalities in non-communicable diseases and effective responses » (2013) 381:9866 The Lancet, 585-597; Anita K. Kurian et Kathryn Cardarelli, « Racial and ethnic differences in cardiovascular disease risk factors: a systematic review » 17:1 Ethnicity and Disease 143; Karen Yeates et. al., « A global perspective on cardiovascular disease in vulnerable populations » (2015) 31:9 Canadian Journal of Cardiology 1081-1093.

28 Iain De Jong, « Pandemic planning and services that support people who are homeless », ORG Code, 1er mars 2020, en ligne : https://www.orgcode.com/pandemic_planning_and_services_that_support_people_who_are_homeless

29 National Health Care for the Homeless Council, « COVID-19 & the HCH Community: Needed Policy Responses for a High-Risk Group », Issue Brief, March 2020.

30 Ibid.

31 Tsai et Wilson, supra note 23.

32 Béatrice St-Cyr-Leroux, « Pandémie et itinérance : réconcilier deux réalités d'apparence incompatible », Université de Montréal, 5 mai 2020, en ligne : <https://medecine.umontreal.ca/2020/05/05/pandemie-et-itinerance-reconcilier-deux-realites-dapparence-incompatible/>.

33 Gabriel Béland, « Le virus liberticide », La Presse, 19 avril 2020, en ligne : <https://www.lapresse.ca/covid-19/2020-04-19/le-virus-liberticide>.

34 Rebekah Rollston et Sandro Galea, « COVID-19 and the Social Determinants of Health » (2020) 35:6 American Journal of Health Promotion 687-689 ; Amy J. Schulz et al., « Moving Health Education and Behavior Upstream: Lessons From COVID-19 for Addressing Structural Drivers of Health Inequities » (2020) Health Education & Behavior 1-6.

35 Terence McKenna, « While Singapore touts its COVID-19 success, migrant workers face the greatest risk », CBC News, 13 mai 2020, en ligne : <https://www.cbc.ca/news/investigates/singapore-covid-19-1.5564641>

36 Eileen Ng, « Singapore's foreign workers blind spot during COVID-19 response », CBC News, 11 mai 2020, en ligne : <https://www.ctvnews.ca/health/coronavirus/singapore-s-foreign-workers-blind-spot-during-covid-19-response-1.4933621>.

37 Ibid.

38 Cela concerne les étudiants et étudiantes étrangères (s'ils et elles ne sont pas issus des pays qui ont une entente avec la province), les travailleurs et travailleuses temporaires, les demandeurs et demandeuses d'asile dont la demande a été refusée, les personnes en attente d'une résidence permanente, les personnes sans statut ainsi que les enfants nés en sol canadiens (et donc ayant a citoyenneté canadienne) mais dont les parents ne sont pas résidents ou citoyens et n'ayant pas de couverture : *Règlement sur l'admissibilité et l'inscription des personnes auprès de la Régie de l'assurance maladie du Québec*, A-29, r. 1, art 3.

39 Équipe de recherche sur l'immigration dans le Québec actuel, « Immigration et inégalités en santé au temps de la COVID-19 », Webinaire, 21 mai 2020, en ligne : <https://www.youtube.com/watch?v=fNvTvEgKvNg&feature=youtu.be>

⁴⁰ Rollston et Galea, supra note 28.

⁴¹ Rashawn Ray, « Why are Black dying at higher rate from COVID-19? », Brookings, 9 avril 2020, en ligne : <https://www.brookings.edu/blog/fixgov/2020/04/09/why-are-blacks-dying-at-higher-rates-from-covid-19/> ; Monica Shah, Muskaan Sachdeva et Roni P. Dodiuk-Gad, « COVID-19 and racial disparities » J Am Acad Dermatol juillet 2020 35.

⁴² Rebecca Nagle, « Native Americans Being Left Out of US Coronavirus Data and Labelled as 'Other' », The Guardian, 24 avril 2020, en ligne : <https://www.theguardian.com/us-news/2020/apr/24/us-native-americans-left-out-coronavirus-data> ; Indian Health Service, Coronavirus (COVID-19), en ligne : <https://www.ihs.gov/coronavirus/>.

-
- 43 Ray, supra note 41; Shah, Sachdeva et Dodiuk-Gad, supra note 9.
- 44 Sheila Block et Grace-Edward Galabuzi, *Persistence Inequality. Ontario's Colour-coded Labour Market*, Centre canadien de politiques alternatives, 11 décembre 2018, en ligne : <https://www.policyalternatives.ca/publications/reports/persistent-inequality>.
- 45 National Academies of Sciences, *Engineering, and Medicine. Communities in Action: Pathways to Health Equity*, The National Academies Press, 2017 ; Ana R. Quiñones et al., « Racial/ethnic differences in multimorbidity development and chronic disease accumulation for middle-aged adults » (2019) 14:6 PLOS ONE e0218462.
- 46 Ray, supra note 4. Des disparités raciales au détriment des personnes Noires, hispaniques et autochtones (lorsque ces données sont disponibles) avaient également été constatées à l'occasion de la pandémie de H1N1 pour des raisons similaires, notamment la présence de maladie chronique, la précarité et l'accès aux soins. Après correction des variables socioéconomiques, le seul critère de l'ethnicité ou de la racialisation n'était pas suffisant pour expliquer la susceptibilité aux complications du virus : Sandra Couse Quinn et al., « Racial Disparities in Exposure, Suceptibility and Access to Health Care in the US H1N1 Influenza Pandemic » (2011) 101 2 American Journal of Public Health 285-293.
- 47 Shah, Sachdeva et Dodiuk-Gad, supra note 9 ; Jocelyn Turner-Musa, Oluwatoyin Ajayi et Layschel Kemp, « Examining Social Determinants of Health, Stigma and COVID-19 Disparities » (2020) 8:68 Healthcare 1-7.
- 48 Estelle Carde, *COVID-19 Analyses*, 26 avril 2020, Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté.
- 49 CEFRIO, *Portrait numérique des foyers québécois*, NETendances 2019, 10:4.
- 50 CEFRIO, *Les aînés connectés au Québec*, NETendances 2019, 10:1. Et seuls 47% d'entre eux se connectent à Internet plusieurs fois par jour.
- 51 CEFRIO, *Portrait numérique des foyers québécois*, supra note 49.
- 52 Ibid à la p 9.
- 53 CEFRIO, *Les aînés connectés au Québec*, supra note 50.
- 54 Maxime Poiré, « Internet haut vitesse : vers la fin de la discrimination numérique? », Radio-Canada, 3 décembre 2017, en ligne : <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1070463/internet-haute-vitesse-regions-discrimination-numerique>.
- 55 Michael Haight, Anabel Quan-Hasse et Bradley A Corbett, « Revisiting the digital divide in Canada: the impact of demographic factors on access to the internet, level of online activity and social networking site usage » (2014) 17:4 Information, Communication & Society 503-519.
- 56 Robinson et al, supra note 6.
- 57 Haight, Quan-Hasse et Corbett, supra note 55.
- 58 Paul DiMaggio et Eszter Hargittai, *From the 'Digital Divide' to 'Digital Inequality: Studying Internet use as penetration increases*, Princeton : Center for Arts and Cultural Policies Studies, Princeton University, 2001.
- 59 Paul Attewell, « The first and second digital divides » (2001) 44:3 Sociology of Education, 252-259 ; Philip N. Howard, Laura Busch et Penelope Sheets, « Comparing digital divides: Internet access and social inequality in Canada and the United States » (2010) 35:1 Canadian Journal of Communication 109-128 ; Hiroshi Ono et Madeline Zavodny, « Digital inequality: A five country comparison using microdata » (2007) 36:3 Social Science Research 1135-1155.
- 60 Catrina Denvir, Nigel J Balmer et Pascoe Pleasence, « Surfing the web – Recreation or resource? Exploring how young people in the UK use the Internet as an advice portal for problems with a legal dimension » (2011) 23:1 Interact Comput 96.
- 61 Barbara R. Jones et Suzanne L. Flannigan, « Connecting the digital dots: Literacy of the 21st century » (2006) 29: 2 EDUCAUSE Quarterly 8-10 .
- 62 Eszter Hargittai, « Second-level digital divide: Differences in people's online skills » (2002) 7:4 First Monday.
- 63 James c. Witte et Susan E. Mannon, *The internet and social inequalities*, New York, Routledge, 2009.
- 64 Michael J. Stern, Alison E. Adams et Shaun Elsasser, « Digital inequality and place: The effects of technological diffusion on internet proficiency and usage across rural, suburban, and urban counties » (2009) 79 Sociological Inquiry 391-417.
- 65 Robinson et al, supra note 6.
- 66 Daniel Castro, *The Rise of Data Poverty in America*, Center for Data Innovation, 10 septembre 2014.
- 67 danah boyd et Kate Crawford, « Critical Questions for Big Data: Provocations for a cultural, technological, and scholarly phenomenon », (2012) 15-5 *Information, Communication & Society* 662 à la p 669. Voir également Emilio

Ferrara, Onur Varol, Clayton Davis, Filippo Menczer Et Alessandro Flammini, « The Rise of Social Bots », (2016) 59:7 *Communication of the ACM*, 96-104.

68 « Clinical Trials Shed Light on Minority Health », Food and Drug Administration, en ligne : <http://www.fda.gov/ForConsumers/ConsumerUpdates/ucm349063.htm>.

69 Nasser Touati, Tatiana Garakani, Érin Charest et Émilie Proteau-Dupont, « Des personnes uniques avant tout : une grille d'analyse critique pour mieux prendre en compte la diversité des besoins dans le cadre des actions sur les déterminants sociaux de la santé » (2018) 20 :2 *Éthique publique* 1-20

70 Jack Cordes et Marcia C. Castro, « Spatial analysis of COVID-19 clusters and contextual factors in New York City » (2020) 34 *Spatial and Spatio-temporal Epidemiology* 100355 1.

71 Estelle Carde, « Les inégalités sociales dans l'accès aux soins : l'origine mise en catégories » (2014) 46 :1 *Sociologie et sociétés* 225-248.

72 Ibid.

73 Ainsi, si le patient est de la même « race » que le médecin et présente des caractéristiques similaires au niveau de l'âge, du genre et de l'éducation, la consultation dure plus longtemps, le patient y participe davantage et est plus susceptible de qualifier la consultation de manière méliorative : Lisa A. Cooper *et al.* (2003), « Patient-Centered Communication, Ratings of Care, and Concordance of Patient and Physician Race » (2003) 139:11 *Annals of Internal Medicine* 907-916 cité dans Ibid. Par ailleurs, la présence de discrimination aurait un impact plus à long terme sur la santé alors que l'expérience de consultation rebute le patient à respecter la prescription médicale et à rechercher d'autres soins ultérieurement : Janice Blanchard et Nicole Lurie, « R-E-S-P-E-C-T : Patient Reports of Disrespect in the Health Care Setting and Its Impact on Care », *Journal of Family Practice* » (2004) 53 :9 721 cité dans Ibid.

74 Astha Singhal, Yu-Yu Tien et Renee Y. Hsia, « Racial-Ethnic Disparities in Opioid Prescriptions at Emergency Department Visits for Conditions Commonly Associated with Prescription Drug Abuse » (2016) 11:8 *PLoS ONE* e0159224.

75 Institute of Medicine. *Unequal Treatment: Confronting Racial and Ethnic Disparities in Health Care*, The National Academies Press, Washington, DC, 2003 cité dans Jay. J. Van Bavel et al., « Using social and behavioural science to support COVID-19 pandemic response » (2020) 4 *Nature Human Behaviour* 460-471.

76 Andrew D. Pinto et Hayu Hapsari, *Collecting data on race during the COVI-19 pandemic to identify inequities*, The Upstream Lab, Toronto, 2020.

77 bell hooks, *Yearning: race, gender, and cultural politics*, Boston, MA, South End, 1990 ; Patricia Hill Collins, *Black feminist thought: knowledge, consciousness, and the politics of empowerment*, 2e ed, New York, Routledge, 2000 ; Kimberlé Crenshaw, *Gender-related aspects of race discrimination. United Nations Expert Meeting on Gender and Racial Discrimination*, Zagreb, Croatia, New York, United Nations, 2000.

78 Estelle Carde, Emmanuelle Bernheim, Dominique Bernier et Nadia Giguère, « L'approche « intégrée » des rapports sociaux inégalitaires : intersectionnalité, inégalités sociales et santé » (2015) 8:2 *Revue du CREMIS* 22-27.

79 Alex Boyd, « Race-base coronavirus data not needed in Canada yet, health officials say », The Star, 10 avril 2020, en ligne : <https://www.thestar.com/news/canada/2020/04/10/race-based-coronavirus-data-not-needed-in-canada-yet-health-officials-say.html>.

80 Gouvernement du Canada, « Les populations vulnérables et la COVID-19 », en ligne : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/populations-vulnerables-covid-19.html> ; Gouvernement du Québec, « Consignes pour les personnes vulnérables et leurs proches dans le contexte de la COVID-19 », en ligne : <https://www.quebec.ca/sante/problemes-de-sante/a-z/coronavirus-2019/consignes-personnes-vulnerables-covid19/>.

81 Kate Choi, Patrick Denice, Michael Haan et Anna Zajacova, « Studying the social determinants of COVID-19 in a data vacuum », 10 mai 2020, en ligne : <https://osf.io/preprints/socarxiv/yq8vu/>. Voir aussi Janette Cleveland, Jill Hanley, Annie Jaimes et Tamar Wolofsky, *Impacts de la crise de la COVID-19 sur les « communautés culturelles » montréalaises Enquête sur les facteurs socioculturels et structurels affectant les groupes vulnérables*, Institut universitaire SHERPA, 2020.

82 Robert Nesdole, Debora Voigts, Rein Lepnurm et Rose Roberts, « Reconceptualizing determinants of health Barriers to improving the health status of First Nations peoples » (2014) 105:3 *Canadian Journal of Public Health* 209-213. Un enjeu à cet égard relève dans le fait qu'un nombre croissant de travaux suggèrent que les déterminants de la santé utilisés par les instances fédérales ne soient pas adaptés aux réalités autochtones, d'où la création de déterminants spécifiques à leurs réalités par le Four Worlds Institute.

83 Aimée-Angélique Bouka et Yoland Bouka, « Over the long term, Canada should collect better health data that looks closely at the intersecting issues of race and immigration », Policy Options, 19 mai 2020, en ligne : <https://policyoptions.irpp.org/magazines/may-2020/canadas-covid-19-blind-spots-on-race-immigration-and-labour/>.

84 Beaunoyer et al, supra note 3.

85 Ibid.

86 Andrew McAuley, « Digital health interventions: widening access or widening inequalities? » (2011) 128:12 Public Health 1118-1120. Voir également Wendy Golder, Lareen Newman, Kate Bierdrzycki et Fran Baum, « Digital technology access and use as 21st century determinants of health: impact of social and economic disadvantage » dans Ilona Kickbusch et Kevin Buckett, dir, *Implementing Health in All Policies*, Adelaide, Government of South Australia, 2010, 133-144.

87 Haight, Quan-Hasse et Corbett, supra note 55. Des rapports qui peuvent être complexes, par exemple les personnes immigrantes récentes qui ont tendance à avoir un taux moindre d'accès à Internet, mais à avoir un plus haut degré d'activité en ligne que les personnes nées au Canada et les personnes immigrantes de longue date. Les femmes effectueraient également moins d'activité en ligne que les hommes.

88 Gustavo Mesch, Rita Mano et Judith Tsamir, « Minority status and health information search: A test of the diversification hypothesis » (2012) 75:5 Social Science and Medicine 854-858.

89 Ono et Zavodny, supra note 59.

90 Witte et Mannon, supra note 63.

91 Dominique Pasquier, « Classes populaires en ligne : des oubliés de la recherche? » (2018) 2-3 :208-209 Réseaux 9-23 ; Fabien Granjon et al., « Sociabilités et familles populaires. Une socio-ethnographie de la mise en contact » (2007) 145-146 Réseaux, 117-157. ; Fabien GRANJON, Benoit Lelong et Jean-luc Metzger, *Inégalités numériques. Clivages sociaux et modes d'appropriation des TIC*, Paris, Lavoisier/Hermès, 2009.

92 Granjon et al, ibid. Quoique la capacité à trouver l'information recherchée se serait généralisée avec le temps : Pasquier, supra note 91.

93 Nicolas Auray, *L'alerte ou l'enquête. Une sociologie pragmatique du numérique*, Paris, Presses des Mines, 2016.

94 Émilie Rehany, « Les inégalités sociales face à l'Internet-Santé. Enseignements tirés d'enquêtes internationales » dans Christine Thoër et Joseph Josy Lévy, *Internet et santé. Acteurs, usages et appropriations*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2012.

95 Faustine Réginer, « "Goût de liberté" et self-quantification. Perceptions et appropriations des technologies de self-tracking dans les milieux modestes » (2018) 2-3:208-209 Réseaux 95-120.

96 Christine Seux, « Les disparités sociales des usages d'internet en santé. Effets combinés des socialisations familiales et des sources informationnelles » (2018) 2-3 : 208-209 Réseaux 63.

97 Sally Wyatt, « Les non-usagers de l'Internet. Axes de recherche passés et futurs » (2010) 18 *Questions de communication*, 21-36; Cameron D. Norman et Harvey A. Skinner, « eHealth literacy: Essential skills for consumer health in a networked world », (2006) 8:2 *Journal of Medical Internet Research*, e9 ; Kristin Sorensen et al., « Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models » (2012) 12 BMC Public Health 80.

98 T. R. et al., « Access to health information and support: A public highway or a private road? » (1998) 280:15 *Journal of American Medical Association*, 1371-1375 ; Jean A. Gilmour, « Reducing disparities in the access and use of Internet health information. A discussion paper » (2007) 44:7 *International Journal of Nursing Studies*, 1270-1278; Émilie Renahy et al, « Health information seeking on the Internet : A double divide? Results from a representative survey in the Paris metropolitan area, France, 2005-2006 » (2008) 8 *BMC Public Health* 69 ; Émilie Renahy, « Internet and health : Lessons learned from the French national survey on households living conditions in 2005 » (2008) 56:2 *Revue d'épidémiologie et de santé publique* 117-125.

99 McAuley, supra note 86.

100 William H. Dutton et Grant Blank. *Cultures of the internet: the internet in Britain. Oxford internet survey 2013*. Oxford Internet Institute, University of Oxford, 2013.

101 Michael Marmot et Richard Wilkinson, *Social Determinants of Health*, Oxford, Oxford University Press, 2005 ; Nicole Lurie et Tamara Dubowitz, « Health disparities and access to health » (2007) 297:6 *Journal of American Medical Association* 1118-1121.

102 Beaunoyer, supra note 3.

- 103 Rahul De, Neena Pandey et Abhipsa Pal, « Impact of digital surge during Covid-19 pandemic: A viewpoint on research and practice » (2020) 102171 International Journal Of Information Management.
- 104 Bouka et Bouka, supra note 83.
- 105 Normand Landry et al, « Militantisme, justice sociale et inégalités numériques : étude de groupes de lutte contre la pauvreté au Québec » (2020) 127 Terminal 1-20.
- 106 Ezster Hargittai, « Digital divide and what to do about it » dans In D. C. Jones, éd, *New economy* handbook, San Diego, Academic, 2003, 822-841.
- 107 Baptiste Ricard-Châtelain. « Des organismes communautaires frappés de plein fouet », Le Soleil, 16 mars 2020, en ligne : <https://www.lesoleil.com/actualite/covid-19/des-organismes-communautaires-frappes-de-plein-fouet-f67fe64c3a586fc3d3d615f1342dfa9c>.
- 108 Jean-François Ducharme, « Des travailleurs communautaires épuisés », Actualités UQAM, 9 juillet 2020, [en ligne](#).
- 109 Pierre Tircher et Nicolas Zorn, *Inégaux face au coronavirus : constats et recommandations*, Montréal, Observatoire québécois des inégalités, 2020 à la p 9.
- 110 Roberto Rocha, Benjamin Shingler, Jonathan Montpetit, « Montreal's poorest and most racially diverse neighborhoods hit hardest by COVID-19, data analysis shows », CBC News, 11 juin 2020, en ligne : <https://www.cbc.ca/news/canada/montreal/race-covid-19-montreal-data-census-1.5607123>.
- ¹¹¹ Dominique Cambrou-Goulet et Nicolas Lachance, « Cas de COVID-19 sur l'île : plus la pandémie progresse, plus les pauvres sont touchés », Journal de Montréal, 13 mai 2020, en ligne : https://www.journaldemontreal.com/2020/05/13/le-portrait-de-montreal-enfin-devoile-17fbclid=IwAR1r1SNNCbEmUZS_0XFJEfhjOmXGzWGIEEm-8Q2aGYybPjPjDbsZ1hGweYAg.
- ¹¹² Ibid.
- ¹¹³ Rocha, Shingler et Montpetit, supra note 110.
- ¹¹⁴ Tracey Lindeman, « Why are so many people getting sick and dying in Montreal from Covid-19? », the Guardian, 13 juin 2020, en ligne : <https://www.theguardian.com/world/2020/may/13/coronavirus-montreal-canada-hit-hard>.
- 115 « Coronavirus à Montréal-Nord : un reflet des inégalités sociales », Le 15-18, Radio-Canada, 5 mai 2020, en ligne : <https://ici.radio-canada.ca/premiere/emissions/le-15-18/segments/entrevue/168882/covid-19-pandemie-pauvrete>.
- 116 Ruby Irene Pratkanis, « Brouillage autour du dépistage à Montréal-Nord », 16 mai 2020, Ricochet, en ligne : <https://ricochet.media/fr/3123/montreal-nord-covid19-clinique-coronavirus-depistage?fbclid=IwAR1pGda3HJ-qzbiL3uBSh9duytpeljL-x9hPegN2AdgAUS-z--FI5Dg45Tls>.
- 117 Mike Pappas, « A Healthcare Worker Answers Governor Cuomo's 'Conundrum' », Popular Resistance, 14 mai 2020, en ligne : <https://popularresistance.org/a-healthcare-worker-answers-governor-cuomos-conundrum/>.
- 118 « Stop Blaming Urban Density for Coronavirus », Harvard Politics, 18 mai 2020, en ligne : <https://www.newsbreak.com/news/coronavirus/1568250163574/stop-blaming-urban-density-for-coronavirus>.
- 119 Anja Bechmann et Bendert Zevenbergen, *AI and Machine Learning: Internet Research Ethics Guidelines*, 2020, IRE 3.0 Companion 6.1, 40, Association of Internet Researchers, en ligne : <https://aoir.org/reports/ethics3.pdf>.
- 120 Dominique Boullier, *Sociologie du numérique*, Paris, Armand Colin, 2016, p. 819-822.
- 121 Dominique Cardon, *A quoi rêvent les algorithmes*, Paris, Seuil, 2015, à la p 70.
- 122 Frank Pasquale, « The Second Wave of Algorithmic Accountability », Criminal Justice Reform, Law & Political Economy Project, 25 novembre 2019, en ligne : <https://lpeproject.org/blog/the-second-wave-of-algorithmic-accountability/>.
- 123 Charlton McIlwain, « Of course technology perpetuates racism. It was designed that way », MIT Technology Review, 3 juin 2020, [en ligne](#). Voir aussi Pratyusha Kalluri, « Don't ask if artificial intelligence is good or fair, ask how it shifts power », 7 juillet 2020, Nature 583.
- 124 Agostina J. Larrazabal, « Gender imbalance in medical imaging datasets produces biased classifiers for computer-aided diagnosis » (2020) 117-23 PNAS 12592-12594. Soit seulement 6% des données utilisées par l'algorithme de DeepMind utilisé dans les hôpitaux américains.
- 125 Darshali A. Vyas, Leo G. Eisenstein et David S. Jones, « Hidden in Plain Sight – Reconsidering the Use of Race Correction in Clinical Algorithms » (2020) 383 The New England Journal of Medicine 874-882 ; Lauren A. Eberly et al., « Identification of Racial Inequities in Access to Specialized Inpatient Heart Failure Care at an Academic Medical Center » 12:11 (291) Circulation: Heart Failure 119. Voir aussi Shraddha Chadradhar, « Widely used algorithm for

follow-up care in hospital is racially biased study finds », STAT, 24 octobre 2019, en ligne : <https://www.statnews.com/2019/10/24/widely-used-algorithm-hospitals-racial-bias/>.

126 Ziad Obermeyer et al., « Dissecting racial bias in an algorithm used to manage the health of populations » (2019) 366:6464 Science 447-453.

127 Annette Zimmerman, Elena Di Rosa et Hohan Kim, « Technology Can't Fix Algorithmic Injustice », Boston Review, 9 janvier 2020, en ligne : <http://bostonreview.net/science-nature-politics/annette-zimmermann-elena-di-rosa-hohan-kim-technology-cant-fix-algorithmic>.

128 Julia Powles, « The Seductive Diversion of "Solving" Bias in Artificial Intelligence », Medium, 7 décembre 2018, en ligne : <https://onezero.medium.com/the-seductive-diversion-of-solving-bias-in-artificial-intelligence-890df5e5ef53>.

129 Zimmerman, Di Rosa et Kim, supra note 127.

130 Voir Chelsea Barabas, « Beyond Bias: Reimagining the Terms of 'Ethical AI' in Criminal Law » dans S.M. West, M. Whittaker et K. Crawford *Discriminating Systems: Gender, Race and Power in AI*, AI Now Institute, 2019.

131 Voir par ex Sasha Costanza-Chock, *Design Justice. Community-Led Practices to Build the Worlds We Need*, Boston, MIT Press, 2020 ; Joy Buolamwini, « Unmasking Bias », Medium, 14 décembre 2016, en ligne : <https://medium.com/mit-media-lab/the-algorithmic-justice-league-3cc4131c5148>.

132 Selon la perspective de sociologues tels que Howard Becker.

133 Christina N. Harrington, « The Forgotten Margins. What Is Community-Based Participatory Health Design Telling Us? » (2020) Interactions.

134 Fabien Granjon, « Inégalités numériques et reconnaissance sociale. Des usages populaires de l'informatique connectée » (2009) 5:1 Les Cahiers du numérique 19-44 à la p 23.

135 Marmot et Wilkinson, supra note 101 ; Lurie et Dubowitz, supra note 101.

136 Rob Kitchin, « Civil liberties or public health, or civil liberties and public health? Using surveillance technologies to tackle the spread of COVID-19 » Space and Polity 1-20.

137 Kitchin, ibid ; Sara Whitelaw et al., « Applications of digital technology in COVID-19 pandemic planning and response » (2020) Lancet Digital Health 1-6 ; Urs Gasser et al., « Digital tools against COVID-19: taxonomy, ethical challenges, and navigation aid » (2020) 2:8 The Lancet Digital Health, E425-434.

138 Urs Gasser et al., ibid.

139 Kitchin, supra note 136.

140 Ibid.

141 Sara Whitelaw et al., supra note 137 à la p 1.

142 Karen Hao, « Machine learning could check if you're social distancing properly at work », MIT Technology Review, 17 avril 2020, en ligne : https://www.technologyreview.com/2020/04/17/1000092/ai-machine-learning-watches-social-distancing-at-work/?itm_source=parsely-api.

143 Urs Gasser et al., supra note 138.

144 Sara Whitelaw et al., supra note 137.

145 Daniel Shu Wei Ting, Lawrence Carin, Victor Dzau et Tien. Y. Wong, « Digital technology and COVID-19 » (2020) 26 Nature Medicine, 458-464.

146 Ontario, Ministry of Health, « Province Developing New Health Data Platform to Help Defeat COVID-19 », 12 avril 2020, en ligne : <https://news.ontario.ca/mohltc/en/2020/04/province-developing-new-health-data-platform-to-help-defeat-covid-19.html>.

147 Sara Whitelaw et al., supra note 137.

148 Shirley Schipper, « Virtual care after the pandemic abates: Maintaining the momentum » (2020) 25:5 Canadian Healthcare Technology 13.

149 Stéphane Marin, « Plus de 1,5 million de Québécois ont consulté en télémedecine », 9 juillet 2020, La Presse, en ligne : <https://www.lapresse.ca/covid-19/2020-07-09/plus-de-1-5-million-de-quebecois-ont-consulte-en-telemedecine.php>.

150 John Seabrook, « The Promise and the Perils of Virtual Health Care », The New Yorker, 22 juin 2020, en ligne : <https://www.newyorker.com/magazine/2020/06/29/the-promise-and-the-peril-of-virtual-health-care>.

151 John Geddie et Aradhana Aravindan, « Singapore plans wearable virus-tracking device for all », Reuters, 5 juin 2020, en ligne : <https://www.reuters.com/article/us-health-coronavirus-singapore-tech/singapore-plans-wearable-virus-tracing-device-for-all-idUSKBN23C0FO>.

- 152 Selena Ross, « Some migrants now tracked with ankle bracelets as pandemic “temporary measure” », CTV News, 28 mai 2020, en ligne : <https://montreal.ctvnews.ca/some-migrants-now-tracked-with-ankle-bracelets-as-pandemic-temporary-measure-1.4959851>.
- 153 Amrita Khalid, « Can symptom surveys predict the next Covid-19 hotspot? », Quartz, 12 mai 2020, en ligne : <https://qz.com/1854480/can-crowdsourced-symptom-data-predict-the-next-covid-19-hotspot/>.
- 154 Andrew J. Zahuranec et Stefaan G. Verhulst, « Mapping how data can help address COVID-19 », Data & Policy Blog, Medium, 15 avril 2020, en ligne : <https://medium.com/data-policy/mapping-how-data-can-help-address-covid19-a7be2e631aec>.
- 155 Urs Gasser et al., supra note 138.
- 156 Ibid.
- 157 Amnesty International. *Police et pandémie. Les mesures prises en Europe pour faire face à la pandémie de COVID-19 ont donné lieu à des violations de droits humains*, Londres, 2020.
- 158 Ibid.
- 159 Julie E. Cohen, Woodrow Hartzog et Laura Mog, « The dangers of tech-driven solutions to COVID-19 », Brookings, Tech Stream, 17 juin 2020, en ligne : <https://www.brookings.edu/techstream/the-dangers-of-tech-driven-solutions-to-covid-19/#cancel>.
- 160 McIlwain, supra note 123.
- 161 Sara Whitelaw et al., supra note 137.
- 162 Ruha Benjamin, « Assessing Risk, automating racism » (2019) 366-6464 Science 421-422. Voir aussi Ruha Benjamin, *Race After Technology: Abolitionist Tools for the New Jim Code*, Polity, 2019.
- 163 Stéphane Roche, *Applications numériques de traçage de contacts. Forces, limites et opportunités, Mémoire présenté à la Commission des institutions*, Assemblée Nationale du Québec, juillet 2020.
- 164 Natasha Singer, « Virus-Tracing Apps are Rife With Problems. Government Are Rushing to Fix Them », The New York Times, 8 juillet 2020, en ligne : <https://www.nytimes.com/2020/07/08/technology/virus-tracing-apps-privacy.html> ; Kitchin, supra note 136 ; Commission d'accès à l'information du Québec, *Pandémie, vie privée et protection des renseignements personnels. Eléments de réflexion concernant le recours à certaines technologies (ex. : traçage de contacts, bracelets connectés, utilisation de données de géolocalisation)*, 16 avril 2020.
- 165 Pranav Dixit, « An Entire City Has Been Told To Download A Controversial Contact Tracing App — Or Face Jail », BuzzFeed News, 6 mai 2020, en ligne : <https://www.buzzfeednews.com/article/pranavdixit/india-coronavirus-aarogya-setu-noida-contact-tracing> ; Commission d'accès à l'information du Québec, ibid.
- 166 « COVID-19 : l'application de traçage n'aurait pas beaucoup aidé en Islande », Radio-Canada, 12 mai 2020, en ligne : <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1702196/application-coronavirus-efficace-efficacite-islande-depistage-modele-technique-islandais> ; Sean McDonald et Bianca Wylie, « Notification : Apps Won't Contain the Outbreak of COVID-19 », Centre for International Governance Innovation, 25 juin 2020, en ligne : <https://www.cigionline.org/articles/notification-apps-wont-contain-outbreak-covid-19> ; « Show evidence that apps for COVID-19 contact-tracing are secure and effective », Nature, 29 avril 2020.
- 167 Roche, supra note 163.
- 168 Susan Landau, Christy E. Lopez et Laura Moy, « The Importance of Equity in Contact Tracing », Lawfare, 1er mai 2020, en ligne : <https://www.lawfareblog.com/importance-equity-contact-tracing>.
- ¹⁶⁹ Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, Mémoire à la Commission des institutions de l'Assemblée nationale, Consultations particulières et auditions au sujet d'outils technologiques de notification de contacts ainsi que sur la pertinence de ce type d'outils, leur utilité et le cas échéant, les conditions de leur acceptabilité sociale dans le cadre de la lutte contre la COVID-19, août 2020 à la p 16.
- 170 Sara Whitelaw et al., supra note 137.
- 171 Lilian Edward et al., « The Coronavirus (Safeguards) Bill 2020: Proposed protections for digital interventions and in relation to immunity certificates, 13 avril 2020, en ligne : <https://osf.io/preprints/lawarxiv/yc6xu/>.
- 172 Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, supra note 169 à la p 29.
- 173 Sean McDonald, « The Digital Response to the Outbreak of COVID-19 », 30 mars 2020, Center for International Governance Information, en ligne : <https://www.cigionline.org/articles/digital-response-outbreak-covid-19>.
- 174 Landau, Lopez et Moy, supra note 168.
- 175 Caroline Haskins, « Utah's Contact Tracing App Was Supposed to Help The State Open Up. It Isn't Going Very Well », BuzzFeed News, 19 mai 2020, en ligne : <https://www.buzzfeednews.com/article/carolinehaskins1/utah-spent->

[millions-contact-tracing-app-covid-19-coronavirus?utm_source=dynamic&utm_campaign=bffbbuzzfeedtech&ref=bffbbuzzfeedtech.](#)

176 Kitchin, supra note 136 ; Landau, Lopez et Moy, supra note 168.

177 Anouch Seydtaghia, « À Singapour, le traçage par app dégénère en surveillance de masse », Le Temps, 6 mai 2020, en ligne : <https://www.letemps.ch/economie/singapour-tracage-app-degenere-surveillance-masse>.

178 Singer, supra note 154.

179 Robinson et al, supra note 6.

180 Hubert Guillaud, « StopCovid : le double risque de la “signose” et du “glissement” », Framablog, 10 avril 2020, en ligne : <https://framablog.org/2020/04/10/stopcovid-le-double-risque-de-la-signose-et-du-glissement/>.

181 Ibid.

182 Mark Zastrow, « Coronavirus contact-tracing apps: can they slow the spread of COVID-19? », Nature, 19 mai 2020, doi: 10.1038/d41586-020-01514-2.

183 Alice Miranda Ollstein et Mohana Ravindranath, « Getting it right: States struggle with contact tracing push », Politico, 17 mai 2020, en ligne : <https://www.politico.com/news/2020/05/17/privacy-coronavirus-tracing-261369>.

184 Karen Hao, « Doctors are using AI to triage covid-19 patients. The tools may be here to stay », 23 avril 2020, MIT Technology Review, en ligne : https://www.technologyreview.com/2020/04/23/1000410/ai-triage-covid-19-patients-health-care/?truid=810d212e7f66026ccb6bf647bc941f1f&utm_source=the_algorithm&utm_medium=email&utm_campaign=the_algorithm.unpaid.engagement&utm_content=05-01-2020.

185 Amy Moran-Thomas, « How a Popular Medical Device Encodes Racial Bias », Boston Review, 5 août 2020, en ligne : <http://bostonreview.net/science-nature-race/amy-moran-thomas-how-popular-medical-device-encodes-racial-bias>.

186 Carolyn Rouse, *Uncertain Suffering. Racial Health Care Disparities and Sickle Cell Disease*, University of California Press, 2009 ; Cynthia Charatz-Litt, « A chronicle of racism: The effect of the white medical community on black health » (1992) 94:8 Journal of the National Medical Association, Medical History 717-725.

187 Fiona Lowenstein, « Why are doctors not listening to Covid-19 patients like me? », The Guardian, 20 juillet 2020, en ligne : <https://www.theguardian.com/commentisfree/2020/jul/20/some-covid-19-patients-are-struggling-to-get-doctors-to-listen-heres-why>.

188 Heidi Ledford, « Millions of black people affected by racial bias in health-care algorithms », Nature, 24 octobre 2019, doi: 10.1038/d41586-019-03228-6 ; Voir aussi Benjamin, *Race After Technology*, supra note 162.

189 Urs Gasser et al., supra note 138.

190 Ibid.

191 Timothy M. Hale, « Is there such a thing as an online health lifestyle? Examining the relationship between social status, Internet access, and health behaviors » (2013) 16:4 Information, Communication & Society 501-518 ; Robinson et al., supra note 6.

192 Melina Golder, « How health status impacts the types of information consumers seek online » (2006) 9:6 Information, Communication & Society, 693-713.

193 Shelia R Cotton et Sisi S. Gupta, « Characteristics of online and offline health information seekers and factors that discriminate between them » (2004) 59:9 Social Science & Medicine, 1795-1806 ; Timothy M. Hale et al., « Rural-urban differences in general and health-related Internet usage » (2010) 53 American Behavioral Scientist 1304-1325.

194 Sara Whitelaw et al., supra note 137.

195 Seabrook, supra note 150.

196 « Comment médecins et aînés s’adaptent-ils à la télémédecine? pandémie », Radio-Canada, 4 mai 2020, en ligne : <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1699799/telemedecine-investissement-federal-medecin-aines-nouveau-brunswick>.

197 Tircher et Zorn, supra note 109 à la p 11 ; Commission de l’éthique en science et en technologie, Comité d’éthique de santé publique, *Cadre de réflexion sur les enjeux éthiques liés à la pandémie de COVID-19*, Gouvernement du Québec, 2020 ; Diego S. Silva, Maxwell J. Smith et Ross E. G. Upshur, « Disadvantaging the Disadvantaged: When Public Health Policies and Practices Negatively Affect Marginalized Population » (2013) 104:5 Revue Canadienne de Santé publique 410-412 ; Urs Gasser et al., supra note 138 ; Organisation mondiale de la santé, *Ethical considerations to guide the use of digital proximity tracking technologies for COVID-19 contact tracing. Interim Guidance*, mai 2020, en ligne : <https://www.who.int/publications-detail/WHO-2019-nCoV-Ethics-Contact-tracing-apps-2020.1> ; Olena

Hankivsky et Anuj Kapilashrami, « Beyond sex and gender analysis: an intersectional view of the COVID-19 pandemic outbreak and response », Policy Brief, 31 mars 2020, en ligne : https://mbspgh.unimelb.edu.au/_data/assets/pdf_file/0011/3334889/Policy-brief_v3.pdf.

198 Urs Gasser et al., supra note 138.

199 Anne Quito, « The push to redefine “good design” amid the Black Lives Matter movement », 24 juin 2020, Quartz, en ligne : <https://qz.com/1869239/how-ux-design-can-counter-racial-bias/>.

200 Beaunoyer, Dupéré et Guitton, supra note 3.

201 Hankivsky et Kapilashrami, supra note 197.

202 Castro, supra note 66.

203 Allison Gibson, Shoshana H. Bardach et Nathalie D. Pope, « COVID-19 and the Digital Divide: Will Social Workers Help Bridge the Gap? » (2020) Journal of Gerontological Social Work 1

204 Alfred Demaris et Renxin Yang, « Race, alienation, and interpersonal mistrust » (1994) 14 Sociological Spectrum 327-349 ; Jonh Brehm et Wendy Rahn, « Individual-Level Evidence for the Causes and Consequences of Social » (1997) 41 American Journal of Political Science 999-1023 ; Michele P. Claibourn et Paul S. Martin, « Trusting and Joining? An Empirical Test of the Reciprocal Nature of Social Capital » (2000) 22 Political Behavior 267-291 cités dans Van Bavel et al., supra note 75.

205 Pierre Batellier et Marie-Ève Maillé, *Acceptabilité sociale : sans oui, c'est non*, Montréal, Écosociété, 2017 ; Nancy Fraser « Rethinking the Public Sphere: A Contribution to the Critique of Actually Existing Democracy » (1990) 25-26 Soc Text 65.

206 Christina N. Harrington, « The Forgotten Margins. What Is Community-Based Participatory Health Design Telling Us? » (2020) Interactions.

207 Christopher McAll, « Des brèches dans le mur : inégalités sociales, sociologie et savoirs d'expérience » (2017) 49:1 Sociologie et Sociétés 89.

208 Roche, supra note 163.

209 American Civil Liberties Union, *Principles for Technology-Assisted Contact-Tracing*, White Paper, 16 avril 2020 aux pp 5-6, en ligne : <https://www.aclu.org/report/aclu-white-paper-principles-technology-assisted-contact-tracing>.

210 Hankivsky et Kapilashrami, supra note 197.

211 Landau, Lopez et Moy, supra note 168.

212 Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, *Mémoire à la Commission d'accès à l'information sur le document de consultation « Intelligence artificielle »*, mai 2020.

213 Ibid.

214 Landau, Lopez et Moy, supra note 168.

215 Ibid.