Commission
de l'éthique
en science
et en technologie
Québec

RAPPORT FINAL

Les enjeux éthiques de l'utilisation d'une application mobile de traçage des contacts dans le cadre de la pandémie de COVID-19 au Québec

Commission de l'éthique en science et en technologie
888, rue Saint-Jean, bureau 555
Québec (Québec) G1R 5H6
www.ethique.gouv.qc.ca

Coordination
Sylvain Pelletier, M.A., secrétaire général

Secrétariat
Tchonang Chimène Nandjou, adjointe administrative

Recherche et rédaction
Dominic Cliche, M.A., conseiller en éthique
Nathalie Torrès-Parent, B.A., conseillère en éthique

Révision linguistique
Liette Lemay, rév. a.

Graphisme, mise en page et accessibilité
Pro-Actif

© Gouvernement du Québec, 2020

Les positions exprimées dans ce rapport n'engagent que la Commission de l'éthique en science et en technologie. Elles ne représentent pas les positions des organismes d'où sont issus les membres experts du comité de travail spécial.

Dépôt légal : août 2020
Bibliothèque et Archives nationales du Québec

ISBN : 978-2-550-87271-9 (PDF)

TABLE DES MATIÈRES

Sommaire 4

1. Contexte 6

1.1 Démarche du comité de travail spécial 6

1.2 Principaux enjeux éthiques soulevés 7

1.3 Objectifs du rapport 9

1.4 Division du rapport 9

2. Le traçage des contacts : caractéristiques des méthodes manuelle et automatisée 10

2.1 Qui sont les bénéficiaires principaux des applications de traçage des contacts ? 14

2.2 Comment est-il déterminé qu'il y a eu contact entre deux utilisateurs ? 15

2.3 Où les données collectées sont-elles hébergées et traitées ? 16

2.4 Comment les utilisateurs sont-ils informés d'une exposition au virus ? 17

3. Gouvernance et processus décisionnel 19

3.1 Processus décisionnel : assurer une gestion responsable 20

3.1.1 Expertise 20

3.1.2 Légitimité 21

3.1.3 Participation citoyenne 24

3.1.4 Transparence à l'égard de la population 27

4. Évaluation éthique des applications mobiles de traçage 29

4.1 Cadre d'évaluation éthique 29

4.2 Évaluation de la fiabilité d'une application 32

4.3 Évaluation de l'efficacité d'une application 34

4.3.1 Apport d'une application mobile de traçage des contacts à une stratégie de santé publique 35

4.3.2 Conditions de succès d'une application mobile et implications éthiques 40

4.4 Évaluation d'une application en tant que dispositif sociotechnique : dignité, non-discrimination et équité 44

4.4.1 Discrimination et stigmatisation 44

4.4.2 Faux sentiment de sécurité et impacts sur la santé mentale 46

4.4.3 Normalisation des usages 46

4.4.4 Fracture numérique 47

4.5 Évaluation d'une application sur le plan de la protection de la vie privée 49

4.5.1 Intégration du principe du respect de la vie privée dès la conception de l'application mobile de traçage 50

4.5.2 Consentement 53

4.5.3 Collecte et hébergement des données 56

4.5.4 Utilisation des données et de l'application 58

5. Conclusions 60

6. Bibliographie 62

Annexe 1. Valeurs et autres considérations éthiques 69

Annexe 2. Composition du comité de travail spécial 75

Membres de la Commission de l'éthique en science et en technologie 77

SOMMAIRE

L'actuelle pandémie de maladie à coronavirus (COVID-19) met sérieusement à l'épreuve la capacité de réponse des autorités de santé publique et des populations en temps de crise. Si les mesures de confinement, qui priorisent la santé des populations, se sont très tôt imposées, les préjudices importants qu'entraînerait la reprise de mesures draconiennes telles qu'un confinement complet exigent que de multiples pistes de solution soient explorées pour maximiser les bénéfices sanitaires, tout en réduisant le plus possible les répercussions psychologiques, sociales, économiques, financières et morales sur la population. C'est dans une telle perspective que les applications mobiles de traçage sont envisagées comme un moyen pouvant potentiellement servir les efforts de lutte contre la pandémie.

Toutefois, ce type d'outil technologique soulève plusieurs enjeux éthiques qu'il convient d'approfondir afin d'évaluer ses réels bénéfices et sa pertinence au regard des mesures préconisées par les autorités en santé publique. Dans ce rapport, la Commission de l'éthique en science et en technologie (CEST) poursuit l'objectif de cerner les conditions sous lesquelles il serait acceptable, d'un point de vue collectif, de miser sur l'utilisation d'une application mobile de traçage.

De manière générale, les enjeux éthiques mettent en tension des valeurs et soulèvent la question de leur arbitrage. Le principe de proportionnalité, notamment, apporte des réponses à ces tensions et rappelle que les différents risques ou inconvénients possibles d'une mesure ne doivent pas être hors de proportion par rapport à l'ampleur du problème qu'elle participe à résoudre ou par rapport aux bénéfices attendus. La CEST fournit une analyse éthique des applications de traçage en portant son attention aux volets suivants :

- La définition et la problématisation des notions de fiabilité et d'efficacité des outils technologiques, au regard de leur contexte d'usage : la fiabilité d'une application mobile se rapporte à l'absence ou à un nombre acceptable d'erreurs, son efficacité se rapporte à sa capacité à réaliser l'objectif (ou les objectifs) pour lequel (lesquels) elle est déployée. Étant donné le manque de certitude concernant les répercussions et les bénéfices réels de l'application, une phase pilote ou de recherche en contexte réel, suivi d'un temps pour évaluer l'efficacité de l'intervention, devrait être réalisée avant son déploiement à grande échelle.
- La portée des applications mobiles en tant que dispositifs sociotechniques, quant à leur efficacité dans une large variété de contextes sociaux : Les applications peuvent engendrer diverses conséquences sur les plans de la dignité des personnes et de l'équité, notamment lorsqu'elles mènent à la discrimination et à la stigmatisation ou qu'elles creusent le fossé numérique au sein de la population. Il importe ainsi de baliser l'utilisation des applications afin d'aligner son déploiement aux strictes finalités de lutte contre la pandémie et d'empêcher son détournement à des fins de sécurité ou de profilage politique.

- Les principes et les modalités d'encadrement propres à assurer le respect de la vie privée : Les enjeux éthiques relatifs à la vie privée rappellent la nécessité d'assurer la robustesse de l'application, selon une approche de protection de la vie privée, dès la phase de conception de l'outil. Des choix techniques conséquents sont à adopter, et ce, en tenant compte du cycle complet des données mobilisées pour le fonctionnement de l'application et des scénarios d'attaques possibles. Une attention doit être accordée au cadre normatif actuellement mis en place afin d'assurer une protection optimale des données personnelles. Cela signifie notamment de respecter le principe de minimisation, lequel exige que soient collectées seulement les données nécessaires au regard des finalités poursuivies. Les individus devraient pouvoir consentir à chacune de ces finalités et avoir toute l'information pertinente pour formuler un consentement libre et éclairé.

S'il était jugé opportun d'aller de l'avant avec l'utilisation d'une application mobile de traçage des contacts, un cadre de gouvernance propre à assurer une gestion responsable de son développement et de son déploiement est à implanter tôt dans le processus décisionnel. Au regard de la complexité de la crise, la mobilisation et l'évaluation de la pertinence de l'application devraient faire l'objet d'un éclairage multidisciplinaire. L'État peut répondre à cet enjeu par son rôle de coordonnateur, en mettant en place un comité d'experts indépendant et en favorisant la participation citoyenne. Des initiatives particulières permettant de satisfaire aux exigences de transparence, d'imputabilité et d'acceptabilité sociale sont à mettre de l'avant. Les citoyens et les groupes de la société civile doivent pouvoir être informés de l'ensemble des enjeux qui découlent des applications mobiles de traçage et avoir droit de cité.

1. CONTEXTE

L'actuelle pandémie de maladie à coronavirus (COVID-19) met sérieusement à l'épreuve la capacité de réponse des autorités de santé publique et des populations en temps de crise. Du point de vue de la santé publique, l'action des autorités mise entre autres sur l'identification des personnes infectées par le virus SRAS-COV-2, le traçage de ceux et celles ayant été en contact avec les personnes infectées et pouvant devenir des vecteurs de transmission du virus, ainsi que la gestion des risques dans une perspective de protection des personnes en situation de vulnérabilité.

D'un point de vue pratique, cela s'est transposé principalement en des mesures de distanciation physique pour tous et d'isolement volontaire ou obligatoire pour les personnes identifiées comme étant plus à risque. Les mesures de confinement, qui priorisent la santé des populations, ont des répercussions sociales et économiques très importantes. Or, depuis le mois de mai 2020, le gouvernement du Québec a assoupli progressivement les mesures de confinement tout en accentuant les efforts de dépistage de manière à permettre une certaine reprise des activités sociales et économiques (déconfinement). Ce processus se poursuit de manière graduelle, alors que sont maintenues les directives concernant la distanciation physique et les mesures d'hygiène, telles que le lavage des mains et le port du masque.

Dans le cadre de ce processus de déconfinement, l'identification des personnes infectées (dépistage) et le traçage de leurs contacts sont d'autant plus importants pour éviter une deuxième vague d'infections. Le traçage des contacts, actuellement effectué manuellement par des travailleurs de la santé publique, est aussi très exigeant en termes de ressources humaines, dans un contexte où le secteur de la santé publique a subi d'importantes réductions budgétaires au cours des dernières années.

Pour complémenter le traçage manuel des contacts, plusieurs proposent l'utilisation d'une application mobile qui permettrait de détecter et d'enregistrer les contacts, c'est-à-dire la proximité entre deux utilisateurs pendant une certaine période, ainsi que d'avertir les autres utilisateurs de l'application s'ils ont été en contact avec une personne qui a obtenu un résultat positif à un test de dépistage. Cette option a été mise en œuvre dans plusieurs pays. Au Canada, le gouvernement fédéral a développé sa propre application nationale en partenariat avec des employés de l'entreprise Shopify, ainsi qu'avec l'apport de la compagnie BlackBerry pour les éléments de cryptographie et de cybersécurité. Cette application a été rendue disponible en version bêta à la fin du mois de juillet, dans un premier temps en Ontario. Le gouvernement du Québec s'intéresse également au déploiement d'une application de traçage, mais son choix n'est pas fixé. Des consultations publiques sont tenues en ligne du 8 juillet au 3 août 2020. Des consultations particulières et des audiences publiques sur cette question ont lieu les 12, 13 et 14 août 2020.

1.1 DÉMARCHE DU COMITÉ DE TRAVAIL SPÉCIAL

Le comité de travail spécial formé le 1er avril dernier a pour mandat d'approfondir les enjeux éthiques des applications mobiles de traçage des contacts dans le contexte de la pandémie de COVID-19 au Québec. Dans un premier temps, le comité s'est penché sur un cas de figure, soit l'application de traçage COVI intégrant l'intelligence artificielle, plus précisément

l'apprentissage automatique (*machine learning*), développée par l'Institut québécois d'intelligence artificielle (MILA), qui était alors considérée par certains comme étant le projet le plus prometteur.

Dans une perspective d'aide à la prise de décision pour les acteurs gouvernementaux, d'une part, et d'accompagnement éthique des concepteurs visant à intégrer l'éthique dès la conception (*ethics by design*), la CEST a publié le 22 avril 2020 un rapport d'étape énonçant cinq grandes conditions d'acceptabilité éthique, et 32 sous-conditions, en réponse aux enjeux éthiques soulevés par cette application[1].

Le comité de travail spécial a, par la suite, poursuivi ses travaux en élargissant la portée de son analyse aux autres applications de traçage des contacts. Afin d'approfondir son analyse, il a rencontré ses homologues français du Comité national pilote d'éthique du numérique au sujet de l'application StopCovid et du débat européen. Le comité s'est aussi adjoint des représentants de la Direction générale de la santé publique et de la Direction générale des technologies de l'information du ministère de la Santé et des Services sociaux, comme membres observateurs[2].

Ainsi, après avoir publié un premier rapport portant sur une application intégrant l'intelligence artificielle, la CEST se recentre dans le cadre d'un second rapport sur les applications de traçage standards ou dites « binaires ». Ces applications sont nommées ainsi, car elles ne modulent pas les notifications selon une gradation dans le niveau de risque d'exposition, mais uniquement en fonction de l'obtention d'un résultat positif à un test de dépistage par un contact.

1.2 PRINCIPAUX ENJEUX ÉTHIQUES SOULEVÉS

Depuis le début des travaux du comité, de nombreux rapports de grande qualité, publiés par différents organismes internationaux et nationaux, alimentent la réflexion sur les applications mobiles de traçage, en plus de formuler des recommandations à l'intention des autorités publiques. Pour ne nommer que les plus importants, mentionnons celui de l'Observatoire international sur les impacts sociétaux de l'IA et du numérique (Québec)[3], du Comité national pilote d'éthique du numérique (France)[4], de la Human Technology Foundation (Luxembourg)[5] ou du Johns Hopkins Project on Ethics and Governance of Digital Contact Tracing Technologies (États-Unis)[6]. Cela est sans compter la grande quantité de positions défendues dans les médias par différents chercheurs ou citoyens, qui ont contribué à faire reconnaître les principaux enjeux éthiques et d'acceptabilité sociale de ces applications.

Au regard des écrits scientifiques et des délibérations du comité de travail, un consensus fort émerge en ce qui concerne les enjeux les plus importants :

- La proportionnalité des mesures adoptées au regard des risques sanitaires, sociaux, économiques, éthiques ou relatifs à la vie privée, et les difficiles compromis que cela peut exiger ;
- L'équilibre entre la protection des différents droits et libertés, tels que le droit à la vie privée, la liberté de mouvement, et, d'autre part, le droit à la santé et le droit à l'égalité (non-discrimination) ;

1 CEST (2020).
2 La composition du comité de travail est présentée à l'annexe 2.
3 OBVIA (2020a).
4 Comité national pilote du numérique (2020).
5 Human Technology Foundation (2020).
6 Kahn, J. P. (dir.) (2020).

- La transparence sur les plans de la conception des applications et des processus publics de prise de décision. À cela s'ajoute l'importance d'une participation citoyenne directe (intégration du public, consultations publiques) ou indirecte (consultations parlementaires) ;
- L'incertitude scientifique importante qui demeure quant aux caractéristiques mêmes du virus, de sa propagation et de ses effets sur les personnes l'ayant contracté, et qui, en retour, déterminent au moins en partie les conditions de succès de ces applications ;
- Les définitions et les mesures de fiabilité et d'efficacité jugées satisfaisantes pour une application mobile de traçage dans le contexte pandémique actuel ; un niveau satisfaisant de fiabilité et d'efficacité étant une condition nécessaire, mais non suffisante, de l'acceptabilité d'une application ;
- L'arrimage avec les besoins tels que définis par les autorités de santé publique ;
- La gestion des données collectées et, particulièrement, la nature de l'instance de confiance qui sera responsable de la protection de ces données.

De manière plus générale, le débat éthique s'est largement concentré sur un dilemme opposant la protection des droits et libertés, avec au premier plan le droit à la vie privée, et la protection de la santé des populations. Il faut néanmoins noter que cette opposition se décompose en fait en plusieurs conflits sur le plan des valeurs et des droits. Par exemple, la protection de la santé se rapporte aussi à un droit fondamental : le droit à la vie et à l'intégrité physique et psychologique. Aborder le débat sous cet angle engage à chercher à concilier au maximum l'exercice des droits et libertés comme un tout, sans accorder de préséance à l'un ou l'autre. Cela entraîne néanmoins des dilemmes éthiques concernant la meilleure manière de concilier certaines libertés, le droit à la vie privée, la santé individuelle et la santé publique.

Aussi, certaines prises de position dans le débat public laissent entrevoir une forme de solutionnisme technologique[7]. Ce dernier consiste en la posture extrême selon laquelle les technologies peuvent apporter une solution à l'ensemble des problèmes auxquels sont confrontées les sociétés. Si très peu de gens soutiennent cette position extrême, certains peuvent proposer des solutions technologiques relativement simples à des problèmes complexes ayant des racines sociales, politiques, environnementales, sanitaires, etc. Il y a alors un risque réel d'occulter des pans importants de ces problèmes, ce qui peut entraîner des conséquences inattendues au moment du déploiement de ce type de solution. Il importe d'aborder la question des applications mobiles de traçage des contacts avec une certaine neutralité épistémique, une posture de départ qui convient qu'il est possible qu'une telle application ait un apport réel et positif dans la lutte à la pandémie, mais aussi qu'elle comprend des limites et peut introduire des risques. Dans cette perspective, une approche faisant appel à une pluralité de disciplines scientifiques, qui considère d'emblée et dès la conception le contexte social et la diversité des valeurs en jeu (*ethics by design*), et qui intègre une participation des parties prenantes, dont le public via des processus de participation citoyenne, est nécessaire pour assurer que les solutions proposées soient à la fois efficaces et acceptables.

7 Morozov, E. (2013); voir aussi : Maclure, J. (2020) ; Human Technology Foundation (2020).

1.3 OBJECTIFS DU RAPPORT

Afin de **soutenir la prise de décision** dans un contexte de lutte contre la pandémie et de déconfinement progressif, la CEST entend mettre en lumière les composantes clés d'un cadre de gouvernance que le gouvernement du Québec devrait implanter s'il était jugé opportun d'aller de l'avant avec l'utilisation d'une application mobile de traçage des contacts, pour assurer une gestion responsable de son développement et de son déploiement. Cela signifie non seulement d'identifier les besoins des acteurs ayant la légitimité et la compétence pour développer des stratégies de lutte contre la pandémie, mais aussi de mettre en lumière des pistes d'action à déployer dans le processus décisionnel dès la phase de la conception de l'outil.

Fournir une analyse éthique s'impose ici pour déterminer le réel bénéfice des outils de traçage au regard du bien commun et d'autres valeurs phares. Cela signifie de cerner les conditions sous lesquelles il serait acceptable, d'un point de vue collectif, de miser sur l'utilisation d'outils numériques de traçage. Au regard des enjeux éthiques qui leur sont inhérents, la CEST invite à évaluer la portée des applications de traçage sous l'angle de :

- La définition et la problématisation des notions de fiabilité et d'efficacité des outils technologiques, au regard de leur contexte d'usage ;
- La portée des applications mobiles en tant que dispositifs sociotechniques, quant à leur efficacité dans une large variété de contextes sociaux, en portant notamment attention aux conséquences sur les plans de la dignité des personnes et de l'équité (fracture numérique, sous-représentation de certains pans de la population, risques de discrimination ou de stigmatisation, etc.) ;
- Les principes et les modalités d'encadrement propres à assurer le respect de la vie privée.

1.4 DIVISION DU RAPPORT

Dans la section 2 du présent rapport, les caractéristiques et les fonctionnalités des applications mobiles de traçage des contacts sont présentées et mises en parallèle avec le traçage manuel.

Dans la section 3, les enjeux relatifs au cadre de gouvernance ainsi qu'aux processus décisionnels entourant le développement et le déploiement d'une application mobile de traçage des contacts sont présentés, ainsi que des pistes d'action pour répondre à ces enjeux.

Dans la section 4, après définition du cadre d'évaluation éthique (4.1), le regard se tourne vers les enjeux relatifs à l'évaluation des applications de traçage des contacts, sous les trois angles énoncés précédemment, soit la fiabilité (4.2) et l'efficacité (4.3) de ces applications ; leur portée en tant que dispositifs sociotechniques et leurs implications sur la dignité des personnes et l'équité (4.4) ; et la sécurité et la protection de la vie privée eu égard à la collecte et à la gestion des données (4.5).

Enfin, dans la section 5, quelques conclusions générales sont tirées.

2. LE TRAÇAGE DES CONTACTS : CARACTÉRISTIQUES DES MÉTHODES MANUELLE ET AUTOMATISÉE

Le traçage des contacts est une pratique courante et bien établie en santé publique pour contenir la propagation d'une maladie infectieuse. Il est en ce moment effectué manuellement par des employés de la santé publique.

Le traçage des contacts est une pratique qui implique de recueillir des renseignements personnels sur des individus ciblés, sur la base de motifs urgents visant à protéger la santé de la population. Il consiste, en premier lieu, en un entretien avec une personne ayant obtenu un diagnostic positif à une infection, dans l'optique de déterminer les personnes avec lesquelles elle a été en contact ou les lieux qu'elle a fréquentés lors de la période de contagiosité. Cela exige donc, de la part de la personne interrogée, de fournir de l'information concernant ses rencontres et ses déplacements, ainsi que de fournir les noms et coordonnées d'autrui, ce qui constitue aussi de l'information personnelle. Le personnel de la santé publique doit alors évaluer la pertinence de ces contacts, au regard des caractéristiques de la maladie infectieuse en cause. Par exemple, dans le cas de la COVID-19, des distinctions seront effectuées selon la durée du contact et la proximité des personnes concernées, la présence de gestes barrières tels que le port du masque, etc.

En deuxième lieu, il s'agit pour les autorités de santé publique de joindre les personnes jugées ainsi à risque d'avoir contracté le virus ou la maladie, pour leur fournir des recommandations sur les mesures à suivre, voire leur imposer ces mesures. Cela peut aller de la recommandation de porter un masque dans les lieux publics, de se soumettre à un test de dépistage ou de s'isoler volontairement, de recevoir un traitement s'il y en a un de disponible, jusqu'à la quarantaine obligatoire ou le traitement obligatoire.

À l'heure actuelle, le Québec a déclaré l'état d'urgence sanitaire, la COVID-19 est considérée comme une maladie à déclaration obligatoire et le directeur national de la santé publique a évoqué les pouvoirs associés à l'enquête épidémiologique, qui est sa prérogative dans ce contexte, ce qui, de par la *Loi sur la santé publique*, autorise la collecte de toute information pertinente pour protéger la santé de la population.

ENCADRÉ 1. EXTRAITS DE LA *LOI SUR LA SANTÉ PUBLIQUE*

Maladie à déclaration obligatoire (article 81)

La déclaration doit indiquer le nom et l'adresse de la personne atteinte et tous les autres renseignements, personnels ou non, prescrits par règlement du ministre. Elle doit être transmise de la manière, dans la forme et dans les délais qu'indique le règlement.

Enquête épidémiologique (article 100)

[…] un directeur de santé publique peut, lorsque requis dans le cadre d'une enquête épidémiologique :

[…]

8° ordonner à toute personne, à tout ministère ou à tout organisme de lui communiquer ou de lui donner accès immédiatement à tout document ou à tout renseignement en sa possession, même s'il s'agit d'un renseignement personnel, d'un document ou d'un renseignement confidentiel.

État d'urgence sanitaire (article 123)

Au cours de l'état d'urgence sanitaire, malgré toute disposition contraire, le gouvernement ou le ministre, s'il a été habilité, peut, sans délai et sans formalité, pour protéger la santé de la population :

[…]

3° ordonner à toute personne, à tout ministère ou à tout organisme de lui communiquer ou de lui donner accès immédiatement à tout document ou à tout renseignement en sa possession, même s'il s'agit d'un renseignement personnel, d'un document ou d'un renseignement confidentiel ;

[…]

8° ordonner toute autre mesure nécessaire pour protéger la santé de la population.

Le gouvernement, le ministre ou toute autre personne ne peut être poursuivi en justice pour un acte accompli de bonne foi dans l'exercice ou l'exécution de ces pouvoirs.

Bien qu'elle ait fait ses preuves, cette approche comporte certaines limites, surtout lorsqu'il s'agit de tracer un virus se propageant rapidement et à grande échelle. D'une part, la mémoire humaine est faillible. Ainsi, plusieurs contacts peuvent être omis, volontairement ou non, et échapper au contrôle sanitaire. À cela s'ajoute l'impossibilité d'identifier les personnes inconnues croisées dans les lieux publics, par exemple. D'autre part, ce type de traçage requiert du temps. Le virus peut donc continuer de se propager avant que tous les contacts ne soient avisés. Enfin, pour être efficace, le traçage manuel requiert la mobilisation d'un nombre important de professionnels formés en la matière, ce qui peut être difficile à réaliser dans un contexte d'urgence et de ressources limitées.

C'est dans cette perspective que le traçage automatisé effectué au moyen de technologies mobiles peut ici être envisagé comme un complément possible aux techniques de traçage manuel et comme un moyen qui pourrait être susceptible de pallier certaines des limites soulevées[8]. Pour ce faire, il existe essentiellement deux options[9] (non mutuellement exclusives et complémentaires) :

- Les outils de gestion de cas (*Case Management Tools*), c'est-à-dire des plateformes qui permettent de réaliser les tâches de traçage manuel, mais de manière informatisée et intégrée ;
- Les applications de notification d'exposition (*Proximity and Exposure Notification Tools*), une dénomination alternative à celle d'application mobile de traçage des contacts.

Au Québec, les autorités de santé publique ont jusqu'à maintenant adopté un outil de gestion des cas, sous la forme d'une plateforme Web automatisée, le système Akinox. Pour certains cas, plutôt qu'un professionnel de la santé joigne directement chaque personne ayant été en contact avec une personne malade pour réaliser avec elle un entretien téléphonique, un courriel comportant un lien est envoyé à la personne, pour qu'elle puisse remplir le questionnaire en ligne. Cela permet de pallier certaines limites, en réduisant la pression sur les ressources humaines, en accélérant le traitement de certaines informations, en facilitant le suivi des cas et en intégrant davantage les données dont dispose la santé publique. (Voir le graphique 1.)

8 Edmond J. Safra Center for Ethics (2020).

9 La présentation qui suit s'appuie sur un document du Center for Disease Control and Prevention (CDC) américain, publié le 30 juin 2020, qui détaille les deux options numériques automatisées complémentaires au traçage manuel des contacts. Il est noté par le CDC que ces outils ne peuvent en aucun cas se substituer complètement au traçage manuel des contacts, c'est-à-dire qu'ils ne peuvent pas remplacer une équipe de professionnels habilités à réaliser des entrevues et à offrir des conseils et du soutien aux personnes touchées par la COVID-19.

1	Toutes les personnes atteintes de la COVID-19 reçoivent un courriel les invitant à fournir une liste de toutes les personnes avec lesquelles elles ont été en contact pendant leur période de contagion.	
2	Ces informations sont ensuite acheminées à une équipe de Santé publique via la plateforme numérique.	
3	Un courriel est automatiquement envoyé à tous les contacts, les avisant qu'ils ont été exposés à un patient atteint de la maladie. On demande à toutes ces personnes de se mettre en isolement.	
4	L'équipe de Santé publique procède alors à un suivi serré des personnes en isolement. La plateforme de la compagnie les questionne quotidiennement par courriel sur l'état de leurs symptômes.	
5	Selon les réponses fournies, certains contacts sont invités à passer un test médical pour déterminer s'ils sont atteints de la COVID-19.	
6	Un contact atteint de la COVID reçoit l'ordre de s'isoler. Il doit à son tour fournir une liste de toutes les personnes avec lesquelles il a été en contact.	
7	Ces nouveaux contacts seront également joints par courriel pour les aviser du risque de contagion. Ils devront aussi répondre tous les jours de leur isolement à un bref questionnaire.	

Graphique 1. Traçage des contacts automatisé au moyen de la plateforme Akinox
(source : Radio-Canada[10])

La seconde option consiste à proposer le téléchargement d'une application sur des appareils que les personnes transportent habituellement avec elles, typiquement les téléphones intelligents, et à tracer les occurrences où ces appareils sont à proximité l'un de l'autre pour une certaine durée. Chacune de ces occurrences est enregistrée comme un contact et permet, lorsqu'un des utilisateurs obtient un résultat positif à un test de dépistage, de retracer ses contacts des derniers jours et de leur envoyer une notification avisant qu'ils ont potentiellement été exposés

10 Tiré de : Bonenfant, A. (2020).

au virus. Ainsi, alors qu'un système de gestion des cas automatise les communications auprès des personnes infectées ou ayant été exposées à une personne infectée, ainsi que leur suivi par les autorités de santé publique, une application mobile automatise plutôt la détection des contacts.

Différentes modalités ont été proposées pour concevoir de telles applications. Les sections qui suivent recensent les principales options, en mettant l'accent sur celles qui ont été le plus largement adoptées ou qui sont les plus pertinentes au regard du contexte québécois[11].

2.1 QUI SONT LES BÉNÉFICIAIRES PRINCIPAUX DES APPLICATIONS DE TRAÇAGE DES CONTACTS ?

Le traçage manuel des contacts vise avant tout à soutenir l'action des autorités de santé publique en leur fournissant de l'information essentielle et ensuite, de manière secondaire, à informer les personnes potentiellement infectées des mesures à prendre. Le traçage automatisé au moyen d'applications mobiles, de son côté, se présente sous deux formes. L'une priorise de fournir de l'information aux instances de santé publique, alors que l'autre priorise de fournir l'information directement aux citoyens. Nous référerons à la première sous le vocable d'application « publique » et à la seconde, sous celui d'application « citoyenne » ou « individuelle ».

À l'heure actuelle, le modèle citoyen ou individuel a été largement privilégié dans les pays démocratiques, comme le Canada, dans l'optique de laisser le plus de latitude possible aux utilisateurs quant à l'exercice de leur autonomie ou autodétermination informationnelle. On entend par « autodétermination informationnelle » le contrôle, par l'individu, sur l'information pouvant être collectée à son sujet, ainsi que sur l'information pouvant être partagée aux autorités de santé publique ou aux autres utilisateurs. Ce contrôle s'actualise généralement par le consentement de l'utilisateur sur les données transmises et par le caractère volontaire de l'application de traçage. Dans ce modèle, c'est l'utilisateur, et non les autorités de santé publique, qui est informé lorsqu'il a pu être en contact avec une personne infectée. Il peut alors volontairement contacter les autorités de santé publique pour obtenir des conseils ou, si cela est possible, passer un test de dépistage.

Une justification avancée pour procéder différemment dans le cas d'une application mobile que dans celui du traçage manuel est d'espérer ainsi accroître le potentiel d'adoption de l'application par le public. En effet, certains peuvent se montrer réfractaires à une application de surveillance qui enregistre l'ensemble de leurs contacts avec les autres utilisateurs. Or, le pourcentage d'adoption influe fortement sur l'efficacité de l'application : comme elle n'enregistre les contacts qu'entre les appareils sur lesquels a été téléchargée l'application, un faible pourcentage de la population utilisant l'application signifie du même coup que peu de contacts supplémentaires seraient détectés, en comparaison avec le traçage manuel. Nous revenons sur les conditions d'efficacité des applications de traçage à la section 4.3.

Une application dite publique fournirait automatiquement aux autorités de santé publique l'information concernant les contacts d'une personne infectée (par exemple, un identifiant aléatoire accolé à d'autres informations permettant d'identifier l'appareil et, ultimement, les coordonnées de son propriétaire). Une approche intermédiaire permettrait à une personne infectée de transmettre volontairement les données relatives à ses contacts aux autorités, sans que cela soit automatique.

11 La présentation des principales caractéristiques des applications mobiles de traçage dans les sections qui suivent s'appuie fortement sur le chapitre 3 du rapport du Ada Lovelace Institute (2020).

2.2 COMMENT EST-IL DÉTERMINÉ QU'IL Y A EU CONTACT ENTRE DEUX UTILISATEURS ?

La manière dont une application déterminera s'il y a eu contact entre deux utilisateurs varie principalement suivant que l'application utilise le positionnement GPS, pour géolocaliser les appareils mobiles, ou le protocole Bluetooth (ou Bluetooth Low Energy, BLE), pour détecter la proximité entre deux appareils. L'utilisation de la géolocalisation est considérée comme étant significativement attentatoire à la vie privée des individus, car elle permet de brosser un portrait des lieux fréquentés par chaque utilisateur, et a été largement abandonnée au profit du Bluetooth, qui collecte moins de données sensibles sur les utilisateurs.

Cela dit, même dans le cas de l'utilisation de Bluetooth, plusieurs protocoles ont été proposés, avec des caractéristiques techniques et des architectures différentes[12]. Dans le contexte canadien, l'interface de programmation d'application (API) proposée par les géants Google et Apple pour les téléphones Android et iPhone semble s'être imposée, bien qu'une proposition se soit aussi basée sur l'interface développée par le National Health Service (NHS) britannique[13]. Une API permet à différentes applications de fonctionner sur un système tiers (Android ou iOS, par exemple) de manière normalisée et en respectant des contraintes d'accès prédéfinies pour ce système.

Dans ce qui suit, l'utilisation de Bluetooth sera principalement considérée, et ce, dans le cadre de l'API proposée par Apple et Google. Advenant l'adoption d'un autre mode de fonctionnement, certaines nuances devraient être apportées, mais sans que cela change la compréhension générale que l'on peut avoir des applications mobiles de traçage des contacts (sur les distinctions de fonctionnement entre les applications utilisant les technologies Bluetooth ou GPS, consultez l'encadré 2, ci-dessous).

Ainsi, suivant le modèle proposé par Google et Apple, les autorités gouvernementales suggèrent une application qui fait usage de l'interface de programmation pour collecter et analyser, selon les paramètres définis par cette autorité, l'information fournie par le protocole Bluetooth. Dit simplement, lorsque deux personnes ont volontairement téléchargé et activé une application mobile de traçage sur leur téléphone intelligent, leurs deux téléphones peuvent communiquer entre eux par l'entremise de Bluetooth et estimer s'ils se trouvent à une certaine distance l'un de l'autre (par exemple, à moins de deux mètres) pour une certaine durée (par exemple, pour au moins 15 minutes[14]).

Chaque appareil où est installée l'application génère un identifiant aléatoire ou pseudo-aléatoire, qui est communiqué à l'autre appareil lorsqu'il y a un contact tel que défini. Cet identifiant change environ toutes les 15 minutes pour rendre encore plus difficile l'identification des personnes. Dès lors, chaque appareil conserve une trace de ses propres identifiants, ainsi que de ceux des appareils avec lesquels il a été en contact au cours d'une certaine période telle que, par exemple, les 14 derniers jours.

12 Par exemple, les protocoles PEPP-PT (*Pan-European Privacy-Preserving Proximity Tracing*) et DP3T (*Decentralized Privacy-Preserving Proximity Tracing*), ce dernier ayant inspiré l'API de Google et Apple.
13 À noter que le NHS a finalement abandonné sa propre interface pour adopter l'API de Google et Apple.
14 L'API de Google et Apple permet d'enregistrer un contact à partir de cinq minutes continues de proximité entre deux appareils.

ENCADRÉ 2. DISTINCTIONS ENTRE LA DÉTECTION DE CONTACTS UTILISANT TECHNOLOGIES BLUETOOTH OU GPS

La technologie **Bluetooth** est largement utilisée dans l'élaboration des applications COVID-19 depuis que Google et Apple ont annoncé faire équipe sur la création d'une interface permettant l'échange d'informations entre les appareils opérant à partir de systèmes iOS et Android. La technologie Bluetooth peut être utilisée pour détecter et envoyer des signaux entre les différents appareils qui sont à proximité les uns des autres. Les appareils enregistrent sur une base continue ces signaux et les emmagasinent sur les téléphones des utilisateurs. Les signaux sont liés à des identifiants qui permettent d'établir à quel profil ils sont rattachés, et ce, sans révéler l'identité de la personne qui en est la source ; [typiquement un identifiant aléatoire est simplement une séquence des chiffres, lettres ou symboles qui a été générée de manière aléatoire ou pseudo-aléatoire. Par contraste, l'adresse MAC du téléphone ou son numéro IMEI sont des identifiants directs qui permettent d'identifier de manière unique un téléphone]. Ainsi, l'ensemble des contacts qu'elle a établis avec d'autres utilisateurs se trouve automatiquement stocké dans le téléphone d'une personne.

La technologie **GPS** est utilisée dans le contexte des applications COVID-19 pour géolocaliser les personnes et établir un historique de leurs différents emplacements. En croisant les données de géolocalisations des différents utilisateurs d'une application, il devient possible de déduire les contacts établis entre les différentes personnes. […] Ainsi,] un suivi plus attentif des déplacements d'une personne est opéré.

Extraits du *Petit guide sur les enjeux et opportunités des applications de notifications d'exposition à la COVID-19* de l'Observatoire international sur les impacts sociétaux de l'intelligence artificielle (OBVIA)[15]

2.3 OÙ LES DONNÉES COLLECTÉES SONT-ELLES HÉBERGÉES ET TRAITÉES ?

Il existe deux modèles concernant l'hébergement des données collectées : le modèle « centralisé » et le modèle « décentralisé ». Cette distinction fait référence à l'endroit où sont hébergés les identifiants aléatoires liés à un appareil et à chaque occurrence d'un contact. Dans le modèle centralisé, les identifiants associés à une personne ayant reçu un diagnostic positif et l'ensemble des identifiants des appareils avec lesquels il y a eu contact sont conservés sur un serveur central. C'est aussi sur le serveur central qu'est effectué le calcul pour estimer le risque d'exposition. Dans le modèle décentralisé, seuls les identifiants de l'utilisateur infecté sont collectés sur le serveur, alors que ceux des utilisateurs avec lesquels il y a eu contact ne sont conservés que sur les appareils mobiles[16]. C'est uniquement sur l'appareil mobile de l'utilisateur qu'est traitée l'information personnelle et qu'est effectué le calcul de risque.

15 OBVIA (2020b).
16 Voir le graphique 2. Fonctionnement d'une application mobile de traçage des contacts, en p. 18.

Cependant, dans tous les cas, un serveur central est nécessaire pour recueillir les identifiants liés à un utilisateur ayant reçu un diagnostic positif. Ces identifiants sont versés dans une base de données, à laquelle les appareils mobiles personnels se connectent régulièrement pour être en mesure de déterminer si l'un de leurs contacts a reçu un diagnostic positif.

De plus, même dans un modèle décentralisé, il est possible de faire remonter vers les autorités de santé publique de l'information relative aux contacts ayant possiblement exposé un utilisateur au virus. Cela se fait néanmoins uniquement sur une base volontaire.

2.4 COMMENT LES UTILISATEURS SONT-ILS INFORMÉS D'UNE EXPOSITION AU VIRUS ?

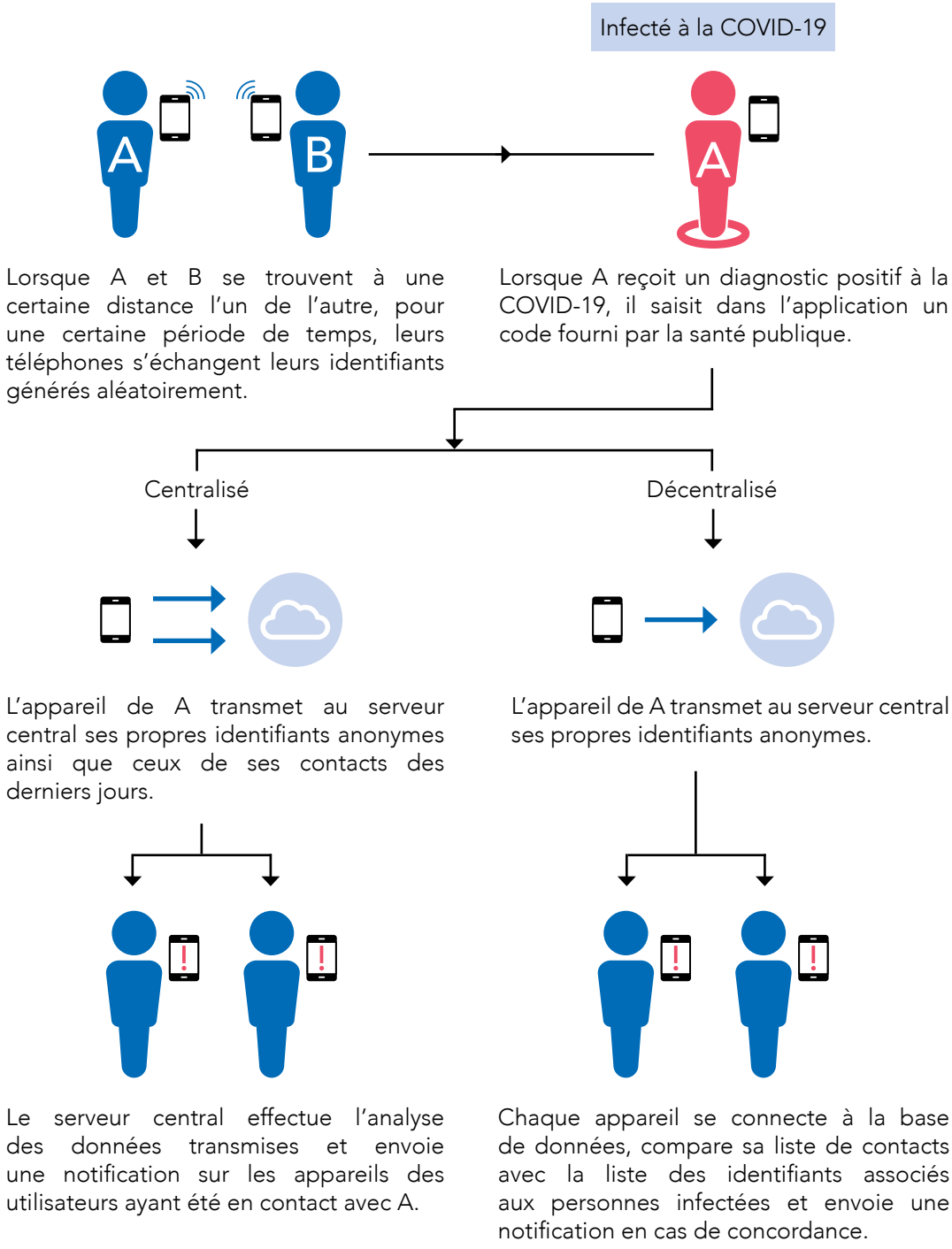
Lorsqu'une personne obtient un diagnostic positif au SRAS-CoV-2, un professionnel de la santé lui fournit un code[17] qui, une fois entré dans l'application, fait remonter une alerte au serveur central qui indique que les identifiants aléatoires de cet utilisateur sont dorénavant associés à un diagnostic positif.

Dans un modèle centralisé, le serveur central effectue l'analyse des données transmises et envoie une notification sur les appareils des utilisateurs exposés au virus. Si les autorités de santé publique disposent des coordonnées des contacts associés à l'utilisateur infecté, elles peuvent contacter directement ces utilisateurs.

Dans un modèle décentralisé, chaque appareil où est installée l'application se connecte régulièrement au serveur et compare la liste des identifiants qu'il a collectés lors de contacts avec la liste des identifiants associés à un diagnostic positif. Lorsqu'un même identifiant se retrouve dans les deux listes, l'application envoie une notification à l'utilisateur lui indiquant qu'il a été exposé au virus.

Dépendamment des fonctionnalités de l'application déterminées au regard des objectifs et des moyens à la disposition des autorités de santé publique, la notification peut s'accompagner d'informations supplémentaires, invitant par exemple l'utilisateur à contacter ces autorités, à passer un test de dépistage ou à s'isoler préventivement. De plus, de l'information supplémentaire peut être demandée aux utilisateurs de la part des autorités de santé publique de manière à alimenter leurs processus de prise de décision. Il peut s'agir de leurs coordonnées, de leur âge, de renseignements relatifs à leur santé, etc. Il est généralement convenu, pour les options considérées dans le contexte canadien, que la communication d'informations avec les autorités doit se faire sur une base volontaire et requiert donc le consentement de l'utilisateur. Des arbitrages éthiques entre les bienfaits attendus en matière de santé publique et le caractère volontaire de ces communications pourraient néanmoins amener à favoriser une approche plus contraignante, mais elle devrait être rigoureusement justifiée. La section 4 portant sur l'évaluation éthique des applications revient sur cette question.

17 Certaines applications pourraient ne pas exiger que le diagnostic positif soit ainsi validé par un professionnel de la santé, mais cela ajoute des problèmes en termes de fiabilité et cette option n'est généralement pas retenue pour les applications susceptibles d'être utilisées au Québec.



Graphique 2. Fonctionnement d'une application mobile de traçage des contacts
(adapté de la BBC)

3. GOUVERNANCE ET PROCESSUS DÉCISIONNEL

La gouvernance peut être comprise largement comme un processus de régulation du vivre-ensemble, au sein duquel divers acteurs s'organisent pour exercer un pouvoir décisionnel et orienter l'agir collectif. La gouvernance ouvre la voie à un partage de responsabilités et à des modes de coordination horizontaux pour convoquer, en plus des autorités publiques, les acteurs issus de la société civile et du secteur privé[18]. Si la gouvernance repose sur la fixation de buts collectifs, des tensions peuvent structurer ce processus dans la mesure où les acteurs poursuivent des visées diverses ou perçoivent différemment les valeurs devant être priorisées[19]. Dans le contexte de crise actuelle, il importe pourtant de rallier les différents acteurs pour déployer une stratégie globale et cohérente de lutte contre la pandémie. Cela implique de mettre en place un cadre de gouvernance approprié qui favorise une mobilisation guidée principalement par l'intérêt collectif et non par des intérêts particuliers.

En matière d'outils numériques de traçage, la réflexion sur la gouvernance appelle à se pencher sur les choix collectifs qui justifient leur conception et leur déploiement, ainsi que sur le type de pilotage à implanter pour en assurer une gestion responsable, s'il est jugé opportun d'aller de l'avant. Il ne faut pas perdre de vue qu'au-delà d'une application mobile à usage volontaire, nous avons affaire à un dispositif sociotechnique qui prend place dans une perspective globale d'action publique et de gestion de risque. Celui-ci est à concevoir comme une mesure complémentaire à une stratégie d'ensemble pour répondre à la pandémie[20].

Le déploiement d'une application de traçage des contacts constitue un choix politique qui appelle à une forme élevée de **responsabilité** et, de manière complémentaire, d'**imputabilité**. Les acteurs qui en assurent le pilotage doivent, dans une perspective à long terme, anticiper ses impacts négatifs et prévoir des mécanismes de protection conséquents (**prudence**). Ce processus décisionnel repose lui-même sur un arbitrage entre certaines valeurs, convoquant ainsi une réflexion éthique sur la légitimité des instances engagées dans le processus de décision, des finalités poursuivies et des moyens mis en œuvre pour les atteindre. Certains principes phares peuvent ici être placés en toile de fond de la réflexion, dont le respect des droits et libertés de la personne, de même que des valeurs et principes sollicités en contexte de pandémie[21], tels que la proportionnalité, l'équité ou l'autonomie (ces notions seront développées dans le cadre d'évaluation éthique de la section 4.1). Non seulement cette idée amène à considérer les aspects techniques de l'application, mais à tenir compte de l'ensemble des risques sur les plans collectifs et individuels, comme ceux de porter atteinte à l'autonomie et à la dignité des individus ou de nuire involontairement aux efforts réalisés par les travailleurs de la santé. Les considérations éthiques sont ici abordées comme une dimension transversale de la gouvernance, dans la mesure où il ne s'agit pas seulement de développer un outil efficace, mais de mettre en question sa valeur et de mettre en place des balises pour pallier l'ensemble des risques sociaux soulevés sur le plan éthique.

18 Lacroix, I. et P.O. St-Arnaud (2012).
19 In fieri (2020).
20 Ada Lovelace Institute (2020) et CIFAR (2020).
21 Pour approfondir la question des valeurs en contexte de pandémie, il est possible de se référer au document Désy, M. et coll. (2020a).

Cette idée trouve écho dans le concept de « conception éthique » ou d'intégration de l'éthique dès la conception (*ethics by design*), lequel commande d'imprégner le développement d'outils technologiques de valeurs éthiques, notamment par une réflexion sur les enjeux éthiques qui émanent tout au long de la conception du projet[22]. Dans le cas qui nous occupe, il est possible de noter que le fonctionnement d'applications mobiles de traçage met en jeu des données personnelles et qu'en ce sens, la dimension de la protection de la vie privée fait partie des valeurs devant imprégner le projet de développement d'outils numériques. Sans se réduire toutefois à cette dimension, l'*ethics by design* nous invite en outre à porter attention aux contextes d'usage et aux conséquences sociales anticipées du déploiement de l'application[23].

Afin de cerner de manière plus particulière les orientations que devrait prendre la gouvernance des applications de traçage dans la lutte contre la COVID-19, il convient de cerner les acteurs à qui serviront ces applications ainsi que les finalités qu'elles poursuivront. Une attention particulière est portée ici au rôle des autorités publiques et aux pistes d'action clés à mettre en branle au sein du processus décisionnel.

3.1 PROCESSUS DÉCISIONNEL : ASSURER UNE GESTION RESPONSABLE

3.1.1 Expertise

La pandémie actuelle place « le rôle traditionnel de l'État au cœur des dynamiques observées pratiquement partout[24] », que ce soit sur les plans de l'allocation des ressources ou du filet de sécurité sociale déployé pour contrebalancer les effets indésirables du confinement. **Le rôle des autorités québécoises en santé publique est ici mis à l'avant-plan**. Tout d'abord, la gestion de la pandémie requiert une expertise en épidémiologie et une expérience concrète des questions de surveillance sanitaire, notamment pour assurer un contrôle de l'épidémie, surveiller des paramètres épidémiologiques et évaluer la capacité du système de santé[25]. Il importe donc de se référer aux besoins des autorités en santé publique pour dégager les pistes d'action appropriées au contrôle de l'épidémie. Il va de même pour le développement d'une solution technologique pour tracer les contacts, ce qui, au regard des besoins identifiés par les autorités compétentes au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), signifie de :

- Accroître la gestion des cas et des contacts non identifiés par des approches de traçage traditionnelles ;
- Anticiper et suivre l'éclosion dans les milieux à risque ;
- Identifier des endroits où la distanciation physique n'est pas respectée.

Si l'arrimage aux besoins en santé publique est soulevé comme un point de départ dans l'élaboration de stratégies de lutte contre la pandémie, un examen supplémentaire doit être entrepris pour valider la légitimité des finalités poursuivies. Les besoins soulevés devraient ainsi être soumis à une analyse et mis en perspective avec d'autres conditions d'acceptabilité éthique du déploiement d'applications de traçage.

22 D'Aquin, M. et al. (2018).
23 Fisher, F. (2019).
24 Michaud, N. (2020).
25 Conseil scientifique Covid-19 (Ministère des Solidarités et de la Santé, France) (2020).

Plus précisément, le développement de ces outils de traçage et l'évaluation de leur pertinence devraient **faire l'objet d'un éclairage multidisciplinaire** pour développer des stratégies de santé publique qui répondent bien à la complexité de la crise[26]. La pandémie revêtant un caractère multifactoriel, les politiques publiques seront d'autant plus porteuses qu'elles prennent appui sur des données probantes issues de champs d'expertise variés, dont les sciences humaines et sociales. Cela peut notamment affiner l'évaluation des impacts sociétaux des mesures de contrôle sanitaire implantées en invitant à porter attention aux formes d'injustice qui risquent d'être exacerbées par certaines mesures. Des interventions gouvernementales, en amont et au fil du déploiement, sont à prévoir pour favoriser l'élaboration d'une stratégie globale et cohérente. **Il serait important que l'État québécois joue un rôle de coordinateur[27], notamment par la constitution d'un comité d'experts indépendant** provenant d'horizons disciplinaires diversifiés[28]. Ce rôle s'étend aussi à la mobilisation de l'ensemble des parties prenantes à la conception et à l'implantation des outils de traçage, que ce soit par une concertation au palier central par les ministères touchés, un appel à la participation citoyenne, etc. Ce type de démarche inclusive favoriserait d'ailleurs l'acceptabilité sociale pour ce type de projet[29].

En contexte québécois, plusieurs instances publiques (Institut national d'excellence en santé et services sociaux [INESSS], Institut national de santé publique du Québec [INSPQ], CEST, Commission d'accès à l'information [CAI], Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse [CDPDJ], etc.) devraient être mises à contribution pour analyser adéquatement les multiples dimensions du projet (évaluation des technologies et modes d'interventions en santé, santé publique, éthique, protection de la vie privée, etc.). L'indépendance des experts réunis est primordiale[30] pour fournir une évaluation impartiale de l'usage des applications de traçage qui soit avant tout guidée par les données probantes et de brosser un portrait exhaustif des bénéfices et des conséquences attendus[31]. Si le paradigme dominant en matière de données probantes est l'essai clinique randomisé et, de manière élargie, l'approche quantitative, il est possible de reconnaître par ailleurs l'importance des méthodes qualitatives (ou mixtes) qui permettent de capter en profondeur « la complexité de la réalité sociale[32] ».

À titre de piste, des chercheurs pointent la pertinence de mobiliser également des conseillers sur les technologies dans les situations d'urgence et un groupe consultatif scientifique sur les situations d'urgence de manière à évaluer l'harmonisation des outils technologiques de traçage à la stratégie plus globale de lutte contre la pandémie[33].

3.1.2 Légitimité

Une légitimité est ici conférée aux autorités publiques, en particulier à la Direction générale de la santé publique et aux directions régionales, pour circonscrire les mesures et les interventions à mettre en place, en ce qu'elles disposent de l'expertise requise et qu'en tant que professionnels du secteur public, ils sont appelés à œuvrer non pas en vertu d'intérêts particuliers, mais selon l'intérêt collectif (**bien commun**)[34]. Cette idée se décline notamment par des prises de décision fondées sur la recherche de bénéfices pour la collectivité et sur la quête d'une plus grande impartialité et d'une plus grande autonomie par rapport aux intérêts

26 Ada Lovelace Institute (2020).
27 Human Technology Foundation (2020).
28 Ada Lovelace Institute (2020).
29 Commission européenne (2020).
30 Ada Lovelace Institute (2020).
31 Kahn, J. P. (dir.) (2020).
32 Désy, M. et coll. (2020b).
33 Ada Lovelace Institute (2020).
34 Michaud, N. (2020).

privés[35]. D'ailleurs, des règles s'appliquent à la fonction publique québécoise pour préserver une neutralité politique dans l'exercice des fonctions professionnelles ou pour éviter les conflits d'intérêts[36]. **Il en revient donc aux autorités publiques de déterminer les critères auxquels devrait souscrire le développement d'applications mobiles de traçage**.

Bien que le cadre de gouvernance puisse accorder une large place à l'ensemble des parties prenantes en mobilisant notamment des fournisseurs issus du secteur privé, la fixation des conditions d'usage[37] des applications mobiles de traçage devrait être dévolue à l'État. Il incarne l'acteur privilégié pour mettre en place des remparts normatifs robustes et un cadre de gouvernance qui s'arrime à l'intérêt collectif. La *Loi sur la santé publique*, par exemple, si elle ouvre la voie à des mesures coercitives d'exception mises en place par l'État, le permet en vertu de la finalité d'instaurer des « conditions favorables au maintien et à l'amélioration de l'état de santé et de bien-être de la population en général[38] ». Elle vient en outre baliser la portée des actions gouvernementales, notamment en matière de traitement des données sensibles. Par exemple, selon l'article 36, les projets de plans de surveillance mis en place par le ministre et les directeurs en santé publique « doivent être soumis pour avis au comité d'éthique de l'Institut national de santé publique du Québec[39] ».

3.1.2.1. Imputabilité et mécanismes de contrôle

La légitimité attribuée aux autorités publiques renvoie également à l'idée que ces dernières sont imputables envers la population[40]. L'exigence d'imputabilité, consubstantielle à la démocratie représentative, traduit l'idée de rendre des comptes sur la manière de s'acquitter des pouvoirs dévolus[41] et de fournir les raisons qui justifient les prises de décision[42]. Plusieurs mécanismes régulent d'ailleurs la structure politico-administrative québécoise de façon à veiller au rehaussement de l'imputabilité des acteurs du secteur public[43]. Mentionnons, par exemple, les mesures de contrôle du pouvoir législatif sur la conformité de l'action publique aux règles en vigueur et sur la pertinence des mesures déployées. Ces mesures s'incarnent notamment par des responsables nommés par le pouvoir législatif, dont : « le Vérificateur général, chargé du contrôle parlementaire sur les fonds et autres biens publics, le Protecteur du citoyen, chargé d'intervenir auprès des ministères et organismes publics au nom du respect des droits des citoyens […], le Commissaire à l'éthique, chargé d'éviter les conflits d'intérêts chez les élus, le Commissaire au lobbyisme, chargé d'assurer la transparence des activités de lobbyisme exercées auprès des titulaires de charges publiques œuvrant dans les institutions parlementaires, gouvernementales et municipales, et la Commission d'accès à l'information, chargée de libéraliser et de faciliter l'accès à l'information gouvernementale[44] » et d'assurer la protection des renseignements personnels détenus pas le gouvernement et les entreprises.

Il en revient d'ailleurs à la CAI d'interpréter les différents droits et obligations légales prévus à la *Loi sur la santé publique* et à la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels* ou à la *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé*. La CDPDJ peut aussi jouer dans l'examen des lois et règlements afin d'évaluer leur conformité avec les articles de la *Charte des droits et libertés de la personne*.

35 CEST (2017).
36 Rigaud, B. (2018).
37 Kahn, J. P. (dir.) (2020).
38 Loi sur la santé publique (mise à jour au 1er juin 2020), art.1.
39 Loi sur la santé publique (mise à jour au 1er juin 2020), art. 36.
40 Michaud, N. (2020).
41 Gow, J. I. (2012).
42 Rawls, J. (1995) ; Habermas, J. (1997).
43 Facal, J. et B. Mazouz (2013).
44 Facal, J. et B. Mazouz (2013).

Il est aussi possible, voire souhaitable, de renforcer davantage ces institutions qui jouissent d'une relative indépendance par rapport au gouvernement de même que le cadre normatif mis en place, et de demander des garanties supplémentaires en fonction des risques nouveaux à la vie privée (et aux autres valeurs jugées pertinentes) que peuvent poser les applications mobiles de traçage. L'essor de certaines technologies, comme les systèmes d'intelligence artificielle, soulève des interrogations quant à la capacité du cadre législatif d'assurer la protection des données. Des modifications au cadre législatif en place pourraient être effectuées, au besoin, pour pallier les écueils sur le plan de la protection de la vie privée et, plus largement, du respect des droits et libertés des personnes concernées, comme en témoigne le projet de loi 64 modernisant des dispositions législatives en matière de protection des renseignements personnels, présenté à l'Assemblée nationale le 12 juin 2020[45]. Dans le cas qui nous occupe, il pourrait aussi s'agir de moduler le cadre normatif au regard de certains cas de figure, tels que l'exigence que pourrait tenter d'imposer un employeur à ses employés d'activer une application mobile de traçage comme condition d'un retour au travail.

Un consensus se dégage dans les écrits scientifiques quant à l'importance que les autorités publiques et responsables disposant de la légitimité pour prendre les décisions en temps de crise soient soumises à des mécanismes de surveillance. La nécessité de mobiliser des organes de surveillance indépendants est soulignée dans les articles et rapports d'experts afin de conduire à un examen critique des politiques déployées pour gérer la crise sanitaire[46]. Comme pour l'évaluation de la pertinence de l'outil de traçage, l'État peut agir comme organe coordonnateur en mobilisant des experts indépendants afin de conduire à une évaluation en continu de l'application durant sa phase de déploiement[47]. Il est même suggéré d'intégrer des membres de la population dans le comité, en portant attention aux franges qui subissent les effets de la fracture numérique[48].

Enfin, des garanties et des compensations sont envisageables pour accroître la protection des citoyens, notamment en cas de dysfonctionnement de l'application ou de violation de la confidentialité. Les citoyens devraient être informés quant aux voies de recours et de contestations qui s'offrent à eux[49].

45 Assemblée nationale du Québec (2020).
46 Rigaud, B. (2018).
47 Gasser, U. et coll (2020).
48 Kahn, J. P. (dir.) (2020).
49 Bernstein, J. et coll. (2020); Kahn, J. P. (dir.) (2020); WHO (2020).

PISTES D'ACTION

- Élaborer une stratégie globale et cohérente de lutte contre la pandémie par les acteurs disposant de la légitimité et de l'expertise pour le faire. Le rôle des autorités publiques, et en particulier des acteurs en santé publique, sont ici mis à l'avant-plan pour déterminer si l'on devrait implanter des outils numériques de traçage de contacts et si oui, sous quelles conditions ;
- Mener une action concertée avec différentes instances, selon leur champ d'expertise respectif, et ce, autant lors de la phase de conception de l'application qu'au moment d'assurer son évaluation et son suivi ;
- Mobiliser des organismes publics compétents en tant que parties prenantes : la CEST, la CAI, la CDPDJ, l'INSPQ, l'INESSS, etc. ;
- Miser sur un travail de collaboration entre les autorités publiques et les développeurs d'application pour que le développement de l'outil tienne compte en amont des besoins cernés et des priorités en matière de santé publique ;
- Soutenir le suivi et l'évaluation continus des applications mobiles de traçage ;
- Examiner et, le cas échéant, réviser le cadre législatif et réglementaire de manière à assurer un encadrement adéquat des applications de traçage ;
- Définir de manière claire des finalités auxquelles se subordonne l'outil à développer. Cette idée s'impose dès la phase de conception de l'outil ;
- Cerner le rôle de l'application dans la réponse aux besoins identifiés en prenant soin de mettre en lumière les impacts sociétaux potentiels qui en découlent ;
- Prendre en compte les diverses temporalités lors de l'évaluation des besoins, de la phase de développement de l'application à son déploiement, ainsi qu'à son démantèlement. Par exemple, il est possible que les outils de traçage, tels que conçus à l'heure actuelle, ne soient pas suffisamment au point pour satisfaire à l'ensemble des conditions d'une application acceptable sur le plan éthique, mais rien n'exclut d'adopter une vision à long terme, au regard de potentielles vagues d'infection ou de pandémies futures, de façon à envisager des applications mobiles de traçage qui soient davantage au point et assez robustes en matière de fiabilité ou de respect de la vie privée.

3.1.3 Participation citoyenne

L'accent mis sur l'État et les experts indépendants est compatible avec l'adoption d'une approche ascendante (*bottom-up*), par l'entremise de laquelle une place est accordée à la **participation de la société civile**[50]. La primauté accordée à l'intérêt collectif signifie de prendre acte du pluralisme de la société et de tenter de concilier les différentes perspectives, ce à quoi vient répondre une démarche de concertation et de recherche de consensus[51]. Si plusieurs champs d'expertise permettent d'évaluer la pertinence des applications de traçage,

50 WHO (2020).
51 CEST (2017).

l'adoption effective de ces outils repose notamment sur leur **acceptabilité sociale**. Les différentes instances impliquées dans la conception de l'outil ont donc tout avantage à tenir compte du point de vue et des préoccupations citoyennes afin de combler les angles morts des choix adoptés. En temps de crise et d'incertitude, l'humilité épistémique est de mise, ce qui invite non seulement à considérer les recommandations d'experts, mais à interroger ceux qui subissent principalement les effets délétères de la pandémie[52].

Le cadre de gouvernance à préconiser conjuguera les actions chapeautées par les autorités publiques et la participation des citoyens, ce qui signifie de reconnaître leur rôle de co-construction dans l'élaboration des stratégies et de leur fournir les outils pour exercer ce rôle actif. Une posture décisionnelle est pour ainsi dire accordée aux citoyens, le préfixe « co- » du concept de co-construction signifiant « que cette participation n'est pas seulement consultative, mais décisionnelle. [Par exemple,] dans la co-construction des connaissances, des acteurs — qui ne sont pas des chercheurs universitaires — participent à la fabrication des connaissances pour la recherche. Dans la co-construction des politiques publiques, des acteurs autres que des élus politiques participent à l'élaboration des contenus de politiques publiques[53] ».

Cette posture de co-construction peut être soutenue par une variété d'approches de façon à multiplier les perspectives sur le point de vue des citoyens. Au-delà des sondages, il est fait mention des recherches qualitatives qui permettraient de capter en profondeur les raisons sous-jacentes à l'adhésion ou non aux applications mobiles de traçage[54]. Une démarche participative ancrée dans la consultation ou la délibération citoyenne pourrait, par exemple, s'avérer un moyen propice et indiqué pour articuler l'action publique aux besoins réels de la population.

Certes, il peut être difficile d'orchestrer un véritable débat public dans un contexte de pandémie qui appelle à des prises de décision rapides. Néanmoins, dans une optique de gestion de crise axée sur le long terme, par exemple en contexte de vagues successives, les solutions déployées doivent être évaluées, surveillées en continu et ajustées au besoin. La prise en compte d'une diversité de points de vue, dont celui des citoyens, participe de cette démarche itérative en permettant de mieux discerner les conséquences des mesures en place, les perceptions sur les mitigations opérées et les compromis à effectuer en temps de crise[55]. Cela permet ainsi de réviser les solutions à la lumière des préoccupations soulevées et de mieux se préparer pour les futures pandémies. Cette approche favorise d'ailleurs la **confiance** du public[56] et améliore le succès des pistes d'action déployées : l'acceptation sociale à l'égard des mesures étant plus grande lorsque les citoyens sont suffisamment informés et invités à prendre part à la délibération[57].

Concrètement, une gamme de mesures peuvent y contribuer[58], comme la mise en place de jurys, d'assemblées ou de panels de citoyens, de même que la tenue d'ateliers de dialogue public. L'organisation caritative de participation publique Involve au Royaume-Uni offre à cet effet un exemple de voie prometteuse[59] en fournissant aux citoyens des outils et des occasions

52 Bernstein, J. et coll. (2020).
53 Vaillancourt, Y. (2019).
54 William, S. et coll. (2020).
55 Nuffield Council on Bioethics (2020).
56 WHO (2016).
57 Braunack-Mayer, A.J. (2010).
58 Nuffield Council on Bioethics (2020b).
59 Involve (s.d.). *Methods.*

de participation aux prises de décision. Un travail de concertation avec les autorités publiques, les universités et d'autres organisations est ainsi favorisé, de manière à créer des ponts entre le gouvernement et la société civile et de renforcer le dialogue démocratique[60].

Par exemple, un projet collaboratif mené auprès de l'Université de Westminster a été implanté pour cerner le rôle qui devrait être conféré au public dans l'élaboration des mesures de déconfinement, la relance économique après la pandémie, etc. En parallèle, la mise en place d'un espace de délibération réunit les citoyens autour de la question de l'usage d'outils numériques dans la lutte contre la COVID-19. Présenté comme une démarche alternative à une consultation publique traditionnelle en raison du contexte d'urgence, ce moyen permet tout de même de sonder la manière dont est perçu ce type de solution pour appuyer la sortie de la crise et de discerner le rapport des individus aux valeurs mises en jeu, comme le respect de la vie privée.

Il est possible d'envisager des pistes d'action similaires en contexte québécois, notamment avec le développement d'une plateforme délibérative en ligne durant la pandémie[61]. À l'instar de l'organisme Involve, l'Institut du Nouveau Monde offre un exemple de valorisation de la participation citoyenne pour améliorer les politiques publiques. La diffusion de connaissances sur divers enjeux de société permet aux citoyens de renforcer leurs compétences civiques et de prendre part activement aux débats publics. Les efforts en faveur d'une plus grande participation citoyenne peuvent se poursuivre après la crise, par la tenue d'un forum sur les applications de traçage dans l'optique de recueillir le point de vue des citoyens sur ce type de dispositif.

Enfin, en parallèle de ces initiatives, les mécanismes traditionnels de démocratie représentative devraient être mis à contribution pour assurer que les décisions soient soumises le plus possible à l'examen et au contrôle par des représentants imputables devant la population. À cet effet, il est de mise de mener une commission parlementaire permettant aux élus de toutes les formations politiques représentées à l'Assemblée nationale, ainsi qu'à une diversité d'acteurs de la société civile, de se prononcer sur les processus décisionnels et de les alimenter.

60 Involve (s.d.). *Our vision*.
61 Involve (2020).

PISTES D'ACTION

- Mettre en œuvre une démarche participative ancrée dans la consultation ou la délibération citoyenne. Une gamme d'initiatives peuvent venir ici renforcer la participation citoyenne en contexte d'urgence, dont la mise en place d'une plateforme délibérative en ligne, la tenue de jurys citoyens, des assemblées, des panels citoyens, etc. ;
- Articuler le pouvoir des législateurs avec l'apport des citoyens dans l'élaboration des politiques publiques ;
- Soumettre les décisions prises à l'examen et au contrôle des représentants imputables devant la population. À cet effet, mener une commission parlementaire permettant aux élus et à la société civile d'alimenter les processus décisionnels ;
- Mobiliser des instances pour faire entendre des considérations citoyennes au sein des processus de décisions, par exemple des représentants du public siégeant déjà à des comités d'éthique et menant des consultations parlementaires.

3.1.4 Transparence à l'égard de la population

La pandémie actuelle est marquée par l'incertitude, alors qu'elle appelle, dans un même temps, à des décisions appuyées sur des données probantes et à l'adhésion massive aux mesures préconisées. Si les restrictions imposées au début de la crise, comme le confinement généralisé, ont su obtenir l'adhésion du public[62], la confiance en la légitimité des actions posées est susceptible d'être minée si elle n'est pas accompagnée par des actions concrètes visant à garantir le bien-fondé des solutions présentées. La question du déploiement d'applications mobiles de traçage soulève des enjeux saillants sur ce plan, en ce qu'elle peut activer certaines craintes par rapport à des usages indésirables, comme celui d'une surveillance de masse. La **transparence** est cruciale pour que les objectifs présidant au déploiement de l'outil et les risques qui l'accompagnent soient bien interprétés au regard des faits.

La **transparence** figure parmi les principes clés devant imprégner le cadre de gouvernance mis en place et l'ensemble du processus décisionnel. Ce principe se concrétise par la dispensation d'une information adéquate au public sur les mesures à déployer, de même que par leur explicitation et leur justification[63]. Dans le cas des applications mobiles de traçage, les citoyens et les groupes de la société civile doivent pouvoir être informés de l'ensemble des enjeux qui en découlent et avoir droit de cité. Au-delà du consentement individuel au téléchargement d'une application et de la transmission de leurs informations, un débat de société s'impose avant le déploiement de ce type d'outil, puisqu'il s'agit d'un enjeu ayant une importante dimension politique. Cela renvoie notamment à éclairer le public quant au rôle des applications de traçage dans la lutte contre la pandémie, sans omettre d'exposer leurs limites et leurs potentiels impacts négatifs. Ce qu'il importe de faire ressortir ici réside dans la proportionnalité des pistes d'actions préconisées[64], les bénéfices attendus devant outrepasser les risques soulevés.

62 Nuffield Council on Bioethics (2020b).
63 Désy, M. et coll. (2020a).
64 Nuffield Council on Bioethics (2020a).

Ces actions sont particulièrement importantes dans la perspective du maintien de la confiance des citoyens à l'égard des institutions publiques et d'une adhésion favorable aux solutions envisagées, cette dernière étant conditionnelle à la **transparence**. Plus globalement, la légitimité du cadre de gouvernance se voit ainsi renforcée. Plusieurs canaux de communication peuvent être exploités en ce sens pour joindre une plus grande partie de la population, incluant les personnes en situation de vulnérabilité, et ce, avec une attention particulière portée à la clarté et à l'accessibilité de l'information.

Au regard des enjeux que soulève le partage de données personnelles, il va sans dire qu'un large pan de la communication devrait porter précisément sur les risques des applications de traçage en matière de vie privée et sur les moyens propres à les pallier. Cela couvre plusieurs volets, dont le cycle complet des données et la conformité de leur collecte et usage aux meilleures normes en vigueur. Il en va aussi des mécanismes de protection implantés pour assurer la sécurité (ces aspects sont abordés plus en détail dans la section 4.5 portant sur l'évaluation des enjeux relatifs à la vie privée).

PISTES D'ACTION

- Rendre disponible auprès du public toute l'information nécessaire à une compréhension adéquate du fonctionnement de l'application, de ces bénéfices attendus et du niveau de certitude ou d'incertitude relatif à ces bénéfices, ainsi que des risques potentiels ou avérés de son utilisation. L'information doit en outre être dispensée dans un format clair et accessible.
- Miser sur une variété de canaux de communication pour joindre une plus grande partie de la population.

4. ÉVALUATION ÉTHIQUE DES APPLICATIONS MOBILES DE TRAÇAGE

4.1 CADRE D'ÉVALUATION ÉTHIQUE

Une évaluation éthique des applications mobiles de traçage s'intéresse aux valeurs en jeu dans la conception et la mise en œuvre de ces applications, aux tensions entre ces valeurs et à leur arbitrage. En d'autres termes, la conception ou la mise en œuvre d'une application peut mettre en danger (ou, inversement, favoriser) des choses auxquelles on tient et, surtout, exiger de faire des choix par lesquels des priorités sont établies, lorsqu'il n'est pas possible de conserver ou de réaliser conjointement tout ce à quoi l'on tient. Ainsi, trois grandes questions guident l'évaluation éthique :

- Quelles sont les valeurs en jeu ? En d'autres termes, à quoi doit-on porter attention ?
- Dans quelles situations des tensions entre valeurs nous obligent-elles à faire des choix difficiles ?
- Comment faire ses choix, quelles valeurs prioriser dans ces situations, et pourquoi ?

Répondre aux deux premières questions permet de définir les enjeux éthiques auxquels l'on est confronté, alors que répondre à la troisième permet d'établir et de justifier la manière dont ces enjeux pourront être résolus de manière acceptable[65]. La résolution des enjeux éthiques ouvre sur des pistes d'action à mettre en œuvre par les personnes ou les organisations concernées.

Le contexte d'une pandémie soulève en lui-même des enjeux pour l'évaluation éthique, en lien avec l'urgence dans laquelle certaines décisions doivent être prises et le haut degré d'incertitude scientifique quant aux données sur lesquelles peuvent s'appuyer ces décisions[66]. Dans son rapport d'étape, le comité de travail spécial donnait comme première condition d'acceptabilité éthique une évaluation rigoureuse de la **pertinence** des applications. Alors que cette étape peut sembler aller de soi, elle s'avère d'autant plus importante et complexe dans le contexte actuel.

En effet, s'interroger sur la pertinence d'une solution technologique consiste à se demander si cette solution est bien adaptée au problème à résoudre, ce qui exige de définir rigoureusement le problème et les conditions de succès auxquelles doit satisfaire une solution, en plus de déterminer si les solutions proposées satisfont dans les faits à ces conditions. Or, dans le cas des applications mobiles considérées ici, cela requiert des connaissances fiables en ce qui concerne les caractéristiques mêmes du virus, de sa propagation et de ses effets sur les personnes l'ayant contracté ; les caractéristiques des applications, leurs possibilités et leurs limites techniques ; et le contexte social dans lequel devra s'intégrer l'utilisation d'une telle application. Ces connaissances, à l'heure actuelle, évoluent rapidement et plusieurs dimensions demeurent inconnues, cependant que l'urgence d'agir peut porter à précipiter des décisions en l'absence de données suffisantes.

65 Les valeurs relevées par l'analyse éthique ainsi que les considérations qui orientent leur arbitrage sont présentées à l'annexe 1.
66 À ce sujet, voir Désy, M. et coll. (2020b).

La CEST notait aussi, dans son rapport d'étape, que « l'état d'urgence et les préjudices importants qu'entraînent les mesures de distanciation et les fermetures d'établissements et d'entreprises exigent que de multiples pistes de solution soient explorées pour maximiser les bénéfices sanitaires en réduisant le plus possible les répercussions psychologiques, sociales, économiques, financières et morales sur la population ». Du point de vue de l'éthique, cela se justifie sur la base du principe de **bienfaisance**, qui requiert la prise de mesures positives pour aider les autres[67] et donc, en l'occurrence, pour apporter des bienfaits à la population, notamment des bienfaits de santé. Cela s'appuie aussi sur le principe de **non-malfaisance**, qui consiste en l'obligation de ne pas infliger de mal à autrui[68]. La possibilité de réduire les répercussions négatives liées au confinement, en soutenant le déconfinement au moyen d'une application mobile, exige ainsi d'être considérée. Il importe aussi de s'assurer que l'utilisation de cette application n'entraîne pas d'autres risques ou préjudices qui seraient démesurés par rapport aux bienfaits attendus. Ces considérations ouvrent vers les notions d'**utilité** et de **proportionnalité**.

Tout d'abord, dans le sens le plus commun, une application est utile si elle s'avère être un moyen fiable et efficace en vue de la fin qui est visée. Dans les sections 4.2 et 4.3 qui suivent, l'évaluation éthique se porte, respectivement, sur la **fiabilité** des applications mobiles de traçage des contacts et sur leur **efficacité**. D'une part, une technologie est fiable si les résultats qu'elle génère ne comportent pas d'erreurs. En ce sens, il est aussi possible de parler de qualité de l'outil technologique. D'autre part, une technologie est efficace si elle permet de réaliser l'objectif pour lequel elle est déployée ; l'efficacité est ainsi le rapport entre les résultats obtenus et les objectifs fixés. Les notions de fiabilité et d'efficacité sont intimement liées au contexte dans lequel elles s'inscrivent et doivent être définies concrètement au regard de ce contexte. Une technologie n'a pas nécessairement à être fiable ou efficace à 100 % pour être acceptable, par exemple si son niveau de fiabilité ou d'efficacité est relativement faible, mais néanmoins suffisant pour sauver des vies, tout en amenant des risques qui sont faibles. L'exigence en termes de fiabilité et d'efficacité est toutefois plus élevée dans le cas d'utilisations qui peuvent entraîner des préjudices aux individus.

Ensuite, dans un sens plus technique lié au principe de bienfaisance, l'utilité requiert de peser « les avantages et les inconvénients [d'une] action pour parvenir, dans l'ensemble, aux meilleurs résultats possibles[69] ». Cette notion se présente alors non pas comme une valeur ou un principe, mais plutôt comme une manière de faire un choix éthique et d'établir des priorités. Dans cette perspective, le comité de travail se réfère aussi à la notion de **proportionnalité**, selon laquelle les différents risques ou inconvénients possibles d'une mesure ne devraient pas être hors de proportion par rapport à l'ampleur du problème qu'elle participe à résoudre ou par rapport aux bénéfices attendus[70]. Dit autrement, la proportionnalité des moyens par rapport aux fins exige que ces moyens permettent effectivement de parvenir aux fins poursuivies et que les risques qu'ils engendrent ne soient ni trop grands, ni trop nombreux au regard des bénéfices raisonnablement attendus. Ces bénéfices doivent dépasser de manière plus que marginale les risques, les coûts ou les inconvénients possibles. D'ailleurs, une vigilance s'impose pour que non seulement les conséquences de l'application soient évaluées, mais que le cadre de gouvernance soit assez souple pour pallier les effets indésirables identifiés.

67 Beauchamp, T. L. et J. F. Childress (2008).
68 Beauchamp, T. L. et J. F. Childress (2008).
69 Beauchamp, T. L. et J. F. Childress (2008).
70 Dési, M. et coll. (2020a).

La proportionnalité apparaît ainsi comme principe phare de l'évaluation rigoureuse et continue de l'application[71]. Par exemple, même si, en contexte de pandémie, il peut être justifié de limiter certaines libertés individuelles en vertu de l'intérêt collectif, toutes choses étant égales, les moyens les moins susceptibles de porter atteinte aux droits et libertés doivent être priorisés. L'évaluation éthique présentée dans la suite de cette section se porte plus en détail sur ces risques d'atteinte aux droits et libertés et qui relèvent des valeurs de **dignité des personnes,** d'**équité** et d'**autonomie individuelle**.

Considérée comme un postulat au fondement des droits et libertés de la personne, la **dignité des personnes** s'entend ici, dans un sens général, comme la valeur intrinsèque et inestimable que possède, également, chaque être humain. Cette valeur exige le respect de l'intégrité de chaque personne et incite à cultiver l'estime de soi et des autres. Il y a atteinte à la dignité, entre autres, dans les cas où il y a humiliation, mépris, discrimination ou stigmatisation de même que lorsque l'intégrité physique ou psychologique de la personne est menacée[72]. La dignité humaine peut aussi requérir une considération pour l'ensemble des dimensions de l'être humain, telles que sa santé physique, mentale et spirituelle ainsi que ses conditions matérielles, économiques et sociales[73].

L'**équité**, de son côté, décrit une situation où le traitement accordé à différentes personnes est juste et impartial. Elle s'oppose au favoritisme et à la discrimination, et exige que les disparités de traitement soient rigoureusement justifiées en des termes acceptables par tous.

L'**autonomie individuelle** est la capacité « de décider et d'agir pour soi-même, ce qui suppose […] la possibilité de prendre une décision libre et éclairée, conforme à ses valeurs, et qui donne sens à son geste[74] ». Respecter l'autonomie individuelle, c'est d'abord reconnaître cette capacité d'autodétermination et protéger l'individu contre l'ingérence indue des autres dans la conduite de sa vie, ou contre des politiques répressives ou arbitraires, par exemple. Ce respect s'actualise notamment dans l'obligation de requérir le consentement libre et éclairé des personnes[75].

Dans la section 4.4, l'évaluation se tourne vers la portée des applications mobiles en tant que dispositifs sociotechniques, quant à leur efficacité dans une large variété de contextes sociaux, en portant notamment attention aux conséquences sur les plans de la **dignité des personnes** et de l'**équité** (fracture numérique, sous-représentation de certains pans de la population, risques de discrimination ou de stigmatisation, etc.).

Enfin, dans la section 4.5, l'évaluation se porte sur la **protection de la vie privée**. Cette dernière se rapporte à l'autonomie individuelle, et plus précisément, à l'**autodétermination informationnelle** des individus, c'est-à-dire leur autonomie par rapport à ce qu'autrui peut savoir ou non à leur sujet. Ainsi, la protection de la vie privée touche, en contexte numérique, « le droit de regard et de contrôle qu'a l'individu sur l'acquisition, par un tiers, d'information de nature privée, sur les fins auxquelles cette information peut être utilisée et sur l'étendue du partage qui peut en être fait[76] ».

Pour guider la priorisation des valeurs et la formulation de pistes d'action, le comité de travail s'appuie, en plus des notions d'utilité et de proportionnalité, sur la notion d'acceptabilité sociale. En dépit de ses différentes acceptions et de son caractère polysémique, le concept

71 Il s'agit d'ailleurs d'une notion essentielle pour vérifier si une atteinte à un droit ou à une autre liberté garantis par la Charte est justifiée. Source : *Charte des droits et libertés de la personne*, art. 9.1.
72 Proulx, D. (2003).
73 CRSH, CRSNG et IRSC (2018), p. 8.
74 CEST (2016).
75 CRSH, CRSNG et IRSC (2018).
76 CEST (2017).

d'**acceptabilité sociale** peut se traduire par un jugement collectif et normatif portant sur le bien-fondé de projets ou de décisions. D'un point de vue politique, elle s'articule notamment à la finalité de « prendre des décisions favorables à l'ensemble de la population[77] ». Cela permet de mettre en relief la place centrale accordée aux citoyens, bien qu'un ensemble d'acteurs soient impliqués dans ce processus décisionnel. Ainsi, une solution technologique utile qui réussirait le test de la proportionnalité aurait aussi à gagner l'acceptabilité sociale pour pouvoir être déployée, notamment en raison de l'importance de la **confiance** du public à l'égard de la solution proposée et des mesures prises pour réduire ou éliminer les risques associés.

4.2 ÉVALUATION DE LA FIABILITÉ D'UNE APPLICATION

Compte tenu de son mandat axé sur l'éthique, l'objectif de la CEST et de son comité de travail n'est pas de procéder ici à l'évaluation de la fiabilité des applications dans tous leurs aspects techniques, mais plutôt de faire ressortir les dimensions éthiques de cette évaluation, et des conséquences qui en découlent pour les individus. Il s'agit ainsi de proposer des repères pour la prise de décision et pour l'action qui sont complémentaires à une évaluation scientifique et technique indépendante.

Comme il a été mentionné ci-dessus, la fiabilité d'une application repose sur sa capacité à générer des résultats qui sont exempts d'erreurs. Cette définition exige d'être précisée, ce qui soulève d'emblée plusieurs questions : quelle est la nature des résultats obtenus ? Par exemple, est-ce uniquement l'occurrence d'un contact ou l'estimation du risque d'exposition ? Ces résultats sont à évaluer au regard de quelles fins poursuivies ? Qu'est-ce qui constitue une erreur ? Certains résultats erronés en un certain sens pourraient-ils être néanmoins utiles aux fins poursuivies ? Comment l'exigence de fiabilité devrait-elle évoluer dans le temps ? etc.

De manière générale, une application de traçage de contacts sera considérée comme plus ou moins fiable au regard du ratio de « faux positifs » et de « faux négatifs » de contact qu'elle génère par rapport à la réalité : la détection d'un contact susceptible de mener à la transmission du virus alors que ce n'est pas le cas en réalité, ou inversement. Plus une application génère de faux positifs ou de faux négatifs, et donc plus le ratio est élevé, moins elle est fiable. Cela dit, faux positifs et faux négatifs ne sont pas équivalents. Dans un contexte où une notification de risque est accompagnée de la directive d'aller se faire tester, il peut être accepté d'avoir un plus haut ratio de faux positifs, car il est préférable de réaliser un test de dépistage inutilement que de laisser plusieurs cas d'infection non détectés et sans suivi (**bienfaisance/non-malfaisance**). Néanmoins, un trop haut ratio de faux positifs peut aussi entraîner une surcharge sur les centres de dépistage et une augmentation du niveau d'anxiété évitable au sein de la population (**non-malfaisance**). De plus, si une notification de risque s'accompagne d'une injonction à se placer en confinement préventif, alors un fort taux de faux positifs pourrait avoir des effets importants, par exemple en ralentissant de manière significative la reprise de l'économie. Ces questions font l'objet d'une attention plus approfondie dans les sections suivantes, en intégrant des considérations plus générales dans l'évaluation et en s'appuyant sur le principe de proportionnalité.

La définition de ce qui constitue un faux positif/négatif dans un contexte précis peut elle-même être sujette à débat. Par exemple, ce qui constitue un « contact » dans un sens pertinent pour les fins poursuivies dépend de caractéristiques particulières du virus dont on souhaite tracer la transmission. Ainsi, il importe de définir en amont les conditions de fiabilité des applications.

77 Batellier, P. (2015) et Gendron, C. (2014).

Cela se fait, d'une part, sur la base des connaissances disponibles sur les caractéristiques du virus, de sa propagation et de ses effets sur les personnes l'ayant contracté. Cela se fait aussi, d'autre part, sur la base des caractéristiques techniques des solutions technologiques proposées. De plus, cette définition est sujette à une réévaluation au fur et à mesure qu'évoluent les connaissances sur lesquelles elle repose.

À l'heure actuelle, le constat énoncé par le comité de travail dans son rapport d'étape est maintenu, au moins partiellement : la fiabilité de la technologie Bluetooth demeure controversée ; on lui reproche notamment d'être imprécise, de générer à la fois des faux positifs et des faux négatifs de contact, et conséquemment de sous-estimer ou de surestimer l'exposition au virus.

En effet, il convient de noter que le protocole Bluetooth n'est pas conçu à la base pour mesurer ou estimer la proximité entre deux appareils, mais plutôt pour échanger de l'information. Il demeure ainsi une incertitude quant à la précision du spectre de détection (*detection range*) et il est nécessaire de développer des moyens techniques pour atténuer la grande variabilité entre la puissance du signal (utilisée pour estimer la distance entre les appareils) et la distance réelle[78].

De plus, l'utilisation de Bluetooth ne renseigne que sur la distance entre deux appareils et sur le temps passé à proximité. L'application ne peut pas déterminer, par exemple, si les deux téléphones se sont trouvés à moins d'un ou de deux mètres, mais séparés par un mur (*path loss variation*) : « certains matériaux ne sont pas hermétiques au signal Bluetooth comme le placoplâtre, ce qui entraînerait la détection par l'application de personnes n'étant pas nécessairement dans la même pièce et contribuant […] à fausser les résultats[79] ». De plus, sur les applications telles que celle lancée au Canada à la fin juillet 2020, l'enregistrement des contacts se fait toutes les cinq minutes, ce qui peut faire en sorte que certains contacts — certes très brefs — soient omis.

Le Bluetooth ne peut pas non plus déterminer si les utilisateurs se sont parlé, s'ils portaient un masque, etc. Ces éléments, importants pour évaluer la pertinence des contacts, ne peuvent être pris en considération que dans le cadre d'un entretien avec une personne infectée, donc dans le cadre du traçage manuel des contacts.

D'un autre côté, l'autre option généralement évoquée, soit la géolocalisation, en plus de soulever davantage de questions en ce qui concerne la protection de la vie privée, est généralement peu précise en milieu urbain (erreur d'estimation de plusieurs mètres ou de dizaines de mètres) et ne fonctionne en général pas à l'intérieur des bâtiments, ou encore lorsqu'un utilisateur prend le métro, ce qui conduirait à manquer beaucoup de contacts potentiels.

Le Bluetooth semble ainsi malgré tout plus approprié, car il requiert que les deux appareils soient dans le même voisinage, ce qui reflète bien l'objectif de traçage de contact. De plus, il y a un effort important de standardisation du Bluetooth pour cet objectif, comme le partenariat Google-Apple pour fournir une API interopérable.

Selon des essais réalisés par le gouvernement français, la technologie Bluetooth permettrait de capter entre 75 et 80 % des utilisateurs de l'application à proximité, ici entendus comme les appareils sur lesquels l'application est active et se trouvant à moins d'un mètre l'un de l'autre[80]. Il s'agit d'un pourcentage suffisamment élevé pour considérer que l'application puisse aider à capter des contacts dont il aurait été impossible d'avoir connaissance autrement, en utilisant

78 Biddle, S. (2020).
79 Laboratoire de cyberjustice (2020).
80 Cédric O., cité dans Manens, F. (2020).

uniquement le traçage manuel. Cependant, pour que cela se réalise concrètement, plusieurs autres facteurs doivent être pris en considération, tels que le taux d'adoption de l'application dans la population et la distribution de cette adoption entre les différents groupes, le fait que les utilisateurs ont effectivement leur appareil avec eux et laissent active l'application, etc.

Une phase d'essai pilote permettrait de recueillir des données nécessaires à l'amélioration de la fiabilité de l'application et de préciser les connaissances par rapport au SRAS-CoV-2 et à sa transmission. Un suivi qui se poursuit au moment du déploiement permettrait l'amélioration continue de la fiabilité, autant que possible.

PISTES D'ACTION

- Définir les conditions de fiabilité des applications le plus possible en amont, en les ajustant au besoin, au cours des phases d'essai et de déploiement, au fur et à mesure de l'évolution des connaissances ;
- Établir un seuil de pourcentage de concordance positif (PCP, ou sensibilité du test) et de pourcentage de concordance négatif (PCN, ou spécificité du test) qui soit considéré comme acceptable, sur la base des connaissances concernant le virus, les ressources du système de santé, la stratégie de santé publique, etc. ;
- Colliger les connaissances disponibles sur les facteurs relatifs à la transmission du virus de manière à opérationnaliser la meilleure définition d'un contact susceptible d'exposer un utilisateur de l'application au virus et à l'implémenter dans l'application ;
- Brosser un portrait exhaustif et à jour des caractéristiques techniques des solutions technologiques proposées pour disposer d'une information fiable sur leurs limites techniques, et communiquer adéquatement cette information aux utilisateurs ;
- Réévaluer la définition d'un contact pertinent au fur et à mesure qu'évoluent les connaissances sur lesquelles elle repose.

4.3 ÉVALUATION DE L'EFFICACITÉ D'UNE APPLICATION

Alors que la fiabilité d'une application mobile se rapporte à l'absence ou à un nombre acceptable d'erreurs, son efficacité se rapporte à sa capacité à réaliser l'objectif (ou les objectifs) pour lequel (lesquels) elle est déployée[81].

Tous s'entendent sur le fait qu'une application mobile de traçage des contacts doit être efficace pour être acceptable. De plus, l'évaluation de l'efficacité est largement une question empirique, c'est-à-dire qu'elle repose sur l'appréciation des faits et non des valeurs. En ce sens, il ne s'agit pas d'un enjeu éthique à proprement parler. Cependant, la manière dont est définie l'efficacité et le niveau d'efficacité requis dans un contexte particulier au regard des

81 Sur les objectifs poursuivis, voir notamment les sections 2 et 3.1.

incertitudes et des risques revêtent des dimensions éthiques importantes. Surtout, dans un contexte d'urgence marqué par de multiples incertitudes, le déploiement d'une application qui ne peut pas être pleinement éprouvée sur le plan de l'efficacité comporte nécessairement des risques dont il faut mesurer l'importance, voire exige de déterminer quels risques sont acceptables au regard des bénéfices potentiels. Les conséquences peuvent être de multiples natures (surcharge du réseau de la santé, répercussions sur la santé mentale des individus, etc.) et doivent être abordées dans leur contexte social plus large[82].

En effet, comme c'est le cas pour le concept de fiabilité, la définition de l'efficacité d'une application et de ce qui doit en constituer la mesure est largement contextuelle. Elle repose sur les caractéristiques techniques de l'application, mais aussi sur son rapport aux objectifs poursuivis dans le cadre d'une stratégie de santé publique (voir la section 3.1.1), à la situation épidémiologique et aux autres moyens disponibles.

À cet effet, une question parallèle à celle de l'efficacité est la question de l'**efficience** des applications. L'efficience est le rapport entre les résultats obtenus et les ressources utilisées pour les atteindre. Une technologie est donc efficiente si elle permet d'atteindre son objectif en faisant une utilisation optimale des ressources disponibles, notamment en comparaison avec les autres moyens disponibles. Cette question est importante dans un contexte de ressources limitées. Cependant, elle laisse en plan d'autres considérations éthiques. Une application pourrait ne pas être la plus efficiente, tout en étant préférable, car elle permettrait de réaliser un meilleur équilibre entre l'ensemble des valeurs en jeu. Pour atteindre le plus possible cet équilibre, l'évaluation éthique peut s'appuyer, comme il est mentionné plus haut, sur les notions de **proportionnalité** et d'**acceptabilité sociale**.

La présente section a pour objectif de problématiser la question de l'efficacité pour que l'évaluation de cette dernière intègre les considérations éthiques pertinentes. Ainsi, sont abordées les questions relatives à l'apport d'une application mobile de traçage de contact à la stratégie de santé publique, ainsi que celles relatives aux conditions de succès d'une telle application et aux implications éthiques de ces conditions.

La section suivante poursuit la réflexion en élargissant la question de l'efficacité pour tenir compte de l'insertion de l'application dans le contexte social, c'est-à-dire en abordant l'application mobile comme dispositif sociotechnique.

4.3.1 Apport d'une application mobile de traçage des contacts à une stratégie de santé publique

Comme il a été mentionné en amont, les applications mobiles de traçage des contacts sont à concevoir comme des outils complémentaires aux mesures actuellement mises en place pour lutter contre la pandémie. Sur le plan de l'éthique, il peut être préférable, bien qu'il ne soit pas requis, qu'une application soit utilisée pour renforcer les efforts déployés par les professionnels de la santé publique. Cependant, son utilisation doit minimalement ne pas alourdir ces efforts (**non-malfaisance**). Ainsi, le niveau d'intégration d'une application mobile à une stratégie de santé publique peut être plus ou moins grand, mais l'utilisation de cette application doit offrir une contribution positive nette à la gestion de la pandémie. Cela requiert l'établissement de critères d'évaluation de cette contribution[83] incluant les bénéfices raisonnablement attendus de même que les limites et inconvénients potentiels.

82 La section 4.4 aborde les applications mobiles de traçage des contacts dans cette perspective sociale plus large, comme dispositifs sociotechniques.
83 Human Technology Foundation (2020).

4.3.1.1 Apport minimal attendu d'une application mobile pour la santé publique

Un bas niveau d'intégration exigerait qu'une application mobile contribue à la diminution de la transmission du virus ou, au strict minimum, n'entraîne pas d'effets indésirables menant à une augmentation des cas, comme ce pourrait être le cas si l'application procurait un faux sentiment de sécurité aux utilisateurs[84]. Dans le cas d'une application qui serait conçue pour fonctionner largement en parallèle du traçage des contacts « traditionnel » effectué par les autorités de santé publique, un certain niveau d'intégration demeure nécessaire pour en assurer l'efficacité. C'est notamment le cas des applications dites citoyennes ou individuelles, telles que présentées à la section 2.1 du présent rapport. La suite présente les enjeux auxquels fait face une telle approche.

Transmission par des personnes non symptomatiques et rapidité de réaction. Comme il a été mentionné précédemment, certaines caractéristiques du virus SRAS-CoV-2 font en sorte que le traçage traditionnel des contacts rencontre certaines limites. Pour pouvoir informer de la manière la plus complète les autorités de santé publique, une personne infectée aurait à se souvenir d'une grande quantité de contacts, parfois avec de purs inconnus croisés dans des lieux publics pour une courte période (généralement 15 minutes ou plus). Elle doit aussi se souvenir de ces contacts ayant eu lieu au moins deux à trois jours avant l'apparition des symptômes[85], pendant la période symptomatique ainsi qu'au moins trois jours après qu'ont cessé les symptômes, si la personne ne respecte pas les consignes de confinement ou si elle est prise en charge tardivement[86]. Il est établi que les personnes non symptomatiques peuvent transmettre le virus et il est probable qu'une proportion importante de la transmission soit due aux personnes présymptomatiques[87], particulièrement parce que les personnes symptomatiques ont tendance à réduire leurs contacts ou à s'isoler complètement[88]. **Ainsi, le fait de pouvoir notifier plus rapidement les personnes possiblement porteuses du virus mais qui n'ont pas encore développé de symptômes, pour qu'elles s'isolent préventivement, pourrait être déterminant dans la capacité à contenir la propagation de l'infection**[89].

L'efficacité d'une application mobile de traçage des contacts peut donc être évaluée au regard de sa performance à identifier une large proportion des contacts d'une personne infectée au-delà de ce que permet actuellement le traçage manuel et, surtout, à les informer avant l'apparition de symptômes (ou le plus tôt possible s'ils demeurent asymptomatiques) du besoin de se confiner et, éventuellement, de passer un test de dépistage.

Capacités de dépistage. L'efficacité d'une application reposera aussi partiellement sur la qualité des tests disponibles, particulièrement sur leur capacité à fournir un résultat fiable en temps opportun pour que puisse s'enchaîner rapidement le processus de notification[90]. En effet, l'application mobile actuellement à l'essai en Ontario requiert qu'un utilisateur ait reçu un diagnostic positif à la COVID-19 pour que ses contacts soient notifiés d'une exposition possible au virus. Selon les procédures actuelles, le résultat d'un test est habituellement transmis dans un délai de 72 heures, soit trois jours. Surtout, les tests d'amplification des acides nucléiques (TAAN, ou PCR en anglais), actuellement utilisés, sont reconnus pour générer un taux élevé de faux négatifs jusqu'à sept jours suivant l'apparition de symptômes, ce qui peut ainsi requérir de passer plusieurs tests successifs avant d'avoir un résultat probant, ce qui augmente

84 Ces effets indésirables et les enjeux éthiques connexes sont abordés à la section 4.4.
85 Xi, H. et coll. (2020).
86 Kahn, J. P. (dir.) (2020), p. 36.
87 Parmi les personnes porteuses du virus, mais ne présentant pas de symptômes (personnes non symptomatiques), on distingue les personnes présymptomatiques, c'est-à-dire les personnes qui ne présentent *pas encore* de symptômes, des personnes asymptomatiques, c'est-à-dire les personnes qui ne présenteront *jamais* de symptômes.
88 INSPQ (2020). Au regard des données disponibles, la portion de transmission qui serait due aux personnes asymptomatiques demeure très incertaine.
89 Ferretti, L. et coll. (2020); Keeling, M. J. et coll. (2020).
90 Ada Lovelace Institute (2020), p. 28

d'autant plus le temps de réaction[91]. **Cela tend à réduire l'efficacité d'une application qui repose sur des résultats de dépistage validés, du fait de la réduction de la capacité de détecter en temps opportun les porteurs présymptomatiques ou asymptomatiques**[92]. À cette considération s'ajoute que seul un professionnel de la santé peut valider un statut d'infection sur l'application, ce qui suppose la disponibilité et l'adhésion des acteurs du terrain. Aussi, dans un contexte de ressources limitées pour le dépistage, une expiration automatique d'un statut positif pourrait être prévue pour éviter aux personnes ayant entré un diagnostic positif dans l'application de devoir être testées à nouveau pour être considérées comme guéries, un certain nombre de jours après la disparition des symptômes.

D'autres options de configuration pourraient permettre l'autodéclaration de symptômes par les utilisateurs de l'application et accélérer la notification à leurs contacts. Cela entraîne néanmoins d'autres risques. Par exemple, cela peut réduire la fiabilité de l'information transmise et générer un taux élevé de faux positifs, ce qui entraînerait le confinement inutile d'une grande quantité de personnes. Cela peut même ouvrir la porte à une utilisation malveillante de l'application, où des individus chercheraient à générer le plus de contacts possible pour ensuite faussement rapporter des symptômes compatibles avec la COVID-19 et ainsi semer la panique. Dans de tels cas, en plus de l'anxiété inutile générée initialement, la confiance de la population à l'égard de l'application risquerait de chuter considérablement, ce qui pourrait aussi entraîner une désensibilisation aux notifications d'exposition ou carrément la suppression de l'application de l'appareil mobile.

Cela dit, des solutions mitoyennes peuvent être envisagées. Par exemple, les professionnels de la santé pourraient remettre à l'utilisateur un code unique permettant de déclencher la notification des contacts *aussi* lorsque cet utilisateur présente des symptômes compatibles à la COVID-19 ou lorsqu'il a été identifié par le traçage manuel comme ayant eu des contacts à risque avec une personne infectée, plutôt que de ne limiter ce code qu'aux cas de diagnostic positif à la COVID-19. Cela permettrait d'assurer à tout le moins un meilleur contrôle sur la fiabilité que ne le fait la seule autodéclaration et éviter certaines utilisations malveillantes. Aussi, l'application pourrait permettre la notification récursive[93], c'est-à-dire qu'un utilisateur notifié de son exposition au virus pourrait décider d'autoriser de manière préventive la notification immédiate de l'ensemble des contacts qu'il a eus au cours des derniers jours, sans attendre d'avoir passé un test. Dans un tel cas, cependant, le risque d'une grande quantité de notifications entraînant de l'anxiété inutile chez certains et une désensibilisation aux notifications chez d'autres demeure. Pour éviter le confinement prolongé et inutile de trop de personnes dans un tel contexte[94], une capacité de suivi accrue est nécessaire du côté des autorités de santé publique, dont une capacité de dépistage rapide et efficace pour les personnes notifiées. L'idée ici serait de libérer le plus tôt possible celles qui ne sont pas infectées et leur permettre de circuler à nouveau librement de manière sécuritaire[95].

Capacité de suivi de la part de la santé publique. L'intégration d'une application mobile dite citoyenne ou individuelle (voir la section 2.1) à une stratégie de santé publique est particulièrement importante en ce qui concerne le suivi à donner aux notifications reçues par les utilisateurs. La santé publique et, plus généralement, le système de santé ont-ils les ressources nécessaires pour répondre aux appels des utilisateurs notifiés, advenant un taux élevé de notifications ? Est-ce qu'il y a un risque que des ressources limitées soient détournées

91 INESSS (2020).
92 Hinch, R. et coll. (2020); Kahn, J. P. (dir.) (2020), p. 33.
93 Hinch, R. et coll. (2020).
94 Cela est sans compter les conditions sociales permettant à chaque personne notifiée de se confiner sans répercussions indues, telles que la perte de revenus, la perte de son emploi, les conséquences psychologiques et sociales négatives associées au confinement, etc. Il est fait retour sur ces enjeux dans la section 4.4.
95 Hinch, R. et coll. (2020).

pour répondre aux nouvelles demandes issues de l'utilisation d'une application, au détriment d'autres finalités importantes[96] ? Quelles devraient être les mesures de suivi ? Est-ce que toutes les personnes notifiées devraient avoir accès à un test de dépistage ? Comment cela s'intègre-t-il aux protocoles et aux outils existants ? Quelle interface serait nécessaire pour le suivi des cas notifiés ? Actuellement, le Québec dispose d'une capacité d'un peu plus de 20 000 tests par jour, qui sont dispensés suivant un protocole de priorisation. Est-ce que cette capacité est suffisante pour assurer le suivi de chaque personne qui serait notifiée ? À quel niveau ces demandes de dépistages seraient-elles priorisées ? Les réponses à ces questions auront des répercussions majeures sur l'efficacité d'une application mobile de traçage des contacts et sur l'efficacité globale d'une stratégie de santé publique.

Capacité de suivi du point de vue de l'utilisateur. L'efficacité d'une application mobile repose aussi sur la capacité de cette dernière à fournir à l'utilisateur une information sur laquelle il peut appuyer raisonnablement ses décisions et ses actions. Ainsi, l'application doit être suffisamment fiable pour détecter un contact qui puisse réellement être considéré comme augmentant le risque d'exposition au virus pour l'utilisateur, mais elle doit aussi l'orienter vers des ressources qui seront accessibles et pertinentes[97].

4.3.1.2 Apport élargi d'une application mobile pour la santé publique

En comparaison, un haut niveau d'intégration exigerait notamment de répondre aux objectifs explicitement formulés par les autorités de santé publique québécoises, telles qu'elles sont énoncées à la section 3.1.1, ce qui a des répercussions directes sur les caractéristiques techniques que devrait avoir une application. La suite présente un rappel de ces objectifs, ainsi qu'un aperçu des répercussions sur les plans technique et éthique.

Accroître la gestion des cas et des contacts non identifiés par des approches de traçage traditionnelles. Les approches décentralisées et reposant sur des applications dites citoyennes ou individuelles (voir la section 2) s'appuient principalement sur des données anonymisées, dont l'utilité pour les autorités de santé publique dans leurs efforts de traçage des contacts (manuel ou automatisé) est faible et indirecte[98]. Pour accroître la gestion des cas et des contacts, c'est-à-dire leur prise en charge à l'intérieur des protocoles existants, une application mobile pourrait devoir présenter des caractéristiques beaucoup plus élaborées. Comme il est mentionné dans le rapport du Project on Ethics and Governance of Digital Contact Tracing Technologies de l'Université Johns Hopkins :

> Data should be provided to public health authorities in a usable format that is compatible with public health systems and that has the granularity and specificity of personal information that is needed for use in contact tracing. Without personal identifiers, the data cannot be used by public health workers to undertake contact tracing. Data should also contain information about the nature of a contact, including the proximity of the contact and number of minutes that the person was in contact with an infected individual. Location data can also help public health authorities to conduct contact tracing, particularly when contact occurred in a crowded area and involved people who don't know one another. Location data from a case can help public health professionals identify contacts even when those contacts themselves are not using a contact tracing app because the data shows contact tracers where to look for additional contacts.[99]

96 Kahn, J. P. (dir.) (2020), p. 15.
97 Sur les répercussions psychologiques et sociales de lacunes en matière de suivi, voir les sections 4.4.1 et 4.4.2.
98 Kahn, J. P. (dir.) (2020), p. 38.
99 Kahn, J. P. (dir.) (2020), p. 33.

Néanmoins, adopter une telle approche rend plus aigus certains enjeux éthiques, notamment sur le plan de la **protection de la vie privée**. La question est alors de déterminer si l'apport attendu d'une application mobile sur la **santé de la population** et sur **son bien-être**, notamment eu égard à la réduction des conséquences négatives sur les plans économique, social et psychologique associées à un confinement massif, permet de justifier ce niveau d'atteinte à la vie privée des individus[100]. Alors qu'il est généralement reconnu que les méthodes traditionnelles de traçage des contacts sont suffisamment efficaces pour justifier leur caractère intrusif dans la vie privée des individus, particulièrement dans un contexte d'urgence lié à une pandémie ou lorsque les maladies infectieuses en cause sont très graves, il ne va pas de soi que ce jugement puisse être appliqué directement aux nouvelles applications mobiles de traçage. Leur nouveauté et l'incertitude qui demeure par rapport à leur efficacité et à leur déploiement à grande échelle exigent plus de **prudence** au moment d'évaluer la **proportionnalité** de ce moyen au regard des fins poursuivies et des bénéfices attendus. Cela dit, le caractère acceptable des méthodes traditionnelles de traçage doit être considéré au moment de réfléchir à l'**acceptabilité sociale** des applications mobiles, lorsque ces dernières s'inscrivent directement dans les protocoles de traçage existants et sont soumises au cadre normatif encadrant ces pratiques limitées à certains usages précis à des fins de santé publique. Il s'agit d'un contexte où le législateur a jugé qu'il était préférable d'accepter un niveau plus élevé d'atteinte à certains droits et libertés en raison des risques sanitaires pour l'ensemble de la population.

Anticiper et suivre l'éclosion dans les milieux à risque. Au-delà du traçage des cas individuels, les autorités de santé publique cherchent à intervenir dans des milieux à risque pour éviter des éclosions ou pour en réduire les conséquences négatives. Une application mobile de traçage des contacts pourrait participer à la réalisation de cet objectif, en permettant de lier des cas confirmés ou suspects à des lieux géographiques. Pour ce faire, il est cependant nécessaire que l'application utilise une fonction de localisation, que ce soit par GPS ou par la triangulation des tours cellulaires. Ainsi, en plus de notifier les contacts d'un utilisateur infecté, l'application pourrait transmettre à la santé publique des données agrégées permettant de voir quels endroits ont été le plus fréquentés par des utilisateurs infectés. L'application COVID : SafePaths proposée par le Massachusetts Institute of Technology (MIT) prévoyait notamment une telle fonctionnalité. La réalisation de cet objectif exige une évaluation plus fine en matière de **protection de la vie privée** des individus. Elle nécessite aussi de tenir compte des effets de **stigmatisation** pour certaines populations associées aux lieux identifiés comme étant plus à risque, ou des conséquences négatives potentiellement indues pour des commerçants qui verraient leur entreprise ciblée comme étant un lieu à risque, voire à éviter complètement. Encore une fois, ces enjeux éthiques supplémentaires ne devraient pas, en eux-mêmes, exclure cette option, mais ils incitent à une plus grande **prudence**.

Identifier des endroits où la distanciation physique n'est pas respectée. De la même manière que pour l'objectif précédent, une application mobile de traçage des contacts pourrait être utilisée pour surveiller le respect des directives de distanciation physique, en associant la détection de proximité par l'entremise de Bluetooth avec des données de localisation. Cela peut permettre à la santé publique de mieux cibler les endroits où des mesures spéciales pour favoriser la distanciation physique devraient être mises en place de manière prioritaire, comme d'ajouter de la signalisation ou d'ériger des obstacles physiques entre les gens. Ici aussi, des enjeux éthiques liés à la protection de la vie privée, à la stigmatisation et à de possibles « chasses aux sorcières » doivent être pris en considération et des solutions doivent être proposées pour y faire face advenant que le choix se porte sur de telles fonctionnalités.

100 À ce sujet, voir aussi la section 4.5 du présent rapport.

4.3.2 Conditions de succès d'une application mobile et implications éthiques

Les écrits scientifiques et les expériences rapportées à l'international permettent de documenter un ensemble de conditions de succès pour les applications mobiles de traçage des contacts, de même qu'un ensemble de limites dans l'utilisation de ces applications. Ils recensent en outre un ensemble d'enjeux éthiques à intégrer à la réflexion pour juger adéquatement de l'opportunité de les déployer en contexte québécois. La suite de cette section présente une synthèse de ces considérations.

Expérimenter à petite échelle et documenter l'efficacité au regard des expériences internationales. L'efficacité des applications a fait l'objet de plusieurs évaluations, certaines étant basées sur des modèles théoriques, alors que d'autres tirent leurs conclusions de perspectives issues du terrain, dans des pays ou des localités qui ont concrètement fait l'essai de telles applications. Les deux formes d'évaluation semblent nécessaires pour bien comprendre les dynamiques impliquées dans l'efficacité, ou non, d'une application. Si les modèles mathématiques permettent de modéliser les interactions complexes entre les contacts à haut risque (par exemple, entre personnes résidant à un même domicile) et les contacts à plus faible risque[101], ils demeurent, par définition, théoriques et laissent nécessairement de côté de vastes pans de la réalité sociale. De l'autre côté, les essais concrets permettent de pallier partiellement cette limite, mais demeurent parfois trop contextuels du fait qu'il existe des différences importantes en ce qui concerne l'épidémiologie locale, la stratégie de dépistage et les mesures de prévention en place à l'endroit où ils sont effectués. Ils sont donc plus difficilement généralisables.

À l'heure actuelle, certains modèles théoriques tendent à démontrer l'intérêt d'une approche utilisant une application mobile de traçage des contacts en complément du traçage manuel. Par exemple, alors qu'une approche uniquement basée sur le traçage manuel ne permet pas d'atteindre un contrôle suffisant de l'épidémie dans le modèle de Ferretti et collègues, ce même modèle prédit qu'une application qui notifie immédiatement les contacts d'une personne recevant un diagnostic positif serait suffisante pour atteindre un contrôle suffisant ($R0<1$) si elle est utilisée par une forte proportion de la population[102]. À l'inverse, les expériences internationales offrent des résultats peu encourageants. À titre d'exemple, l'application française Stop Covid a été peu téléchargée et, trois semaines après son lancement, n'avait permis l'envoi que de 14 notifications à des utilisateurs ayant possiblement été exposés au virus[103]. De même, l'application australienne COVID Safe, lancée le 26 avril et téléchargée par six millions d'Australiens, n'avait pas permis d'identifier un seul contact supplémentaire par rapport au traçage manuel, et ce, après deux mois d'utilisation[104]. Même dans les cas de l'Islande ou de Singapour, où l'application a été téléchargée par une partie importante de la population, l'impact généré n'a pas été significatif.

Plusieurs proposent de mener une expérimentation à petite échelle, dans un environnement représentatif de l'endroit où l'application serait déployée, préalablement à son adoption à plus grande échelle. Dans son rapport *Enjeux d'éthique concernant des outils numériques pour le déconfinement*, le Comité national pilote d'éthique du numérique de France (CNPEN) propose l'analyse suivante, ici citée dans son intégralité :

101 Keeling, M. J. et coll. (2020).
102 Ferretti, L. et coll. (2020).
103 Numerama (2020).
104 Grubb, B. (2020).

> Pour pouvoir disposer d'une application de traçage robuste et fonctionnelle, il est nécessaire de l'expérimenter au préalable, et ce, en toute transparence. Pour cela, il est préférable d'agir d'abord à petite échelle, sur un échantillon de population, avant le déploiement général. Une validation insuffisante ou une expérimentation précipitée de l'application pourraient nuire à son efficacité. Par exemple, cela pourrait induire un débordement inutile du système de tests médicaux par des faux positifs (notifiés mais testés négativement par la suite). Si une application de traçage connaissait des dysfonctionnements ou se révélait inefficace, la responsabilité et la réputation des entités l'ayant commanditée, conçue ou mise en œuvre pourraient être engagées, affectant ainsi la confiance dans la gestion de la crise.
>
> Ces expérimentations se heurtent à deux limites : d'une part le choix et la taille de l'échantillon, et d'autre part le temps nécessaire pour les conduire. Si une application est déployée, il serait donc souhaitable, pour pouvoir la corriger et l'améliorer, de poursuivre les expérimentations durant le déploiement afin de prendre en compte leurs résultats en même temps que les retours d'expérience de ce déploiement[105].

La CEST endosse cette analyse et propose, dans ses pistes d'action ci-dessous, d'aller dans cette voie. Pour bien mesurer l'efficacité d'une application sur la base de certains critères statistiques globaux tels que son impact sur le nombre maximal de personnes infectées à un moment donné, le nombre total de morts, la durée du confinement et le nombre de personnes concernées, il serait souhaitable de mener une étude pilote sur une population utilisant l'application, qui pourrait idéalement être comparée avec une population où l'application n'aurait pas encore été déployée. Une telle expérimentation, dans le contexte qui est le nôtre, pourrait être soumise à l'approbation d'un comité d'éthique de la recherche — en tout respect des exigences du MSSS.

Atteindre le taux d'adoption requis. Comme il a été mentionné plus haut, la nécessité d'un taux d'adoption élevé d'une application mobile de traçage des contacts se présente comme une condition essentielle de son efficacité, tant dans les modèles théoriques que dans les essais concrets. Il demeure impossible de dire véritablement à partir de quel pourcentage d'adoption une application commence à être utile, c'est-à-dire qu'elle permet de détecter de nouveaux cas. La référence la plus abondamment citée est l'étude de Hinch et collègues, qui évalue le taux minimal d'adoption à 80 % des utilisateurs de téléphone intelligent et à 56 % de la population totale, mais cela pour assurer un contrôle complet et définitif de l'épidémie[106]. Leur estimation repose sur des hypothèses, dont deux en particulier méritent d'être explicitées. D'une part, leur modèle propose (et suppose) le maintien du confinement pour les personnes âgées de 70 ans et plus, notamment en raison du faible taux de pénétration des technologies mobiles au sein de ce groupe et du haut taux de mortalité associé au virus pour ce même groupe. Ainsi, advenant le cas qu'une application mobile était déployée dans des conditions où il n'y a pas de confinement maintenu pour les personnes plus âgées, le taux d'adoption requis devrait être révisé en conséquence. D'autre part, leur modèle suppose que les interactions sociales se font suivant la même intensité que dans le contexte *antérieur* à la première période de confinement. Ainsi, dans un contexte de déconfinement où la population respecte majoritairement les consignes de distanciation physique et adopte des gestes barrières tels que le port du masque, le taux d'adoption requis pourrait devoir être moindre que celui qui est estimé pour qu'une application soit efficace. À l'inverse, si une partie de la population réagit au déconfinement en accentuant ses interactions sociales (effet de ressac), alors cela accroît encore l'incertitude quant au réel taux d'adoption requis.

105 CNPEN (2020), p. 11.
106 Hinch, R. et coll. (2020).

Au Québec, le Centre facilitant la recherche et l'innovation dans les organisations (CEFRIO) rapporte que seulement 77 % de la population adulte possède un téléphone intelligent, ce qui fait que 23 % des adultes n'en ont pas[107]. Le taux d'adoption de l'application devrait donc être très élevé au sein de ceux qui ont un téléphone intelligent à leur disposition pour atteindre un taux entre 50 % et 60 % de la population générale. Or, il convient de noter que ce ne sont même pas toutes les personnes ayant un téléphone intelligent qui pourront télécharger l'application, si cette dernière requiert, par exemple, une version récente du logiciel d'exploitation. C'est notamment le cas pour les applications faisant usage de l'API d'Apple et de Google[108], qui exige iOS 13.5 pour les téléphones iPhone et Android 6 pour les téléphones Android. Les utilisateurs de téléphone intelligent qui ont un appareil le moindrement obsolète ou désuet sont d'emblée exclus. Enfin, il va sans dire que la possibilité technique de télécharger l'application n'est pas garante de l'adoption, car certains ne voudront tout simplement pas la télécharger et l'utiliser. Une attention supplémentaire à la distribution de l'adoption potentielle et réelle d'une application, en relation avec la distribution populationnelle ou géographique du virus, pourrait permettre de mieux évaluer l'efficacité d'une application, en plus de la considération du taux global d'adoption requis.

Il est aussi généralement reconnu qu'une adoption volontaire massive au sein de la population requiert, de la part des autorités publiques, de favoriser et de maintenir la **confiance** du public. Pour ce faire, ces autorités doivent faire preuve d'un haut niveau de **transparence** quant à leurs processus décisionnels[109] et fournir de l'information claire, crédible et non complaisante à la population, tant en ce qui concerne les objectifs poursuivis, les bénéfices raisonnablement attendus et les risques potentiels ou avérés.

Planifier l'intégration à la stratégie de gestion de la pandémie et aux protocoles utilisés par les autorités de santé publique. Comme il a été mentionné précédemment, un certain niveau d'intégration à une stratégie globale de gestion de la pandémie par la santé publique s'impose, peu importe le type d'application privilégié. Il est nécessaire, par exemple, de planifier l'intégration des notifications d'exposition dans les protocoles de priorisation des tests de dépistage, sur la base d'informations crédibles quant au niveau de risque associé à ces notifications.

Cela soulève des questions importantes, auxquelles les autorités de santé publique doivent répondre en amont du déploiement d'une application. À titre d'exemple, selon une revue rapide de la littérature scientifique publiée par l'INSPQ (à jour au 20 mai 2020), les personnes infectées peuvent avoir une charge virale suffisamment importante pour obtenir des résultats positifs aux tests TAAN sans avoir de symptômes au moment du test. Cela signifie qu'un dépistage de personnes asymptomatiques demeure possible et pertinent pour accroître l'efficacité du traçage des contacts, malgré les réserves soulevées en ce qui concerne le taux élevé de faux négatifs. De plus, il semble qu'une portion importante des personnes infectées soit asymptomatique, bien qu'elle varie considérablement d'une étude à l'autre[110]. Or, les personnes porteuses mais asymptomatiques n'iront vraisemblablement pas se faire tester, en raison justement de cette absence de symptômes. Pour accroître l'efficacité d'une application, il pourrait être pertinent d'intensifier le dépistage des personnes sans symptômes, par exemple par un dépistage aléatoire. Il serait alors possible de tracer les contacts des personnes

107 CEFRIO (2020).
108 Voir la section 2.
109 Voir la section 3.1.2.
110 INSPQ (2020). « Une revue systématique incluant cinq études de bonne qualité portant sur des populations à risque a estimé une proportion d'asymptomatiques de 16 % (IC à 95 % : 12 % à 20 %). »

infectées asymptomatiques et d'ainsi augmenter le nombre de personnes exposées au virus qui pourraient être prises en charge par les autorités de santé. Des analyses supplémentaires sont cependant nécessaires pour pouvoir l'affirmer.

Assurer un suivi continu des résultats. Compte tenu de la rapidité avec laquelle sont prises et mises en œuvre les décisions en contexte pandémique, une évaluation préalable au déploiement devrait être complémentée, si le déploiement est considéré comme justifié, par une évaluation continue de l'efficacité, de manière à ajuster au besoin les paramètres de l'application, des mesures de suivi et des protocoles utilisés aux différentes variables contextuelles[111]. Cette évaluation doit être réalisée sur la base d'une vision large des résultats, tant en relation avec les politiques publiques qu'en relation avec la société plus généralement. Cela permet d'intégrer des considérations éthiques importantes concernant la portée des applications comme dispositifs sociotechniques, c'est-à-dire comme des dispositifs qui s'intègrent nécessairement dans un ensemble de pratiques et de réalités sociales, ces dernières déterminant en retour les conditions de succès d'une application. La prochaine section aborde plus en détail ces considérations éthiques larges.

PISTES D'ACTION

- Étant donné le manque de certitude concernant les impacts et les bénéfices réels de l'application, une phase pilote ou de recherche en contexte réel, suivi d'un temps pour évaluer l'efficacité de l'intervention, devrait être réalisée avant son déploiement à grande échelle (**prudence**) ;
- Effectuer une veille rigoureuse sur les données probantes en matière d'outils numériques de traçage et suivre de près les expériences étrangères ;
- Sur la base des meilleures données disponibles, évaluer rigoureusement l'apport raisonnablement attendu de l'application mobile à la stratégie de gestion de la pandémie menée par les autorités de santé publique (**bienfaisance** et **non-malfaisance**) et considérer les ajustements nécessaires pour améliorer le rapport entre les bénéfices attendus et les risques potentiels ou avérés (principe de **proportionnalité**) ;
- Planifier l'intégration de l'utilisation de l'application mobile de traçage des contacts au sein de cette stratégie de gestion de la pandémie, notamment en ce qui a trait aux capacités de dépistage et de suivi des notifications d'exposition au virus ;
- Assurer un suivi continu des résultats au regard des objectifs initiaux, avec la capacité d'apporter rapidement des ajustements à l'application ou aux protocoles utilisés, voire d'abandonner l'application si cela s'impose (**bienfaisance** et **non-malfaisance**).

111 Ada Lovelace Institute (2020), p. 28.

ENCADRÉ 3. EXTRAIT DU RAPPORT DU PROJECT ON ETHICS AND GOVERNANCE OF DIGITAL CONTACT TRACING TECHNOLOGIES DE L'UNIVERSITÉ JOHNS HOPKINS

To justify potentially widespread use of technologies such as DCTT, therefore, a number of considerations must be addressed:

- whether the technology is designed to meet an important and unmet public health need,
- whether there is sufficient evidence or reason to suggest that the technology will be effective at serving its purpose,
- whether the outbreak is characterized by sufficiently severe morbidity and mortality and a high rate of disease transmission to warrant large-scale introduction of novel systems,
- whether there are other less autonomy-restricting or less risky alternatives to widespread use, and
- whether it is reasonably likely that a sufficient number of individuals will use the technology to achieve the intended public health benefit.

Kahn, J. P. (dir.) (2020), p. 45

4.4 ÉVALUATION D'UNE APPLICATION EN TANT QUE DISPOSITIF SOCIOTECHNIQUE: DIGNITÉ, NON-DISCRIMINATION ET ÉQUITÉ

L'analyse pluridimensionnelle des applications mobiles de traçage signifie de porter attention à leurs impacts sociétaux. Les questions d'une distribution équitable des bénéfices attendus, des formes de disparités engendrées par le déploiement de l'application ou des risques de stigmatisation ou de discrimination sont au cœur de cette analyse.

4.4.1 Discrimination et stigmatisation

Dès la phase de la conception de l'application, l'évaluation de sa pertinence devrait se doubler d'une évaluation d'impacts sur les risques encourus pour l'ensemble de la société. Des experts soulignent la pertinence de procéder à une analyse d'impact sur la discrimination (*Discrimination Impact Assessment*)[112].

Parmi les impacts de cet ordre réside le préjudice subi par l'exposition du risque d'infection affiché sur les applications dans l'espace public. Comme cas de figure, il est possible d'envisager un contrôle d'accès à certains établissements ou de conditionner le retour au travail en fonction du risque d'infectiosité des utilisateurs, ce qui soulève un risque d'exclusion. La possibilité d'identifier par les données de l'application des lieux d'éclosion et de propagation du virus

112 Human Technology Foundation (2020).

peut avoir pour effet de stigmatiser les résidents des zones géographiques déterminées comme étant à risque. En réponse à ces possibles dérives, des individus peuvent s'abstenir d'utiliser les applications ou opter pour des pratiques de contre-surveillance, comme l'utilisation de plusieurs téléphones cellulaires, ou désactiver la géolocalisation pour se prémunir de toute forme de préjudice. Au regard du caractère sensible des données à partager, ils peuvent en outre être incités à fournir de l'information partielle ou fausse. Une forte pression sociale pourrait certes atténuer cette propension, mais cela pose des enjeux sur le plan du respect du consentement libre.

Pour éviter ce type d'effets discriminatoires, il peut être suggéré d'ajouter explicitement dans la loi des pénalités financières si un employeur ou toute autre entité demande à connaître le niveau de risque d'un individu dans le but de prendre une décision qui aura des conséquences sur lui, comme le retour au travail. Une tension éthique émerge toutefois ici au regard du contexte exceptionnel de la pandémie et de la possibilité accordée aux autorités publiques de suspendre temporairement certains droits et libertés. Dans un tel contexte de mitigation des torts causés par la pandémie, les attentes raisonnables en matière d'autonomie, notamment, peuvent être moins élevées au profit d'une maximisation des bénéfices de santé. Dans le cadre législatif québécois, en vertu de la *Loi sur la santé et la sécurité du travail*, « un employeur pourrait ainsi être légalement justifié de demander que ses employés la téléchargent puisqu'elle pourrait être de nature à contrôler le risque d'une contamination sur les lieux de travail[113] ». Cette demande peut être considérée comme une mesure justifiée de protection de la santé des employés[114]. Rappelons toutefois que les applications mobiles de traçage des contacts ne sont pas des outils de dépistage et ne peuvent pas être utilisées pour déterminer si une personne a contracté le SRAS-CoV-2.

Il convient aussi de rappeler que les moyens employés dans la lutte contre la pandémie doivent être proportionnels aux fins visées et suffisamment éprouvés sur le plan de l'efficacité et de la fiabilité. Or, ce dernier point risque d'être miné par le risque soulevé précédemment d'une circulation d'information incomplète ou erronée dans le réseau d'applications. Le manque d'acuité de l'information peut mettre des gens à risque et remet en question l'efficacité même de l'application au regard de l'objectif de contrôler les risques de contamination et de protéger la santé des individus.

Enfin, les impacts négatifs résiduels des pistes d'action considérées comme étant les plus raisonnables dans les circonstances sont à équilibrer par des formes de prestations et de mesures compensatoires, comme un soutien financier et des soins de santé[115]. S'il subsiste une possibilité que le risque d'exposition produit par l'application puisse être utilisé par des tiers, il faudrait en évaluer l'impact, discriminatoire ou non, sur la liberté de la personne et sur les autres libertés fondamentales (association, religion, etc.). Il faut aussi envisager la possibilité pour la personne concernée de contester le résultat généré par l'application.

En outre, s'il était jugé nécessaire dans la stratégie de santé publique que le risque d'exposition puisse être utilisé pour favoriser un retour progressif dans les milieux de travail des personnes présentant un risque faible, des protections et des compensations seraient à prévoir pour les employés recevant une notification les enjoignant à se confiner volontairement et ne pouvant donc pas reprendre le travail. En effet, en l'absence de politiques publiques adéquates, ces personnes pourraient ne pas avoir la possibilité réelle de suivre la consigne qui leur est donnée, par exemple de se confiner à la maison au risque de perdre son revenu. Néanmoins, l'efficacité

113 Cloutier, J.-F. et M. Bourassa-Forcier (2020).
114 Cloutier, J.-F. et M. Bourassa-Forcier (2020).
115 Ada Lovelace Institute (2020).

et la fiabilité d'applications mobiles de traçage ne sont pas attestées à l'heure actuelle, ce qui invite davantage à la **prudence**. Dans ces conditions, elles ne devraient donc pas être utilisées pour conditionner le retour au travail, même si la Loi ouvre la voie à cette possibilité.

4.4.2 Faux sentiment de sécurité et impacts sur la santé mentale

Un autre enjeu inhérent aux applications de traçage réside dans la possibilité d'engendrer un faux sentiment de sécurité ou, à l'inverse, une insécurité injustifiée chez les utilisateurs[116]. Ce risque est d'ailleurs intimement lié à la validité de l'information véhiculée par l'application. De fait, des données erronées ou partielles peuvent fausser les conclusions à tirer de l'application. L'absence de notification de contact infectieux peut notamment donner l'impression de disposer d'un certificat d'immunité et encourager l'adoption de comportements à risque. Pour autant, l'utilisateur peut avoir été exposé au virus sans que cela ait été capté par l'appareil.

Pour certains, les applications peuvent au contraire renforcer le stress ou l'anxiété en raison des notifications régulières sur les risques d'infection auxquels ils s'exposent[117]. Or, ces alertes ne sont pas nécessairement justifiées au regard de la situation réelle, à moins d'un diagnostic positif confirmé par les professionnels de la santé. De plus, il serait à tout le moins problématique, voire abusivement anxiogène et néfaste pour la personne, si l'utilisateur qui reçoit une notification n'obtient pas de suivi adéquat. Si l'application est mal intégrée dans la stratégie de gestion de la pandémie, un utilisateur notifié pourrait ne pas réussir à obtenir la ligne pour parler à un agent de la santé publique ou se voir refuser la possibilité de passer un test de dépistage. Il en va de même si la personne n'est pas en mesure de suivre la consigne donnée, comme il a été mentionné à la section précédente.

Ce type d'impact doit être pris en compte dans la balance des coûts et des bénéfices des applications mobiles de traçage et compléter la réflexion portant plus spécifiquement sur leur efficacité. En plus des effets psychologiques négatifs engendrés sur le plan individuel, une abondance de fausses alertes risquerait d'accentuer indûment la pression sur le système de santé et de compromettre la capacité de l'application à soutenir la stratégie de lutte contre la pandémie.

Les autorités publiques doivent donc accorder une attention à ces limites et assurer des mesures adéquates pour soutenir les utilisateurs dans l'adoption des comportements sanitaires arrimés aux notifications qu'ils reçoivent. Des services d'aide psychologique peuvent notamment être renforcés pour pallier le stress vécu durant la pandémie.

4.4.3 Normalisation des usages

Le déploiement d'une application de traçage, si elle est insuffisamment encadrée, ouvre la voie à une utilisation à des fins indésirables, telles que la surveillance à des fins de sécurité ou le profilage politique. Il importe dès lors de baliser les conditions d'usage et de fixer en amont les modalités de démantèlement de l'application pour éviter de créer un précédent en matière de surveillance ou de renforcer des formes de discriminations à l'endroit de certaines franges de population.

Il convient néanmoins d'éviter le sophisme de la pente glissante, qui fait du risque que l'usage d'une application soit étendu dans l'avenir à des fins non légitimes une raison de refuser d'emblée cette application. Accepter cette application serait, selon ce raisonnement,

116 Observatoire international sur les impacts sociétaux de l'IA et du numérique (2020b).
117 Observatoire international sur les impacts sociétaux de l'IA et du numérique (2020b).

s'engager inévitablement dans un cercle vicieux dont on ne pourrait plus se soustraire. Or, il est possible de souligner les risques d'une nouvelle technologie, mais de reconnaître que des remparts peuvent être mis en place pour se prémunir contre les dérives.

À cet effet, il est possible de tirer des enseignements de l'histoire et de la sociologie et de reconnaître que la perception de certains usages peut évoluer. De mesures d'exception au départ, ils peuvent en venir à être perçus comme étant normaux et ainsi durer après la crise. Pensons, notamment, aux caméras de surveillance vidéo installées dans l'espace public. Très controversées lors des premiers déploiements, elles sont maintenant largement acceptées dans la population. Depuis, les technologies de surveillance et de contrôle à des fins de sécurité se sont largement complexifiées et revêtent un caractère encore plus intrusif dans la vie privée des individus[118]. Plusieurs ont aussi mentionné les mesures antiterroristes exceptionnelles adoptées à la suite des attentats du 11 septembre 2001 aux États-Unis, qui sont encore largement en vigueur près de 20 ans plus tard[119].

L'adoption d'un outil technologique ne converge pas inéluctablement vers des usages à mauvais escient et il serait en ce sens peu avisé de refuser *a priori* son adoption en raison de ce lien présumé. Cela dit, l'analyse éthique commande de prendre en considération l'ensemble des conséquences possibles du déploiement des applications de traçage, même s'ils n'en découlent pas de manière nécessaire ou logique. Il est ainsi opportun d'analyser les facteurs contextuels qui renforcent l'émergence de certains risques ou les atténuent. Cela signifie d'examiner les remparts normatifs et institutionnels comme les chartes, lois ou organismes de protection des citoyens pouvant contrer les utilisations indésirables des applications de traçage.

Il convient, en contrepartie, de prendre acte des facteurs contribuant plutôt à renforcer certains risques, comme le lobbyisme ou la volonté politique d'outrepasser les promesses de départ, qui facilitent la pérennisation de l'utilisation de l'application au-delà des attentes raisonnables. La surveillance à des fins de suivi épidémiologique, fixée comme finalité de départ, peut ainsi dériver vers une surveillance injustifiée, selon les facteurs contextuels qui façonnent la trajectoire de l'usage concret des applications de traçage en temps de crise.

À ce type de risque s'ajoutent les potentielles violations de la confidentialité qui découleraient de défauts de sécurité des applications. Cela rappelle l'importance de veiller à la robustesse de l'outil technologique non seulement en vérifiant la présence de mécanismes de destruction programmée des données après la pandémie, mais en implantant des moyens de sécurité propres à prévenir les dommages irréparables à la vie privée.

4.4.4 Fracture numérique

Dans l'optique où l'application mobile de traçage s'avère assez fiable et efficace pour justifier son déploiement, il convient de s'interroger sur son accès équitable. Pour ce faire, il faut prendre acte des inégalités sociales agissant avant la crise sanitaire de façon à mettre en lumière les obstacles limitant le déploiement d'une application.

Cette réflexion ne peut faire l'économie d'un enjeu majeur en éthique du numérique, soit celui de la **fracture numérique** ou, dit autrement, des inégalités d'accès au numérique. En effet, cet accès est largement différentié au sein de la population, les lignes de fracture se traçant notamment entre les groupes d'âge, les lieux de résidence ou les classes socioéconomiques.

118 Il est possible de comparer cette évolution à même les travaux de la CEST de 2008, sur les nouvelles technologies de surveillance et de contrôle, à 2020, sur les enjeux de surveillance soulevés par l'Internet des objets (à paraître).
119 Ligue des droits et libertés (2020).

D'une part, la proportion des adultes québécois qui possèdent un téléphone intelligent varie grandement entre les différents groupes d'âge : 94 % des 18-34 ans possèdent un téléphone intelligent, contre 87 % chez les 35-54 ans, 69 % chez les 55 à 64 ans, et 46 % chez les 65 ans et plus. Parmi les non-utilisateurs de téléphone intelligent, 44 % sont des hommes et 56 % sont des femmes, alors que 24 % sont âgés de 55 à 64 ans et 51 % sont âgés de 65 ans et plus. D'autre part, toujours parmi les non-utilisateurs de ces téléphones, 55 % ont un revenu familial annuel de moins de 60 000 $.[120]

Comment cette fracture se rapporte-t-elle à la distribution des cas de transmission dans la population ? Si certains profils sociodémographiques particulièrement affectés par la pandémie comme les personnes aînées ou en situation de pauvreté[121] sont ceux qui, par ailleurs, sont le moins susceptibles de posséder un appareil mobile ou d'en tirer parti, il est à se demander si le déploiement d'une application ne risque pas de creuser les iniquités et de pénaliser doublement les catégories de personnes déjà à risque. Sans nier ce risque, il est également possible que l'accès aux applications, bien que concentré chez certaines franges de population, génère tout de même des bénéfices pour l'ensemble de la société. Par exemple, comme les jeunes adultes ont généralement un taux d'infection et de complications moindre par rapport aux plus âgés tout en étant des vecteurs de transmission, l'ensemble de la population peut bénéficier du fait qu'ils soient plus au fait de leur risque d'exposition au virus et prennent les mesures qui s'imposent, en cas d'exposition. Si l'application mobile de traçage atteint un seuil suffisant d'efficacité et de fiabilité et qu'elle contribue à l'amélioration du R0, il y a un gain collectif à son utilisation, même si tous n'en profiteront pas directement ou de manière égale. Dit autrement, une personne qui n'utiliserait pas l'application de toute manière, en raison d'un manque de moyens ou de littératie numérique ou par crainte de la surveillance, ne gagne rien à ce que personne ne l'utilise, et peut en contrepartie en bénéficier indirectement si elle est suffisamment performante. Sur ce point, il est à rappeler l'importance de l'évaluation continue de l'application mobile de traçage et d'une veille rigoureuse sur les données probantes à jour en matière de distribution des cas de transmission dans la population. Le taux d'infection est conditionnel à une série de facteurs et peut se moduler dans le temps, selon les situations.

Il s'agit d'une hypothèse et c'est pourquoi une attention supplémentaire à la distribution de l'adoption potentielle et réelle d'une application, en relation avec la distribution populationnelle ou géographique du virus, pourrait permettre de mieux évaluer l'efficacité d'une application, en plus de la considération du taux global d'adoption requis. En ce sens, il peut être pertinent de s'intéresser au taux d'adoption pour certaines catégories de personnes, plus susceptibles d'être en contact avec le virus et de le transmettre, et chez lesquelles l'utilisation d'une application entraînerait de plus grands bénéfices en termes de santé publique. Pensons aux personnes travaillant dans le réseau de la santé et à leurs proches, à celles travaillant dans les CHSLD et les résidences pour personnes aînées et à leurs proches, ainsi qu'aux résidents de ces institutions.

120 CEFRIO (2020).
121 Observatoire québécois des inégalités (2020).

PISTES D'ACTION

- Restreindre l'usage des applications mobiles de traçage pour éviter qu'elles soient utilisées par des particuliers dans le but de gérer l'accès à des lieux publics ou d'obtenir un service ;
- Baliser l'utilisation des applications pour aligner son déploiement aux strictes finalités de lutte contre la pandémie. Cela signifie d'empêcher son détournement à des fins de sécurité ou de profilage politique ;
- Prévoir des mesures pour contrer les effets discriminatoires et la stigmatisation. Si des zones géographiques sont identifiées comme étant particulièrement à risque en raison des données de localisation, du soutien financier peut être offert aux commerçants touchés ;
- Tenir compte du risque que les applications puissent renforcer à tort l'anxiété ou le stress vécus en contexte de pandémie en raison d'une exposition régulière au risque. Elles peuvent également procurer un faux sentiment de sécurité ;
- Porter attention à la fracture numérique dans la population et à toute forme d'inégalités sociales avant le déploiement de l'application. Les bienfaits de cette solution doivent être distribués, équitablement. Cela signifie de mettre en perspective l'adoption de l'application avec la distribution populationnelle et géographique du virus. Dans cette optique, il n'est pas nécessairement requis que chacun utilise l'application, pour peu que soient protégées les catégories de personnes plus à risque. Ces dernières peuvent bénéficier du fait que les individus principalement vecteurs du virus soient informés du risque qu'ils présentent pour les autres et qu'ils adoptent les mesures de protection conséquentes.

4.5 ÉVALUATION D'UNE APPLICATION SUR LE PLAN DE LA PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE

Comme le fonctionnement des applications mobiles de traçage implique l'utilisation de données sensibles, telles que des renseignements personnels ou portant sur la santé des utilisateurs, il s'en dégage des enjeux éthiques relatifs à la vie privée. Il importe en ce sens de discerner les risques encourus par ce type d'outil au regard de ses particularités techniques et de soupeser ces risques avec les bénéfices attendus pour endiguer la pandémie. La crise actuelle fait naître un besoin pour les autorités publiques d'obtenir de l'information sur la propagation du virus et ses lieux d'éclosion, ce à quoi peut venir répondre la collecte de renseignements personnels et de mégadonnées. Cela dit, quoique l'on consente à partager des données personnelles ou sensibles, un encadrement reste nécessaire en vue de concilier le plus possible l'intérêt collectif et la protection de la santé de la population avec la protection du droit à la vie privée. Le droit à la vie privée s'appréhende au prisme de son articulation avec l'ensemble des autres valeurs des sociétés démocratiques, dont le bien-être collectif. Si la gestion de la pandémie ouvre la voie à des mesures d'exception, il n'en demeure pas moins que l'atteinte portée au droit fondamental à la vie privée doit s'accompagner d'une justification. Pour reprendre les propos de la Commission d'accès à l'information, « cette

atteinte sera justifiée s'il est démontré que la mesure poursuit un objectif légitime, sérieux et important et que l'atteinte au droit fondamental qu'elle constitue est proportionnelle à cet objectif. La Charte prévoit que la loi peut alors en fixer la portée et en aménager l'exercice[122] ».

4.5.1 Intégration du principe du respect de la vie privée dès la conception de l'application mobile de traçage

Il est possible de limiter d'entrée de jeu les potentielles atteintes à la vie privée lors de la phase de développement de l'outil numérique de traçage. Désignée par le concept de *privacy by design*, une telle idée appelle à incorporer le principe de protection de la vie privée dans l'architecture de l'application par des choix techniques conséquents, en tenant compte entre autres du cycle complet des données mobilisées pour le fonctionnement de l'application[123]. Tout comme l'approche de l'éthique dès la conception, la notion de *privacy by design* revêt un caractère prospectif en ce qu'elle implique d'anticiper les conséquences négatives attachées à l'outil technologique à chaque phase de son développement, dont sa mise hors service.

L'infrastructure numérique mise en place doit être assez robuste pour assurer la sécurité des données et leur confidentialité, ce qui invite à porter attention à une pluralité de dimensions techniques et aux moyens à mettre en place pour pallier ces écueils, comme le type de gestion de l'infrastructure. De manière plus précise, devraient être pris en considération les risques inhérents au choix du modèle d'hébergement des données adopté (centralisé/décentralisé), le type de technologie employée (Bluetooth ou GPS), les mécanismes de sécurité pour protéger les données (anonymisation, pseudonymisation, mécanismes d'obfuscation, etc.), la communication de renseignements personnels à des tiers (par le recours à la sous-traitance pour l'hébergement des données, par exemple) et des moyens techniques de destruction des données (impliquant les délais d'utilisation et de conservation des données).

Tous ces choix devraient être soumis à une évaluation quant à leurs limites (caractère intrusif, fiabilité dans la détection des contacts, etc.). Un tel examen permet de faire ressortir, notamment, des risques de sécurité, comme ceux attachés au protocole Bluetooth LE. De fait, l'exploitation des bogues liés à ce protocole ouvre la voie à des attaques, de même qu'à la possibilité de tracer les utilisateurs[124]. Ce problème se pose avec d'autant plus d'acuité dans un contexte où, pour capter l'ensemble des contacts susceptibles d'avoir été exposés au virus, une activation en permanence du port Bluetooth est requise. À cela s'ajoute le risque de réécriture du code de l'application par un tiers en vue de récupérer les identifiants rencontrés et de connaître leur statut (positif, négatif, à risque, etc.). Il n'est pas non plus à négliger que certaines utilisations de l'application puissent ne pas assurer l'anonymat, comme l'activation de l'application uniquement en présence d'une seule et même personne ou d'un groupe très restreint. Si un utilisateur n'a croisé qu'une personne au cours des 14 derniers jours, il pourra aussi aisément identifier la source de sa notification d'exposition. Tenir compte des divers scénarios de risques et d'attaque possibles s'avère ainsi opportun lors de la conception de l'application mobile de traçage.

Les solutions à déployer pour protéger la vie privée doivent tenir compte de la complexité de l'écosystème numérique en prévoyant des mécanismes supplémentaires de protection des données et des audits appropriés. Cela signifie qu'au-delà des particularités de l'application elle-même, l'analyse doit aussi porter sur les serveurs qui la soutiennent. Il est à noter ici que

122 Commission d'accès à l'information (2020).
123 Fjeld, J. et coll. (2020) ; Commission d'accès à l'information (2020).
124 Bonnetain, X. et coll. (2020).

plus l'on complexifie le modèle d'application mobile choisi en augmentant les architectures nécessaires à son fonctionnement, plus la surface de risque s'étend et plus il s'avère difficile de produire une analyse approfondie des risques. C'est le cas, entre autres, lorsque s'ajoute la technologie de l'intelligence artificielle pour individualiser davantage l'information fournie aux utilisateurs. En ce sens, des experts de l'institut Cybersecurity and Privacy de l'Université de Waterloo préconisent un design d'application simple et des fonctionnalités minimales[125].

Dans le contexte numérique actuel, la complexité inhérente à la protection de la vie privée repose également sur la possibilité d'identifier des individus par le recoupement et l'agrégation de données[126]. Il s'agit d'un risque soulevé par les applications mobiles permettant le traçage[127] comme celles reposant sur l'utilisation de la géolocalisation au moyen d'un système GPS. Il en émane des enjeux sérieux relatifs à la vie privée, en raison du haut potentiel d'inférence que possèdent les données de géolocalisation en matière d'information personnelle. Une attaque par inférence dite de *désanonymisation* permet en effet la réidentification d'individus, même dans un ensemble de données anonymes[128]. Plusieurs experts déconseillent donc l'adoption d'un modèle basé sur la géolocalisation[129].

En contrepartie, d'autres chercheurs pointent plutôt vers l'idée que l'analyse éthique, en contexte de pandémie, amène à soupeser le principe de respect de la vie privée avec d'autres considérations. Mise en perspective avec les besoins de santé publique, la transmission des données de localisation aux autorités sanitaires peut revêtir un intérêt pour complémenter le traçage de contact manuel[130] ou identifier plus rapidement les lieux d'éclosion[131]. Cela dit, si cette option de partage était finalement privilégiée par la santé publique, elle ne devrait pas être activée par défaut (principe de consentement) et des balises sont à mettre en place, dont un renforcement du cadre législatif[132] pour protéger les données, assurer qu'elles soient utilisées par les autorités en santé publique et empêcher leur détournement à d'autres fins[133].

Le même type de tension peut être relevé lorsque l'on compare les types de modèles d'hébergement des données, soit les modèles centralisé ou décentralisé. Alors que le modèle strictement décentralisé satisfait davantage aux critères de respect de la vie privée — quoiqu'il ne soit pas exempt de failles de sécurité —, il comporte certaines limites dans la réponse aux besoins en santé publique[134]. Pour leur part, les modèles centralisés sont considérés comme étant potentiellement plus risqués sur le plan de la protection de la vie privée, car ils transmettent automatiquement aux bases de données des autorités de santé publique de l'information sur les utilisateurs possiblement exposés au virus. Cependant, en ayant recours à une base de données centrale qui collige l'ensemble des contacts des personnes infectées et, par exemple, des données sur la durée des contacts, il devient possible de raffiner l'estimation du risque d'exposition et de mieux comprendre les dynamiques de transmission du virus. Ces informations peuvent être de grande valeur pour les autorités de santé publique, en plus de fournir par la suite une information plus fiable aux utilisateurs[135].

Quoiqu'il en soit, des mesures spécifiques doivent être prévues pour assurer la protection de la vie privée après le retrait des données. Ainsi, au regard de l'enjeu du recoupement des données, il est possible de noter que la technique de pseudonymisation, par exemple,

125 University of Waterloo (2020).
126 Xavis, V. et coll. (2019).
127 Raskar, R. et coll. (2020)
128 Gambs, S. et coll. (2013).
129 Conseil national de l'Ordre des médecins (2020).
130 Kahn, J. P. (dir.) (2020).
131 À cet effet, voir la section 4.3.1.1 du présent rapport.
132 Gonthier Le Guen, Y. (2020).
133 Gonthier Le Guen, Y. (2020).
134 Fraser, C. et coll. (2020).
135 Fraser, C. et coll. (2020).

n'est pas garante de la préservation de l'anonymat tout au long du cycle de vie des données. Cette technique est considérée comme un mécanisme faible pour protéger les données, d'où la recommandation d'encadrer les données pseudonymisées au regard des mêmes règles de protection que les renseignements personnels[136]. Cela invite par ailleurs à déployer des mesures de sécurité « à la fois dans le serveur central et dans l'application pour éviter de pouvoir recréer un lien entre ces pseudonymes temporaires et des informations spécifiques au terminal liées à la technologie Bluetooth (comme le nom de l'équipement mobile ou son adresse MAC) permettant d'identifier les utilisateurs[137] ».

Le développement d'une application exige une responsabilité particulière à l'égard de tous ces enjeux soulevés. Il semble opportun ici de produire une évaluation des facteurs relatifs à la vie privée (EFVP) avant même d'en entamer le développement. Cet outil permet ainsi de concrétiser l'approche *privacy by design* en proposant des voies de mitigation des risques lorsque ceux-ci ne peuvent pas être atténués ou éliminés par des moyens techniques. Au-delà d'une délimitation des risques, l'EFVP intègre des recommandations pour les pallier. Elle offre une grille d'analyse pour assurer la concordance entre l'outil de traçage et les principes légaux à respecter en matière de protection des renseignements personnels[138]. Cette évaluation devrait être réalisée préalablement au lancement d'une application et pourrait être menée de manière continue pour en suivre les différentes versions.

Par souci de transparence et à des fins d'examen et de contrôle, le code source de l'application devrait être publié[139], et ce, en respect des bonnes pratiques en matière de sécurité[140]. Les chercheurs Hobson et collaborateurs prolongent cette réflexion sur les pratiques transparentes en soulignant la pertinence de remplir des fiches d'information sur les applications développées au regard des éléments clés à considérer dans les volets d'analyse comme celui sur la protection de la vie privée. Structurés autour de questions à répondre, les modèles de fiches développés par ces chercheurs renforcent la transparence et permettent à l'ensemble des parties prenantes de porter un jugement éclairé sur ces outils[141].

Comme mentionné dans la section 3 portant sur la gouvernance, le développement d'applications mobiles devrait sous-tendre une collaboration étroite entre tous les acteurs impliqués. Par exemple, la responsabilité éthique des développeurs ne se conçoit pas comme un travail en vase clos ; elle gagne à s'ancrer dans une démarche de concertation avec les autorités en santé publique[142]. Cela permettrait un maillage entre les fonctionnalités choisies et les besoins en santé publique de façon à valider la pertinence d'une application au regard de la stratégie globale de lutte contre la pandémie. Une cartographie des divers types d'applications de traçage possibles pourrait ainsi être effectuée en mobilisant une expertise indépendante en matière de sécurité des données pour examiner, dans toute leur granularité, les enjeux éthiques relatifs à la vie privée.

136 CNIL (2020).
137 CNIL (2020), p. 10.
138 Commission d'accès à l'information (2018) et Commission d'accès à l'information (2020).
139 Information Commissioner's Office (UK) (2020).
140 Government Digital Service (UK) (2017).
141 Hobson, S. et coll. (2020).
142 Centre de recherche en éthique (2020).

PISTES D'ACTION

- Imprégner le développement de l'application mobile de traçage du principe de protection de la vie privée, dès la phase de conception ;
- Effectuer une cartographie des divers types d'application possibles pour examiner, dans toute leur granularité, les enjeux éthiques inhérents à l'architecture numérique ;
- Mettre en place des tests techniques tout au long du cycle de vie de l'outil numérique et prévoir des moyens pour pallier les failles potentielles décelées. Par souci de transparence, les limites de l'outil devraient être exposées clairement ;
- Produire une évaluation des facteurs relatifs à la vie privée qui prend appui sur les données probantes en matière de sécurité et qui respecte l'ensemble des principes relatifs à la protection de la vie privée, comme la minimisation des données, la conformité légale et la gestion des risques ;
- Mettre en place une architecture numérique assez robuste pour assurer la sécurité des données et leur confidentialité, et ce, en tenant compte du risque d'une réidentification des participants ou autres risques soulevés par les applications mobiles permettant le traçage par la géolocalisation ;
- Entreprendre une évaluation rigoureuse et continue de la sécurité de l'application mobile de traçage par des organes indépendants. Au regard des enjeux que soulèvent ces applications pour la vie privée, il est de mise de réunir, dès le départ, des experts indépendants en sécurité logicielle et en protection de la vie privée, et ce, en vue de favoriser une approche de respect de la vie privée dès la conception[143] ;
- Par souci de transparence, les développeurs de l'application devraient publier le code source.

4.5.2 Consentement

Un consensus se dégage des recommandations sur les applications mobiles de traçage quant à l'importance de respecter le principe de consentement, lequel se rattache aux valeurs de dignité et d'autonomie individuelle. Si l'atteinte d'un seuil critique d'adoption est nécessaire pour assurer l'efficacité des applications de traçage — ce que pourrait compromettre un usage de type volontaire —, l'usage obligatoire s'avère controversé dans une société démocratique qui valorise fortement l'autonomie individuelle. D'autres moyens pourraient ainsi être préconisés de manière à respecter cette autonomie et à renforcer la légitimité du déploiement des outils de traçage.

143 University of Waterloo (2020).

Dans le but de recueillir un consentement valide, le respect de certains critères s'impose. Le consentement doit non seulement s'appliquer dans un contexte où la collecte de données est légale, mais il doit aussi être exprimé de manière explicite ou manifeste de la part de l'utilisateur. On reconnaît généralement qu'il doit, en plus, être à la fois :

- libre, c'est-à-dire donné sans contrainte ;
- éclairé, c'est-à-dire donné en toute connaissance de cause ;
- donné à des fins spécifiques et pour la durée nécessaire à la réalisation des fins auxquelles il a été demandé ;
- continu, c'est-à-dire qu'il doit pouvoir être retiré à tout moment et que, pendant tout le temps où les données sont conservées ou utilisées, toute information pertinente doit être communiquée aux personnes ayant donné leur consentement.

Le cas des personnes majeures inaptes ou mineures, dont le consentement n'est pas valide, doit faire l'objet de mesures particulières pour assurer leur protection.

Dans le cas qui nous occupe, une pression indue exercée sur les individus pour télécharger l'application pourrait être considérée comme une contrainte à la formulation d'un consentement valide. Il en va de même d'un usage pour autoriser ou restreindre l'accès à certains lieux publics ou l'obtention d'un service. Bien que l'adoption de l'application demeure volontaire, une telle restriction pourrait poser un préjudice qui minerait ainsi le caractère libre du consentement, particulièrement si la fiabilité ou l'efficacité de l'application demeure incertaine. Des mesures assurant le caractère véritablement libre et volontaire du consentement pourraient être nécessaires.

Dans l'optique de favoriser un consentement valide, les autorités publiques, ainsi que les développeurs d'application, détiennent une grande responsabilité. Ils jouent un rôle clé dans l'instauration de conditions favorables à l'exercice de l'autonomie en mettant en place des mesures de protection propres à assurer le respect des droits de citoyens. À cela s'ajoute la qualité de l'information fournie aux citoyens pour qu'ils puissent bien discerner les enjeux éthiques des applications mobiles de traçage.

Au regard des données personnelles sous-jacentes au fonctionnement des applications de traçage, un volet informationnel sur le cycle complet des données devrait être développé pour que le consentement s'ancre dans une réelle compréhension du fonctionnement de ce type de dispositif et des enjeux qu'il soulève. De manière plus précise, avant l'activation de l'application, l'utilisateur doit être informé des finalités poursuivies par le déploiement de l'outil et pouvoir consentir distinctement à chacune d'entre elles. Les données personnelles qui seront collectées doivent être précisément et clairement mentionnées, ainsi que les acteurs responsables de leur traitement et l'usage qu'ils en feront[144]. Cela couvre les mécanismes de sécurité mis en place pour limiter les risques de réidentification des individus, les mécanismes de « destruction » des données, ainsi que les modalités de partage des données tout au long de leur cycle de vie. Sur ce dernier point, certains explorent la possibilité de faire appel à un métaconsentement, c'est-à-dire de permettre de se positionner sur les utilisations futures des données au moment de consentir initialement à leur partage[145]. Par exemple, il est possible d'envisager que les données, sans identification possible des individus, pourraient être utilisées à des fins de recherche scientifique portant sur l'immunité collective ou la propagation du virus.

144 Kahn, J. P. (dir.) (2020).
145 Groupe de recherche interdisciplinaire en informatique de la santé (s.d.).

En clair, il importe ici de réfléchir aux diverses phases d'utilisation de l'application et à ce qui advient des données une fois collectées pour des fins spécifiques et de tenir compte de cet enjeu dans les formulaires de consentement.

Il est possible, au cours du déploiement de l'application, que des modifications s'opèrent sur les plans des finalités poursuivies, des données à collecter ou des fonctionnalités de l'application de traçage. Le consentement doit alors être réactualisé et demandé de nouveau pour tout changement apporté. Il s'agit dès lors de définir en amont les modalités du droit de retrait en offrant une garantie qu'il est possible pour l'utilisateur de retirer son consentement et de demander la destruction des données qui le concernent, et ce, en tout temps. Comme le soulignent les experts de l'institut Cybersecurity and Privacy, le renouvellement du consentement permet d'assurer « l'engagement des utilisateurs à continuer à participer[146] ». À cet effet, les individus devraient être informés des droits inhérents au contrôle qu'ils détiennent sur leurs données personnelles, qu'il s'agisse du droit d'accéder aux données, « de signaler une erreur, de demander une modification, de recevoir une réponse à leur requête dans un délai spécifié et d'initier un recours en cas de préjudice subi[147] ».

La transparence et la prise en compte du niveau de compétence numérique de la population sont également de mise. Compte tenu de la fracture numérique qui traverse la population, mettre en place les conditions favorables à un consentement valide pour tous renvoie à porter attention à l'information dispensée. Les formulaires de consentement devraient ainsi être rédigés dans une forme largement accessible.

PISTES D'ACTION

- Respecter l'autonomie des individus et favoriser leur consentement. Cela signifie d'opter pour une application à usage volontaire plutôt qu'à usage obligatoire ;
- Mettre en place les conditions permettant de formuler un consentement manifeste, libre, éclairé et limité dans la durée pour chacune des finalités poursuivies par le projet. Le consentement doit être demandé de nouveau s'il y a de nouvelles finalités poursuivies ou de nouvelles catégories de données collectées ;
- Fournir de l'information sur les finalités poursuivies par l'application mobile de traçage, les données recueillies et leur usage. Les individus devraient être assurés que le traitement de leurs données personnelles est dévolu à un organe digne de confiance et imputable envers la population. Ils doivent aussi obtenir de l'information sur le cycle complet de leurs données et les mécanismes mis en place pour assurer leur protection ;
- Dispenser une information claire et accessible en tenant compte de la fracture numérique au sein de la population ;
- Garantir un droit de retrait du consentement et d'effacement des données.

146 University of Waterloo (2020).
147 CNPEN (2020).

4.5.3 Collecte et hébergement des données

La question de la collecte des données renvoie d'entrée de jeu à cibler l'instance ou l'ensemble d'acteurs disposant d'une légitimité pour administrer les données collectées. Le cadre de gouvernance devra ainsi déterminer en amont l'entité désignée pour consigner et utiliser, de manière responsable et restreinte, les données nécessaires au fonctionnement de l'application. Un modèle centralisé d'hébergement de données, sous forme anonymisée, pour suivre étroitement la propagation du virus peut être profitable aux autorités en santé publique au regard de la finalité de contenir la pandémie[148]. Si les données doivent être transmises à un serveur plutôt que de demeurer entièrement dans l'appareil mobile de l'utilisateur, ce serveur devrait néanmoins être soumis à un organe de confiance et souscrire aux lois québécoises et à des normes de sécurité pour pallier le risque de fuite de données.

Le serveur doit faire l'objet d'un contrôle par un organisme public, légitime et imputable devant la population, en vue d'assurer que la conservation et l'utilisation des données se fassent dans le plus strict respect des meilleures normes en vigueur et que des mesures punitives et compensatoires puissent être déployées s'il y a violation de la confidentialité ou tout autre abus de confiance.

Sur le plan législatif, des remparts normatifs et institutionnels existent pour limiter les risques liés à une surveillance indue de la population. Une attention doit être accordée au cadre normatif actuellement mis en place afin d'assurer une protection optimale des données personnelles, et ce, en tenant compte des particularités numériques des applications mobiles de traçage. Au niveau provincial, la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, ainsi que la *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé* peuvent fournir un éclairage sur les principes phares à respecter. Cela dit, une attention portée au cadre législatif fédéral s'impose aussi. Par exemple, dans le cas d'une application pancanadienne, une délimitation des responsabilités entre le provincial et le fédéral est à prévoir. Les commissaires canadiens soulignent ici l'importance de respecter plusieurs principes relatifs au respect de la vie privée, mis de l'avant dans une déclaration commune[149].

Un consensus se dégage quant à la nécessité de prendre appui sur le principe de **minimalisation des données collectées**, lequel contraint le responsable des données « de ne pas [collecter] plus de données que ce qui est **nécessaire** au regard des finalités pour lesquelles elles sont traitées. Celui-ci doit en effet se limiter à traiter des données adéquates, pertinentes et strictement nécessaires[150] ». Les applications ne devraient ainsi recueillir que ce qui est nécessaire pour répondre à l'objectif déterminé en amont par les autorités compétentes, même s'il peut être tentant de maximiser la collecte pour accentuer la précision des modèles épidémiologiques, par exemple. D'où l'importance ici, pour les autorités publiques, d'établir en amont les critères de fiabilité et d'efficacité de l'outil de manière à concevoir une application qui ne collecte pas davantage de données que ce qui a été déterminé par ce seuil de fiabilité.

La collecte doit s'effectuer de manière **proportionnelle** à l'importance de la finalité poursuivie et des bénéfices raisonnablement attendus. Cette idée fait partie des composantes de l'évaluation de l'outil numérique de traçage au regard de la protection de la vie privée. Elle invite à mettre en question la quantité de données requise pour son fonctionnement optimal. Il est possible de noter ici, par exemple, qu'une application mobile conçue dans l'optique de livrer des scores de risques d'infection à partir d'algorithmes prédictifs implique une collecte

148 Kahn, J. P. (dir.) (2020).
149 Commissariat à la protection de la vie privée du Canada (2020a).
150 Delforge, A. (2018).

de données plus importante qu'une application mobile de type binaire. Si le traçage manuel sous-tend aussi la collecte d'une quantité importante de données personnelles, cela se fait de manière ciblée et limitée auprès de personnes testées positives. Dans le cas d'une application de traçage des contacts, il y a un traçage à large échelle auprès de personnes dont une grande partie ne contractera probablement pas la maladie (et pour qui la collecte n'est donc pas utile).

Avant d'effectuer un choix d'application, le type de données à collecter par l'application pour chaque partie du mandat est à préciser et les autorités devraient s'en tenir à cette balise, que ce soit des données potentielles qui serviront à l'entraînement des algorithmes par les développeurs de l'application ou, le cas échéant, des données agrégées et fournies aux autorités publiques pour aiguiller la prise de décision ou des données consignées dans l'application.

Si le cadre législatif offre des remparts normatifs propres à encadrer la collecte de données, il y a aussi lieu de demander des garanties supplémentaires spécifiques au contexte actuel pour assurer un juste équilibre entre les différents droits et libertés de la personne en contexte de crise sanitaire, notamment les droits à la vie et à l'intégrité physique et psychologique (dans lesquels s'intègrent le maintien et la promotion de la santé), le droit à la vie privée et la liberté de mouvement. L'émergence de nouvelles technologies peut soulever ou accentuer des risques qui remettent en question la capacité de protection du cadre normatif en vigueur. Des modifications au cadre législatif en place pourraient être effectuées, au besoin, pour pallier ces écueils et offrir ainsi une meilleure adéquation entre les objectifs du cadre normatif et les caractéristiques des nouvelles technologies.

Il serait opportun de valoriser ainsi le rôle des institutions, telles que la CAI, la CDPDJ, le Protecteur du citoyen, etc., qui jouissent d'une relative indépendance par rapport au gouvernement. Une attention devrait être portée au nouveau projet de loi 64 sur la modernisation des dispositions législatives en matière de protection des renseignements personnels pour veiller à ce qu'il réponde bien aux enjeux relatifs à la vie privée soulevés par les applications mobiles de traçage. S'il est attendu en contexte de pandémie que soient imposées des mesures qui restreignent les libertés individuelles, le renforcement de certains droits, comme celui du droit à l'oubli, peut s'avérer mesure de mitigation venant atténuer l'atteinte portée à la vie privée[151].

151 Bernstein, J. et coll. (2020).

PISTES D'ACTION

- Respecter les principes de minimisation, de nécessité et de proportionnalité lors de la collecte des données ;
- Désigner un organe compétent et digne de confiance pour héberger et administrer les données ;
- Garantir un contrôle des données public légitime et imputable devant la population ;
- Déterminer quel régime juridique est applicable pour chaque situation, les obligations pouvant différer selon les entités détentrices des données (secteur privé ou public, par exemple) et le contexte d'application ;
- Porter une attention au cadre normatif actuellement mis en place afin d'assurer une protection optimale des données personnelles, et ce, en tenant compte des particularités numériques des applications mobiles de traçage (production de données sensibles par le recoupement de données, possibilité de réidentifier des individus nonobstant certaines techniques de sécurité comme la pseudonymisation, etc.) ;
- Mettre en place un encadrement spécifique pour veiller à la protection de la vie privée et, plus largement, du respect des droits et libertés des personnes concernées.

4.5.4 Utilisation des données et de l'application

Outre la collecte et l'hébergement des données, la question de leur utilisation mérite une attention particulière. Tout comme pour l'hébergement des données, une désignation en amont des acteurs responsables de leur traitement s'impose, ces derniers devant être imputables et soumis à une autorité légale et compétente pour un usage conforme aux meilleures normes de sécurité en vigueur.

Ils devraient non seulement fournir une justification des objectifs poursuivis par l'application, afin que puisse être évaluée leur légitimité, mais veiller à ce que l'usage des données personnelles s'aligne aux finalités déterminées initialement. Dans le cas qui nous occupe, un usage restreint à la lutte contre la pandémie est à assurer dès la conception de l'outil de traçage et tout au long de son cycle de vie[152]. L'élaboration d'un guide de bonnes pratiques en matière de gestion de données en temps de crise peut servir à cet effet[153]. À des fins de transparence, il est de surcroît suggéré de rendre publiques, sur la plateforme en ligne de l'organisation, les modalités d'usage des données dans un format détaillé, ce qui couvre notamment les méthodes destinées au traitement des renseignements et les bénéfices attendus[154].

Cela signifie, en corollaire, que les données personnelles sont à protéger des détournements possibles et des utilisations indésirables. Il en va des risques de surveillance de masse[155]. Des droits de recours clairs en cas de violation doivent ici être mis en place[156], de même que des mécanismes d'évaluation continue et de contrôle pour arrimer le cycle complet de l'application

152 Dans cette optique, le format des données et leur degré de granularité doit être compatible avec les besoins en santé publique.
153 Ada Lovelace institute (2020).
154 Information and Privacy Commissioner of Ontario (2017).
155 Gasser, U. et coll (2020).
156 Kahn, J. P. (dir.) (2020).

et des données aux objectifs initiaux et au consentement fourni par les utilisateurs. Sur le plan pratique, des lignes directrices en matière d'analyse des données peuvent orienter les responsables de leur utilisation, ces derniers devant prendre soin d'appuyer leurs travaux sur des données de qualité, précises et représentatives de la population[157], ainsi que sur des méthodes éprouvées sur le plan de la fiabilité[158].

Dans un contexte numérique marqué par les mégadonnées et les possibilités accrues de leur croisement, l'enjeu réside en ceci qu'il peut s'avérer difficile de prévoir l'ensemble des usages subséquents des données collectées. Il convient ainsi de considérer cet enjeu en balisant en amont le partage de données avec des tierces parties, au regard du cadre légal mis en place. Par exemple, une utilisation secondaire des données à des fins commerciales devrait être interdite[159].

Cela dit, par souci de préserver la vie privée des individus, la circulation des données pourrait être réduite le plus possible[160]. De fait, la rectification ou l'effacement des données s'opère plus difficilement lorsque l'on accroît leur chaîne de partage entre plusieurs instances[161]. Une des manières d'atteindre cet objectif réside dans l'hébergement d'un maximum d'informations dans le téléphone de l'utilisateur. Parallèlement, il est à prévoir d'encadrer la destruction de l'application et des données, dans un délai raisonnable, une fois qu'elles ne sont plus requises pour répondre aux besoins sanitaires fixés au départ. Sur ce dernier point, le Comité national d'éthique pilote du numérique suggère de prévoir d'emblée « la désactivation automatique des applications de traçage après l'expiration de leur délai légal ainsi que les moyens d'en rendre compte publiquement[162] ». L'effacement des données et les conditions de mise hors service devraient aussi être circonscrits, de manière à assurer leur destruction dans un délai raisonnable une fois la finalité atteinte.

PISTES D'ACTION

- Attribuer le traitement des données collectées par l'application de traçage aux autorités compétentes en la matière, au regard du cadre législatif en vigueur et des bonnes pratiques en matière de sécurité et d'analyse des données ;
- Protéger les données et l'usage de l'application à des fins indésirables ou malveillantes ;
- Prévoir des droits de recours en cas de violation des droits des individus ;
- Encadrer les modalités de partage et d'utilisations ultérieures des données et de l'application. Limiter les chaînes de partage des données se présente ici comme une piste indiquée ;
- Assurer un contrôle public de l'infrastructure matérielle et logicielle afin d'éviter un détournement des usages de l'application mobile de traçage.

157 Information and Privacy Commissioner of Ontario (2017).
158 Wachter, S. et B. Mittelstadt (2019).
159 Kahn, J. P. (dir.) (2020).
160 Dubov, A. et S. Shoptaw (2020).
161 Gosseries A. et O. Pereira (2020).
162 CNEPN (2020). Cette idée est également partagée par les commissaires canadiens, tel que mis de l'avant dans la déclaration commune en faveur du respect de la protection de la vie privée. Source : Commissariat à la protection de la vie privée du Canada (2020).

5. CONCLUSIONS

L'état d'urgence et les préjudices importants qu'entraînerait un nouveau confinement partiel ou général exigent que de multiples pistes de solution soient explorées pour maximiser les bénéfices sanitaires en réduisant le plus possible les répercussions psychologiques, sociales, économiques, financières et morales sur la population. La pandémie actuelle ne devrait pas être considérée comme une exception, mais comme un phénomène à la croisée d'un ensemble de facteurs susceptibles d'engendrer le même type de crise dans le futur. La possibilité de réduire ces répercussions négatives liées au confinement, en soutenant les efforts des autorités de santé publique au moyen d'une application mobile, exige ainsi d'être considérée dans une perspective à long terme. Mais il importe avant tout de s'assurer que l'utilisation de cette application n'entraîne pas d'autres risques ou préjudices qui seraient démesurés par rapport aux bienfaits attendus.

Dans son rapport, la Commission de l'éthique en science et en technologie porte un regard éthique sur cette option, considérée par le gouvernement du Québec, de proposer à la population de télécharger une application mobile de traçage des contacts. Les enjeux soulevés sont multiples, complexes, et s'inscrivent dans un contexte encore fortement marqué par les incertitudes scientifiques. Une attitude prudente ainsi que la mobilisation d'expertises et de perspectives diversifiées sont essentielles à une réponse responsable à ces enjeux.

Afin de soutenir la prise de décision, la CEST définit les composantes clés d'un cadre de gouvernance que le gouvernement du Québec devrait implanter s'il était jugé opportun d'aller de l'avant avec l'utilisation d'une application mobile de traçage des contacts, pour assurer une gestion responsable de son développement et de son déploiement. Ce cadre devrait favoriser la concertation des différents ministères et organismes, des développeurs d'applications et de la société civile. Il devrait s'appuyer en premier lieu sur une stratégie globale et cohérente de lutte contre la pandémie élaborée par les autorités de santé publique et s'ancrer dans une évaluation rigoureuse des besoins de santé et des meilleurs moyens pour les combler. Ce cadre devrait permettre un suivi continu des résultats de l'utilisation d'une application et être assez flexible pour apporter rapidement des ajustements à l'application ou aux protocoles utilisés, voire abandonner l'application si cela s'impose. Enfin, une place devrait être accordée à la participation citoyenne, par des initiatives particulières permettant de satisfaire aux exigences de transparence, d'imputabilité et d'acceptabilité sociale, malgré les contraintes qu'impose un contexte d'urgence.

La CEST fournit ensuite une analyse éthique, pour déterminer le réel bénéfice des outils de traçage au regard du bien commun et d'autres valeurs phares, telles que la bienfaisance et la non-malfaisance, la fiabilité et l'efficacité, la dignité et l'autonomie des personnes, l'équité, et la protection de la vie privée.

Sur la base de son analyse, la CEST enjoint le gouvernement à colliger ou à développer les connaissances nécessaires à la définition et à l'évaluation de l'efficacité de l'application en amont de son déploiement, notamment au moyen d'une phase pilote ou de recherche en contexte réel. L'évaluation préalable devrait considérer l'apport raisonnablement attendu de l'application mobile à la stratégie de gestion de la pandémie menée par les autorités de santé publique et considérer les ajustements nécessaires pour améliorer le rapport entre

les bénéfices attendus et les risques potentiels ou avérés. S'il est décidé d'aller de l'avant, une évaluation continue devrait être poursuivie tout au long de l'utilisation, et les résultats devraient être communiqués adéquatement aux utilisateurs.

La CEST considère aussi qu'une application mobile de traçage des contacts ne devrait pas être utilisée par des particuliers dans le but de gérer l'accès à des lieux publics et que des balises strictes devraient être mises en place pour que l'utilisation d'une application s'aligne aux seules finalités de lutte contre la pandémie. Cela signifie d'empêcher son détournement à des fins de sécurité ou de profilage politique. Des mesures pour contrer les effets discriminatoires et la stigmatisation devraient aussi être prévues, de même que pour réduire le plus possible les répercussions psychologiques et sociales négatives, telles que stress, l'anxiété ou un possible sentiment de fausse sécurité. Une attention devrait être portée aux inégalités qui pourraient être accentuées, notamment celles relatives à la fracture numérique.

En matière de protection de la vie privée, la CEST est d'avis que le développement d'une application mobile de traçage des contacts doit être guidé par les principes de protection de la vie privée dès la phase de conception (*privacy by design*). Entre autres mesures, il convient de produire une évaluation des facteurs relatifs à la vie privée qui prend appui sur les données probantes en matière de sécurité, tient compte de l'ensemble des principes et des meilleures pratiques en matière de protection des renseignements personnels et de gestion des risques, et qui considère l'ensemble du cycle de vie de l'application et des données qui sont collectées et traitées. L'autonomie des individus devrait être respectée par le recours à une formule pleinement volontaire et ancrée dans le consentement libre, éclairé, spécifique et continu des utilisateurs pour chacune des finalités poursuivies par le projet. L'information nécessaire à la formulation d'un consentement éclairé doit donc être fournie de manière claire et accessible, en toute transparence, et les conditions d'une adhésion pleinement libre et volontaire doivent être réunies.

Les données devraient être hébergées et administrées par un organe compétent et digne de confiance, soumis à un contrôle public et aux lois du Québec. Il en va de même pour l'infrastructure matérielle et logicielle, en vue d'éviter un détournement des usages de l'application mobile de traçage. Enfin, une attention devrait être portée au cadre normatif actuellement mis en place pour assurer une protection optimale des données personnelles, et ce, en tenant compte des particularités numériques des applications mobiles de traçage. À cet effet, il pourrait être nécessaire d'apporter des modifications au cadre législatif en place, pour veiller à la protection de la vie privée et, plus largement, au respect des droits et libertés des personnes.

6. BIBLIOGRAPHIE

Ada Lovelace Institute (2020). « Exit through the App Store ? A rapid evidence review on the technical considerations and societal implications of using technology to transition from the COVID-19 crisis », 20 avril 2020. [En ligne] https://www.adalovelaceinstitute.org/our-work/covid-19/covid-19-exit-through-the-app-store/

Assemblée nationale du Québec (2020). « Projet de loi n° 64, Loi modernisant des dispositions législatives en matière de protection des renseignements personnels ». [En ligne] http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-64-42-1.html

Batellier, P. (2015). « Acceptabilité sociale — Cartographie d'une notion et de ses usages ». [En ligne] https://centrere.uqam.ca/publications-centr-ere/l-acceptabilite-sociale-cartographie-d-une-notion-et-de-ses-usages/

Beauchamp, T. L. et J. F. Childress (2008). « Les principes de l'éthique biomédicale », Paris, Les Belles lettres, 641 p.

Bernstein et coll. (2020). « An Ethics Framework for the COVID-19 Reopening Process ». [En ligne] https://bioethics.jhu.edu/research-and-outreach/covid-19-bioethics-expert-insights/resources-for-addressing-key-ethical-areas/grappling-with-the-ethics-of-social-distancing/

Biddle, S. (2020). « The inventors of Bluetooth say there could be problems using their tech for coronavirus contact tracing », *The Intercept*, 5 mai 2020. [En ligne] https://theintercept.com/2020/05/05/coronavirus-bluetooth-contact-tracing/.

Bonenfant, A. (2020). « COVID-19 : comment Québec réussit-il à pister les contacts d'une personne infectée ? », ICI Radio-Canada, 8 mai 2020. [En ligne] https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1701009/covid-19-contact-tracing-infection-quebec-akinox-email.

Bonnetain, X. et coll. (2020). « Le traçage anonyme, dangereux oxymore — Analyse de risques à l'intention des non-spécialistes ». [En ligne] https://risques-tracage.fr/

Braunack-Mayer, A. J. (2010). « Including the public in pandemic planning : a deliberative approach », BMC Public Health, vol. 10, n° 501, p. 1-9.

CEFRIO (2019). « La mobilité et les nouvelles tendances en contexte de pandémie ». [En ligne] https://cefrio.qc.ca/fr/enquetes-et-donnees/netendances2019-mobilit%C3%A9-nouvelles-tendances-en-contexte-de-pand%C3%A9mie/

Center for Disease Control and Prevention (2020). « Guidelines for the Implementation and Use of Digital Tools to Augment Traditional Contact Tracing », COVID-19 Contact Tracing for Health Departments, Version 1, 16 juin 2020, 7 p. [En ligne] https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/downloads/php/guidelines-digital-tools-contact-tracing.pdf

Centre de recherche en éthique (2020). « Les enjeux éthiques des applications anti-pandémie ». [En ligne] http://www.lecre.umontreal.ca/les-enjeux-ethiques-des-applications-anti-pandemie/

CEST (2020). « Conditions d'acceptabilité éthique, Gouvernement du Québec », 22 avril 2020, 6 p. [En ligne] https://www.ethique.gouv.qc.ca/media/1329/cest-conditions-acceptabiliteethique_v7.pdf

CEST (2015). « Enjeux éthiques liés au don d'organes en contexte d'aide médicale à mourir », Gouvernement du Québec. [En ligne] https://www.ethique.gouv.qc.ca/fr/actualites/don-organes-contexte-aide-medicale-mourir/

CEST (2017). « La ville intelligente au service du bien commun – Lignes directrices pour allier l'éthique au numérique dans les municipalités au Québec », Gouvernement du Québec. [En ligne] https://www.ethique.gouv.qc.ca/fr/publications/ville-intelligente/

Charte des droits et libertés de la personne (à jour au 1er juin 2020) « Charte des droits et libertés de la personne », chapitre C-12, [En ligne] http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/c-12#:~:text=9.1.,et%20en%20am%C3%A9nager%20l'exercice.

CIFAR (2020). « Société, technologie et éthique en cas de pandémie ». [En ligne] https://www.cifar.ca/fr/nouvelles/2020/05/07/soci-t-technologie-et-thique-en-cas-de-pand-mie-(step)

Cloutier, J.-F. et M. Bourassa-Forcier (2020). « Covid-19 : L'employeur peut-il légalement demander à ses employés de recourir à une application sur téléphone intelligent comme mesure de réintégration sécuritaire en milieu de travail ? » [En ligne] https://cirano.qc.ca/fr/sommaires/2020PE-02

CNIL (2020). « Délibération n° 2020-046 du 24 avril 2020 portant avis sur un projet d'application mobile dénommée "StopCovid" ». [En ligne] https://www.cnil.fr/fr/publication-de-lavis-de-la-cnil-sur-le-projet-dapplication-mobile-stopcovid

Commissariat de la protection à la vie privée du Canada (2020a). « Appuyer la santé publique et bâtir la confiance des Canadiens : principes de protection de la vie privée et des renseignements personnels pour les applications de traçage des contacts et autres applications similaires ». [En ligne] https://www.priv.gc.ca/fr/nouvelles-du-commissariat/allocutions/2020/s-d_20200507/

Commissariat de la protection à la vie privée du Canada (2020b). « Cadre pour l'évaluation par le gouvernement du Canada des initiatives en réponse à la Covid-19 ayant une incidence importante sur la vie privée ». [En ligne] https://www.priv.gc.ca/fr/sujets-lies-a-la-protection-de-la-vie-privee/renseignements-sur-la-sante-renseignements-genetiques-et-autres-renseignements-sur-le-corps/urgences-sanitaires/fw_covid/

Commission d'accès à l'information (2018). « Évaluation des facteurs relatifs à la vie privée : savoir détecter et atténuer les risques d'atteinte aux renseignements personnels ». [En ligne] https://www.cai.gouv.qc.ca/publications-et-documentation/depliants-guides-et-fiches-dinformation/

Commission d'accès à l'information (2020). « Guide d'accompagnement — Réaliser une évaluation des facteurs relatifs à la vie privée ». [En ligne] https://www.cai.gouv.qc.ca/publications-et-documentation/depliants-guides-et-fiches-dinformation/

Commission d'accès à l'information (2020). « Pandémie, vie privée et protection des renseignements personnels – Éléments de réflexion concernant le recours à certaines technologies (traçage de contact, bracelets connectés, utilisation de données de géolocalisation) ». [En ligne] https://www.cai.gouv.qc.ca/pandemie-vie-privee-et-protection-des-renseignements-personnels/

Commission européenne (2020). « On a common Union toolbox for the use of technology and data to combat and exit from the COVID-19 crisis, in particular concerning mobile applications and the use of anonymised mobility data ». [En ligne] https://eur-lex.europa.eu/eli/reco/2020/518/oj

Comité national pilote d'éthique du numérique (2020). « Enjeux éthiques concernant des outils numériques pour le déconfinement », Comité consultatif national d'éthique, 14 mai 2020, 22 p. [En ligne] https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/a_la_une/cnpen-ethique-numerique-deconfinement-2020-05-14.pdf

Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Institut de recherche en santé du Canada (2018). *Énoncé de politique des trois conseils — EPTC2 : Éthique de la recherche avec des êtres humains*, Gouvernement du Canada, 247 p.

Conseil national de l'Ordre des médecins (France) (2020). « Enjeux du traçage numérique ». [En ligne] https://www.conseil-national.medecin.fr/publications/communiques-presse/enjeux-tracage-numerique

Conseil scientifique Covid-19 (Ministère des Solidarités et de la Santé [France]) (2020). « Sortie progressive du confinement — Prérequis et mesures phares ». [En ligne] https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/dossiers-de-presse/article/covid-19-conseil-scientifique-covid-19

D'Aquin, M. et coll. (2018)., « Towards an « Ethics by Design » Methodology for AI Projects », conference *AI, Ethics, and Society*, New York, p. 54–59.

Delforge, A. (2018). « Comment (ré)concilier RGPD et big data ? ». [En ligne] https://researchportal.unamur.be/en/publications/comment-r%C3%A9concilier-rgpd-et-big-data

Désy, M. et coll. (2020a). « Cadre de réflexion sur les enjeux éthiques liés à la pandémie de COVID-19 », CEST et Comité d'éthique de santé publique (INSPQ), Gouvernement du Québec, 18 p. [En ligne] https://www.ethique.gouv.qc.ca/media/1321/2958_enjeux_ethiques_pandemie_covid19.pdf

Désy, M. et coll. (2020b). « Enjeux éthiques de la pandémie de COVID-19 : précaution et déconfinement », CEST et Comité d'éthique de santé publique (INSPQ), Gouvernement du Québec, 28 p. [En ligne] https://www.ethique.gouv.qc.ca/media/1352/3031-enjeux-ethiques-pandemie-precaution-deconfinement-covid19.pdf

Dubov, A. et S. Shoptaw (2020). « The Value and Ethics of Using Technology to Contain the COVID-19 Epidemic », *The American Journal of Bioethics*, p. 1-5.

Edmond J. Safra Center for Ethics (2020). « Outpacing the Virus : Digital Response to Containing the Spread of Covid-19 While Mitigating Privacy Risks ». [En ligne] https://ethics.harvard.edu/outpacing-virus

Facal, J. et B. Mazouz (2013). « L'imputabilité des dirigeants publics », *Revue française de gestion*, vol. 8, n° 37. p. 117-132.

Ferretti, L. et coll. (2020). « Quantifying SARS-Cov-2 transmission suggests epidemic control with digital contact tracing », *Science*, p. 1-9.

Fjeld, J. et coll. (2020). « Principled Artificial Intelligence : Mapping Consensus in Ethical and Rights-based Approaches to Principles for AI ». [En ligne] https://dash.harvard.edu/handle/1/42160420

Fisher, F. (2019)., « *L'ethics by design* du numérique : généalogie d'un concept », *Sciences du Design*, vol. 2, n° 10, p. 61-67.

Fraser, C. et coll. (2020). « Digital contact tracing : comparing the capabilities of centralised and decentralised data architectures to effectively suppress the Covid-19 epidemic whilst maximising freedom of movement and maintaining privacy », Université d'Oxford, [En ligne] https://github.com/BDI-pathogens/covid-19_instant_tracing/blob/master/Centralised%20and%20decentralised%20systems%20for%20contact%20tracing.pdf

Gambs, S. et coll. (2013). « De-anonymisation attack on geolocated data », *Journal of Computer and System Sciences*, vol. 80, n° 8, p. 1597-1614. [En ligne] https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0022000014000683

Gasser, U. et coll. (2020). « Digital tools against Covid-19 : Framing the ethical challenges and how to address them ». [En ligne] https://arxiv.org/abs/2004.10236

Gendron, C. (20140). « Penser l'acceptabilité sociale : au-delà de l'intérêt, les valeurs », Communiquer, vol. 11, p. 117-129. [En ligne] https://centrere.uqam.ca/publications-centr-ere/l-acceptabilite-sociale-cartographie-d-une-notion-et-de-ses-usages/

Gonthier Le Guen, Y. (2020). « La protection des données personnelles en situation de crise sanitaire exceptionnelle — L'hypothèse du traçage géographique des citoyens à fin de lutte épidémique », *Revue des droits et libertés fondamentaux*, n° 27, p. 1-13. [En ligne] http://www.revuedlf.com/personnes-famille/la-protection-des-donnees-personnelles-en-situation-de-crise-sanitaire-exceptionnelle-lhypothese-du-tracage-geographique-des-citoyens-a-fin-de-lutte-epidemique/

Gosseries A. et O. Pereira (2020). « Quelle évaluation éthique des applications de traçage du Covid-19 ? ». [En ligne] https://raison-publique.fr/42/?fbclid=IwAR0umrpcWoZlAdxjZrCdksTdKfAMzUSvtZ78vva5khqNX39Hh-HYqadMv6E

Government Digital Service (UK) (2017). « Guidance — Security considerations when coding in the open ». [En ligne] https://www.gov.uk/government/publications/open-source-guidance/security-considerations-when-coding-in-the-open

Government Digital Service (UK) (2017). « Making source code open and reusable ». [En ligne] https://www.gov.uk/service-manual/technology/making-source-code-open-and-reusable

Gow, J. I. (2012). « Imputabilité », dans L. Côté et J.-F. Savard (dir.), *Le Dictionnaire encyclopédique de l'administration publique*. [En ligne] www.dictionnaire.enap.ca

Grobb, B. (2020). « Dishonest : COVIDSafe app has not detected a case despite 6 millions downloads ». [En ligne] https://www.smh.com.au/politics/federal/dishonest-covidsafe-app-has-not-detected-a-case-despite-6-million-downloads-20200627-p556s7.html

Groupe de recherche interdisciplinaire en informatique de la santé (s.d.). « Et si les citoyens pouvaient donner accès à leurs données de santé à plusieurs projets de recherche en même temps ? » [En ligne] https://griis.ca/recherche/claret/

Habermas, J. (1997). « Droit et démocratie — Entre faits et normes », Gallimard, Paris, 551 p.

Hinch, R. et coll. (2020). « Effective Configurations of a Digital Contact Tracing App : A report to NHSX », Université d'Oxford, 16 avril 2020. [En ligne] https://045.medsci.ox.ac.uk/files/files/report-effective-app-configurations.pdf.

Hobson, S. et coll. (2020). « Trust and Transparency in Contact Tracing Applications ». [En ligne] https://arxiv.org/abs/2006.11356

Human Technology Foundation (2020). « Élaboration et gouvernance des solutions technologiques pour une sortie de crise sanitaire. Aide à la décision relative aux initiatives prises dans le cadre du Covid-19 », 13 p. [En ligne] http://optictechnology.org/images/%C3%89laboration_et_gouvernance_des_solutions_technologiques_pour_une_sortie_de_crise_sanitaire_6-3.pdf.

In fieri (2020). « Peut-on innover de manière responsable en temps de pandémie ? L'intelligence artificielle et le numérique face au Sars-Cov-2 ». [En ligne] https://observatoire-ia.ulaval.ca/peut-on-innover-de-facon-responsable-en-temps-de-pandemie/

Information and Privacy Commissioner of Ontario (2017). « Big Data Guidelines : Privacy, Fairness and Ethics ». [En ligne]

INESSS (2020). « Réponse rapide — COVID-19 et détection moléculaire du SARS-CoV-2 chez les individus asymptomatiques », Gouvernement du Québec, 29 avril 2020, 78 p. [En ligne] https://www.inesss.qc.ca/en/covid-19/investigation-procedures-diagnostiques/detection-moleculaire-du-sars-cov-2-chez-les-individus-asymptomatiques.html

Information Commissioner's Office (UK) (2020). « COVID-19 — Contact tracing : data protection expectations on app development ». [En ligne] https://ico.org.uk/about-the-ico/news-and-events/news-and-blogs/2020/05/covid-19-contact-tracing-data-protection-expectations-on-app-development/

INSPQ (2020). « Revue rapide de la littérature scientifique : proportion de personnes asymptomatiques et potentiel de transmission de la COVID-19 par ces personnes », version 2.0 — mise à jour du 20 mai 2020, Comité sur les mesures populationnelles, Gouvernement du Québec, 5 p. [En ligne] http://www.crespaca.org/arkotheque/client/crespaca/thematiques/detail_document.php?ref=32766&titre=revue-rapide-de-la-litterature-scientifique-proportion-de-personnes-asymptomatiques-et-potentiel-de-transmission-de-la-covid-19-par-ces-personnes

Involve (s.d.). « Methods ». [En ligne] https://www.involve.org.uk/resources/methods

Involve (s.d.). « Our vision ». [En ligne] https://www.involve.org.uk/about/our-vision

Involve (2020). « What does citizens think about the exit strategies from covid-19? » [En ligne] https://www.involve.org.uk/our-work/our-projects/practice/what-do-citizens-think-about-exit-strategies-covid-19

Kahn, J. P. (dir.) (2020). « Digital contact tracing for pandemic response. Ethics and governance guidance, Johns Hopkins Project on Ethics and Governance of Digital Contact Tracing Technologies », Johns Hopkins University Press, 139 p.

Keeling, M. J. et coll. (2020). « The Efficacy of Contact Tracing for the Containment of the 2019 Novel Coronavirus (COVID-19) », *Journal of Epidemiology and Community Health*, p. 1-10.

Laboratoire de cyberjustice (2020). « Covid-19 et applications de traçage : le droit ne doit pas céder aux chants des sirènes du solutionnisme technologique ». [En ligne] https://www.cyberjustice.ca/2020/05/08/covid-19-et-applications-de-tracage-le-droit-ne-doit-pas-ceder-aux-chants-des-sirenes-du-solutionnisme-technologique/

Lacroix, I. et P.-O. St-Arnaud (2012). « La gouvernance : Tenter une définition », *Cahiers de recherche en politique appliquée*, vol. 4, n° 3, p. 19-37.

Ligue des droits et libertés (2020). « 'Contact tracing' et capitalisme de surveillance », 23 avril 2020. [En ligne] https://liguedesdroits.ca/capitalisme-surveillance-carnet.

Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels (à jour au 1er juin 2020). « Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels », chap. A-2.1. [En ligne] http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/A-2.1

Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé (à jour au 1er juin 2020). « Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé », chap. P-39.1. [En ligne] http://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/P-39.1

Loi sur la santé publique (à jour au 1er juin 2020). « Loi sur la santé publique », chap. S-2.2. [En ligne] http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/s-2.2

Maclure, J. (2020). « Entre le technosolutionnisme et le catastrophisme », *La Presse*, 19 mai 2020, [En ligne] https://www.lapresse.ca/debats/opinions/2020-05-19/entre-le-technosolutionnisme-et-le-catastrophisme

Manens, F. (2020) « StopCovid ne capte qu'"entre 75 et 80 %" des utilisateurs à moins d'un mètre », Numerama, 26 mai 2020. [En ligne] https://www.numerama.com/tech/626476-stopcovid-ne-capte-qu-entre-75-et-80-des-utilisateurs-a-moins-dun-metre.html

Michaud, N. (2020)., « Le rôle réaffirmé de l'État », *Le carrefour des acteurs publics*, vol. 7, n° 1, p. 1-7.

Morozov, E. (2013). « To Save Everything, Click Here : Technology, Solutionism, and the Urge to Fix Problems that Don't Exist », Allen Lane, 432 p.

Nuffield Council on Bioethics (2020a). « Ethical consideration in responding to the COVID-19 pandemic ». [En ligne] https://www.nuffieldbioethics.org/news/responding-to-the-covid-19-pandemic-ethical-considerations

Nuffield Council on Bioethics (2020b). « Why the Government must engage the public on its Covid-19 response ». [En ligne] https://www.nuffieldbioethics.org/blog/why-the-government-must-engage-the-public-on-its-covid-19-response

Numerama (2020). « StopCovid : Seulement 14 notifications d'alerte ont été envoyées depuis le lancement de l'app. ». [En ligne] https://www.numerama.com/tech/632499-stopcovid-seulement-14-notifications-ont-ete-envoyees-depuis-le-lancement-de-lapp.html

Observatoire québécois des inégalités (2020). « Inégalités face au coronavirus ». [En ligne] https://www.observatoiredesinegalites.com/fr/inegaux-coronavirus

OBVIA (2020a). « Analyse sur l'application de notification de contacts COVI », 18 juin 2020, 32 p. [En ligne] https://www.docdroid.net/ALwN82c/analyse-sur-lapplication-de-notification-de-contacts-covi-et-commentaires-de-lequipe-de-mila-pdf.

OBVIA (2020b). « Petit guide sur les enjeux et opportunités des applications de notifications d'exposition à la COVID-19 ». [En ligne] https://observatoire-ia.ulaval.ca/qa_covid/

Proulx, D. (2003). « Le concept de dignité et son usage en contexte de discrimination : deux Chartes, deux modèles », Revue du Barreau (numéro spécial), p. 485-542.

Raskar, R. et coll. (2020). « Apps Gone Rogue : Maintaning Personal Privacy in an Epidemic ». [En ligne] https://arxiv.org/abs/2003.08567

Rawls, J. (1995). « Libéralisme politique ». Presses universitaires de France, Paris, 450 p.

Rigaud, B. (2018). « Enjeux démocratiques et éthiques de l'interface politico-administrative au Québec », *Éthique publique*, vol. 20, n° 1, p. 1-16.

University of Waterloo (2020). « Coronavirus Statement ». [En ligne] https://uwaterloo.ca/cybersecurity-privacy-institute/news/coronavirus-statement

Vaillancourt, Y. (2019). « De la co-construction des connaissances et des politiques publiques », Sociologie, [En ligne] https://journals.openedition.org/sociologies/11589

Wachter, S. et B. Mittelstadt (2019). « A Right to Reasonable Inferences : Re-Thinking Data Protection Law in the Age of Big Data and AI », *Columbus Law Review*, n° 2, p. 1-131.

WHO (2020). « Ethical considerations to guide the use of digital proximity tracking technologies for Covid-19 contact tracing ». [En ligne] https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Ethics_Contact_tracing_apps-2020.1

WHO (2016). « Guidance for Managing Ethical Issues in Infectious Disease Outbreaks ». [En ligne] https://www.who.int/publications/i/item/guidance-for-managing-ethical-issues-in-infectious-disease-outbreaks

WHO (s.d.) « Constitution ». [En ligne] https://www.who.int/fr/about/who-we-are/constitution.

William, S. et coll. (2020). « Public attitude towards COVID-19 contact tracing apps : A UK_based focus group study ». [En ligne] https://www.medrxiv.org/content/10.1101/2020.05.14.20102269v1

Xavis, V. et coll. (2019). « An Ethical Framework for Big Data in Health and Research », *Asian Bioethics Review*, vol. 11, n° 3, p. 227-254.

Xi, H. et coll. (2020). « Temporal dynamics in viral shedding and transmissibility of COVID-19 », *Nature medicine*, vol. 26, p. 672-675.

ANNEXE 1. VALEURS ET AUTRES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

VALEURS	
Autonomie	L'autonomie est une valeur qui enjoint à reconnaître à chacun sa capacité à l'autodétermination, son aptitude à délibérer et à choisir ce qui est souhaitable pour lui ou elle. En matière de données personnelles, l'autonomie des individus s'enracine notamment dans le contrôle exercé par l'individu sur le traitement de ses données personnelles, de même que dans le consentement. La validité de ce dernier repose d'ailleurs sur son caractère manifeste, libre, éclairé et continu. En vertu de ce dernier critère, le consentement devrait s'actualiser à chacune des nouvelles fonctionnalités ou finalités de l'application. Lorsque les personnes concernées présentent une perte d'autonomie, des dispositifs devraient être mis en place pour favoriser leur consentement éclairé. Il en va de même pour les franges de populations mineures ou présentant des restrictions cognitives.
Bien commun	Le bien commun est une valeur guidant l'action publique dans le contexte des sociétés libres et démocratiques. Cette valeur se matérialise par divers principes, tels que l'autonomie de la sphère publique par rapport aux intérêts privés et le primat de l'intérêt public dans la prise de décision. Elle consiste aussi dans la prise en compte du pluralisme et, dans ce contexte, dans la nécessité de la concertation et de la recherche du consensus (dimension d'inclusion). Enfin, elle implique d'assurer des bénéfices pour la collectivité (dimension d'**utilité**) ou, dit autrement, d'éviter que les investissements publics n'entraînent des bénéfices au strict profit des acteurs privés (dimension d'équité).

VALEURS	
Bienfaisance	La bienfaisance est l'exigence de prendre des mesures positives pour aider les autres ou, dit autrement, qu'une action entraîne des bienfaits pour autrui. Dans un contexte de santé publique, elle requiert d'une action qu'elle entraîne des bienfaits pour la population en termes de santé ou de bien-être.
Confiance	La confiance représente le socle sur lequel reposent les relations entre les personnes, mais également entre les individus et les organisations, comme entre les citoyens et les instances gouvernementales. Elle consiste en une croyance spontanée ou acquise en la valeur d'une personne ou d'une organisation, plus particulièrement en le fait que cette personne ou cette organisation agit de manière intègre, honnête, sans intention malveillante. La confiance se cultive et se maintient par un comportement qui manifeste ces valeurs d'intégrité, d'honnêteté et de bienveillance. De la part d'une institution publique, la **transparence** permet de renforcer la confiance du public envers celle-ci.
Dignité	La dignité est la valeur intrinsèque et inestimable que possède, également, chaque être humain. Cette valeur exige le respect de l'intégrité de chaque personne et incite à cultiver l'estime de soi et des autres. Il y a atteinte à la dignité, entre autres, dans les cas où il y a humiliation, mépris, discrimination ou stigmatisation de même que lorsque l'intégrité physique ou psychologique de la personne est menacée. Plus largement encore, la dignité requiert une considération pour l'ensemble des dimensions de l'être humain, telles que sa santé physique, mentale et spirituelle ainsi que ses conditions matérielles, économiques et sociales.
Efficacité	L'efficacité est le rapport entre les résultats obtenus et les objectifs fixés ou, dit autrement, la qualité de ce qui permet de réaliser entièrement un objectif prédéterminé.
Efficience	L'efficience est le rapport entre les résultats obtenus et les ressources utilisées pour les atteindre ou, dit autrement, la qualité de ce qui permet d'atteindre un objectif en faisant une utilisation optimale des ressources disponibles, notamment en comparaison avec les autres moyens disponibles. Cette question est particulièrement importante dans un contexte de ressources limitées.

VALEURS	
Équité	L'équité décrit une situation où le traitement accordé à différentes personnes est juste et impartial. Elle s'oppose au favoritisme et à la discrimination, et exige que les disparités de traitement soient rigoureusement justifiées en des termes acceptables par tous.
Fiabilité	La fiabilité est la qualité d'une technologie dont les résultats ne comportent pas d'erreurs.
Imputabilité	L'imputabilité est l'exigence pour les acteurs sociaux de rendre des comptes sur la manière dont ils s'acquittent des pouvoirs qui leur sont dévolus, de fournir les raisons qui justifient leurs décisions et d'être tenus responsables des torts causés par leurs actions.
Non-malfaisance	La non-malfaisance consiste en l'exigence de ne pas infliger indûment de torts à autrui, que ce soit avec ou sans intention malveillante. En lien avec la **responsabilité** et la **prudence**, elle implique que soient prises les mesures suffisantes et raisonnables afin de réduire le plus possible les torts et les risques de causer des torts à autrui (diligence raisonnable). Ne pas prendre de telles mesures constitue de la négligence.
Pertinence	La pertinence est la qualité d'une solution qui est adaptée au problème que l'on cherche à résoudre. Cela suppose que soient définis rigoureusement le problème et les conditions de succès auxquelles doit satisfaire une solution. Il s'agit ensuite de déterminer si l'application proposée satisfait effectivement à ces conditions et si elle s'avère un moyen adéquat en vue de la fin visée.
Prudence	Liée au concept de responsabilité, la prudence renvoie à l'idée qu'il faut se prémunir contre de potentielles conséquences négatives d'événements ou d'actions en cours ou à venir. Cela peut donc amener à déterminer des mesures à prendre pour réduire l'ampleur ou la probabilité de ces conséquences ou à rejeter momentanément la mise en œuvre d'une partie ou de l'entièreté du projet d'application.

VALEURS	
Responsabilité	La responsabilité réfère à l'idée selon laquelle les personnes qui bénéficient d'une capacité d'autonomie doivent agir en accord avec les valeurs considérées comme les plus importantes selon le contexte et les rôles occupés par celles-ci, en tenant compte des conséquences de leurs actions (ou de leur inaction). Dans le contexte numérique actuel, la valeur de responsabilité rappelle l'importance du contrôle de l'humain sur l'outil technologique. En ce sens, les décisions susceptibles d'engendrer des impacts sur la vie des individus doivent être présidées par des êtres humains et faire l'objet d'une réflexion éclairée. Au regard des impacts sur la vie sociale et des diverses dimensions à prendre un compte pour un déploiement éthique d'un outil technologique, la responsabilité devrait revêtir un caractère collectif et appeler une concertation entre l'ensemble des acteurs concernés.
Sécurité des données	La sécurité des données touche l'intégrité de celles-ci et les mesures prises pour qu'elles ne soient pas altérées, volées, perdues ou vendues à des tiers de manière non autorisée. L'enjeu en matière de sécurité est ainsi de protéger ces données, peu importe les modalités de partage adoptées.
Transparence	La valeur de transparence porte sur l'information et sa communication. Elle exige que l'information transmise au public concerné soit disponible en temps opportun, facilement compréhensible et utile. La transparence n'exige donc pas que toute l'information possédée par les décideurs soit transmise : la diffusion doit être calibrée en vue de permettre aux destinataires d'en faire un usage averti. En lien avec un outil technologique, cette valeur se traduit par la dispensation d'information claire, crédible et non complaisante à la population. Cela concerne à la fois les objectifs poursuivis, le fonctionnement de l'outil, les bénéfices raisonnablement attendus et les risques potentiels ou avérés quant à ses répercussions sur les utilisateurs et sur la société. Dans le cas d'une collecte de données personnelles, la transparence devrait de surcroît inclure la communication claire et accessible des modalités de collecte des données et de leur utilisation.

VALEURS

Vie privée

Se rapportant à l'autonomie de la personne, cette valeur touche, en contexte numérique, le droit de regard et de contrôle qu'a l'individu sur l'acquisition, par un tiers, d'information de nature privée, sur les fins auxquelles cette information peut être utilisée et sur l'étendue du partage qui peut en être fait.

Au-delà de la protection des renseignements personnels, le respect de cette valeur nécessite la prise en compte des potentiels impacts générés par les nouvelles possibilités numériques, où le recoupage et l'agrégation de données non personnelles peuvent tout de même produire des données sensibles.

AUTRES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

Acceptabilité sociale

L'acceptabilité sociale peut se traduire par un jugement collectif et normatif portant sur le bien-fondé de projets ou de décisions. Cette notion permet de mettre en relief la place centrale accordée aux citoyens, bien qu'un ensemble d'acteurs soient impliqués dans ce processus décisionnel.

Il peut arriver que des actions jugées éthiquement souhaitables sur la base d'une évaluation éthique ne soient pas acceptées par une majorité de la population ou que la majorité soutienne des actions éthiquement condamnables. L'acceptabilité est donc ici envisagée comme une composante parmi d'autres de l'évaluation de la pertinence de l'outil et des conditions d'acceptabilité éthiques. La solution numérique doit aussi être soutenue par les données probantes et trouver un écho favorable par les autorités en santé publique, au regard de leurs besoins.

L'importance accordée à l'acceptabilité sociale sera plus forte lorsque le jugement des citoyens est éclairé. Ce point appelle des réflexions sur la qualité de l'information dispensée, de manière à assurer une compréhension suffisante des enjeux entourant l'application technologique. En complément, il convient que les préoccupations citoyennes puissent être entendues et recueillies par le modèle de gouvernance mis en place.

AUTRES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES	
Proportionnalité	Les différents risques ou inconvénients possibles d'une mesure ne devraient pas être hors de proportion par rapport à l'ampleur du problème qu'elle participe à résoudre ou par rapport aux bénéfices attendus. Plus particulièrement, il s'agit d'éviter que des préjudices importants soient occasionnés pour résoudre un problème bénin, mais, d'autre part, de permettre que des moyens extraordinaires soient pris pour résoudre un problème d'envergure lorsque de grands bénéfices sont attendus. Dit autrement, la proportionnalité des moyens par rapport aux fins exige que ces moyens permettent effectivement de parvenir aux fins poursuivies et que les risques qu'ils engendrent ne soient ni trop grands, ni trop nombreux au regard des bénéfices raisonnablement attendus. Ces bénéfices doivent dépasser de manière plus que marginale les risques, les coûts ou les inconvénients possibles.
Utilité	L'utilité consiste en un rapport positif entre les conséquences positives et les conséquences négatives d'une action. Évaluer l'utilité requiert de soupeser les avantages et les inconvénients d'une action pour parvenir, dans l'ensemble, aux meilleurs résultats possibles.

ANNEXE 2. COMPOSITION DU COMITÉ DE TRAVAIL SPÉCIAL

Les positions exprimées dans ce rapport n'engagent que la Commission de l'éthique en science et en technologie. Elles ne représentent pas les positions des organismes d'où sont issus les membres experts du comité de travail spécial.

Jocelyn Maclure*
Professeur titulaire, Université Laval
Président de la CEST
Président du comité de travail

Michel Bergeron*
Consultant en éthique et en conduite responsable de la recherche

Mélanie Bourassa Forcier*
Professeure titulaire, Université de Sherbrooke

Marie Carpentier
Conseillère juridique, Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse

Martin Carbonneau
Agent d'information, Commission d'accès à l'information (CAI)

Michel Désy*
Coordonnateur et secrétaire, Comité d'éthique de santé publique, Institut national de santé publique du Québec (INSPQ)

Benoit Dubreuil*
Directeur régional, Agence d'évaluation d'impact du Canada

Isabelle Ganache
Directrice (méthodologie et éthique), Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS)

Sébastien Gambs
Professeur, UQAM
Titulaire de la Chaire de recherche du Canada en analyse respectueuse de la vie privée et éthique des données massives

Sophie Giroux-Blanchet
Secrétaire générale adjointe, Commission d'accès à l'information (CAI)

Bruno Leclerc
Professeur retraité, UQAR
Président du comité d'éthique de santé publique, Institut national de santé publique du Québec (INSPQ)

* Membres de la CEST

OBSERVATEURS

Sébastien Blais
Directeur de l'intelligence artificielle et de la valorisation des données, Direction générale des technologies de l'information
Ministère de la Santé et des Services sociaux

Julie Soucy
Directrice de la surveillance de l'état de santé, Direction générale de la santé publique
Ministère de la Santé et des Services sociaux

RECHERCHE ET RÉDACTION

Dominic Cliche
Conseiller en éthique, secrétariat de la CEST

Nathalie Torrès-Parent
Conseillère en éthique, secrétariat de la CEST

MEMBRES DE LA COMMISSION DE L'ÉTHIQUE EN SCIENCE ET EN TECHNOLOGIE

Jocelyn Maclure
Professeur titulaire, Université Laval
Président de la CEST

Michel Bergeron
Consultant en éthique et en conduite responsable de la recherche

Mélanie Bourassa Forcier
Professeure titulaire, Université de Sherbrooke

Guillaume Chicoisne
Directeur des programmes scientifiques, Institut de valorisation des données (IVADO)

Nathalie De Marcellis-Warin
Professeure titulaire, École Polytechnique de Montréal, et présidente-directrice générale, Centre interuniversitaire de recherche en analyse des organisations (CIRANO)

Michel Désy
Coordonnateur et secrétaire, Comité d'éthique de santé publique, Institut national de santé publique du Québec (INSPQ)

Benoit Dubreuil
Directeur régional, Agence d'évaluation d'impact du Canada

Myriam Fahmy
Conseillère en transfert des connaissances, Territoires innovants en économie sociale et solidaire

Naïma Hamrouni
Professeure, Université du Québec à Trois-Rivières

Céline Lafontaine
Professeure titulaire, Université de Montréal

Marie Lambert-Chan
Rédactrice en chef, magazine *Québec Science*

Nathalie Orr-Gaucher
Professeure, Université de Montréal, et médecin d'urgence pédiatrique, Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine

Éric Simard
Président, Idunn Technologies inc.