

# **Peut-on innover de façon responsable en temps de pandémie?**

## *L'intelligence artificielle et le numérique face au SARS-Cov-2*

Note à l'intention des décideurs publics et développeurs  
de solutions fondées sur l'IA et le numérique

Document préparé par Pascale Lehoux,  
Hassane Alami, Carl Mörch, Lysanne Rivard,  
Robson Rocha et Hudson Silva.

# Peut-on innover de façon responsable en temps de pandémie? L'intelligence artificielle et le numérique face au SARS-Cov-2

27 mai 2020 — Note à l'intention des décideurs publics et développeurs de solutions fondées sur l'IA et le numérique

**Pascale Lehoux**, PhD, Professeure, Département de gestion, d'évaluation et de politique de santé, École de santé publique de l'Université de Montréal (ESPUM); Chercheure, Centre de recherche en santé publique (CReSP), Université de Montréal et CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal; Directrice du programme de recherche In Fieri sur l'innovation responsable en santé; Co-responsable de la fonction « Recherche et création » de l'Observatoire international sur les impacts sociétaux de l'intelligence artificielle et du numérique (OBVIA)

**Hassane Alami**, PhD, Stagiaire postdoctoral, Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS) et In Fieri

**Carl Mörch**, PhD, Stagiaire postdoctoral, OBVIA

**Lysanne Rivard**, PhD, Conseillère principale de recherche, In Fieri

**Robson Rocha**, MD, PhD, Stagiaire postdoctoral, In Fieri

**Hudson Silva**, PhD, Conseiller principal de recherche, In Fieri



École de santé publique  
Département de gestion,  
d'évaluation et de politique de santé

Université   
de Montréal

Ce document a été préparé dans le cadre des travaux de l'Observatoire international sur les impacts sociétaux de l'IA et du numérique (OBVIA) sur les effets des systèmes d'intelligence artificielle et des outils numériques déployés pour lutter contre la propagation de la COVID-19 sur les sociétés soutenus par les Fonds de recherche du Québec (FRQ)

**Sources de financement** : Nos travaux bénéficient de l'appui financier des Fonds de recherche du Québec (FRQ) et des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC; #FDN-143294). Hassane Alami détient une bourse postdoctorale conjointe IRSC/FRQ-S/INESSS, Carl Mörch détient une bourse postdoctorale OBVIA et Robson Rocha détient une bourse postdoctorale In Fieri. Le CReSP, où sont effectués les travaux de l'équipe In Fieri, est soutenu par les FRQ-S.

**Remerciements** : Ce texte n'engage que ses auteurs. Il a toutefois bénéficié des commentaires de Lyse Langlois, Renata Pozelli, Marie-Josée Hébert et Denis Roy.

ISBN : 978-2-9818996-1-3

## Sommaire décisionnel

Alors que le déconfinement s'amorce, le potentiel de l'intelligence artificielle (IA) et des outils numériques pour accélérer la lutte contre la COVID-19 est de plus en plus débattu. En dépit des promesses et des espoirs, une question urgente se pose : **les conditions requises pour innover de façon responsable sont-elles réunies?**

Bien que des experts et journalistes répètent que l'avenir est incertain, des dynamiques socioéconomiques déjà connues et dont les effets indésirables sont prévisibles peuvent être cernées. Ces dynamiques **préexistent aux solutions fondées sur l'IA et le numérique** et conditionnent largement leurs trajectoires futures.

Ce document illustre les **enjeux sociétaux** que ces trajectoires soulèvent à l'aide d'exemples et précise comment **quatre principes** permettent d'orienter, dès aujourd'hui, le développement d'innovations plus responsables.

Ces principes sont essentiels en temps normal et les prioriser en temps de pandémie permettra que les **« bonnes » solutions soient appariées aux « bons » problèmes** et puissent **bénéficier à l'ensemble de la population**.

Il importe de s'engager **dès maintenant** dans une trajectoire d'innovation responsable parce que les solutions proposées **pourraient aussi bien soutenir qu'entrer en contradiction** avec les stratégies de surveillance épidémiologique et les efforts du système de santé et de services sociaux pour résoudre la crise sanitaire.

Alors qu'au début du confinement, une approche « descendante » a été instaurée, les **décideurs publics** devraient dorénavant inclure la société civile par le biais de **« stratégies ascendantes »** afin de résoudre la crise sanitaire et d'ancre le déconfinement dans un cadre démocratique.

Les **développeurs** devraient coordonner des échanges interdisciplinaires et intersectoriels à distance permettant d'effectuer des **tâches collaboratives** (ex., hackathon, plateforme ouverte, Fab lab) et de **recueillir des points de vue diversifiés** (ex., café scientifique, radio communautaire, groupes nominaux).

### Défi pour les décideurs publics

- Clarifier quelles trajectoires innovantes sont les mieux alignées avec le bien commun et comment s'y engager dès maintenant.

### Recommandation générale\*

- Favoriser les innovations qui rencontrent les plus hauts standards d'efficacité, d'innocuité et de pertinence, au cœur des quatre principes de l'innovation responsable.

### Défi pour les développeurs d'IA et de numérique

- Maîtriser les effets attendus et inattendus des solutions en examinant un éventail de scénarios qui interpellent les sciences sociales et humaines aussi bien que les sciences de la santé.

### Recommandation générale\*

- Concevoir des modèles d'affaires et des stratégies de design qui rencontrent les quatre principes de l'innovation responsable de manière cohérente, inclusive et transparente.

\*Voir les recommandations détaillées à la page 8.

## L'Intelligence artificielle et le numérique face au SARS-CoV-2

Depuis plusieurs semaines, des experts et journalistes soulignent que l'avenir est incertain et que ce que l'on sait aujourd'hui sera transformé par une nouvelle découverte scientifique demain. Chaque jour, des données sanitaires sont partagées de même que des résultats d'études sur le SARS-CoV-2, sur sa capacité à se propager sans nécessairement provoquer de symptômes et sur ses effets insoupçonnés.

Plusieurs hypothèses sont émises quant au développement accéléré de nouveaux traitements et vaccins. Et, de plus en plus, des attentes sont formulées quant au potentiel de l'intelligence artificielle (IA) et du numérique pour soutenir la recherche de même que des stratégies de surveillance épidémiologique dans le cadre d'un déconfinement (1).

**Cette tribune inédite a l'avantage de mettre au premier plan le processus de développement des sciences et des technologies qui, en temps normal, s'effectue à pas prudents, voire à pas lents.**

Alors que la démarche scientifique vise en temps normal à assurer l'efficacité, l'innocuité et la pertinence des innovations avant qu'elles ne soient mises en marché, la situation actuelle semble à bien des égards sans précédent.

Toutefois, ne serions-nous pas devant des dynamiques déjà connues et dont les effets sont, somme toute, prévisibles?

En tablant sur les quatre principes de l'innovation responsable, nous clarifions à l'aide d'exemples des dynamiques socioéconomiques qui préexistent aux solutions fondées sur l'IA et le numérique et qui conditionnent leur développement actuel aussi bien que leurs trajectoires futures.

Puisque ces trajectoires soulèvent des enjeux sociétaux de taille, nous proposons aux décideurs publics et aux développeurs<sup>1</sup> des repères pour guider un développement plus responsable de ces innovations.

Le défi pour les **décideurs publics** est de clarifier quelles trajectoires sont les mieux alignées avec le bien commun et comment faire pour s'y engager dès maintenant.

Le défi pour les **développeurs de solutions** fondées sur l'IA et le numérique est de développer des capacités afin de mettre en œuvre les principes de l'innovation responsable de manière cohérente, inclusive et transparente.

## Ce que l'innovation responsable propose en temps de pandémie

L'**Innovation Responsable**, mieux connue sous l'acronyme RRI (*Responsible Research & Innovation*), renvoie à un champ de recherche qui a émergé en Europe au cours de la dernière décennie.

Le RRI promeut l'engagement des différentes parties prenantes dans le développement scientifique et technologique, par le biais d'approches participatives et inclusives, afin de concevoir collectivement des solutions « éthiquement acceptables, socialement souhaitables et durables » sur le plan environnemental (2).

Le RRI vise à aligner l'innovation vers la résolution de grands défis économiques, sociaux ou environnementaux, comme les objectifs de développement durable (ODD) des Nations Unies. La pandémie actuelle et celles auxquelles nous serons confrontés à l'avenir constituent certainement un grand défi pour lequel il importe de trouver des réponses adéquates et durables.

Le RRI a largement influencé les politiques scientifiques européennes. Il invite les scientifiques à faire preuve de prudence et de perspicacité face aux retombées sociétales des innovations découlant de leurs travaux (3).

**Le RRI appelle à considérer de manière attentive les lieux de décisions qui affectent la trajectoire des innovations tout au long de leur cycle de vie, de leur financement initial à leur élimination.**

Pour Stilgoe et collègues (4), le RRI signifie « prendre soin du futur à travers une gouvernance collective des sciences et de l'innovation au présent ». La dimension collective des règles et des processus décisionnels par lesquels nous gérons l'innovation est importante.

Cette gouvernance doit prendre la forme d'une intendance bienveillante, centrée sur le bien commun.

À cette fin, Stilgoe et collègues (4) proposent d'appliquer quatre principes pour favoriser l'innovation responsable.

**1. ANTICIPATION**  
Examen des risques et conséquences attendues et inattendues de l'innovation

**2. RÉFLEXIVITÉ**  
Prise de conscience des valeurs, biais et normes sociales qui façonnent de manière tacite ou explicite l'innovation

**3. INCLUSIVITÉ**  
Implication des parties prenantes incluant le public dans les processus de développement de l'innovation

**4. RÉACTIVITÉ**  
Capacité de s'adapter rapidement aux effets émergents de l'innovation et aux contextes changeants dans lesquels elle se déploie

### Quatre principes favorisant le développement responsable de solutions fondées sur l'IA et le numérique

Ces principes permettent de mitiger les risques soulevés par le développement accéléré de solutions fondées sur l'IA et le numérique pour lutter contre la pandémie et soutenir la reprise d'activités sociales et économiques.

**Les solutions proposées peuvent appuyer ou entrer en contradiction avec les stratégies de surveillance de santé publique et les efforts du système de santé pour maîtriser la crise sanitaire et permettre un déconfinement adéquat.**

**Les enjeux qui en découlent sont indissociables des mécanismes de surveillance des secteurs public et privé.**

<sup>1</sup> Puisque la société civile est directement concernée par les décisions publiques et les pratiques des développeurs, une version grand public de ce document est en préparation.

## 1 Anticiper... en examinant ce qui est déjà là afin de clarifier la trajectoire à emprunter

Pour mieux anticiper les risques et les conséquences des innovations, ceux qui développent des solutions fondées sur l'IA et le numérique doivent se pencher sur un éventail de scénarios qui dépassent leur champ d'expertise et interpellent les sciences sociales et humaines aussi bien que les sciences de la santé.

Plusieurs des défis soulevés par les innovations découlent du fait que leur responsabilité dépend de leur efficacité en contexte réel et repose sur une imbrication étroite d'aspects techniques, sociaux, politiques, économiques, juridiques, commerciaux et environnementaux (5).

**PAR EXEMPLE**, la capacité d'offrir des soins à distance par le biais d'une plateforme numérique et d'un dispositif médical connecté mesurant les fréquences cardiaques, le taux de glucose ou la saturation en oxygène n'a jamais été aussi valorisée.

Le décret d'urgence sanitaire instauré au Québec le 14 mars dernier a levé des verrous importants qui limitaient jusqu'à maintenant le déploiement de la télésanté, comme le remboursement des actes médicaux effectués à distance et la définition de certains actes professionnels réservés.

Parmi les différentes innovations susceptibles d'être proposées aux décideurs publics ou directement au public, il est fort probable que plusieurs d'entre elles aient été déjà mises en marché ou du moins largement développées.

Il importe donc pour les décideurs comme pour la société civile de savoir faire le tri et de cerner dans quelle mesure ces dernières pourront réaliser, en pratique, ce que leurs promoteurs prétendent et les conséquences attendues et inattendues de leur utilisation et de leur déploiement à large échelle.

Ceci implique de bien connaître la validité clinique des mesures physiologiques colligées par les applis et dispositifs connectés (6) ainsi que leur impact sur l'organisation des services, la continuité des soins et la prise en charge des patients. Les télésoins sont également susceptibles d'entraîner des effets à plus long terme sur la santé mentale des soignés et des soignants, sur le plan individuel aussi bien que collectif.

Outre la nécessité de connaître leur efficacité, leur sécurité et leurs effets potentiellement indésirables, il importe de clarifier si ces solutions sont interopérables et conçues pour être intégrées adéquatement au sein des infrastructures numériques du réseau de la santé et des services sociaux et du domicile des patients.

- Les télésoins sont-ils accessibles à tous, sans distinction, dans toutes régions du Québec?
- Quel est le niveau d'adhésion des patients et des professionnels à ces nouvelles manières de soigner?
- Quelles sont les implications des usages conformes et non-conformes des solutions mises de l'avant?
- Quelles sont à moyen et long termes les conséquences de la télésanté sur les pratiques cliniques et le système de santé et de services sociaux?

Il faut par ailleurs reconnaître que les données générées par les interactions numériques sont au cœur des modèles d'affaires des GAFAM, les 5 grandes entreprises américaines qui contrôlent le marché des données : Google, Amazon, Facebook, Apple et Microsoft. Les données populationnelles pouvant être recueillies en temps de pandémie et après celle-ci valent leur pesant d'or (7).

C'est pourquoi anticiper les risques posés par l'IA et le numérique dans le contexte actuel signifie de bien cerner les rapports de force qui existent déjà et leurs résultats :

- Quelles entreprises détiennent les expertises-clés, les ressources financières et la capacité d'action?
- Comment ont-elles rencontré jusqu'à maintenant les exigences environnementales, de droit du travail ou en matière de vie privée?
- À qui ces entreprises doivent-elles rendre des comptes?
- Comment les pouvoirs publics ont-ils jusqu'à maintenant réussi à établir des exigences à leur endroit?

### À RETENIR

L'urgence de contrer la pandémie ne doit pas faire perdre de vue aux **décideurs publics** que les retombées sociétales plausibles des développements actuels en IA et numérique suivront le « sentier » (8)<sup>2</sup> technologique et commercial qui a été tracé avant la pandémie.

Ce sentier procure un avantage concurrentiel à certaines grandes entreprises, notamment, celles qui soutiennent le télétravail duquel dépendent aujourd'hui un grand nombre d'employeurs et d'employés.

Les **développeurs** doivent élaborer des aptitudes et des compétences leur permettant d'anticiper comment le système de santé pourra intégrer les solutions proposées et comment le personnel soignant « sur le terrain » pourra ou non concrétiser les retombées escomptées auprès de l'ensemble des patients.

<sup>2</sup> La « dépendance au sentier », une notion bien établie dans la littérature sur les systèmes d'innovation (8), fait référence à la façon dont les solutions antérieures renforcent des interdépendances techniques, sociales et commerciales qui façonnent le sentier qui peut être emprunté.

Puisque plusieurs acteurs et solutions y sont déjà engagés, il devient difficile d'en dévier. Des acteurs établis préfèrent préserver le statu quo afin de maintenir leur position dominante, ce qui limite la capacité à développer de nouvelles solutions et manières d'opérer.



## 2 Être réflexif par rapport au monde « post-COVID-19 » dans lequel nous souhaitons vivre

Le RRI a pour ambition d'influencer les pratiques des scientifiques et de ceux qui développent et mettent en marché des innovations en questionnant les moyens retenus et les finalités poursuivies.

Le deuxième principe du RRI les invite à faire preuve de réflexivité, ce qui requiert une prise de conscience des valeurs et des modèles explicatifs qui sont propres à une discipline et à un domaine de pratique (9).

Par exemple, bien que l'épidémiologie et la psychologie soient pertinentes pour guider les décideurs en contexte de pandémie, chacune de ces disciplines a ses « lunettes » et « angles morts » car elle se concentre sur une facette du problème. Lorsque ces deux disciplines travaillent de concert et prennent le recul nécessaire, le risque épidémiologique de propager le SARS-CoV-2 peut être compris comme étant intimement lié à la façon dont les groupes sociaux perçoivent ce risque ainsi que l'efficacité des mesures de distanciation sociale.

Questionner les valeurs, biais d'interprétation et présupposés potentiellement erronés ou discriminatoires sur lesquels repose l'innovation est d'autant plus important lorsque l'IA exploite des techniques d'apprentissage profond. Celles-ci « délèguent » une grande part de l'analyse à des algorithmes, sans pouvoir expliquer le processus d'apprentissage à l'œuvre.

**PAR EXEMPLE**, un algorithme peut être développé pour prédire la survie des personnes hospitalisées atteintes de la COVID-19 afin de prioriser l'accès aux soins intensifs.

Le modèle examinera des caractéristiques individuelles pouvant affecter la vulnérabilité clinique comme l'âge, le genre, le statut socioéconomique, les comorbidités ou les capacités cognitives.

De telles caractéristiques ne sont jamais exclusivement *cliniques* dans la mesure où elles captent, sans le reconnaître pleinement, différents déterminants de la santé dont les effets se cumulent au cours de la vie.

Pour soutenir une décision juste et équitable, un tel algorithme devrait « savoir » que de la petite enfance aux soins de fin de vie, en passant par le marché du travail, les individus ne sont pas égaux face à la COVID-19.

La performance d'un algorithme dépend de la qualité des données qui lui sont fournies et qui reflètent ce qui « compte » pour ceux qui les colligent (10). Il n'y a donc pas de neutralité possible, ni du côté des humains, ni du côté des algorithmes.

C'est pourquoi il faut examiner les valeurs et les présupposés des scientifiques qui développent les innovations, des

entreprises qui les mettent en marché et des organisations publiques qui en cautionnent le déploiement.

Le principe de réflexivité devrait également interpeller les journalistes qui relaient aux citoyens l'information susceptible de les aider à saisir les enjeux sociétaux et de faire valoir le monde dans lequel ils souhaitent vivre.

La justice et l'équité sont au cœur de notre système de santé et de services sociaux. Toutefois, l'opérationnalisation de ces valeurs dépend d'acteurs puissants qui, à l'intérieur et à l'extérieur des institutions publiques, infléchissent certaines décisions et reproduisent des hiérarchies établies entre groupes professionnels, établissements et catégories d'emploi.

La surmortalité enregistrée au Québec dans les établissements de soins de longue durée pour les personnes âgées en perte d'autonomie a exposé les rapports inégaux qui ont marqué aux cours des dernières décennies l'allocation des ressources financières, humaines et technologiques dans ces établissements. Ce que l'on constate aujourd'hui est l'aboutissement d'une série de décisions qui n'ont pas mis au premier plan la précarité de ces patients vulnérables et de leurs soignants.

Le développement de solutions fondées sur l'IA et le numérique doit faire preuve de réflexivité car elles incarnent les valeurs de groupes sociaux qui sont porteurs de biais plus ou moins conscients.

**Les applis exploitant le système Android, utilisé plus largement par des personnes ayant des revenus moyens modestes, pourraient s'avérer moins performantes que celles exploitant le système iOS car ce dernier a un accès privilégié aux dossiers médicaux électroniques (11).**

Parce qu'une pandémie accentue les inégalités en matière de santé, ignorer les biais à la source revient à choisir de développer une solution inefficace. La propagation de SARS-CoV-2 relève d'un mécanisme populationnel et les solutions doivent rejoindre l'ensemble de la population.

En manifestant un souci éthique dès le départ, les développeurs de solutions peuvent mobiliser dans leurs efforts de conception les multiples savoirs et atouts que possède une société diversifiée.

### À RETENIR

Les **décideurs publics** doivent discerner les présupposés socioéconomiques des solutions fondées sur l'IA et le numérique en créant des espaces de discussion honnête et sincère permettant d'identifier les non-dits et les impensés sur lesquels ces solutions reposent.

Les **développeurs** doivent rendre explicites et réduire substantiellement à la source les biais et jugements de valeur associés aux données qu'ils exploitent et aux paramètres de modélisation qui sont retenus.

### 3 Favoriser l'inclusion pour apparier les « bonnes » solutions aux « bons » problèmes

Le RRI partage d'importantes affinités avec l'anticipation participative (12) puisque tous deux cherchent à développer une gouvernance inclusive pour mitiger les risques des innovations et orienter leur développement futur vers certains biens collectifs (13).

Ceux qui développent des solutions fondées sur l'IA et le numérique doivent non pas consulter ici et là quelques experts de différentes disciplines, mais bel et bien développer des capacités à instaurer une démarche intersectorielle et interdisciplinaire robuste et continue.

Ceci doit se faire en amont du développement d'une solution car il importe dès le départ de bien définir le problème qu'elle entend résoudre. Une démarche collaborative permet aux développeurs d'apparier la « bonne » solution au « bon » problème tout en optimisant sa capacité à s'adapter à une grande variété d'utilisateurs.

Par voie de conséquence, une démarche inclusive évite aux développeurs de s'attarder à des problèmes mal définis, peu prioritaires ou dont les racines se situent bien au-delà de la solution envisagée.

**PAR EXEMPLE**, pour qu'une appli de traçage exploitant la technologie *Bluetooth* réussisse à réduire la propagation du SARS-CoV-2, elle doit être capable de distinguer les éléments matériels et sociaux des contextes d'usage (présence de plexiglas, lavage de mains, fréquence de nettoyage des surfaces, etc.).

Elle doit être parfaitement compréhensible et explicite pour tous les citoyens, rencontrer les exigences en matière de renseignements personnels et de vie privée (14, 15) et déclarer les intérêts en jeu (commerciaux ou autres).

Idéalement, une telle solution devrait exploiter des centres de données alimentés par des énergies propres et promouvoir l'usage de téléphones ou de dispositifs écoresponsables (5).

Elle devrait aussi s'appuyer sur une compréhension fine des pratiques des intervenants de santé publique (16) qui, eux, maîtrisent les aléas de la surveillance épidémiologique « sur le terrain ».

Enfin, de telles applis doivent être déployées seulement si l'État a la capacité d'offrir des tests diagnostiques en quantité suffisante et aux bons endroits.

Si ces conditions ne sont pas réunies, les données colligées par les applis vont ignorer les contextes d'interaction, les utilisateurs ne sauront pas où et quand ils ont été en contact avec des personnes atteintes de la COVID-19 (une question légitime lorsque ces applis prétendent établir un risque individuel) et les conséquences indésirables pourraient s'avérer plus importantes que les bienfaits.

Puisque les collaborations interdisciplinaires sont souvent limitées en temps normal, il est fort possible qu'en temps de pandémie les développeurs de solutions fondées sur l'IA et le numérique n'aient pas facilement accès aux experts de santé publique et aux professionnels de la santé et des services sociaux.

Sans cette collaboration, le risque pour les développeurs est de travailler sur des solutions qui renforcent des logiques propres à leur discipline ou qui sont fondées sur une mécompréhension des besoins et pratiques des utilisateurs.

**Ceci engendre sur le plan collectif des coûts d'opportunité majeurs, c'est-à-dire du temps et des ressources humaines et financières qui pourraient être mobilisés à meilleur escient en ces temps de pandémie.**

Le principe d'inclusion suggère d'élargir les perspectives recueillies quant aux forces et faiblesses de différents scénarios de solutions. Ceci inclut les citoyens qui soutiennent le développement d'innovations en tant que contribuables et qui sont exposés à leurs avantages et risques en tant qu'utilisateurs.

Dans le cadre d'un déconfinement, il importe de consulter de manière structurée les employeurs, travailleurs essentiels, éducateurs, enseignants, commerçants, ouvriers, services de transport public, etc. Les consignes de santé publique doivent demeurer au cœur des scénarios, qu'il y ait un usage parallèle ou non de solutions numériques. Et ces scénarios devraient s'adapter aux spécificités des différents groupes et contextes d'usage concernés.

- L'inclusion du public et de groupes diversifiés de la société civile exige des méthodes qui vont au-delà des sondages unidirectionnels.
- Une méthode délibérative adaptée doit rendre aussi tangibles que possible les fonctionnalités et les risques des solutions fondées sur l'IA et le numérique.
- Intégrer les savoirs et savoir-faire de différents groupes de la société civile permettra aux développeurs d'optimiser leurs processus de conception.

Il ne s'agit donc pas d'un plan de communication, mais d'un effort systématique de vulgarisation quant à ce qui peut et ne peut pas être réalisé sur le plan technique aussi bien qu'éthique (13).

#### À RETENIR

Les **décideurs publics** doivent examiner attentivement les coûts d'opportunité découlant des ressources humaines, financières et techniques déployées pour développer des solutions fondées sur l'IA et le numérique.

Alors qu'au début de la pandémie, une approche « descendante » (*top-down*) a été instaurée, il importe dorénavant d'inclure la société civile par le biais de « stratégies ascendantes » (*bottom-up*).

Ceci est nécessaire pour que les solutions proposées répondent adéquatement aux problématiques vécues dans différents milieux et contextes d'usage.

Les **développeurs** doivent acquérir les habiletés et capacités requises pour s'engager dans des méthodes collaboratives et largement inclusives à un stade précoce et de manière continue.

La volonté d'agir vite ne doit pas miner la capacité collective d'agir bien et sur les bons problèmes.

## 4 Savoir comment reculer avant même d'avancer? L'importance de la réactivité

Le RRI invite les décideurs à créer « des systèmes flexibles et adaptatifs » pour encadrer la diffusion de l'innovation et mitiger ses conséquences sociales, éthiques, économiques et environnementales (9).

Il s'agit de faire preuve de réactivité, soit la capacité de monitorer les effets attendus et inattendus de l'innovation sur son contexte de déploiement, d'apporter rapidement une solution aux problèmes émergents ou, le cas échéant, de retirer l'innovation du marché.

Ce principe est exigeant pour les décideurs publics et demande de faire preuve de leadership et de proactivité car il ne peut pas être reporté à plus tard. La réactivité demande une coordination étroite avec les autorités responsables des cadres réglementaires et législatifs qui régissent, par exemple, la recherche clinique, l'approbation, l'évaluation et le remboursement des médicaments et technologies médicales, l'accès aux données et la gestion des renseignements personnels.

En temps de pandémie, plusieurs acteurs souhaitent des assouplissements dans les mécanismes réglementaires qu'ils voient comme des « freins » à l'innovation.

**PAR EXEMPLE**, des chercheurs américains ont proposé de mener des [essais cliniques de type «human challenge»](#) pour pouvoir tester des vaccins potentiels contre le SARS-CoV-2. Dans un tel essai, les participants sont délibérément exposés au virus.

Lorsque les mécanismes contagieux sont mal connus (comme c'était le cas avec le virus Zika), ce type d'essais est controversé puisque les volontaires sélectionnés (jeunes et en santé dans le cas du SARS-CoV-2) pourraient infecter les personnes autour d'eux.

Une telle proposition reçoit néanmoins un appui populaire important : l'organisation [1 Day Sooner](#) a recruté plus de 25 000 volontaires dans une centaine de pays.

Les justifications ayant permis de mobiliser ces volontaires incluent la réduction de la durée des essais de Phase 3 et du nombre de participants requis.

Les essais de Phase 3 s'échelonnent normalement sur plusieurs mois et sont requis avant l'approbation de mise en marché car ils permettent de documenter les effets indésirables et de s'assurer qu'un vaccin démontre plus de bienfaits que de risques à l'échelle populationnelle.

Comment les décideurs publics peuvent-ils faire preuve de réactivité devant des initiatives que le numérique rend rapidement populaires? Doivent-ils lever certains verrous des cadres réglementaires établis?

L'idée d'assouplir les exigences des comités d'éthique de la recherche clinique n'est pas anodine et ses conséquences pourraient être délétères.

L'initiative *1 Day Sooner* dresse, par ailleurs, un portrait étié de ce qui ralentit l'innovation en ignorant des dynamiques bien documentées dans la littérature sur les systèmes d'innovation (8, 17).

→ Une meilleure coordination entre les centres de recherche, entre les entreprises pharmaceutiques et entre les agences réglementaires ne permettrait-elle pas d'optimiser le développement, l'évaluation, la fabrication et la diffusion de vaccins?

→ Jusqu'à quel point les règles en matière de propriété intellectuelle et de brevets ne sont-elles pas aussi des verrous qui méritent d'être assouplis?

**Dit autrement, il faut redoubler de vigilance lorsque des organisations partagent une lecture tronquée de la réalité qui, grâce aux médias sociaux, peut induire en erreur la population.**

Selon le principe de réactivité, avant même de déployer l'innovation, il faut savoir comment modifier sa trajectoire si nécessaire et être en capacité de le faire. Il s'agit pour Guston (18) d'une forme de « gouvernance anticipatoire » qui requiert des connaissances, des compétences, des moyens et des pouvoirs d'action.

En pratique, ceci peut impliquer le retrait du marché d'une technologie, l'adoption d'une réglementation plus contraignante pour mitiger les effets indésirables ou encore le recours à des guides de pratique pour les professionnels.

Actuellement, la tentation d'alléger les exigences réglementaires peut être grande. Par exemple, pour une prestation de télésoins effectuée « de bonne foi » en contexte de pandémie, l'*Office for Civil Rights* américain n'imposera pas de pénalités si les exigences du *Health Insurance Portability and Accountability Act* ne sont pas respectées (19).

**La réactivité ne demande pas d'affaiblir les cadres réglementaires, mais plutôt de les rendre plus agiles. Pour exercer une réactivité éclairée, il faut des mécanismes de surveillance post-commercialisation robustes et des veilles scientifiques continues.**

### À RETENIR

Les **décideurs publics** devraient pouvoir monitorer la trajectoire des solutions qu'ils autoriseront, analyser leurs impacts, savoir comment mitiger leurs effets négatifs éventuels et les retirer du marché si nécessaire.

Il serait judicieux de ne pas lever trop rapidement des verrous réglementaires qui seraient difficiles ou impossibles à remettre en place après la pandémie.

À l'intérieur d'un cadre réglementaire performant et transparent, la base sur laquelle les **développeurs** pourront mitiger les risques et s'ajuster face aux analyses émergentes sera plus claire et prévisible.

Un tel cadre réglementaire peut également rehausser les standards du secteur de l'IA et du numérique dans son ensemble et la confiance du public.



## Des décisions en faveur de l'innovation responsable

Bien que l'avenir soit incertain, le développement technologique auquel nous assistons n'est pas entièrement difficile à prévoir et certains de ses effets sont connus.

Le RRI incite à comprendre plutôt qu'à ignorer les conflits entre différents intérêts sociétaux (8). Ceci implique une reconnaissance active du fait que la responsabilité ne réside pas dans l'établissement de « formes faibles » de consensus, mais dans une articulation explicite des points de désaccord (20).

En sociologie des sciences et des technologies (5, 18), il est usuel d'identifier les lieux de pouvoir où sont concentrées les ressources humaines, financières et technologiques. Les grandes entreprises sont capables de transformer une crise sanitaire en opportunité d'affaires et poussent des solutions que les utilisateurs concernés n'ont pas nécessairement demandées.

Or, la démarche scientifique, telle qu'établie jusqu'à maintenant, vise d'abord à déterminer l'efficacité, l'innocuité et la pertinence des innovations avant que celles-ci ne soient rendues disponibles à la population. La volonté d'accélérer cette démarche en temps de pandémie est compréhensible. Il ne faudrait toutefois pas lever trop rapidement les exigences qui sont garantes de sa rigueur et de sa légitimité.

Les politiques publiques jouent un rôle central dans l'émergence et le déploiement de l'innovation responsable (17). C'est l'une des raisons pour lesquelles les décideurs publics doivent contrer des dynamiques déjà connues dans un secteur commercial où l'acquisition, l'analyse et la vente de données populationnelles constituent le modèle d'affaires dominant et dont les effets négatifs sont prévisibles (14).

**Développer des innovations responsables permet d'ancrer la pertinence, l'efficacité, l'équité et la justice au cœur de notre système de santé et de services sociaux, en temps de pandémie comme pour les années à venir.**

Les principes du RRI nous invitent à dégager les voies favorables à une innovation responsable qui demeure centrée sur le bien commun.

- De quoi a-t-on besoin pour juguler la pandémie au Québec et ailleurs dans le monde?
- Comment envisager un déconfinement qui permet aux citoyens de reprendre du pouvoir en ce qui concerne leur sécurité, leur santé, leur éducation, leur travail et leur mobilité?
- Et ceci en n'excluant personne?

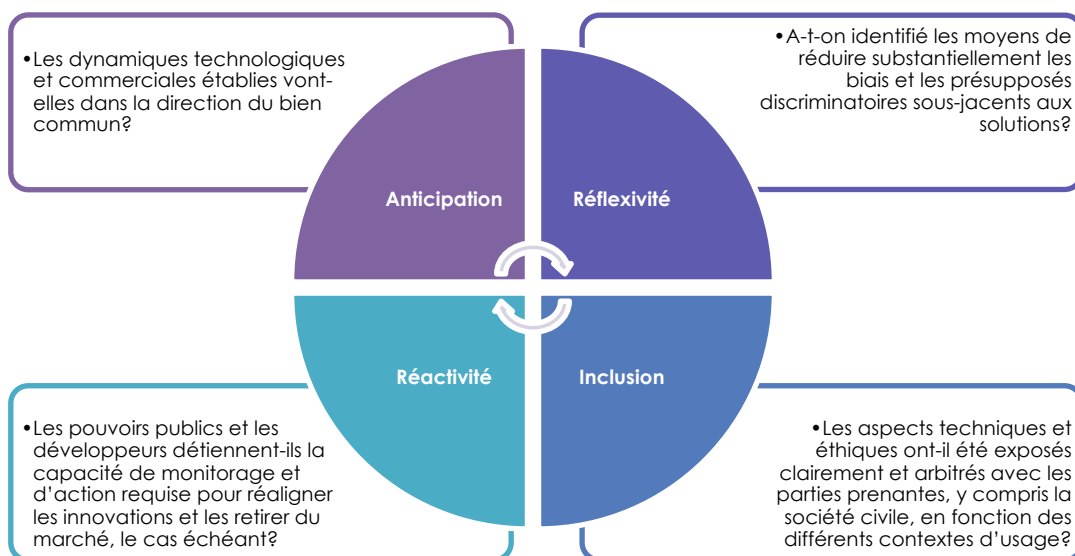
La pandémie ouvre une fenêtre d'opportunité pour renouveler durablement les sentiers technologiques et commerciaux qui se situent à l'interface des politiques de santé et de celles en matière d'économie et d'innovation.

Les organisations qui développent l'IA et le numérique possèdent par ailleurs les ressources leur permettant d'opérer la transition requise par le RRI dès maintenant.

### À RETENIR

**Les décideurs publics** ont le devoir et le pouvoir de favoriser les innovations qui rencontrent les plus hauts standards de responsabilité, tels que le suggère le RRI.

**Les développeurs** ont le devoir et le pouvoir de concevoir des modèles d'affaires et des stratégies de design qui intègrent dès le départ les quatre principes du RRI de manière cohérente, inclusive et transparente.



Conditions requises pour le développement responsable de l'IA et du numérique en contexte de pandémie

## En résumé, les quatre principes, les défis et les pistes d'action

### Pour les décideurs publics

- Le défi est de clarifier quelles trajectoires innovantes sont les mieux alignées avec le bien commun et comment faire pour s'y engager dès maintenant.

### Pour les développeurs d'IA et de numérique

- Le défi est de développer des capacités afin de mettre en œuvre les principes de l'innovation responsable de manière cohérente, inclusive et transparente.

### ANTICIPATION — Examiner ce qui est déjà là afin de clarifier la trajectoire à emprunter Les dynamiques technologiques et commerciales établies vont-elles dans la direction du bien commun?

- L'urgence de contrer la pandémie ne doit pas faire perdre de vue que les retombées sociétales plausibles des développements actuels en IA et numérique suivront le sentier technologique et commercial qui a été tracé avant la pandémie.
- Développer les aptitudes permettant d'anticiper comment le système de santé pourra intégrer les solutions proposées et comment le personnel soignant « sur le terrain » pourra ou non concrétiser les retombées escomptées auprès de l'ensemble des patients.

### RÉFLEXIVITÉ — Par rapport au monde « post-COVID-19 » dans lequel nous souhaitons vivre A-t-on identifié les moyens de réduire substantiellement les biais et présupposés discriminatoires sous-jacents aux solutions?

- Discerner les présupposés socioéconomiques des solutions fondées sur l'IA et le numérique en créant des espaces de discussion honnête et sincère permettant d'identifier les valeurs que ces solutions incarnent.
- Rendre explicites et réduire substantiellement à la source les biais et jugements de valeur associés aux données exploitées et aux paramètres de modélisation retenus.

### INCLUSION — Appairer les « bonnes » solutions aux « bons » problèmes Les aspects techniques et éthiques ont-ils été exposés clairement et arbitrés avec les parties prenantes, incluant différents groupes de la société civile, en fonction des différents contextes d'usage?

- Examiner attentivement les coûts d'opportunité découlant des ressources déployées pour développer des solutions fondées sur l'IA et le numérique.
- Inclure la société civile par le biais de stratégies ascendantes.
- Instaurer des méthodes collaboratives et largement inclusives à un stade précoce et de manière continue
- La volonté d'agir vite ne doit pas miner la capacité collective d'agir bien et sur les bons problèmes.

### RÉACTIVITÉ — Savoir comment reculer avant même d'avancer Les pouvoirs publics et les développeurs détiennent-ils la capacité de monitoring et d'action requise pour réaligner la trajectoire des innovations et les retirer du marché, le cas échéant?

- Monitorer la trajectoire des solutions fondées sur l'IA et le numérique qui seront autorisées, analyser leurs impacts, savoir comment mitiger leurs effets négatifs éventuels et les retirer du marché si nécessaire.
- Ne pas lever trop rapidement des verrous réglementaires qui seraient difficiles ou impossibles à remettre en place une fois la pandémie terminée.
- La base sur laquelle mitiger les risques et s'ajuster face aux analyses émergentes sera plus claire et prévisible à l'intérieur d'un cadre réglementaire performant et transparent.
- Ce dernier est également requis pour rehausser les standards du secteur dans son ensemble et pour que la confiance du public soit au rendez-vous.

### Comment opérationnaliser ces quatre principes en contexte de pandémie?

Une de nos prémisses est que les **développeurs** vont, globalement, mieux investir leur temps et leurs efforts s'ils **coordonnent et distribuent dans le temps et dans l'espace** une série d'activités.

Celles-ci devraient viser à élaborer et critiquer des scénarios « martyrs », à tester des prototypes et des modes de production, et à acquérir des connaissances pratiques quant aux forces et aux faiblesses des solutions émergentes.

Par exemple, il serait judicieux de combiner des **activités interactives** à distance favorisant des échanges interdisciplinaires et intersectoriels centrés sur des **tâches collaboratives** (ex., hackathon, plateforme ouverte, Fab lab) et sur le **recueil de points de vue diversifiés** (ex., café scientifique, radio communautaire, groupes nominaux).

---

## Références

1. Bullock J, Luccion A, Hoffmann Pham K, Sin Nga Lam C, Luengo-Oroz M. Mapping the landscape of Artificial Intelligence applications against COVID-19. Preprint arXiv:2003.11336v2 [Internet]. 2020. Available from: <https://arxiv.org/abs/2003.11336>.
2. von Schomberg R. A vision of responsible research and innovation. *Responsible innovation: Managing the responsible emergence of science and innovation in society* 2013. p. 51-74.
3. Stahl BC. Who is responsible for Responsible Innovation? Lessons from an investigation into Responsible Innovation in Health: Comment on 'What health system challenges should Responsible Innovation in Health address? Insights from an international scoping review'. *International Journal of Health Policy and Management*. 2019;8(7):447.
4. Stilgoe J, Owen R, Macnaghten P. Developing a framework for responsible innovation. *Research Policy*. 2013;42(9):1568-80.
5. Silva HP, Lehoux P, Miller FA, Denis J-L. Introducing responsible innovation in health: A policy-oriented framework. *Health Research Policy and Systems*. 2018;16(1):90.
6. FDA. Software as a Medical Device (SAMD): Clinical evaluation - Guidance for industry and Food and Drug Administration staff. Food and Drug Administration 2017. Available from: <https://www.fda.gov/media/100714/download>.
7. Zuboff S. Big other: Surveillance capitalism and the prospects of an information civilization. *Journal of Information Technology*. 2015;30(1):75-89.
8. Genus A, Stirling A. Collingridge and the dilemma of control: Towards responsible and accountable innovation. *Research Policy*. 2018;47(1):61-9.
9. Sutcliffe H. A report on Responsible Research and Innovation. Prepared for DG Research and Innovation, European Commission. Michigan, United States. 2011.
10. Faraj S, Pachidi S, Sayegh K. Working and organizing in the age of the learning algorithm. *Information and Organization*. 2018;28(1):62-70.
11. Sim I. Mobile devices and health. *New England Journal of Medicine*. 2019;381(10):956-68.
12. Bourgeois R, Penunia E, Bisht S, Boruk D. Foresight for all: Co-elaborative scenario building and empowerment. *Technological Forecasting and Social Change*. 2017;124:178-88.
13. Lehoux P, Miller F, Williams-Jones B. Anticipatory governance and moral imagination: Methodological insights from a scenario-based public deliberation study. *Technological Forecasting and Social Change*. 2020;151:119800.
14. Déziel P-L, Benyekhlef K, Gaumont E. Repenser la protection des renseignements personnels à la lumière des défis soulevés par l'IA. Document de réponse aux questions posées par la Commission d'accès à l'information du Québec dans le cadre de la consultation sur l'intelligence artificielle: Avec la collaboration de Philippe Besse, Philippe Després, Richard Khoury, Mark Likhten et Sylvain Longhais. OBVIA et Laboratoire de cyberjustice; 2020.
15. Stahl BC. Responsible Research and Innovation: The role of privacy in an emerging framework. *Science and Public Policy*. 2013;6:708-16.
16. Déry M, St-Pierre J, Leclerc B, Couture-Ménard M-È, Cliche D, Maclure J. Cadre de réflexion sur les enjeux éthiques liés à la pandémie de COVID-19: Avec la collaboration de Félix Lebrun-Paré. Comité d'éthique de santé publique et Commission de l'éthique en science et en technologie. Gouvernement du Québec; 2020.
17. Lehoux P, Daudelin G, Denis J-L, Gauthier P, Hagemester N. Pourquoi et comment sont conçues les innovations responsables? Résultats d'une méta-ethnographie. *Innovations*. 2019(2):15-42.
18. Guston DH. Understanding 'anticipatory governance'. *Social Studies of Science*. 2014;44(2):218-42.
19. Office for Civil Rights (OCR) announces notification of enforcement discretion for telehealth remote communications during the COVID-19 nationwide public health emergency [press release]. U.S. Department of Health and Human Services. 2020.
20. de Hoop E, Pols A, Romijn H. Limits to responsible innovation. *Journal of Responsible Innovation*. 2016;3(2):110-34.