



CIFAR

LES MACHINES AU SERVICE DE LA MÉDECINE -

Études de cas n° 2 sur le droit et l'éthique en IA au service de la santé:

Suicide Artificial Intelligence Prediction Heuristic

L'atelier a eu lieu le 11 mars 2022

Rapport publié le 10 mars 2023

Ce rapport a été rédigé par Caroline Mercer et Sophie Nunnelley en collaboration avec les participants et participantes à l'atelier Les machines au service de la médecine – Études de cas sur le droit et l'éthique en IA au service de la santé : Suicide Artificial Intelligence Prediction Heuristic (SAIPH).

Remerciements

Cet événement a été organisé conjointement par le CIFAR et le projet Les machines au service de la médecine : comment devrions-nous réglementer l'intelligence artificielle dans le cadre des soins de santé? financé par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), avec le soutien du Forum pour le dialogue Alex-Trebek. L'événement fait partie du volet IA et société du CIFAR. Pour son rôle de direction de la Stratégie pancanadienne en matière d'IA, le CIFAR est financé par le gouvernement du Canada. Les organisateurs remercient le CIFAR, les IRSC et le Forum pour le dialogue Alex-Trebek de leur soutien.

Pour citer ce document

C. Mercer, S. Nunnelley, A. Goldenberg, C. Régis, C. M. Flood, T. Scassa, Z. Kaminsky, J. Chandler, N. Martin, R. Cartagena et les participant(e)s à l'atelier Les machines au service de la médecine – Étude de cas n° 2 sur le droit et l'éthique en IA au service de la santé : Suicide Artificial Intelligence Prediction Heuristic (SAIPH), CIFAR, Toronto, 2023.

Table of Contents

Études de cas sur le droit et l'éthique en IA au service de la santé	4
Étude de cas n° 2 : Suicide Artificial Intelligence Prediction Heuristic (SAIPH)	5
SAIPH (Zachary Kaminsky, hôpital Le Royal)	6
Commentaires	8
A. Responsabilité (Jennifer Chandler, Université d'Ottawa)	8
B. Consentement éclairé (Nyranne Martin, L'Hôpital d'Ottawa, avec l'assistance de Jodie Al-Mqbal et Sarah Grieve)	9
C. Vie privée (Rosario Cartagena, ICES)	10
Séances en petits groupes	11
Séance no 1 : Consentement éclairé	11
I. Rôles et responsabilités dans le « SAIPHy-Net » (réseau de soutien)	12
II. Expliquer les risques et les avantages de la technologie	12
Séance n° 2 : Responsabilité	13
I. Responsabilité des développeurs de technologies d'IA	13
II. Responsabilité des prestataires de soins	13
III. Responsabilité des autres prestataires de services	14
Séance n° 3 : Vie privée	15
Conclusion	17

Études de cas sur le droit et l'éthique en IA au service de la santé

Le projet Les machines au service de la médecine : comment devrions-nous réglementer l'intelligence artificielle dans le cadre des soins de santé? financé par les IRSC est dirigé par Colleen M. Flood (droit, Université d'Ottawa), Teresa Scassa (droit, Université d'Ottawa), Catherine Régis (droit, Université de Montréal) et Anna Goldenberg (scientifique principale, SickKids). Le projet vise à étudier les questions juridiques et éthiques soulevées par l'utilisation de l'intelligence artificielle (IA) en santé et à formuler des recommandations pour une gouvernance optimale.

Une partie du travail de l'équipe consiste à examiner des technologies réelles d'IA en s'attardant aux questions pratiques qu'elles soulèvent et à la façon dont elles sont traitées par le droit canadien et étranger. Cette approche permet d'aller au-delà des préoccupations abstraites pour aborder des réalités concrètes, contribuant ainsi à éclairer la réforme du droit grâce à une meilleure compréhension des applications de l'IA dans le monde réel. L'objectif est de soutenir les innovations bénéfiques que procurent les technologies d'IA, tout en atténuant les risques qui y sont liés grâce à une gouvernance juridique appropriée.

Dans cette optique, l'équipe du projet s'est associée au CIFAR pour organiser une série d'événements en ligne consacrés à des études de cas. Chaque événement réunit un groupe interdisciplinaire de spécialistes en IA, en droit, en éthique, en politique et en médecine pour discuter des questions réglementaires soulevées par une technologie d'IA particulière. Ce rapport résume les conclusions de la deuxième étude de cas de la série. L'étude de cas précédente (qui a eu lieu le 4 mars 2022) portait sur l'OR Black Box¹.

¹Une précédente collaboration sur l'IA au service de la santé comprenait une analyse similaire d'études de cas. Voir le rapport *IA et soins de santé : la fusion du droit et de la science – Une introduction aux enjeux*, rédigé par Michael Da Silva en collaboration avec les participants et participantes du premier atelier *IA et soins de santé : la fusion du droit et de la science* (CIFAR, Toronto, 2021), en ligne : <https://cifar.ca/wp-content/uploads/2021/03/210222-ai-and-health-care-law-and-science-FR-v4-AODA.pdf>. Un rapport complémentaire a abordé la réglementation des dispositifs médicaux dotés d'IA. Voir le rapport *IA et soins de santé : la fusion du droit et de la science – Réglementation des dispositifs médicaux dotés d'IA*, rédigé par Michael Da Silva en collaboration avec les participants et participantes du deuxième atelier *IA et soins de santé : la fusion du droit et de la science* (CIFAR, Toronto, 2021), en ligne : <https://cifar.ca/wp-content/uploads/2021/05/IA-et-soins-de-sante-La-fusion-du-droit-et-de-la-science-II.pdf>.

Étude de cas n° 2 : Suicide Artificial Intelligence Prediction Heuristic (SAIPH)


11 March 2022 (Online via Zoom)

Le Suicide Artificial Intelligence Prediction Heuristic (SAIPH), ou algorithme prévisionnel de risque de suicide par intelligence artificielle heuristique, est un outil de traitement du langage naturel qui utilise les données publiées sur Twitter pour détecter le risque d'idées suicidaires. L'algorithme analyse les modèles de discours dans les messages publics de Twitter pour détecter rapidement les personnes qui montrent des signes de détresse. Plus précisément, il utilise des réseaux neuronaux qui sont entraînés pour reconnaître des concepts tels que la pression, le stress, la solitude, le désespoir, l'insomnie, la dépression et l'anxiété. Bien que l'outil soit encore en développement, il pourrait être utilisé (1) comme une aide à la décision clinique dans les lieux d'intervention (par exemple, aider les prestataires de soins à déterminer s'il faut faire un dépistage du suicide), (2) pour le triage des rendez-vous en santé mentale (par exemple, évaluer quelles personnes doivent être vues en premier en fonction de leur niveau de détresse) et (3) pour promouvoir des interventions en temps réel, à partir d'applications, afin d'éviter que les risques suicidaires se développent (par exemple, avertir le cercle social des utilisateurs du risque). L'algorithme est également capable d'analyser l'évolution des comportements dans les messages des médias sociaux pour donner aux médecins une idée de l'humeur de leurs patients et patientes au fil du temps. Au-delà de son éventuelle utilisation clinique, SAIPH a le potentiel d'être utilisé (4) au niveau populationnel, à des fins de santé publique et pour suivre l'efficacité des interventions de prévention du suicide².

Les participants et participantes de cet atelier ont examiné les avantages et les défis potentiels de SAIPH à partir de la présentation de l'un de ses développeurs et de commentaires de juristes sur trois questions juridiques que l'outil soulève. Puis, des séances en petits groupes leur ont donné l'occasion de mieux comprendre – et parfois de résoudre – les problèmes.

² Le Royal (20 avril 2020). « Une innovation d'une entreprise locale dans la surveillance mobile de la santé », en ligne : < <https://www.leroyal.ca/actualites/une-innovation-dune-entreprise-locale-dans-la-surveillance-mobile-de-la-sante>>; Arunima Roy et coll. (2020). « A machine learning approach predicts future risk to suicidal ideation from social media data », NPJ Digital Medicine, 3(78).

SAIPH (Zachary Kaminsky, hôpital Le Royal)



Le chercheur Zachary Kaminsky, l'un des développeurs de SAIPH, a commencé par décrire le besoin non satisfait qui a mené à la conception de SAIPH. Le suicide est un problème de santé publique majeur, et le taux est demeuré stable pendant des décennies³. Dans l'espoir d'identifier les personnes présentant un risque élevé de suicide, Zachary Kaminsky s'est tourné vers les médias sociaux, notamment vers Twitter, dont les données sont accessibles au public. Twitter a été choisi, car ses utilisateurs sont informés que le contenu qu'ils publient sur la plateforme est public.

Selon le chercheur, il est facile de trouver des indices qui peuvent indiquer une suicidabilité en recherchant des termes comme « idée, suicidaire » sur Twitter. Cependant, il faudrait beaucoup de temps à un humain pour lire suffisamment de messages pour en tirer des conclusions significatives. Au lieu de cela, SAIPH traite les données Twitter rapidement et efficacement, en utilisant des réseaux neuronaux pour noter les constructions psychologiques qui signalent des expressions de suicidabilité à différents degrés (par exemple, le stress, la solitude, l'anxiété). Le modèle génère également une image du risque suicidaire d'un utilisateur ou d'une utilisatrice au fil du temps, ce qui permet d'observer les tendances saisonnières. SAIPH a démontré un haut niveau de spécificité, même s'il est vrai que les faux positifs sont relativement fréquents, comme dans toutes les recherches sur l'idéation suicidaire, étant donné le faible taux d'incidence. Zachary Kaminsky a noté que les capacités prédictives de l'outil ne sont pas influencées par le sexe, bien qu'il soit beaucoup plus performant pour les jeunes utilisateurs et utilisatrices.

Le chercheur a présenté les multiples applications possibles de la technologie, dont l'utilisation dans les lieux d'intervention pour aider au jugement clinique et à la prise de décision. Les médecins pourraient évaluer les risques imminents et observer les tendances dans le temps. De plus, Zachary Kaminsky travaille avec une entreprise en démarrage pour développer une application numérique qui utiliserait les données afin d'offrir un soutien personnalisé. Les

³ Matthew N. Nock et coll. (2013). « Prevalence, Correlates, and Treatment of Lifetime Suicidal Behavior Among Adolescents: Results From the National Comorbidity Survey Replication Adolescent Supplement », *JAMA Psychiatry*, 70(3):300-310.

utilisateurs et utilisatrices donneraient accès à leurs données à des personnes de confiance dans leur cercle social, et ces personnes pourraient les contacter si elles sont conscientes ou informées de tout signal de détresse, créant un filet de sécurité (« SAIPHty-NET ») virtuel. Elles pourraient alors tendre la main aux personnes à risque bien avant que toute idée suicidaire ne s'installe. L'un des avantages de cette approche est qu'elle serait tolérante à l'endroit des faux positifs, c'est-à-dire les personnes qui manifestent des idées suicidaires, mais qui ne sont pas à risque. L'outil pourrait également comprendre une fonction de messagerie pour faciliter la communication entre les utilisateurs ou utilisatrices et leurs pairs. Il pourrait également cibler les personnes de manière numérique en leur proposant des ressources. Ces interventions précoces pourraient atténuer les risques de nombreux incidents graves liés à la santé mentale. D'autres applications de la technologie pourraient inclure le triage des patients et patientes sur les listes d'attente afin de déterminer quelles personnes présentent un risque élevé de crise et devraient être vues en premier. L'outil pourrait également effectuer le suivi des patientes et patients en consultation externe ou autorisés à sortir d'un établissement psychiatrique pour s'assurer que leur santé mentale reste stable. Enfin, il pourrait être utilisé par la santé publique ou au niveau populationnel pour détecter une augmentation des troubles de santé mentale dans des zones géographiques.

Commentaires



Les commentaires juridiques se sont concentrés sur trois questions qui ont été discutées lors de précédents événements du CIFAR et qui ont été sélectionnées par les organisateurs comme des problèmes potentiels de SAIPH.

A. Responsabilité (Jennifer Chandler, Université d'Ottawa)

Jennifer Chandler a discuté des problèmes de responsabilité que pourrait poser l'utilisation de SAIPH. Elle a noté que, si SAIPH était intégré aux normes de soins, les prestataires pourraient être tenus responsables si un risque de suicide était détecté et qu'ils n'intervenaient pas, notamment dans les situations où le prestataire a une obligation de soins envers le patient ou la patiente. D'un autre côté, les faux positifs pourraient également entraîner des problèmes de responsabilité : les médecins qui font preuve d'un excès de zèle lors de la détection d'un risque de suicide pourraient faire face à des poursuites fondées sur les coups et blessures et la séquestration.

Jennifer Chandler a également évoqué la possibilité que la technologie présente des problèmes pour d'autres parties, comme les employeurs, les assureurs et les autorités réglementaires, si des renseignements sur le risque de suicide de membres du personnel étaient mis à leur disposition. Le risque de poursuites pourrait être particulièrement élevé pour des situations et des professions liées à des domaines à haut risque comme l'aviation. Des questions de responsabilité pourraient également se poser pour les services de protection de l'enfance si un risque de suicide était détecté et que l'organisation n'agissait pas. Des questions sur la responsabilité éventuelle des personnes de confiance ont également été soulevées pendant la période de questions. Par exemple, les proches et les membres de la famille d'un utilisateur ou d'une utilisatrice de SAIPH pourraient-ils être tenus responsables s'ils ne réagissaient pas aux signaux de détresse envoyés par le « SAIPHy-NET »? Jennifer Chandler a indiqué qu'en règle générale, les observatrices et observateurs ne sont pas tenus d'aider les personnes en péril en vertu de la common law, mais a suggéré que ces questions devraient sans doute être résolues par contrat et en fonction d'une norme du raisonnable. On a également évoqué la possibilité que cette question soit traitée différemment en vertu de la *Charte des droits et libertés de la personne du Québec*⁴.

⁴ *Charte des droits et libertés de la personne du Québec*, CQLR c C-12.

B. Consentement éclairé (Nyranne Martin, L'Hôpital d'Ottawa, avec l'assistance de Jodie Al-Mqbali et Sarah Grieve)

Nyranne Martin a donné un aperçu du consentement éclairé au traitement et du consentement à la collecte, à l'utilisation et à la divulgation de renseignements personnels sur la santé. Elle a présenté sommairement la façon dont une structure de consentement pourrait fonctionner pour SAIPH en soulignant que cette structure était complexe et dépendait de la portée de la technologie, notamment si elle est utilisée pour le diagnostic ou le traitement, et si elle est éventuellement commercialisée. La loi provinciale s'appliquera toujours au consentement au traitement, mais la portée de la technologie déterminera si la loi fédérale ou provinciale s'applique au consentement à la collecte, à l'utilisation et à la divulgation des renseignements personnels sur la santé.

Nyranne Martin a expliqué que le consentement éclairé au traitement exige qu'une personne ou son mandataire comprenne la nature du traitement, ses avantages et ses risques, les effets secondaires possibles, les autres traitements possibles et les conséquences éventuelles de l'absence de traitement. Dans le contexte de SAIPH, les personnes peuvent consentir à l'utilisation de la technologie, ainsi qu'à la médication et au suivi, comme un tout. Le consentement est un processus continu, et les médecins devraient informer leurs patients et patientes des mises à jour de la technologie si l'application devait évoluer au fil du temps.

Comme l'application comporte des composantes de collecte de données et d'intelligence artificielle, les utilisateurs et utilisatrices doivent aussi comprendre comment leurs données sont utilisées. Nyranne Martin a porté différentes questions à l'attention du groupe, notamment quelles données seront recueillies auprès des patients ou patientes et de leurs proches, si le contenu des messages privés sera recueilli, à quel moment l'application passera de la simple collecte de données à l'orientation du traitement, et quel serait le rôle des mandataires lorsque des personnes mineures utilisent la technologie.

Après la présentation de Nyranne Martin, le groupe s'est demandé dans quelle mesure le consentement est nécessaire lorsqu'on utilise l'apprentissage automatique pour analyser des messages de médias sociaux accessibles au public. En médecine, en général, le consentement

n'est pas nécessaire pour évaluer l'état physique d'un individu, mais il devient essentiel lorsque les renseignements orientent son traitement. Le groupe a suggéré qu'une structure de consentement pour SAIPH pourrait être établie de la même façon : son utilisation en tant qu'outil d'évaluation ou en tant qu'outil de traitement déterminerait le type de consentement nécessaire. Enfin, le groupe a discuté de la possibilité de mentionner aux patients et patientes que les effets néfastes des médias sociaux sur la santé mentale (« doom scrolling » ou défilement compulsif) constituent un risque découlant de l'utilisation d'une technologie qui repose sur des publications continues.

C. Vie privée (Rosario Cartagena, ICES)

Rosario Cartagena a fait une présentation sur les lois relatives à la protection de la vie privée et à la cybersécurité ainsi que sur leurs applications possibles à SAIPH. Tout d'abord, elle a expliqué que la collecte de données est généralement régie par un principe de limitation, qui limite la collecte à ce qui est nécessaire, licite et équitable. Elle a noté que l'application de ce principe au contexte de l'IA posait un défi particulier puisque le développement d'algorithmes d'apprentissage automatique nécessite de grandes quantités de données, et non une collecte minimale. Elle a mentionné qu'une réforme de la loi pourrait être nécessaire dans ce domaine. Rosario Cartagena a également souligné d'autres problèmes potentiels liés à la confidentialité des données, notamment le risque de repersonnalisation, la qualité des données et les biais dans les ensembles de données. Elle a également noté que les développeurs de technologies d'IA devraient prendre en compte l'objectif spécifique de leur collecte de données ainsi que les personnes qui auront accès aux données (en notant que SAIPH prévoit mettre en place une fiducie de données, qui garantira le contrôle des données des patients et patientes par un fiduciaire, plutôt qu'un modèle de propriété privée).

Rosario Cartagena s'est dite particulièrement préoccupée par la sécurité des données, notant que les menaces à la cybersécurité, dont la cyberguerre et le cyberespionnage, ne cessent de croître. Elle a insisté sur la nécessité pour les entreprises en démarrage de mettre en place une infrastructure de cybersécurité efficace dès le début du développement des produits. Elle a également parlé des développements réglementaires qui se profilent à l'horizon, notamment une nouvelle version de la Charte canadienne du numérique, le projet de loi C-11, proposé par le dernier gouvernement, et d'autres réformes menées par Innovation, Sciences et Développement économique Canada⁵.

⁵ Gouvernement du Canada. « Charte canadienne du numérique du Canada : la confiance dans un monde numérique »,

D'autres problèmes liés à la confidentialité et à la sécurité des données ont été soulevés pendant la période de questions, notamment si les données de SAIPH pouvaient faire partie du dossier médical d'une personne et être mises à la disposition des compagnies d'assurance. Le groupe a également brièvement discuté des principes de la souveraineté des données autochtones et de la façon dont ils pourraient s'appliquer dans ce contexte⁶.

Séances en petits groupes

Les commentaires ont été suivis de séances en petits groupes sur (1) le consentement éclairé, (2) la responsabilité et (3) la vie privée. Les rapporteurs ont ensuite résumé les conclusions lors d'une séance de compte rendu. Les préoccupations centrales soulevées lors de chaque séance sont résumées ci-dessous.

Séance no 1 : Consentement éclairé

Membres du groupe : Lisa Schwartz (rapporteuse), Caroline Mercer (secrétaire), Jason Millar, Karyne Vaillant, Florian Martin-Bariteau, Michael Fromkin, Sophie Nunnolley, Sylvain Bédard

La séance en petit groupe sur le consentement éclairé s'est concentrée sur deux thèmes principaux : (1) les rôles et les responsabilités des individus dans le « SAIPHy-NET » d'une personne et (2) les risques et les avantages de l'utilisation de la technologie.

Innovation, Sciences et Développement économique Canada, en ligne : <https://ised-isde.canada.ca/site/innover-meilleur-canada/fr/charte-canadienne-numerique-confiance-dans-monde-numerique>; Projet de loi C-11, *Loi édictant la Loi sur la protection de la vie privée des consommateurs et la Loi sur le Tribunal de la protection des renseignements personnels et des données et apportant des modifications corrélatives et connexes à d'autres lois*, 2^e session, 43^e législature, 2020 (première lecture, 17 nov. 2020), en ligne : <https://parl.ca/DocumentViewer/fr/43-2/projet-loi/C-11/premiere-lecture>. Une version révisée du projet de loi a depuis été présentée dans le projet de loi C-27, *Loi édictant la Loi sur la protection de la vie privée des consommateurs, la Loi sur le Tribunal de la protection des renseignements personnels et des données et la Loi sur l'intelligence artificielle et les données et apportant des modifications corrélatives et connexes à d'autres lois*, 1^{re} session, 44^e législature, 2022 (introduction et première lecture, 16 juin 2022), en ligne : <https://www.parl.ca/DocumentViewer/fr/44-1/projet-loi/C-27/premiere-lecture>.

⁶ Université de Toronto. « Indigenous Data Sovereignty », University of Toronto Libraries Research Guides, en ligne : <https://guides.library.utoronto.ca/indigenoustudies/datasovereignty>.

I. Rôles et responsabilités dans le « SAIPHy-Net » (réseau de soutien)

Si les discussions sur le consentement éclairé pour SAIPH sont à juste titre centrées sur la personne dont l'activité sur les médias sociaux est surveillée, le groupe a estimé que les individus qui deviennent membres de son filet de sécurité (« SAIPHy-NET ») peuvent également assumer une responsabilité. Plusieurs questions ont été soulevées à ce sujet. Par exemple, le groupe s'est demandé comment les membres du réseau seraient choisis, notamment lorsque la personne qui risque de se suicider est déjà en difficulté, voire isolée. De plus, quel type de structure de consentement s'appliquerait à ces personnes une fois sélectionnées? Serait-il juste de tenir les membres du groupe de pairs responsables des changements qui surviennent en ce qui a trait à la santé mentale d'une personne? Le groupe a également soulevé des questions quant aux attentes qui pourraient peser sur les organisations externes et les tiers, comme les collègues ou les universités, si on leur donnait accès aux données de SAIPH. Par exemple, faut-il attendre d'une faculté qu'elle assure le suivi d'un étudiant ou d'une étudiante qui, selon les signalements, présente un risque de suicide?

II. Expliquer les risques et les avantages de la technologie

Les membres du groupe ont discuté des éléments nécessaires à une explication complète des avantages et des risques de l'utilisation de SAIPH. Certains membres ont évoqué la possibilité que les utilisatrices et utilisateurs modifient leur comportement après avoir commencé à utiliser la technologie. Par exemple, ils pourraient commencer à passer plus de temps sur les médias sociaux, ce qui pourrait avoir des conséquences négatives involontaires sur leur santé mentale. Les membres du groupe ont également discuté de la nécessité d'informer clairement les utilisatrices et utilisateurs des limites de la technologie et d'atténuer toute attente irréaliste. Par exemple, ils ne doivent pas s'attendre à ce que la technologie leur permette d'accéder aux services de santé sans faire la file, même si elle peut éventuellement être utilisée à des fins de triage. Parallèlement, les membres du groupe ont soulevé les bénéfices potentiels de l'utilisation de la technologie, comme un meilleur accès aux ressources ou aux traitements. Ils ont aussi noté la nécessité d'un consentement éclairé à la collecte de données ainsi que le défi que représente la collecte de données pour un algorithme dont l'utilisation pourrait évoluer au fil du temps. Ils ont d'ailleurs discuté de la possibilité de redemander le consentement lors de tout changement significatif dans l'utilisation des données.

Enfin, ils ont mentionné qu'il était possible que certaines personnes, qui pourraient bénéficier de la

technologie, n'aient pas accès à Internet ou aux médias sociaux. Par ailleurs, d'autres personnes ayant des problèmes de santé mentale pourraient avoir accès à l'application, mais douter de son utilité.

Séance n° 2 : Responsabilité

Membres du groupe : Marc Bilodeau (rapporteur), Nicole Davidson (secrétaire), Colleen Flood, Geneviève Lavertu, Jennifer Chandler, Daniel Buchman, Zachary Kaminsky, Ian Stedman, Jennifer Gibson

La séance en petit groupe sur la responsabilité s'est concentrée sur trois thèmes principaux : (1) la responsabilité des développeurs de technologies d'IA en ce qui concerne l'atténuation des risques des algorithmes, (2) les préoccupations en matière de poursuites pour les prestataires de soins et (3) les risques de poursuites des autres prestataires de services.

I. Responsabilité des développeurs de technologies d'IA

Les membres du groupe ont discuté des risques de poursuites pour les développeurs de technologies d'IA. Ils ont souligné que les développeurs ont une obligation de diligence lorsqu'ils conçoivent et commercialisent leurs outils. Ils doivent s'assurer que leur technologie est raisonnablement sûre et utilisée aux fins prévues. S'il est reconnu qu'un outil est utilisé à mauvais escient, ils peuvent être obligés d'ajouter des mises en garde sur le produit ou tout autre avis déconseillant son utilisation. Le groupe a évoqué la possibilité que la responsabilité puisse différer si l'outil est commercialisé pour la prévention du suicide ou pour l'évaluation de la santé mentale.

II. Responsabilité des prestataires de soins

Les membres du groupe ont également discuté des obligations des prestataires de soins envers leurs patients et patientes. Ils ont noté que si l'utilisation de SAIPH était intégrée aux pratiques médicales, les médecins devraient utiliser l'outil uniquement aux fins prévues, et évaluer les risques et les avantages de l'utilisation de l'outil dans un contexte donné. Le groupe a discuté des écarts possibles entre les renseignements médicaux autodéclarés (par exemple, si un individu indique que son risque de suicide est faible) et les rapports algorithmiques et, en cas de conflit entre les deux sources, de la difficulté de se fier à l'une ou à l'autre. Le groupe a également évoqué

la possibilité d'un biais d'automatisation, c'est-à-dire lorsque les décisions cliniques reposent systématiquement sur les conseils des outils algorithmiques plutôt que sur le jugement clinique humain. À titre de comparaison, le groupe a discuté de NarxCare, un outil de suivi des médicaments sur ordonnance utilisé aux États-Unis pour prédire le risque de toxicomanie ou de surdose lors de la prescription d'opioïdes. Les prestataires de soins américains sont tenus de suivre les directives de cet outil et peuvent perdre leur permis d'exercice s'ils ne le font pas. Les membres du groupe ont estimé qu'une tension similaire entre le jugement clinique et la prédiction algorithmique pourrait survenir lors de l'utilisation d'outils comme SAIPH⁷.

III. Responsabilité des autres prestataires de services

Le groupe a discuté de la possibilité que des employeurs ou des organisations utilisent les données de SAIPH de manière inappropriée pour prendre des décisions. Par exemple, les employeurs pourraient être tenus responsables de discrimination fondée sur un trouble mental si des personnes ne sont pas embauchées en raison des résultats de SAIPH. Le groupe a discuté de l'importance de la réglementation pour garantir que l'utilisation de cet outil soit approuvée uniquement pour des situations où les avantages l'emportent sur les risques.

⁷ Maia Szalavitz (11 août 2021). « The Pain Was Unbearable. So Why Did Doctors Turn Her Away? », Wired, en ligne : <<https://www.wired.com/story/opioid-drug-addiction-algorithm-chronic-pain/>>.

Séance n° 3 : Vie privée

Membres du groupe : Bryan Thomas (rapporteur), Michael Da Silva (secrétaire), Jodie Al-Mqbali, Cécile Bensimon, Rosario Cartagena, Christina Gilman, Gagan Gill, Sarah Grieve

Les membres du groupe se sont concentrés sur les incidences de SAIPH sur la sécurité des données et la protection de la vie privée, ce qui soulève des questions importantes sur la façon dont le droit relatif à la protection de la vie privée doit s'appliquer. Une caractéristique intéressante de SAIPH est son utilisation des données des médias sociaux accessibles au public pour générer des prédictions raisonnables en matière de suicidabilité. Le groupe s'est demandé si les lois actuelles sur la protection des renseignements personnels étaient en mesure de régler ce scénario particulier, étant donné que ces lois ne s'appliquent généralement pas aux données publiquement accessibles. Cependant, la plupart ont convenu que la loi fédérale sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé s'appliquera d'une manière ou d'une autre. Si des questions ont été soulevées sur l'applicabilité des lois aux données Twitter, la plupart ont convenu que la loi fédérale sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé s'appliquera au moins aux résultats des analyses de SAIPH, lorsque l'application sera commercialisée. Les membres du groupe ont toutefois souligné l'importance et la difficulté de réglementer la production de renseignements de nature sensible issus de l'analyse de données accessibles au public (une question qui dépasse le cadre de SAIPH).

Le groupe a également discuté des renseignements susceptibles d'être recueillis par SAIPH et des risques potentiels de repersonnalisation liés au traitement des données dépersonnalisées. Par exemple, bien que l'outil ne saisisse pas le lieu ou l'âge, il pourrait être possible de tirer des conclusions pour ces deux catégories. Les membres du groupe ont aussi noté que ces données pourraient être utiles dans le cadre d'initiatives de santé publique. Certains s'inquiètent que le droit relatif à la protection de la vie privée impose des limites excessives à la collecte de données et pensent que les lois devraient permettre au moins l'accès aux données pertinentes pour la santé publique. Ces questions ont mené à une discussion plus large sur les problèmes d'équité que soulève l'utilisation exclusive de données Twitter par SAIPH, car certaines populations sont plus susceptibles que d'autres de passer du temps sur les médias sociaux.

Le groupe s'est également penché sur les éventuelles obligations de confidentialité pour les personnes de confiance du « SAIPHy-NET » d'un utilisateur ou d'une utilisatrice. Dans ce contexte, le droit relatif à la protection de la vie privée ne s'applique généralement pas à ces personnes. Cependant, il serait possible d'intégrer des obligations de confidentialité lors du processus de consentement à l'utilisation de l'outil. Enfin, les membres du groupe ont noté que les développeurs de SAIPH envisagent de créer une fiducie de données et se sont demandé si c'était le meilleur moyen de protéger la vie privée. Bien que le terme « fiducie de données » comporte de nombreuses spécifications, les membres ont estimé que l'utilisation d'une fiducie de données semblait préférable à de nombreuses autres solutions, par exemple, par sa capacité à limiter d'éventuels conflits d'intérêts. D'un autre côté, ils considèrent que les fiducies peuvent imposer des obligations trop lourdes aux fiduciaires.

Conclusion



Cette étude de cas a mis en évidence le potentiel transformationnel de l'utilisation de l'IA en santé ainsi que les défis et enjeux réglementaires qui en découlent. Les thèmes soulevés lors des présentations et des séances en petits groupes sur SAIPH étaient les suivants :

- Risque de poursuites pour les prestataires de soins qui utilisent la technologie (par exemple, pour avoir pris des mesures en réponse aux faux positifs)
- Risque de biais d'automatisation si les prestataires de soins se fient systématiquement à la technologie plutôt qu'à leur propre jugement clinique
- Rôles et responsabilités des membres du filet de sécurité (« SAIPHy-NET ») d'un utilisateur ou d'une utilisatrice, y compris le type de structure de consentement éclairé qui devrait s'appliquer à ces membres, et risque de poursuites associé
- Responsabilité des tiers, notamment les employeurs, les établissements scolaires, les services de protection de l'enfance et les organisations communautaires
- Questions de gouvernance des données et de confidentialité, notamment le risque de repersonnalisation, la qualité des données et les biais algorithmiques
- Difficultés d'application de la réglementation sur la protection de la vie privée lorsque des données accessibles au public sont utilisées pour créer des profils de risque individuels de nature sensible, et nécessité d'une législation nuancée
- Distinctions nécessaires en matière de réglementation et de responsabilité en fonction de l'utilisation de l'outil (diagnostic ou traitement) et de sa commercialisation en tant qu'outil de prévention du suicide ou d'évaluation de la santé mentale
- Exigences en matière de protection de la vie privée et de réglementation requises par la commercialisation

- Difficultés à appliquer les principes restrictifs de collecte de données aux grandes quantités de données nécessaires à l'entraînement des algorithmes d'IA
- Valeur et utilité des fiduciaires de données

Il s'agit d'une liste non exhaustive, et certaines préoccupations étaient propres à des séances de discussion particulières. Cependant, les préoccupations concernant (i) les rôles et responsabilités des membres du « SAIPHty-NET », (ii) la confidentialité et la sécurité des données, (iii) la nécessité de prendre en compte à la fois les avantages et les risques de la technologie, (iv) les risques pour les prestataires de soins et (v) les incidences pour les tiers ont été abordées par tous les groupes. Les membres des groupes ont particulièrement insisté sur certains enjeux réglementaires, par exemple l'applicabilité de la loi canadienne sur la protection des renseignements personnels à la collecte de données accessibles au public, la nécessité de structures claires en matière de responsabilité et de consentement pour les personnes qui acceptent de participer au « SAIPHty-NET » d'une personne, et les différents types de responsabilité des prestataires de soins lorsque l'outil est utilisé pour le diagnostic ou pour le traitement. Ils ont également discuté de l'importance d'explorer la pertinence et les incidences de l'utilisation des fiduciaires de données pour stocker les renseignements personnels sur la santé qui permettent d'entraîner les algorithmes d'IA.

Certaines réponses à ces questions et des clarifications pourraient émerger à mesure que la technologie SAIPH est développée et commercialisée. Cependant, de tels développements peuvent également soulever de nouvelles questions réglementaires. Toutes ces préoccupations mettent en évidence la nécessité de poursuivre la discussion sur les questions réglementaires que soulève l'utilisation de l'IA en santé.

Participants et participantes à l'atelier:⁸

Caroline Mercer	Gagan Gill	Pascal Thibeault
Michael Da Silva	Jodie Al-Mqbali	Jacqui Sullivan
Colleen Flood	Karyne Vaillant	Tess Sheldon
Zach Kaminsky	Lisa Schwartz	Anna Goldenberg
Bryan Thomas	Marc Bilodeau	Nyranne Martin
Christina Gilman	Michael Froomkin	Robert Bacigalupo
Cécile Bensimon	Nicole Davidson	Louise Bernier
Florian Martin-Bariteau	Rosario Cartagena	Devin Singh
Ian Stedman	Sarah Grieve	Camille Brosseau
Jason Millar	Sylvain Bédard	Sophie Nunnelley
Jennifer Gibson	Genevieve Lavertu	Catherine Régis

⁸ Les personnes suivantes ont participé à cet atelier, mais n'ont pas pris part à un groupe de discussion : Jacqui Sullivan, Tess Sheldon, Pascal Thibeault, Anna Goldenberg, Nyranne Martin, Robert Bacigalupo, Louise Bernier, Devin Singh, Camille Brosseau et Catherine Régis.



CIFAR

cifar.ca/ai