



LES MODÈLES DU CONTRÔLE ET DES BIENS COMMUNS: L'ENJEU COMMUN DE LA GESTION DES ACCÈS

PIERRE-LUC DÉZIEL, FACULTÉ DE DROIT

SEMAINE SUR LA CONDUITE RESPONSABLE EN RECHERCHE

8 JUIN 2019

INTRODUCTION

- ✓ Analyser les enjeux liés à la gestion des données de recherche à travers le prisme du droit à la vie privée et la protection des renseignements personnels.
- ✓ Choc *apparent* entre deux modèles de gestion des données de recherche et de protection des renseignements personnels :
 - Le modèle du contrôle v. le modèle du bien commun.
- ✓ Deux modèles incompatibles et si différents ? Non, ils sont convergents...
...et le point de convergence est celui de la gestion des accès.
- ✓ Enjeu institutionnel central est l'encadrement des pratiques de gestion des accès des chercheurs aux renseignements personnels ;
 - Définir et comprendre ce qu'est un renseignement personnel au sens de la loi québécoise;
 - Les mécanismes qui permettent de donner accès / avoir accès à ces renseignements ?
 - La publication des métadonnées et catalogues de données.

LES PRINCIPAUX MODÈLES DE PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS

	LE CONTRÔLE	UN BIEN COMMUN	UN BIEN PUBLIC
PERSPECTIVE	<i>Individualisme : une ressource individuelle, liée à la dignité et l'autonomie de la personne. Le partage relève d'un choix individuel et de l'intérêt de la personne.</i>	<i>Collectivisme : une ressource qui appartient à tous et dont la gestion doit être assurée par la collectivité. Les intérêts collectifs surpassent les intérêts individuels. Demande une ouverture et une mise en capacité de ces données</i>	
NATURE	<i>non-rival et exclusif</i>	<i>rival et non-exclusif (définition classique) *est rival dans le sens ou un acteur peut « polluer la ressource » en attachant la confiance des personnes. Ex: eau, air, climat...problème)</i>	<i>non rival et non exclusif (définition du bien commun pur ; comme la sécurité nationale ou Radio-Canada)</i>
COLLECTE UTILISATION ET DIVULGATION	<i>Partage et information; on confie + lien avec la confiance (Collecte-utilisation-divulgation sont liées par les fins de la collecte)</i>	<i>Mise en commun des renseignements effectuée de facto Abandon de la notion de collecte (ex.: les données massives) - Valorisation des données - Gestion des fins de l'utilisation ; la question "des zones interdites » - Gestion des accès à l'information sur pour le bien commun</i>	
CONSENTEMENT	<i>Nécessaire au traitement Les limites du consentement aujourd'hui : transparence, explicabilité, etc...</i>	<i>Pertinence est remise en question du consentement Un obstacle à la réalisation d'objectifs communs</i>	
LIMITES	<i>Biais individualiste qui ne permet pas de prendre en considération la logique groupale des données un effet de « <u>spill over</u> » ou de « réseau ».</i>	• La tragédie de la mise en commun (tragedy of the commons) • Le problème du free-rider • L'action rationnelle de la maximisation de l'intérêt privé • Le rapport au temps ; bénéfices individuels à court-terme et pertes informationnelles à long terme. • Comment favoriser l'altruisme ?	
	• Contrôle est illusoire ; • La problématique des données émergentes dans un contexte d'IA.		

DONNÉES OUVERTES ET CONFIDENTIALITÉ

1.

LA MISE EN COMMUN DES DONNÉES DE RECHERCHE

- ✓ Ne sont plus sous le seul contrôle du chercheur : des visées plus collaboratives.
 - « Les organismes subventionnaires sont d'avis que les données recueillies par la recherche grâce aux fonds publics doivent être gérées de manière responsable et **efficace**. Elles **appartiennent**, dans toute la mesure du possible, au domaine public et peuvent être réutilisées par d'autres. »
 - *Politique des trois organismes sur la gestion des données de recherche (ébauche)*
- ✓ L'importance du partage des données de recherche :
 - Confirmation et validation des résultats de recherche ;
 - Valorisation et mise en capacité des données de recherche.
- ✓ Les données de recherche comme un bien public : non-exclusif et non-rival.
 - La poursuite de l'intérêt commun : maximisation du bien être collectif.

DONNÉES OUVERTES ET CONFIDENTIALITÉ

2.

CONFIDENTIALITÉ ET PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE

- ✓ Souvent présentées comme une contrainte et une obligation :
 - Devraient être perçues de manière plus positive : une condition nécessaire à la vitalité de la recherche et la capacité de collecter des informations complètes, à jour et véridiques ;
 - L'importance de la confiance envers les chercheurs et les institutions.
- ✓ *Politique sur la gestion des données de recherche* doit être interprétée de concert avec la *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains* (EPCT-2 de 2014).
 - Et EPCT-2 doit être interprétée à la lumière du droit applicable. (Chapitre 1, section C)
 - “Le droit dicte et réglemente les normes et le déroulement de la recherche avec des êtres humains”
 - “Il n’est pas impossible que les chercheurs se trouvent dans des situations où les exigences de la loi concordent mal avec les recommandations découlant des principes éthiques présents dans la Politique. **Dans ces circonstances, les chercheurs s’efforceront de se conformer à la loi lors de l’application des principes éthiques.**”

DONNÉES OUVERTES ET CONFIDENTIALITÉ

2.

CONFIDENTIALITÉ ET PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE

✓ La *Charte des droits et libertés de la personne*, RLRQ, ch. C-12.

- Art. 5 : Toute personne a droit au respect de sa vie privée.

✓ Le *Code civil du Québec*, RLRQ c CCQ-1991.

- Article 37 : Toute personne qui constitue un dossier sur une autre personne doit avoir un **intérêt sérieux et légitime** à le faire. Elle ne peut recueillir **que** les renseignements pertinents à l'objet déclaré du dossier et elle ne peut, **sans le consentement de l'intéressé ou l'autorisation de la loi**, les communiquer à des tiers ou les utiliser à des fins incompatibles avec celles de sa constitution; elle ne peut non plus, dans la constitution ou l'utilisation du dossier, porter autrement atteinte à la vie privée de l'intéressé ni à sa réputation.

- Intérêt sérieux et légitime
- Atteinte minimum
- Consentement ou autre autorisation de la loi : contrôle et *bien commun* ***

LE MODÈLE DU CONSENTEMENT ET LES EXCEPTIONS POUR LA RECHERCHE

✓ *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels, LQ, A-2.1.*

- ▶ **59.** Un organisme public ne peut communiquer un renseignement personnel sans le consentement de la personne concernée.

(...)

5° à une personne qui est autorisée par la Commission d'accès à l'information, conformément à l'article 125, à utiliser ce renseignement à des fins d'étude, de recherche ou de statistique;

125. La Commission peut, sur demande écrite, accorder à une personne ou à un organisme l'autorisation de recevoir à des fins d'étude, de recherche ou de statistique, communication de renseignements personnels contenus dans un fichier de renseignements personnels, sans le consentement des personnes concernées, si elle est d'avis que:

1° l'usage projeté n'est pas frivole et que les fins recherchées ne peuvent être atteintes que si les renseignements sont communiqués sous une forme nominative;

Critère de nécessité et utilisation sérieuse et légitime.

2° les renseignements personnels seront utilisés d'une manière qui en assure le caractère confidentiel.

Pratiques de gestion de l'information (sécurité, formation du personnel, etc.)

LE MODÈLE DU CONSENTEMENT ET LES EXCEPTIONS POUR LA RECHERCHE

✓ *Éthique de la recherche avec des êtres humains* (EPCT-2 de 2014).

Article 5.5A Les chercheurs qui n'ont pas obtenu le consentement des participants en vue de l'utilisation secondaire de renseignements identificatoires peuvent uniquement utiliser ces renseignements à cet effet s'ils ont convaincu le CER que :

- les renseignements identificatoires sont **essentiels** à l'objet de la recherche;
- à défaut de consentement des participants l'utilisation des renseignements identificatoires risque peu d'avoir des conséquences négatives sur le bien-être de la personne concernée par les renseignements;
- les chercheurs prendront **des mesures appropriées pour protéger la vie privée** des personnes ainsi que l'information identificatoire;
- les chercheurs respecteront les préférences connues et exprimées précédemment par les personnes à propos de l'utilisation de l'information les concernant;
- il est impossible ou **pratiquement impossible de solliciter** le consentement de la personne concernée par les renseignements;
- les chercheurs ont obtenu **toute autre permission nécessaire** à l'utilisation secondaire de renseignements à des fins de recherche.

LE MODÈLE DU CONSENTEMENT ET LES EXCEPTIONS POUR LA RECHERCHE

✓ *Règlement général sur la protection des données, (UE) 2016/679*

Considérant n° 50

- Le traitement de données à caractère personnel pour d'autres finalités que celles pour lesquelles les données à caractère personnel ont été collectées initialement ne devrait être autorisé que s'il est compatible avec les finalités pour lesquelles les données à caractère personnel ont été collectées initialement. Dans ce cas, aucune base juridique distincte de celle qui a permis la collecte des données à caractère personnel n'est requise. Si le traitement est nécessaire à l'exécution d'une mission d'intérêt public ou relevant de l'exercice de l'autorité publique dont est investi le responsable du traitement, le droit de l'Union ou le droit d'un État membre peut déterminer et préciser les missions et les finalités pour lesquelles le traitement ultérieur devrait être considéré comme compatible et licite. Le traitement ultérieur à des fins archivistiques dans l'intérêt public, à des fins de recherche scientifique ou historique ou à des fins statistiques devrait être considéré comme une opération de traitement licite compatible.

DONNÉES OUVERTES ET CONFIDENTIALITÉ

2.

CONFIDENTIALITÉ ET PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE

- La *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, RLRQ, ch. A-2.1
 - Art. 54 : Dans un document, sont **personnels les renseignements** qui concernent une personne physique et permettent de l'identifier.
 - Interprétation large (trop ?) et téléologique;
 - Qu'en est-il de la dépersonnalisation ou du risque de ré-identification ? (voir diapositive suivante)
- La *Loi sur la protection des renseignements personnels* (L.R.C. (1985), ch. P-21).
 - Art. 3. Les renseignements, quels que soient leur forme et leur support, concernant un individu identifiable.
 - « Les renseignements seront des renseignements concernant un individu identifiable lorsqu'il y a de **fortes possibilités** que l'individu puisse être identifié par l'utilisation de ces renseignements, seuls ou en combinaison avec des renseignements d'autres sources. »
 - *Gordon c. Canada (santé)*, 2008 CF 258, paragraphe 34.

DONNÉES OUVERTES ET CONFIDENTIALITÉ

2. CONFIDENTIALITÉ ET PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE

Informations complémentaires

Renseignements personnels

En vertu des lois applicables, un renseignement personnel se définit comme étant un renseignement qui concerne une personne physique et permet de l'identifier.

Il existe divers types de renseignements personnels pouvant être utilisés dans le cadre d'une étude. Par exemple :

- **Renseignement codé ou dépersonnalisé** : Renseignement dont les données d'identification sont remplacées par un code. Il est possible de retracer le lien entre le code et l'individu auquel on a attribué ce code puisque ce lien est conservé.
- **Renseignement anonymisé** : Renseignement dont les données d'identification sont retirées et détruites. Il n'est donc pas possible d'établir un lien entre l'individu et les renseignements personnels le concernant.

*

Un renseignement codé, dépersonnalisé ou anonymisé ne perd pas son caractère personnel et confidentiel.

Source: Site Web de la *Commission d'accès à l'information*, espace « chercheur », onglet « informations complémentaires »

DONC...UNE GESTION DES ACCÈS

✓ SUR LE MODÈLE DU CONTRÔLE

- Le consentement n'est pas le seul fondement légal qui permet le partage et la mise en commun de renseignements personnels pour des fins de recherche.
 - D'autres formes d'autorisation peuvent le remplacer, notamment une autorisation de la CAI ou des Comités d'éthique à la recherche.
 - La recherche scientifique est un motif valable pour court-circuiter l'approche personnaliste du consentement.

✓ SUR LE MODÈLE DU BIEN COMMUN

- Les données de recherches ne sont pas un bien public, mais un bien commun.
 - Une exception pour les renseignements personnels : une utilisation non-responsable des renseignements personnels que l'on trouve dans les DR peut polluer le « data pool ».
 - Si les DR et les RP sont des biens *rivaux*, il est important, même en gardant son caractère non-exclusif, d'exercer une certaine gestion des accès.
 - Tout le monde peut avoir accès, mais il y a un contrôle sur les modalités d'accès à ces données.
 - Ex.: *Loi sur le partage de certains renseignements de santé*, LQ, P-9.0001.
 - *Titre 4 : sur les autorisations d'accès aux registres communs.*

LES ENJEUX POUR L'INSTITUTION ET POUR LES CHERCHEURS

- **(1) Un enjeu de découvrabilité ?**
 - Publication des métadonnées et catalogues de données *non ouvertes*.
- **(2) Un enjeu de temporalité et d'emmagasinement ?**
 - Garder les données disponibles en cas de demande d'accès.
 - Où stocker les données ?
 - Comment assurer la gestion des coûts associés au stockage sécurisé ?
 - Comment gérer les coûts associés au transfert et, le cas échéant, la repersonnalisation des jeux de données?
- **(3) Un enjeu de gestion des accès et des autorisations ?**
 - Si on peut plus facilement découvrir les jeux de données, il y aura plus de demandes d'accès.
 - Qui gère les demandes d'accès ? Le chercheur ? L'institution ?
 - Qui fait le suivi ?
 - Former les chercheurs à bien identifier les demandes valides.
- **(4) Un enjeu de sensibilisation aux pratiques de gestion responsables de renseignements personnels.**
 - Consentement à l'ère de l'IA et des données massives ?