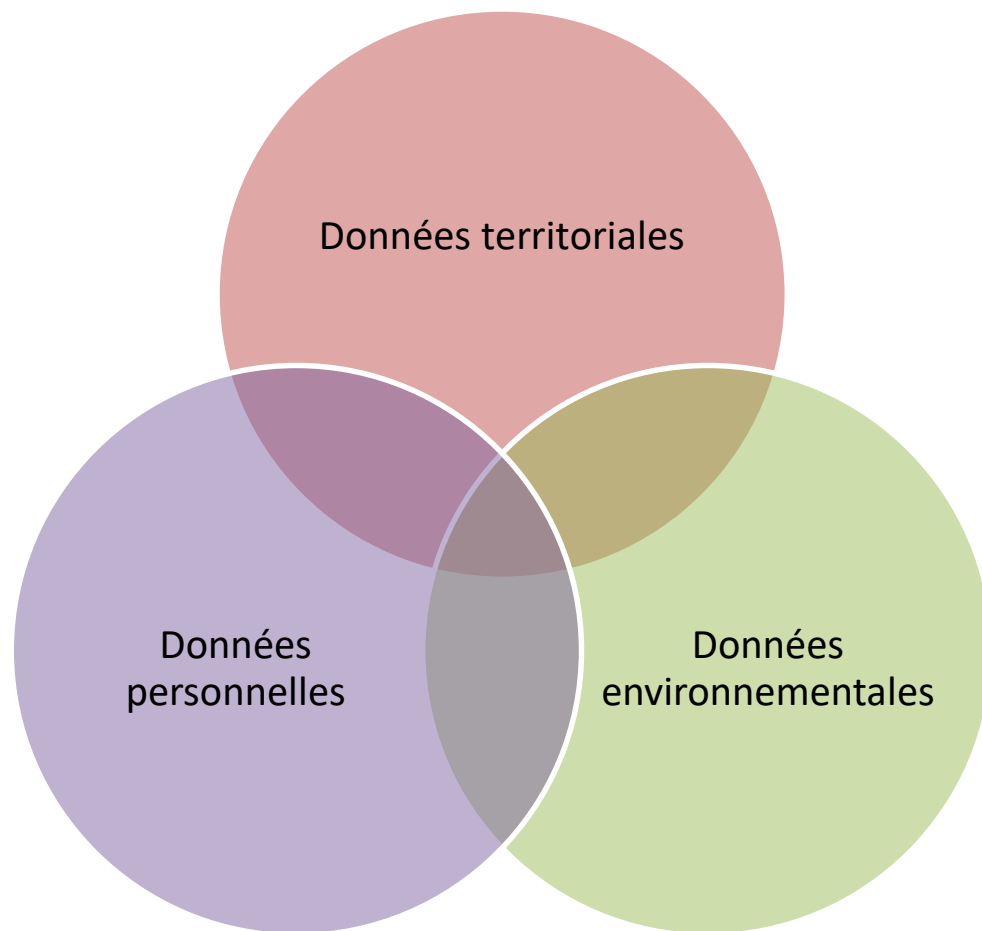


Les données, l'éthique, les enjeux bioéthiques et sociétaux

E. Rial-Sebbag
Directrice de recherche Inserm
UMR 1295 CERPOP
Emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr

Le monde mis en données



DÉFINITIONS

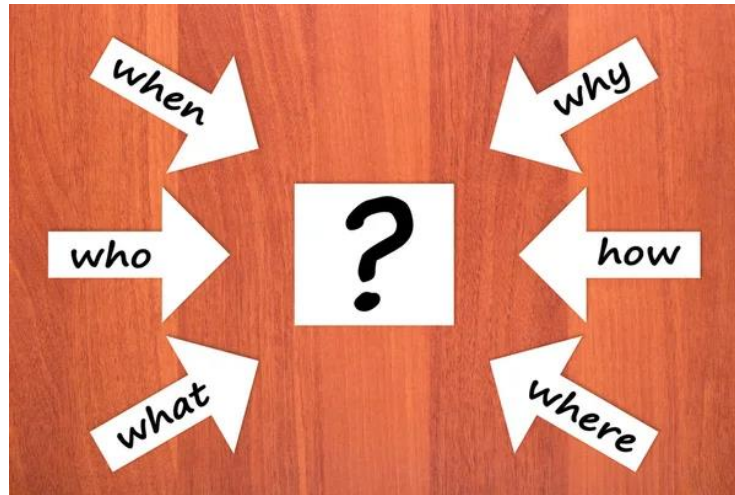
La donnée géolocalisée

Toute donnée numérique dont la composante de localisation apporte de la valeur

Source : site web CNIG,
<http://cnig.gouv.fr/>

L'ambition de l'usage des données

- Une mise en circulation maximisée
- Un enjeu de partage et de souveraineté
- Un enjeu technique
 - Anonymisation
 - Pseudonymisation



- Protéger les données
- Partager les données

La protection de la donnée

- Protection de la donnée individuelle
 - Vie privée
 - Confidentialité
- Protection de la donnée collective
 - Non discrimination
 - Non stigmatisation
 - Égalité territoriale
 - Égalité d'accès

Enjeux individuels

Enjeux sociétaux

Enjeux de qualité de la donnée

- De sa collecte (intégrité des données)
- De son usage

Partager

- Différentes pratiques de partage:
 - Entre des personnes/institutions situées sur différents territoires géographiques,
 - Entre différentes communautés scientifiques qui ont leur propre culture,
 - Entre des structures publiques et privées
- Partager des données de différentes nature
 - Personnelles
 - Non-personnelles

Plusieurs niveaux de normes

- **L'éthique**

- Ensemble de **valeurs** devant conduire des actions de manière responsable

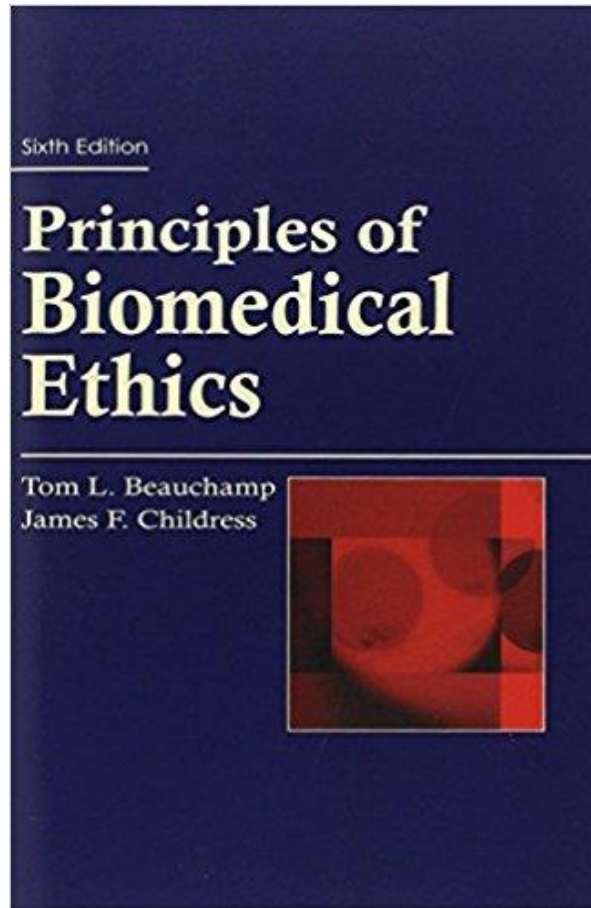
- **Le droit**

- Ensemble des **règles juridiques obligatoires** (lois) devant être respectées pour conduire ces actions

- **Les devoirs professionnels**

- Ensemble de **règles professionnelles** (ex. Codes de déontologie, Code de conduite, Charte) devant être respectées pour conduire des opérations numériques

Ethique du soin et éthique de la recherche



Principes éthiques généraux

- Bienfaisance
- Non malfaisance
- Justice
- Responsabilité

Protection des personnes

- Respect de leur dignité
- Respect de leur autonomie (consentement)

Quelles valeurs éthiques ?

- Autonomie
- Bienfaisance
- Non malfaisance
- Justice

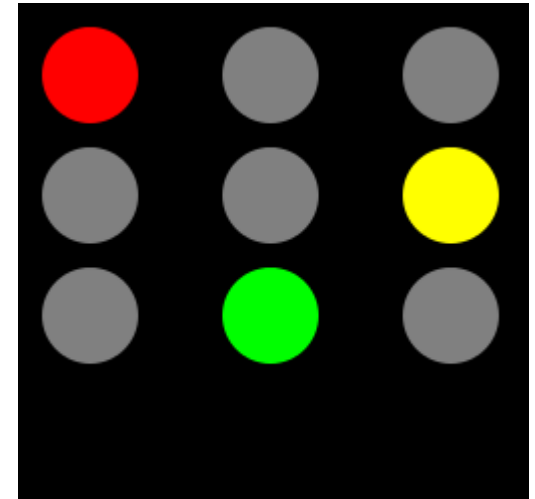
Valeurs
universelles

- Transparence
- Loyauté
- Traçabilité
- Qualité

Valeurs du
numérique

Les valeurs éthiques

- Visent à arbitrer entre diverses tensions
 - Protection de la donnée
 - Données ouvertes
 - Partage de la donnée
 - Souveraineté de la donnée
 - Impact environnemental de la mise en données, de son stockage et de sa distribution

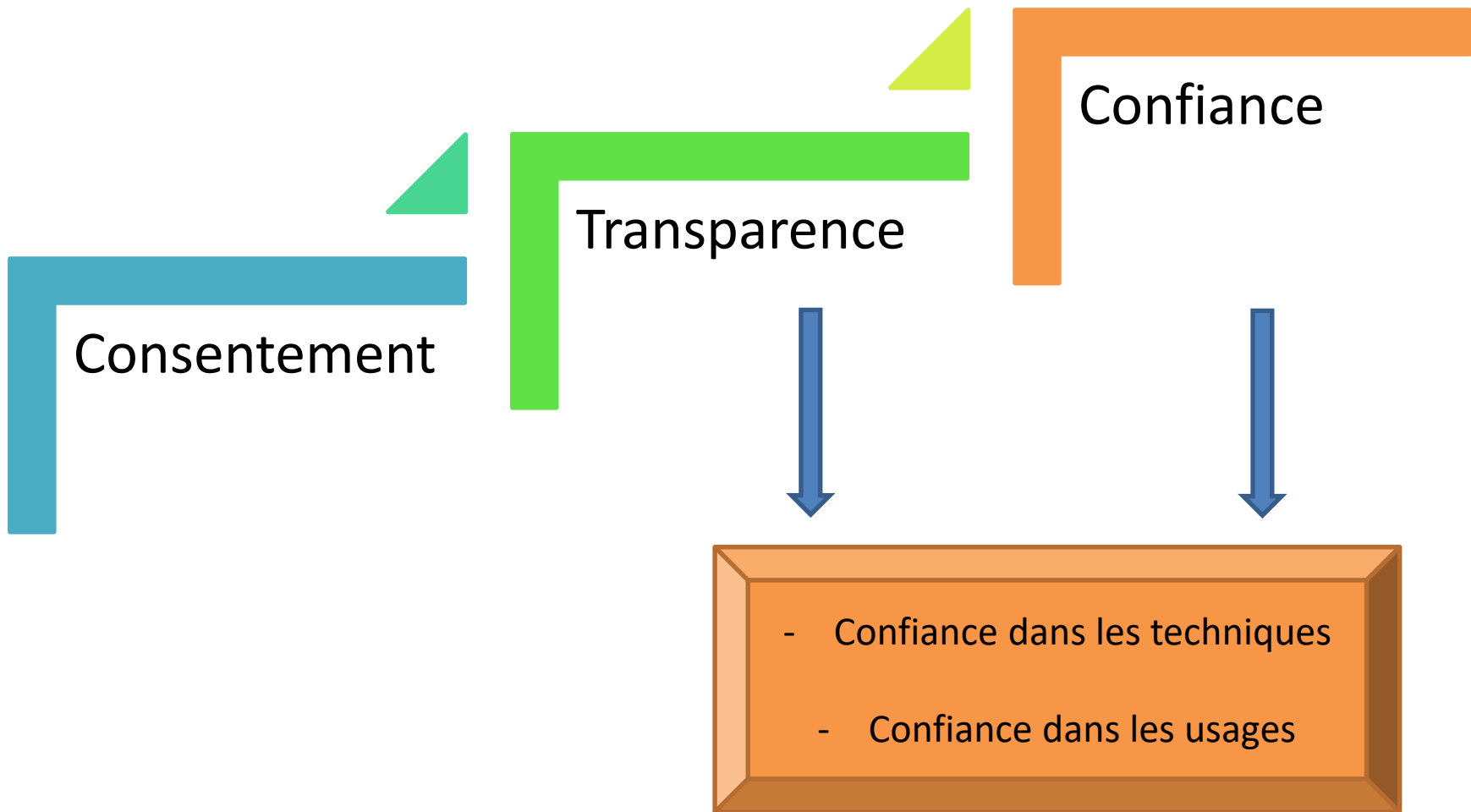


Le rôle de l'éthique

- Permettre d'avoir une réflexion sociétale sur ces nouveaux usages
- Mobiliser des valeurs pour rendre les opérations numériques légitimes
- Agir dans un espace de confiance au bénéfice des personnes et de nos sociétés

- Evaluer le risque et le bénéfice à l'échelle individuelle et sociétale

- Evaluer la valeur sociale de l'usage de la donnée (inspiré des lignes directrices éthique de la recherche CIOMS, 2016) :
 - la qualité de l'information obtenue,
 - sa pertinence vis-à-vis des questions que cette information permet de résoudre
 - sa contribution à l'émergence ou à l'évaluation d'interventions, de politiques ou de pratiques qui mettent en avant le bénéfice individuel ou public



L'innovation ne peut être uniquement pilotée par la science et la performance technique elle doit aussi intégrer dès le développement l'éthique et doit avoir un objectif social

Cela nécessite une intégration précoce de la réflexion éthique dans le développement des outils numériques

La gouvernance européenne du numérique

23.1.2023

FR

Journal officiel de l'Union européenne

C 23/1

Déclaration européenne sur les droits et principes numériques pour la décennie numérique

(2023/C 23/01)

Le Parlement européen, le Conseil et la Commission proclament solennellement la déclaration commune suivante sur les droits et principes numériques pour la décennie numérique.



PEOPLE AT THE CENTRE

Digital technologies should **protect** people's rights, support democracy, and ensure that all digital players act responsibly and safely. The EU promotes these values across the world.



SOLIDARITY AND INCLUSION

Technology should **unite**, not divide, people. Everyone should have access to the internet, to digital skills, to digital public services, and to fair working conditions.



FREEDOM OF CHOICE

People should benefit from a **fair online environment**, be **safe from illegal and harmful content**, and be empowered when they interact with new and evolving technologies like artificial intelligence.



PARTICIPATION

Citizens should be able to **engage in the democratic process** at all levels, and have **control over their own data**.



SAFETY AND SECURITY

The digital environment should be **safe and secure**. All users, from childhood to old age, should be empowered and protected.



SUSTAINABILITY

Digital devices should support **sustainability** and the **green transition**. People need to know about the environmental impact and energy consumption of their devices.



LOCUS CHARTER

The Locus Charter proposes that wider, shared understanding of risks and solutions relating to uses of location data can improve standards of practice, and help protect individuals and the public interest. We hope the Charter can improve understanding of risk, so those can be managed, and the many benefits of geospatial technologies can be realized for individuals and societies.

“Locus” is the Latin word for “place.”

FOUNDING PRINCIPLES

#1

REALIZE OPPORTUNITIES:

Location data offers many social and economic benefits, and these opportunities should be realized responsibly.

#2

UNDERSTAND IMPACTS:

Users of location data have responsibility to understand the potential effects of their uses of data, including knowing who (individuals and groups) and what could be affected, and how. That understanding should be used to make informed and proportionate decisions, and to minimize negative impacts.

#3

DO NO HARM:

Physical proximity amplifies the potential harms that can befall people, flora and fauna. Data users should ensure that the individual or collective location data pertaining to all species should not be used to discriminate, exploit or harm. Rights established in the physical world must be protected in digital contexts and interactions.

#4

PROTECT THE VULNERABLE:

Vulnerable people and places can be disproportionately harmed by the misuses of location data, and may lack the capacity to protect themselves. In these contexts, data users should take additional care, act proportionately, and positively avoid causing harm.

#5

ADDRESS BIAS:

Bias in the collection, use, and combination of location datasets can either remove affected groups from mapping that conveys rights or services, or amplify negative impacts of inclusion in a dataset. Therefore care should be taken to understand bias in the datasets and avoid discriminatory outcomes.

#6

MINIMIZE INTRUSION:

Given the intimate and personal nature of location data, users should avoid unnecessary and intrusive examination of people's lives and the places they live in, that would undermine human dignity.

#7

MINIMIZE DATA:

Most business and mission applications do not require the most invasive scale of location tracking available in order to provide the intended level of service. Users should comply with practices that adhere to the data minimization principle of using only the necessary personal data that is adequate, relevant and limited to the objective, including abstracting location data to the least invasive scale feasible for the application.

#8

PROTECT PRIVACY:

Tracking the movement of individuals through space and time gives insights into the most intimate aspects of their lives. In the rare cases when aggregated and anonymized location data will not meet the specific business or mission need, location data that identifies individuals should be respected, protected, and used with informed consent where possible and proportionate.

#9

PREVENT IDENTIFICATION OF INDIVIDUALS:

As an individual's mobile location data is situated within more and more geospatial context data, its anonymity erodes, measures should be put in place to prevent subsequent use of the data resulting in identification of individuals or their location.

#10

PROVIDE ACCOUNTABILITY:

People who are represented in location data collected, combined and, used by organizations should be able to interrogate how it is collected and used in relation to them and their interests, and appeal those uses proportionate to levels of detail and potential for harms.

MERCI DE VOTRE ATTENTION

Emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr