



# Les enjeux éthiques et juridiques du partage des données numériques

---

**Lyne Gosselin**

Conseillère en valorisation de la recherche et transfert technologique, vice-rectorat à la recherche, à la création et à l'innovation, Université Laval



# Que sont les données ?

**Données** : informations qui consistent en une représentation de faits sous différentes formes : textes, chiffres, images, sons ou vidéos.

Les données sont numériques lorsque leur représentation à l'aide de chiffres et de symboles permet leur traitement par ordinateur.

# Quels sont les types de données ?

**Données sensibles** : de par sa nature ou en raison du contexte de son utilisation ou de sa communication, cette donnée suscite un haut degré d'attente raisonnable en matière de vie privée

Renseignements personnels : données qui concernent une personne physique et qui permet de l'identifier (directement ou indirectement)

- données dépersonnalisées : aucune identification directe la personne concernée
- données anonymisée : aucun identification directe ou indirecte de la personne concernée

**Données ouvertes (libre-accès)** : données numériques accessibles dont les caractéristiques techniques et juridiques permettent la libre utilisation, réutilisation et redistribution par quiconque, en tout temps, en tout lieu (cf. Charte internationale sur les données ouvertes, 2015).

Renseignements non personnels : données qui ne correspondent pas à la définition d'un renseignement personnel (données descriptives)

- Ex : données collectées sur la performance d'un véhicule, par le fabricant pour améliorer ses technologies.

# Quels sont les types de données ?

**Données massives (Big Data)** : fait référence à l'accroissement important de la quantité et diversité des données collectées et disponibles qu'on a pu observer ces dernières années, notamment les activités de collecte, analyse et exploitation de volumes considérables de données.

**Métadonnées** : données servant à définir ou décrire une autre donnée, quel qu'en soit le support.

Ex : Association à une donnée, de la date à laquelle elle a été produite ou enregistrée  
Association à une photo, des coordonnées géographiques du lieu où elle a été prise

# Cycle de vie des données

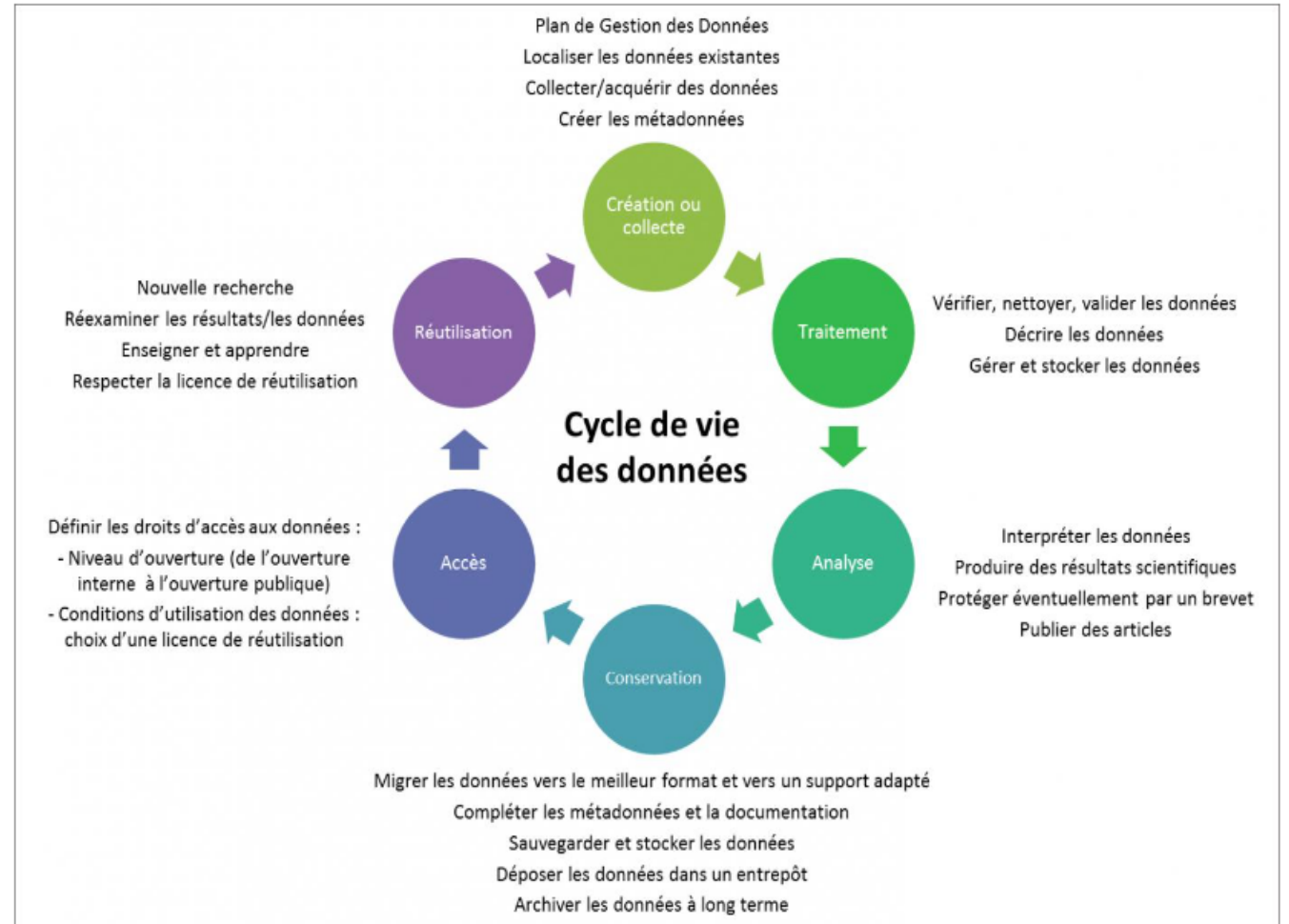


Image adaptée à partir du cycle de vie des données de [UK Data Archive](#), Le centre d'archives de données de la recherche

# Enjeux éthiques

## Propriété et confidentialité

- ✓ Qui est propriétaire ?
- ✓ Quelles personnes auront accès au traitement?
- ✓ Les données peuvent-elles être copiées ou partagées?
- ✓ La collecte est-elle appropriée par rapport à l'intention déclarée?

### **Pour les données personnelles et sensibles, le consentement des fournisseurs des données et les engagements de confidentialité sont essentiels.**

- Le consentement doit être obtenu au moment de la collecte de données.
  - ✓ Finalité de l'utilisation (recherche et/ou commercialisation)
  - ✓ Durée du projet
  - ✓ Réutilisation - Suppression: Les données à caractère personnel ne peuvent être conservées indéfiniment (*des modalités de conservation et de destruction des données pendant la phase active du projet de recherche et une fois celui-ci terminé, doivent être précisées*).
  - ✓ L'engagement de confidentialité informe les personnes qui auront accès à ces données, de leur caractère confidentiel.
- La collecte doit s'en tenir qu'aux données nécessaires

# Enjeux éthiques

## Traitement efficient

- ✓ Comment les données sont nettoyées et structurés?
- ✓ Qui traite les données?
- ✓ Qui peut accéder aux données et quand?

**Examen soucieux des données collectées pour y déceler les problèmes sous-jacents : enregistrements en double, versions incohérentes, dûment annotées, exactitude, etc.**

### Cadre éthique FAIR :

Faciles à trouver

Accessibles

Interopérables

Réutilisables

dans le respect des différentes normes et de l'éthique relatives au type de données produites.

# Enjeux éthiques (technique)

## Sécurité

- ✓ Les infrastructures de conservation sont-elles sécuritaires?
- ✓ Les accès aux données sont-ils sécurisés?

- Personne responsable dédiée à ces opérations
- Choix d'un environnement sécurisé approprié
- Choix de partenaires tiers spécialisés, offrant les services de plate-forme adaptée qui permettent de collecter et partager des données propres entre les équipes à partir d'une source unique et fiable.
- Assurer les droits des fournisseurs de données (accès, modification, destruction, etc.)



# Enjeux éthiques

## Gouvernance

- ✓ Existe-t-il une politique de gestion des données?
- ✓ Existe-t-il un cadre de gestion des données?

- Élaboration d'une politique de gestion des données
- Mise en place d'un comité de gouvernance
- Identification d'un ou de responsables du déploiement et de l'application des politiques relatives à la collecte et aux mouvements des données (*implémentation des meilleures pratiques, gestion de la qualité, sécurité, etc.*)

# Bonnes pratiques d'un partage éthique

- Planification soignée (élaboration d'un plan de gestion des données)
- Pratiques adaptées (sécurité-sauvegarde-transparence - gouvernance)
- Partenaires compétents et sérieux (gestion des accès)
- Contractualiser le partenariat



# Les enjeux éthiques et juridiques du partage des données numériques

---

**Anne-Sophie Hulin**

Professeure en droit, Université de Sherbrooke



Titulaire de la Chaire *Justice sociale et IA*



# ***Du partage des données à la mutualisation sectorielle des données***

- Mutualisation des données :
  - Création de "réservoirs de données numériques sectorielles"
  - Tendance de plus en plus en forte
    - Ex. : la santé ou encore les *Espaces européens de données*
- Objectif :
  - Accéder ou générer des données pertinentes
  - Augmenter le volume et la qualité des données

**Innovation!!**

# ***Du partage des données à la mutualisation sectorielle des données***

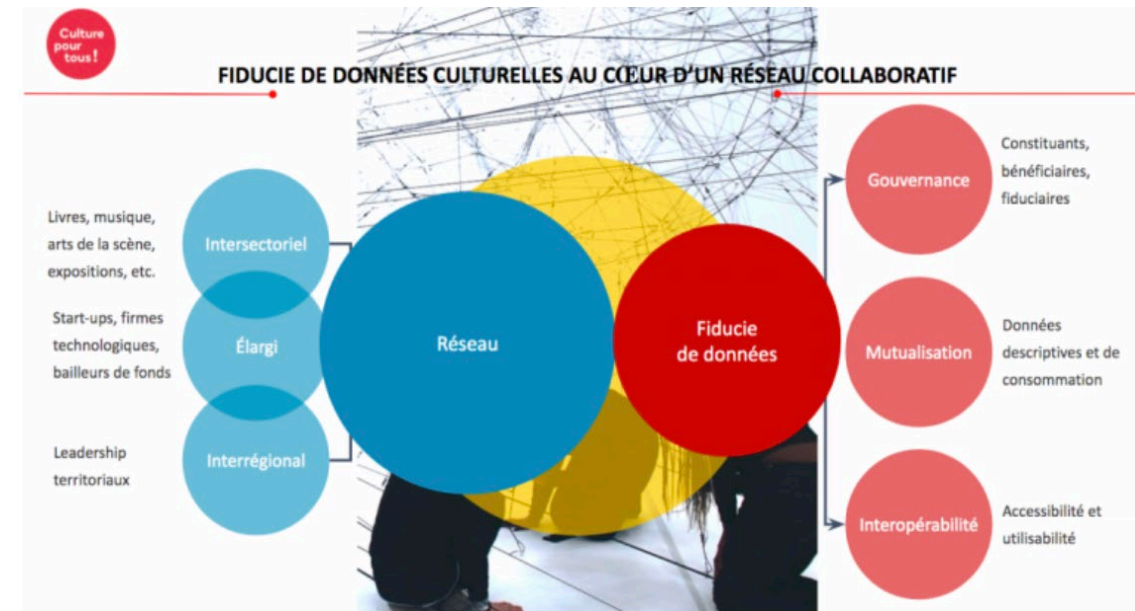
Pratique qui rencontre divers obstacles:

- Technique
- Éthique
- **Juridique**
  - Enjeux micro:
    - Nature des données
    - Quel(s) "droit(s)" détiennent les acteurs sur les données mises en commun ?
  - Enjeux macro:
    - Changement de paradigme : passage d'une logique individualiste à une logique "communautaire" du droit des données numériques

# Émergence du concept de "fiducie de données"

- Transposition de la fiducie au monde des données numériques
- Pourquoi?
  - Structure juridique indépendante
  - Gestion finalisée et encadrée des données mises en commun
  - Fiduciaire: administration, imputabilité et responsabilité

=> Respect des droits et intérêts des diverses parties prenantes à la mise en commun des données



# Opérationnalisation de la confiance de données

- Comment?
  - Code civil du Québec
  - Inventaire des données
  - Consensus sur le mode opératoire de la mutualisation des données
- Pour qui?
  - Enjeux sectoriels
  - Enjeux économiques



Dépôt légal - Bibliothèque et Archives  
nationales du Québec.  
ISBN 978-2-924879-44-7

# Un outil en (co)construction

- Clarification du cadre juridique de la fiducie de données à la lumière des considérations éthiques et des cas d'usage (Culture pour tous, CDRIN, Tiess....)
- Recherche d'un modèle économique durable
- Au-delà de la fiducie de données ?





**Merci de votre attention !**