

Mémoire

Résumé d'une page et recommandations

1. Le présent mémoire se concentre sur la question suivante : *le suivi de la mobilité (par localisation des appareils mobiles) aux fins de la santé publique pourrait-il poser un risque ou un préjudice accru pour certains groupes de personnes?* Des témoins ont suggéré devant ce Comité que le suivi de la mobilité avait aidé les autorités de santé publique à répondre à la pandémie. On l'a utilisé, par exemple, pour déterminer si les mesures de santé publique fonctionnaient, et comment le mieux orienter les ressources limitées. Nous reconnaissons, évidemment, l'importance des innovations qui améliorent la santé publique. Parallèlement, nous devons nous assurer que le suivi de la mobilité et la surveillance des maladies n'en viennent pas à nuire à la santé publique ou au bien-être des collectivités, que ce soit en intensifiant les risques et les préjudices pour certaines communautés ou, de façon plus générale, en effritant la confiance du public envers nos institutions publiques. Une plus grande sensibilisation du public pourrait nous aider à mettre au point, toujours aux fins des efforts de santé publique, les formes de suivi de la mobilité et de surveillance des maladies qui seront les plus équitables, justes et propices à susciter la confiance de la population.
 - Recommandation 1 : Le Comité doit recommander que l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) amplifie ses travaux de sensibilisation et d'éducation du public concernant les initiatives de suivi de la mobilité et de surveillance des maladies afin de les rendre plus transparentes et plus accessibles aux délibérations publiques.
2. Bien que le suivi de la mobilité puisse présenter des avantages, il faut bien mettre l'accent sur la façon dont ces avantages sont répartis. Là où le suivi de la mobilité est utilisé pour orienter les ressources gouvernementales, on doit se demander où ces ressources ont été dirigées, par qui, et quelles en sont les incidences pour différents groupes? Par exemple, le suivi de la mobilité était-il corrélé à une intensification des interventions punitives liées à la pandémie? Des travaux de science sociale ont documenté l'utilisation de mesures punitives (p. ex. police; amendes) dans le cadre de l'intervention liée à la pandémie. Nous avons des raisons de craindre que ces mesures aient visé de façon disproportionnée des collectivités ayant historiquement été davantage ciblées par les services de police.
 - Recommandation 2 : Le Comité doit recommander que les données de suivi de la mobilité (et les données d'autres initiatives de surveillance de l'ASPC) soient protégées contre l'accès par la police ou par d'autres organismes d'application de la loi. Il faut empêcher que ces données soient utilisées dans le cadre de mesures pénales liées à des maladies transmissibles et dans d'autres cas de procédures au criminel. Le Comité devrait, dans la rédaction de son rapport, demeurer sensible à la question de cette criminalisation liée à la maladie.
3. Au-delà de la criminalisation, les données épidémiologiques sur le point d'origine des personnes atteintes de maladies transmissibles sont susceptibles d'être utilisées de façons profondément stigmatisantes et discriminatoires. Nous devons donc nous assurer que les initiatives de suivi et de surveillance à des fins de santé publique n'aggravent pas les divisions sociales existantes (notamment entre les personnes selon la race ou l'origine ethnique, entre les provinces et entre les régions urbaines et rurales). Une approche davantage axée sur la

communauté, faisant appel à des intervenants plus diversifiés, pourrait aider à protéger les données issues du suivi de la mobilité et de la surveillance des maladies contre les vecteurs de stigmatisation et de discrimination.

- Recommandation 3 : Le Comité doit recommander que l'ASPC élabore des formes efficaces d'engagement communautaire entourant les initiatives de suivi de la mobilité et de surveillance des maladies (p. ex. des conseils consultatifs communautaires indépendants axés sur la surveillance, dont le mandat consisterait, en partie, à appuyer la contribution de divers membres de la collectivité).

Introduction – *Une sociologie relative à la santé publique qui pose les questions cruciales sur la surveillance*

4. Je suis professeur agrégé au Département de sociologie et d'anthropologie de l'Université Concordia, à Montréal. J'étudie les dimensions sociales des technologies, mes études empiriques mettant l'accent sur les communications et la technologie de l'information dans leurs contextes quotidiens. J'étudie la surveillance à des fins de santé publique dans une perspective sociologique depuis avant 2003, année où j'ai entrepris mes études doctorales. Ma thèse portait sur la transformation du système de santé publique de l'Ontario qui, au terme de l'épidémie de SRAS, s'était concentrée sur l'élaboration du Système intégré d'information sur la santé publique (SIISP). Depuis la fin de mes études doctorales, j'ai continué à écrire sur la surveillance dans les contextes de la santé publique et des soins médicaux¹.
5. Les sociologues ont débattu de la façon la plus appropriée pour notre discipline d'aborder la santé publique. Devrions-nous travailler *au service* de la santé publique organisée et, dans le cadre des façons épidémiologiques de comprendre la maladie, devrions-nous, autrement dit, pratiquer la sociologie *au sein* de la santé publique? Ou devrions-nous plutôt porter notre réflexion critique sur l'étude des organisations, professions, cultures, technologies, discours et pratiques de la santé publique – c'est-à-dire une sociologie *de* la santé publique? Chaque approche sociologique de la santé publique comporte des avantages et des limites. La première approche – une sociologie au sein de la santé publique – risque d'être trop conciliante envers les concepts plus problématiques de la santé publique; pensons à l'infamie aujourd'hui associée au concept du « cas index » (p. ex. le « patient zéro » dans les premières années de l'épidémie de sida aux États-Unis et au Canada). La deuxième approche – une sociologie de la santé publique – risque d'être trop éloignée des pratiques quotidiennes de la santé publique pour produire un effet concret sur la santé publique (c.-à-d. avoir un rôle à jouer dans l'élaboration des politiques pouvant orienter les pratiques de santé publique). Pour ces raisons, un certain nombre de sociologues qui travaillent dans le domaine de la santé publique (y compris moi-même) ont jugé nécessaire d'articuler une troisième approche : une sociologie *avec* la santé publique, qui peut être définie comme une sociologie

¹ Martin French, *Picturing Public Health Surveillance: Tracing the Material Dimensions of Information in Ontario's Public Health System*. Kingston, Queen's University Ph. D. Dissertation, 2009 (disponible [ici](#)) [EN ANGLAIS SEULEMENT]; Martin French, « Woven of War-Time Fabrics: The Globalization of Public Health Surveillance », *Surveillance & Society*, vol. 6, n° 2, 2009, p. 101 à 115 (disponible [ici](#)) [EN ANGLAIS SEULEMENT]; Martin French et Eric Mykhalovskiy, « Public Health Intelligence and the Detection of Potential Pandemics », *Sociology of Health & Illness*, vol. 35, n° 2, 2013, p. 174 à 187 (disponible [ici](#)) [EN ANGLAIS SEULEMENT]; Martin French, « Gaps in the Gaze: Informatic Practice and the Work of Public Health Surveillance », *Surveillance & Society*, vol. 12, n° 2, 2014, p. 226 à 243 (disponible [ici](#)) [EN ANGLAIS SEULEMENT]; Martin French et Torin Monahan, « Dis-ease Surveillance: How Might Surveillance Studies Address COVID-19 », *Surveillance & Society*, vol. 18, n° 1, 2020, p. 1 à 11 (disponible [ici](#)) [EN ANGLAIS SEULEMENT].

critique qui interagit avec les acteurs de la santé publique tout en continuant de se consacrer à la spécificité de la théorie et de la méthodologie des sciences sociales².

6. S'appliquant aux formes de surveillance liées à la santé publique, y compris le suivi de la mobilité à des fins de santé publique, cette troisième approche signifie que : **A)** je partage les préoccupations évaluatives des professionnels de la santé publique qui portent sur des questions d'efficacité, d'efficience, d'utilité et de rapidité³; et **B)** je priorise les questions sociologiques critiques, qui peuvent ne pas être centrées dans les cadres d'évaluation de la surveillance. Je me concentre sur la façon dont la surveillance ou ses effets peuvent toucher la vie quotidienne des gens. Et j'aimerais savoir si les gens eux-mêmes sont avantagés ou désavantagés par une telle surveillance⁴. Cette démarche m'amène à poser des questions cruciales d'ordre sociologique sur les systèmes de surveillance à des fins de santé publique⁵. En posant ces questions cruciales, je poursuis des recherches qui pourront aider la santé publique à mieux harmoniser la surveillance à des fins de santé publique avec les objectifs de justice sociale et de justice des données⁶.

² Eric Mykhalovskiy, Katherine Frohlich, Blake Poland, Erica Di Ruggiero, Melanie Rock et Leigha Comer, « Critical Social Science with Public Health: Agonism, critique and engagement », *Critical Public Health*, vol. 29, n° 5, 2019, p. 522 à 533.

³ Des chercheurs et des professionnels de la santé publique ont élaboré une documentation rigoureuse sur l'évaluation des systèmes de surveillance aux fins de la santé publique. En 2004, Santé Canada a élaboré son propre cadre d'évaluation de la surveillance (voir Santé Canada, *Cadre et outils pour l'évaluation des systèmes de surveillance de la santé*, Ottawa, Santé Canada, 2004). J'imagine que l'ASPC aura aussi effectué une telle évaluation, selon un cadre semblable, et ce, avant d'établir l'initiative de suivi de la mobilité qui est actuellement soumise à l'examen de ce Comité. Toutefois, comme l'ont souligné Groseclose et Buckeridge, si une « évaluation est effectuée de manière réductionniste (c.-à-d. en évaluant les attributs du système indépendamment les uns des autres), on pourrait ne pas être en mesure de dégager certaines perspectives clés à l'égard des processus du système de surveillance et des renseignements connexes » [TRADUCTION] (voir Samuel Groseclose et David Buckeridge, « Public Health Surveillance Systems: Recent Advances in Their Use and Evaluation », *Annual Review of Public Health*, vol. 38, 2017, p. 57 à 79 (disponible [ici](#)) [EN ANGLAIS SEULEMENT]).

⁴ Voir, par exemple : David Lyon (éd.), *Surveillance as Social Sorting : Privacy, Risk, and Digital Discrimination*, London, Routledge; David Lyon, *Pandemic Surveillance*, Cambridge, Polity Press, 2022.

⁵ En posant des questions critiques sur la surveillance à des fins de santé publique, notamment dans un contexte où les acteurs politiques tirent parti de l'hésitation/désinformation à l'égard des vaccins et de la pandémie pour prendre des mesures ayant eu pour effet d'exacerber l'anxiété et les protestations contre la santé publique, il est malheureusement devenu nécessaire de souligner que, même si je soulève des questions cruciales sur la santé publique, *je ne suis pas contre la santé publique. Je ne suis pas contre la surveillance à des fins de santé publique.* En fait, je participe presque chaque semaine à l'initiative de surveillance *ActionGrippe*, qui est gérée par l'Agence de la santé publique du Canada. C'est l'un des systèmes de surveillance qui fournit des données au site Web *TendancesCOVID* mentionné par le ministre Duclos dans son allocution devant ce Comité (sur l'initiative *ActionGrippe*, voir : <https://sante-infobase.canada.ca/covid-19/tendancescovid/?HR=1&mapOpen=false>).

⁶ En termes simples, la *justice sociale* désigne une répartition équitable de la justice dans le monde. Du point de vue de la bioéthique et des politiques de santé, Powers et Faden soutiennent que la justice sociale constitue le fondement moral de la santé publique. Cet état des choses s'explique notamment par le fait que les établissements de santé publique ont pour objectif le bien-être de la collectivité. Madison Powers et Ruth Faden, *Social Justice: The Moral Foundations of Public Health and Health Policy*, Oxford, Oxford University Press, 2006. Dans une récente publication, nous soutenons que, lorsqu'il est question de l'utilisation des technologies numériques pour la surveillance à des fins de santé publique, nous devons élargir la vision de justice sociale qui se rattache à la santé publique pour y inclure la « justice des données », qui tient compte des implications de processus axés sur les données au cœur du capitalisme de surveillance aux fins de la poursuite de revendications substantielles en matière de justice sociale et économique. Voir : Martin French, Adrian Guta, Marilou Gagnon, Eric Mykhalovskiy, Stephen Roberts, Alexander McClelland, Su Goh, et Fenwick McKelvey, « Corporate Contact Tracing as a Pandemic Response », *Critical Public Health*, vol. 32, n° 1, 2020,

7. Le présent mémoire se structure de la façon suivante : Premièrement, je mets au premier plan les questions d'équité que pourrait soulever le suivi de la mobilité à des fins de santé publique. Deuxièmement, je mets l'accent sur la possibilité que le suivi de la mobilité intensifie les risques et les préjudices liés à la criminalisation chez certaines communautés. Troisièmement, je fournis des exemples qui illustrent la façon dont les données épidémiologiques sur le lieu ont agi comme vecteur de stigmatisation et de discrimination. Quatrièmement, je termine en soulignant une approche axée sur la mobilisation communautaire qui pourrait atténuer les risques et les préjudices potentiels associés à la surveillance et au suivi de la mobilité à des fins de santé publique.

Mettre l'accent sur les questions relatives à l'équité

8. Les membres de ce Comité, ainsi que les témoins, ont soulevé des questions en ce qui concerne la protection des renseignements personnels, le consentement, la transparence et la responsabilisation relativement à l'initiative de suivi de la mobilité élaborée par l'ASPC en collaboration avec des partenaires du secteur privé. Bien que je me préoccupe également de ces questions, je tiens à souligner un ensemble de questions adjacentes auxquelles nous pouvons réfléchir à travers le prisme de l'équité⁷.
9. D'une part, est-ce que certains groupes de personnes ne retireraient aucun avantage du suivi de la mobilité, que ce soit parce qu'elles ne possèdent pas d'appareil mobile ou parce qu'elles ne possèdent pas le bon type d'appareil mobile? Le site Web *TendancesCOVID*, dans une section traitant des limites des données de mobilité, note que ces données ne « représentent pas la population entière⁸ ». Si le suivi de la mobilité donne à certaines régions la capacité de mieux contrôler la pandémie, que faut-il faire pour s'assurer que *toutes* les régions en bénéficient? Comment pouvons-nous tirer parti des avantages qui en résultent dans une région pour les appliquer à l'ensemble des régions?

p. 48 à 55, [DOI](#); citant L. Dencik, A. Hintz et J. Cable, « Towards data justice? The ambiguity of anti-surveillance resistance in political activism », *Big Data & Society*, vol. 3, n° 2, 2016, [DOI](#); et S. Mollidre et A. Smith, « Reassessing the ethics of molecular HIV surveillance in the era of cluster detection and response: Towards HIV data justice », *American Journal of Bioethics*, vol. 20, n° 10, 2020, p. 10 à 23, [DOI](#).

⁷ Il existe différentes façons de définir l'équité dans les contextes de santé publique. L'*équité en santé* est définie comme « l'absence de différences évitables ou remédiables entre différents groupes de personnes, qu'ils soient définis selon des critères sociaux, économiques, démographiques ou géographiques » (Réseau pancanadien de santé publique et l'Agence de la santé publique du Canada, *Les principales inégalités en santé au Canada : un portrait national*, Ottawa, ASPC, 2018, p. 14). L'ASPC a clairement mis de l'avant les considérations liées à l'équité dans ses récents travaux (p. ex., *Du risque à la résilience : Une approche axée sur l'équité concernant la COVID-19*), de sorte qu'il y a de bonnes raisons de croire que les questions d'équité étaient au cœur de l'élaboration de l'initiative de suivi de la mobilité de l'ASPC. Néanmoins, nous devons aussi garder à l'esprit que malgré l'importance des stratégies d'atteinte de l'équité dans le cadre d'un projet plus vaste de justice sociale, l'équité n'est pas nécessairement synonyme de justice sociale (voir Smith 2015, qui met en garde contre le risque que les préoccupations en matière d'équité en santé puissent avoir pour effet d'éclipser les préoccupations en matière de justice sociale : Maxwell Smith, « Health Equity in Public Health: Clarifying Our Commitment », *Public Health Ethics*, vol. 8, n° 2, 2015, p. 173-184. Voir aussi l'ouvrage de Henry *et al.*, qui, dans une analyse de l'équité dans les universités canadiennes, critique l'écart entre ce que promettent les discours sur l'équité et ce qui est réellement fait : Frances Henry, Carl James, Peter Li, Audrey Kobayashi, Melinda Smith, Howard Ramos et Dua Enakshi, *The Equity Myth: Racialization and Indigeneity at Canadian Universities*, Vancouver, UBC Press, 2017.

⁸ Site Web *TendancesCOVID*, <https://sante-infobase.canada.ca/covid-19/tendancescovid/?HR=1&mapOpen=false>.

10. D'autre part, pour quels groupes est-il possible que les risques et préjudices soient exacerbés par le suivi de la mobilité? Dans son allocution devant ce Comité le 3 février 2022, la D^{re} Tam a mentionné que le suivi de la mobilité pourrait être utilisé pour comprendre l'efficacité des mesures de santé publique :

Ces données, à ce type de niveau agrégé, peuvent être utilisées pour déterminer si les mesures de santé publique que mettent en œuvre les provinces et les territoires ou les administrations locales fonctionnent ou non, par exemple pour réduire les taux de contact ou pour demander aux gens de rester à la maison⁹.

Qu'advierait-il si ces données devaient montrer que les gens d'un quartier donné tendent à ne pas se conformer à un confinement obligatoire? Est-il possible que ces données mènent à une intensification des services policiers et de l'application de la loi dans ce quartier? Une telle intensification risque-t-elle d'être corrélée à un maintien de l'ordre excessif dans certaines communautés? Comment la santé publique utiliserait-elle ces données? Ces données pourraient-elles être transmises à d'autres institutions, dont le système de justice? Quelles pourraient être les conséquences de la communication de cette information dans les médias? Ces données pourraient-elles être utilisées ou communiquées d'une façon pouvant brimer les droits qui sont garantis par la *Charte*?

11. Pour mieux aborder les questions sur l'équité et la justice des données susmentionnées, il semble important que l'ASPC fournisse suffisamment de ressources à l'appui des délibérations publiques touchant ses initiatives de surveillance et de suivi. Il ne s'agit pas seulement de transparence, bien que la transparence soit essentielle; il s'agit aussi de favoriser la sensibilisation et les délibérations publiques en passant par l'éducation.

- **Recommandation 1** : Le Comité doit recommander que l'Agence de la santé publique du Canada amplifie ses travaux de sensibilisation et d'éducation du public concernant les initiatives de suivi de la mobilité et de surveillance des maladies afin de les rendre plus transparentes et plus accessibles aux délibérations publiques.

Possibilité que le suivi de la mobilité puisse amplifier les risques auxquels font face certaines communautés

12. Le suivi de la mobilité effectué par l'ASPC pourrait-il amplifier les risques et les préjudices pour certaines personnes? Les questions d'équité susmentionnées sont tout aussi importantes. Toutefois, je vais me concentrer sur les questions et les enjeux soulevés au paragraphe 10 qui, selon moi, sont plus pressants à court terme.
13. Des sociologues et des groupes de défense des libertés civiles ont assuré un suivi de la façon dont les informations sanitaires ont été utilisées aux fins de l'application de la loi relativement à la pandémie¹⁰. Leurs travaux ont documenté l'utilisation de mesures punitives (p. ex. police;

⁹ D^{re} Tam, devant le Comité ETHI, le 3 février 2022 (disponible [ici](#)).

¹⁰ Alexander McClelland et Alex Luscombe, *Policing the Pandemic: Tracking the Policing of COVID-19 Across Canada*, 2020, <https://www.policingthepandemic.ca/>.

amendes) dans le cadre de l'intervention liée à la pandémie. Juste de me concentrer sur le Québec, où j'habite, il y a eu plus de 24 millions de dollars d'amendes émises entre le début de la pandémie et avril 2021¹¹. De telles mesures révèlent la possibilité et le risque que les activités d'application de la loi tombent de façon disproportionnée dans les collectivités qui ont toujours été ciblées pour accroître les services de police.

14. Nous n'avons pas de données systématiques et sociodémographiques sur les mesures d'application de la loi liées à la COVID-19 qui ont été prises par les forces de l'ordre au Canada. Dans d'autres juridictions, cependant, nous avons pu observer certains aspects troublants des interventions policières.

Par exemple, en Angleterre, la London Metropolitan Police a publié des données indiquant que les Noirs et les Asiatiques étaient plus susceptibles que les Blancs d'être ciblés et d'être mis à l'amende dans le cadre des lois d'urgence liées à la COVID-19. De même, le Service de police de la ville de New York (NYPD) a publié des données désagrégées selon la race sur les mesures d'application de la loi liées à la COVID-19; et une analyse du *New York Times* a révélé que 81 % des contraventions du NYPD liées à la distanciation physique avaient visé les populations noires et d'origine latino-américaine. Une autre analyse du *New York Times* a révélé que 35 des 40 personnes arrêtées par le NYPD pour des infractions présumées de non-respect de la distanciation physique étaient noires. Un rapport qui a permis de recueillir de renseignements publics sur l'application des mesures sanitaires liées à la COVID-19 à l'échelle des États-Unis a révélé que les Noirs, les Autochtones et les personnes de couleur étaient 2,5 fois plus susceptibles de faire l'objet d'une intervention policière en raison d'infractions présumées aux mesures sanitaires liées à la COVID-19 que les Blancs. La même étude a révélé que les Noirs, en particulier, étaient 4,5 fois plus susceptibles de faire l'objet d'interventions d'application des mesures sanitaires liées à la COVID-19 que les Blancs (références omises, mais accessibles dans le rapport de l'ACLIC et de CPCP au moyen du lien suivant)¹².

Revenons au Canada, où nous disposons de données anecdotiques sur des tendances préoccupantes semblables.

15. Au Québec, par exemple, « des organismes communautaires rapportent que des personnes en situation d'itinérance ont de nouveau reçu [pendant la deuxième vague] des contraventions pour s'être retrouvées dans des espaces publics après le début du couvre-feu provincial et ont été harcelées par la police qui applique les décrets liés à la COVID lorsqu'elle tente d'avoir accès à des lieux d'injection sécuritaire¹³ ». De plus, l'activité d'application de la loi s'est intensifiée en décembre 2020 après que le premier ministre Legault eut exhorté les policiers à donner davantage d'amendes aux gens qui ne respectent pas les règles liées à la COVID-19. « Les policiers provinciaux et de Montréal ont semblé répondre à cet appel, en doublant le nombre de contraventions remises entre le 14 et le 20 décembre », si on compare avec les données

¹¹ Association canadienne des libertés civiles et le projet Policing the Pandemic Mapping Project, *By the Numbers: The Second Wave of COVID-19 Law Enforcement in Canada*, Toronto, ACLC, 2021 (disponible [ici](#)) [EN ANGLAIS SEULEMENT].

¹² *Ibid.*

¹³ *Ibid.*, [TRADUCTION].

d'application de la loi de la semaine précédente. À la suite d'une contestation judiciaire de la Clinique juridique itinérante, le gouvernement du Québec a modifié certaines mesures de santé publique et levé l'arrêté gouvernemental relatif au couvre-feu pour les personnes en situation d'itinérance¹⁴. Néanmoins, il faudra examiner les effets de l'application de la loi avant et après cette annonce.

16. L'initiative de suivi de la mobilité de l'ASPC a-t-elle contribué à l'intensification de l'application de la loi au Québec (et dans d'autres provinces)? Les données de suivi de la mobilité ont-elles été utilisées pour cibler les ressources d'application de la loi dans des secteurs précis? Même si les données de suivi de la mobilité de l'ASPC n'ont pas été utilisées de cette façon, il est possible, sans mesures de protection adéquates, que ces données *puissent* être utilisées à des fins d'application de la loi.

Données sur le lieu comme vecteur de stigmatisation et de discrimination

17. Les données épidémiologiques sur l'emplacement ou le point d'origine des personnes atteintes de maladies transmissibles peuvent être utilisées de façon profondément stigmatisante et discriminatoire. C'est particulièrement le cas pendant les épidémies, comme l'a montré, par exemple, une publication de 1982 du *MMWR Weekly* des Centers for Disease Control and Prevention des É.-U. intitulée « Opportunistic Infections and Kaposi's Sarcoma among Haitians in the United States ». Une note éditoriale accompagnant cette publication spéculait sur l'occurrence de « graves infections opportunistes chez 32 Haïtiens récemment entrés aux États-Unis¹⁵ ». Afin de mettre en évidence les facteurs de risque, les auteurs (peut-être par inadvertance) ont communiqué l'idée que les affections des patients n'avaient pas été acquises aux États-Unis (p. ex. que les patients pourraient être responsables d'avoir « importé » cette affection transmissible aux États-Unis. Cette déclaration (et des déclarations semblables) a contribué à propager l'infâme discours sur les 4 H visant les personnes à risque de contracter le sida et les personnes représentant un risque pour la santé de la population américaine.
18. Le livre de Viviane Namaste, *Savoir créoles : Leçons du sida pour l'histoire de Montréal*, montre comment ce type de données épidémiologiques a recoupé d'autres décisions stratégiques pour stigmatiser une communauté entière :

Aux États-Unis, pendant les premières années, le syndrome a été observé surtout chez les gais : le premier article scientifique qui constate ce phénomène raconte la présence de maladies opportunistes chez les jeunes gais qui, normalement, devraient être en santé. Peu de temps après, toujours aux États-Unis, on a observé des cas chez des personnes d'origine haïtienne récemment immigrées. La présentation clinique de certains toxicomanes et d'hémophiles vivant avec ce syndrome a appuyé l'hypothèse selon laquelle il y avait une transmission probable par le sang, même si on n'a pas pu déterminer si c'était un virus qui en était responsable. Dans un tel contexte général, les autorités américaines de la Croix-Rouge ont décidé de déconseiller le don du sang chez les membres de ces groupes. La Croix-Rouge canadienne lui a emboîté le pas. Au cœur de cette déclaration se trouve le concept de groupe

¹⁴ ACLC et CPCP, *By the Numbers: The Second Wave of COVID-19 Law Enforcement in Canada* [EN ANGLAIS SEULEMENT].

¹⁵ Éditeur, « Opportunistic Infections and Kaposi's Sarcoma among Haitians in the United States », *MMWR*, vol. 31, n° 26, 1982, p. 353 et 354, p. 360 et 361, (disponible [ici](#)) [EN ANGLAIS SEULEMENT].

à risque. Que ce soit les *homosexuels*, les *hémophiles*, les *Haïtiens.ne.s* ou les *héroïnomanes* [c'est moi qui ai mis l'emphase – discours sur les 4 H mentionné au paragraphe 17 ci-dessus], la logique de la Croix-Rouge visait à protéger le sang collectif en excluant des dons provenant de ces groupes. [... Mais le] traitement des personnes haïtiennes, n'est pas fait dans les mêmes termes que les autres groupes identifiés. Pour les personnes militantes haïtiennes, cette différence de conduite par rapport aux groupes ethniques ou nationaux soulève la question du racisme¹⁶.

Une des principales préoccupations liées aux données qui illustrent les déplacements des gens pendant les épidémies et les pandémies, comme l'illustre l'exemple ci-dessus, réside dans leur potentiel de dépendre des groupes de personnes – dans ce cas, une nationalité entière – comme des vecteurs de maladies transmissibles qui transportent des agents infectieux du point A (p. ex. la partie sud du globe) au point B (p. ex. la partie nord du globe).

19. Plus récemment, des scientifiques d'Afrique du Sud ont signalé un nouveau variant SARS-CoV-2 — B.1.1.529 — à l'Organisation mondiale de la Santé en novembre 2021¹⁷. Peu après, plusieurs pays, dont les États-Unis¹⁸ et le Canada¹⁹, ont empêché les ressortissants étrangers voyageant depuis l'Afrique australe, y compris l'Afrique du Sud, l'Eswatini, le Lesotho, le Botswana, le Zimbabwe, le Mozambique et la Namibie, d'entrer sur leur territoire.
20. Ces exemples nous donnent une idée de ce qui est en jeu depuis longtemps lorsqu'il s'agit de recueillir, d'utiliser et de communiquer des données servant à comprendre et à prévenir la transmission des maladies transmissibles. Lorsque ces données recourent des idées stigmatisantes et discriminatoires associées à l'identité d'un « porteur », d'un « supercontamineur », d'un « hyper-contagieux », etc., les divisions sociales existantes peuvent être intensifiées²⁰. En effet, nous avons observé une augmentation préoccupante du nombre des incidents haineux depuis le début de la pandémie, illustrée par le racisme anti-asiatique du début de la pandémie, puis dirigée vers les communautés qui ont été plus touchées par la COVID-19, en comparaison²¹.
21. Dans la mesure où les données sur la mobilité pourraient dépendre une région ou un quartier comme étant plus mobile, et donc peut-être plus infectieux, cette forme de surveillance de la

¹⁶ Viviane Namaste, *Savoir créoles : Leçons du sida pour l'histoire de Montréal*, Montréal, Mémoire D'encrier, 2019, p. 108 à 111.

¹⁷ Organisation mondiale de la Santé (OMS), *Classification de l'Omicron (B.1.1.529) : Variant préoccupant du SARS-CoV-2*, communiqué de presse, Genève, OMS, 2021 (disponible [ici](#)).

¹⁸ États-Unis, Centers for Disease Control and Prevention, *Science Brief: Omicron (B.1.1.529) Variant*, Atlanta, CDC, 2021 (disponible [ici](#)) [EN ANGLAIS SEULEMENT].

¹⁹ Canada, Agence de la santé publique du Canada, *Le gouvernement du Canada introduit de nouvelles mesures pour intervenir face au nouveau variant préoccupant Omicron de la COVID-19*, Ottawa, ASPC, 2021 (disponible [ici](#)).

²⁰ Eric Mykhalovskiy et Martin French, « COVID-19, Public Health, and the Politics of Prevention », *Sociology of Health & Illness*, vol. 42, n° 8, 2020, p. 4 et 15 [EN ANGLAIS SEULEMENT].

²¹ Voir, par exemple : Office of the Human Rights Commissioner de la Colombie-Britannique (BCOHRC), *1 in 4 British Columbians Have Experienced or Witnessed Hate Incidents Since Start of Pandemic*, Vancouver, BCOHRC, 2022 (disponible [ici](#)) [EN ANGLAIS SEULEMENT].

santé publique pourrait aggraver les divisions interculturelles et interrégionales. Il sera essentiel de prendre des mesures pour s'assurer que les données sur la mobilité ne deviennent pas un vecteur de stigmatisation et de discrimination²².

- **Recommandation 2** : Le Comité doit recommander que les données de suivi de la mobilité (et les données d'autres initiatives de surveillance de l'ASPC) soient protégées contre l'accès par la police ou par d'autres organismes d'application de la loi. Il faut empêcher que ces données soient utilisées dans le cadre de mesures pénales liées à des maladies transmissibles et dans d'autres cas de procédure au criminel. Les membres du Comité doivent également demeurer sensibles à la criminalisation de la maladie en rédigeant leur rapport.

Engagement communautaire – nécessaire pour mettre en évidence et atténuer les risques liés à la surveillance

22. Le suivi de la mobilité pour la santé publique soulève de graves préoccupations, risques et préjudices potentiels sur le plan de l'équité. Ces éléments sont peut-être plus difficiles à réglementer dans des circonstances où la ligne tracée entre le suivi du secteur public et celui du secteur privé est floue. La législation canadienne sur la protection des renseignements personnels est actuellement divisée entre un cadre axé sur les acteurs du secteur public (*Loi sur la protection des renseignements personnels*) et un cadre axé sur les acteurs du secteur privé (*Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques*, ou LPRPDE). Comme l'initiative de suivi de la mobilité dont le Comité est saisi fait manifestement intervenir les acteurs du secteur privé et du secteur public, elle peut mettre en évidence certaines des limites de ces cadres bifurqués de protection des renseignements personnels. Par conséquent, le Comité souhaitera peut-être formuler des recommandations d'atténuation des risques qui pourront être mises en place à court terme, sans devoir attendre la révision législative. Je souligne ci-dessous une de ces mesures, à savoir l'engagement communautaire (en particulier l'approche de pratique participative de l'engagement communautaire)²³.

23. *Suivi de la mobilité dans le secteur privé : un processus autorisé par les lois actuelles sur la protection de la vie privée* – Google a publié des rapports sur la mobilité communautaire depuis le tout début de la pandémie de COVID-19. Ce suivi met l'accent sur les mesures de protection de la vie privée mises en place pour protéger les données des utilisateurs dans le contexte de ces utilisations²⁴. Parallèlement, l'initiative *Les données au service du bien commun* de Telus a permis de présenter des

²² En plus de l'aspect de discrimination quotidienne vécue dans la rue, le suivi de la mobilité sous-tend des formes numériques de discrimination. Pour avoir un aperçu et lire une critique des différentes formes de discrimination numérique, voir Ruha Benjamin, *Race After Technology: Abolitionist Tools for the New Jim Code*, Cambridge, Polity Press, 2019 [EN ANGLAIS SEULEMENT].

²³ L'engagement communautaire peut être défini comme « le processus de collaboration avec des groupes de personnes affiliés par une proximité géographique, un intérêt particulier ou des situations semblables, et par leur intermédiaire, afin de résoudre des problèmes influant sur le mieux-être de ces personnes. En général, les objectifs de l'engagement communautaire sont de rehausser la confiance, de recruter de nouvelles ressources et de nouveaux alliés, de créer une meilleure communication et d'améliorer les résultats généraux en matière de santé... » (références omises) : National Institutes of Health des États-Unis, *Principles of Community Engagement*, deuxième édition, Bethesda, NIH, 2011 (disponible [ici](#)) [EN ANGLAIS SEULEMENT].

²⁴ Jen Fitzpatrick et Karen DeSalvo, « Helping public health officials combat COVID-19 », *The Keyword*, 2020, <https://www.blog.google/technology/health/covid-19-community-mobility-reports> [EN ANGLAIS SEULEMENT].

données à différents partenaires afin que « les autorités sanitaires et des chercheurs universitaires [puissent] aider à freiner la propagation du virus sans porter atteinte à la vie privée des Canadiens²⁵ ». Telus met également l'accent sur les mesures de protection de la vie privée mises en place pour protéger les utilisations de ces données (bien que, comme nous l'avons déjà mentionné devant le Comité, l'initiative *Les données au service du bien commun* repose sur une approche de retrait, ce qui pourrait créer des situations où les utilisateurs ne savent pas qu'ils fournissent des données)²⁶. Devant le Comité, le D^r Khan a souligné que lorsque le virus SARS-CoV-2 est devenu détectable au Canada, BlueDot « a analysé des données de localisation GPS dépersonnalisées » qui ont été « obtenues auprès de tiers fournisseurs » qui ont été « choisis parce qu'ils se conformaient aux lois et règlements canadiens et internationaux en matière de protection des renseignements personnels et qu'ils avaient mis en place des pratiques de protection des données efficaces²⁷ ». Les mesures de protection de la vie privée mentionnées par ces acteurs du secteur privé sont importantes. Toutefois, des données agrégées dépersonnalisées peuvent être et ont été utilisées pour criminaliser, stigmatiser et discriminer des catégories de personnes (voir les paragr. 12 à 21 ci-dessus).

24. *Le suivi de la mobilité à l'initiative du gouvernement et l'éthos public de la santé publique* – Quant à eux, les organismes de santé publique comptent depuis longtemps sur des sources de données « non officielles » du secteur privé pour effectuer une surveillance, notamment la surveillance des médias d'information du secteur privé. Le Réseau mondial d'information en santé publique a incarné ce genre d'entreprise en menant ses activités dans le but d'en apprendre davantage sur les épidémies *avant* qu'elles atteignent le statut de menace internationale²⁸. Nous devrions mettre l'actuelle initiative de suivi de la mobilité de l'ASPC dans le contexte de cet effort de longue date visant à innover dans les pratiques de surveillance de la santé publique, afin de rendre cette dernière plus proactive et moins réactive. Je pense que nous souhaitons que la politique publique encourage une telle innovation, plutôt que de la dissuader. Toutefois, je pense que nous souhaitons également défendre l'éthos *public* et la mission de l'ASPC, qui est de « promouvoir et protéger la santé de la population canadienne grâce au leadership, au partenariat, à l'innovation et à l'action dans le domaine de la santé publique²⁹ ». Bien que l'action des entreprises dans la sphère de la santé publique puisse présenter certains avantages, nous devons également nous préoccuper de l'influence des entreprises dans cette sphère et notamment de la question de savoir si elle pourrait provoquer « l'érosion potentielle d'un esprit de santé publique en tant que bien public³⁰ ». Le travail du secteur public dans le domaine de la santé publique fait théoriquement partie du domaine public et tient donc compte de la responsabilité publique et

²⁵ Telus, *Les données au service du bien commun – La connaissance des données pour soutenir les Canadiens*, 2022, <https://www.telus.com/fr/about/privacy/data-for-good>.

²⁶ Telus, *Les technologies évoluent, tout comme nous*, 2022, <https://www.telus.com/fr/about/privacy/data-analytics>.

²⁷ D^r Khan, devant le Comité ETHI le 17 février 2022 (disponible [ici](#)).

²⁸ Lorna Weir et Eric Mykhalovskiy, *Global Public Health Vigilance: Creating a World on Alert*, New York, Routledge-Cavendish, 2010 [EN ANGLAIS SEULEMENT].

²⁹ Voir <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/organisation/mandat/a-propos-agence.html>.

³⁰ Judith Green, « Time to interrogate corporate interests in public health? » *Critical Public Health*, vol. 29, n° 3, 2019, p. 257 à 259 (disponible [ici](#)) [TRADUCTION].

professionnelle. « Les approches du secteur privé sont élaborées à partir de différentes sources d'autorité (p. ex. pouvoir économique plutôt que souverain) et ne sont pas assujetties aux mêmes types de mesures de responsabilisation³¹. » Si les risques liés à l'équité décrits ci-dessus ne sont pas bien pris en compte par les mesures de responsabilisation en place, il pourrait être important que le Comité formule des recommandations qui aideront l'ASPC à élaborer de nouvelles mesures de responsabilisation pouvant être efficaces dans les secteurs public et privé. L'engagement communautaire peut fonctionner dans ce contexte.

25. Récemment, nous avons préconisé une approche de *praxie participative* de l'engagement communautaire en ce qui concerne la surveillance du VIH :

Cette approche mise sur la tradition de la recherche-action participative [et...] tire son nom de la tentative caractéristique d'intégrer fondamentalement les voix des communautés aux pratiques quotidiennes de prise de décisions et d'élaboration de politiques³².

Dans ce travail, nous insistons sur l'importance de valoriser et d'affecter adéquatement l'expertise qui découle de l'expérience. Si on transpose cela dans l'exemple actuel de suivi de la mobilité, il pourrait s'agir de mettre des ressources à la disposition de groupes communautaires qui pourraient collaborer avec les membres de la collectivité pour faciliter leur participation au travail d'engagement communautaire associé au suivi de la mobilité. Cela signifie également qu'il faut rémunérer les membres de la collectivité qui ont mis à profit leur expertise et leur temps (en particulier les membres de la collectivité qui peuvent être sans salaire). Certaines approches de l'engagement communautaire supposent une capacité de participation égale de divers publics. Nous ne pouvons pas supposer cela lorsqu'il s'agit de questions liées à la surveillance de la santé publique. Par conséquent, des mesures doivent être prises pour permettre la participation des membres de la collectivité provenant de différents lieux sociaux (p. ex. les sans-papiers ou les sans-logis).

26. S'il est bien mis en œuvre, l'engagement communautaire pourrait permettre de mettre au jour et de résoudre les problèmes qui se présentent à l'intersection du suivi de la mobilité entrepris par le gouvernement et du suivi effectué par le secteur privé. Il pourrait nous permettre de veiller à ce que les initiatives de surveillance et de suivi de la mobilité de l'ASPC répondent aux besoins et aux préoccupations des collectivités, démontrent un réel souci du consentement des participants et établissent des mesures de protection de la vie privée qui protègent réellement la vie privée. Il pourrait contribuer à renforcer la confiance du public et la solidarité sociale par ces initiatives, en soutenant des mesures qui les rendraient équitables et justes. Ainsi, il pourrait vraiment bénéficier à la santé du public.
27. Malheureusement, d'après ce que les représentants gouvernementaux ont déclaré au Comité et en public, l'ASPC ne semble pas avoir adopté une approche d'engagement communautaire

³¹ Martin French, Adrian Guta, Marilou Gagnon, Eric Mykhalovskiy, Stephen Roberts, Alexander McClelland, Su Goh et Fenwick McKelvey, « Corporate Contact Tracing as a Pandemic Response », *Critical Public Health*, vol. 32, n° 1, 2020, p. 48 à 55, [DOI](#) [TRADUCTION].

³² Andrew Spieldenner, Martin French, Venita Ray, Brian Minalga, Cristine Sardina, Robert Suttle, Marco Castro-Bojorquez, Octavia Lewis et Laurel Sprague, « The Meaningful Involvement of People Living with HIV/AIDS (MIPA): The Participatory Praxis Approach to Community Engagement on HIV Surveillance », *Journal of Community Engagement and Scholarship*, vol. 14, n° 2, 2022, [URL](#) [TRADUCTION].

efficace à l'égard de cette initiative de suivi de la mobilité. Bien que nous puissions comprendre pourquoi l'ASPC, Telus et BlueDot ont agi rapidement et ont mis de côté certaines de ces questions éthiques plus importantes au début de l'actuelle pandémie, nous ne devons pas maintenir le statu quo comme modèle pour la santé publique engagée envers les collectivités dans l'avenir. Il est impératif que l'ASPC et ses partenaires élaborent plutôt des approches éthiques d'utilisation des données de mobilité, surtout lorsqu'elles peuvent servir à des fins secondaires ou tertiaires (p. ex. punitives).

- Recommandation 3 : Le Comité doit recommander que l'ASPC élabore des formes efficaces d'engagement communautaire entourant les initiatives de suivi de la mobilité et de surveillance des maladies (p. ex. des conseils consultatifs communautaires indépendants axés sur la surveillance, dont le mandat consisterait, en partie, à appuyer la contribution de divers membres de la collectivité).

Mot de clôture

28. Le présent mémoire s'appuie sur les recherches antérieures que j'ai menées et non sur les recherches empiriques portant sur les répercussions de cette initiative particulière de suivi de la mobilité sur l'équité. Je demande aux membres du Comité de garder cette limite à l'esprit lorsqu'ils examinent mes observations.
29. Je remercie les nombreux collègues, mentors et professionnels de la santé publique qui m'ont aidé à en apprendre davantage sur la surveillance dans des contextes de santé publique. Je tiens à remercier tout particulièrement les collègues qui ont examiné et commenté les versions antérieures du présent mémoire. Je remercie tout spécialement la D^{re} Viviane Namaste de ses commentaires utiles sur une version antérieure – toutes les omissions ou les erreurs sont les miennes.