



BIG DATA ET SANTÉ PRÉDICTIVE

PRÉDIRE LE FUTUR DE LA SANTÉ

Janvier 2018

**Cette étude a été réalisée avec le soutien de la
Fondation IF - International foundation**



Sous la direction de Pierre GUEYDIER, Directeur de la Recherche, OPTIC

Avec les contributions de :

David DOAT, Université catholique de Lille
Bogomil KOHLBRENNER, Université de Genève
Izadora XAVIER

Et la participation de :

Mehdi BENCHOUFI, APHP
Johann RODUIT, Université de Zürich
Alban VAN LANDEGHEM
Lina WILLIATTE, avocate, Université catholique de Lille

Le réseau OPTIC

Réseau de recherche internationale pluridisciplinaire créé en 2012, OPTIC anime des groupes de travail dans les lieux où se développent les technologies de rupture avec ceux qui les conçoivent. A Berkeley, Stanford, Boston, Genève ou Paris, les experts du réseau étudient l'impact de ces technologies d'avenir sur les activités humaines et sur nos sociétés.

OPTIC relie des universitaires (en sciences sociales, philosophie, économie, ...), des entrepreneurs et la société civile créant un cercle de réflexion et d'innovation dédié aux enjeux éthiques des technologies de rupture. L'objectif d'OPTIC est de créer des espaces de dialogue entre des acteurs majeurs de différentes disciplines tous tournés vers l'innovation technologique et ses implications sur la vie humaine.

OPTIC est porté par la Human Technology Fondation dont le Conseil d'Administration est présidé par S.E. le Prince Nicolas du Liechtenstein et le Comité Exécutif par le Fr. Eric Salobir.

Initié par l'Ordre catholique des Prêcheurs, OPTIC n'en reste pas moins totalement autonome dans le choix de ses recherches thématiques et la direction des travaux de recherche.

optictechnology.org
contact@optictechnology.org



Getty

Disruptive technologies, technologies de rupture. Le terme, qui a faveur des entrepreneurs et des médias, sonne comme l'annonce d'une révolution ; celle des nouvelles technes qui s'immiscent dans chaque aspect de notre quotidien, transformant notre façon de travailler, de communiquer, de nous divertir ou de nous soigner : l'économie, la politique, la finance et le système de santé en sont profondément impactés au point que la neutralité de ces technologies apparaît de plus en plus comme une illusion. On les découvre porteuses, de pré-requis, de valeurs et, pour tout dire, d'un projet de société, parfois inconsciemment inscrit dans leur code par leurs concepteurs.

Aborder la complexité et la rapidité de ces transformations, afin d'en évaluer les opportunités comme les risques, requiert une approche internationale et trans-disciplinaire, qui dépasse le monde de la « tech » et celui de l'entreprise. Pour mener à bien cette tâche, le réseau OPTIC rassemble depuis plusieurs années des spécialistes des sciences humaines et de la technologie, ainsi que des représentants du monde des affaires et de la société civile. Ces travaux, menés à huis clos, ont permis de dresser un panorama clair des enjeux sociétaux et de sensibiliser les acteurs de la révolution technologique aux enjeux éthiques de leurs décisions.

Pour la première fois en 2018, OPTIC a décidé d'ouvrir cette réflexion en publiant une série de courts livres blancs sur les sujets qui nous semblent les plus épineux. Cette démarche vient en complément du travail réalisé par les instituts de recherche public et les cabinets de conseil. Notre approche est spécifiquement centrée sur la place de l'humain dans les bouleversements que nous étudions.

Ces premiers documents, rédigés à Paris et présentés au Collège des Bernardins, ouvrent la voie à une série d'autres publications par les équipes de recherche d'OPTIC, en lien avec de grands centres universitaires, à Genève, Toronto, Boston, Berkeley, Rome et Oxford.

Je vous invite à consulter l'actualité de nos travaux de recherche sur www.optictechnology.org, à réagir et à prendre part à cette conversation.

Eric Salobir o.p.
Président d'OPTIC

Partenaires :



Résumé

Cet article posera les questions sur les implications de l'utilisation de ce qu'on appelle *Big Data* sous l'aspect épistémologique, par rapport au développement des sciences du vivant ; sous l'aspect sociologique, par rapport aux effets de la médecine prédictive et de l'algorithme dans les relations médecin/patient ; sous l'aspect politique et économique, par rapport aux conséquences/conflits entre récolte de données et vie privée/accès au droit des patients. Penser les enjeux politiques et éthiques autour du *Big Data* et de la prédiction demande donc qu'on fasse la part entre les enjeux budgétaires, la promesse de la fin de la maladie à travers l'utilisation de la technologie comme outil de marketing et les vraies possibilités ouvertes par la recherche scientifique.

Le *Big Data* et la prédiction effectués dans des boîtes noires algorithmiques peuvent entraîner un sentiment de perte de contrôle par les soignants et patients. En revanche, le développement de ces technologies avec une diffusion de l'information et un dialogue approfondi sur les possibilités et les dangers de la donnée peuvent permettre un plus grand contrôle de ses données par le patient et une approche mutuellement plus informée. Une telle évolution serait une valeur en soi pour les sociétés démocratiques.

Qui plus est, comme les discussions sur la médecine personnalisée et l'épigénèse le laissent entendre, d'autres valeurs, liées aux dimensions plus techniques, viendraient s'ajouter aux gains démocratiques d'un débat vaste et public sur le *Big Data* et la santé.

Big data et santé

Prédire le futur de la santé

5	RÉSUMÉ
7	INTRODUCTION
10	BIG DATA ET SANTÉ PRÉDICTIVE
10	Épistémologie des sciences et <i>Big Data</i>
11	L'Homme et l'intelligence artificielle dans le domaine de la santé : partenariat ou compétition ?
14	Lois de protection des données personnelles : accès aux droits <i>vs.</i> accès à la santé ?
18	PENSER LE FUTUR DE LA SANTÉ
18	Médecine personnalisée <i>versus</i> médecine personaliste ?
25	Contrôle des données
28	“Taxer le commerce de la donnée”
30	Le citoyen-vendeur des données
34	Les données-organes et le citoyen-cyborg
39	Vers un modèle intégratif et différencié ?
42	CONCLUSION
	LA PRÉDICTION ET LA SANTÉ-FICTION
42	Le mythe prédictif
43	Prédictions sur la prédiction
45	RÉFÉRENCES

Introduction

L'usage croissant des données en médecine conduit progressivement à évoluer de l'établissement de diagnostics fondés sur des symptômes à celui de pronostics fondés sur les antécédents du patient, comparés à une grande quantité de cas. Un certain nombre de questions scientifiques, éthiques et juridiques se posent dans ce nouveau contexte. Il s'agit alors d'évaluer et de gérer un risque plus qu'une pathologie, en fonction de critères médicaux, mais aussi financiers, éthiques et sociétaux, qui peuvent conduire à des actes préventifs et/ou à des prescriptions impliquant le mode de vie du patient¹. Les objets connectés permettent, en outre, de recueillir des données très précises sur le quotidien du patient, la façon dont il utilise les dispositifs médicaux mis à sa disposition et les traitements en cours, sans que le statut de ces données soit toujours clair quant au secret médical. Il ne tient pas compte non plus de critères émotionnels intimes du patient, pouvant pourtant être déterminants pour un meilleur diagnostic.

Cet article posera les questions sur les implications de l'utilisation de ce qu'on appelle *Big Data* sous l'aspect épistémologique, par rapport au développement des sciences du vivant ; sous l'aspect sociologique, par rapport aux effets de la médecine prédictive et de l'algorithme dans les relations médecin/patient ; sous l'aspect politique et économique, par rapport aux

conséquences/conflits entre récolte de données et vie privée/accès au droit des patients.

Dans cette introduction, il nous faut d'abord définir les termes de la problématique pour ensuite développer les enjeux dans ces trois dimensions. Commençons par la définition de la donnée à caractère personnel. L'alinéa 2 de l'art. 2 de la loi de 1978, dite *Informatique et Libertés*, la caractérise de la façon suivante :

« Constitue une donnée à caractère personnel toute information relative à une personne physique identifiée ou qui peut être identifiée, directe ou indirectement, par référence à un numéro d'identification ou à un ou plusieurs éléments qui lui sont propres. »

Ensuite, la définition, plus détaillée, de Lupton identifie les données comme des "traces numériques" laissées par un utilisateur dans ses interactions ou transactions avec les technologies. Cela peut inclure l'information sur les sites web sur lesquels il se rend, ses recherches, ses achats ou ses contacts avec des services publics, ainsi que des informations spontanément postées sur les "réseaux sociaux".

1. Comme l'obligation de faire du sport ou d'adopter un régime alimentaire

DONNÉES :

Traces numériques ou sous-produits des interactions ou transactions d'un utilisateur avec la technologie de médias numériques. Ces traces peuvent inclure l'information sur les activités de l'utilisateur lorsqu'il se rend sur des sites web, y compris les recherches qu'il effectue, les produits qu'il achète, les numéros de téléphone qu'il appelle et les agences du gouvernement ou entités commerciales avec lesquelles il interagit. Les données massives comprennent également le contenu généré par des utilisateurs, ou informations spontanément ajoutées aux plateformes appelées 'réseaux sociaux' par les personnes inscrites sur eux.

(Lupton, 2014 p. 858-859)²

Le 'big' présent dans l'expression '*Big Data*' fait référence à la possibilité de récolte massive de ces données à caractère personnel, pratique rendue possible par les avancées en technologie numérique qu'on observe depuis le début du millénaire.

Selon Sybord (2016), le terme *Big Data* aurait été évoqué pour la première fois en 2000 par le cabinet d'études Garner Group. Il indique l'énorme quantité des traces numériques laissées par les usages d'Internet, et qui sont de plus en plus mobilisées pour la production de valeur dans différents domaines. Il est également employé dans le domaine de la santé et présente un énorme potentiel en termes de recherche scientifique et de prise en charge de patients.

Son utilisation pose une série de défis, d'abord parce qu'il demande la création des outils capables de gérer et d'analyser ce volume inouï d'informations. La création de ces outils pose des questions épistémologiques majeures. Ensuite, malgré la grande quantité d'informations disponibles, l'accès et la qualité des données sont des éléments déterminants au niveau technique, mais encore plus au niveau éthique, politique et sociétal.

Il existe une grande ambiguïté autour du *Big Data* comme question politique et éthique. D'un côté, on parle d'une possibilité d'une meilleure autonomie pour le patient qui deviendrait plus actif dans le contrôle de ses informations biomédicales

2. « digital traces or by-products of user's interactions and transactions with digital media technologies. These digital traces include the data that are gathered on user's activities when they visit websites, including the searches they conduct, the products they buy, the telephone numbers they call and the government agencies and commercial entities with which they interact. Big data also includes user-generated content, or data that have been intentionally uploaded to social media platforms by users as part of their participation in these sites » (Lupton, 2014 p. 858-859).

et davantage capable de débat et d'engagement avec les institutions de santé. De l'autre, les dangers en termes d'identification et de discrimination basés sur l'accès aux données personnelles, accompagnés du poids de l'idéologie de la neutralité de la technologie, pourraient agir dans le sens contraire, entraînant la déresponsabilisation des médecins et des patients et l'aliénation des individus par rapport à leurs états de santé et de prise en charge.

On pourrait dire, avec Glayze (2014), que la sortie pour l'apparent conflit entre protection de la vie personnelle et avancées scientifiques ne se limite pas aux 5Vs,³ mais dépend d'un grand I : *l'information*.

« *L'information est un soin*, tout processus soignant destiné au plus grand nombre au sein d'une structure sociale nécessite que son contenu, son origine et sa collecte soient identifiés, que son processus de fabrication soit connu et validé, que sa distribution soit encadrée, que ses modalités d'administration et les posologies qui y sont liées soient définies par les autorités et fassent l'objet des formations spécifiques auprès des prescripteurs acteurs de soin. Ainsi, en assimilant le contenu de l'information à un principe thérapeutique actif, il devient aisé d'en définir les usages, de les intégrer de manière systématique dans les processus soignants et dans les cultures d'information du public, et d'en tirer les plus grands bénéfices pour le patient et la société » (p. 108)

3. « Du point de vue d'un utilisateur qui a à gérer cette masse de données, structurées ou non structurées, le traitement des Big Data est ainsi conditionné par la règle des 5V : volume, qui désigne la quantité d'information à stocker et à analyser ; vitesse, qui désigne les délais d'actualisation, de visualisation et d'analyse ; variété, qui désigne les sources et les formats de données structurées et non structurées.

Cette multitude et fluidité des données impliquent de contrôler l'exactitude des contenus, d'évaluer des rumeurs ou diffusions malveillantes, de repérer un capteur défectueux. Ce contrôle introduit le quatrième 'V' et la caractéristique de Vérité d'une donnée.

C'est précisément sur ces 4 premières caractéristiques et en particulier sur la caractéristique de Vitesse que de nombreux systèmes d'analyse, de CRM, de personnalisation, de point de vente ou autres, échouent encore à ce jour car ils peuvent seulement traiter les données par lots toutes les quelques heures, dans le meilleur des cas. Or, ces données n'ont alors déjà plus vraiment de valeur puisque le cycle de génération de nouvelles données a déjà commencé. Ce souci de la valeur de la donnée introduit alors le cinquième 'V' : Valeur » (Sybord, 2016, p. 78).

Big data et santé prédictive

Épistémologie des sciences et *Big Data*

La transformation de la pratique scientifique par le *Big Data* implique une modification profonde de la façon de faire de la science. Les données massives ne signifient pas simplement un changement dans l'échelle de la preuve apportée à une hypothèse scientifique. Le changement dans la volumétrie modifie aussi les formes de gestion de cette information, avec notamment l'introduction des algorithmes et de l'intelligence artificielle dans le raisonnement.

Épistémologiquement, ces développements imposent un fonctionnement par croisement des données et par probabilités, remplaçant ainsi la démarche scientifique

paradigmatique par formulation d'hypothèse et par causalité.

Dans le modèle classique, la formulation d'une hypothèse est suivie d'une forme de prédiction. Cela demande le développement d'une méthode permettant de tester cette hypothèse. Dans le traitement du *Big Data* s'opère un changement de registre. L'accumulation des données sur lesquelles intervient un algorithme fonctionne par mise en corrélation des données. La prédiction n'est plus le résultat d'une hypothèse testée par une méthode basée sur la causalité. Le recours au *Big Data* implique donc aussi plus d'opacité dans les prédictions, avec plus de confiance accordée à la machine et à l'intelligence artificielle, tandis que les acteurs humains ont de moins

en moins les outils pour comprendre et reconstruire rétrospectivement la forme de raisonnement de la machine. Dans le domaine de la cognition humaine, il existe la possibilité de relier les éléments, comprendre les causes et les fondements.

L'étendue de l'application et les espoirs suscités par le *Big Data* et l'intelligence artificielle, malgré ses limitations, mènent à la question épistémologique suivante : ne serait-on pas dans la limite de l'approche réductionniste ? L'hégémonie

MÉTHODE SCIENTIFIQUE :

- Développement d'une hypothèse
- Prédiction
- Méthode permettant tester cette hypothèse
- Causalité

MÉTHODE ALGORITHMIQUE :

- Accumulation de données
- Corrélation des données
- Intervention d'un algorithme
- Prédiction

de l'algorithme comme réponse aux problèmes en santé publique pose la question des limites de la construction de la connaissance à partir de la réduction des éléments jusqu'à la plus petite unité possible. Le *Big Data* et l'algorithmique ne mettraient-ils pas en danger la capacité de construire des connaissances sur l'interconnexion entre les variables et le fonctionnement plus large des phénomènes ?

Parmi les « provocations » que lancent Kate Cramford et danah boyd (2012) au *Big Data*, notamment, se trouve celle de l'effet d'apophénie qu'il susciterait. Identifier le fonctionnement des algorithmes à la construction d'une connaissance objective qui se passerait des théories crée le risque de prendre n'importe quelle corrélation pour un patron significatif. L'utilisation des machines ne peut pas se passer alors d'un contrôle humain, capable d'analyser les conditions, contextes et limites des machines et donc faire la distinction entre des corrélations plus ou moins pertinentes.

Les scientifiques et chercheurs ont pour rôle d'atténuer cette obsession croissante pour les données et la technologie avec un souci de la qualité de l'interrogation et de la formulation des questions. Il serait aussi nécessaire de souligner que l'usage récurrent du *Big Data* n'exclut pas l'importance de poursuivre une réflexion par inférence à partir des échantillons. Ce qui amène aussi à questionner les raisons pour lesquelles on cherche toujours à accroître le volume de data. Il reste encore des avancées à réaliser à partir de l'utilisation des données limitées. Déterminer que le *Big Data* a ses limites et que le *small data* reste pertinent peut aider utilisateurs et créateurs à voir plus clairement son vrai potentiel : par

exemple, inférer dans une grande collection de données donne la possibilité de « zoomer » sur les minorités, c'est-à-dire, de cibler des problèmes qui ne touchent qu'une partie statistiquement moins importante des populations et développer donc des traitements plus spécifiques.

L'Homme et l'intelligence artificielle dans le domaine de la santé : partenariat ou compétition ?

À partir des technologies développées avec l'aide du *Big Data* et la popularisation de l'intelligence artificielle médicale et prédictive, on pourrait imaginer un risque de dépendance grandissante des agents de la santé par rapport aux machines. Dans l'incapacité de connaître les causes et les processus de telles prédictions, un médecin face à une machine incapable de fonctionner se trouverait lui aussi dans l'incapacité de mener à bien le diagnostic et le traitement.

Néanmoins, au stade actuel de la technologie, la composante humaine reste très importante dans la composition du *Big Data*, en raison du fait que ce sont les professionnels de la santé qui restent les principaux responsables de la récolte et de la construction des données. Cette dimension mérite une attention spéciale surtout parce qu'elle offre un point de vue à partir duquel on peut réfléchir sur les postulats jouant un rôle central dans la légitimation des avancées technologiques. Le plus important

étant celui de la neutralité de la technologie. Un des avantages promis par l'utilisation de l'intelligence artificielle serait de surpasser les biais humains qui minent le traitement des patients. Dès lors que l'humain continue et continuera à être présent dans l'étape initiale de récolte et de classification des données - en plus de se poser la question du type de corrélation employée par la machine - ses utilisateurs continueront à être confrontés à la possibilité de résultats impactés par le biais des données.

Du point de vue sociologique et anthropologique, l'utilisation de l'intelligence artificielle dans le domaine de la santé, au fur et à mesure qu'elle gagne en complexité, implique un besoin de réflexion par rapport à la façon dont l'utilisateur participe à la question de la technologie. Quelles sont les possibilités de détournement, d'adaptation et de marge de manœuvre possibles ? Encore une fois, cela touche aussi à la dépendance des professionnels par rapport à la technologie et aux risques que dans certains contextes, par exemple de pannes techniques, l'accès aux soins soit rendu difficile ou impossible.

La récolte massive des données touche la façon dont on construit des hypothèses, c'est-à-dire, la façon dont on conduit la recherche biomédicale, pour ensuite impacter également les manières de se servir des connaissances existantes pour soigner les patients. La première étape du soin, dans la médecine occidentale, est le diagnostic. Sybord (2016) le définit comme une forme de raisonnement clinique conduisant aux décisions thérapeutiques.

Il se réalise à partir du contact avec le malade, qui doit fournir au médecin un certain nombre de renseignements. Basé

sur une analyse des constantes du corps humain et en fonction des connaissances biomédicales actuelles, apprises au long d'un parcours de préparation et qu'il applique à chaque cas particulier, le médecin dira si le patient a développé une pathologie. Le diagnostic dépend alors de la capacité d'observation, d'interprétation et de mémorisation du médecin.

La médecine prédictive, en revanche, se base sur un traitement de données. La machine interviendrait prochainement sur le diagnostic en recueillant toutes les constantes qui seront ensuite envoyées à un algorithme. Il raisonnera alors à partir de l'analyse des données du patient pour prévoir les probabilités de développement d'une pathologie. La machine construit ses conclusions basées sur un raisonnement mathématique. Contre le sens commun plus alarmiste et les théories qui décrivent un futur où les machines remplaceraient les êtres humains dans tous les domaines, les analyses courantes pointent surtout une collaboration progressive entre machine et médecin. Le médecin prendra en compte les résultats proposés par l'algorithme, y associant sa propre expertise et sa capacité d'analyse du contexte et des singularités de l'émotion humaine.

La peur de la disparition de l'humain – le médecin – de la relation de soin nous amène néanmoins à des considérations sur la responsabilité des agents de la santé et sur le droit d'autodétermination des patients. Sans être alarmiste, force est de constater que tous les deux sont impactés par l'intervention de la machine dans le processus de soin et, surtout, par les idéologies de neutralité de la technologie qui l'accompagnent.

Un cas extrême, malgré son improbabilité, nous permet d'illustrer les questions éthiques et juridiques que pose cette évolution. Imaginons que le médecin se fonde uniquement sur les résultats de l'algorithme pour faire ses recommandations de soins, en partant du principe que la machine dit toujours vrai. La possibilité d'erreur de la part de la machine n'est jamais exclue. Si suite à une erreur de la machine, un patient rentre en soin préventif et si le médicament dégrade à tort son état de santé, quelles sont les mesures à prendre ou les possibilités de correction ?

Un des principes du code de déontologie médicale affirme que le médecin ne peut pas aliéner son indépendance, c'est-à-dire qu'il doit rester responsable de ses décisions et faire preuve d'une liberté de jugement et d'action. Comment incorporer la machine dans le *primum non nocere* ? Une erreur technique serait-elle une raison suffisante pour nuancer le principe de l'indépendance du médecin ? Serait-il possible de mesurer le degré de connaissance d'un médecin sur le fonctionnement de l'algorithme afin d'évaluer sa responsabilité ?

Ensuite, du côté du patient et du droit médical, deux cadres réglementaires parallèles sont censés protéger son droit à l'autodétermination. La loi Kouchner du 4 mars 2002 affirme qu'il doit être en capacité de discuter avec son médecin. Il doit être informé sur son état de santé, sauf s'il décide de ne pas l'être. Il doit être également en capacité de refuser le traitement de manière consciente et éclairée.

Au-delà des questions sur le secret médical et son rapport évident au *Big Data*, il faut se poser la question des impacts sur le libre

arbitre du patient, sur sa capacité d'autodétermination, dès lors qu'une machine entre dans la relation de soin. Quel est le poids d'une décision informée par la machine et ses capacités prédictives supposées ? Est-ce que cela remet en cause la capacité de l'individu de s'autodéterminer ? Le transfert de responsabilité de l'homme vers la machine du côté du médecin mais aussi du patient pourrait-il remettre en cause les fondements humanistes de l'acte médical ? Quelle serait la différence entre un choix fait face à la maladie et celui fait face à une potentielle maladie ? Dans ce dernier cas, serait-on en train d'agir à la place du patient, sous le poids de la suggestion de la machine ? La question de l'information comme part du soin revient ici en force tout comme celle d'une réflexion sur une « éthique algorithmique ».

Tout n'est pas négatif cependant. L'utilisation des données massives pourrait aussi entraîner des modifications positives dans la façon d'élaborer des diagnostics. Laissant effectivement de côté l'idée de remplacer le médecin par la machine, celle-ci pourrait venir à son aide pour alléger sa charge de travail, mais surtout pour changer radicalement – et positivement – la prise en charge des patients, mettant l'accent sur la prévention et l'épigénèse et modifiant la façon limitée d'identifier et de classer les symptômes.

L'enjeu, en l'occurrence, ne serait pas tellement celui de la santé prédictive et de tous les dangers qui l'entourent, mais celui de la santé personnalisée. Au lieu de suivre un cadre limité par les « règles d'art » sur ce qui peut ou ne peut pas être considéré comme un symptôme, l'énorme capacité de calcul de la machine permettra une analyse plus

ouverte et spontanée des renseignements offerts par le patient. La possibilité de l'établissement des nouvelles corrélations privilégierait une prise en charge personnalisée, et une sortie du cadre occidental palliatif où le contact entre médecin et patient est toujours intermittent et se place le plus souvent dans un contexte où l'état de santé du patient est déjà en quelque mesure dégradé (Gleyza, 2014).

Lois de protection des données personnelles : accès aux droits vs. accès à la santé ?

La loi "Informatique et libertés" de 1978 est venue réglementer en France l'utilisation des informations de nature numérique. Votée avant que les ordinateurs personnels ou les téléphones portables soient inventés et que l'informatisation des systèmes soit devenue courante, cette loi est remarquable par son caractère novateur. Dans le domaine du numérique, vient s'ajouter la directive européenne de 1995, modifiée par la loi de 2016 sur la République numérique.

Ce cadre a encore été quelque peu adapté par le règlement européen sur la protection des données personnelles, voté en 2012, entré en vigueur en 2016 et obligatoire pour tous les États de l'Union en

2018. Il établit que les données de santé des patients leur appartiennent, mais pas de façon absolue. Notamment en France, les droits de l'individu sont minorés par le fait que les assurances maladies détiennent aussi les données de leurs assurés. En outre, le cadre européen qui entre en vigueur en 2018 pousse à davantage de flexibilisation, avec la décision de la Commission Nationale d'Informatique et Libertés, qui a récemment ajouté d'autres exceptions au droit de propriété au profit de la recherche médicale. Les formalités pour accéder aux dossiers médicaux partagés ou aux dispositifs de télémédecine « seront allégés » en faveur de l'innovation scientifique ou pour des « raisons d'intérêt général »⁴.

En ce qui concerne la législation française uniquement, on pourrait néanmoins argumenter que son contenu, nonobstant les dernières révisions et exceptions, n'est pas tout à fait éloigné de ce que prévoyait déjà la loi de 1978. Celle-ci déclare que l'informatique ne peut pas porter atteinte à l'accès que pourrait avoir une personne à un droit qui lui est acquis. Il s'agit d'une réglementation générale avec une particularité pour les données de la santé.

Une autre législation très importante concerne le *Big Data* et le droit à la vie privée. Les données composant le *Big Data* révèlent en effet des informations sur la vie intime des personnes, leur *mining* pouvant ainsi entrer en contradiction avec l'article 9 du code civil.

4. Voir le billet sur le site de la CNIL du 19/05/2017, « Traitement de données de la santé : une logique de simplification et de responsabilisation accrue des acteurs », disponible sur : <https://www.cnil.fr/fr/traitement-des-donnees-de-sante-une-logique-de-simplification-et-de-responsabilisation-acrue-des>. Dernier accès : 03/11/2017.

La mention de ce cadre juridique renvoie à des risques qui sont d'ailleurs très connus du public et des chercheurs. Au stade actuel de l'avancée technologique, l'incapacité d'évaluer les risques de réidentification de données anonymisées amène à la question des dangers de la collecte massive des données de patients. D'un côté, on parle des énormes bénéfices que cette récolte pourrait entraîner en termes de traitement des maladies. Mais on considère néanmoins que le public reste largement ignorant des enjeux d'intimité et du fonctionnement des algorithmes. Toute avancée demande de clarifier quels sont les droits de l'individu que l'on abandonne en faveur de quel bénéfice.

Un tel débat est parfois rendu plus difficile par la façon dont l'industrie pharmaceutique le cadre : éblouis par les promesses de la fin des maladies et les promesses de longévité, les citoyens deviendraient moins soucieux des droits fondamentaux remis en cause par l'utilisation de leurs données. Les données sensibles, comme les données de santé, sont considérées comme telles en raison de leur potentiel discriminatoire. Ce potentiel discriminatoire demande à ce que les données sensibles soient encore plus protégées que les données personnelles.

Les cadres réglementaires mentionnés ci-dessus considèrent que les médecins libéraux, étant informés sur le secret médecin-patient dans sa dimension physique, doivent l'être également lorsqu'il s'agit d'objets numériques. Avec la particularité que dans la santé numérique, les données du patient sont exposées à des risques qui ne sont connus ni du patient ni du médecin, comme le risque de piratage.

Les contraintes politiques et juridiques sont souvent décrites comme des obstacles aux avancées scientifiques. En réalité, il faut aussi considérer les énormes enjeux économiques et marchands autour de l'accès aux données et l'offre des soins prédictifs censés être ultra-efficaces - parce que dérivés de l'analyse algorithmique - par les industries pharmaceutiques.

Un patient est vu, d'après le code de déontologie médicale, comme une personne plus à même d'être influencée par des recommandations d'achat de médicaments ou de traitements. Sa condition de malade le rend plus vulnérable. Le médecin a ainsi la responsabilité d'éviter la manipulation de son patient. Si la médecine prédictive modifie le statut du malade et nous place tous sous la focale de la probabilité, elle nous rend aussi tous plus susceptibles d'être influencés par des promesses d'une vie toujours plus saine et plus longue.

La recherche médicale n'est pas guidée uniquement par des intérêts scientifiques. En France, la santé représente 70 milliards d'euros de chiffre d'affaires (Postel-Vinay, 2016). On considère que les avancées en termes de santé numérique pourraient épargner à l'État français une partie importante des dépenses pour les 15 millions de malades chroniques (*ibidem*). Cela se ferait, en mobilisant les données massives, pour une meilleure identification des besoins, une connaissance plus profonde de la population et de ses habitudes de consommation. Cela permettrait également de proposer un médicament ou un traitement afin de manière plus précise, et de répondre aux besoins de santé de manière plus économique, quitte à créer le besoin.

La donnée est le matériau qui peut aussi permettre aux industriels de se renouveler. Plus d'accès aux données se traduit par davantage de création de nouveaux besoins et même de "discipline", au sens foucauldien, dans le domaine de la santé. Pour les industries pharmaceutiques, les données nourrissent surtout la promesse de guérir avant même que la maladie ne survienne. Cette promesse de bien-être et de santé se fait contre un contrôle plus accru des pratiques quotidiennes et des "styles de vie".

Parizel (2017) mentionne l'exemple d'AXA en France, qui - à fins de recherche et de prévention - a proposé à ses clients des bracelets capables de mesurer le taux d'oxygène dans le sang et le rythme cardiaque contre l'accès à leurs données. A partir des informations recueillies, il était possible à AXA de proposer à ses clients des offres ciblées. Appliqué à la logique des assurances maladies, nous parvenons effectivement aux diagnostics les plus paranoïaques. Les assurances seraient en cours d'évolution et leur couverture ne correspondrait plus à des sinistres mais à des comportements. En ce cas, comment garantir que des nouvelles formes de discrimination n'apparaissent ou que des populations vulnérables ne soient pas mises en position d'encre plus de vulnérabilité ou d'exclusion ? Comment éviter que nos décisions quotidiennes ne soient pas impactées par des calculs marchands des assurances, mutuelles ou laboratoires ? Il est intéressant de renforcer le rôle de cet acteur particulier de la santé que sont les assurances et les mutuelles. La littérature sur le sujet est consensuelle sur le fait qu'ils seront de plus en plus confrontés à des questions de prévention du risque.

Marrauld (2015) montrent que les soucis par rapport à la surveillance ne sont absolument pas infondés. Aux Etats-Unis, l'assurance Health Carolina System aurait eu accès aux traces des cartes de crédit de ses assurés et s'en serait servi pour identifier des comportements de risque, un type de personnalisation de contrats qui, évidemment, coûte cher en termes de respect de la vie privée. On parle aussi de modèles d'assurance suivant les spécificités génétiques de chaque individu, ce qui pourrait entraîner, comme déjà mentionnées, des nouvelles formes de « profilage » créant des nouveaux groupes discriminés.

Le coût de cette démarche serait encore plus important si on considère que les limites à la prédiction sont nombreuses et demeurent encore insuffisamment identifiées. Marrauld (2015) en mentionnent quelques-unes : les mutations génétiques ne toucheraient qu'une partie numériquement faible de la population et les rapports entre prédisposition génétique et facteurs environnementaux restent assez complexes. Même une grande probabilité ne veut pas dire une survenue nécessaire de la maladie et l'absence de prédisposition n'exclut pas la possibilité de développement d'une pathologie.

Si ces limites freinent les prédictions dans le domaine de l'assurance, ce cas sert aussi à illustrer la nécessité d'un débat qui doit engager toute la société dans le choix d'un modèle de solidarité et de valeurs partagées. En ce qui concerne les potentiels conflits entre avancées scientifiques et protection de l'individu, il faudrait plutôt regarder l'évolution technologique comme située au sein d'un dialogue entre la société et ses valeurs fondamentales

et répondant à des questions qui ne sont pas purement techniques, mais aussi politiques et sociétales.

Un cadre d'éthique algorithmique n'empêche pas le développement de l'intelligence artificielle. Idéalement, le cadre accordé donnera lieu à une intelligence artificielle, avec toutes ses promesses, en respectant la protection des données. Une intelligence artificielle vraiment intelligente sera aussi plus respectueuse des droits, maîtresse des risques et déviances, capable de trouver un équilibre entre traitement rationnel des données et garantie de la vie privée. Face au trop-plein de données, on peut redonner du sens aux corrélations qui nous échappent.

Penser le futur de la santé

Sur la constitution des bases de données, la technologie apparaît non seulement dépendante des avancées scientifiques, mais également de la capacité d'évaluer correctement le rôle de l'humain dans ce contexte. La sensibilisation des médecins, la question de renseigner correctement les données et de ménager un accès fluide aux données montrent que l'algorithme ne vient pas nécessairement remplacer l'humain, et qu'il restera un outil, plus qu'un acteur.

En revanche, la question de la quête pour l'accès aux données se présente comme une problématique pratique et politique très importante. La volonté de faire croître ses bases de données pourrait mener à une « course aux données » avec des conséquences politiques particulières. Pour le moment, sauf dans certains établissements, c'est le patient qui est le responsable lui-même. Quels enjeux ou quelle perte d'autonomie les pressions pour la récolte de données pourraient entraîner ? De l'autre côté, quel est le rôle du médecin dans un contexte où le diagnostic est pris en charge par l'algorithme ? Comment un patient peut-il décider de ses choix de traitement face à la médecine prédictive ? Quelle sera la responsabilité du médecin soignant un patient à partir d'un diagnostic posé par une machine dont il ne comprend pas les décisions ?

Médecine personnalisée *versus* médecine personaliste ?

En termes de relations médecin-patient, et du rôle que chaque partie joue dans le processus de soin, la première conséquence de la popularisation des données massives a été le développement du concept de « médecine personnalisée ». Selon Picard (2014), ce concept serait né au début des années 2000. Il représenterait un effort de renouveau à partir de la possibilité d'adresser une réponse individualisée aux maladies grâce aux progrès de la génétique.

La définition de médecine personnalisée se laisse donc mieux comprendre quant à son essence à travers l'expression qui la qualifie de médecine "moléculaire". Car la médecine personnalisée est avant tout une médecine centrée sur des données génomiques individuelles, plutôt que sur des généralisations basées sur des données des populations. Le terme manque de définition officielle, mais Picard (2014, p. 100), en propose l'acception suivante :

« La médecine personnalisée se réfère à un modèle médical utilisant le profilage moléculaire pour configurer la bonne stratégie thérapeutique à destination de la bonne personne au bon moment et/ou pour déterminer ses prédispositions à la maladie et/ou pour assurer une action préventive de façon ciblée et au bon moment »

Il est à noter que le concept a été fort discuté, et le reste encore, en raison des ambiguïtés qu'il est susceptible de produire du fait de la dualité des acceptions possibles de la "personnalisation" que sous-tend la médecine personnalisée. En effet, loin de viser le concept classique de personne au sens métaphysique, moral et juridique du terme, le concept de "personne" sous-entendu par la médecine personnalisée ne renvoie qu'à l'idiosyncrasie des marqueurs biochimiques des individus, dont la captation et le suivi "individualisés" doivent permettre le développement d'une médecine de haute précision. Comme le souligne Xavier Guchet⁵, "dans son acception dominante de médecine moléculaire génomique, la médecine personnalisée est tributaire des données sur les génomes individuels acquises au moyen des nouvelles techniques d'analyse très haut débit. En d'autres termes, si l'on peut parler aujourd'hui de médecine "personnalisée" de manière plus justifiée que par le passé, c'est dans l'exacte mesure où l'on dispose désormais d'une grande quantité de données biologiques moléculaires. Fournies par des techniques automatisées, traitées par des algorithmes de biostatistique et des modèles bioinformatiques, et interprétées sur la base de grandes études (dites "études d'association") celles-ci permettent d'établir l'existence de corrélations statistiquement significatives et robustes entre la présence, chez des patients, de certaines de ces données, et la survenue chez eux de pathologies ou encore d'une bonne/d'une mauvaise réponse à des traitements. En deux mots : la médecine dite

"personnalisée" est une médecine qui, en réalité, s'appuie comme jamais auparavant sur de l'impersonnel et opère à un niveau infra-subjectif - des entités moléculaires, des techniques automatisées, des algorithmes, des statistiques."⁶. Le concept classique de personne, qui enveloppe les dimensions psychiques, sociales, culturelles, morales et spirituelles qui font la densité, la complexité et le mystère d'un individu, reste ainsi "profondément étranger à une médecine qui se dit personnalisée dans la mesure [...] où elle [ne] s'appuie massivement [que] sur la biologie mais aussi sur les technologies moléculaires" (*ibidem*, p. 197.) pour suivre ses patients à la trace. Tout au plus, la "personnalisation" du suivi thérapeutique en médecine personnalisée recouvre-t-elle la définition de groupes étroits de patients, offrant aux sociétés pharmaceutiques et au corps médical les données de détail requises pour leur permettre d'ajuster la posologie ainsi que la spécificité d'un traitement avec une finesse inégalée à ce jour, et leur permettre d'atténuer les effets indésirables d'un médicament sur des groupes spécifiques, ce qui augmenterait l'efficacité des traitements (Picard, 2014). Il reste que l'étude fine des marqueurs biochimiques des individus au niveau moléculaire, même rassemblés en cohortes, demeure peu pertinente pour rendre compte des effets (souvent imprévisibles) de variations de l'environnement écologique ou social sur l'avenir de l'état de santé de ces individus.

En 2012, l'Assemblée Nationale s'est saisie de la question pour abonder dans

5. X. Guchet, *La médecine personnalisée. Un essai philosophique*, Paris, Les Belles Lettres, 2016, pp. 183-184.

6. X. Guchet, 2016, pp. 183-184.

VOUS AVEZ DIT “PERSONNALISTE” ?

L'adjectif «personnaliste» dérive du nom d'un courant philosophique du 20^{ème} siècle, le «personnalisme», issu notamment de la pensée d'Emmanuel Mounier (1905-1950). S'inscrivant dans la tradition séculaire des approches philosophiques de la notion de personne, Emmanuel Mounier propose une définition de la personne qui en souligne, à la suite de la tradition kantienne, son irréductibilité à l'état “d'objet que l'on sépare et que l'on regarde», faisant plutôt de la personne un « centre [inobjectivable] de réorientation de l'univers objectif » (E. Mounier, *Le personnalisme*, Paris, Puf, « Que sais-je ? », 1949, p. 19.) “La personne, écrit Mounier, n'est pas un objet. Elle est même ce qui dans chaque homme ne peut être traité comme un objet. [...] Il n'y a donc pas les cailloux, les arbres, les animaux - et les personnes, qui seraient des arbres mobiles ou des animaux plus astucieux. La personne n'est pas le plus merveilleux objet du monde, un objet que nous connaissons du dehors, comme les autres. Elle est la seule réalité que nous connaissons et que nous faisons en même temps du dedans. Présente partout, elle n'est donnée nulle part. [...] Pas plus qu'un objet visible, elle n'est un résidu interne, une substance tapie sous nos comportements, un principe abstrait de nos gestes concrets : ce serait encore une manière d'être un objet, ou un fantôme d'objet. Elle est une activité vécue

d'auto-crédation, de communication et d'adhésion, qui se saisit et se connaît dans son acte, comme mouvement de personnalisation (E. Mounier, *Ibidem*, pp. 9-10.)”.

Loin d'être une chose scientifiquement analysable et descriptible comme l'exige l'horizon du connaissable selon les méthodes des sciences naturelles ou humaines, Mounier pense la personne non comme un objet qui peut être circonscrit et mis à distance de soi pour être manipulé et connu, mais comme une dynamique de personnalisation inobjectivable, invisible, englobante, indivisible et non physiquement localisable, quoique inséparablement dépendante de ses corrélats matériels qu'elle entraîne avec elle et qui en subissent, autant qu'ils en affectent, le devenir créatif et imprévisible. A ce mouvement de personnalisation, le philosophe oppose un mouvement contraire de “dépersonnalisation” qui n'affecte pas seulement la matière qui constitue le niveau “zéro” ou absolu de l'impersonnalité, de l'uniformisation et de la dégradation de l'énergie. La dépersonnalisation affecte aussi “la vie, rabat son élan, l'étale en espèces aux exemplaires indéfiniment répétés, fait dégénérer la découverte en automatismes” (E. Mounier, *Ibidem*, pp. 24-25.).

Mounier associe les risques inhérents à ce mouvement de dépersonnalisation auxquels exposent la technique et les machines, *lorsque celles-ci sont laissées à*

elles-mêmes hors la sphère d'attractivité, d'influence et d'inspiration des dynamiques de personnalisation qui sont seules à même de leur conférer une fin supra-empirique, proprement métaphysique. "La puissance d'abstraction de la machine, souligne Mounier en 1949, est effrayante : [laissée] à son poids aveugle, elle est une force puissante de dépersonnalisation. Mais elle ne l'est que détachée du mouvement [de personnalisation] qui la suscite comme un instrument de la libération de l'homme à l'égard des servitudes naturelles[...]" (E. Mounier, *Ibidem*, p. 31.). C'est pourquoi une attitude purement négative devant le développement technique relève, pour Mounier, "d'une insuffisante analyse, ou d'une conception idéaliste d'un destin que nous ne forgeons qu'avec toutes les forces de la terre. L'âge technique fera courir les plus grands dangers au mouvement de personnalisation [...]. Mais aucune malédiction particulière ne le frappe. Loin d'être une erreur funeste [...], il est peut-être le moyen par lequel l'homme un jour envahira l'univers, y développera son royaume et même au regard de l'imagination, cessera d'être un paradoxe perdu dans l'espace." (E. Mounier, *Ibidem*, p. 31.).

Nous pourrions dire *analogiquement* qu'il en irait ainsi des relations posées dans le contexte de cet essai entre la dynamique d'une médecine "personnaliste", plus classiquement appelée "holistique" dans le vocabulaire médical classique, et le

mouvement d'hypertechnicisation de la médecine personnalisée dont il est ici question. De même que la personnalisation, en œuvrant à l'épanouissement créatif des personnes, associe à sa dynamique la technique et l'outil qui jaillissent de son être comme des moyens positifs par lesquels est visée la réalisation des destinées personnelles, de même dira-t-on que la médecine personnaliste, dans les moyens techniques qu'elle met à disposition de la médecine, est à même d'élever en son plus haut point sa vocation - ou son essence - personnaliste, à condition qu'elle lui demeure profondément attachée et articulée au risque, autrement, de produire des effets contraires à son essence, à savoir une dépersonnalisation déshumanisante de la pratique médicale.

la même direction : le terme « personnalisée » associé aux développements récents de la médecine, apparaît manifestement ambivalent et possiblement porteur de confusions. La médecine personnalisée ne consisterait pas en une médecine pleinement ajustée aux dimensions multidimensionnelles de la “personne humaine” et ne permettrait pas, comme telle, un rapprochement entre médecin et patient, avec les effets thérapeutiques qui l’accompagnent. De nombreuses études ont pourtant montré depuis longtemps que la qualité de la relation soignant-soigné impacte positivement la santé du patient.

Ces précisions permettent d’éviter l’erreur qui consisterait à accorder une valeur totalisante au terme de “médecine personnalisée”. Toutefois, bien que des dimensions et liens plus humains ne soient pas dès le départ déjà compris dans la définition de son concept, une alliance entre une médecine “personnaliste” (ou “holistique”) soucieuse de prendre en compte la totalité des dimensions biopsychosociales de la personne humaine et la médecine personnalisée pourrait ouvrir une voie intéressante de recherche et de pratiques adéquates à la visée du bien qui anime l’art médical depuis ses origines. Par médecine personnaliste, nous sous-entendons de la médecine “classique” qu’il s’agit avant tout d’un art ou d’un ensemble de pratiques œuvrant au rétablissement de la santé de l’âme et du corps, c’est-à-dire, en termes modernes, de la personne humaine considérée comme une totalité irréductible à sa physicalité, et dont toutes les dimensions biopsychosociales, culturelles et spirituelles peuvent être susceptibles d’une visée de soin au sein de la relation thérapeutique qui unit un patient avec son ou ses soignants.

Une façon de penser concrètement les conditions de cette alliance entre médecine personnaliste, centrée sur la prise en compte clinique de la totalité de la personne humaine et médecine personnalisée, consisterait à considérer que les systèmes automatisés de traitement des datas qui font constitutivement partie de la médecine personnalisée dans le champ sanitaire, devraient toujours être positionnés en tant qu’« assistants » et non en tant que substituts du corps médical dans le dispositif thérapeutique, permettant ainsi de libérer du temps de présence et de disponibilité pour les soignants et de renforcer ainsi la dimension « humaine » de la médecine. Dans cette optique, les nouvelles possibilités de traitements et de formulation diagnostique que présentent les développements de la médecine personnalisée pourraient être accueillies à leur juste mesure. Et ce, pas simplement par souci éthique pour les patients ou par désir d’ouverture sur les évolutions technologiques, mais aussi dans le sens d’une plus grande efficacité thérapeutique, puisqu’en libérant du temps au corps médical, un traitement automatisé et intelligent des marqueurs biochimiques des patients pourrait permettre aux soignants d’être qualitativement plus proches et à l’écoute de ces derniers. Une plus grande disponibilité relationnelle des soignants augmenterait à la fois le bien-être des patients et renforcerait le contrôle thérapeutique des effets de l’environnement social (impact épigénétique) sur l’évolution de l’état de santé des patients suivis.

Si l’on veut vraiment parler de “médecine personnalisée”, cet essai propose de la considérer comme partie d’un projet ambitieux à inscrire dans la visée plus

En conférant un sens inclusif au terme de “médecine personnalisée”, nous pourrions dire que la médecine personnalisée 2.0, que nous appellerions de nos vœux, comprendrait une dimension personnalisée ou de précision avec ses systèmes techniques automatisés de traitement de donnée, couplée à une visée holistique et relationnelle du soin médical. Au sein de cette alliance, les données et l’IA tiendraient un rôle d’assistance des soignants humains, leur laissant une place pour participer à l’élaboration diagnostique et accompagner les patients, tout en permettant les progrès de l’art médical en réponse aux maladies.

large d’une médecine pleinement humaine ou “personnaliste”, visant le soin sous ses deux dimensions que rend parfaitement la distinction en anglais des termes “*cure*” et “*care*” : visée de soin technique et visée de soin holistique et relationnel. Au sein de cette alliance entre médecine “personnalisée” et médecine “personnaliste”, les données massives et leur traitement automatisé tiendront un rôle d’assistance des soignants humains, leur laissant une place pour participer à l’élaboration diagnostique et accompagner les patients, tout en permettant les progrès de l’art médical en réponse aux maladies.

Dans ce projet d’alliance thérapeutique entre soin technique 2.0 et soin relationnel, un point d’attention complémentaire devra porter sur la mise en place des conditions pédagogiques, sociales et organisationnelles d’une authentique démocratie technique, devant permettre aux individus de bénéficier d’un niveau suffisant d’information concernant les dispositifs sociotechniques au sein desquels ils prendront place en tant que sujets et co-acteurs du processus thérapeutique engagé. La médecine contemporaine et celle qui se dessine

à l’orée de l’alliance dont il est ici question, ne s’inscrivent plus en effet dans le paradigme moderne du paternalisme médical où le patient était aussi l’ignorant devant se confier aveuglément aux décisions prises par le corps médical qui en portait aussi toute la responsabilité. Mais de la même façon que les avancées en analyse génomique ne déterminent pas d’emblée une approche plus humaine de la médecine sans une médiation politique ciblée qui permet l’instauration d’une alliance entre médecine de précision et médecine personnalisée, de même, la disponibilité *de facto* des technologies de l’information ne peut suffire à elle seule à libérer le patient de sa dépendance cognitive dans les relations soignants-soignés, et à augmenter son *empowerment* dans les dispositifs sociotechniques contemporains et futurs où il est et sera amené à évoluer (Akrich et Méadel, 2004).

Donner aux patients la possibilité de comprendre et d’agir dans leur situation et leur environnement de plus en plus complexes, demande que soient instaurées les conditions institutionnelles et organisationnelles d’un tel projet d’émancipation

et de participation informée des patients à leur propre parcours de soins. Or, cette mise en place des conditions d'une véritable et pragmatique reconnaissance de l'autonomie et de la dignité des sujets ne demande pas seulement d'ajouter plus d'algorithmes aux algorithmes existants, mais un supplément de symbolisation, de créativité institutionnelle, d'intelligence collective et d'engagements humains dans nos organisations de soins.

L'enjeu de la mise en place d'une telle alliance entre médecine personnalisée et médecine personnalisiste, doublée de l'instauration d'une authentique démocratie technique, est crucial : il s'agit, en effet, ni plus ni moins de préserver la dimension proprement humaine du soin médical et d'attribuer une juste finalité aux effets de la médecine personnalisée. Technique, celle-ci a, comme tout objet technique, le statut d'un *pharmakon* (Stiegler, 2010) : celui d'un poison et d'un remède, la prévalence d'un terme de l'alternative sur l'autre dépendant de l'usage et des conditions de son employabilité dans des environnements et valeurs qui confèrent aux outils techniques un sens et une finalité extrinsèques déterminants. En l'absence de l'instauration de conditions "personnalistes" d'ordre socioculturel, institutionnel et relationnel en vue d'un bon usage des moyens de la médecine personnalisée, le risque encouru consisterait dans le développement d'une vision et d'un traitement médical des personnes qui ne seraient plus en phase avec les valeurs d'une approche humaniste et "holistique" du soin, dès lors qu'ils tomberaient sous la dépendance du réductionnisme matérialiste auquel conduisent les méthodes propres du traitement des marqueurs

biochimiques des individus suivis sous thérapie "personnalisée".

En ne portant son regard objectivant que sur les particularités des altérations biochimiques des individus au niveau moléculaire, la médecine personnalisée ou de précision perd de vue, faute d'alliance avec une médecine personnalisiste, l'individu, son environnement, et sa complexité multidimensionnelle qui en fait un être irréductible à ses composants empiriquement décomposables au niveau nanométrique. Les sujets deviennent dans ce contexte de simples éléments d'une population ciblée, et non pas des totalités en soi formant mystère. Une telle évolution, malgré les bénéfices qu'elle pourrait apporter en termes d'efficacité, se ferait au prix de la perte des liens sociaux dans la relation de soin, des bénéfices thérapeutiques inestimables que ces liens permettent. En l'absence d'un sujet de droit que promeut et défend l'idéal d'une médecine personnalisiste, et donc par conséquent d'un droit de propriété et d'un interdit de non-marchandisation du corps humain, la médecine personnalisée laissée à elle-même viendrait enfin justifier la marchandisation voire la spoliation accrue et dérégulée des données de santé des individus, avec tous les risques indiqués dans la première partie.

Ce scénario ne pose pas simplement la question du droit à l'intimité et à la protection des données. Il demande une réflexion plus vaste sur la question du régime de production, de contrôle et de circulation des données. Dans la section suivante, nous explorons à ce titre quatre modèles possibles de traitement des données et de relations des sujets et de leurs tiers à ces dernières, ainsi que les implications qui peuvent en découler.

Contrôle des données

Lupton (2016) propose dans ses travaux une interprétation de la technologie qui met en question les limites posées spontanément entre l'humain et le numérique. Nous considérons en effet usuellement qu'il existe un fossé infranchissable entre les individus concrets aux fins desquels s'exerce l'art médical, et leurs données abstraites, dénuées de corporéité et de chair. Mais cette dichotomie du sens commun, pour utile qu'elle soit, ne reflète pas l'imbrication croissante du numérique, du technique et du biologique à laquelle nous assistons depuis plus d'une décennie. Ce maillage n'est pas nouveau, comme l'ont notamment étayé depuis longtemps les travaux d'Haraway (1985) sur la condition *cyborg* (*cybernetic organism*) qui caractérise l'humanité.

Dans *Natural-born Cyborgs*, Andy Clark (2004) développe l'idée selon laquelle l'humanité a partie liée avec les boucles de rétroaction épigénétiques au sein desquelles son être se détermine en relation de causalité circulaire avec ses objets techniques et leurs produits : ce que l'homme fabrique le fabrique aussi, ses produits le produisent, ses effets participent cybernétiquement des causes qui conditionnent et informent son devenir phylogénétique et ontogénique. *Homo faber* est pour partie l'effet d'une circularité, l'outil des outils dont il s'outille. Il est tout autant la cause des productions de ses techniques que l'effet que ces techniques mettent au monde par la médiation de leurs produits. Appliquées au contexte qui nous occupe, les données numériques produites par les outils de traitement informatiques que nous avons créés ne circulent et n'abondent pas dans

l'environnement humain sans impacter l'évolution de l'humain lui-même. De plus en plus connectés aux appareils et aux réseaux informatiques, les artefacts numériques ne font pas simplement partie de la vie humaine quotidienne, ils participent d'une nouvelle conception de l'humain et de sa subjectivité, et d'une nouvelle ère : l'algorigène.

Marquée par l'impact du numérique, notre époque contemporaine s'ouvre bien à une ère nouvelle, et sur une détermination nouvelle de l'humanité comme *cyborg numérique*. Si cette nouvelle époque de l'Histoire humaine est porteuse de nombreuses promesses, notamment celle d'une démocratie « augmentée » par les moyens du numérique (démocratie numérique), l'« algorigène » ouvre aussi sur la possibilité de voir émerger de nouvelles formes d'exercice numérique du biopouvoir sur les vies.

L'art médical n'échappe pas au risque d'une mainmise du biopouvoir sur ses finalités, et à la possibilité de voir émerger, avec l'avènement de la médecine personnalisée, du Big Data et de la numérisation des données de santé, de nouvelles formes tacites de paternalisme, doublées d'une capacité (numérique) de contrôle panoptique des comportements et des vies.

Du côté des médecins et des professionnels de la santé, l'alternative exposée entre la possibilité d'une démocratisation et autonomisation numérique croissante de l'accès des patients aux informations de santé qui les concernent, et le renforcement des techniques de contrôle qui permettent de connaître et de conditionner les vies, amène nécessairement à poser un regard nuancé

sur les technologies algorithmiques et le Big Data, contre toute présomption d'innocence ou de neutralité. A l'instar des techniques de la médecine personnalisée dont nous avons parlé plus haut, les données de santé relèvent du paradoxe du *pharmakon* : leur « bifacialité » axiologique en fait

un outil à double tranchant, pouvant soit renforcer le pouvoir d'agir et de choisir des patients, soit restreindre le champ des libertés.

Mais le risque d'un mésusage institutionnel et politique des données de santé qui

BIOPOUVOIR

La notion de « biopouvoir » est née de la plume de Michel Foucault dans *La volonté de savoir* (1976). Elle désigne pour le philosophe une forme d'exercice de l'autorité de l'État née de la collusion des pouvoirs politique, économique et médical à l'époque moderne. L'exercice du biopouvoir se caractérise par la gestion de la naissance, de la vie et de la mort des individus qui lui sont administrativement et politiquement assujettis. Ces effets contribuent, selon Foucault, à l'organisation de nos sociétés modernes. En particulier, par un ensemble de pratiques et de procédures quotidiennes concrètes, le biopouvoir impose aux vies une exigence de perfection corporelle et de santé sans failles dans le but d'exploiter indéfiniment les ressources du vivant aux fins d'une productivité et d'une rentabilité économiques qui constituent les leitmotifs caractéristiques des sociétés capitalistes.

Sous la clé de lecture qu'offre la notion de biopouvoir, les données de santé et leur traitement s'exposent à leur instrumentalisation par les États ou des multinationales qui en possèderaient les moyens de récolte, de traitement et d'interprétation. La possession de tels moyens offre un outil de plus à l'exercice du biopouvoir sur les vies, en favorisant la connaissance fine des comportements routiniers, des préférences particulières, des besoins thérapeutiques au cours de la vie et des aspirations individuelles. La maîtrise des données personnelles en matière de santé et en d'autres matières, permet ainsi la production de biens de consommation et de services correspondant de façon précise aux besoins et aux aspirations des sujets. En retour, ceux-ci se trouvent assujettis aux injonctions personnalisées qui leur sont adressées de confier leurs données à des instances tierces, et de se comporter de façon à contribuer à l'entretien et à l'amplification du type d'économie politique dont dépend la perpétuation de la promesse d'épanouissement et de bien-être qui leur est faite.

pourrait renforcer les inégalités de savoirs et de pouvoirs au sein de la relation thérapeutique, n'accentue pas seulement la vulnérabilité des patients. Elle peut aussi affecter les membres du corps médical en générant de l'incertitude quant à la fiabilité des automatisations de traitement et des données de santé traitées, sur la base desquelles s'érige de façon croissante l'activité diagnostique et les processus thérapeutiques. Les modalités de récolte des données, la détermination du choix des opérations formelles impliquées dans leur traitement, l'interprétation du sens de leur valeur quantitative et leur traduction en une valeur clinique porteuse d'un message d'ordre diagnostique dans la langue naturelle, impliquent l'apprentissage de nouvelles compétences et la médiation de nouveaux acteurs de la santé (informaticiens, programmeurs, statisticiens, analystes de données ou *data scientists*, etc.) qui modifient les relations et hiérarchies entre acteurs classiquement établies dans les institutions de santé.

À cette déstabilisation potentiellement génératrice d'un sentiment de désorientation et de vulnérabilité pour les soignants qui deviennent radicalement dépendants, pour l'exercice de leur art, des pouvoirs et savoirs de nouveaux corps de métier intégrés à l'Hôpital, s'ajoute la possibilité du « *hacking* ou, pour reprendre les termes de Lupton (2016), du « bidouillage » des données de santé par des patients experts en matière informatique. Dans une perspective qui met une fois de plus à mal l'idée de la relation patient-médecin comme une relation où la connaissance se situerait uniquement du côté du professionnel de la santé ou de l'ingénieur, l'inclusion de technologies de production et de traitement de données dans la pratique médicale n'exclut

pas que l'humain ne puisse jamais se jouer de la machine. On pourrait tout à fait imaginer l'apparition de phénomènes de « *private hacking* », où des individus ou des pseudo-patients animés de la poursuite d'un intérêt spécifique non-thérapeutique (obtenir par exemple un congé maladie « fictif » remboursé par la sécurité sociale) viseraient consciemment une altération contrôlée de leurs données personnelles (*private hacking*) pour tromper la vigilance impersonnelle d'un dispositif automatisé de diagnostic clinique.

L'ensemble des éléments qui viennent d'être ainsi abordés à travers les thématiques des effets des techniques numériques sur l'humain, du biopouvoir, et des relations asymétriques entre soignants, soignés et personnes physiques ou morales tierces, renvoie en filigrane à la question sensible du contrôle et de la gestion des données. Quels sont les acteurs légitimes pour traiter les données de santé des patients ? Quels sont les droits des patients à l'égard de leurs données ? A quelle(s) condition(s) le traitement et la gestion des données de santé des patients peuvent-ils être exempts de tout risque d'instrumentalisation à des fins illicites, liberticides ou génératrices d'inégalités informationnelles, sociales et économiques susceptibles de mettre en danger la visée de mise en œuvre d'une démocratie numérique ?

Une façon de répondre à ces questions est de présenter, à partir de cas concrets ou d'exemples fictifs, les modèles-types de contrôle et de traitement des données empiriquement observables ou logiquement plausibles, et d'en proposer une première évaluation. Telle est l'orientation prise dans la suite de cette étude.

“Taxer le commerce de la donnée”

L'avènement de technologies produisant des données personnelles massives a créé une industrie de l'information (Denis et Goëta, 2017) qui, à son tour, pose une série de questions à la fois éthiques et politiques. De vastes projets de collecte des données sont portés par de puissantes institutions publiques comme privées, à des fins d'usage visant le bien commun, la santé, et la création d'offres de services publics, ou le bien privé contre monnaie sonnante et trébuchante. Des établissements publics ou privés de santé participent de plein gré, contre rémunération, à des opérations de transfert de données de patients anonymisées ou “pseudo-anonymisées” au bénéfice d'industries œuvrant dans les domaines du numérique, du médical et du pharmaceutique. Cette circulation des données, qui s'accroît à un rythme rapide, contribue bien sûr à la recherche en santé, et fait espérer des progrès rapides en divers domaines. Mais elles posent aussi des questions de régulation par les Etats des données des citoyens, comme le suggère une récente affaire en Belgique qui a défrayé la chronique des grands journaux.

En octobre 2017, les journaux *De Standaard* et *Le Soir* révèlent qu'une quinzaine d'hôpitaux sur la centaine que compte la Belgique, ont vendu à raison

de 22 euros par lit et par an des données confidentielles pseudonymisées (donc pas totalement anonymisées) de leurs patients à une multinationale de traitement de l'information médicale, la firme Quintiles IMS⁷. D'après Jean Hermesse, patron de la Mutualité chrétienne belge, il importe peu que les données vendues aient été ou non anonymisées : leur vente sans l'obtention du consentement préalable et informé des patients traduit une pratique de marchandisation inacceptable des données dans le champ de la santé⁸. Les informations communiquées à l'insu des patients couvraient un large spectre, allant du détail des traitements administrés à chaque patient, aux résumés hospitaliers semestriels et aux données de facturations des hôpitaux aux mutuelles. La mise à jour de cette pratique récente dans l'espace public a suscité une grande polémique sur le territoire belge.

La situation évoquée soulève trois problématiques qui sont imbriquées : se pose premièrement la question du statut de la donnée de santé et de sa possible commercialisation. Celle-ci est-elle légitime ? peut-on commercialiser de la donnée de santé comme on commercialise n'importe quel produit manufacturé ? La deuxième problématique en jeu est celle du conflit existant entre le respect de la *privacy* des citoyens et la *visée du bien commun* que sert la recherche en santé, laquelle peut trouver d'immenses bénéfices potentiels

7. « Ces hôpitaux belges qui vendent les données de leurs patients à une multinationale », Paris Match, 6/10/2017, disponible sur :

<https://parismatch.be/actualites/societe/79451/ces-hopitaux-belges-qui-vendent-les-donnees-de-leurs-patients-a-une-multinationale>, dernier accès : 30/11/2017.

8. Voir https://www.rtbfbelgium.be/info/belgique/detail_vos-donnees-medicales-sont-revendues-vous-le-saviez?id=9728058. Source internet consultée le 16 décembre 2017.

dans le traitement des données de santé. Car la garantie qu'offre l'anonymisation de données médicales spécifiques ne saurait être tout à fait *absolue*. Les opérations de brassage et de croisement de données effectuées à partir de vastes bassins de *data* plurielles (santé, comportements économiques, choix préférentiels, déplacements, habitudes, etc.), sont en effet susceptibles de permettre des ré-attributions des données à des identités de groupe spécifiques, voire des ré-assignations individuelles⁹. Par exemple, "des données médicales anonymisées (visites d'hôpitaux, consultations médicales) d'employés de l'État du Massachusetts furent « réidentifiées » en les croisant avec les listes électorales d'une même ville. Ainsi, pour réidentifier le gouverneur de cet État, seules six personnes partageaient la même date de naissance dont trois étaient de sexe masculin et, parmi ces dernières, une seule partageait le même code postal, sur un total de 54 000 résidents et sept codes postaux."¹⁰

La troisième problématique concerne la question de la régulation et de la répartition des produits financiers de la donnée, dans l'éventualité de sa commercialisation. Quels devraient être les acteurs en droit de percevoir un bénéfice sur cette transaction, seuls l'Hôpital et les tiers acheteurs ? Le patient, une fois informé et consentant, dans le contrat de soin qui le lie à son

institution de santé, au traitement et au transfert de ses données anonymisées à des institutions tierces, perd-il tout droit sur ses data ainsi cédées ? Par ailleurs, à partir du moment où des données sont produites (prestation, encodage, facturation...) par du personnel hospitalier financé pour partie par des subventions publiques, ne serait-il pas légitime qu'une partie des bénéfices du partage des données de santé à des tiers ne reviennent à l'État et, partant, aux citoyens qui financent les subventions des hôpitaux qui pratiqueraient la vente de données ? C'est la solution - proche dans son inspiration de la "taxe robot" proposée notamment par l'anthropologue et économiste Paul Jorion - que semblait présager dans son accord du 27 juillet 2015, le Pacte d'avenir pour le patient "Care to change, Change to care"¹¹, conclu par la Ministre belge des Affaires sociales et de la santé, Maggie De Block, avec l'industrie pharmaceutique. Le Pacte stipule qu'une facilité d'accès aux données publiques pour les entreprises du secteur, entendons des politiques amples d'Open Data, demande une contrepartie économique sous forme de taxe ou d'impôt permettant d'honorer la mise à disposition par les citoyens de leurs données de santé.

Si la commercialisation des données de santé pose en soi des questions juridiques et éthiques qui laissent place, comme il

9. Voir par exemple <https://arstechnica.com/tech-policy/2009/09/your-secrets-live-online-in-databases-of-ruin/>. Site consulté le 22 décembre 2017.

10. Source internet : https://fr.wikipedia.org/wiki/Donn%C3%A9es_personnelles. Site consulté le 22 décembre 2017.

11. Le document complet du Pacte est disponible sur :

<https://www.google.be/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=4&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwj5vmhk9fXAhVBicAKHcyQAocQFgg7MAM&url=http%3A%2F%2Fpharma.be%2Ffr%2Fcomponent%2Fattachments%2Fattachments.html%3Ftask%3Dattachment%26id%3D235&usg=AOvVaw2v5yJW8TNRUThp6PL450wA>, dernier accès : 30/11/2017.

sera indiqué plus loin, pour des formes alternatives d'échanges, la proposition d'une taxation du partage des données de santé commercialisées, toujours à l'état de projet à ce jour en Belgique, ne fait pas du citoyen-patient un donneur ou un vendeur de données, mais un consentant à la cession de ses données sous condition de contrepartie financière étatique régulée au profit de toutes les parties, y compris le bien commun. Cette voie de régulation, si elle venait à s'appliquer, se distingue de la situation présente en France où la non-marchandisation des données apparaît comme un choix politique, discuté dans la première partie de la présente étude, qui répond aussi à un choix sociétal de protection maximale de la vie intime de l'utilisateur des technologies. La "piste belge" se distingue aussi de l'éventualité d'une autre relation aux données, définie par la figure du "citoyen vendeur".

Le citoyen-vendeur des données

Selon le cabinet *Boston Consulting Group*, auteur d'un important rapport pour *Liberty Global*, principal cablo-opérateur mondial, les données personnelles des européens des 28 pays en 2020 atteindront une valeur de mille milliards d'euros, soit 8% du produit national brut de l'Union européenne¹². Si les entreprises n'ont pas attendu les informations de cette étude pour se doter des outils d'exploitation de ce nouvel "or noir" que constituent les données produites

par les utilisateurs du web, ce n'est que depuis quelques années qu'un nombre croissant de services de monétisation des données personnelles, dessinent les traits d'un second type de relation d'échange autour de la donnée, centrés sur la figure du "citoyen-vendeur" de ses données personnelles.

Parmi ces services, citons par exemple la startup new-yorkaise *Datacoup*, qui permet aux internautes d'obtenir une contrepartie financière au traitement de leurs données par des tiers. L'entreprise part du principe simple que si les données valent de l'or pour les entreprises, elles doivent aussi valoir pour leurs propriétaires. Pourquoi en effet les producteurs de données – les internautes – ne pourraient-ils pas engranger de l'argent au même titre que les entreprises qui les utilisent ? Plutôt que de laisser les internautes sur la touche, contraints de consentir à des « conditions générales » (CG) d'usage de services proposés sur le web qui leur sont défavorables au plan économique, *Datacoup* propose à ses adhérents de vendre à des entreprises de leur choix les informations qu'ils souhaitent concernant leur activité sur les réseaux sociaux (Twitter, Instagram, Facebook, etc.) ou les transactions bancaires. Les plateformes *Yesprofile.com*, *Digi.me* et *Citizenme.com* œuvrent dans la même direction, en proposant aux internautes des outils de gestion, d'analyse, de traitement, de sélection et de revente de leurs données.

Quant à la plate-forme *Open Humans*¹³ qui permet aux usagers du web de prendre le

12. Source internet: <http://www.libertyglobal.com/PDF/public-policy/The-Value-of-Our-Digital-Identity.pdf> (site consulté le 22 décembre 2017).

13. <https://www.openhumans.org/> (site consulté le 22 décembre 2017)

contrôle de leur données personnelles et de les partager selon leurs critères de choix, sa fondatrice Madeleine Price Ball, soutient la nécessité de soutenir et reconnaître au plan international trois droits fondamentaux des internautes concernant leurs données : le droit à la liberté d'accès (liberté de consulter les données brutes produites par sa navigation sur le web), à la liberté de partager à qui l'on souhaite ses données, et le droit de la liberté d'usage (laisser l'internaute faire ce qu'il veut de ses données). Ces trois lois représentent, pour Price Ball, un point de départ pour la mobilisation et l'organisation des citoyens, avec la possibilité de vendre ou de donner ces données, notamment à destination de la recherche¹⁴.

Le développement d'offres de services s'inscrivant dans la perspective du « citoyen-vendeur », tels que suggérées avec ces quelques illustrations, ne fait pas de la donnée individuelle la première forme de marchandisation du vécu d'un patient. Dans ses travaux, Lupton (2014) situe ce modèle dans un *continuum* où figurent également les biographies que des patients commercialisent sous forme de

livres restituant leur combat intime contre la maladie. Par les droits d'auteur perçus sur les ventes, de telles productions sont sources de rétribution financière. Si l'on reconnaît l'existence de ce *continuum*, pourquoi le droit des *data* ne s'inspirerait-il pas de la législation sur le droit d'auteur pour définir les relations commerciales entre citoyens-patients, institutions de santé, et potentiels acheteurs ? Les données ne sont-elles pas originellement des produits idiosyncrasiques de la vie intime des patients, édités à l'instar de la manufacture d'un ouvrage par des institutions tierces, puis revendues ? Le citoyen-patient source de ces données ne pourrait-il donc pas non plus, à l'instar du statut d'auteur, se voir reconnu le droit de percevoir un certain pourcentage sur les ventes de ses *data* ?

Cette perspective s'inspirerait du droit de propriété privée en supposant que soit reconnue la relation d'appartenance et de possession qui lie tout citoyen à ses données¹⁵, quand bien même celles-ci feraient l'objet d'une anonymisation dont on a souligné plus haut la vulnérabilité : des procédés de réidentification par

14. "Personal Data Freedom", billet de blog de Madeleine Price *Quantified Self, Access Matters*, publié 12/02/2015, disponible sur : <https://medium.com/access-matters/personal-data-freedom-a0dc3d904be6>, dernier accès : 14/12/2017.

15. Une telle reconnaissance est débattue. Juridiquement, les données ne sont pas considérées comme objets de propriété personnelle dans le droit américain, par exemple. Il n'y a pas non plus de droit d'auteur sur les données, car il ne s'agit pas d'un « travail créatif » : la Cour suprême des États-Unis l'a notamment établi dans l'affaire "Feist Publications, Inc., vs. Rural Telephone Service Co." (Sur ce cas de jurisprudence, voir https://en.wikipedia.org/wiki/Feist_Publications,_Inc.,_v._Rural_Telephone_Service_Co). En France, l'article 26 de la loi pour une République numérique consacre « le droit à la libre disposition de ses données, c'est-à-dire le droit de l'individu de décider de contrôler l'usage qui est fait de ses données à caractère personnel ». Bien que le terme ne soit pas cité tel quel, le texte consacre implicitement un droit de propriété des individus sur leurs données. Voir à ce sujet : <https://www.lesechos.fr/idees-debats/cercle/cercle-148348-la-proprieté-des-données-personnelles-ce-cadeau-empoisonne-de-la-loi-lemaire-1196315.php#g3q47Ib0Szr6oU2F.99>. Récemment, la commission européenne s'est pour sa part penchée sur la question du droit de propriété des données personnelles, dans le cadre de sa réforme de la protection des données personnelles (le RGPD : Règlement Général pour la Protection des Données). Voir à ce sujet : <https://scinfolex.com/2017/05/03/information-will-be-mine-vers-un-droit-de-proprieté-sur-les-données-en-europe/>. Le terme « droit de propriété » n'apparaît cependant nulle part dans le texte de loi qui entrera en application

croisement de grandes bases de données ne peuvent jamais être tout à fait exclus. Ce modèle-type du “citoyen-vendeur” ferait par ailleurs de l’anonymisation une procédure de protection et de sécurisation des “vendeurs”, qui n’annulerait en rien la relation de propriété qui lie l’individu à ses données. Il rendrait enfin illicite toute transaction financière sur des données qui ne s’inscriraient pas dans le cadre d’un contrat de nature commerciale entre des institutions tierces et la source première des données échangées, à savoir le citoyen. De telles échanges financiers seraient considérés comme frauduleux, illégaux, et assimilables à une forme de détournement ou d’expropriation indue d’un bien vénal par des acteurs tiers.

Bien qu’il existe des exemples de participation à des tests médicaux (expérimentation de nouveaux médicaments, par exemple) pour lesquels des individus sont rémunérés pour les données qu’ils cèdent, le débat autour d’un éventuel projet de rétribution des patients en contrepartie de la cession de certaines de leurs données à des institutions de santé, *dans la mesure où celles-ci en tireraient un bénéfice financier*, n’a pas encore été mené. Le modèle de « l’utilisateur-vendeur de ses données » comme possibilité future d’un projet politique pour le traitement des *data* notamment en santé, reste un chantier ouvert et sensible. Si le développement du modèle pourrait connaître certaines avancées du

côté anglo-saxon dans les années à venir, la nature éminemment mercantile de la relation qu’il introduit dans le champ de la santé s’articule assez mal avec le droit français et européen en la matière, et n’est pas sans soulever des critiques et préoccupations de fond qui doivent être considérées attentivement.

La première objection est pragmatique et technique : comment parviendrait-on à mettre en place un système généralisé de gestion des données sur le web qui puisse correspondre au modèle du citoyen-vendeur ? Comme le souligne Arnaud Belleil (2009), il ne s’agit pas de contester qu’il soit légitime de soulever la question en termes de droits de propriété, mais de souligner la difficulté d’assurer la protection de ces droits dans une économie numérique. « Puisqu’il est pratiquement impossible de garantir de façon effective un droit de propriété intellectuelle sur des biens informationnels – les services de *peer to peer* en ont fait la preuve – pourquoi devrait-on s’engager dans cette voie lorsqu’il s’agit d’assurer un droit de propriété sur des données personnelles numérisées ? ». Simon Garfinkel, spécialiste américain de la *privacy*, souligne quant à lui que “la gestion des royalties produites par la vente des données personnelles de plusieurs dizaines de millions d’individus nécessiterait la mise en œuvre d’un système informatique centralisé de gestion des droits pour toutes les personnes. Cela reviendrait, au nom de

le 25 mai 2018. Le RGPD consacre bien un nouveau droit pour les individus, celui de la portabilité des données à caractère personnel (article 20) qui permet à l’individu concerné de recevoir les données qu’il a communiquées à un responsable de traitement, et de les transmettre à un autre responsable de traitement de son choix. Mais le RGPD n’aborde pas la question du commerce des données, et ne lie pas le droit à la portabilité à des opérations économiques dont l’individu serait l’une des parties contractuelles concernées. Il soumet toutefois toute transaction économique sur les données à caractère personnel au consentement préalable des personnes concernées.

la défense de la vie privée, à bâtir une base de données monumentale digne des pires cauchemars Orwellien¹⁶.” Dans un même ordre d’idées, selon Cédric Villani, il serait difficile d’individualiser complètement toutes les données pour les lier systématiquement à des individus isolés, en raison de l’architecture en réseau qui fonde leur interdépendance. “[...] [En] matière de Big Data, et plus encore d’IA, les données sont interconnectées entre elles, elles sont moins isolées et granulaires que réticulaires, organisées en réseau. Le fonctionnement de l’IA, à l’échelle du groupe, doit nous conduire à ajuster notre conception philosophique et juridique de la protection des données pour la faire remonter d’un cran.”

Les autres objections sont économiques, politiques, juridiques et éthiques : les entreprises sont-elles prêtes à intégrer le modèle du citoyen-vendeur et à acheter les données ? Les utilisateurs seraient-ils d’accord pour être rémunérés, mais tracés de leur plein gré ? Les sommes remportées dans ces échanges commerciaux seraient-elles suffisantes ou dérisoires ? Selon le Conseil d’Etat, « Le rééquilibrage de la relation entre les éditeurs de services numériques et les internautes, qui découlerait de la reconnaissance d’un tel droit de propriété, apparaît largement illusoire. Sauf pour des personnalités d’une particulière richesse ou notoriété, la valeur des données d’un seul individu est très limitée, de l’ordre de quelques centimes

ou dizaines de centimes [...] Le rapport de force entre l’individu, consommateur isolé et l’entreprise, resterait marqué par un déséquilibre structurel. »¹⁷. Le Conseil national du Numérique marque lui aussi ses réserves : l’approche patrimonialiste renvoie à l’individu la responsabilité de gérer et de protéger ses données, elle renforcerait l’individualisme et nierait le rapport de force inégal entre consommateurs et entreprises. Elle déboucherait sur “un renforcement des inégalités entre citoyens en capacité de gérer, protéger et monétiser leurs données et ceux qui, par manque de littératie, de temps, d’argent ou autre, abandonneraient ces fonctions au marché”¹⁸. Par ailleurs, reconnaître un droit de propriété du citoyen vis-à-vis de ses données personnelles rend possible le choix pour ce dernier de les instrumentaliser, notamment de s’en dépouiller dans le cadre d’une transaction commerciale. Lionel Maurel va plus loin encore, en voyant dans ce processus le risque d’une instrumentalisation voire d’une manipulation des individus eux-mêmes par des processus économiques qui leur échappent : “Les services comme Datacoup avancent qu’ils vont permettre aux individus de ‘reconquérir leurs propres données’ et d’en ‘retrouver la propriété’. Mais il semble au contraire que cette rhétorique sert surtout ici à faire en sorte que l’individu participe activement à sa propre exploitation et au transfert de ses droits au profit de tiers. Rien n’est fait sur [ce type de plateformes]

16. BELLEIL, Arnaud (2009), “La régulation économique des données personnelles ? ”. *LEGICOM*, 42, (1), p. 145.

17. <https://scinfolex.com/2017/05/03/information-will-be-mine-vers-un-droit-de-propriete-sur-les-donnees-en-europe/> (site consulté le 23 décembre 2017).

18. *Neutralité des plateformes. Réunir les conditions d’un environnement numérique ouvert et soutenable*, Rapport du Conseil national du Numérique, mai 2014, p. 37.

https://cnumerique.fr/files/2017-09/CNNNum_Rapport_Neutralite_des_plateformes.pdf

pour expliquer clairement les usages des données qui seront faites par les entreprises à qui elles seront revendues.”¹⁹. Ne risque-t-on pas, enfin, de voir apparaître avec la patrimonialité des données personnelles une nouvelle fracture entre riches et pauvres ? Le droit fondamental de la personne humaine à la vie privée pourrait devenir un luxe que seuls se préserveraient les nantis en n’ayant ni le besoin, ni l’idée même de revendre leurs données personnelles pour boucler leurs fins de mois. Qui souhaiterait se projeter dans une société où les plus pauvres seraient obligés de vendre leur intimité de façon humiliante ?

On le voit, de nombreux obstacles existent à la mise en place du modèle du citoyen-vendeur comme mode de gestion des transferts de *data*, à plus forte raison dans le champ de la santé où la question de l’instrumentalisation des données personnelles à des fins autres que thérapeutiques constitue un problème éthique de premier plan. Il n’en reste pas moins que le bénéfice tiré par les entreprises de la captation, du traitement et de la vente des données individuelles demeure lui aussi générateur de déséquilibres et d’inégalités sociales et économiques majeures entre populations et individus. Les États et l’action publique ne peuvent y être indifférents, les données étant initialement issues de la vie vécue et intime de tous les individus en leur égale humanité. Quelles que soient les faiblesses de tout modèle, des propositions de mécanismes de corrections des iniquités d’accès aux ressources et aux bénéfices des données doivent être formulées et mises en œuvre.

De ce point de vue, un principe de juste taxation corrective et de redistribution des ressources tirées des *data* pourrait être une alternative politique à prendre en compte pour prévenir les risques d’une accentuation des inégalités socioéconomiques. Toute action *personnaliste*, en médecine comme en politique, vise en effet à mettre en place les conditions d’un soin holistique au sens large (soin médical, mais aussi social, politique, démocratique) devant permettre à toute personne humaine de se réaliser, avec et pour autrui, dans des institutions *justes*.

Les données-organes et le citoyen-cyborg

Un troisième type de relations possibles entre citoyens-patients et acteurs tiers autour des échanges de données, s’inspire du principe de l’indisponibilité du corps et du modèle du cyborg pour soutenir le caractère non-patrimonial des *data* personnelles, c’est-à-dire le fait qu’elle ne peuvent être objet de propriété d’un sujet en tant que telles. Ce modèle est actuellement celui qui se rapproche le plus de la réglementation française et qui s’impose dans le champ de la santé, interdisant la marchandisation des données personnelles. Ce modèle repose aussi sur une conception « continuiste » du rapport individu-donnée, considérant les données personnelles comme un prolongement de la personne humaine et les protégeant à ce titre.

Dans la littérature existante sur le *Big Data*, la comparaison est fréquemment faite avec le principe de l’indisponibilité du corps

19. <https://www.actualitte.com/article/lecture-numerique/vendre-ses-donnees-personnelles-l-homme-enfin-une-marchandise/51605> (site consulté le 22 décembre 2017)

humain dans la législation française. S'il n'est pas cité explicitement dans le Code civil, son respect est garanti par des principes corollaires tels que la gratuité des cessions d'éléments et produits du corps humain (sang, organes), ou la nullité des conventions portant sur la gestation ou la procréation pour autrui, ou visant à conférer une valeur patrimoniale au corps humain. Le principe de l'indisponibilité du corps humain pose donc des limites à la libre disposition de soi et interdit de le considérer comme un objet ou un produit marchandisable pouvant être instrumentalisé dans le cadre de contrats ou de conventions à des fins lucratives. Ce principe prendrait en compte l'indissociabilité du corps et de la personne, en vertu de laquelle toute commercialisation de son corps reviendrait à se vendre soi-même, et donc à violer sa dignité humaine.

Dans un même ordre d'idées, le modèle de la "donnée-organe" ou du "citoyen-cyborg" part du présupposé que les données personnelles - *a fortiori* les données de santé - sont des prolongements indissociables du corps et de la personne humaine, et ne pourraient être, pour cette raison, marchandisées. A l'instar de son corps, avec lequel la personne humaine n'entretient pas un rapport patrimonial mais une relation consubstantielle en tant qu'elle lui est profondément unie et indissociablement liée, les données personnelles ne relèvent pas de la propriété de l'individu, mais ont avec celui-ci un rapport autre, lui aussi consubstantiel bien que leur support ne soit pas biologique mais artificiel ou numérique.

L'analogie du raisonnement ne vaut bien sûr qu'à condition de penser l'étendue du corps humain et du domaine de la

personnalité qui lui est corrélée au-delà de la perception des limites physiologique immédiates d'un corps. Autrement dit, l'attribution, dans ce modèle, du statut de "parties (ou organes) du corps humain" à des données personnelles ou de santé de nature non-biologique, suppose une conception post-ou hyper-humaniste de la personne humaine qui étend l'identité de la corporéité personnelle à des objets non-biologiquement localisés au sein des frontières du moi-peau. Nous sommes bien ici renvoyés à la théorie du citoyen-cyborg, que nous avons présentée plus haut dans la présente étude, qui soutient que les êtres humains sont des *cybernetic organisms* entretenant avec leur environnement non-biologique, physique, écologique, artefactuel et numérique, des relations de co-constitution et de co-détermination qui leur sont consubstantielles et qui ne sauraient être ignorées ou leur être ôtées sans toucher à leur essence en tant qu'êtres humains. Plutôt que de se limiter de façon restrictive, corpo-centrée et monadique, aux frontières du corps biologique tel qu'il se donne à voir dans nos perceptions naïves immédiates, la *personne humaine* au sein de cette théorie est ainsi une réalité éminemment systémique et à concevoir comme l'émergence d'un réseau englobant un ensemble de propriétés notamment numériques.

Les analyses de Lupton, inspirées par les travaux de Donna Haraway sur la théorie du cyborg, développent cette hypothèse. Tout comme les organes, Lupton montre pourquoi, dans le cadre de référence du présent modèle, les données ne peuvent pas être vendues ni achetées. En conséquence, Lupton (2014) emploie le terme de "patient engagé numériquement" pour décrire les

situations dans lesquelles les individus, sans connaissance médicale préalable, développent des compétences de contrôle des *data* de santé qui concernent leur état et situation dans le contexte des relations de soin.

On peut citer à titre d'exemple la création de *Privy*²⁰ par Pierre-Mikael Legris. Cet ingénieur informaticien franco-suisse venait de fonder sa propre start-up dans le domaine des solutions logicielles, quand on lui diagnostiqua une leucémie. Six années de traitement et de lutte contre la maladie s'en suivirent, durant lesquelles Legris fit l'expérience d'un processus thérapeutique qui le plongea au cœur d'un réseau d'interactions pluriprofessionnelles et multidisciplinaires d'une grande complexité. Désireux d'y trouver sa place d'acteur afin de participer au combat contre sa maladie, Legris se mit à suivre au plus près ses données de santé quotidiennes, relevant et enregistrant ses variations d'états émotionnels, physiologiques et de santé, et développant ainsi les contours d'un moi quantifié (*quantified self*²¹) personnalisé dans ses moindres détails idiosyncrasiques. L'introspection, l'auto-observation, l'accumulation et la connaissance détaillée de ses propres données de santé, permit

à Legris de développer une véritable expertise en tant que patient sur sa propre maladie, et d'apporter aux équipes médicales qui l'accompagnaient un ensemble d'informations centralisées sur sa propre personne, ce qu'aucun dispositif externe n'eut pu unifier comme il s'était donné la possibilité et les moyens de le faire. Cette contribution constitua une plus-value pour les professionnels de la santé, leur permettant de prendre des décisions personnalisées, adaptées à la situation de Legris, qui améliorèrent sa qualité de vie et contribuèrent au processus de rémission de la maladie.

Au cours de sa maladie, Legris se dota ainsi d'un outil d'agrégation de données en temps réel - un *middleware*²² - qui lui permit d'avoir prise sur la collecte et le partage de ses données avec le monde soignant et d'être ainsi numériquement co-acteur du processus thérapeutique qui le concernait²³. Aujourd'hui, Legris est un survivant et un défenseur de l'auto-gestion, par les patients eux-mêmes, de leurs données de santé comme facteur clé de réussite en médecine personnalisée et de précision. Son expérience personnelle l'a conduit à fonder en 2012 sa propre société *Pryv*, proposant notamment à leurs clients

20. Voir *Privy*, www.pryv.com

21. Le *quantified self* ou "moi quantifié" est une culture et "un mouvement qui regroupe les outils, les principes et les méthodes permettant à chacun de mesurer ses données personnelles, de les analyser et de les partager. Les outils du *quantified self* peuvent être des objets connectés, des applications mobiles ou des applications web" (https://fr.wikipedia.org/wiki/Quantified_self, source internet consultée le 22 décembre 2017)

22. Un *middleware* est un logiciel de traitement de données intermédiaire entre l'interface et les serveurs de stockage, qui permet aux producteurs des données de choisir avec qui celles-ci sont partagées, de les fournir en temps réel, ainsi que de révoquer l'accès s'ils le souhaitent.

23. Patient Power, Interview avec Pierre-Mikael Legris, "Partager les données de santé est vital pour améliorer les résultats. Patient power. Disponible sur :

<https://www.patientpower.info/video/partager-les-donnees-de-sante-est-vital-pour-ameliorer-les-resultats>.
Dernier accès : 10/12/2017.

des outils de gestion personnels de leurs données, leur permettant de contrôler et différencier, selon leurs intérêts et usages, les modalités de leur partage avec l'entourage - médecins, aidants proches, membres de la famille, partenaires économiques, amis, etc.

Les démarches du type de celles de Legris laissent entrevoir la possibilité d'une réduction des asymétries informationnelles dans les relations entre soignés et soignants. Mais de telles démarches sont encore loin d'être fréquentes bien que la culture de l'automesure connectée en santé (*self quantified*) se diffuse rapidement. Plus qu'un phénomène de mode, elles impliquent en effet, pour pouvoir s'enraciner dans de nouvelles pratiques, des patients véritablement formés et informés à la maîtrise de leurs données²⁴.

En concevant leurs données comme étant constitutives de leur intégrité personnelle et relevant donc également de leur responsabilité, ces patients numériquement engagés pourraient incarner concrètement une conscience élargie ou "hyper-humaniste" de la *personnalité* qu'ils constituent, et témoigner d'une compréhension profonde des enjeux socio-politiques qui doivent être relevés pour qu'une authentique démocratie numérique, constituée de citoyens-patients formés, informés et vigilants, puisse coexister avec les nouvelles techniques de pouvoir, de contrôle et d'action thérapeutique qu'offre le traitement des données.

La possibilité d'un plus grand contrôle sur ses propres informations signifie en effet plus de *littératie* sur le *Big Data*, ses formes de production et d'extraction, avec des gains démocratiques évidents. Mais cette évidence demande que la présence croissante des technologies dans le quotidien soit accompagnée de politiques pédagogiques qui permettent la formation et la mobilisation citoyenne en vue de la réduction des nouvelles asymétries informationnelles, économiques et politiques que peut potentiellement engendrer une gouvernabilité algorithmique de la santé et de la société plus largement. La prévention de ces nouveaux risques d'asymétries pourrait ici passer par la mise en place de conditions institutionnelles et organisationnelles favorisant la contribution active des citoyens au débat sur les régimes de contrôle et de circulation des données, et même sur les politiques de l'innovation.

Une autre question que soulève la culture de l'automesure connectée et du patient-expert de ses données numériques de santé, est celle de la responsabilité et des modalités de son partage. Dans le modèle médical classique, le patient est, étymologiquement, en situation consentie de passivité, se remettant entièrement sous la responsabilité de son médecin en qui il se confie et à qui il peut légalement, en cas d'erreur médicale ou de faute grave et avérée d'appréciation de son état de santé, demander réparation. Mais la question du partage des responsabilités au sein du processus thérapeutique se pose à nouveaux

24. EPFL, Interview avec Marcel Salathé, Marcel Salathé : « Chacun doit avoir accès par défaut à ses données ». Disponible sur : <https://www.letemps.ch/images/video/sciences/marcel-salathe-chacun-acces-default-donnees>. Dernier accès : 10/12/2017.

frais, dans le cadre d'une relation où les rapports d'asymétrie informationnelle s'égalisent et où le patient devenu gestionnaire, trésorier et dispensateur de ses données de santé, devient l'un des experts actifs et déterminants de sa prise en charge. Dans ce contexte qui pourrait bien être celui de la médecine personnalisée 2.0., les risques d'une sur-responsabilisation du patient dans sa maladie et d'un dédouanement de la responsabilité des acteurs de la santé doivent être évités, en même temps que doivent être intégrées les évolutions des corrections d'asymétries au sein du processus thérapeutique. Le patient restant un sujet fragilisé par sa maladie et affecté de façon systémique dans ses capacités, et les paramètres des conditions de développement d'une pathologie demeurant pour partie imprévisibles, il convient, tout en préservant et reconnaissant les ressources d'autodétermination du sujet malade, de se prémunir du fantasme du sujet invulnérable, maître de soi en toutes épreuves, souverain et possesseur de la plénitude de ses capacités en toute situation.

Les mêmes risques de sur-responsabilisation des individus existent dans le domaine assurantiel, où la culture du *quantified self* ou du moi-cyborg étendu à ses données, pourraient conduire à fragiliser les mécanismes de solidarité collectifs, en sur-individualisant les parcours de santé des individus, et en faisant porter sur ces derniers une responsabilité excessive et démesurée dans la survenue de la maladie. En partant en effet du présupposé que l'automesure connectée permettrait aux individus de connaître et maîtriser l'ensemble de leurs variables de santé et d'anticiper les déséquilibres morbides que leurs habitudes de vie peuvent engendrer

si elles ne sont pas délibérément modifiées, le secteur des assurances pourrait trouver dans le modèle du moi-cyborg, la justification d'une culpabilisation individualisée des sujets par rapport à leur état de santé, au motif qu'ils possèdent dans le cadre de ce modèle toutes les informations qui leur permettent de maîtriser leurs comportements et de les modifier de façon préventive pour éviter la survenue de la maladie et des coûts de traitement qu'elle fait porter sur la société.

Une telle logique argumentative, bien que puissante, demeure toutefois rhétorique : premièrement, les pouvoirs de la volonté sur la force des habitudes, même conscientisées, connues dans le chef du sujet, ne sont pas absolus. La modification des comportements pathogènes demande bien souvent un accompagnement collectif et des conditions sociales de changement de soi appropriées. Deuxièmement, la connaissance des facteurs déclenchant ou facilitant l'émergence de processus pathogènes reste limitée dans nombre de maladies, et sont loin d'être génétiquement localisés. Le mythe, toujours à l'œuvre dans la culture assurancielles notamment, de la prédictibilité génétique des maladies est largement battu en brèche depuis quelques années. Les développements de l'épigénétique, de la biologie post-génomique et de l'écologie démontrent aujourd'hui que nombre de facteurs déclenchant sont difficilement prévisibles voire imprédictibles en tant que tels, relèvent de conditions environnementales, et ne sauraient être imputables aux actions individuelles. Sans minorer bien sûr le rôle de l'éducation, de l'hygiène et de la formation aux bons comportements, le rôle de couverture des accidents de santé, de prise en compte de

la fragilité des sujets et des situations tragiques au cours de la vie par les assurances et la solidarité collective, reste entier et doit être préservé dans le cadre du projet de développement d'une médecine personnalisée 2.0.

Reste enfin une dernière question, celle de la marchandisation des données de santé dans le champ de la santé : sur ce point, le modèle de la "donnée-organe" ou du "citoyen-cyborg" est tout à fait clair : la commercialisation des données de santé participe d'une instrumentalisation et d'une réduction à l'état de moyen de la personne humaine, affectant négativement sa dignité intrinsèque. Il reste que l'utilisation des données de santé à des fins thérapeutiques et en vue du bien commun ne saurait être condamnable en soi, si, pour reprendre une maxime kantienne, toute personne humaine demeure toujours en même temps considérée au sein des systèmes de soin comme une fin en soi, et jamais seulement comme un moyen. Autrement dit, dans la mesure où l'utilisation des données de santé - sous condition de consentement du patient au don de ses *data* et à leur traitement par un tiers - vise le bien commun, ne s'accompagne pas de contrats commerciaux et ne profite pas à l'enrichissement personnel d'une catégorie limitée de la population au détriment du plus grand nombre, une telle instrumentalisation des données de santé paraît moralement légitime.

Les situations plus délicates concerneraient soit celles où la volonté du patient maître de ses données coïnciderait avec le souhait de les vendre pour en tirer un profit personnel, soit avec la volonté de tiers, traitant les données de patients, d'en retirer un

bénéfice financier ne profitant pas au bien commun. Dans l'absolu, le modèle de la "donnée-organe" ici discuté exclut du champ de la légitimité éthique et juridique ce type de motivations, ce qui constitue une position protectrice de la dignité humaine, de l'égalité devant les soins, et de la qualité des soins et des relations dans le champ de la santé. Si c'est cependant un autre modèle plus tolérant à l'égard des intentions mercantiles qui devait politiquement s'imposer dans les décennies à venir au sein du champ de la santé, les États et la communauté internationale devraient mettre en place une réglementation rigoureuse permettant la redistribution des ressources au profit du bien commun, la santé humaine constituant un bien universel dont l'accès ne doit pas être limité à celles et ceux qui pourraient se l'offrir.

Vers un modèle intégratif et différencié ?

La technologie n'est ni neutre ni extérieure à la relation humaine ; elle co-constitue nos rapports humains autant que ceux-ci la forment et en sont responsables. Dans leurs travaux, Denis et Goëta (2017) explorent en détail toutes les facettes de la production des données massives, montrant que de leur catégorisation et production à leur traitement, en passant par leur récolte et usage, l'élément humain, avec ses qualités et ses failles, ses intérêts pluriels et sa visée du bien commun, est toujours présent. L'identification et le traitement des données est une activité politique créatrice d'une certaine réalité. A l'hypothèse d'un "laisser-faire" ou d'une "main invisible" qui

structurerait d'elle-même cette imbrication complexe de la technologie et de l'élément humain, les trois modèles-types d'échange autour de la donnée qui viennent d'être exposés, proposent des formes spécifiques de structuration des rapports qui se tissent entre citoyens, institutions hospitalières, entreprises, institutions politiques, etc., autour du traitement et des retombées de la donnée.

Au terme du parcours effectué, l'interrogation suivante pointe naturellement : l'un de ces modèles doit-il s'imposer sur les autres, ou est-il mieux à même de correspondre, dans le champ de la santé, au projet de développement d'une médecine personaliste 2.0. ?

A cette question, nous répondrions premièrement du point de vue de la société prise dans son ensemble, qu'aucun des trois modèles considéré séparément ne s'impose ni ne se suffit à lui seul *a priori* pour répondre aux enjeux et défis que pose la numérisation et le traitement des données. C'est plutôt la constitution d'un paradigme intégratif et différencié comprenant ces différentes formes de rapports possibles aux données selon leurs champs et situations d'application légitimes, qui serait, selon nous, le mieux à même de conférer un cadre adéquat à l'exploitation de la data et des technologies qui lui sont liées. Lié à ce paradigme interactif, le modèle d'un "citoyen-cyborg" formé et informé, gestionnaire de ses données et libre de consentir *en bonne connaissance de cause* à leur cession ou à la commercialisation de *certaines* de ses données (exclusion faite de ses données de santé par exemple), à leur anonymisation ou à leur rétention dans l'intimité de sa sphère

privée, nous semble constituer un idéal régulateur et « équilibrateur », face aux asymétries des rapports individu-institution et des politiques d'*open source* qui ne bénéficient, dans nombre de cas, qu'aux personnes physiques et morales disposant des connaissances et moyens matériels pour en tirer avantage. Il est à cet égard heureux de constater qu'au niveau national (loi informatique et libertés, loi pour une République numérique) et européen (notamment dans le RGPD), cet idéal anime déjà la réflexion aux plans juridique, législatif et politique.

Deuxièmement, du point de vue du champ de la santé, l'idéal décrit dans la configuration de la « donnée-organe » ou du « citoyen-cyborg » demeure, comme nous l'avons évoqué plus haut, un paradigme protecteur de la dignité humaine qui constitue la base de définition des interactions et échanges autour de la donnée de santé des patients. Les principes de consentement éclairé, d'information du patient, d'opposition, de non-patrimonialité des données de santé, d'interdiction de leur commercialisation par les individus comme par les institutions, etc., tels qu'ils apparaissent dans les lois existantes (loi informatique et libertés, loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016, etc.) sont tout à fait essentiels pour préserver le champ de la santé et la visée personaliste du soin d'une ingérence excessive des principes du marché dans ses modes de fonctionnement et de régulation, les pratiques de soin ne relevant pas, originairement, des finalités, intérêts et motivations de l'échange économique.

Il n'en reste pas moins qu'un travail conséquent reste à faire dans une visée

d'*empowerment* des patients dans la gestion, la veille et la prise d'initiative concernant la protection, l'organisation et la vie de leurs données de santé. La plupart des patients ne sont en effet pas simplement ignorants de ce qu'on fait de leurs données, ils ne sont bien souvent qu'à peine conscients du fait que se faire soigner de nos jours veut dire produire des données qui seront ensuite récupérées par les établissements de santé, compagnies pharmaceutiques, assurances maladies, etc. Le monde de la donnée de santé reste largement opaque et invisible au regard du citoyen-patient, un important travail de sensibilisation et de consultation citoyenne reste à accomplir car cette opacité des institutions sur l'utilisation des données, l'ignorance et le manque d'information du côté des patients, créent des situations où, bien souvent, on accorde l'accès aux données sans savoir ce que cela implique. Dans une logique opposée à cette situation, on ne peut que se féliciter de la récente initiative d'information et de consultation portée par Cédric Villani dans le cadre de la préparation de son rapport sur l'intelligence artificielle²⁵.

25. Voir "Construire une politique de la donnée adaptée aux enjeux de l'IA", <https://parlement-et-citoyens.fr/project/construire-une-politique-de-la-donnee-adaptee-aux-enjeux-de-l-ia/consultation/consultation-34>. Site consulté le 23 décembre 2017.

Conclusion

La prédiction et la santé-fiction

Le mythe prédictif²⁶

Le champ de l'innovation technologique semble souffrir d'un problème de création de catégories et d'espoirs imprécis et flous. Une partie de la littérature spécialisée adopte le terme "d'intelligence artificielle" pour décrire des *deep learning machines* car le terme serait à la source des prévisions apocalyptiques d'une prise de pouvoir prochaine par les robots. Nous avons vu ci-dessus que le terme « médecine personnalisée » subit également des critiques. Les espoirs de la fin des maladies grâce à la prédiction - promesse qui paraît aussi servir à éviter des débats autour de la production et de la circulation de données - appellent aussi des nuances ou, plus précisément, de l'historicisation.

Au XX^e siècle, un grand bond en avant sur le génome a inondé la littérature et la culture. Le régime d'assurance, et la culture assurantielle, restent très marqués par les métaphores, déterministes de cette époque qui prônaient la prédiction à partir du génome. Les dernières années auraient, au contraire, vu l'arrivée des défenseurs du « post-génomique », des approches moins

réductionnistes cherchant à redonner une place aux facteurs « environnementaux ». John Dupré²⁷ affirme :

« [le] génome est, certes, un élément fondamental de tous les systèmes biologiques connus, mais il ne s'agit encore que d'un des éléments sans lesquels ces systèmes ne peuvent pas être compris correctement. Car réduire l'organisme à une simple séquence de nucléotides dans le génome est une absurdité totale. Il est facile, en revanche, de comprendre la séduction exercée par ce fétichisme de la séquence génétique : en effet, il donne de bonnes raisons de court-circuiter le problème du développement et de la reproduction de la forme biologique. La question de savoir comment les organismes se développent pour devenir semblables à leurs parents est une question parmi les plus fondamentales et les plus difficiles que la biologie ait à traiter. L'idée qu'une explication est disponible dès le début [...] [dans] l'information "codée" dans le génome, exerce un puissant attrait sur les esprits. Cet attrait est palpable dans la manière dont Richard Dawkins

26. Cette section a été basée sur un extrait de la thèse de David Dota, *Vulnérabilité, soin et handicap : pourquoi les sociétés prennent-elles soin de leurs membres infirmes, et pourquoi doivent-elles le faire ?*, Thèse de doctorat en Philosophie, Université de Namur, 2016, pp. 91-93.

27. J. DUPRE, « Réalisme, pluralisme et naturalisme en biologie », in T. HOQUET, F. MERLIN (dir.), *Précis de philosophie de la biologie*, 2014, pp. 174-175.

a réduit l'évolution à la génétique, d'une manière séduisante mais erronée : si le développement de l'organisme peut être entièrement contenu dans la séquence du génome, alors les modèles génétiques de l'évolution peuvent l'ignorer [...]. Hélas, la vie n'est pas aussi simple. »

À travers l'épigénétique une partie de ce champ scientifique tend à s'ouvrir aux facteurs extérieurs pouvant influencer la génétique. Ce champ s'intéresse aux changements dans l'expression des gènes qui ne sont pas encodés dans le génome, mais qui résultent des groupes chimiques qui s'y associent et qui peuvent évoluer en fonction des influences extérieures²⁸. Une des tendances est l'étude des déterminants sociaux et des facteurs environnementaux qui influencent l'expression et le développement des gènes, comme des facteurs d'attention et de soins dans l'enfance (Notterman & Mitchell, 2015) ou des déterminants socio-économiques (Wallack & Thornburg, 2016), ou encore, l'influence mutuelle entre la génétique et l'environnement sur le comportement (Roth, 2013).

Penser les enjeux politiques et éthiques autour du *Big Data* et de la prédiction demande donc qu'on fasse la part entre santé et « santé-fiction ». Le rêve de la prédiction en médecine ne serait guère le résultat de l'avènement du *Big Data*. Surtout, en raison des enjeux budgétaires

énormes, la promesse de la fin de la maladie à travers l'utilisation de la technologie devient aussi un outil de marketing. Au point que l'imbrication entre les vraies possibilités ouvertes par la recherche scientifique et la publicité se présente même comme un obstacle à une vraie réflexion sur la thématique.

Prédictions sur la prédiction

Le cas du logiciel Watson d'IBM est une excellente illustration des difficultés entre attentes raisonnables sur l'avenir de la technologie et l'effet de choc de certaines promesses de l'industrie de l'information²⁹. IBM avait lancé Watson, une plateforme d'intelligence artificielle promettant plus d'efficacité dans le diagnostic du cancer à partir du traitement de larges bases de données. Trois ans après son lancement, il semble que Watson ait encore du mal à distinguer entre différents types de cancer. Des médecins danois auraient abandonné Watson parce que leurs diagnostics ne coïncideraient avec la machine que dans 33% des cas. Surtout, à notre connaissance, aucun article scientifique sur son efficacité et sur ses limites n'a été publié pour évaluer les effets réels de son utilisation. Force est de constater que les possibilités réelles d'une médecine prédictive restent floues.

28. New England Biolabs, Current Epigenetic Research. Disponible sur :

<https://www.neb.com/products/epigenetics/epigenetics/epigenetics>, dernier accès 10/12/2017

29. « Watson : l'Intelligence Artificielle et ses limites », Blog « Internet Actu », Le Monde, 07 octobre 2017. Disponible sur : <http://internetactu.blog.lemonde.fr/2017/10/07/watson-lintelligence-artificielle-en-ses-limites/> . Dernier accès : 24/11/2017.

Face à ce constat, ne serait-il pas plus intéressant de se débarrasser des mythes et des promesses de la prédiction ?

Le *Big Data* et la prédiction effectués dans des boîtes noires algorithmiques peuvent entraîner un sentiment de perte de contrôle par les soignants et les patients. En revanche, le développement de ces technologies avec un réel suivi, un partage et une diffusion de l'information et un grand dialogue sur les possibilités et les dangers de la donnée peuvent permettre le développement d'un plus grand contrôle de ses données par le patient et une approche mutuellement plus informée. Une telle évolution

serait une valeur en soi pour les sociétés démocratiques. Qui plus est, comme les discussions sur la médecine personnalisée et l'épigénèse le laissent entendre, d'autres valeurs positives viendraient s'ajouter aux gains démocratiques d'un débat vaste et public sur le *Big Data* et la santé. Toute la relation soignante peut être transformée par des avancées technologiques qui viennent accompagner l'éducation d'un patient engagé, autonome et *empowered*. Avec toute son ambivalence, la meilleure prédiction reste celle d'une approche négociée et éthique qui puisse construire de "bonnes relations" sur tous les côtés du triangle technologie-médecins-patients.

Références

AKRICH Madeleine, MÉADEL Cécile (2004), “Problématiser les usages”. *Sciences Sociales et Santé*, John Libbey, 22 (2), pp.5-20.

BELLEIL, Arnaud (2009), “La régulation économique des données personnelles ? ”. *LEGICOM*, 42,(1), p. 145.

BÉRANGER Jérôme (2016), « La valeur éthique des Big Data en santé », *Les Cahiers du numérique* 2016/1 (Vol. 12), p. 109-132.

BOYD danah & CRAWFORD Kate (2012), “Critical questions for Big Data”, *Information, Communication & Society*, 15:5, 662-679.

CLARK Andy (2004), *Natural-Born Cyborgs : Minds, Technologies, and the Future of Human Intelligence*, New York, Oxford University Press.

CONSEIL NATIONAL DU NUMÉRIQUE (2014), *Neutralité des plateformes. Réunir les conditions d'un environnement numérique ouvert et soutenable*, mai 2014.
https://cnnumerique.fr/files/2017-09/CNNum_Rapport_Neutralite_des_plateformes.pdf

DENIS, Jérôme, GOËTA, Samuel (2017), *Les facettes de l'Open Data : émergence, fondements et travail en coulisses* In : *Big data et traçabilité numérique : Les sciences sociales face à la quantification massive des individus* [en ligne]. Paris : Collège de France, 2017 (généré le 24 novembre 2017). Disponible sur Internet : <<http://books.openedition.org/cdf/5005>>. ISBN : 9782722604674. DOI : 10.4000/books.cdf.5005.

DENIS, Jérôme, GOËTA, Samuel (2017), *La fabrique des données brutes : Le travail en coulisses de l'open data* In : *Ouvrir, partager, réutiliser : Regards critiques sur les données numériques* [en ligne]. Paris : Éditions de la Maison des sciences de l'homme, 2017 (généré le 24 novembre 2017). Disponible sur Internet : <<http://books.openedition.org/editionsmsh/9050>>. ISBN : 9782735123865. DOI : 10.4000/books.editions_msh.9050.

DUPRE J. (2014), « Réalisme, pluralisme et naturalisme en biologie », in T. HOQUET, F. MERLIN (dir.), *Précis de philosophie de la biologie*.

DYSON, Esther (1998), *Release 2.1*, Penguin Book.

FLORIN, M.-V., ESCHER, G. (2017), *A roadmap for the development of precision medicine*, Lausanne, EPFL International Risk Governance Center (IRGC).

GLEYZE Pascal (2014), « La médecine de demain : points de rupture et soins futurs », *Annales des Mines - Réalités industrielles*, vol. novembre 2014, no. 4, pp. 107-111.

GUCHET X. (2016), *La médecine personnalisée. Un essai philosophique*, Paris, Les Belles Lettres, pp. 183-184.

- HARAWAY Donna (1985), «Manifesto for Cyborgs: Science, Technology, and Socialist Feminism in the 1980s», *Socialist Review*, 80 : 65–108.
- HEALTHCARE DATA INSTITUTE (2015), “Unlocking the full potential of data analytics for the benefit of all”, November 2015.
- LUPTON Deborah (2014), “The commodification of patient opinion: the digital patient experience economy in the age of Big Data”, *Sociology of Health & Illness*, Vol. 36, No. 6, pp. 856–869.
- LUPTON Deborah (2017), « Digital companion species and eating data: Implications for theorising digital data–human assemblages », *Big Data & Society*, January–June 2016: 1–5, disponible sur: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/2053951715619947>, dernier accès 24/11/2017.
- MARRAULD Laurie, MINVIELLE Etienne, DUMEZ Hervé (2015), “Etats des lieux de l’innovation en santé numérique”, *i3 Working Papers Series*, 15-CRG-01.
- MOUNIER, Emmanuel (2010), « Introduction familière à l’univers personnel », *Le personnalisme*. Sous la direction de Mounier Emmanuel. Presses Universitaires de France, pp. 7-20.
- NOTTERMAN, D. A., & MITCHELL, C. (2015), “Epigenetics and Understanding the Impact of Social Determinants of Health”, *Pediatric clinics of North America*, 62(5), 1227-1240. doi:10.1016/j.pcl.2015.05.012.
- PARIZEL Élisabeth et al. (2017), « Mariage d’internet et de la médecine », *Études* 2017/2 (Février), p. 41-52.
- POSTEL-VINAY Grégoire (2016), « Santé et innovation », *Revue française des affaires sociales* 2016/1 (), p. 309-322.
- ROTH, T. L. (2013), “Epigenetic mechanisms in the development of behavior: advances, challenges, and future promises of a new field”. *Dev Psychopathol*, 25(4 Pt 2), 1279-1291. doi:10.1017/s0954579413000618.
- SYBORD Christine (2016), « Big data et conception d’un système d’information d’aide à la décision clinique. Vers une gestion sociocognitive de la responsabilité médicale ? », *Les Cahiers du numérique* 2016/1 (Vol. 12), p. 73-108.
- THIÉRACHE Corinne (2016), « L’agrégation des données ouvertes dans le cadre de plateformes : les objets connectés dans le domaine de la santé », *LEGICOM* 2016/1 (N° 56), p. 101-109. ^[L]_[SEP]
- WALLACK, L., THORNBURG, K. (2016), “Developmental Origins, Epigenetics, and Equity: Moving Upstream”. *Matern Child Health J*, 20(5), 935-940. doi:10.1007/s10995-016-1970-8.

